

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

***“O CUIDADO DOMICILIAR TERAPÊUTICO COMO  
MODALIDADE DE DESOSPITALIZAÇÃO DO SUJEITO COM  
AIDS: CONSTRUINDO ALGUNS CRITÉRIOS”***

**MÔNICA FERREIRA GRUNER**

**FLORIANÓPOLIS,  
JULHO, 2000**

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

***“O CUIDADO DOMICILIAR TERAPÊUTICO COMO  
MODALIDADE DE DESOSPITALIZAÇÃO DO SUJEITO COM  
AIDS: CONSTRUINDO ALGUNS CRITÉRIOS”***

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

**MÔNICA FERREIRA GRUNER**

**ORIENTADORA: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> ELIANA MARÍLIA FARIA**

**FLORIANÓPOLIS,  
JULHO, 2000**

FLORIANÓPOLIS, 13 DE JULHO DE 2000

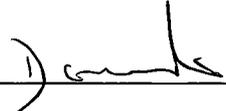
**MÔNICA FERREIRA GRUNER**

**“O CUIDADO DOMICILIAR TERAPÊUTICO COMO MODALIDADE  
DE DESOSPITALIZAÇÃO DO SUJEITO COM AIDS: CONSTRUINDO  
ALGUNS CRITÉRIOS”**

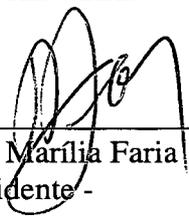
Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de:

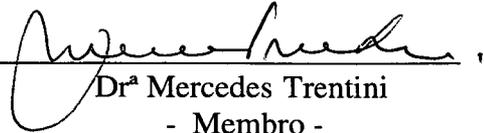
**Mestre em Enfermagem**

E aprovada na sua versão final em 13 de julho de 2000, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Assistência de Enfermagem

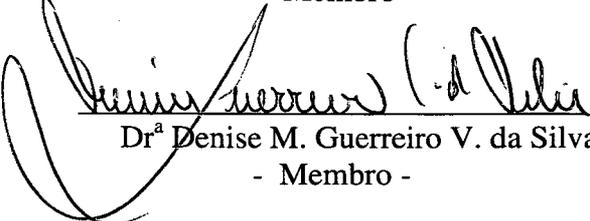
  
\_\_\_\_\_  
Prof. Dra. Denise Elvira Pires de Pires  
Coordenadora PEN/UFSC

**BANCA EXAMINADORA:**

  
\_\_\_\_\_  
Drª Eliana Marília Faria  
- Presidente -

  
\_\_\_\_\_  
Drª Mercedes Trentini  
- Membro -

\_\_\_\_\_  
Drª Maria Helena B. Westrupp  
- Membro -

  
\_\_\_\_\_  
Drª Denise M. Guerreiro V. da Silva  
- Membro -

  
\_\_\_\_\_  
Dda. Marisa Monticelli  
- Membro -

\_\_\_\_\_  
Drª Luciane Prado Kantorski  
- Suplente -

## AGRADECIMENTOS

À **Eliana**, minha orientadora, pela disponibilidade em compartilhar de seus conhecimentos, construídos ao longo de muito trabalho e estudo.

Aos meus filhos **Víctor** e **Clara**, por terem compreendido os meus momentos de ausência, mesmo quando fisicamente presente.

Ao meu marido **Paulo** que me incentivou a dar início a este projeto que agora concluo.

Aos meus pais **Wilson** (*in memoriam*) e **Natércia**, pela minha criação e formação ao longo desses anos, sempre favoráveis ao meu crescimento pessoal e profissional.

Aos meus sogros **Maria Isabel** e **Jacy**, que também torcem para o meu crescimento.

À **Secretaria de Estado da Saúde**, em especial à direção do **Hospital Nereu Ramos**, que mesmo em momentos difíceis, compreendeu a importância da qualificação de seus profissionais, concedendo-me a liberação para participar desse curso de mestrado.

A todos os **professores** e **colegas** de curso que compartilharam desse momento, em especial à **Josiane**, cuja “garra” me proporciona muita admiração e estímulo.

Aos **sujeitos desta pesquisa**, que participaram prontamente deste estudo, com a esperança de que o mesmo possa significar uma centelha de possibilidade para melhores condições de vida.

À **Banca Examinadora**, que atenta e competentemente avaliou esta produção científica.

À **Arlete**, que colaborou na revisão de formatação final deste documento, e à **Ivete**, bibliotecária do Centro de Estudos do HNR, pelo auxílio na busca literária.

## **RESUMO**

Este estudo teve como objetivo conhecer a percepção de indivíduos portadores do HIV / AIDS e seus familiares , acerca do processo de desospitalização enfatizado pelo Ministério da Saúde, através da implementação de modalidades alternativas de cuidado. A modalidade enfocada neste estudo foi referente ao cuidado domiciliar, denominada pelo Ministério da Saúde “Assistência Domiciliar Terapêutica”. Trata-se de estudo de natureza exploratório-descritivo-analítica, com abordagem qualitativa, realizado com sujeitos portadores do HIV / AIDS e seus familiares, inseridos em três diferentes modalidades de cuidado de um Centro de Referência em atenção a indivíduos portadores do HIV / AIDS. Para tal, foram entrevistados dezoito voluntários, sendo nove portadores e nove familiares, inseridos nas modalidades de cuidado ambulatorial, hospital-dia e internação. Os sujeitos inseridos na modalidade de cuidado domiciliar, recentemente implementada pelo Centro de Referência, não foram incluídos para que o estudo não fosse conduzido para uma abordagem avaliativa. O estudo evidenciou heterogeneidade de opiniões acerca dessa nova modalidade de cuidado, no contexto epidêmico da AIDS. Essa diversidade de opiniões conduziu-me ao estudo mais aprofundado do tema, permitindo-me evoluir com considerações necessárias à prática do cuidado domiciliar terapêutico. Os sujeitos deste estudo esperam que a voluntariedade para a opção pela modalidade de cuidado seja respeitada e que o sistema público de saúde disponha de cenários de resolutividade para seus problemas. A opinião desses sujeitos, usuários de um Centro de Referência, contribuirá para a elaboração de políticas de assistência mais contextualizadas à realidade daqueles que vivenciam o cotidiano de serem portadores do HIV / AIDS.

## **ABSTRACT**

The purpose of this study was to identify the perception of individuals with HIV / AIDS and their families, about the non-hospitalization process, emphasized by the Ministry of Health, through the establishment of alternative modalities for care. The modality focused in this study was home-care, entitled by the Ministry of Health "Therapeutic Home Assistance". This is an exploratory-descriptive-analytic study, with a qualitative approach, developed among individuals with HIV / AIDS and their families, inserted in three different settings of care from a Reference Center for people with HIV / AIDS. Eighteen volunteers were interviewed, being nine individuals with HIV / AIDS and nine household members, inserted in out-clinic, day-hospital and long-term modalities of care. The individuals of home-care modality, recently established by the Reference Center, were not included, so that the study were not conducted to an evaluative approach. The study made evident the heterogeneity of opinions about that new modality of care, on AIDS epidemic context. This diversity of opinions conduced me to a deeper study about this subject, allowing me to evolve with necessary considerations to the therapeutic home care practice. The individuals of this study wait that voluntarity to the option by modality of care be regarded, and that the public health system offers resolute settings to their problems. The opinions of those individuals, users of a Reference Center, will contribute to elaboration of a more contextual assistance policy, to those ones who lives the quotidian of being people with HIV / AIDS.

## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO .....	10
CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA .....	18
2.1 - A AIDS – 19 Anos de Epidemia .....	18
REFERENCIAL TEÓRICO .....	29
3.1 – A Hospitalização e a Desospitalização ao Longo da História .....	29
3.2 – Alternativas à Assistência Médica Tradicional: um Breve Relato de Experiências Internacionais .....	35
3.3 – O Contexto Ambiental para a Prática do Cuidado.....	38
3.4 – O Processo Saúde-Doença .....	46
3.5 – Pressupostos para a Prática do Cuidado Domiciliar .....	48
CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS .....	51
4.1 – O Campo .....	51
4.2 – A Apresentação da Proposta .....	52
4.3– Os Sujeitos da Pesquisa .....	53
4.4– A Coleta de Dados .....	54
4.5– A Análise dos Dados.....	54
4.6– As Considerações Éticas .....	55
RESULTADOS .....	57
5.1 – Perfil da População Estudada .....	57
5.2 – Categorização e Análise dos Dados.....	61
5.2.1 – Categorização e análise dos dados sob a ótica do portador do HIV / AIDS ..	62
5.2.2 – Categorização e análise dos dados sob a ótica do familiar do sujeito portador do HIV / AIDS.....	72
PONDERAÇÕES SOBRE A DESOSPITALIZAÇÃO DO SUJEITO COM AIDS ATRAVÉS DO CUIDADO DOMICILIAR.....	78
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	87
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	92
ANEXOS .....	98

Anexo 1 – Critérios mínimos para o cuidado terapêutico domiciliar .....	99
Anexo 2 - ROTEIRO PARA ENTREVISTA – portador do HIV / AIDS.....	101
Anexo 3 - ROTEIRO PARA ENTREVISTA – cuidador sugerido .....	102
Anexo 4 – Termo de consentimento livre e esclarecido .....	103

## **LISTA DE FIGURAS**

Fig. 1 – Perfil epidemiológico .....	58
Fig.2 – Perfil Sócio-Demográfico.....	59

## INTRODUÇÃO

Este estudo foi construído a partir de subsídios de minha trajetória profissional e da bagagem teórico-metodológica adquirida através das disciplinas cursadas durante o bloco teórico do curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem. Remete-se à análise do modelo hospitalocêntrico<sup>1</sup> vigente e das modalidades de atenção com enfoque na desospitalização<sup>2</sup> do indivíduo portador do HIV / AIDS, mais precisamente a modalidade de cuidado domiciliar, denominada pelo Ministério da Saúde (1995) “Assistência Domiciliar Terapêutica – ADT”.

Muitos questionamentos poderão ser feitos acerca desta temática, podendo-se antecipar os seguintes: *“Como os indivíduos portadores do HIV / AIDS gostariam de ser cuidados?”* *“O modelo hospitalocêntrico vigente é satisfatório?”* *“O modelo alternativo de desospitalização proposto é viável e responde às necessidades terapêuticas do indivíduo (família) portador do HIV / AIDS?”* *“Que critérios deverão ser levados em consideração para a inclusão / exclusão de clientes no cuidado domiciliar?”* As respostas a alguns destes questionamentos poderão vir dos clientes em potencial para essa modalidade de cuidado, ou seja, de indivíduos portadores do HIV / AIDS, usuários das outras modalidades de atenção oferecidas pelo Hospital Nereu Ramos, como os serviços de Ambulatório, Internação e Hospital-Dia.

Para justificar minha escolha por essa área temática sintetizo, em algumas linhas, minha experiência enquanto enfermeira de um Centro de Referência para atenção a indivíduos portadores do HIV / AIDS.

---

<sup>1</sup> Modelo de assistência à saúde com ênfase no cenário hospitalar.

<sup>2</sup> Proposta de assistência à saúde com vistas a outros cenários de cuidado, que não o hospitalar.

Minha trajetória profissional teve início há 12 anos, quando de minha contratação, após aprovação em concurso público, para a já extinta Fundação Hospitalar de Santa Catarina. Desde então, venho exercendo minhas atividades de enfermeira no Hospital Nereu Ramos, cujas estrutura e história serão detalhadas no capítulo referente à metodologia, mais especificamente no item pertinente ao campo.

Confesso que vacilei em aceitar o emprego naquele hospital, por se tratar de um hospital de referência para tratamento de indivíduos com AIDS, doença que, à época, era ainda pouco conhecida e muito estigmatizada, além do fato de eu nunca tê-la estudado enquanto acadêmica (concluí meu curso de graduação em enfermagem / UFSC há 16 anos e meio).

Partindo do pressuposto de que não se teme aquilo que se conhece, fui adquirindo experiência e dissipando o receio precipitado que me cercara. Hoje, sou uma trabalhadora da causa e me orgulho em ter estado entre os pioneiros a lidarem com o cuidado a indivíduos portadores do HIV / AIDS em nosso estado.

Embora os primeiros anos de epidemia tenham sido muito difíceis, deixou-nos algo de muito bom como aprendizado. Os escassos métodos diagnósticos e terapêuticos e o conseqüente convívio diário com a morte de seres humanos jovens, provocou uma situação contingencial de ajuda mútua entre os diversos profissionais que vivenciaram intensa e angustiadamente aquele momento. Estávamos todos lidando com algo pouco conhecido, ao mesmo tempo em que seres humanos doentes depositavam em nós, sua esperança de vida.

Nesses 12 anos tive a oportunidade de exercer o cuidado, à beira do leito, durante o dia ou noite, aos finais de semana e feriados, como também de exercer outras atividades administrativas, inerentes aos cargos de chefia que ocupei. Neste momento de mestrado, compartilho essa minha experiência com as de outras colegas e mestres, tentando, ao retornar ao bancos da academia, enriquecê-la ainda mais, dando como retorno à sociedade uma maior competência nas minhas atividades enquanto enfermeira e servidora pública. Pretendo, ainda, contribuir para o crescimento da profissão / disciplina enfermagem, através da compreensão da prática do cuidado no contexto epidêmico da AIDS.

Silva (1998, p. 238) alerta para o fato de que “há, na realidade brasileira, uma premente necessidade de estudos teórico-filosóficos e exploratórios sobre o cuidado nas mais diferentes perspectivas.” A perspectiva deste estudo refere-se á desospitalização do

indivíduo portador do HIV / AIDS e, portanto, à perspectiva de que o fenômeno cuidado possa se dar fora do âmbito institucional, comumente a ele atrelado, quando proporcionado pelo sistema profissional.

Acredito que ao elencar pontos positivos e negativos dos modelos hospitalocêntrico e desospitalizado (cuidado domiciliar), estarei contribuindo literariamente para futuros estudos, principalmente os de caráter avaliativo.

Para uma melhor compreensão dessa proposta, faz-se importante conhecer a estrutura assistencial oferecida pelo Hospital Nereu Ramos (HNR), Centro de Referência aos portadores do HIV / AIDS. Este Centro de Referência assiste indivíduos portadores do HIV / AIDS desde o início da epidemia no estado, em meados dos anos 80. À época, eram ofertados apenas os serviços de ambulatório e internação plena. No início da década de 90, estimulado pela concepção filosófica do Ministério da Saúde, no que se refere à desospitalização do doente de AIDS, introduz uma outra modalidade alternativa de assistência a esses indivíduos, como a internação parcial ao nível de Hospital-Dia, modalidade esta, já sendo utilizada em hospitais psiquiátricos e oncológicos. Em agosto de 1998, portanto há pouco mais de um ano, após aprovação de projeto específico enviado ao Ministério da Saúde, passa a oferecer uma outra modalidade alternativa de cuidado, denominada “Assistência Domiciliar Terapêutica – ADT”. A implementação das unidades de ADT ocorre a partir de aprovação técnica e orçamentária, bem como de repasse de recursos da Coordenação Nacional de DST / AIDS à unidade responsável. Já a manutenção destes serviços deve ser assegurada pela contrapartida local, seja esta estadual e/ou municipal (Ministério da Saúde, 1999 a).

Através do momento de prática assistencial, disciplina teórico-prática oferecida por este mestrado, tive oportunidade de vivenciar essa nova modalidade de cuidado. Nova para o hospital que a gerencia, nova para o contexto epidêmico de cronicidade da AIDS e igualmente nova para mim, enquanto profissional.

O objetivo geral de minha prática assistencial foi: ***“construir uma proposta de interação cultural entre os sistemas profissional e popular de cuidado terapêutico, ao indivíduo portador do HIV / AIDS em seu domicílio.”*** Os objetivos específicos foram: ***“identificar práticas de cuidado dos sistemas de saúde profissional e popular; planejar, em conjunto com a equipe de ADT, o cuidado congruente com base nas práticas identificadas; realizar o cuidado congruente através das propostas de preservação, negociação e repadronização cultural do cuidado e, finalmente, estabelecer critérios mínimos para a efetivação do cuidado congruente no domicílio.”***

Utilizei como referencial teórico para meu projeto de prática assistencial, algumas concepções da teórica Madeleine Leininger, encontradas em sua teoria da “Diversidade e universalidade do cuidado cultural”. Como pretendia a interação entre sujeitos dos sistemas profissional e popular, elaborei, também, o

conceito de processo educativo, utilizando, para tal, as concepções do educador Paulo Freire, voltadas para a educação do adulto em ambientes informais e com enfoque na vivência e na cultura do educando.

É importante lembrar que o serviço de enfermagem do Hospital Nereu Ramos não tem implementado o processo de enfermagem em todas as suas fases. O referencial teórico-metodológico por mim proposto, durante a prática assistencial, mostrou-se viável para a realidade da prática e de fácil aplicabilidade. Seu enfoque, voltado à diversidade cultural que permeiam as práticas de cuidado, deu suporte sólido à prática do cuidado domiciliar. Entendo, com isso, que só despiando-nos da armadura institucional, carregada por crenças e valores próprios, é que poderemos adentrar nos domicílios alheios e entender o ser humano a ser cuidado, como parte integrante de um nicho, onde vem exercendo historicamente seu processo de vida, dentro de padrões culturais, individuais e/ou coletivos, os quais pressupostamente o satisfazem.

Os resultados alcançados foram todos os previamente objetivados nesta proposta e poderiam ser avaliados da seguinte maneira: através da observação participante e do levantamento de dados pelos históricos de cuidados, pude identificar práticas de cuidados dos sistemas de saúde profissional e popular, que atuam na assistência domiciliar terapêutica em tempos de AIDS. Embora não constasse de objetivo específico, essas práticas foram posteriormente analisadas e categorizadas, oportunizando-nos com significações específicas do cuidado, no contexto estudado. Não caberia, neste momento, a transcrição de todos os resultados encontrados, entretanto, torna-se relevante divulgar os dados que emergiram do questionamento do sistema profissional e do sistema popular, acerca do cuidado hospitalar e do cuidado domiciliar, para o embasamento desta proposta que tem como tema estas categorias. Quanto ao *cuidado hospitalar*, foram evidenciados *aspectos positivos e negativos*, tanto pelo *sistema profissional*, como pelo *sistema popular*. Os aspectos *positivos* para ambos os sistemas foram a *organização ambiental e a tecnologia disponível em ambiente hospitalar*. Os aspectos *negativos*, também para ambos os sistemas, foram relacionados a *perdas da privacidade, da individualidade e de costumes, através da imposição de rotinas, da banalização da doença e da morte, da intolerância a costumes individuais, do isolamento e do afastamento da família*.

*“Eu vejo o cuidado hospitalar de uma forma restrita, onde o doente vem com uma descompensação ou agudização de uma patologia, é medicado, melhora e recebe alta. Só há envolvimento maior com a vida do paciente nos dias que antecedem à alta, para que ocorra maior interação a fim de que o*

*acompanhamento ambulatorial seja satisfatório. É interessante notar que quanto mais grave o paciente, menor o envolvimento. É um paciente sem rosto... Quando eu o vejo caminhando e com sua própria roupa, eu não o reconheço” (Cuidadora do Sistema Profissional in Gruner, 1999 a, p.55).*

Podemos notar com este relato o enfoque de atenção voltado à doença, a qual passa a ser evidenciada em detrimento do indivíduo. Esse modelo de atenção voltado à doença é o modelo predominante das instituições hospitalares, herdado das escolas de formação profissional da área biológica. Antunes (1991) e Ornellas (1997), lembram-nos que as instituições hospitalares surgiram com a intenção de isolar doentes do convívio social. Os indivíduos destinados a estas instituições eram aqueles, que de certa forma, constituíam-se em ameaça ao bem estar social de uma classe mais privilegiada. Muitas vezes assemelhavam-se a estabelecimentos prisionais. Para garantir a viabilidade do modelo, normas e rotinas eram instituídas, no intuito de se manter a ordem e evitar a evasão dos que “deveriam permanecer reclusos”. Nos dias de hoje, mesmo sob outro enfoque, as instituições hospitalares e seus atores (profissionais e clientes) sofrem influências do modelo precursor e o resultado disso, na maioria das vezes, é o conflito que o ser humano hospitalizado vivencia, ao perceber sua história de vida desconsiderada em nome de normas e rotinas fortemente institucionalizadas, que não dão conta do ser humano em sua integralidade.

*“É bom (referindo-se ao cuidado hospitalar) quando ele tiver ruim, porque dão soro e ele fica melhor. Quando ele tá melhor é bom ficar em casa, porque ele vê e conversa com todo mundo” (Cuidadora do Sistema Popular in Guner, 1999 a, p. 60).*

Esta questão complementa e faz com que entendamos, também, a questão do cuidado domiciliar, evidenciando duas maneiras de cuidar não distintas entre si, mas com pré-requisitos diferentes. Sob o aspecto negativo reforça, também, a concepção de modelo com enfoque sobre a doença e não sobre a pessoa, já discutido anteriormente no sistema profissional.

Quanto aos aspectos positivos (organização ambiental e tecnologia), nesta questão podem ser evidenciados fatos igualmente percebidos pelos dois sistemas. Estes fatos foram também evidenciados no estudo de Marcon, Andrade e Silva (1998), mostrando a necessidade de enfatizá-los como critérios para situações de alta do cuidado domiciliar e internação na modalidade hospitalar.

Quanto ao *cuidado domiciliar*, obtive apenas dados com *conotação positiva*, de ambos os sistemas. Os temas que emergiram do *sistema profissional* foram: *ambientalização terapêutica, interação familiar, interação profissional, interação social, contexto e apoio familiar, contexto comunitário, interesse e participação familiar*, como categorias facilitadoras do cuidado domiciliar.

*“Acho ótimo (referindo-se ao cuidado domiciliar) porque promove respeito á individualidade, porque o paciente passa a ser visto dentro de um contexto familiar e comunitário. A família e o paciente sentem-se apoiados e valorizados, investindo no tratamento e acreditando na melhora de seu estado de saúde,” (Cuidadora do Sistema Profissional in Guner, 1999 a, p.54).*

Através deste relato e dos subtemas que emergiram dos demais, podemos observar a importância do ambiente terapêutico para a ocorrência do cuidado. A presença da família, a interação dos dois sistemas (profissional e popular), bem como o contexto comunitário, são os elementos essenciais desse ambiente terapêutico.

Segundo Althoff, Elsen e Laurindo (1998), num sistema de parceria, a família e a equipe formam uma unidade de cuidado em saúde. A interação dá-se com a possibilidade de transformações, a partir da tomada de decisão de ambos os sistemas, sendo isso de vital importância para o êxito na melhoria das condições de saúde e qualidade de vida. As autoras referem que a condução do trabalho com famílias vem ocorrendo através de uma aproximação progressiva, não linear, onde todos compartilham saberes, decisões e poder. Desta forma, as percepções obtidas do sistema profissional em questão, acerca do cuidado domiciliar, apontam para a consideração familiar na construção do ambiente terapêutico e, portanto, para um potencial à prática do cuidado domiciliar.

Embora de *conotação positiva*, mas diferente do sistema profissional, encontrei, no *sistema popular*, as seguintes considerações: *deslocamento desnecessário para a efetivação terapêutica, ganho de tempo, maior envolvimento e a referência hospitalar em caso de agravamento*. Encontrei no estudo de Marcon, Andrade e Silva (1998) dados semelhantes aos achados neste contexto. Os autores referem, ao compararem o cuidado prestado pelo familiar no domicílio com o cuidado prestado como acompanhante no hospital, que o primeiro traz algumas vantagens sobre o segundo pelo fato de que pode-se desenvolver outras atividades simultâneas ao cuidado; sentem-se mais à vontade ou mais confortáveis nas ações de cuidado durante o período noturno, como fazer um chá e voltar a

dormir na cama ao invés da poltrona, tornando-se mais fácil e prazeroso o atendimento. Vale ressaltar que as famílias, tanto do estudo supra citado quanto deste, sentem-se mais tranqüilas para o cuidado domiciliar, quando o paciente encontra-se mais estabilizado no quadro geral e as ações de cuidado são as mais habituais, voltadas para a manutenção da vida. Entretanto, deixam claro que em situações de agravamento, que requeiram ações mais especializadas, voltadas para a reparação da vida, esperam contar com o apoio e as ações do sistema profissional.

Dando continuidade à seqüência dos objetivos, planejamos, em conjunto, o cuidado congruente com base nas práticas previamente identificadas.

Realizamos o cuidado congruente, através das propostas de preservação, negociação e repadronização cultural do cuidado. O referencial teórico adotado mostrou-se adequado à proposta e o modelo sugerido vem sendo utilizado pela equipe.

Finalmente, como resultado de toda essa experiência, elaborei em caráter de sugestão, alguns critérios, os quais julgo fundamentais para a prática do cuidado domiciliar. Este momento foi resultado de um processo de abstração, advindo da análise das significações manifestas pelos sistemas popular e profissional, dos padrões existentes e do meu próprio entendimento no que diz respeito ao tema. Sendo assim, estes critérios constituem-se em uma síntese teórica, a qual fará parte de meus pressupostos para este estudo. Atribuo a esta etapa final um grande valor, pois remete-nos a algumas importantes considerações, que somadas poderão garantir a eficiência e eficácia do modelo proposto.

Em pesquisa à base de dados LILACS (Literatura Científica Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), encontrei apenas 10 trabalhos indexados, com respeito ao tema Cuidado / Assistência Domiciliar e AIDS e nenhum trabalho referente ao tema Desospitalização e AIDS. Dos 10 trabalhos indexados, nenhum deles referia-se ao subtema que pretendo evoluir.

No Brasil, segundo os últimos dados do Ministério da Saúde (2000), existem 31 Serviços de Assistência Domiciliar Terapêutica ao indivíduo portador do HIV / AIDS. Três destes localizam-se no estado de Santa Catarina, sendo que um destes três é gerenciado pelo Hospital Nereu Ramos.

Acredito que, com este estudo, estarei oferecendo um espaço para a expressão da população assistida e, com isso, estar contribuindo com dados relevantes, advindos das

peças que vivenciam o dia-a-dia de serem portadores do HIV / AIDS, contextualizando a realidade de um momento e subsidiando, teoricamente, a elaboração de políticas públicas para atenção à saúde em tempos de AIDS.

## CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA

### 2.1 - A AIDS – 19 Anos de Epidemia

O contexto epidêmico da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) daria tema para muitas laudas, entretanto, sintetizo neste estudo, algumas considerações que considero importantes a seu respeito.

O advento da AIDS (síndrome da imunodeficiência adquirida), identificada no ano de 1981, é fato incontestavelmente marcante na história do processo saúde-doença da espécie humana, sob o ponto de vista biológico. Sob os pontos de vista antropológico, sócio-cultural, econômico e demográfico, vem sendo igualmente devastador.

A síndrome, desencadeada pelo HIV (vírus da imunodeficiência humana), teve início em grupos restritos de indivíduos que tinham comportamentos ou condições semelhantes, como a prática homossexual masculina, o uso de drogas intravenosas e a hemofilia, esta última demandando freqüentes e múltiplas transfusões de componentes sangüíneos. Por um curto período de tempo, a AIDS ficou restrita a indivíduos pertencentes a esses grupos, dando origem aos chamados “grupos de risco” para a infecção pelo HIV. O estabelecimento dessa condição foi fator determinante para que indivíduos não pertencentes a tais grupos sentissem-se a salvo da infecção. Grande equívoco... Hoje, aos dezenove anos de epidemia, a AIDS se mostra através de outras facetas e tendências.

No Brasil, os últimos dados do Ministério da Saúde (1999 b), registram 173.373 casos notificados de AIDS desde o início da epidemia. O estado de Santa Catarina encabeça o lamentável ranking nacional, com três de suas cidades, entre as quatro primeiras como as de maiores coeficientes de incidência de AIDS do país, a saber: Itajaí, com a taxa de 924,4 / 100.000 habitantes; Balneário Camboriú, com a taxa de 803,4 / 100.000 habitantes e Florianópolis, com a taxa de 662,1 / 100.000 habitantes, ocupando,

respectivamente, os primeiro, segundo e quarto lugares no ranking nacional. A razão por sexo, que no início da epidemia era de vinte e cinco homens para uma mulher (25/1), é hoje de dois homens para uma mulher (2/1), (Ministério da Saúde, 1998 e 1999 c).

Segundo Westrupp (1997), trata-se de uma epidemia tríplice em virtude de três fatores de impacto que caracterizam o seu perfil, os quais são a magnitude, a vulnerabilidade e a transcendência. A magnitude pode ser compreendida pela amplitude do problema e sua importância em nível mundial, uma vez que o fenômeno é de caráter pandêmico. A vulnerabilidade remete-nos à compreensão, quando analisada juntamente com a magnitude, de que todos somos vulneráveis à infecção pelo HIV, porém de que há fatores que potencializam este risco. Finalmente, no que diz respeito à transcendência, a AIDS vem provocando a mobilização de esforços, devido ao interesse da população em geral e das mais diversificadas áreas do conhecimento, não ficando, portanto, restrita apenas às disciplinas da área da saúde.

As tendências epidêmicas, para o Brasil são, sob o ponto de vista antropológico, a feminilização, com o aumento considerável do número de casos em mulheres; sob o ponto de vista sócio-econômico, a pauperização, caracterizada pela disseminação da doença entre as camadas mais pobres da população; e sob o ponto de vista demográfico, a interiorização, com o aumento do número de casos em cidades fronteiriças, a exemplo das cidades portuárias (Parker, 1997; Cohn, 1997; Brito, 1998). Com relação à feminilização, realizamos, recentemente, pesquisa com mulheres que contraíram o HIV através de parceiros sexuais fixos, usuárias do serviço de ambulatório de infectologia do HNR. O estudo mostrou-nos que os fatores culturais que permeiam as práticas sexuais de mulheres com parceiros fixos, aliados à crença na fidelidade conjugal, são os principais fatores de contribuição à não adoção de medidas preventivas, como o uso do preservativo, e ao conseqüente impacto da feminilização da epidemia de AIDS, no meio estudado (Gruner, Faria, Martins e Daufenbach, 1999).

Em virtude da gravidade projetada para o fenômeno, sem perspectivas de cura total devido aos poderes de mutação viral e resistência aos medicamentos, esforços vêm sendo dirigidos para o enfoque preventivo e para a qualificação da vida dos indivíduos e famílias, portadores e conviventes do HIV / AIDS.

A contabilização de casos e a identificação de perfis deixou de ser o objetivo principal das pesquisas que tratam do tema. Essa mudança de paradigma vem promovendo o desenvolvimento de pesquisas qualitativas que visem à identificação de fatores culturais que possam estar interferindo negativamente na adoção de medidas preventivas. O estímulo à realização de pesquisas com enfoque em modalidades alternativas de cuidado, também foi resultado dessa mudança paradigmática e objetivam contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos sujeitos que portam ou convivem com uma doença ainda de caráter transmissível e letal. O intuito é que essas pesquisas atendam à demanda de identificação de contextos culturais diversos, para que os órgãos oficiais de atenção à saúde possam se basear, quando da elaboração de suas políticas de saúde. O resultado esperado é o de uma maior compreensão e, conseqüentemente, de maior adesão da população às medidas propostas e o de uma maior satisfação quanto ao cuidado prestado.

O portador do HIV / AIDS conta, hoje, com as seguintes modalidades de atenção gratuita: a) os centros de testagem e aconselhamento (CTA); b) os serviços de assistência especializada (SAE), em nível ambulatorial; c) os serviços de hospital-dia (HD); d) os serviços de internação plena; e e) os serviços de assistência domiciliar terapêutica (ADT). Todo esse aparato estrutural, aliado à distribuição gratuita de medicamentos antiretrovirais<sup>3</sup>, remete-nos ao pensamento de que o portador do HIV / AIDS é “privilegiado”, em termos de assistência, quando comparado ao indivíduo portador de diabetes ou de doença pulmonar obstrutiva crônica. Estas doenças são conhecidas de longa data mas não têm, ainda, a devida atenção que merecem pelas políticas públicas de saúde do Brasil. É importante ressaltar que essa estrutura, formalizada para o atendimento ao portador do HIV / AIDS, nem sempre consegue atender a toda a demanda, mas é um importante passo em direção à cidadania desses indivíduos, ainda tão estigmatizados pela sociedade. Esse passo é fruto de mobilizações sociais e organizações de grupos não governamentais, formados por portadores, seus familiares, profissionais simpatizantes da causa e outros. Sendo assim, é importante que estes serviços sejam avaliados permanentemente, para garantir sua eficiência e eficácia à população que deles faz uso. Igualmente importante é a garantia de continuidade desses serviços, com a qualidade que todo ser humano merece.

---

<sup>3</sup> Terapia medicamentosa com ação direta sobre as fases de replicação e maturação do HIV.

O cenário da AIDS no Hospital Nereu Ramos, pouco difere do cenário nacional, mesmo porque Santa Catarina é um estado que, lamentavelmente, vem contribuindo para fazer a triste história da AIDS no país. Apresento, a seguir, alguns dados para ilustrar este cenário, os quais foram obtidos a partir dos últimos boletins disponíveis na Gerência de Enfermagem do HNR. Esses boletins são compilados a partir de dados obtidos ao longo de cada mês. No serviço de ambulatório, os últimos boletins são referentes aos meses de fevereiro, março, abril, maio, junho e julho de 1999, fornecendo um compilado de 6 meses consecutivos do último ano. Os dados do serviço de Hospital-Dia foram obtidos a partir de um compilado de 4 meses consecutivos do último ano – fevereiro, março, abril e maio / 99. Já os dados da Unidade de Internação foram insuficientes para mostrar o panorama do último ano (1999), razão pela qual optei por retratar o perfil de 1998, ano em que todos os boletins foram realizados. Embora os serviços do hospital emitam os boletins mensais, não existe o hábito de compilá-los de forma periódica e sistemática, como por exemplo, semestral ou anualmente, sendo, portanto, necessário que eu o fizesse para que pudessem ser apresentados de modo a retratar o contexto em um determinado período.

**CENÁRIO I – Serviço de Ambulatório:** realiza, em média, **193 consultas médicas** a portadores do HIV / AIDS; **230 consultas de enfermagem** e **62 aconselhamentos** pré e pós-teste com enfermeira, **por mês**. **61,5%** eram do sexo **masculino** e **38,5%** do sexo **feminino**. **11,9%** eram **casos novos**. **64,5%** não ultrapassaram a escolaridade ao nível de **primeiro grau**. A **idade média** era de **35 anos**; **42,8%** eram **soropositivos** sabidamente entre **1 e 5 anos**. **51,7%** haviam se exposto ao **HIV** através de **relação heterossexual**, seguido de **20,2%** através do **uso de droga intravenosa**. **90,3%** residiam na **Grande Florianópolis** (Hospital Nereu Ramos, 1999 a).

**CENÁRIO II – Serviço de Hospital-Dia:** apresentando média de **18,3 internações / mês** e **4,5 altas**. **84,5%** eram do **sexo masculino** e **15,5%** eram do **sexo feminino**. O boletim não dispõe de mais dados que permitam traçar o perfil do usuário (Hospital Nereu Ramos, 1999 b).

**CENÁRIO III – Unidade de Internação (36 leitos específicos para doentes de AIDS):** interna, em média, **por mês, 34 pacientes**. Taxa de **letalidade** de **15,6 %**. **70,8%** eram do **sexo masculino** e **29,2% do sexo feminino**. **40,3%** tinham entre **30 e 39 anos**; **53,2%** eram **solteiros**; **36,6%** eram sabidamente **soropositivos** entre **1 e 5 anos**; **38,1%** haviam se exposto ao **HIV** através do **uso de droga intravenosa**, seguido de **35,6%** através de **relação heterossexual**; **61,9%** eram **reinternados** e **73,3%** residiam na **Grande Florianópolis** (Hospital Nereu Ramos, 1998).

Estes foram os dados obtidos a partir de 3 dos 4 cenários de cuidado oferecidos ao portador do HIV / AIDS no HNR. O 4º cenário, referente ao Serviço de Assistência Domiciliar Terapêutica, não será apresentado sob a forma de um perfil, com dados quantitativos, como os anteriores, mas a partir do conhecimento que tive devido à prática assistencial desenvolvida neste serviço.

O serviço de ADT conta com equipe multidisciplinar fixa composta por uma enfermeira, uma médica, uma assistente social, uma técnica de enfermagem e um motorista. Outros profissionais como fisioterapeuta, odontólogo e nutricionista compõem a equipe de apoio, prestando orientações à equipe ou atendimento quando necessários. Os profissionais fixos trabalham no período da manhã, ficando o período vespertino coberto apenas pela assistente social.

O Ministério da Saúde determina que a ADT funcione de 2ª a 6ª feira, nos períodos da manhã e tarde, sendo que as intercorrências no período noturno e nos finais de semanas e feriados, devem ser encaminhadas ao pronto socorro mais próximo do domicílio. Nesse caso, o hospital não dispõe de pessoal específico para cobertura no período vespertino ocasionando, com isso, uma lacuna na assistência. A ocorrência do óbito no domicílio é formalmente facilitada só no período de trabalho da equipe, porém vem sendo cogitada a hipótese do hospital (HNR) fornecer a declaração de óbito e o preparo do corpo, nos períodos em que a equipe não está atuando. Isso é importante para não ferir a opção do sujeito cuidado, tendo que ser deslocado do domicílio, onde foi cuidado durante o seu ciclo de doença, para morrer na instituição hospitalar.

O serviço conta, em média, com 8 famílias em processo de cuidado. O conceito de família, para a filosofia (embora não expressa) do serviço de ADT do HNR, pode ser

operacionalizado através de laços consangüíneos, de afetividade, de interesse e/ou objetivos comuns. Isso ficou evidente quando pude constatar a efetivação do cuidado junto a famílias tradicionais consangüíneas, compostas por pai, mãe e filhos; famílias pouco tradicionais, formadas por laços de afetividade e interesse como a de dois homossexuais do sexo masculino; e por família caracterizada pela união de indivíduos com objetivos comuns, como a encontrada em uma casa de apoio a portadores do HIV / AIDS, ex-usuários de drogas injetáveis.

O trabalho é coletivo e multidisciplinar. As visitas domiciliares ocorrem em equipe nem sempre completa. Há interação para com as atividades propostas, porém algumas divergências interprofissionais puderam ser constatadas, no que diz respeito ao entendimento do que venha a ser a “assistência domiciliar terapêutica”.

O Ministério da Saúde preconiza que o prontuário do cliente (família) fique no domicílio, entretanto essa condição não vem sendo observada pela equipe. A prescrição médica é formalmente efetuada após a visita, porém em ambiente hospitalar, longe do cliente / família. Algumas vezes é realizada antes para que se possa retirar o medicamento da farmácia e o mesmo ser entregue no domicílio.

Não existe uma proposta metodológica para a assistência de enfermagem, porém isso não é peculiaridade apenas do serviço de ADT, uma vez que nos demais serviços do hospital a metodologia de enfermagem, em todas as suas etapas, também não é aplicada. O processo metodológico de registro em prontuário restringe-se às anotações da evolução diária do paciente e checagem da prescrição médica. Existem impressos próprios para o serviço de ADT, com espaços específicos para cada profissional, entretanto os mesmos nunca foram utilizados, sob a alegação de não serem satisfatórios para tal. O espaço destinado à enfermagem é de apenas um quadro para o diagnóstico de enfermagem e para anotação de alterações das principais funções biológicas vitais. Não há espaço para o plano de cuidados.

Existe um outro impresso denominado “Termo de Compromisso na Admissão” onde encontram-se os critérios para internação e para alta do ADT. Os critérios de alta estão claros, embora falte ali expressa a consideração da sobrecarga / estresse familiar. Mesmo não constando esta consideração no impresso, pude observar que este é um critério adotado pela equipe para situações de alta. Já os critérios para internação não estão claros nem no

impresso e nem na concepção da equipe, sendo motivo de pauta para discussão em todas as reuniões de que pude participar.

Os critérios de visita ao cliente em domicílio não se encontram em documento específico, mas pude observar que sua periodicidade é de no mínimo uma vez e de no máximo duas vezes por semana, para as situações que conheci no momento de prática assistencial. As condições de agravamento e/ou de aumento da demanda de cuidados profissionais deveriam ser, no meu entender, as condições mais importantes para a definição da periodicidade de visitas, entretanto constatei que as condutas eram, de modo geral, padronizadas, sem que houvesse um estabelecimento de prioridades e de planejamento para uma ação mais específica para cada caso. Notei, também, pouco envolvimento da equipe para com a realização do cuidado propriamente dito. O cuidado efetivava-se mais através de ações educativas, as quais eram delegadas às famílias para o cumprimento. Deu-se, neste fato, um dilema ético nesse momento de prática assistencial. As minhas concepções acerca do cuidado domiciliar não eram as mesmas que as da maioria dos integrantes da equipe.

No ano de 1995, tive a oportunidade de participar de um treinamento promovido pelo Ministério da Saúde, no Hospital Emílio Ribas em São Paulo, para equipes multidisciplinares, com atuação junto a indivíduos portadores do HIV / AIDS. O treinamento era voltado para a criação de modalidades alternativas de atenção a serem oferecidas a esta clientela, através de convênio com o Sistema Único de Saúde (SUS). A modalidade em questão era a de Hospital-Dia. Tive um bom entendimento e uma boa impressão desta proposta ministerial, acerca do processo de desospitalização, defendendo-a sempre que possível, porém não de modo irrestrito. Faria (1998) defende o ponto de vista que as modalidades alternativas de cuidado ao indivíduo portador do HIV / AIDS não devem ser “algo menos” mas, “uma outra e melhor opção de cuidar”. Com isso, penso que a modalidade de cuidado domiciliar deve ser diferente da modalidade tradicional, nos moldes de internação hospitalar, entretanto deve assegurar o máximo de efetividade para o que se propõe. Sendo assim, não podemos deixar de ter em mente o fato de que o indivíduo portador do HIV / AIDS tem o direito de optar pela modalidade de cuidado a qual acha mais bem elaborada e satisfatória para a viabilização de sua saúde e, conseqüentemente, de sua vida.

Não devemos, ainda, nos esquecer de que a modalidade hospitalar, apesar de todas as características desfavoráveis já relatadas neste estudo é, ainda, a que oferece maior tecnologia para a reversão de quadros críticos que colocam indivíduos adoecidos frente ao risco de morte iminente. Há situações em que a morte, sob o ponto de vista técnico, é um processo quase que irreversível, sendo muitas vezes bem aceito e até esperado pelo indivíduo doente e sua família. Entretanto, há situações em que a possibilidade de morte não está clara nem para os profissionais e muito menos para o indivíduo e família em questão, gerando mais um importante dilema ético... Até onde investir? Caponi (1995), alerta-nos para o fato de que as situações de urgência, momento em que são pouco evidenciados os limites entre a vida e a morte, submetem as pessoas ao saber técnico dos profissionais de saúde, principalmente e hegemonicamente ao saber médico. A autora alega, ainda, que é justamente nessas circunstâncias, onde as pessoas parecem ter perdido sua capacidade de decidir e que são lançadas irremediavelmente nas mãos de outros, onde ocorrem os maiores conflitos éticos. Sendo assim, tais questões devem ser mais aprofundadas no cotidiano de nossa prática, para que possamos dirimi-las da melhor forma possível. Questionamentos acerca de dilemas éticos fazem parte do dia-a-dia de uma, dentre tantas outras equipes de profissionais, que lidam com as situações mais extremas dos seres humanos, dentre elas a dor, a incapacidade e a morte física. O momento de prática assistencial gerou espaço para a discussão desse tema, à medida que dele tomamos consciência.

O cuidado domiciliar é uma modalidade assistencial de origem remota (Mazza, 1994), pelo fato de existir, naturalmente, antes de ser instituída a internação hospitalar, como modalidade de cuidado para a prevenção e reparação de danos à saúde humana. Pouco a pouco, o cuidado hospitalar difunde-se na cultura assistencial de países desenvolvidos ou em desenvolvimento, a ponto de quase se extinguir o cuidado domiciliar do nível formal de assistência à saúde, embora, no nível informal, esta modalidade de cuidado nunca tivesse deixado de existir.

Vale lembrar aqui a diferença existente entre o cuidado domiciliar simples e o cuidado domiciliar terapêutico. Essa diferença é estabelecida pelo Ministério da Saúde (1995), que define o primeiro como aquele com objetivo de vigilância epidemiológica, através da busca ativa de casos de doenças transmissíveis e a orientação ao indivíduo e família acerca de medidas sanitárias para a promoção da saúde e prevenção de doenças,

realizada por equipe multidisciplinar. O segundo, denominado pelo Ministério da Saúde “Assistência Domiciliar Terapêutica”, e tema deste estudo, trata-se de um prolongamento do cuidado prestado em ambiente hospitalar no domicílio e, portanto, de maior complexidade que o primeiro. Requer não só a multiplicidade de profissionais mas a interrelação dos mesmos com o indivíduo e família cuidados, a fim de construir ações de saúde através de processo no qual haja participação de todos os envolvidos – sujeitos cuidadores e sujeitos cuidados. Acredito que essa condição seja de extrema relevância para que a presença de profissionais, em ambiente domiciliar alheio, se dê da forma mais harmoniosa possível, para a efetivação do cuidado com consideração à sua diversidade cultural.

O cuidado domiciliar vem sendo resgatado com grande ênfase em diversos países e, mais recentemente no Brasil, primordialmente a indivíduos e famílias conviventes e portadores de câncer e síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS). Tal modalidade de cuidado tende a expandir-se devido ao aumento significativo da sobrevivência de pessoas com distúrbios crônico-degenerativos e, conseqüentemente, do número de idosos, dados estes generalizáveis à toda população do planeta, devido ao avanço tecnológico, mais especificamente no campo terapêutico e nas possibilidades de diagnóstico precoce. As características dessa modalidade de cuidado diferem de um país a outro, dando tema para estudo específico, porém, no Brasil, os poucos serviços que oferecem essa modalidade, estão atrelados a hospitais ou programas públicos.

Em meados desta década, o Ministério da Saúde iniciou um programa de capacitação de recursos humanos, destinado a equipes multidisciplinares, lotadas em Centros de Referência para o cuidado a indivíduos portadores do HIV / AIDS, com vistas à habilitação e efetivação da prática do cuidado domiciliar. Acredito que tal proposta tenha ressurgido no Brasil através de exemplos bem sucedidos de outros países, bem como da análise dos sistemas de cuidados hospitalares vigentes, no intuito de delimitar seus ônus, para se atuar de forma otimizada, dentro da relação custo-benefício. Embora haja limitações para o emprego desse método, (Mazza, 1994), este concorre positivamente com os tão conhecidos ônus do processo de hospitalização, tais como: as altas taxas de morbi-mortalidade por infecções adquiridas em ambiente hospitalar, os altos custos do modelo vigente, a desumanização do processo cuidativo, a ausência da co-responsabilidade familiar, e a alienação afetiva, social, cultural e histórica imprimida ao sujeito hospitalizado.

Inúmeros estudos vêm demonstrando que a terapia anti-retroviral e as demais terapias de apoio ao indivíduo portador do HIV / AIDS estão aumentando e qualificando sua sobrevivência. Uma vez desencadeadas as manifestações oportunistas que configuram a síndrome propriamente dita, a maioria dos indivíduos adoecidos pelos motivos supracitados estariam, teoricamente, fadados à internação hospitalar compulsória para o cumprimento de profilaxias primária e secundária, por tempo indeterminado. No intuito de se qualificar a vida desse indivíduo / família, (re)surge a opção do cuidado domiciliar, cujos objetivos, de acordo com o Ministério da Saúde (1999 a, p. 11), são: “a) proporcionar a assistência integral aos pacientes com infecção pelo HIV / AIDS e seus familiares, diretamente em seus domicílios; b) promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes com infecção pelo HIV / AIDS; c) promover o aumento da adesão dos pacientes HIV / AIDS ao tratamento; d) reduzir a demanda de internação hospitalar, otimizando os leitos disponíveis; e) reduzir a duração das internações hospitalares e propiciar a redução das infecções nosocomiais; f) estabelecer mecanismos de referência e contra-referência com hospitais, HD, SAE e ambulatórios; g) desenvolver o “papel de cuidador” e reforçar os vínculos de familiares e amigos na assistência e convivência com pacientes HIV / AIDS; e h) otimizar os recursos disponíveis, no que tange à saúde pública, promoção social e participação comunitária.”

Considero, também, de grande relevância, a manutenção dos sujeitos cuidados em seu ambiente por dois principais motivos: o primeiro é o de abrir a possibilidade para a compreensão mais aprofundada do ser humano, enquanto ser convivente de uma determinada cultura, composta por suas crenças, valores e hábitos; e o segundo por vislumbrar a possibilidade de que, através do primeiro, possamos alcançar maior humanização do processo cuidativo.

As considerações tecidas até então, servirão de base para este estudo, que remete-me a responder à seguinte questão de pesquisa: ***“Qual a percepção dos usuários dos serviços de um Centro de Referência em HIV / AIDS, acerca da modalidade de cuidado domiciliar, enquanto alternativa terapêutica deflagrada do processo de desospitalização da AIDS ?”***

A resposta a este questionamento poderá servir de referencial para a elaboração e/ou reformulação da filosofia dessa modalidade de cuidado, recentemente implantada para indivíduos portadores do HIV / AIDS e seus familiares.

Sendo assim, estabeleço como *objetivo* desta pesquisa, “*conhecer a percepção do sujeito portador do HIV / AIDS e seu familiar, usuários dos serviços de ambulatório, internação e hospital-dia do HNR, acerca do cuidado domiciliar.*”

## **REFERENCIAL TEÓRICO**

### **3.1 – A Hospitalização e a Desospitalização ao Longo da História**

Vivemos a finalização do segundo milênio da era cristã com grande preocupação acerca de nosso ecossistema. São múltiplos e conhecidos os fatores que o ameaçam, como a poluição, o desmatamento, a caça e pesca predatórias, o destino inadequado de resíduos tóxicos, a violência urbana, o narcotráfico e, também, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) que, dentre tantas outras doenças, vem exercendo forte influência no processo saúde-doença das populações de modo geral e, mais especificamente, nas populações de baixa renda. Exemplo de grande ameaça à espécie humana é a dizimação de povos do continente africano pela AIDS. Embora estejamos entrando no terceiro milênio sem a cura definitiva para esse mal, são inegáveis os avanços da ciência para seu controle clínico. Modalidades de atenção alternativas, como as internações em regime de hospital-dia (HD) e assistência domiciliar terapêutica (ADT) vêm sendo estimuladas no intuito de amenizar o problema das internações compulsórias, imprimidas ao doente de AIDS, para cumprimento de tratamentos e profilaxias primária e secundária de infecções oportunistas. Esse é um passo importante para a humanização do cuidado e uma alternativa para a qualificação da vida dos indivíduos (família) portadores do HIV / AIDS. Esse processo é denominado desospitalização. Para compreendê-lo melhor é bom iniciarmos pelo processo inverso, mais conhecido e praticado nos dias de hoje para o tratamento de doenças graves e/ou sociais: a hospitalização.

As considerações tecidas a respeito da história da hospitalização, têm como vertente os estudos de Antunes (1991) e Pires (1989). A história da hospitalização e da desospitalização faz-se importante para embasar este tema, que trata do cuidado em

contexto domiciliar. Esta modalidade, hoje tida como alternativa à hospitalização, já foi, como nos conta a história, modalidade de atenção precursora da hospitalização. O debate acerca do resgate dessa prática de cuidado só será enriquecido através da opinião de quem a vivencia, ou seja, os sujeitos cuidados e sujeitos cuidadores, profissionais e populares, estes últimos tão importantes quanto os profissionais, quando o contexto é o domiciliar.

A história da hospitalização, ainda não tão semelhante à dos dias atuais, teve início no período pré-cristão. Antunes (1991), conta-nos que na Grécia antiga, em torno de 460 a C, iniciou-se a construção de templos de culto a Asclépio, também conhecido como Esculápio na língua latina, deus da medicina. Esses templos, denominados *Asklepieia*, espalharam-se por toda a Grécia e Roma antigas, formando, aproximadamente, um total de 200 templos. Sua localização era escolhida de acordo com a beleza da paisagem. Em seu saguão central encontrava-se o *Abaton* (palavra grega que designa local interdito). Ali os doentes passavam por um ritual de oferendas e purificações para após serem admitidos para o “rito do sono sagrado”. O autor refere que, durante esse sono, os doentes recebiam a visita, em sonho, de entidades curativas, as quais intervinham diretamente na cura ou na revelação de procedimentos a serem realizados na vigília, para a recuperação da saúde.

*“É interessante notar que, mesmo quando considerados unicamente como instrumentos de atenção às doenças, os Asklepieia apenas tangencialmente e com diversas ressalvas poderiam ser relacionadas às noções modernas sobre a internação de pacientes. Embora seus procedimentos aparentemente cumprissem certa regularidade, não se prestavam à hegemonia da medicina e da ciência da época. Os doentes ali atendidos não eram pacientes e sim agentes de suas curas; as indicações reveladas em sonho, uma vez interpretadas pelos “asclepiadas”, membros de uma espécie de classe sacerdotal vinculada a esses templos, eram seguidas à risca, mesmo que, para as convicções médicas de então isso significasse conduzir o doente à sua própria morte (Antunes, 1991, p. 21).*

O nascimento e a morte não eram permitidos dentro dos *Asklepieia*, considerados terrenos consagrados, fazendo com que mulheres grávidas próximas ao momento do parto e doentes moribundos fossem removidos para outros locais e mantidos à distância. Em 170 d C o senador romano Antônio fez construir 2 edifícios anexos ao templo, sendo um para abrigar os moribundos e outro para atender as gestantes no parto, dando origem à primeira maternidade e ao primeiro hospital da Europa, já no período pós-cristão. Antes desse período, entre os séculos I, antes e depois de Cristo, foram instaladas em Roma as primeiras instituições especificamente dedicadas ao abrigo e tratamento de doentes,

semelhantes a hospitais militares de campanha, denominados *Valetudinaria*. “Sua atribuição funcional era prover abrigo e despender cuidados médicos a um número relativamente elevado de doentes”(Antunes, 1991, p. 35), mais precisamente de legionários do império romano. As *Valetudinaria* não tinham como objetivo o atendimento a civis, pelo fato de os mesmos terem a preferência e, conseqüentemente, o hábito e a primazia de serem cuidados no domicílio. Na realidade, foi só na Idade Média que as instituições de abrigo e tratamento tiveram importância na vida urbana, aumentando consideravelmente, em número e dimensões (Antunes, 1991).

Rosen *apud* Antunes (1991) refere que o imperador Justiniano, em meados dos anos 500, regulamentou os asilos existentes na época, definindo-os, em particular os voltados para a atenção aos doentes, com as seguintes denominações: os *Xenodochia* ou *Hospitium*, que serviam de abrigo e refúgio para forasteiros; os *Lobotrophia*, que assistiam os “inválidos” e “leprosos”; e os *Nosocomia*, mais aproximados aos hospitais atuais, recebiam indivíduos com variadas manifestações patológicas. Tais instituições foram as primeiras de origem cristã e traziam consigo o caráter caritativo e leigo.

De acordo com Antunes (1991), a medicina monástica, cuja atenção aos doentes era dispensada por abades ou monges em mosteiros, culminou na alta Idade Média. São Bento foi um de seus maiores precursores e provedor de literatura científica, altamente gabaritada para a capacitação de monges para uma atenção mais especializada. Concomitante a isso, porém menos intensamente, a medicina leiga era ainda praticada.

Segundo Pires (1989, p. 32), a prática médica na Idade Média era realizada pelos seguintes executores: “os físicos, os cirurgiões, os cirurgiões-barbeiros, os barbeiros, os algebristas, os curiosos, os boticários, os anatômicos, os curandeiros, os entendidos e outros.” Os físicos compunham a categoria mais importante, sendo considerados os médicos licenciados da época.

Pires (1989) esclarece que no Brasil, a primeira instituição hospitalar (Santa Casa de Misericórdia), foi construída pouco após o descobrimento, em 1543, por Brás Cubas, em Santos, São Paulo, sendo seguida pelas Santas Casas do Rio de Janeiro, Vitória, Olinda e Ilhéus, todas no século XVI. As Santas Casas não eram instituições governamentais, mas de cunho religioso. A assistência prestada, portanto, era de caráter caritativo, de assistência espiritual e de salvação da alma, mais do que para tratamento de males do corpo. Sendo

assim, tais instituições correspondiam às instituições hospitalares da Idade Média no ocidente. A autora cita Foucault (1984), através dos seguintes escritos:

*“Antes do século XVIII, o hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres(...). O pobre como pobre tem necessidade de assistência; como doente, portador de doença e possível contágio, é perigoso. Por essas razões, o hospital deve estar presente tanto para recolhê-lo quanto para proteger os outros do perigo que ele encarna. (...) Assegurava-se, portanto, a salvação da alma do pobre no momento da morte (...). Tinha função de transição entre a vida e a morte, de salvação espiritual mais do que material, aliada à função de separação dos indivíduos perigosos para a saúde geral da população (Foucault, apud Pires, 1989, p. 37).*

Ainda no Brasil, porém já no século XVIII, surgiram os lazaretos, ou seja, aglomerados de pequenas casas localizadas nos arredores das cidades, onde eram isolados doentes do mal de Hansen, doença para qual ainda não se tinha tratamento (Pires, 1989). Sanatórios para o isolamento de indivíduos com tuberculose e manicômios para o isolamento de doentes mentais foram, também, exemplos de instituições do tipo hospitalar.

A prática de enfermagem, nesse contexto, era realizada por leigos, principalmente mulheres, religiosas, pecadoras em busca de resgate espiritual, parteiras e curiosas, enfim, pessoas à margem da sociedade que trocavam seus serviços por abrigo e alimentação. Só no final do século XIX, com os trabalhos de Florence Nightingale, precursora da enfermagem moderna, é que a enfermagem inicia o processo de organização, que se consolidou com sua profissionalização no século XX.

Contada um pouco da história da hospitalização, através de relatos de dois estudiosos do tema (Antunes, 1991 e Pires, 1989), passaremos então para o debate acerca do processo inverso – o da desospitalização de doentes, o qual teve impulso através da psiquiatria.

Jorge et al (1995, p. 402) alegam que “os grandes movimentos ocorridos após a Segunda Guerra Mundial, têm sido férteis para a psiquiatria.” Uma nova política de saúde mental tornava-se imprescindível, uma vez que a concepção de que o doente mental precisava ser asilado estava sendo desmistificada. Através dessa nova visão, o doente mental vem sendo inserido na condição de um indivíduo que necessita de um espaço social de convivências e relacionamentos. Jorge et al (1995, p. 402) referem, ainda, que as péssimas condições de vida nos hospitais psiquiátricos, sempre superlotados, bem como os efeitos negativos da hospitalização compulsória como “a apatia, a perda de capacidade de

trabalho, o deficit da competência social e a perda da autonomia”, foram os grandes fatores que deflagaram o movimento da desospitalização de doentes mentais. As modalidades de assistência domiciliar, dispensários de higiene mental e pronto atendimento, serviço de atenção especial, oficinas terapêuticas e oficinas protegidas, foram algumas das propostas alternativas ao processo de hospitalização.

O processo de desinstitucionalização da psiquiatria é fato incontestavelmente relevante das políticas públicas de saúde, entretanto, o que é questionável é a forma de como o processo vem ocorrendo. Waidman (1998) refere que a reabilitação psicossocial e a reinserção social é de responsabilidade multiprofissional, mas não só do segmento profissional, como também da família e comunidade. Mereness *apud* Waidman (1998, p. 38) ressalta que “um dos fatores importantes encontrados pelo doente mental ao voltar para a comunidade é a maneira como sua família, amigos e patrão o recebem. Observa que geralmente a família o recebe como uma carga, uma vergonha e um risco, sendo muito possível que sua adaptação à comunidade esteja seriamente ameaçada.” Waidman (1998) ainda alega que, apesar da legislação vigente propor a desinstitucionalização (Portarias ministeriais 189/81 e 224/92 e Declaração de Caracas / 1990/ OPS-OMS), de os profissionais de saúde mental e os movimentos sociais estarem exigindo mudanças na forma de abordagem do doente mental, a família deve estar instrumentalizada e ter todo o suporte para se tornar apta a cuidar de seus entes que requeiram cuidados especiais. Sendo assim, torna-se imprescindível que o processo não ocorra de forma verticalizada ou imposta, pois dessa maneira, os benefícios sociais esperados não ocorrerão.

O paralelo a ser traçado com o processo de desospitalização na AIDS é o seguinte: os movimentos em prol da reforma psiquiátrica iniciaram-se no pós - Segunda Guerra. Já os movimentos de desospitalização dos doentes de AIDS iniciaram-se, no Brasil, em meados da década de 90, com as orientações ministeriais para a estruturação de modalidades assistenciais alternativas, como Hospital-Dia e Assistência Domiciliar Terapêutica.

Na psiquiatria as ações governamentais foram mais verticalizadas, em virtude do caos instalado nos hospitais psiquiátricos e as constantes denúncias de maus tratos e de desrespeito à dignidade humana, através dos órgãos públicos de defesa e dos meios de comunicação. No caso da AIDS, os movimentos sociais, desencadeados por indivíduos engajados com a causa (portadores, familiares, profissionais de saúde, sociólogos, organizações não-governamentais de apoio...) tiveram grande importância no trabalho de

mediação de todos os processos que dissessem respeito à causa. Grandes conquistas foram obtidas, dentre elas a garantia de tratamento integral e gratuito, com a mais nova geração de drogas anti-retrovirais.

As modalidades alternativas de tratamento que visam à desospitalização podem ser, a princípio, consideradas como conquistas e, portanto, não tão verticalizadas como a desinstitucionalização na psiquiatria. A adesão às modalidades de assistência domiciliar e hospital-dia é, antes de uma opção terapêutica, uma opção da família e do indivíduo portador do HIV / AIDS a ser cuidado. O que se observa, com isso, é a diferença na condução do processo, marcada pela contingência de necessidade premente na psiquiatria e a possibilidade de opção no caso da AIDS.

A modalidade alternativa de Assistência Domiciliar Terapêutica prevê recursos materiais, como equipamentos e utensílios hospitalares para uso intra-domiciliar; capacitação dos familiares que optam por essa modalidade de cuidado (vale lembrar que os familiares são também cuidadores que interagem com o sistema profissional e assumem totalmente o cuidado, quando da ausência desses profissionais) e a possibilidade de desistir dessa opção a qualquer momento, sem que esse fato acarrete em prejuízo para o indivíduo cuidado. Como essas modalidades alternativas de atenção são recentes no contexto epidêmico da AIDS, poucos são os estudos que as avaliam. A página do Ministério da Saúde na internet, mais especificamente da Coordenação Nacional de DST /AIDS, elenca apenas uma pesquisa de caráter avaliativo financiada pela coordenação, intitulada “Avaliação de desempenho das alternativas assistenciais (hospital-dia, assistência domiciliar terapêutica e serviço de assistência especializada) em amostra nacional, no Brasil.” Não consta, na referida *home-page*, a data específica da pesquisa, mas apenas que foi realizada entre os anos de 1993 e 1998. Um outro estudo, realizado pelo Ministério da Saúde, no período de janeiro de 1997 a junho de 1998, mostra o perfil dos usuários dos diversos serviços de ADT no Brasil. O estudo avaliou, ainda, o funcionamento do sistema de referência e contra-referência com a inserção da ADT na rede pública, a média de permanência dos usuários em regime de ADT e a média de visitas domiciliares mensais por categoria profissional.

O programa de Assistência Domiciliar Terapêutica teve início, no Hospital Nereu Ramos, no segundo semestre de 1998. Nenhum estudo até então o avaliou. Sabe-se, entretanto, que o modelo iniciado na cidade paulista de Santos é considerado bem

sucedido. Chequer (1999) lembra que a Assistência Domiciliar Terapêutica é mais uma possibilidade de atenção ao portador do HIV / AIDS e, se implantada de forma articulada às outras modalidades assistenciais, tem demonstrado excelentes resultados na melhoria da qualidade de vida de pacientes, nos vários países que adotaram essa prática.

### **3.2 – Alternativas à Assistência Médica Tradicional: um Breve Relato de Experiências Internacionais – baseado em Ministério da Saúde (1999 a)**

Talvez este relato estivesse mais bem situado no capítulo referente à contextualização, entretanto, considero-o importante, sob o ponto de vista teórico, por retratar conceitos acerca das práticas de cuidado domiciliar em diferentes países.

#### **Estados Unidos**

Neste país as atividades de cuidado no domicílio iniciaram-se no final do século XVIII, vinculadas a um programa específico de um ambulatório de Boston. Em meados do século XX foi instituída a prática de hospitalização no domicílio, pelo Hospital *Montefiore*, de Nova York. Isso aconteceu devido ao aumento da demanda de serviços hospitalares. O cuidado domiciliar viria para desempenhar um papel assistencial, não deixando a população desassistida, ao mesmo tempo em que continha despesas hospitalares. O termo genérico é *Home Care* e tem finalidades de caráter preventivo, curativo e re-educativo, primordialmente voltadas a indivíduos acometidos por doenças crônicas ou evolutivas. Em 1965 os *Home Care* foram oficializados, junto aos programas norte-americanos de seguro social e assistência médica. Existe uma forte tendência por essa modalidade de cuidado nesse país, devido ao aumento considerável da sobrevivência de idosos com doenças crônico-degenerativas ou mesmo evolutivas e à contenção de despesas com procedimentos comumente realizados em hospitais, que poderiam ser realizados em níveis ambulatorial / domiciliar.

#### **Canadá**

A primeira experiência de hospitalização a domicílio ocorreu no Canadá, no início da década de 80. Essa opção pelo cuidado domiciliar pode ter ocorrido mais tardiamente, pelo fato do número pouco representativo da população de idosos nesse país, até então. Nessa

mesma década surgiram os denominados *Hôpital à Domicile*, vinculados a hospitais de estatuto público, no intuito de aliviar o estrangulamento dos atendimentos nos serviços de urgência. Os cuidados eram dispensados por uma equipe multidisciplinar, sob a responsabilidade terapêutica de um médico e a administração de uma enfermeira.

### **França**

Na Europa, a França é o país mais experiente nessa forma de atendimento. Lá existem dois tipos distintos de cuidado domiciliar, os *Soins à Domicile* – dirigidos a pessoas que, por estado de saúde precário, necessitam de algum tipo de assistência sem, entretanto, necessitarem de cuidados intensivos, e a *Hospitalisation à Domicile (HDA)*, como um prolongamento dos cuidados intensivos dispensados em cenário hospitalar. A experiência francesa teve início no começo dos anos 50, em Paris, pelos mesmos motivos dos Estados Unidos. O financiamento para esse tipo de assistência dá-se pelos setores público e filantrópico, sendo oficializada só no início dos anos 90.

### **Grã-Bretanha**

A Grã-Bretanha inspirou-se na experiência francesa de *HAD*, e criou, em 1978, o *Hospital Care at Home*, uma prática ainda pouco expandida e centrada, sobretudo, no centro hospitalar de Perterborough. A maioria do pessoal paramédico é contratado a partir do *District Nursing Service*, uma organização de enfermeiros que tem um papel-chave no sistema de saúde inglês. Esse projeto é financiado pela Administração Regional de Saúde *North West Anglia Health Authority*, e são numerosos os donativos que complementam este orçamento. A redução dos custos hospitalares constituiu o principal objetivo da criação do serviço, ao mesmo tempo em que ofereceu uma solução à falta de leitos para internação.

### **Alemanha**

Em 1970, a Alemanha promoveu a reorganização dos serviços de assistência a domicílio, até então ofertados e financiados por organizações religiosas. Dessa forma, centros sociais, denominados *Socialstationen*, foram criados e passaram a ser financiados por meio dos *Krankenkassen*, a previdência social daquele país. Estes centros sociais asseguravam dois tipos de programas de cuidados à domicílio: assistência domiciliar destinada a idosos e deficientes; e assistência domiciliar a pacientes- *Häusliche Krankenpflege*, que por sua vez se subdividia em cuidados médicos, cuidados de

enfermagem e serviços de auxílio nos afazeres domésticos. A maioria dos serviços destinados a pacientes é organizada por entidades filantrópicas.

### **Espanha**

A criação da primeira estrutura de hospitalização a domicílio na Espanha deu-se em 1981. Seu desenvolvimento tem sido muito lento nesse país, considerando que essa forma de assistência não foi reconhecida oficialmente. A região de Valência reúne a maior experiência nesses serviços, e as suas unidades estão integradas a hospitais gerais ou universitários. As equipes são compostas por profissionais assalariados dos hospitais, mas que trabalham exclusivamente para o serviço de hospitalização a domicílio. As unidades de hospitalização a domicílio são financiadas com recursos repassados do orçamento dos hospitais aos quais estão vinculadas.

### **Itália**

Segundo a literatura italiana, as primeiras experiências em hospitalização a domicílio, intituladas *Il trattamento a domicilio* e *Ospedalizzazione a domicilio*, ocorreram em 1980, e se destinavam a portadores de neoplasias. De evolução muito lenta nesse sistema, a Itália contava, em 1994, com dois serviços no norte do país -Torino e Milão - voltados para o atendimento de idosos; e mais uma unidade em Bolonha, para atendimento de portadores de neoplasias.

### **Países Baixos**

Os Países Baixos oferecem um largo espectro de assistência domiciliar que recobre todas as faixas etárias, e que, em certos casos, caracterizam uma hospitalização a domicílio. Na realidade, o objetivo inicial da implantação desse tipo de assistência, há 125 anos, era o de cuidar das gestantes no momento do parto, assim como de todos os indivíduos, pacientes, idosos ou deficientes, no seu ambiente familiar. Foi nesse país que, pela primeira vez, delineou-se o delicado problema da determinação da fronteira entre o que se limitava a cuidados domiciliares, de um lado, e a hospitalização a domicílio, de outro. Os cuidados são dispensados por clínicos gerais e organizações locais de enfermagem, além de grupos de voluntários.

“Nesses países acima relacionados, o controle das despesas de saúde, a evolução das técnicas médicas, o envelhecimento da população e as modificações dos hábitos sanitários

conduziram à busca, nestes últimos anos, de alternativas à hospitalização tradicional. Essas novas formas de assistência privilegiam o atendimento em nível ambulatorial, e favorecem a transferência do paciente do ambiente hospitalar para o convívio familiar.

O desconhecimento do paciente das novas formas de assistência gera um sentimento de insegurança. Essa falsa impressão, reforçada pela reticência dos médicos, constitui um verdadeiro obstáculo para o reconhecimento e evolução desse tipo de serviço.

Os estudos de custo-eficácia, cada vez mais numerosos nestes últimos anos, demonstram que as diferentes formas de assistência no domicílio contribuem, de forma significativa, para a diminuição das despesas estatais com a Saúde Pública. Certamente, esse argumento deverá estimular, nos próximos anos, o desenvolvimento da hospitalização a domicílio, assim como outras fórmulas de assistência à saúde do paciente, potencializadas no aconchego e calor humano do ambiente da sua casa” (Ministério da Saúde, 1999 a, p. 39).

### **3.3 – O Contexto Ambiental para a Prática do Cuidado**

A prática do *cuidado* é algo inerente a todas as espécies vivas. Seres humanos são natural e universalmente provedores de cuidado (Leininger, 1991 e 1993), fato este observado desde a idade mais remota da espécie. Foi devida à prática do cuidado, que seres humanos dispensavam uns aos outros, que se deu a sobrevivência da espécie no planeta, sendo essa, a razão pela qual o cuidado é essencial à manutenção e à qualificação da vida.

*Seres humanos*, para mim, além de provedores de cuidado são, primordialmente, seres espirituais, compostos nesta dimensão por matéria biológica e energética; que sofrem influências de seu contexto ambiental, ao mesmo tempo que o influenciam; que interagem com outros seres, tornando-se sociais; que têm crenças e valores que correspondem à sua moldura cultural; que têm experiências de vidas, fazendo-se históricos e infinitos; plenos de possibilidades; responsáveis pelo seu livre arbítrio; em constante processo de evolução e, finalmente, únicos.

O *cuidado* ocorre através de relações entre seres humanos. Arruda (1999) nos alerta para o fato de que mesmo as ações, tradicionalmente conhecidas como terapêuticas, podem não vir a ser caracterizadas como ações de cuidado, se não for observado o caráter

construtivista que deve embasar o ato de cuidar. Cita como exemplo de não-cuidado, a invasão, não só a que diz respeito à invasividade de um dado procedimento, mas aquela que poderia ser denominada “invasão da privacidade alheia”, caracterizada pelo ato de “fazer no outro” e não de “fazer com o outro”. Arruda (1999), lembra, ainda, que a empatia, componente fundamental do padrão estético de conhecimento da enfermagem (Carper apud Chinn, 1995), deve estar sempre mediando o processo de cuidar.

Sendo assim, o cuidar é muito mais que a soma das ações a ele atribuídas. A meu ver, são as ações permeadas por uma filosofia defendida pela disciplina / profissão de enfermagem, através de seus padrões de conhecimento empírico, estético, ético e pessoal.

O caráter construtivista a embasar o cuidado, citado anteriormente, pode ser melhor contextualizado através da seguinte citação de Waldow (1998, p. 25).

*“... oportunizar o crescimento, favorecer as potencialidades. O outro, ser cuidado passa a ser colaborador no processo e com responsabilidades no resultado de cuidar / cuidado. Sua história de vida, sua experiência e cultura são considerados, bem como sua individualidade e desejos. O ser cuidado passa a ter uma identidade, deixa de ser objeto... A pessoa que cuida deixa de prestar atendimento no sentido de realizar um procedimento em alguém e passa a refletir junto e realiza uma ação, interagindo com a pessoa a ser cuidada... com envolvimento e responsabilidade. Compreende a realidade do outro... e faz do cuidado um instrumento para o crescimento do outro. No entanto, o crescimento é de ambos...”*

As relações entre seres humanos para a ocorrência do cuidado, podem se dar em diversos contextos ambientais. Os cenários a serem explorados neste referencial são o hospitalar e o domiciliar. O *cenário hospitalar*, tendo sua história já relatada neste referencial, é uma instituição onde profissionais da área da saúde e profissionais de apoio travam relações entre si e entre seres humanos fragilizados pelo processo agudo ou crônico de adoecimento. Como em toda instituição, essas relações são regidas por normas e definições de papéis. Foucault (1994, p. 16), denomina espacialização terciária como

*“o conjunto dos gestos pelos quais a doença, em uma sociedade, é envolvida, medicamente investida, isolada, repartida em regiões privilegiadas e fechadas, ou distribuída pelos meios de cura, organizados para serem favoráveis.”*

Neste contexto encontra-se inserido o cenário hospitalar. Para o autor,

*“O hospital, como a civilização, é um lugar artificial em que a doença, transplantada, corre o risco de perder seu aspecto essencial. Ela logo encontra nele um tipo de complicação... De modo mais geral, o contato com os outros doentes, nesse jardim desordenado em que as espécies se entrecruzam, altera a natureza da doença e a torna mais dificilmente legível (Foucault, 1994, p. 17).*

Sendo assim, as palavras de Nemour, citadas por Foucault (1994, p. 18), de que “nenhuma doença de hospital é pura”, remete-nos à compreensão de que a doença está invariavelmente vulnerável à influência do contexto ambiental ao qual se insere. A infecção hospitalar ilustra este conceito, dentro da perspectiva biologicista. A depressão, o medo e a ansiedade, dentro da perspectiva psicológica, são igualmente co-fatores de complicação e de conseqüente descaracterização do quadro nosológico. Todos estes co-fatores, dentre outros, podem ser desencadeados pelo ambiente hospitalar, onde o ser humano é comumente fragmentado, onde sua história passa despercebida e onde ele é isolado de seu contexto ambiental. Entretanto, paradoxalmente, é neste mesmo cenário hospitalar, onde o sujeito adoecido pode vir a encontrar uma nova chance de viver, por meio de relações, intervenções e tecnologias que só estão disponíveis neste cenário de cuidado.

O *cenário domiciliar* é o espaço físico e energético que abriga indivíduos, usualmente agrupados através de laços afetivos, consangüíneos ou de conveniência. É nele onde processam-se relações humanas das mais íntimas às mais efêmeras e onde energias podem ser recompostas ou mesmo despendidas. É nele, ainda, que guardamos nossos objetos mais preciosos e repousamos nosso corpo, mente e espírito. É nesse ambiente, onde o cuidado já ocorre naturalmente, com o intuito de garantir a manutenção de vidas, que acredito possa se dar a interação com o cuidado profissional.

Essa interação da prática formal do cuidar com a prática popular ou informal já existente, visa à diminuição ou eliminação de estresses e conflitos, decorrentes de rompimentos do estado de saúde, percebido por seres humanos habitantes desse espaço.

Radsma, citada por Waldow (1998), refere que o contexto onde se realiza o cuidado é um fator de grande importância, alegando que o processo de cuidar pode tornar-se frustrante, em decorrência das más condições encontradas no contexto ambiental, onde o cuidado será efetivado. Cita, ainda, como principais conseqüências negativas, a ocorrência do cuidado de forma desintegrada, técnico-orientada, mecânica, ritualística e impessoal.

As condições de trabalho da enfermagem em termos de Brasil / instituições públicas, para a prática do cuidado profissional, parecem refletir o ponto de vista da autora. O ambiente intra-hospitalar é comumente caracterizado pela super lotação de leitos e pelo déficit quanti-qualitativo de pessoal e de recursos materiais. Em virtude dessa realidade, o cuidado passa a ter sua qualidade questionada, uma vez que os cuidadores, nesse cenário de cuidado, passam a ser meros executores de tarefas padronizadas, para cumprir um atendimento quantitativo, requerido como produção / plantão, em detrimento da criatividade que advém da interação sujeito cuidador / sujeito cuidado, a qual imprime qualidade ao processo cuidativo.

Helman (1994) refere que a cura na alternativa popular oferece várias vantagens a seus usuários, quando comparada à prática da medicina científica moderna. Cita como exemplo de vantagem, o envolvimento freqüente da família no diagnóstico e no tratamento de seu ente. Entretanto, a opção por determinadas modalidades de assistência à saúde, está intimamente relacionada com o *modelo cultural* das pessoas envolvidas. Kleinman *apud* Helman (1994, p. 74) refere que “no Taiwan, a reação usual da família em relação a um membro doente é tentar manter o doente, a doença, e os problemas sociais gerados por esta, dentro do círculo da família, ao invés de compartilhá-la com alguém de fora, por exemplo, um médico.” Martin *apud* Helman (1994), conta-nos que no processo de cura de indígenas americanos, a cura de uma doença é responsabilidade tanto do paciente (termo usado pelo autor), quanto da família, e todos devem participar de seus ritos. Fabrega e Silver *apud* Helman (1994, p. 77) referem que na relação de pacientes com um tipo de curandeiro popular do México, existe mais “proximidade, afeto, informalidade, e visões de mundo semelhantes nas consultas, além do uso de linguagem coloquial e do envolvimento da família e outros membros da comunidade no tratamento”, em comparação à relação com médicos ocidentais. Este estudo não se refere a um grupo étnico específico, mas a pessoas que compartilham de uma mesma situação – a de serem portadores do HIV / AIDS ou de conviverem com estes. Sendo assim, parto do pressuposto de que não encontrarei um padrão uniforme de preferência por modalidades de cuidados, mas enfatizo a necessidade de se conhecer previamente a perspectiva cultural dos indivíduos assistidos nas diversas modalidades de cuidado, para que possamos ajudar na condução destes sujeitos à modalidade mais próxima a atender suas demandas de cuidado, proporcionando-os a possibilidade de um cuidado congruente ou culturalmente embasado. Denardin (1999, p.

172) lembra que as pessoas vivem suas vidas dentro de suas perspectivas culturais mas, que eventualmente necessitam do sistema profissional de saúde, passando, a partir deste momento, a conviver em dois mundos diferentes: “aquele no qual sempre viveram, onde as questões de saúde não estão separadas das outras questões de vida e o do profissional, que separa, divide e, muitas vezes não considera a sua maneira de cuidar.” A referida autora corrobora com minhas pressuposições, quando considera que

*“esses dois universos, constituídos pelos sistemas popular e profissional de saúde, embora tenham características fundamentais diferentes, podem estar mais aproximados para ter uma interação efetiva em relação às pessoas assistidas. Há necessidade dos profissionais de saúde entenderem os significados e as diferentes formas de ver a saúde, na ótica das culturas, para poder romper com a tradição imposta pelo modelo biomédico, no qual as pessoas são tratadas de maneira uniforme, a partir de suas doenças, sem considerar suas diferenças”* (Denardin, 1999, p 172).

A **interação social** é conceito de extrema relevância para o embasamento teórico deste estudo, que objetiva identificar opiniões do sistema popular acerca de uma prática de cuidado. É importante lembrar que a modalidade de cuidado domiciliar depende, totalmente, da interação do sistema profissional com o popular para que possa ser efetivado. Lakatos (1990, p. 83), define **interação social** como

*“a ação social, mutuamente orientada, de dois ou mais indivíduos em contato. Distingue-se da mera interestimulação em virtude de envolver significados e expectativas em relação às ações de outras pessoas. Podemos dizer que a interação é a reciprocidade de ações sociais.”*

Optei pelo conceito de interação ao de interdisciplinaridade, para este estudo, pelo fato de que o sistema popular, de grande representatividade para essa modalidade de cuidado, não se vincula à disciplina específica, com corpo de conhecimento próprio e sistematizado. O sistema popular domina um corpo de conhecimento, porém não de caráter disciplinar, mas vinculado ao senso comum. A **interação social** desses atores, que compõem os dois sistemas, ocorrerá através da troca de conhecimentos, do compartilhamento de ações terapêuticas e de decisões pertinentes ao cuidado, no cenário domiciliar. Sendo assim, a **interação** firma-se como base conceitual relevante, para que o sistema profissional possa atuar da forma mais congruente possível e o sistema popular tenha respaldo técnico suficiente para se sentir seguro e, com isso, manterem juntos, a segurança do sujeito a ser cuidado nesse cenário. Todavia, essa interação entre sujeitos

tende a ocorrer de forma mais harmoniosa, quando o sistema profissional já adota uma prática de trabalho *interdisciplinar*. Compartilho das considerações de Meirelles (1998, p.125), quando refere que

*“As mudanças para uma forma de trabalho interdisciplinar, diferente do modelo biomédico que existe na saúde, conduz a uma assistência na direção mais ética pelo respeito à vida, ao indivíduo e às suas particularidades, e estética no sentido de que seja mais prazerosa e gratificante ao ser humano e às suas relações.”*

A *família*, instituição fundamental para a efetivação do cuidado no cenário domiciliar, tem também sua definição neste estudo. Utilizei, para tal, o conceito do Grupo de Pesquisa em Família – GAPEFAM (Elsen, Penna, Althoff, Bub e Patrício, 1994), com pequenas adaptações. *Família*, portanto, é uma unidade dinâmica constituída por seres humanos, que convivem por um espaço de tempo, com uma estrutura e organização em transformação, estabelecendo objetivos comuns e construindo uma história de vida. Seus membros estão unidos por laços consangüíneos, de interesse e/ou afetivos. A família reafirma sua identidade própria, possui, cria e transmite crenças, valores e conhecimentos comuns, influenciados por sua cultura e nível sócio-econômico. A família tem direitos e responsabilidades, vive num ambiente em *interação* com outras pessoas, famílias, grupos e instituições, em diversos níveis de aproximação. Define objetivos e promove meios para o crescimento e desenvolvimento contínuo de seus membros e do próprio processo de viver como grupo.

Para Padoin (1998), independente de sua forma de constituição, a família é dita como a célula primordial de toda e qualquer cultura, compondo-se, portanto, na unidade básica da *interação social*.

As famílias deste contexto serão formadas por seres humanos que portam e convivem com o HIV / AIDS. Têm como objetivo comum a manutenção de seus laços de proximidade para o enfrentamento de situações de desintegração do bem-estar de um ou mais de seus componentes. O enfrentamento acontecerá no cerne do contexto ambiental dessas famílias, que no meu entender é o ambiente domiciliar.

Elsen & Patrício *apud* Padoin (1998, p. 45), consideram a família “como sendo a primeira responsável pelo cuidado de saúde de seus membros e que ela possui um potencial para tal, que se necessário pode ser desenvolvido.”

Penso que a constante relação dialógica entre cuidadores profissionais e os membros dessas famílias seja o fator primordial para o desenvolvimento do processo educativo, que deve permear toda a prática do cuidado domiciliar, o qual se propõe seja realizado dentro de uma abordagem de cunho construtivista.

O processo é mediado por cuidadores profissionais em períodos específicos do dia e por cuidadores populares, integrantes da família ou comunidade, no restante do período, quando os cuidadores profissionais se ausentam.

A *família* tem a oportunidade de optar por essa modalidade de cuidado, ou por outras mais tradicionais, bem como o direito de toda atenção requerida para o benefício da saúde e da vida de seus integrantes. Além de direitos, compartilhará responsabilidades, dentro de seu campo de atuação, dando-se, com isso, o envolvimento e o comprometimento da família para com seu próprio bem-estar. Helman (1994) refere que a maioria dos tratamentos de saúde na alternativa informal, ocorre entre pessoas ligadas umas às outras por laços de parentesco, amizade e residência comum, dentre outros. Isto, ainda de acordo com o autor, significa que o indivíduo cuidado e o cuidador compartilham concepções semelhantes sobre saúde e doença, e que serão comparativamente raros os mal-entendidos entre ambos.

Acredito que o *cenário domiciliar*, enquanto contexto ambiental para a efetivação do cuidado profissional seja, consideravelmente, menos susceptível a sofrer as conseqüências negativas imprimidas ao cuidado em ambiente hospitalar, pelos seguintes motivos: a presença da família e sua interação com a equipe profissional é fator positivo ao processo cuidativo; os sujeitos cuidados, durante toda a ação cuidativa, terão a exclusividade da atenção dos sujeitos cuidadores; as intervenções no domicílio oferecem menos riscos, quando comparadas às mesmas intervenções realizadas em ambiente hospitalar; o ambiente domiciliar, por estar integrado ao dia-a-dia do sujeito cuidado, tende a ser fator amenizante do estresse provocado pela doença e sua forma institucional de tratá-la e, com tudo isso, a proporcionar humanização ao processo cuidativo.

Em contrapartida, enfatizo a necessidade da articulação do Serviço de Assistência Domiciliar com o hospital que o gerencia, no intuito de respaldar possíveis mudanças na demanda terapêutica, ou seja, nos momentos em que houver necessidade de maior tecnologia para a resolução de problemas de saúde, insolúveis no ambiente domiciliar.

O *óbito no domicílio* é um tema considerado muito relevante, pelo fato de que muitas vezes complementa essa modalidade de cuidado, como fechamento de uma etapa do processo cuidativo. O despreparo, tanto do sistema profissional como da família, para o enfrentamento dessa situação é fato notável, por se tratar de tema de grande complexidade, que envolve perdas e sofrimento e com aspectos éticos peculiares. A opção pelo óbito no domicílio, pode vir a ser uma decisão previamente acertada, nos casos de prognóstico mais reservado. Contudo, muitas vezes, o desespero do momento leva ao rompimento do processo, fazendo com que a opção pelo óbito no domicílio seja desconsiderada em nome da tentativa de manutenção da vida, vindo o indivíduo, muito freqüentemente, falecer em ambiente hospitalar.

Acredito que não deva haver uma “receita”, para que o processo de morte no domicílio ocorra sempre da forma mais tranqüila possível.

*“ É necessário, por exemplo, identificar sinais comportamentais do paciente e familiares que permitam à equipe diagnosticar a “qualidade” do ato de morrer vivenciado pelo indivíduo. E é de fundamental importância, quando possível, conhecer com antecedência a vontade do paciente de permanecer, ou não, no domicílio, e respeitá-la, sempre que possível.*

*A morte, geralmente lenta nesses casos, consciente ou inconsciente, pacífica ou angustiante, modulará a relação do paciente com a família, e destes com a equipe. Antecedentes históricos de convivência com a doença, culto de um ambiente de atenção, carinho e confiança mútua – ou de indiferença e até de agressividade – entre o paciente e sua família, terão um grande poder de influência na aceitação ou rejeição da equipe, e, conseqüentemente, no acompanhamento do paciente que se encaminha a óbito (Ministério da Saúde, 1999 a, p.22).*

Independente do óbito ter ocorrido no domicílio ou na instituição hospitalar, é importante que a equipe de cuidados ofereça o suporte necessário à família, após a morte de seu ente. Esta é outra lacuna importante no processo de cuidado domiciliar, que poderia ser sintetizada no seguinte questionamento: “*Se nesse processo tomamos a família como sujeitos do nosso cuidado, por que rompemos o vínculo por ocasião do óbito de um de seus componentes?*” Durante todo o tempo compartilhamos espaços íntimos, sentimentos, esperança... e subitamente, além da perda do familiar, há a perda de todo um relacionamento construído.

Marcon, Rossini e Aceti (1998) referem que enquanto profissionais da área de saúde, ainda somos limitados na abordagem à família após o óbito. Para os autores, trata-se de uma nova modalidade de atuação e requer um aprofundamento através de estudos, discussões, envolvimento e comprometimento por parte dos profissionais de saúde. Os autores sugerem que nos coloquemos à disposição, uma vez que o período de luto é longo e o cuidado à família enlutada é de suma importância nos difíceis meses que se seguirão.

Astudillo, Mendinueta & Astudillo (1995), bem como Sobrino & Moyano (1996) enfatizam a mesma questão. A relevância do tema e a lacuna evidente, apontam para a necessidade de um maior aprofundamento.

### **3.4 – O Processo Saúde-Doença**

Conceituar saúde / doença é, para mim, um dos maiores desafios na construção deste referencial. Sinto-me um tanto despreparada por ter visto, nestes últimos tempos, desabarem muitas das concepções, às quais se atribuía grande responsabilidade para a explicação do fenômeno. A principal delas é a teoria da adaptação como fator determinante do processo saúde-doença.

Hoje, ao contrário de algum tempo atrás, encaro como reducionista o conceito de saúde / doença condicionado à adaptação. Tento justificar essa desvinculação, referindo a seguinte consideração de Canguilhem (1990, p. 162), acerca do tema:

*“Para julgar o normal e o patológico não se deve limitar a vida humana à vida vegetativa. Em última análise, podemos viver, a rigor, com muitas malformações ou afecções, mas nada podemos fazer de nossa vida, assim limitada, ou melhor, podemos sempre fazer alguma coisa e é neste sentido que qualquer estado do organismo, se for uma adaptação a circunstâncias impostas, acaba sendo, no fundo, normal, enquanto for compatível com a vida. Mas o preço dessa normalidade é a renúncia a qualquer normatividade eventual.”*

O autor define capacidade normativa como a capacidade de se instituir normas diferentes em condições diferentes e, portanto, o fato de renunciar a qualquer normatividade eventual, seria limitar-se a um modelo adaptativo, sem perspectivas de saúde fora dele. Isso por si só, para o autor, é fator condicionante para a ausência de saúde.

Canguilhem (1990, p. 161), esclarece, ainda, que “o homem só se sente em boa saúde – que é, precisamente, a saúde – quando se sente mais do que o normal, isto é, não apenas adaptado ao meio e às suas exigências mas, também normativo, capaz de seguir novas normas de vida.” (grifo meu)

Para corroborar com suas concepções, o autor enfatiza que “a possibilidade de abusar da saúde faz parte da saúde” (Valéry apud Canguilhem, 1990, p. 162).

A aceção da singularidade do ser humano, fato incontestado dentro do paradigma pós-moderno, é notada quando Canguilhem (1990, p. 45), coloca que “a fronteira entre o normal e o patológico é imprecisa para diversos indivíduos considerados simultaneamente”, ou seja, o que é normal para um indivíduo pode ser patológico para outro ou, ainda, o que é normal em determinadas condições pode se tornar patológico em outras situações. Ao mesmo tempo, o autor alega que essa fronteira pode ser perfeitamente precisa, quando considerada para um único e mesmo indivíduo, o que faz-nos refletir que, embora o processo saúde-doença seja considerado um processo subjetivo do viver humano, ele se expressa de forma objetiva nestes seres (concepção filosófica do curso de doutorado em Filosofia da Enfermagem / PEN / UFSC, 1999).

Saúde e doença, no estudo gramatical da língua portuguesa, são considerados substantivos abstratos. Segundo Costa (1997), a diferença entre substantivos concretos e abstratos é que os concretos não dependem de um outro ser para expressar sua existência, enquanto que os abstratos dependem de um ser vivo para que possam ser expressados. Assim também o são a solidão, a saudade, a aflição, a alegria... todos substantivos abstratos. Nós não conseguimos ver a saudade ou a solidão, a menos que elas se manifestem através da expressão dos seres vivos. Sendo assim, a saúde e a doença não existem na forma isolada, necessitando, neste caso, de seres humanos para se manifestarem. O que existe, na realidade, são seres vivos/humanos sadios ou seres vivos/humanos doentes. Pensando assim, encontrei respaldo para essa minha concepção na seguinte citação de Canguilhem (1990, p. 150) referindo-se à doença: “Não há distúrbio patológico em si, o anormal só pode ser apreciado numa relação.”

Entendo, ainda, saúde / doença como processo altamente impregnado de determinações social, cultural, econômica e biológica, as quais formam a história dos seres humanos. A multicausalidade na determinação do processo saúde-doença é, hoje, conceito

amplamente incorporado pela comunidade científica (Facchini, s.d.). A unicasalidade, caracterizada principalmente pela determinação unicamente biológica ou unicamente sobrenatural, hoje faz parte de um paradigma já ultrapassado. A tuberculose ilustra muito bem esta questão. O agente infeccioso conhecido é o bacilo de Koch, mas que por si só é incapaz de provocar o adoecimento do ser humano. De acordo com Rich (fórmula de Rich), o adoecimento em tuberculose é diretamente proporcional à carga bacilar, mas também, à baixa imunidade do hospedeiro. Portanto, através desta simples fórmula, podemos ilustrar que estas duas condições são essenciais para o adoecimento e que, ainda, a questão da imunidade e da proliferação bacilar, por sua vez, dependem de um conjunto de fatores como o estado nutricional, o estresse, o nível educacional, as condições de moradia, de saneamento e de trabalho... enfim, se hoje uma doença infecto-contagiosa, como a tuberculose, consegue ser enquadrada na multicausalidade, o que dizer das crônico-degenerativas, cujos fatores ambientais e hábitos sócio-culturais são os primordialmente determinantes?

No intuito de complementar as considerações feitas até aqui sobre saúde e doença, para este estudo, finalizo com Helman (1994, p. 89), citando a Fundação Comunitária de Saúde do Reino Unido (s. d.), a qual refere que “a saúde é mais do que simplesmente a ausência de dor ou desconforto. A boa saúde significa a relação dinâmica de um indivíduo com os amigos, família e meio ambiente em que vive e trabalha.”

Na contextualização deste estudo, o patológico manifesta-se em indivíduos com Síndrome da Imunodeficiência Adquirida / AIDS, que, como sujeitos desta pesquisa, opinarão acerca da modalidade de cuidado domiciliar como alternativa terapêutica para o enfrentamento dessa condição, determinada por fatores sócio-econômicos, educacionais, culturais, biológicos, dentre outros integrantes de seu contexto ambiental.

### **3.5 – Pressupostos para a Prática do Cuidado Domiciliar**

Os pressupostos elaborados para este estudo, são resultantes do momento de abstração de minha prática assistencial, realizada junto aos sistemas profissional e popular de cuidado terapêutico no domicílio, quando da elaboração de critérios mínimos (anexo 1). Pretendo mostrá-los coerentes com o referencial teórico construído, bem como com as concepções filosóficas já existentes para a prática e, ainda, com padrões sugeridos em

literatura específica. Utilizei como parâmetro literário para esta construção, a obra de Sobrino & Moyano (1996), que se remete ao modelo espanhol, por achá-la coerente com minhas concepções.

Meus pressupostos para este estudo são, portanto, uma síntese teórica das concepções trabalhadas para a temática que pretendo evoluir.

- O cuidado domiciliar ao indivíduo portador do HIV / AIDS constitui-se em uma opção terapêutica a mais e não a única disponível a esses indivíduos. Obedece, antes de uma indicação terapêutica, ao desejo do sujeito cuidado e de sua família em participarem dessa modalidade alternativa de cuidado.
- A política de cuidado remete-se à desospitalização do indivíduo portador do HIV / AIDS e sua família sem, contudo, desinstitucionalizá-lo. A articulação do serviço de cuidado domiciliar com a instituição que o gerencia é assegurada para respaldar possíveis mudanças nas demandas terapêuticas desses sujeitos. A articulação estende-se a serviços de outras instituições, formando uma rede de apoio, para que o cuidado no domicílio traga resolutividade aos problemas de saúde da população assistida.
- A modalidade de cuidado domiciliar promove a saúde do sujeito cuidado e sua família, de forma integral, utilizando recursos comunitários e tecnologia hospitalar quando necessário e plausível. O sistema profissional de cuidado interage com o sistema popular, no intuito de preservar a estrutura cultural, na qual o sujeito cuidado se encontra inserido.
- O cuidado no domicílio resgata o envolvimento da família e, possivelmente, da comunidade, para com a atenção à saúde de seu ente. Os profissionais que atuam nessa modalidade, socializam o conhecimento em saúde, respeitando as prévias práticas de cuidado da família. Preparam o cuidador popular para ações de caráter mais terapêutico, promovendo a capacidade de auto-ajuda e autonomia dos indivíduos. Mantêm-se alertas a qualquer sinal de fadiga da família, ou de piora do sujeito cuidado, no intuito de decidirem, de forma conjunta, possível mudança de ações terapêuticas ou mesmo de modalidade de cuidado.

- O cuidado no domicílio, ao resgatar o envolvimento da família e da comunidade, contribui para desestigmatizar o processo de cuidado aos indivíduos com HIV / AIDS, através da educação em saúde intra-domiciliar e intra-comunitária, de forma continuada. Sua prática tem aspectos limitantes, como vimos, mas é uma oportunidade a mais a esses indivíduos, que vislumbram em seu contexto ambiental e familiar, a possibilidade de que as relações afetiva e social influenciem, positivamente, na dimensão terapêutica.

## **CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS**

Trata-se de estudo de natureza exploratório-descritivo-analítica, com abordagem qualitativa.

### **4.1 – O Campo**

O campo para o encontro com os sujeitos desta pesquisa, foi o Hospital Nereu Ramos, Centro de Referência em AIDS para o Estado de Santa Catarina, onde exerço minhas atividades como enfermeira, há mais de 12 anos.

Dos serviços de ambulatório, hospital-dia e internação do hospital, emergem pacientes para o ingresso ao cuidado domiciliar. Nestes serviços, portanto, encontrei os “clientes em potencial” para esta modalidade assistencial.

O Hospital Nereu Ramos, órgão da Secretaria de Estado da Saúde, foi fundado em janeiro de 1943, com o propósito de isolar pacientes portadores de doenças infecto-contagiosas. Desde então vem se adaptando às necessidades epidemiológicas da população catarinense, prestando cobertura assistencial nas várias epidemias que marcaram episódios na saúde pública do Estado e, atualmente, mais uma vez se adapta para atender à sociedade, assolada pela mais atual das epidemias - a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida / AIDS. Pelo seu pioneirismo e competência é, hoje, Centro de Referência Estadual para atenção a indivíduos portadores do HIV / AIDS, e registrado no Ministério da Saúde para esse fim.

Atualmente, dispõe de 131 leitos ativados, distribuídos em duas especialidades de clínica médica (36 leitos de internação / AIDS, 38 leitos de internação / pneumopatias, 14

leitos da modalidade de Hospital-Dia / AIDS, 15 leitos de internação / fisiologia, 12 leitos de isolamento / infecto-contagiosas agudas e 12 apartamentos para quaisquer destas patologias). Encontra-se em fase de expansão de sua área física com a oferta de mais 30 leitos. Em agosto de 1998 teve ativada sua Unidade de Terapia Intensiva com 04 leitos.

Não possui unidade de emergência e em seu Centro Cirúrgico são realizadas apenas pequenas cirurgias.

Está inovando, no que diz respeito a modalidades alternativas de assistência, com a implantação do Serviço de Assistência Domiciliar Terapêutica a indivíduos portadores do HIV / AIDS.

Seu quadro funcional conta com o total de 368 servidores, sendo que do quadro específico de pessoal de enfermagem, conta com 30 enfermeiros, 56 técnicos de enfermagem e 86 auxiliares de enfermagem. A carga horária em contrato é formalizada em 40 horas semanais, porém um acordo com a Secretaria de Estado da Saúde permitiu a redução da carga horária para 30 horas semanais. A escala de serviço é complementada com trabalhadores que fazem hora-plantão por opção.

No ano de 1995, através da iniciativa de alguns enfermeiros, iniciou-se a construção de instrumento específico para coleta de dados que, compilados mensalmente, pudesse fornecer um perfil do usuário dos serviços de internação hospitalar e ambulatorial.

O hospital não tem metodologia de enfermagem implementada em todas as suas fases, como já referido.

## **4.2 – A Apresentação da Proposta**

O projeto de pesquisa foi formalmente apresentado à Gerência de Enfermagem do HNR, após aprovação e liberação pela Banca de Qualificação. Na ocasião, expôs verbalmente os objetivos e o método, dirimindo possíveis dúvidas.

O HNR ainda não possui Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, sendo que todos os projetos de pesquisa desenvolvidos no hospital são previamente encaminhados à única comissão de ética existente – a Comissão de Ética Médica – para parecer final e aprovação.

### 4.3– Os Sujeitos da Pesquisa

Os sujeitos dessa pesquisa foram os portadores do HIV / AIDS com idade igual ou superior a 15 anos, internados na Unidade de Internação Ala V (UI), no Hospital-Dia (HD) e os que estavam com consulta agendada no Ambulatório de Infectologia do HNR, sendo estes últimos escolhidos de acordo com o critério de já terem experienciado, previamente, alguma modalidade de internação hospitalar (UI ou HD). Cada indivíduo teve um representante familiar interagente nessa pesquisa, configurando-se, também, como sujeitos desta.

Os critérios de exclusão foram a não-voluntariedade e os estados de inconsciência e gravidade do quadro nosológico.

A amostragem, referente ao grupo de portadores, foi obtida, respeitando-se a razão por sexo, de acordo com o curso epidêmico da AIDS no Brasil, de dois homens para uma mulher. Foram entrevistados sujeitos de cada cenário, já descritos neste estudo, de forma intencional, de acordo com os interesses da pesquisadora. Minayo (1998) lembra que a amostragem em pesquisa qualitativa, deve estar menos voltada para a possibilidade de generalização e mais com o aprofundamento e abrangência do grupo estudado. A autora considera, ainda, importante, que seja em número suficiente para permitir reincidência de informações, entretanto, alerta para o fato de que não devem ser desprezadas informações ímpares, cujo potencial explicativo deve ser levado em consideração. Estabeleci, a princípio, um número mínimo de 18 entrevistados, sendo **9 portadores** do HIV / AIDS e **9 familiares**, divididos entre os **três cenários de cuidado** (UI, HD e Ambulatório). A proposta inicial era de que cada sujeito portador entrevistado indicasse um outro sujeito, de sua família ou mesmo de seu convívio, pelo qual gostaria de ser cuidado em uma eventual internação domiciliar. Estes sujeitos foram igualmente entrevistados, para opinar enquanto possíveis cuidadores populares, oportunizando-nos com dados pertinentes a este sistema. Dos 9 portadores entrevistados, 3 não puderam indicar um cuidador, alegando não disporem de uma pessoa para tal. Entretanto, encontrei familiares “avulsos” que se dispuseram a participar da pesquisa. Eram familiares de portadores que não preenchiam os critérios de inclusão do protocolo desta pesquisa.

#### 4.4– A Coleta de Dados

Os dados foram coletados mediante entrevista individualizada, com roteiro semi-estruturado (anexos 2 e 3), com perguntas abertas e fechadas. As entrevistas foram gravadas, mediante permissão, através de gravador de áudio e fitas magnéticas. Duraram, em média, 40 minutos e foram realizadas em sala privativa, do Hospital Nereu Ramos. Os sujeitos de cada modalidade de cuidado foram convidados, por mim, a participar da pesquisa.

#### 4.5– A Análise dos Dados

A análise e interpretação dos dados coletados deram-se pela aplicação do método de *análise de conteúdo*. As falas foram transcritas na íntegra para que, a partir desse momento, pudesse-se iniciar a categorização e o tratamento dos dados, tendo, também, como base os pressupostos teóricos por mim construídos.

Para Bardin (1977, p.9), a análise de conteúdo trata-se de um conjunto de instrumentos metodológicos, que nos conduzem à extração de estruturas traduzíveis em modelos, através da hermenêutica, traduzida pelo autor como a arte da interpretação. Essa interpretação baseia-se na dedução para se chegar à inferência e “oscila entre os dois pólos do rigor da objetividade e da fecundidade da subjetividade.” Segundo o mesmo autor, a análise de conteúdo é, portanto, um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que objetiva “dizer não à ilusão da transparência dos fatos sociais, lutar contra a evidência do saber subjetivo e dizer não à leitura simples do real.”

Bardin (1977, p.33), cita Henry & Moscovici, no intuito de esclarecer que o método de análise de conteúdo é mais bem desdobrado em tudo o que é de *origem lingüística*, ou seja, a fala e a escrita, excluindo do método o que for de origem simbólica, como filmes, representações pictóricas, comportamentos, sinais e etc...

Como propõe Bardin (1977) , os dados obtidos foram agrupados, numa primeira etapa, por aproximação semântica e, na segunda etapa, foram classificados por unidades de significação, compondo o que o autor identifica como “categorias”.

A análise do conteúdo obtido foi organizada em torno de três etapas cronológicas: a pré-análise; a exploração do material; o tratamento dos resultados, a inferência e a

interpretação. A *pré-análise* deu-se no momento em que se organizou o conteúdo obtido e efetuou-se leitura preliminar dos documentos, posteriormente submetidos à análise. Com a *exploração do material*, a descrição analítica foi oportunizada, através das operações de codificação e categorização. O *tratamento dos resultados*, a *inferência* e a *interpretação* compuseram o momento em que os resultados brutos foram tratados de maneira a serem significativos e válidos, para que, através da análise, fossem postos em relevo, permitindo-me a realização de inferências e o adiantamento de interpretações.

#### **4.6– As Considerações Éticas**

A preocupação permanente para com as questões éticas decorrentes da interação entre seres humanos é algo que deve estar claramente delineado em projetos de pesquisa ou em propostas de aplicação de metodologias de trabalho que os envolvam.

A inclusão dos sujeitos na pesquisa obedeceu às diretrizes da Resolução 196 / 96, do Conselho Nacional de Saúde (1996), que por sua vez foi elaborada a partir de vários documentos como o Código de Nuremberg (1947), Declaração dos Direitos Humanos (1948), Declaração de Helsinque (1964, 1975, 1983 e 1989), Acordo Internacional sobre Direitos Cívicos e Políticos (ONU, 1996), dentre outros documentos internacionais e nacionais (Ministério da Saúde, 1996). A resolução trata do consentimento livre e esclarecido (anexo 4) a ser obtido, previamente, pelo pesquisador, para a realização de pesquisas que envolvam seres humanos.

Baseando-me nas orientações de Francisconi & Goldin (1998) e Clotet (1995), para a elaboração do “termo de consentimento livre e esclarecido”, utilizei uma linguagem clara e objetiva, evitando terminologias técnicas, para favorecer a compreensão por parte do sujeito da pesquisa que assinou o termo.

Os riscos e desconfortos reais e potenciais foram esclarecidos; os benefícios individuais e coletivos foram apresentados; a identificação do pesquisador, bem como sua disponibilidade para prestar eventuais informações ao voluntário a qualquer momento, também fizeram parte de princípios éticos a serem cumpridos.

A voluntariedade foi fator imperioso, sendo assegurado ao participante a opção de participar ou não da pesquisa, como também de se afastar da mesma em qualquer momento, sem que isso representasse algum tipo de prejuízo para o mesmo.

A confidencialidade, a privacidade e o anonimato foram, igualmente, assegurados durante todo o processo de pesquisa, sendo os sujeitos identificados pelas iniciais de seus nomes. Para o uso de voz foi solicitado, previamente, através de uma autorização, a qual consta do termo de consentimento livre e esclarecido.

Finalmente, o termo foi preenchido em duas vias, ambas identificadas com os nomes do participante e do pesquisador, datadas e assinadas. Uma via foi entregue ao participante voluntário e a outra ficou com a pesquisadora para arquivamento.

O termo de consentimento livre e esclarecido desta pesquisa consta da parte referente aos anexos, e serviu de instrumento para garantir o cumprimento das considerações supracitadas.

## RESULTADOS

### 5.1 – Perfil da População Estudada

Os dados que ilustram este item foram obtidos através de variáveis quantificáveis, de características sócio-demográficas, quais sejam: *idade, sexo, escolaridade, estado civil, ocupação, local de residência e religião*. Para a metade dessa população, composta pelos portadores do HIV / AIDS (09), foram acrescentadas outras variáveis, também quantificáveis, referentes à infecção pelo HIV, as quais são: o *tempo de soropositividade*, a *categoria / tipo de exposição* e o *uso de medicamentos antiretrovirais*. Para a categorização desse perfil, tomou-se a população como um todo (18), independente do cenário onde estes sujeitos encontravam-se inseridos.

A figura 1 ilustra o *perfil epidemiológico* da população de soropositivos estudada, enquanto que a figura 2, o *perfil sócio-demográfico* de toda a população deste estudo.

Fig. 1– Perfil epidemiológico

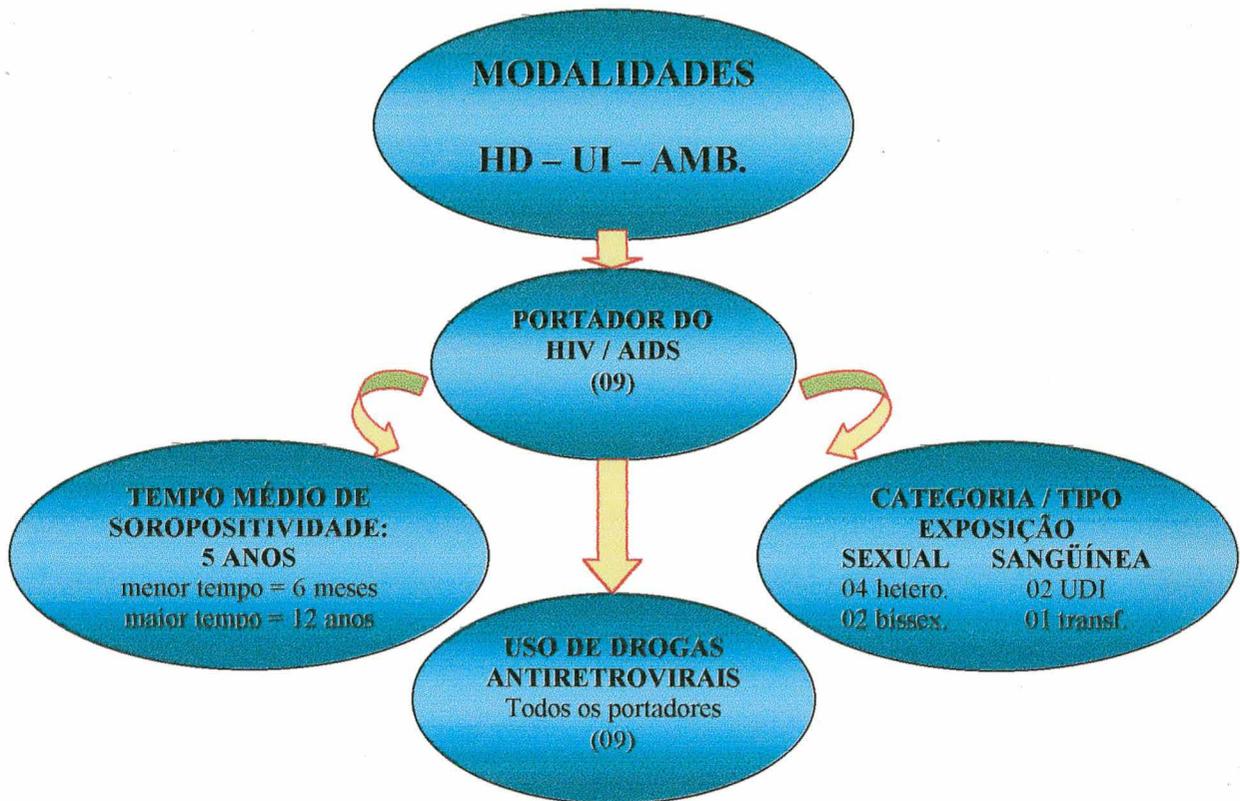
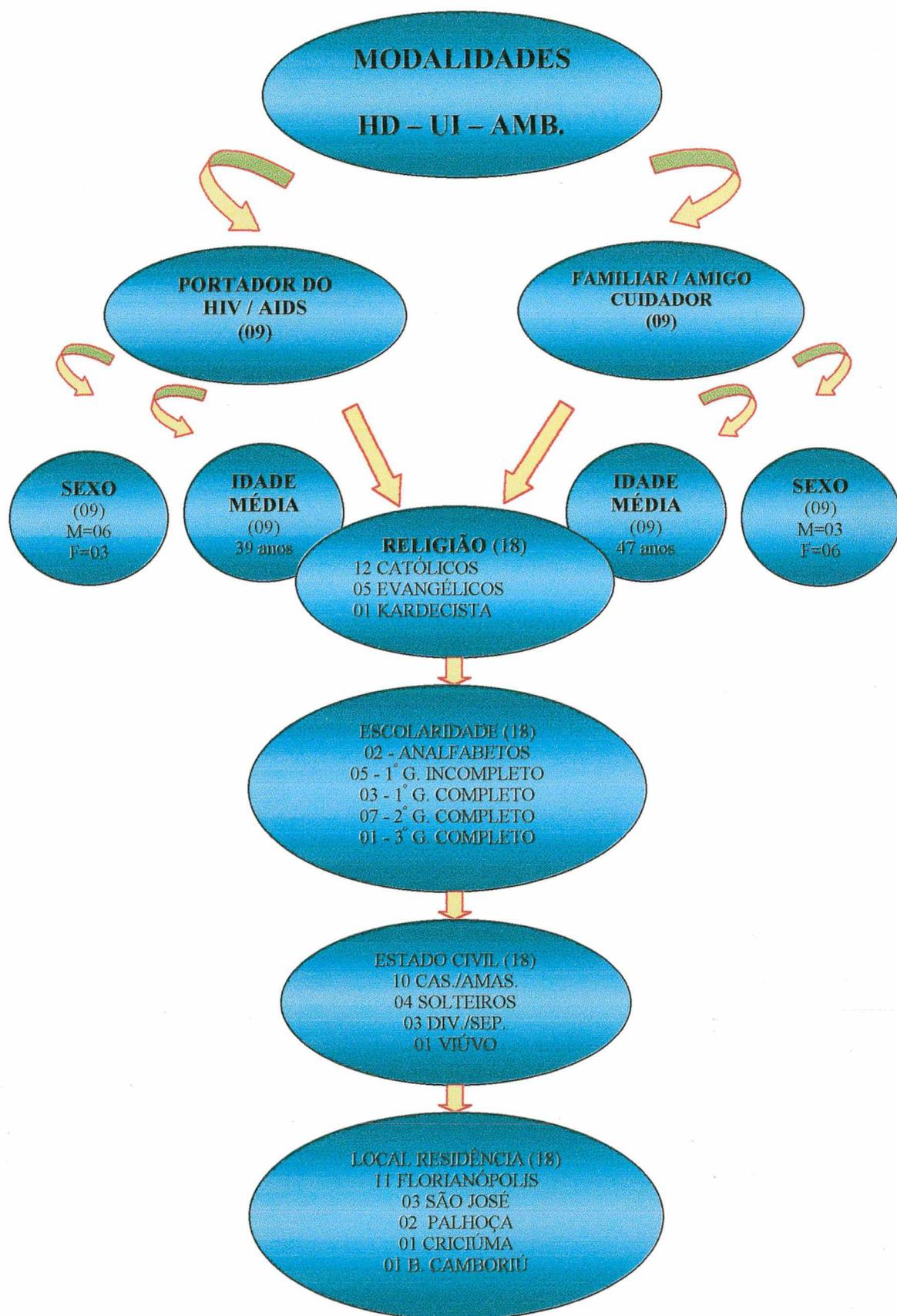


Fig.2 – Perfil Sócio-Demográfico



Além dos dados sócio-demográficos já apresentados em diagrama (figura 2), outra categoria que compõe este perfil também foi levantada – a profissão / ocupação dos sujeitos desta pesquisa. Desta forma, encontrei as seguintes profissões / ocupações: do lar (03), auxiliar de escritório (02), chapeiro (01), cabeleireira (01), comerciante (01), costureira (01), digitador (01), garçom (01), professor (01), publicitário (01), policial militar (01), serviços gerais (01), vigilante (01) e vendedor (02).

De acordo com os perfis apresentados sob a forma de diagrama, podemos chegar às seguintes considerações: a *idade média* dos sujeitos desta pesquisa, *portadores do HIV / AIDS*, enquadra-se no perfil dos dados mundiais, os quais mesmo com o aumento do número de casos em crianças e indivíduos da terceira idade, têm como os mais acometidos, adultos jovens, tidos como pessoas em “idade produtiva”. Já a *idade média dos cuidadores* foi acima da média da dos sujeitos cuidados, levando-nos a pensar que a figura do cuidador, neste estudo, relaciona-se à do indivíduo com mais experiência de vida. No contexto das doenças crônico-degenerativas, os fatos se invertem. O portador dessas doenças é, comumente, de idade mais avançada, sendo os seus filhos (as) e outros parentes ou amigos mais jovens, os seus cuidadores.

A *escolaridade* dos sujeitos pesquisados pôde ser considerada, na sua maioria, como elementar e média. A *religiosidade* foi fator presente em todos os entrevistados e a opção por outros credos que não o católico, até então o optado pela maioria da população brasileira, também mostrou-se evidente. O *estado civil* dos sujeitos entrevistados evidenciou a relação conjugal como a de maior frequência, sob as formas de casamento e amasiamento. A maioria *residia* em Florianópolis e região e as diversas *ocupações / profissões* encontradas, correlacionavam-se com o grau de instrução prevalente. Faz-se importante ressaltar o fato de que dos 18 entrevistados, apenas 8 encontravam-se em atividades laborativas naquele momento. Os demais, 10, encontravam-se afastados do trabalho, por motivos de aposentadoria por invalidez, licença para tratamento de saúde ou desemprego. O afastamento do trabalho, dentro dessa faixa etária, é incomum e vem corroborar com o fato de que o adoecimento relacionado à AIDS exerce impacto relevante na capacidade de produção humana.

Quanto à variável *tempo de soropositividade* para o HIV, a média encontrada de 5 anos aponta para um aumento do tempo de sobrevivência desses indivíduos, cuja expectativa de vida a partir do diagnóstico de AIDS, no início da década passada, no Brasil, era, em

média, de 2 a 3 anos. Hoje, graças à terapia anti-retroviral combinada, à profilaxia contra doenças oportunistas e aos métodos mais precisos e precoces de diagnóstico, dentre outros fatores, podemos observar o acréscimo da expectativa de vida desses indivíduos. O *uso de drogas anti-retrovirais combinadas* por todos os sujeitos portadores entrevistados, remete-nos à compreensão de que todos já têm estabelecido o diagnóstico de AIDS<sup>4</sup>. Quanto à *categoria / tipo de exposição*, a sexual foi a mais evidente, com maior número de casos relacionados ao contato heterossexual. Quanto à categoria de exposição sanguínea, o tipo mais evidente foi relacionado ao uso de drogas intravenosas. Esses dados vão ao encontro dos dados que configuram a epidemia em nível nacional, caracterizada pelo crescente aumento do número de casos devido a relações heterossexuais (Ministério da Saúde, 1999 c). A distribuição dos sujeitos pesquisados (portadores) por sexo, foi intencional, na proporção de dois homens para uma mulher de cada cenário, de acordo com o curso epidêmico.

## 5.2 – Categorização e Análise dos Dados

Dos dezoito sujeitos deste estudo, seis já haviam ouvido falar sobre a modalidade de Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT) a indivíduos com AIDS, enquanto que doze nunca haviam ouvido a respeito. Os que já haviam ouvido falar, não conheciam a referida modalidade assistencial em profundidade, mas apenas superficialmente. Devido a este fato, fez-se necessária uma explicação prévia a todos os sujeitos deste estudo, no momento da entrevista. O contato, portanto, mantido entre mim, enquanto pesquisadora, e os sujeitos desta pesquisa, foi além da coleta de dados. Com o processo de esclarecimento acerca dessa nova modalidade assistencial aos possíveis usuários, acredito ter contribuído para a melhor compreensão de um tema que lhes diz respeito, embasando e facilitando suas decisões futuras, entretanto, não posso deixar de considerar este fato como uma limitação deste estudo.

Apresento, a seguir, a categorização dos dados a partir do momento de encontro com os sujeitos portadores do HIV / AIDS e com o familiar / amigo deste portador. Estes sujeitos faziam parte de três modalidades específicas para o cuidado ao indivíduo portador

---

<sup>4</sup> De acordo com o último consenso de terapia anti-retroviral do Ministério da Saúde (1999 d), o tratamento combinado de anti-retrovirais (coquetel), é liberado apenas ao indivíduo com diagnóstico de AIDS, excluindo os portadores do HIV que ainda não desenvolveram a síndrome propriamente dita.

do HIV / AIDS, sendo elas: a modalidade de cuidado Ambulatorial, a modalidade de cuidado em Hospital-Dia (HD) e a modalidade de cuidado em Unidade de Internação (UI). Relembro aqui o fato de que a modalidade de cuidado no Domicílio não foi incluída no estudo de forma intencional, para que o mesmo não adquirisse caráter avaliativo.

### 5.2.1 – Categorização e análise dos dados sob a ótica do portador do HIV / AIDS

#### ◆ *A experiência de internações hospitalares*

Deste tema emergiram duas importantes categorias, sendo uma de conotação positiva e outra de conotação negativa. A categoria positiva foi de que o cenário hospitalar se apresentava, para os entrevistados, como “*cenário de resolutividade para o problema de saúde*”. As subcategorias que conduziram à compreensão desta categoria foram de que este cenário é propício ao / à: “*experiência de bons cuidados, descanso e tranqüilidade, laços de amizade, experiência de vida e aprendizado, pronto atendimento, tratamento e melhora.*”

Quanto à categoria de conotação negativa, o cenário hospitalar, para estes mesmos sujeitos entrevistados, apresentava-se, paradoxalmente, como “*cenário impróprio para o restabelecimento da saúde*”. As subcategorias que levaram a esta categoria, foram de que, ao mesmo tempo, esse cenário representava: “*aprisionamento; insegurança, medo e ansiedade; perda da privacidade e constrangimento; normatividade; exposição da condição de portador do HIV / AIDS; separação da família; constatação da doença e da tristeza; e projeção do estado mórbido de outras pessoas para si próprio.*”

A ambigüidade nas percepções dos entrevistados era algo já esperado, uma vez que a internação hospitalar, em síntese, é na maioria das vezes, considerada, paradoxalmente, como um “mal necessário”. Todos os fatores negativos, relacionados à situação, eram superados pela expectativa de cura ou de melhora do estado de saúde. Constatou-se, com os relatos, que os momentos de *medo, insegurança e ansiedade* poderiam ser amenizados com a presença de um familiar ou amigo durante a internação. Alguns relacionaram o fato de já terem passado por várias internações como algo positivo para o próximo episódio, pois já conheciam o ambiente e as pessoas que o compunham. Outros evidenciaram que

isso não lhes era benéfico, porque traziam consigo tristes recordações de internações passadas.

A internação como *momento em que se observa as coisas ruins de outros doentes e as projeta para si num futuro próximo*, foi referido e considerado bastante significativo no contexto da AIDS, cujo curso de adoecimento é progressivo e para a qual ainda não se dispõe de cura.

*“Eu via cenas que eu achava que aquilo ali hoje era com eles, amanhã comigo.” R.C., Portador*

A constatação da doença e de seu impacto sobre as mudanças físicas, dentre outras que ela proporciona, é percepção cotidiana da vida de indivíduos portadores do HIV / AIDS, que se encontram inseridos no cenário de cuidado hospitalar.

Acredito que a *perda da privacidade* seja situação universal em todas as unidades de internação, dos mais variados tipos de hospitais. Entretanto, é peculiaridade da unidade de internação desse hospital, a exposição, ainda que não intencional, da condição de portador do HIV / AIDS, de quem nela se interna. Tal fato se dá por termos uma unidade específica, com 36 leitos exclusivos a indivíduos com AIDS. Isso, por si só, já é motivo de identificação compulsória, apesar de todos os cuidados dispensados pelos profissionais que ali trabalham, para a manutenção do sigilo.

*“Quem mora aqui da nossa família, sabe prá que que é esse hospital... a família dele e a minha não podem saber de nada... mas eles já conhecem o hospital e ficam sempre perguntando, desconfiados: por que botaram ele nesse hospital se lá tem tanto hospital bom?” H.C.S.B. – Familiar*

Por outro lado, o fato de ser um hospital especializado e de referência para esse tipo de patologia, traz algo de positivo, que é a concentração do conhecimento acerca do tema, o treinamento específico de quem ali trabalha e o conseqüente manejo mais apropriado por parte do corpo técnico, levando à otimização dos recursos disponíveis e à possibilidade de maior sucesso do cuidado terapêutico.

*“É que eu sei o que ele tem e sei que esse hospital é o melhor prá isso... aqui em poucos dias a gente já tá vendo a solução, tanto que ele já tá melhorando desde que veio prá cá. Os outros hospitais que não são*

*especializados nessa doença parecem que não sabem tratar...” H.C.S.B. – Familiar*

Outras subcategorias que emergiram com características negativas e que são peculiaridades do cenário de cuidado em questão e, portanto, não podem ser generalizadas como percepções do processo de internação hospitalar, foram: o **constrangimento** pela presença constante de policiais, o **roubo** e o **uso de drogas ilícitas** nas dependências do hospital. Tal fato pode ser analisado sob a seguinte ótica: o estado de Santa Catarina contabiliza altas taxas de infecção pelo HIV devido ao uso de drogas intravenosas. Por serem ilícitas, seu porte, uso ou tráfico configuram crime. O município não dispõe de hospital penitenciário que atenda a toda essa demanda de internação, sendo estes os fatores que explicam o grande número de policiais e, conseqüentemente, de detentos inseridos nesse cenário de cuidado.

Quanto às subcategorias de conotação positiva, como o **descanso** e a **tranqüilidade**, percebidas por alguns dos entrevistados, remete-nos ao pensamento de que a vida de pessoas portadoras do HIV / AIDS é muito mais dura fora desse cenário de cuidado, do que quando estão inseridos nele. A fome, a miséria, as péssimas condições de habitação e a falta de alguém para cuidá-los, são fatores que só dão trégua ao sofrimento desses indivíduos, no momento da internação hospitalar. O fato de que todos os internados enfrentam situações semelhantes referentes à doença, favorece a troca de idéias, a busca por soluções, o compartilhar de dor e esperança e, conseqüentemente, os **laços de amizade**. Outro fator que corrobora para a compreensão de mais essa subcategoria é o caráter de cronicidade com que a AIDS vem se apresentando. A demanda de múltiplas internações promove o reencontro dessas pessoas, inseridas nesse cenário de cuidado e a aproximação por afinidade tende a ser inevitável e os benefícios de uma amizade verdadeira dispensam maiores explicações.

Quanto à categoria de conotação positiva, **cenário de resolutividade para problemas de saúde**, pôde-se observar, como resposta unânime, que a internação hospitalar, apesar dos pontos negativos já expostos, é um cenário de cuidado onde a melhora ou a cura de determinada doença pode ser viável e as expectativas de resolutividade para os problemas de saúde são as melhores, devido ao pronto-atendimento, à maior tecnologia, à qualificação pessoal, à centralização da assistência dentre outros fatores.

### ◆ *A opção pelo cuidado domiciliar terapêutico*

Para a obtenção de percepções sobre este tema, os sujeitos entrevistados foram interrogados se, em algum momento, desejariam ser cuidados no domicílio, por profissionais e familiares / amigos, e em que se sustentava sua opção. O momento propício a esse cuidado terapêutico no domicílio também foi questionado. Os que responderam *sim*, expressando o *desejo de serem cuidados no domicílio*, sustentaram os seguintes motivos, dos quais emergiram três importantes categorias como: *comodidade, apoio familiar / comunitário e preservação do ambiente natural*.

As subcategorias que conduziram à compreensão da categoria *comodidade* foram: o fato de não ter a obrigação de se deslocar, de enfrentar a superlotação dos serviços médico-hospitalares, de esperar em longas filas a sua vez de atendimento e de ter a garantia de que os cuidadores vão ao seu encontro. Estas foram ações caracterizadas como facilitadoras do processo de cuidar, sob a ótica de quem é cuidado.

A *preservação do ambiente natural* bem como o *apoio familiar e comunitário*, emergiram enquanto categorias também relevantes, pelo fato de que a área física domiciliar, enquanto ambiente natural do sujeito cuidado, e o seres humanos que integram a rede de relacionamentos desses indivíduos, são fatores predisponentes a exercer influência benéfica ao processo terapêutico. Alguns exemplos dessa influência benéfica são o fato de não ter que assistir a cenas de sofrimento, comuns no cenário hospitalar; a individualidade ou exclusividade do cuidado, não tendo este que ser dividido com outros indivíduos doentes num mesmo momento; o suporte encorajador ao tratamento que muitos familiares ou amigos são capazes de oferecer; e o fato de que a maioria das pessoas sente-se bem em suas casas. Houve relatos também de que o cuidado domiciliar pode ser um forte aliado para a solidificação de laços de família e amizade, bem como para a quebra de preconceitos relacionados ao cuidado do indivíduo portador do HIV / AIDS. O'Neill & Rodway (1998), consideram o fato de que doenças que ameaçam a vida, freqüentemente expõem ambigüidades no relacionamento familiar. Entretanto, alertam para o fato de que não se deve ter a expectativa ambiciosa de resolver trinta anos de conflitos, em três semanas de cuidados no cenário domiciliar.

Os que responderam *não*, expressando o *desejo de não serem cuidados no domicílio*, sustentaram os seguintes motivos, dos quais emergiram três importantes

categorias: *a exposição da condição de portador à família / comunidade; a iatrogenização da família; e a falta de suporte familiar.*

As subcategorias que conduziram à compreensão da categoria *exposição da condição de portador à família / comunidade*, foram resumidas no fato de que muitas pessoas preferem manter sigilo sobre a sua condição de portador aos seus familiares ou comunidade, temendo o preconceito, o julgamento e a atitude dessas pessoas. A exposição à família ou à comunidade, gera desconforto a estas pessoas que optaram pelo sigilo quanto à sua condição de portador do HIV / AIDS. Essa é uma atitude compreensível, desde que não coloque em risco outras pessoas, compreendidas aqui como os seus parceiros (as) sexuais. O estigma em torno dessa doença, presente ainda nos dias de hoje, e todos os prejuízos que isso imprime ao portador, justifica tal atitude. Para essas pessoas, o cuidado domiciliar terapêutico desnudaria uma condição, a qual gostariam de manter em segredo. Todos os entrevistados que optaram pela manutenção do sigilo, tinham plena consciência de não estarem pondo em risco outras pessoas. Eram, na maioria das vezes, jovens casais que não queriam expor aos seus filhos crianças e adolescentes, aos seus pais idosos, à comunidade em que vivem, temendo reações de incompreensão para um fato que já tinha sido trabalhado e aceito pelo casal.

*“Eu não gostaria que todo mundo ficasse sabendo.” J.I.C.F. – Portadora*

*“O único problema é que os meus vizinhos iriam ficar curiosos com médicos e enfermeiras entrando na minha casa e logo iriam descobrir... Nem os meus filhos sabem...” J.O.P. – Portador*

Essas citações remetem-nos ao pensamento de que os entrevistados, nesse momento, não estão contra a filosofia do cuidado no cenário domiciliar, mas no que isso pode representar para suas vidas, através da exposição da sua condição de portador do HIV / AIDS. Talvez essas mesmas pessoas pudessem optar por essa filosofia de cuidado, caso fossem portadores de uma outra doença que não a AIDS.

Num estudo realizado por Himid, Zwi, Welch & Ball (1998), com mulheres portadoras do HIV / AIDS residentes de um bairro londrino, cuja população era majoritariamente composta por imigrantes africanos, espanhóis e italianos, essa preocupação também foi evidenciada. Essas mulheres temiam que sua condição de soropositividade para o HIV fosse exposta a seus parentes, com a presença da equipe de

cuidados no domicílio. Koeller (1992) relata ter enfrentado dificuldades em seu estudo com famílias de portadores do HIV / AIDS, por pertencer ao sistema profissional. Segundo a autora, algumas pessoas chegaram a lhe solicitar que não viesse muitas vezes no domicílio, porque a vizinhança logo iria saber que ali residia alguém com AIDS, expondo publicamente, todas as condições negativas a ela relacionadas na época, como a promiscuidade sexual e o uso de drogas.

A *falta de suporte familiar* emergiu como outra categoria para justificar a opção de não quererem o cenário domiciliar para a prática do cuidado terapêutico. Essa falta de suporte familiar mostrou-se sob vários ângulos, tais como o fato dos possíveis cuidadores serem idosos ou jovens demais; de terem que se ausentar do domicílio por muito tempo durante o dia para trabalhar; de não terem condições psicológicas ou técnicas, mesmo com a predisposição da equipe para o ensinamento. Estas foram as subcategorias que contribuíram para a compreensão da categoria *falta de suporte familiar*. Houve apenas um relato singular, em que o entrevistado, portador do HIV / AIDS, referiu a falta de vontade da família em se envolver com o cuidado terapêutico de seu ente. Para este indivíduo, entretanto, isso não foi motivo suficiente para fazê-lo desistir da opção pelo cuidado domiciliar. Sua possibilidade de optar por esse cenário de cuidado residia na forte amizade que nutria, reciprocamente, por um amigo disposto a lhe prestar auxílio, sob quaisquer circunstâncias. O conceito de família adotado nesse referencial teórico não se restringe a laços de consangüinidade, mas também a laços de amizade, afinidade, de objetivos e interesses comuns... Sendo assim, esse indivíduo, mesmo discriminado por sua família consangüínea, sentiu-se amparado e com suporte familiar para a prática do cuidado domiciliar terapêutico.

A *iatrogenização da família* foi uma outra justificativa para a negação da prática do cuidado domiciliar terapêutico, emergindo como categoria relevante para a compreensão do tema em estudo. O termo “iatrogenia” refere-se a efeito indesejado decorrente de intervenções terapêuticas ou diagnósticas. Na situação em questão, o que pode ser benéfico para um indivíduo, ao mesmo tempo pode ser maléfico para outros, que convivem sob o mesmo teto. Essa possibilidade deve ser levada em consideração antes de se fazer a opção pelo cuidado terapêutico no cenário domiciliar, para que objetos de uso hospitalar como camas, torpedos de oxigênio, bombas de infusão, catéteres e soros, não descaracterizem o ambiente comumente aconchegante do domicílio. O ambiente hospitalar sempre esteve

relacionado a algo frio, onde a tecnologia presente põe em prejuízo o contato e a comunicação interpessoal, principalmente de familiares leigos que acompanham ou visitam seus entes, durante as internações. Toda essa tecnologia, transportada do hospital para o domicílio, poderia contribuir, sob o ponto de vista técnico, para melhorar a condição física do sujeito cuidado, ao mesmo tempo em que poderia produzir efeitos indesejados nos demais integrantes dessa família, caracterizados por depressão, medo, ansiedade, sobrecarga, excesso de responsabilidade, dentre tantos outros. As citações a seguir exprimem o que foi relatado até então:

*“Deus o livre chegar lá em casa com tubo de oxigênio e esses aparelhos, credo ! Eles não precisam passar por isso ! J.I.C.F. – Portadora*

*“Eu sempre digo lá em casa: enquanto eu puder ir eu vou ! (referindo-se ao hospital). Não vou envolver outras pessoas.” V. L. S. – Portador*

Sendo assim, o medo de pôr em prejuízo o bem estar dos demais membros de sua família, foi um dos fatores que contribuíram para a negação do cuidado terapêutico no domicílio, sob a ótica do sujeito cuidado. A preocupação para com o bem estar coletivo sobrepôs-se à preocupação para com o bem estar individual.

O momento propício para a opção pelo cuidado domiciliar terapêutico, foi expresso, pelos possíveis sujeitos cuidados, através de dois momentos extremos: alguns responderam que o momento ideal seria enquanto estivessem relativamente bem, de modo que a equipe iria até o domicílio apenas para orientações e administração de medicamentos. Outros responderam que o momento ideal seria aquele em que o seu estado geral estivesse debilitado, não permitindo a livre locomoção. Entretanto, todos foram unânimes em afirmar, que um possível agravamento do quadro seria indicativo de alta do cenário de cuidado domiciliar e internação no cenário de cuidado hospitalar. Sustentam essa opinião alegando a maior tecnologia e o pronto-atendimento do cenário hospitalar, como mais resolutivos para a situação de agravamento do que no cenário domiciliar. Demonstram também, preocupação em poder estar proporcionando aflição, medo, incerteza e tristeza aos familiares nesse momento, acreditando que a mudança de ambiente possa proporcionar intermitência desses sentimentos e conseqüente descanso, ainda que temporário, dessa situação. Em nenhum momento a possibilidade de morte no domicílio foi aventada. Embora não existisse um questionamento específico para esse tema, este poderia emergir

como respostas ao questionamento acerca do momento propício para o cuidado no domicílio.

O cuidado domiciliar terapêutico a indivíduos com AIDS tem como base as diretrizes do cuidado paliativo<sup>5</sup>, destinado primeiramente a indivíduos com câncer avançado, mas não se detém apenas a esta filosofia de cuidado. De acordo com o Ministério da Saúde (1999 a), no Brasil esse tipo de serviço vem se diferenciando e ampliando seu nível de complexidade, caracterizando-se como internação em ambiente domiciliar. Sendo assim, as expectativas dos sujeitos a serem cuidados são tão variadas quanto a própria filosofia do serviço. Todavia, as diretrizes para cada situação devem estar bem claras para as pessoas que optam por esse modo alternativo de cuidado. De acordo com O'Neill & Rodway (1998), em artigo de revisão acerca do cuidado paliativo na comunidade, para o ingresso a esse tipo de cuidado, o “paciente” (termo utilizado pelos autores) devem ter assegurada a oportunidade de expressar seus desejos e estes devem ser levados em consideração. Alertam para o fato de que os pacientes só poderão fazer escolhas válidas sobre opções de tratamento à medida em que souberem o que está acontecendo, quais os tipos de ajuda disponíveis, o que poderá acontecer e o que estará disponível em um futuro próximo.

#### ◆ *As considerações necessárias à prática do cuidado domiciliar terapêutico*

As categorias que emergiram acerca deste tema foram o *apoio da família*, a *capacitação do familiar para o cuidado terapêutico*, a *comunicação irrestrita* entre os sistemas popular e profissional e a *resolutividade do serviço*. As preocupações demonstradas pelos entrevistados, portadores do HIV / AIDS, quanto a esse respeito, não são apenas pertinentes, mas condições sem as quais não se pode viabilizar o domicílio como um cenário de cuidado terapêutico. O *suporte familiar* é que garantirá a continuidade do cuidado, no momento em que os profissionais se ausentam. Para tal é necessária a *capacitação prévia e continuada* aos cuidadores domiciliares para a efetivação da segurança de quem está sendo cuidado e de quem cuida.

---

<sup>5</sup> Cuidados paliativos constituem uma filosofia de tratamento onde uma associação de terapias curativas ou não, objetivam oferecer conforto e suporte para os indivíduos adoecidos e seus familiares. Durante os períodos de doença ou luto, os cuidados paliativos têm por objetivo oferecer apoio físico, psicológico, social e espiritual, respeitando valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas. Os cuidados paliativos devem ser planejados e realizados por uma equipe multidisciplinar que considere a participação ativa dos pacientes, familiares e cuidadores (Ministério da Saúde, 1999 a, p. 12).

Essa capacitação técnica tem o intuito de dirimir dúvidas, anseios e receios e imprimir confiança às pessoas leigas que optaram por esse cenário, para a efetivação do cuidado terapêutico. A **comunicação irrestrita** entre família e equipe foi majoritariamente citada como necessidade a ser satisfeita para a **resolutividade** do serviço. O momento de agravamento do quadro clínico, mesmo quando esperado, é sempre um momento de muita angústia para o sujeito cuidado e seus familiares. Segundo O'Neill & Rodway (1998), as situações de emergência estão entre os aspectos mais desafiadores do cuidado domiciliar. Algumas situações de emergência podem ser previstas, como por exemplo, a de um indivíduo trombocitopênico que eventualmente poderá desencadear um processo hemorrágico, ou ainda, a de um indivíduo com quadro de afecção neurológica que poderá desencadear uma crise convulsiva. Apesar de previsíveis, o momento exato e a intensidade do quadro serão sempre surpreendentes. A reação dos familiares, ou até mesmo do indivíduo afetado, podem ser de total desespero, impossibilitando o cuidado adequado à situação. O contato entre família / equipe e equipe / instituições de referência, agilizará o encaminhamento adequado e garantirá assistência em maior nível de complexidade. Ainda dentro da categoria **resolutividade** do serviço, alguns entrevistados evidenciaram a necessidade de se levar em consideração a instabilidade provocada por esse tipo de doença.

*“Agora eu tô bom, mas amanhã eu posso ter uma surpresa...” J.B.F –  
Portador*

#### ◆ ***As expectativas assistenciais do indivíduo portador do HIV / AIDS***

As expectativas em termos de assistência foi um outro item questionado ao sujeito portador do HIV / AIDS. Deste tema emergiu uma única, porém abrangente categoria. Esses sujeitos manifestaram estar esperando por **condições que favoreçam mais tempo para viver, maior qualidade dessa vida e a cura para a sua doença**. As subcategorias que justificaram a compreensão e a elaboração dessa categoria, foram várias. Dentre elas estão a expectativa de continuidade do fornecimento gratuito de medicamentos anti-retrovirais e outros para infecções oportunistas; a expectativa de fornecimento de outros benefícios como pensão, aposentadoria, suplementos alimentares; a expectativa de medicamentos mais resolutivos, que diminuam o número de internações / intervenções ou que estacionem a progressão da doença; a expectativa de voltarem a trabalhar; a expectativa do fim da

rejeição social, da discriminação, do medo e do preconceito em relação à AIDS e, ainda, a expectativa de compreensão, carinho e atenção por parte da família e sociedade. A cura esteve presente na expectativa de todos os portadores entrevistados, podendo ser interpretada como a maior expectativa de todas as citadas. Mais tempo para viver, embute o significado de dar mais tempo à ciência para descobrir uma nova droga capaz de conduzir à cura. Maior qualidade de vida, por sua vez, embute o significado de doença sob controle de seus efeitos nocivos, que nesse momento de trégua confere, também, mais tempo de vida e mais tempo para avanços da ciência em direção à cura. Enfim, todas as expectativas assistenciais estão voltadas para um futuro próximo de perspectiva de cura. Entretanto, situações que dizem respeito a um presente ainda sem a cura, também foram lembradas, como as apresentadas acima.

#### ◆ *A figura do cuidador sugerido*

A figura do possível cuidador emergiu fortemente relacionada ao gênero feminino. Em frequências iguais apareceram os graus de parentesco de mãe, esposa, cunhada e irmã. A figura masculina do marido apareceu em igual frequência à da esposa (ou de outra figura feminina) porém, pouco representativo foi o gênero masculino como um todo. As figuras de um irmão e de um amigo também foram apontadas como a de possíveis cuidadores. Já, por sua vez, a figura paterna, neste estudo, não foi, em nenhum momento, relacionada com a de um possível cuidador. Inúmeros estudos relacionam a atividade de cuidar ao gênero feminino. Daher (1998) salienta que em sociedades ocidentais modernas, a mulher foi adestrada, desde a infância, a desenvolver atitudes e papéis tradicionalmente conhecidos como femininos e, dentre essas ações, estão as referentes ao cuidado. Gonzaga e Arruda (1998) encontraram a figura materna como responsável por 80% dos acompanhamentos de filhos em internações hospitalares, contra 20% da figura paterna. Chrisman *apud* Helman (1994) refere que a família é a sede primeira da assistência à saúde em qualquer sociedade, sendo que os principais responsáveis por esta assistência são as mulheres, geralmente as mães e avós. Dentro da disciplina / profissão Enfermagem, relacionada ao cuidado humano, encontramos presença majoritária da figura feminina. Este estudo, portanto, corrobora com vários outros, os quais relacionam a prática do cuidado ao gênero feminino como condição cultural e histórica.

## **5.2.2 – Categorização e análise dos dados sob a ótica do familiar do sujeito portador do HIV / AIDS**

A metodologia traçada para a entrevista com o familiar (ou amigo) do indivíduo portador do HIV / AIDS , previa o fato de que a partir deste viria a indicação de um possível cuidador domiciliar, o sujeito pelo qual esse indivíduo gostaria de ser cuidado no domicílio, se por ventura, em algum momento, optasse por essa modalidade de cuidado. Infelizmente, na realidade deste estudo, nem todos os portadores puderam indicar um possível cuidador domiciliar, por não disporem de ninguém que pudesse exercer esse papel, dentro de seu meio de relações. Ainda assim, optei por mantê-los no estudo, uma vez que esta é uma realidade que não é infreqüente e que, por si só, já é fator de embargo para a prática do cuidado domiciliar terapêutico. Para cumprir o número de familiares proposto na metodologia deste estudo, como sendo igual ao número de portadores, escolhi, aleatoriamente, familiares “avulsos” que se encontravam inseridos nos respectivos cenários, nos quais não encontrei familiares para os respectivos portadores que já havia entrevistado.

### **♦ A percepção do cenário hospitalar para a prática do cuidado**

Para a obtenção de dados acerca deste tema, os familiares / amigos foram solicitados a apontar pontos positivos e negativos, percebidos por eles nesse cenário de cuidado. As respostas obtidas para este tema foram muito semelhantes às dos portadores do HIV / AIDS. Isso implica na compreensão de que os familiares destes indivíduos, independente de terem ou não vivenciado um processo próprio de internação hospitalar, estão cientes do que sentem seus entes quando se internam, e compartilham desses mesmos sentimentos. As categorias, portanto, obtidas através das unidades semânticas, emergiram com as mesmas significações das categorias para o tema, sob a ótica de indivíduos portadores do HIV / AIDS, sendo como categoria de conotação positiva o *cenário de resolutividade para o problema de saúde* e, como categoria de conotação negativa, o *cenário impróprio para o restabelecimento da saúde*. As subcategorias que levaram à essa categorização foram as mesmas citadas e analisadas anteriormente, sob a ótica do portador do HIV / AIDS.

### ◆ *A percepção do cenário domiciliar para a prática do cuidado*

Da mesma forma, para este tema, solicitei aos entrevistados (familiares / amigos) que apontassem pontos positivos e pontos negativos referentes a esse cenário de cuidado. As respostas também foram muito semelhantes às obtidas pelos portadores do HIV / AIDS, fornecendo-nos categorias como a *comodidade*, pelos mesmos motivos de não terem que se locomover para alcançar assistência para o seu ente, ou não terem que enfrentar longas esperas nas unidades públicas de saúde. A categoria *comodidade* apareceu também de forma muito evidente, sob a ótica do familiar. Isso deve-se ao fato de que o adoecimento por AIDS requer muitos cuidados, demandando um vínculo muito estreito com as instituições de saúde referenciadas para o recebimento de medicamentos gratuitos, a realização de exames periódicos e a orientação continuada com vistas à adesão ao tratamento. Tudo isso conduz à sobrecarga do indivíduo portador do HIV / AIDS e, conseqüentemente, do familiar que o acompanha freqüentemente. Para eles, então, a modalidade de cuidado domiciliar seria facilitadora do processo de cuidar. Referiram, também, que a presença de profissionais no domicílio viria colaborar para com uma prática que já realizam no seu dia-a-dia, sem o auxílio do sistema profissional.

*“Eu já tenho que cuidar dela todo dia mesmo. Os profissionais viriam prá me ajudar naquilo que eu já faço todo dia. Aí eu poderia descansar um pouco, porque eu não posso deixar ela vir pro hospital-dia sozinha... prá tudo ela depende de mim. O que me cansa mais é ter de ir e vir prá lá e prá cá o tempo todo com ela.” A.R.S. – Familiar*

*Aspectos econômicos* também foram levados em consideração pelos familiares, representando diminuição de gastos com transportes para os freqüentes deslocamentos até a instituição hospitalar. A *preservação do ambiente natural* também emergiu como categoria relevante, sendo considerada, pelos entrevistados, como uma condição benéfica ao processo terapêutico. A categoria *apoio familiar / comunitário*, compreendida pelos sujeitos portadores do HIV / AIDS como condição benéfica ao processo terapêutico, emergiu, sob a ótica dos familiares entrevistados, como *apoio profissional*. Sendo assim, os familiares entendem que a inserção de profissionais no cenário domiciliar de cuidado viria contribuir para o desenvolvimento do cuidado já prestado neste cenário, através do compartilhar de conhecimentos para a capacitação técnica do cuidador domiciliar. A questão da capacitação técnica para o cuidado mais elaborado ou mais invasivo, foi uma

preocupação constante, demonstrada pela maioria dos familiares. As categorias de conotação positiva encontradas neste estudo, são as mesmas referidas por Jackson & Kerkhoven (1995), em seu estudo sobre o cuidado domiciliar a indivíduos com AIDS no Zimbabwe, como “vantagens” proporcionadas por essa modalidade de cuidado.

A *exposição da condição de portador do HIV / AIDS* perante a comunidade e a *iatrogenização da família* foram categorias de caráter negativo, que emergiram dos relatos de familiares entrevistados, tais como dos portadores do HIV / AIDS.

*“Em casa é bom, mas quando a pessoa tá boa. Doente não !” R.O. – Familiar*

Este relato evidencia a condição de doença de um membro da família como algo que possa produzir um efeito indesejado nos demais membros que repartem o mesmo espaço domiciliar. A categoria *iatrogenização da família* embute, também, a questão da sobrecarga do familiar cuidador, o qual muitas vezes tem que dividir seu tempo entre o trabalho necessário para a subsistência do grupo, e o cuidado para com o seu ente. A preocupação para com o agravamento do quadro clínico do sujeito inserido nessa modalidade assistencial, foi também demonstrada pelos familiares entrevistados. O questionamento sobre a resolutividade desse cenário para o cuidado foi inevitável, evidenciando insegurança por parte dos familiares, na vigência de um agravamento súbito. É importante ressaltar novamente que esses indivíduos não estão inseridos no cenário domiciliar de cuidado, mas têm a possibilidade de estar, em um futuro próximo. Para tal faz-se importante que a unidade gerenciadora dessa modalidade de cuidado, tenha conhecimento acerca das expectativas de seus futuros clientes.

#### ◆ *Sobre a possibilidade de se tornar um cuidador domiciliar*

Dos nove familiares entrevistados, sete manifestaram o desejo de, em algum momento, cuidar, de forma terapêutica, de seu ente no domicílio. Outros dois manifestaram que em nenhum momento desejariam ter seus domicílios como cenário para o cuidado terapêutico. Um alegou o motivo da exposição da condição de portador do HIV / AIDS de seu ente à comunidade e, o outro, de não ter domínio psicológico para o enfrentamento dessa situação.

A questão da sobrecarga do cuidador familiar não foi manifestada de forma muito representativa por eles mesmos, talvez pelo fato de temerem expor esta condição de fragilidade. Entretanto, observou-se neste estudo, que este tema faz parte da preocupação de indivíduos portadores do HIV / AIDS, com relação ao seu familiar cuidador. Flaskerud & Tabora (1998) realizaram um estudo sobre problemas de saúde em mulheres de baixa renda, cuidadoras de adultos portadores do HIV / AIDS. O estudo foi baseado na conceituação de mulheres cuidadoras como uma população vulnerável a desenvolver processos mórbidos. As pesquisadoras concluíram que as mulheres estudadas apresentavam significativos problemas de saúde física e mental e experienciavam, freqüentemente, sentimentos como solidão, perda, raiva, isolamento e estigma. Problemas de comportamento, ansiedade e déficit de conhecimento sobre AIDS, segundo as autoras, foram os fatores desencadeantes de problemas de saúde mental. Raiva, depressão e o número de sintomas apresentados pelos doentes por elas cuidados, foram os responsáveis pelos distúrbios físicos de saúde dessas cuidadoras. Esse estudo faz um importante alerta preditivo, sobre o que pode estar ocorrendo também com mulheres que já estejam vivenciando o processo de cuidar de seu ente portador do HIV / AIDS, em nossa realidade. Sendo assim, torna-se importante para embasar a prática diária de convívio com cuidadoras de indivíduos com AIDS, integrantes do sistema de cuidado domiciliar.

◆ ***As condições necessárias à prática do cuidado domiciliar terapêutico***

As considerações apresentadas pelos familiares / amigos, foram idênticas às apresentadas pelos sujeitos portadores do HIV / AIDS, para o tema em questão, levando-me à compreensão das mesmas categorias de análise. Sendo assim, o ***apoio da família***, a ***capacitação do familiar para o cuidado terapêutico***, o ***acesso à comunicação*** entre os sistemas profissional e popular, e a ***resolutividade***, emergiram como categorias, através dos relatos dos entrevistados. Para a análise destas categorias, coube a mesma já tecida anteriormente. Outra categoria que emergiu sob a ótica dos familiares foi a ***voluntariedade***, compreendida como a liberdade de opção entre uma modalidade ou outra de cuidado, de acordo com a vontade ponderada entre a família, seu ente e a equipe. A opção de escolha viria para amenizar conflitos decorrentes da imposição de um modelo assistencial, relativamente novo, para o qual grande parte da nossa população não se encontra ainda

habilitada. Seja pela falta de condições básicas dentro do domicílio, seja pela falta de capacitação do sistema popular para o cuidado terapêutico de indivíduos com AIDS, seja pela falta de vontade dessas pessoas em se comprometerem com mais esta atividade, dentre tantas outras de seu dia-a-dia.

A *atitude* das pessoas que compõem a equipe do sistema profissional foi um fator de preocupação por parte dos familiares. Eles esperam de nós uma postura otimista, respeitosa, comunicativa, agradável e clara a respeito das atitudes a serem tomadas nas diferentes situações que surgirão, durante o processo de cuidado. Gremmen (1999, p. 518) em seu estudo sobre ética do cuidado domiciliar, realizado com membros do sistema profissional (enfermeiros), faz-nos a seguinte advertência:

*“Vocês, enfermeiros que visitam clientes em suas casas, observam todos os tipos de coisas sobre eles. Refiro-me ao fato de que esses clientes têm, literalmente, que se despir para vocês... vocês adentram em locais que nenhum outro convidado normalmente adentra, como o banheiro ou o quarto. Assim, vocês são enormemente intrusos na privacidade alheia.”*

Acredito que essa intrusão referida pela autora, possa ser amenizada por uma postura respeitosa e agradável, dentre as outras acima sugeridas, como padrão de atitude para o sistema profissional de cuidado domiciliar.

#### ◆ ***Sobre as expectativas assistenciais para o seu familiar portador do HIV / AIDS.***

Com relação a este tema, sob a ótica de familiares de indivíduos portadores do HIV / AIDS, emergiram as seguintes categorias: maior investimento em ações que garantam maior tempo de vida, maior investimento em ações que qualifiquem essa vida e maior investimento em ações que conduzam à cura. Na realidade, sinto-me à vontade para englobar estas três categorias em uma única, pelo fato de que todas elas referem-se à preservação da vida. As subcategorias que me conduziram à compreensão dessa categoria, foram as seguintes expressões semânticas: a continuidade no fornecimento gratuito de anti-retrovirais e de outros medicamentos; a garantia de atendimento; a resolutividade terapêutica; benefícios tipo aposentadoria e suporte nutricional; maior esclarecimento da população em geral acerca da AIDS; menos discriminação; mais atenção, afeto, amor, carinho, apoio, compreensão, solidariedade, ajuda, respeito e cuidado. Os familiares

entrevistados manifestaram expectativas também a respeito de maior envolvimento de profissionais de outras disciplinas além da enfermagem, medicina e serviço social, tais como profissionais que pudessem oferecer apoio psicológico e nutricional, através de orientações. Essa expectativa denota, na realidade, a deficiência, em termos quantitativos, de profissionais psicólogos e nutricionistas nesse serviço de referência. A consequência desta deficiência é a falta de preparo de familiares e portadores do HIV / AIDS para o enfrentamento de problemas de ordem psicológica e nutricional, tão comumente presentes na vida dessas pessoas.

*“Eu cuido da alimentação dele que é muito deficitária, não tem bons hábitos alimentares. Mas eu sinto falta e acho importante a orientação por parte de uma nutricionista que pudesse orientá-lo a ter uma alimentação saudável, para saber o que é melhor para comer nos diferentes estágios da doença e de acordo com as condições de cada um.” G.G. - Amigo*

Enfim, a expectativa maior reside na possibilidade de cura e, para essas pessoas, o tempo ideal para tal seria o “ontem”, frente à pressa que têm de ver seu familiar livre da possibilidade de morrer jovem devido à AIDS.

## **PONDERAÇÕES SOBRE A DESOSPITALIZAÇÃO DO SUJEITO COM AIDS ATRAVÉS DO CUIDADO DOMICILIAR**

Durante esta trajetória de produção de conhecimento, possibilitada pelo curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem, tive a oportunidade de aprofundar o tema escolhido para estudo de diversas maneiras. Dentre estas maneiras, posso citar a minha inserção no serviço de Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT), onde propus uma metodologia para este tipo de cuidado, obtive dados dos sistemas profissional e popular de cuidado no domicílio e elaborei critérios preliminares para o cuidado domiciliar. Após esse momento, vivenciado durante a disciplina de Prática Assistencial, retornei ao campo para investigação da resposta para minha questão de pesquisa, junto aos usuários, portadores e seus familiares, inseridos em três diferentes modalidades de cuidado, oferecidas no Hospital Nereu Ramos. Essa experiência, aliada aos dados obtidos através desta pesquisa e o aprofundamento literário acerca do tema, permitiram-me evoluir com as abstrações que se seguem.

O Ministério da Saúde (1999 a), em seu “Guia de Procedimentos em HIV / AIDS – Assistência Domiciliar Terapêutica”, tenta definir o perfil da assistência prestada pela ADT. Utilizei o termo “tenta” porque constatei que o assunto se inicia com um questionamento para o qual ainda não se obteve resposta. A questão é: “O perfil da assistência prestada pela ADT: cuidados no domicílio ou internação domiciliar ?” (Ministério da Saúde, 1999 a, p. 12). Este questionamento, sem a respectiva resposta, aponta-nos para uma lacuna de caráter filosófico para a prática da modalidade de cuidado que se propõe. Como já comentado anteriormente, “este serviço inclui uma série de atividades / procedimentos que se estende desde a cuidados paliativos, praticados no domicílio, até os mais diferenciados e de maior complexidade, que já caracterizam uma

internação em ambiente domiciliar” (Ministério da Saúde, 1999 a, p. 12). Essa indecisão filosófica é, em parte, responsável por um importante dilema vivenciado pelos profissionais da respectiva modalidade de cuidado: o dilema da definição de pacientes, para inclusão no cenário de cuidado domiciliar. Esta modalidade de cuidado destina-se a indivíduos com doença avançada, em estágio terminal ? ou destina-se a indivíduos que estejam relativamente bem e que necessitam apenas de suporte educacional para adesão ao tratamento e / ou outras abordagens mais simples ?

Um estudo realizado por Milanese et al (1997) sobre o serviço de cuidado domiciliar a pessoas com AIDS em Roma, evidenciou a necessidade de flexibilidade que este serviço deve ter , diante da heterogeneidade da demanda de cuidados no domicílio que essas pessoas apresentam. Os clientes do serviço, representando 25% de todos os casos de AIDS do município, variavam entre portadores do HIV com severa imunodepressão e infecções oportunistas, e outros que necessitavam não de suporte clínico, mas quase que exclusivamente de suporte social. Conhecedores dessa realidade, o serviço se destina a dar resolutividade aos diversos problemas apresentados pelo indivíduo doente de AIDS em seu contexto familiar. Para tal dispõem de equipe multidisciplinar composta por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e uma outra categoria profissional de suporte, destinada a auxiliar nos serviços de limpeza do domicílio, no preparo de alimentação, na lavagem de roupas e até no acompanhamento do indivíduo cuidado a outros locais, como uma eventual ida ao hospital-dia para determinado procedimento, inexecutável em ambiente domiciliar. Este suporte profissional para atividades diversas é uma realidade de alguns países europeus, que já têm mais experiência em cuidado domiciliar e uma política mais favorável ao bem-estar social que a de nosso país.

Um outro dilema, decorrente da falta de uma base filosófica clara, é saber até onde investir. Antes de tudo, deve estar bem claro para o indivíduo cuidado e família as possibilidades terapêuticas oferecidas por essa modalidade de cuidado, bem como suas limitações. É sabido que quanto maior o grau de informação dos sujeitos envolvidos, mais acertadas tendem a ser suas opções.

Retornando à interrogação sobre o momento propício para essa prática de cuidado, encontrei respostas para os dois extremos: o da incapacidade física e o da autonomia para o auto-cuidado. Entretanto, o extremo da incapacidade física não embute o conceito de gravidade, mas apenas o de limitação física, como por exemplo, para a deambulação. A

manifestação unânime em prol da troca de cenário de cuidado, com opção para o hospitalar, em caso de agravamento, remete-nos a compreensão de que há expectativa de que o processo de cuidado esteja sempre voltado à manutenção da vida. Um outro aspecto relevante para a efetivação do cuidado no domicílio diz respeito à estrutura familiar, na qual o sujeito portador do HIV / AIDS encontra-se inserido. Anderson & Kaleeba (1994) consideram que as situações de extrema pobreza, invariavelmente dificultam o processo de cuidado no domicílio. Isso faz-nos entender o porquê do grande número de internações hospitalares por falta de estrutura sócio-econômica. Muitas vezes o indivíduo interna para receber gratuitamente medicamentos que não poderia comprar, além de alimentação e cuidados de higiene e conforto, indispensáveis à sua recuperação, dos quais não dispõe no seu domicílio. Os autores referem, também, que o cuidado no domicílio ao indivíduo com AIDS, certamente afetará a dinâmica domiciliar. Essas pessoas pelo fato de estarem doentes, são menos produtivas e ainda dependem mais recursos, muitas vezes deixando outros membros da família com poucas oportunidades, caso também adoeçam. Quanto a isso, os autores lembram a necessidade de evitar que a carga do cuidado recaia integralmente em uma única pessoa, geralmente mulher, independente da idade. Entretanto, a mais importante colocação, a meu ver, é de que o medo e o estigma em torno do cuidado de pessoas com AIDS são decorrentes de um déficit de conhecimento acerca do tema. O compartilhar de informações de forma continuada entre sistemas profissional e popular de cuidado, contribui para preencher essa lacuna do conhecimento e, conseqüentemente, para a dissipação do medo e estigma em torno do cuidado ao sujeito com AIDS. Essa interação necessita existir para que possa ocorrer o cuidado no domicílio. A conseqüência positiva desse processo proporcionada às pessoas que o vivenciam, é o aumento do nível de compreensão intra-domiciliar e intra-comunitário, contribuindo, de maneira relevante, para a segurança e a dissipação de sentimentos como o preconceito e o medo e, ainda, para um relacionamento mais saudável entre indivíduos com AIDS e aqueles que com eles convivem.

Durante a disciplina de Prática Assistencial tive a oportunidade de elaborar critérios mínimos para o cuidado terapêutico no cenário domiciliar (anexo 1). Estes critérios baseiam-se em três parâmetros, os quais são: *inclusão, alta e adequação do cuidado domiciliar*. As bases utilizadas para a elaboração destes critérios foram a literária, a experimentação através da minha inserção no serviço, e a opinião do sistema profissional

de cuidado, atuante nesse cenário. Neste momento, retomo estes critérios e lanço um novo olhar sobre eles, agora enriquecido com a opinião dos sujeitos com potencial para serem cuidados nesse cenário e dos sujeitos com potencial para se tornarem cuidadores domiciliares. A seguir apresento estes critérios comentados, com base nos dados desta pesquisa.

Os *critérios de inclusão* devem considerar: *a) O desejo do sujeito cuidado em receber terapêutica no domicílio. b) O desejo da família em se co-responsabilizar com o cuidado.* Observei, através deste estudo, que existem pessoas portadoras do HIV / AIDS e seus familiares que manifestaram o desejo de um dia experimentar essa modalidade de cuidado. Entretanto, outras pessoas foram enfáticas ao dizer que em nenhum momento desejariam ver-se inseridas nesse cenário de cuidado. Isso demonstra a heterogeneidade de opiniões desses indivíduos, no que diz respeito ao cuidado domiciliar terapêutico, corroborando para a compreensão dos critérios supra-citados. *c) Os parâmetros clínicos, sócio-econômicos e psicológicos determinados por equipe interdisciplinar.* Quanto a este critério, obtive relatos de entrevistados apontando para a necessidade de cuidado no domicílio em momento clínico de inaptidão física, enquanto que outros indicavam essa modalidade de cuidado, para o momento em que estivessem em bom estado geral. Mais uma vez, podemos constatar a heterogeneidade de opiniões dos sujeitos desta pesquisa. Como já fora relatado anteriormente, existe uma lacuna na filosofia dessa modalidade de cuidado, aqui no Brasil. Entretanto, isso tem sido resolvido com o que poderíamos chamar de flexibilidade, conceito este de grande importância para processos de adaptação a novas metodologias propostas, como esta no campo da saúde. Os parâmetros sócio-econômicos são, invariavelmente, de grande importância para o critério de inclusão, como já comentado. Neste estudo, este parâmetro não teve relevância como um indicador de inclusão. Todavia, o parâmetro psicológico foi responsável por várias justificativas para a não-opção por essa modalidade de cuidado, como podemos ver através deste relato:

*“Eu tenho muito medo... sou muito nervosa... eu não sei como é que eu vou agüentar vendo aquilo ali com o meu marido. Eu não conseguiria viver com esse tipo de situação na minha casa.” R.O. – Familiar*

*d) O ambiente físico para a realização de ações terapêuticas.* O comentário para este critério é de que deva haver um ambiente com condições mínimas para o cuidado proposto. Essas condições incluem ambientes onde a aeração e a vedação sejam possíveis,

o acesso à água seja viável, dentre outros fatores. Neste estudo, esta não foi uma preocupação manifestada pelos sujeitos entrevistados, talvez pelo fato de todos já possuírem essas condições mínimas em seus domicílios. Todavia esta foi uma preocupação bastante relevante, manifestada pelo sistema profissional, no momento de prática assistencial. Sendo assim, encontrei respaldo para a manutenção de todos os *critérios de inclusão*, preliminarmente elaborados, através da opinião dos sujeitos portadores do HIV / AIDS e seus familiares, sujeitos desta pesquisa, bem como do sistema profissional de cuidado domiciliar.

No tocante à *alta domiciliar*, os critérios elaborados devem considerar: *a) A melhora do sujeito cuidado*. Este critério leva-nos à compreensão de que a autonomia do sujeito cuidado é viável e desejável, devolvendo-o à liberdade para o gerenciamento do autocuidado, sempre que possível, através do desvencilhar progressivo do sistema profissional. Nesta pesquisa pude constatar grande ênfase na expectativa de resolutividade do cuidado proposto. Se a expectativa de melhora já fazia parte da concepção do sistema profissional, esta agora encontra-se mais reforçada com a opinião da parte mais interessada: o cliente e sua família. *b) A piora do sujeito cuidado que indique a internação hospitalar*. Este critério é altamente impregnado de considerações éticas. Voltamos à questão outrora formulada: “Até onde investir, tendo a certeza de ter-se utilizado de todas as opções terapêuticas possíveis para o problema em questão?” “E quais são as opções terapêuticas possíveis?” “Até onde investir, sem adentrar no processo de distanásia ou obsessão terapêutica?” Este estudo mostrou que os indivíduos entrevistados esperam por maior tecnologia, encontrada em ambiente hospitalar, quando estiverem sob ameaça de risco de vida. Acham que a resolução para o problema do agravamento do quadro clínico pode ser encontrada através de um elo de conexão fácil entre domicílio e instituição hospitalar. Para que isso ocorra de forma harmônica, os sistemas profissional e popular devem ter claras as possibilidades de cada caso. *c) A sobrecarga física e emocional da família*. Com respeito a este critério, vários são os autores que enfatizam a necessidade de detecção precoce desses sinais e sintomas em membros da família (Jackson & Kerkhoven, 1995), (Flaskerud & Tabora, 1998), (Baker, 1999), (Olenja, 1999). A própria concepção do cuidado domiciliar alerta para esse fato, quando este é referido como modalidade de cuidado voltada não só para o bem estar do sujeito adoecido mas, também, ao de sua família. Neste estudo, a preocupação para com a sobrecarga física e emocional, não partiu propriamente

da opinião dos familiares, mas dos indivíduos doentes com relação a estes. Da mesma forma, já se encontra elaborada uma visão antecipada desses sujeitos, sobre algumas conseqüências negativas, decorrentes da opção por essa modalidade de cuidado. **d) O desejo do sujeito cuidado / família em desistir da modalidade de atenção**. Este critério faz valer o princípio ético básico da “voluntariedade” do ser humano para com ações referentes à prevenção, ao tratamento e à reabilitação de doenças pertinentes a ele próprio. Embora neste estudo, a preocupação para com este critério não tenha sido tão evidente, considero-o relevante por estar impregnado de respeito ao ser humano fragilizado pela doença, no momento em que confere a ele e aos seus, o poder de decisão sobre aquilo que lhe diz mais respeito: sua vida. Todavia, esse direito não é suficiente por si só. Para que o indivíduo doente possa gozar de plena cidadania nesse momento, ele precisa ter a garantia de que sua opção pela desistência de uma modalidade de cuidado, não implicará em quebra da continuidade do processo assistencial. **e) A negligência e/ou omissão e/ou inaptidão do cuidador familiar para com o cuidado de seu ente**. Este critério para alta da modalidade de cuidado domiciliar é evidente, uma vez que o cuidado ao indivíduo com AIDS ocorre, nesse cenário, através de ações interadas dos sistemas profissional e popular. Se um dos sistemas for falho – aqui em questão o sistema popular – a segurança do indivíduo cuidado estará seriamente ameaçada, deixando, então, de existir o cuidado. Neste estudo, a única preocupação evidenciada foi para com a inaptidão, sendo referida pelo familiar do sujeito com AIDS. Essa inaptidão pode ser decorrente da falta de conhecimento acerca dos cuidados necessários ao sujeito com AIDS ou, também, da falta de capacidade para a aprendizagem desse cuidado, conduzindo a limitações técnicas.

*“Gostaria de estar com ela se eles fossem fazer o tratamento em casa... só que eu não conseguiria tirar um soro, ou mexer nessas coisas assim... mesmo que me ensinassem eu não conseguiria. Os meus nervos não dão mais!” A.R.S. – Familiar*

**f) O óbito**. Este critério de alta já é auto-explicativo, dispensando maiores comentários. Entretanto, a alta da família, que é ao mesmo tempo cuidadora e alvo de cuidado, é um tema relevante e, como já discutido anteriormente, não deve ser compulsória e simultânea à alta por óbito do sujeito com AIDS. O desligamento pode ocorrer aos poucos, ou mesmo permanecer por um período maior, dependendo de cada caso.

Quanto aos *critérios para o cuidado domiciliar adequado*, deve ser considerado: a) *Que o sujeito cuidado e sua família sejam assistidos de forma integral e interdisciplinar no intuito de monitorizar sinais e sintomas físicos e psíquicos; proporcionar cuidados terapêuticos; realizar métodos diagnósticos simples ou ter facilitado o acesso a métodos diagnósticos mais complexos; cobrir necessidades nutricionais, educacionais e espirituais.* Neste estudo, encontrei dados referentes a este critério tanto através dos sujeitos portadores do HIV / AIDS, quanto de seus familiares. Isso denota, sob a ótica destes entrevistados, a preocupação com o cuidado integral e não fragmentado. Sendo assim, suas expectativas não são poucas. Entendem que, para a resolutividade de seus problemas de saúde, necessitam não apenas de remédios, mas de educação, alimentação e outros determinantes de saúde. Quando questionados sobre o que consideram importante para a prática do cuidado domiciliar, algumas respostas foram:

*“O ensinamento aos membros da família de como ter cuidados e de ter acesso fácil, no momento em que sentir necessidade de apoio da equipe profissional.” S.M.P. – Familiar e Portador*

*“O esclarecimento por parte da equipe sobre o que fazer em determinadas situações, como lavar a roupa quando houver doença de pele... isso é importante para que as pessoas possam entender a diferença entre o que é preconceito, e o que é necessário.” G.G. – Amigo*

*“Eu acho que no mínimo tem que ter um médico, uma assistente social e uma enfermeira.” N.O. – Portador*

*“Eu acho fundamental que não se esqueçam dos cuidados com o próprio paciente.” V.L.S. – Portador*

*“Eu não posso trabalhar e não me aposentaram. Eu preciso de um benefício para a minha sobrevivência – comer, comprar remédio, pagar água e luz...” N.O. – Portador*

Desta forma, encontrei respaldo para o critério preliminarmente por mim elaborado, através das falas de pessoas inseridas no contexto de possibilidades para vivenciar o cuidado no domicílio. b) *Que haja atenção por parte da equipe completa nos períodos da manhã e tarde.* O Ministério da Saúde (1999 a) determina que os serviços de ADT funcionem de 2<sup>a</sup> à 6<sup>a</sup> feira, nos períodos matutino e vespertino. Nos finais de semana, feriados e período noturno, havendo necessidade de atendimento, o familiar deverá encaminhar seu ente ao serviço de pronto-atendimento mais próximo de sua residência, levando consigo o prontuário do paciente, que deverá permanecer no domicílio. Tal

procedimento agilizará o atendimento, uma vez que os registros, com toda a história clínica, estará imediatamente disponível aos profissionais de saúde da instituição que prestará o atendimento. Se em algumas realidades, o atendimento domiciliar no período noturno já vem sendo considerado, acredito que as instituições gerenciadoras dessa modalidade de cuidado não devem se dar por satisfeitas, com coberturas de apenas meio período do dia. Essa cobertura ineficiente levaria, invariavelmente, o sujeito com AIDS e seu familiar a procurarem mais freqüentemente as instituições hospitalares, descaracterizando, com isso, a opção pelo cuidado domiciliar terapêutico. **c) *Que haja um canal de comunicação aberto vinte e quatro horas por dia, nos sete dias da semana. d) Que haja facilidade para o encaminhamento aos serviços de referência a qualquer hora do dia ou da noite, finais de semana e feriados, através de linha telefônica específica.*** Koffman, Higginson & Naysmith (1996) defendem a ampliação do serviço de cuidado domiciliar para doentes de AIDS em estágio terminal, de doze para vinte e quatro horas por dia. Enfatizam, ainda, a necessidade da interdisciplinaridade para a viabilidade do projeto. A realidade dos autores ingleses já permite este salto evolutivo, para a modalidade do cuidado em questão. Entretanto, dentro da realidade brasileira, estamos ainda aquém da possibilidade de atingir tal objetivo. Apesar deste diferencial entre realidades, neste estudo pude observar que estes mesmos critérios já fazem parte das expectativas dos sujeitos entrevistados, como podemos apreciar através do seguinte relato:

*“... é importante, também, que a gente possa se comunicar com a equipe. Eu tenho telefone em casa e sempre que eu preciso, eu falo diretamente com a minha médica. Pior é quando a gente tem que procurar uma emergência.” R.C.  
– Portador*

A questão de um canal aberto para comunicação entre paciente / família e sistema profissional e, ainda, a comunicação interprofissional de duas instituições de saúde, seria um fator que imprimiria segurança, agilidade e qualidade ao cuidado proposto. O Ministério da Saúde (1999 a) determina que equipamentos como telefone celular ou *pager* façam parte do rol de materiais que devem acompanhar os profissionais da ADT / AIDS. Entretanto, não define se seu uso deve extrapolar o horário convencional para o atendimento. Acredito que a definição de horários de atendimento deva se dar a partir da instituição que gerencia o cuidado domiciliar terapêutico. Cabe a ela também, a alocação de profissionais para a cobertura que se propõe, como por exemplo, esquema de plantão

para atendimento no domicílio ou esquema de sobreaviso para contatos telefônicos, com o intuito de encaminhamentos à rede referenciada. Uma política de atendimento previamente bem delineada, é uma forma de garantir o cumprimento do modelo proposto. ***e) Que haja suporte técnico do hospital de referência, no preparo do corpo após o óbito no domicílio e na emissão da declaração de óbito, quando o mesmo ocorrer fora do horário de trabalho da equipe domiciliar.*** A questão do óbito no domicílio não foi tema abordado neste estudo, de forma intencional. Todavia, poderia ter sido um assunto que emergisse espontaneamente dos sujeitos entrevistados, entretanto, isso também não aconteceu. Mesmo assim, acho importante a consideração deste critério, uma vez que o óbito no domicílio não é infrequente e, em muitos casos, é até desejado, porém o familiar, na maioria dos casos, sente-se impotente diante de tal “técnica”, necessitando do suporte profissional para isso.

Os demais critérios elaborados para a adequação do cuidado domiciliar são tanto de caráter filosófico como organizacional, já tendo sido comentados em algum momento deste estudo. São eles:

***f) Que haja planejamento de cuidados com fixação de objetivos e que para isso sejam valorizados os recursos físicos, psicológicos e culturais da família / comunidade.***

***g) Que as visitas obedeçam a uma periodicidade de acordo com o grau de necessidade de cuidado do sujeito e sua família.***

***h) Que se proporcione educação continuada à família.***

***i) Que haja continuidade de assistência à família após o óbito de seu ente.***

***j) Que haja capacitação continuada da equipe para a prática do cuidado no domicílio.***

***l) Que haja mecanismos de avaliações quanti-qualitativas periódicas, abrindo espaço para a opinião do sistema popular.***

***m) Que haja garantia de um cuidado eficiente e eficaz.***

Este último critério reflete a expectativa unânime dos sujeitos desta pesquisa.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A minha intenção, para com este estudo, era de trazer à tona uma discussão acerca do processo de desospitalização do indivíduo doente de AIDS e das pessoas que com ele convivem, da forma mais real e menos romanceada possível. Para tal, fazia-se necessário que a parte mais interessada fosse ouvida, contribuindo com os dados que me fizeram evoluir nesta análise e reflexão. Portanto, em primeira instância, este estudo contribuiu para a abertura de um espaço para a expressão de clientes portadores do HIV / AIDS de um centro de referência estadual, sobre uma nova modalidade de cuidado, recentemente implementada no referido centro, para atenção a estes indivíduos e suas famílias. A modalidade em questão, denominada “Assistência Domiciliar Terapêutica” é enquadrada pelo Ministério da Saúde, dentro das modalidades alternativas de cuidado ao portador do HIV / AIDS. Considero importante que se mantenha a conotação de modalidade “alternativa” de cuidado, por parte de órgãos oficiais de saúde, porque me faz compreender que esta não é a única, nem a melhor ou a pior, mas uma modalidade a somar com as demais existentes. Em sendo uma modalidade alternativa, traz em sua concepção a opção de alternar entre uma e outra. Entendo que as unidades gerenciadoras desse tipo de cuidado devam ter claro que, o indivíduo doente de AIDS não pode perder a oportunidade da melhor opção terapêutica, seja ela o cuidado domiciliar, a internação em período integral ou a modalidade de hospital-dia. Sendo assim, é fundamental que todas as possibilidades e limitações de cada uma delas, para cada indivíduo / família em questão, sejam claramente expostas.

Em segunda instância, este estudo contribuiu para a identificação de um perfil de expectativas dos usuários do centro de referência. Esses dados poderão vir a embasar futuras decisões acerca da filosofia e organização dessa prática de cuidado tanto deste

centro, que já o gerencia, como de outros, que porventura tenham intenção de implementá-la.

Em terceira instância, porém na mesma ordem de importância, acredito ter contribuído para o desenvolvimento do corpo de conhecimentos da disciplina / profissão enfermagem, através de uma produção que analisa o cuidado em um cenário ainda pouco familiar para a prática profissional em nossa realidade – o domicílio. Ainda dentro dessa linha de produção do conhecimento, ressalto a importância de ter passado por dois momentos distintos, porém complementares, nessa trajetória. O primeiro momento foi o de prática assistencial, quando me inseri nesse cenário de cuidado com uma proposta metodológica. Nesse momento pude experienciar o dia-a-dia dessa nova prática de cuidado a indivíduos portadores do HIV / AIDS e seus familiares, obtendo, com isso, possibilidade de solidificar meus pressupostos e embasar o referencial teórico, preliminarmente construído. Com estes subsídios, retornei ao campo, em um segundo momento, para dar início à pesquisa proposta. Na realidade, o primeiro momento de inserção foi fundamental para que pudesse tecer uma análise mais contextualizada do tema que pretendia explorar. Alerto para o fato de que talvez este seja um processo mais trabalhoso, porém defendendo-o também como mais substancial. Além das contribuições gerais deste estudo, posso ressaltar alguns pontos específicos, apreendidos nesse processo. Sendo assim, o estudo evidenciou que os sujeitos desta pesquisa, usuários dos serviços de Hospital-Dia, Internação e Ambulatório:

Conhecem muito pouco ou nada, acerca da modalidade de Assistência Domiciliar Terapêutica, oferecida por esse centro de referência, a indivíduos portadores do HIV / AIDS e seus familiares.

Demonstram heterogeneidade quanto às suas opções por diferentes modalidades de cuidado, e estas devem ser previamente conhecidas, para serem posteriormente respeitadas.

Têm como maior expectativa, a cura para a AIDS. Entretanto, estão cientes de que talvez isso possa representar um longo processo de espera. Ainda assim, esperam que durante esse processo, possam ser-lhes oportunizadas as melhores opções terapêuticas, no intuito de preservarem suas vidas com qualidade e isentas de seqüelas.

Evidenciam a necessidade de um sistema de referência ágil e seguro, que lhes garanta assistência em outros cenários de cuidado, quando aquele, ao qual encontra-se inserido, for insuficiente para a resolução de seus problemas referentes à saúde.

Alertam para a importância da manutenção de um canal de comunicação irrestrita, que lhes forneça orientações precisas nos momentos de dúvida, quando estiverem inseridos no cenário domiciliar para o cuidado terapêutico.

Esperam não só por remédios para o enfrentamento dos seus problemas de saúde mas, também, por ações de combate ao preconceito e discriminação, para que possam viver suas vidas, como portadores ou familiares, sem mais esse agravo de origem política, social e cultural.

Sobre a modalidade de cuidado domiciliar terapêutico, tema deste estudo, faço as seguintes considerações: todo gerenciamento ideal visa à otimização de recursos, sempre tentando manter o equilíbrio da relação custo-eficácia. Este é um princípio básico de atitude gerencial, geralmente adotado nos diversos setores e tipos de gerenciamento. No setor saúde isso não é diferente. Entretanto, temos que ter sempre em mente, o fato de que, neste setor, estamos gerenciando produtos e situações direta ou indiretamente ligados à manutenção e qualificação de vidas humanas. Trata-se, portanto, de um gerenciamento voltado ao maior bem da humanidade – a sua própria sobrevivência.

Vivemos um momento em que as políticas públicas, em nosso país, estão cada vez menos compromissadas com setores básicos de atuação como a saúde, a educação e a segurança, dentre outros. A otimização de recursos, como já relatado, é algo benéfico em quaisquer circunstâncias, mesmo porque recursos são finitos. Todavia, não devemos confundir a salutar otimização de recursos com a contenção de custos, gastos ou despesas, de forma isolada, ou sem uma relação com benefícios ou eficácia. Diante da magnitude da epidemia de AIDS, esforços conjuntos entre sociedade e governo fazem-se necessários, no intuito de identificar fontes de recursos e otimizá-los através da priorização de ações. Acredito que a proposta ministerial sobre modalidades alternativas de assistência ao indivíduo portador do HIV / AIDS, mais propriamente a Assistência Domiciliar Terapêutica, tenha surgido com esse propósito. O modelo de cuidado domiciliar mostrou-se, ao longo do mundo, voltado ao atendimento de necessidades, as mais heterogêneas possíveis. Um de seus maiores benefícios, sob a minha ótica profissional, é a redução do

num ero de internações hospitalares e de tudo o que isso representa, às quais o sujeito com AIDS e seu familiar se submetem compulsoriamente, nas formas tradicionais de atenção.

Vimos que vários são os propósitos e todos eles justificáveis, quando inseridos em um contexto. O que devemos cuidar, enquanto profissionais de saúde, é que tais propósitos não se resumam a apenas um único, o de contenção de despesas com saúde / doença, para justificar a introdução de um modelo alternativo de cuidado, ao tradicionalmente já estabelecido. Isso seria reduzir os problemas de saúde dessas pessoas em meras mercadorias, negociáveis ou não, pelo sistema público de saúde.

Penso que as modalidades alternativas de cuidado ao indivíduo portador do HIV / AIDS e sua família devam existir, mas com o comprometimento necessário para com o cuidado livre de riscos e voltado para a manutenção e qualificação da vida desses sujeitos, que optaram por serem cuidados , de forma terapêutica, em seus domicílios. Não podemos esquecer, também, que uma forma de cuidado tradicional já existe e, apesar de suas distorções, muitas vezes é a melhor opção em determinadas situações. Para que a opção ocorra da melhor forma possível, todas as possibilidades terapêuticas, bem como suas limitações devem ser apresentadas, de forma bem clara, a esses sujeitos.

A modalidade de cuidado domiciliar é definida pelo Ministério da Saúde (1999 a) como modalidade alternativa e não obrigatória. Portanto, antes de uma opção terapêutica, deve ser uma opção do sujeito / família. Sendo assim, a voluntariedade, é fator imperioso para a garantia de um processo eticamente correto.

Embora o modelo aponte para a desospitalização, não podemos nos esquecer de que este serviço deve ter o respaldo institucional. Portanto, o cliente se encontra *desospitalizado, mas não desinstitucionalizado* e, sendo assim, a instituição é, juntamente com a família, co-responsável pelo cuidado, garantindo a eficiência e eficácia do modelo ao qual se propõem. A articulação instituição-domicílio faz-se necessária, na questão da AIDS, devido às peculiaridades das manifestações clínicas da síndrome, demandando, na maioria das vezes, aparato tecnológico para diagnóstico precoce de infecções oportunistas, tratamento e reabilitação de co-morbidades. A atenção hospitalar, embora muitas vezes permeada de iatrogenias física e moral é, em muitos casos, a decisão mais acertada e deve ser tomada quando a infra-estrutura física e/ou familiar for precária para as ações terapêuticas e / ou quando não houver um cuidador popular disponível para o cuidado

domiciliar, colocando em risco a vida do cliente. Há situações, ainda, em que o agravamento inesperado requer elucidações diagnósticas com tecnologia mais sofisticada para a reversão do quadro nosológico, que só estarão disponíveis em ambiente hospitalar. Se estas considerações forem observadas pelos planejadores de políticas públicas de saúde, estaríamos menos suscetíveis à massificação ou à obrigatoriedade ou, ainda, de termos o cuidado domiciliar como a única ou a mais disponível opção. Vimos até então que essa modalidade tem indicações próprias e alguns aspectos limitantes e, por isso, não pode ser indicada sem a avaliação de inúmeros critérios e tampouco ser a única opção mas, uma modalidade alternativa a mais, que venha satisfazer às necessidades de grupos de pessoas portadoras do HIV / AIDS e seus conviventes. Sendo assim, a avaliação continuada do processo de atenção domiciliar é uma necessidade concreta, por ser o mecanismo que poderá nos dar indicadores de sua eficácia.

Embora neste estudo não constasse este objetivo, deixo como sugestão para próximas pesquisas, o aprofundamento deste tema com conotação avaliativa.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ALTHOFF, Coleta Rinaldi; ELSEEN, Ingrid; LAURINDO, Alessandra C. Família: o foco de cuidado na enfermagem. **Revista Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 7, n. 2, p. 320 – 327, mai. / ago. 1998.
2. ANDERSON, Sandra; KALEEBA, Noerine. The challenge of AIDS home care. **World Health**, Switzerland, v. 47, i. 4, p. 20 – 23, jul. / aug. 1994.
3. ANTUNES, José Leopoldo Ferreira. **Hospital: instituição e história social**. São Paulo : Letras e Letras, 1991.
4. ARRUDA, Eloíta. N. **Cuidar / cuidado em enfermagem: tradição, modismo... ou uma opção?** Palestra proferida na VII Semana de Atualização Científica de Enfermagem da UNISUL. Palhoça, Campus Pedra Branca, 14 de maio de 1999.
5. ASTUDILLO, W.; MENDINUETA, C.; ASTUDILLO, E. **Asistencia a la familia ante una muerte esperada**. In: ASTUDILLO, W.; MENDINUETA, C.; ASTUDILLO, E. **Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia**. Pamplona : Ediciones Universidad de Navarra, Espanha, 1995, p. 291 – 295.
6. BAKER, S. **Home care: addressing the needs of people living with AIDS and their caregivers**. Nursing Clinic of North America, United States, v. 34, i. 1, p. 201 – 212, mar. 1999.
7. BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa : Edições 70, 1977. 225 p.
8. BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST / AIDS - **Assistência domiciliar terapêutica - ADT**, 1995.
9. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico - AIDS**. Brasília. Coordenação Nacional de DST / AIDS. Trimestral, set. / nov., 1998 a , 47 p.
10. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico - AIDS**. Brasília. Coordenação Nacional de DST / AIDS. Trimestral, jun. / ago., 1998 b , 59 p.
11. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST / AIDS. **Assistência Domiciliar Terapêutica – ADT – Guia de procedimentos em HIV / AIDS**. Brasília. 1999 a , 40 p.

12. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico - AIDS**. Brasília. Coordenação Nacional de DST / AIDS. Trimestral, set. / nov., 1999 b , 59 p.
13. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico - AIDS**. Brasília. Coordenação Nacional de DST / AIDS. Trimestral, jun. / ago., 1999 c , 57 p.
14. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST / AIDS. **Infecção pelo HIV em adultos e adolescentes – recomendações para terapia anti-retroviral**. Brasília, 1999 d , 28 p.
15. \_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília, 1996. 24 p.
16. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Informe Epidemiológico do SUS. Brasília. n.2, p. 1-66, abr./ jun. 1996.
17. \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Assistência Domiciliar Terapêutica**. Brasília. Página [www.aids.gov.br/genebra/assistencia.htm](http://www.aids.gov.br/genebra/assistencia.htm), em 11/01/2000 – 15:00 h.
18. BRITO, Ivo. **Desafios para a prevenção do HIV / AIDS no contexto transcultural**. In: BRASIL - Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico - AIDS**. Brasília. Coordenação Nacional de DST / AIDS. Trimestral, mar./ mai., 1998. 45p.
19. CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. 3 ed. ampliada. Trad.: Maria Thereza R. C. Barrocas. Rio de Janeiro : Forense Universitária, 1990. 307 p.
20. CAPONI, Sandra N. C. **Limites y prioridades éticas de la asistencia de urgencia**. In: CAPONI, Gustavo A.; LEOPARDI, Maria Tereza; CAPONI, Sandra N. C. **A saúde como desafio ético**. Florianópolis : SEFES, 1995, p. 54 – 72.
21. CHEQUER, Pedro. **Prefácio**. In: **Assistência Domiciliar Terapêutica – ADT – Guia de procedimentos em HIV / AIDS**. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST / AIDS. Brasília. 1999 a , 40 p.
22. CHINN, Peggy & KRAMER, M. J. **Theory and nursing: a systematic approach**. 4 ed. St. Louis : Mosby, 1995.
23. CLOTET, J. **O consentimento informado nos comitês de ética em pesquisa e na prática médica: conceituação, origens e atualidade**. Bioética. Brasília : Conselho Federal de Medicina, v. 3, n.1, p. 51-59, 1995.
24. COHN, Amélia. **Considerações acerca da dimensão social da epidemia de HIV / AIDS no Brasil**. In: **A epidemia da AIDS no Brasil: situação e tendências**. Brasília. Ministério da Saúde. Simpósio Satélite. 1997. Página [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br), em 30/01/1999-18:30 h.
25. COSTA, Maria Conceição **Linguagem & textos**. São Paulo : Ática, 1997.

26. DAHER, Donizete Vago. **O cuidar na identidade da enfermeira.** Revista Texto & Contexto – Enfermagem, Florianópolis, v. 7, n. 2, p. 355 – 365, mai. / ago. 1998.
27. DENARDIN, Maria de Lourdes. **Cuidando e sendo cuidado – um modelo cultural de saúde em comunidade rural.** In: GONZALES, Rosa M. Bracini; BECK, Carmen L. Colomé; DENARDIN, Maria de Lourdes. **Cenários de cuidado – aplicação de teorias de enfermagem.** Santa Maria : Pallotti, 1999. 264 p.
28. ELSÉN, Ingrid; PENNA, Cláudia M.; ALTHOFF, Coleta R.; BUB, Lúcia R.; PATRÍCIO, Zuleica. **Marcos para a prática de enfermagem com famílias.** Florianópolis : UFSC, 1994.
29. FACCHINI, Luís Augusto. **Porque a doença ? A inferência causal e os marcos teóricos de análise.** Capítulo 3 do livro **Uma cosmovisão: a vida, o homem, o trabalho.** Mimeografado.
30. FARIA, Eliana M. **Orientações acadêmicas.** Curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, novembro - 1998.
31. FLASKERUD, Jacquelyn H.; TABORA, Betty. **Health problems of low-income female caregivers of adults with HIV / AIDS.** Health Care Women Int, United States, v. 19, i. 1, p. 23 – 36, jan. / feb. 1998.
32. FOUCAULT, Michel. **O nascimento da clínica.** 4 ed. Tradução de Roberto Machado. Rio de Janeiro : Forense Universitária, 1994.
33. FRANCISCONI, C. F. & GOLDIN, J. R. **Termo de consentimento informado para pesquisa – auxílio para sua estruturação.** Hospital das Clínicas de Porto Alegre, 1998.
34. GONZAGA, Maria Lúcia C.; ARRUDA, Eloísa Neves. **O cuidado na hospitalização: uma perspectiva infanto-juvenil.** Revista Texto & Contexto – Enfermagem, Florianópolis, v. 7, n. 2, p. 195 – 218, mai. / ago. 1998.
35. GREMMEN, Ine. **Visiting nurses' situated ethics: beyond care versus justice.** Nursing Ethics, England, v. 6, i. 6, p. 515 – 527, nov. 1999.
36. GRUNER, Mônica, F. **Construindo uma proposta de interação cultural entre os sistemas profissional e popular de cuidado terapêutico ao indivíduo portador do HIV / AIDS em seu domicílio.** Florianópolis. Relatório de Prática Assistencial. Curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem, PEN / UFSC, 1999.
37. GRUNER, Mônica F.; FARIA, Eliana M.; MARTINS, Josiane J.; DAUFENBACH, Luciane Z. **O impacto da feminização da epidemia de AIDS: fatores culturais e prevenção.** Trabalho apresentado no 51º Congresso Brasileiro de Enfermagem. Florianópolis, out. 1999.
38. HELMAN, Cecil G. **Cultura, saúde e doença.** Tradução: Eliane Mussmich. 2 ed. Porto Alegre : Artes Médicas, 1994.

39. HIMID, K. A.; ZWI, K.; WELCH, J. M.; BALL, C. S. **The development of a community-based family HIV service.** AIDS Care, England, v. 10, i. 2, p. 231 – 236, apr. 1998.
40. HOSPITAL NEREU RAMOS. **Boletins epidemiológicos – Ala V.** Serviço de Infectologia. Florianópolis, 1998.
41. \_\_\_\_\_. **Boletins epidemiológicos – Ambulatório.** Serviço de Infectologia. Florianópolis, 1999 a.
42. \_\_\_\_\_. **Boletins epidemiológicos – Hospital-Dia.** Serviço de Infectologia. Florianópolis, 1999 b.
43. JACKSON, H. KERKHOVEN, R. **Developing AIDS care in Zimbabwe: a case for residential community centres ?** AIDS Care, England, v. 7, i. 5, p. 663 – 673, dec. 1995.
44. JORGE, Maria Salete B.; MONTEIRO, Ana Ruth Macedo; ROCHA, Norma Faustino. **Desinstitucionalização – visão dos profissionais de saúde mental.** Brasília. Revista Brasileira de Enfermagem, v.48, n. 4, p.401-414, out./dez. 1995.
45. KOELLER, Evely M. Pereira. **Cuidando de famílias sob o impacto do vírus HIV em seu espaço sócio-cultural.** Florianópolis, 1992. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem). Curso de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1992.
46. KOFFMAN, J.; HIGGINSON, I.; NAYSMITH, A. **Hospice at home – a new service for patients with advanced HIV / AIDS: a pilot evaluation of referrals and outcomes.** British Journal of General Practice, England, v. 46, i. 410, p. 539 – 540, sep. 1996.
47. LAKATOS, Eva Maria. **Sociologia geral.** 6 ed. ampliada. São Paulo : Atlas, 1990, p. 83-84.
48. LEININGER, Madeleine M. **Cultural care diversity and universality: a theory of nursing.** New York : National League for Nursing, 1991.
49. \_\_\_\_\_. **Teoria da diversidade e universalidade cultural do cuidado.** In: GEORGE, J. B. **Teorias de enfermagem: fundamentos para a prática profissional.** Porto Alegre : Artes Médicas, 1993.
50. MARCON, Sônia Silva; ANDRADE, Oséias Guimarães; SILVA, Doris Marli P. **Percepção de cuidadores familiares sobre o cuidado no domicílio.** Revista Texto & Contexto – Enfermagem, Florianópolis, v. 7, n. 2, p.289 – 307, mai. / ago. 1998.
51. MARCON, Sônia Silva; ROSSINI, Alessandra Ferreira; ACETI, Edlene Loureiro **Assistência de enfermagem domiciliar em equipe multiprofissional após o óbito do paciente.** Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, v. 51, n. 3, p. 379 – 392, jul. / set., 1998.

52. MAZZA, Márcia M. Rossetto. **A visita domiciliária como instrumento de assistência de saúde.** Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano, julho / dezembro, 1994.
53. MEIRELLES, Betina H. Schlindwein. **Interdisciplinaridade: uma perspectiva de trabalho nos serviços de atendimento ao portador do HIV / AIDS.** Florianópolis: UFSC, 1998. Dissertação (Curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem). Universidade Federal de Santa Catarina, 1998.
54. MILANESE, G.; ABENI, D.; CANCELLI, A.; BRANCATO, G.; FABRIZI, E.; BORGIA P.; PERUCCI, C. A.; ROCCHI, G. **Heterogeneity of home care assistance needs of people with AIDS.** AIDS Care, England, v. 9, i. 1, p. 27 – 33, feb. 1997.
55. MINAYO, Maria Cecília. **O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em saúde.** 6 ed. São Paulo – Rio de Janeiro : HUCITEC – ABRASCO, 1999.
56. OLENJA, J. M. **Assessing community attitude towards home-based care for people with AIDS in Kenya.** Journal of Community Health, United States, v. 24, i. 3, p. 187 – 199, jun. 1999.
57. O'NEIL, B.; RODWAY, A. **ABC of palliative care: care in the community.** British Medical Journal, England, v. 316, i. 7128, p. 373 – 377, jan. 1998.
58. ORNELLAS, Cleuza Panisset. **O paciente excluído – História e crítica das práticas médicas de confinamento.** Rio de Janeiro : Revan, 1997.
59. PADOIN, Stella Maris M. **Em busca do estar melhor do ser-familiar e do ser-com AIDS.** Santa Maria, 1998. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem). Curso de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina. REPENSUL, Polo III – Santa Maria, 1998.
60. PARKER, Richard G. **Aspectos antropológicos da epidemia do HIV / AIDS no Brasil.** In: **A epidemia da AIDS no Brasil: situação e tendências.** Brasília. Ministério da Saúde. Simpósio Satélite. 1997. Página [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br), em 30/01/99 - 18:30 h.
61. PIRES, Denise. **Hegemonia médica na saúde e a enfermagem.** São Paulo : Cortez, 1989.
62. PEN. PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM. **Concepção filosófica do curso de doutorado.** Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, 1999.
63. SILVA, Alcione Leite. **O cuidado no encontro de quem cuida e de quem é cuidado.** In: MEYER, D. E.; WALDOW, V. R.; LOPES, M. J. M. **Marcas da diversidade: saberes e fazeres da enfermagem contemporânea.** Porto Alegre : Artes Médicas, 1998.
64. SOBRINO, M. S.; MOYANO, P. S. **Cuidados paliativos domiciliares y hospitalarios.** In: BARÓN, M. G. et al. **Tratado de medicina paliativa y**

- tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer.** Madrid : Panamericana, Espanha, 1996, p. 99 – 113.
65. WAIDMAN, M. A. P. **Enfermeira e família compartilhando o processo de reinserção social do doente mental.** Curitiba, 1998. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem). Curso de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina. REPENSUL, Polo I – Curitiba, 1998.
66. WALDOW, Vera Regina. **Cuidado humano: o resgate necessário.** Porto Alegre : Sagra Luzatto, 1998.
67. WESTRUPP, Maria Helena B. **Os (con) viventes com o HIV: das práticas sexuais aos enfrentamentos com parceiros infectados.** Pelotas : UFPel; Florianópolis : Programa de Pós-graduação em Enfermagem / UFSC. Série Teses em Enfermagem. 1998. 115 p.

## **ANEXOS**

## Anexo 1 – Critérios mínimos para o cuidado terapêutico domiciliar

### **CRITÉRIOS MÍNIMOS PARA O CUIDADO TERAPÊUTICO NO DOMICÍLIO**

Este anexo remete-se aos 22 critérios por mim elaborados, durante o momento de prática assistencial. Baseiam-se em 3 parâmetros, os quais são: *inclusão, alta e adequação do cuidado domiciliar*.

#### **Os critérios de inclusão** devem considerar

- O desejo do sujeito cuidado em receber terapêutica no domicílio
- O desejo da família em se co-responsabilizar com o cuidado
- Os parâmetros clínicos, sócio-econômicos e psicológicos determinados por equipe multidisciplinar
- O ambiente físico para a realização de ações terapêuticas

#### **Os critérios de alta domiciliar** devem considerar

- A melhora do sujeito cuidado
- A piora do sujeito cuidado que indique a internação hospitalar
- A sobrecarga física e emocional da família
- O desejo do sujeito cuidado / família em desistir da modalidade de atenção
- A negligência e/ou omissão e/ou inaptidão do cuidador familiar para com o cuidado de seu ente
- O óbito

#### **Os critérios para o cuidado domiciliar adequado** devem considerar

- Que o sujeito cuidado e sua família sejam assistidos de forma integral, e interdisciplinar no intuito de:
  - ✓ monitorizar sinais e sintomas físicos e psíquicos

- ✓ proporcionar cuidados terapêuticos
- ✓ realizar métodos diagnósticos simples ou ter facilitado o acesso a métodos diagnósticos mais complexos
- ✓ cobrir necessidades nutricionais
- ✓ cobrir necessidades educacionais
- ✓ cobrir necessidades espirituais
- Que haja atenção por parte de equipe completa nos períodos da manhã e tarde
- Que haja um canal de comunicação aberto 24 horas por dia nos 7 dias da semana
- Que haja facilidade para o encaminhamento aos serviços de referência a qualquer hora do dia ou noite, finais de semana e feriados, através de linha telefônica específica.
- Que haja suporte técnico do hospital de referência no preparo do corpo após o óbito e na emissão da declaração de óbito, quando o mesmo ocorrer fora do horário de trabalho da equipe domiciliar.
- Que haja planejamento de cuidados com fixação de objetivos e que para isso sejam valorizados os recursos físicos, psicológicos e culturais da família / comunidade.
- Que as visitas obedeçam a uma periodicidade de acordo com o grau de necessidade de cuidado do sujeito e sua família.
- Que se proporcione educação continuada à família.
- Que haja continuidade de assistência à família após o óbito de seu ente.
- Que haja capacitação continuada da equipe para a prática do cuidado no domicílio.
- Que haja mecanismos de avaliações quanti-qualitativas periódicas, abrindo espaço para a opinião do sistema popular.
- Que haja garantia de um cuidado eficiente e eficaz.





## **Anexo 4 – Termo de consentimento livre e esclarecido**

### ***TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO***

Eu, \_\_\_\_\_, abaixo assinado, declaro, através deste instrumento, o meu consentimento para participar como sujeito da pesquisa intitulada “O cuidado domiciliar terapêutico como modalidade de desospitalização do sujeito com AIDS: construindo alguns critérios”. Declaro, ainda, que estou ciente dos seus objetivos e método, inclusive do uso de gravador, bem como de meus direitos enquanto sujeito dessa pesquisa, assegurados pela resolução 196 / 96 – CNS / MS.

Pesquisadora: Mônica Ferreira Gruner – Fones: 225 – 5408 e 9972 – 6308

Ass.: \_\_\_\_\_

**Florianópolis, fevereiro de 2000.**