Universidade de São Paulo
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

COMPREENDENDO OS SENTIMENTOS DO VISITANTE DO CLIENTE INTERNADO COM AIDS

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do Título de Mestre, pelo curso de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica – nível Mestrado inserido na Linha de Pesquisa “Promoção da Saúde Mental”.

Edilene Aparecida Araújo da Silveira

Ribeirão Preto

2004

Universidade de São Paulo
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

COMPREENDENDO OS SENTIMENTOS DO VISITANTE DO CLIENTE INTERNADO COM AIDS

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do Título de Mestre, pelo curso de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica – nível Mestrado inserido na Linha de Pesquisa “Promoção da Saúde Mental”.

Mestranda: Edilene Aparecida Araújo da Silveira
Orientadora: Prof^ª. Dra. Ana Maria Pimenta Carvalho

Ribeirão Preto
2004

Ficha catalográfica preparada pela Biblioteca Central de Ribeirão Preto/USP

Silveira, Edilene Aparecida Araújo da
Compreendendo os sentimentos do visitante do portador de aids.
Ribeirão Preto, 2004.
97p.

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP – Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas

Orientador: Ana Maria Pimenta Carvalho

1. Aids. 2. Família. 3. Enfermagem.

Data da Defesa: 26 de fevereiro de 2004.

Banca Examinadora

Profa. Dra. Maria Cristina Silva Costa

Julgamento: _____ **Assinatura:** _____

Profa. Dra. Mara Rúbia Ignácio de Freitas

Julgamento: _____ **Assinatura:** _____

Profa. Dra. Ana Maria Pimenta Carvalho

Julgamento: _____ **Assinatura:** _____

RESUMO

SILVEIRA, E.A.A. Compreendendo os Sentimentos do Visitante do Cliente internado com Aids. 2003, 96p. Dissertação Mestrado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Compreender o que pensam os visitantes do portador de aids é um tema de pesquisa relevante, no contexto de uma prática de saúde na qual se pressupõe uma participação ativa daqueles que recebem o cuidado. Este estudo abordou, através de entrevistas individuais, semi-estruturadas, dez visitantes de clientes com aids, internados em uma unidade especializada, de um hospital geral, com o objetivo que compreender os sentimentos dos familiares e amigos que visitavam uma pessoa próxima portadora. A caracterização desses visitantes mostrou que a maioria deles é mulher com vínculos de consangüinidade com o portador: mãe, irmã, tia, entre outros. A análise das entrevistas foi realizada com base no referencial teórico-metodológico das representações sociais e centrou-se em categorias prévias que circunscreveram o tempo que cerca a construção dessas representações, quais sejam: tempo longo, tempo vivido e tempo curto. No contexto do tempo longo, apareceram conteúdos de construção da representação da aids que remeteram a questões, como estigma, preconceito e morte. No contexto do tempo vivido, foram representadas as razões para a manutenção e/ou reatamento dos vínculos entre visitante e portador, sustentadas nas relações de dar, receber e retribuir, que são os fundamentos da solidariedade entre essas pessoas. No contexto do tempo curto, apareceram os significados do adoecimento e suas repercussões imediatas na vida dos participantes. Reitera-se, aqui, a importância destes achados tendo em vista a demanda que se impõe aos profissionais da saúde, de um modo geral, que atuam junto a portadores de doenças cujo tratamento estende-se por um período longo de tempo e com os quais têm grande proximidade.

Palavras chave: Aids, família, enfermagem.

RESUMEN

SILVEIRA, E.A.A. Comprendiendo los sentimientos Del visitante Del cliente internado com Sida. 96p. Dissertação Mestrado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Comprender lo que piensan los visitantes del porta del Sida es un tema de investigación relevante, en el contexto de una práctica de salud, en la cual se presupone una participación activa de aquellos que reciben el cuidado. Este estudio ha abordado a través de entrevistas individuales semiestructuradas, diez visitantes de clientes con Sida, internados en una unidad especializada de un hospital general, con el objetivo de comprender los sentimientos de los familiares y los amigos que visitan una persona cercana portadora. La caracterización de esos visitantes mostró que en sumayoría son mujeres, con vínculos de consanguinidad con el portador: madre, hermana, tía, entre otros. El análisis, de las entrevistas fue realizado con base en la referencia teórico-metodológica de las representaciones sociales y se centró en categorías previas que circunscribieron el tiempo que cerca la construcción de esas representaciones, cuales sean: tiempo largo aparecieron contenidos de construcción de la representación del Sida que remitieron a cuestiones, como estigma, prejuicio y muerte. En el contexto del tiempo vivido, fueron representadas la razones para el mantenimiento y/o reatamiento de los vínculos entre visitante y portador, sustentadas en las relaciones de dar, recibir y retribuir, que son los fundamentos de la solidaridad, entre esas personas. En el contexto de tiempo corto aparecieron los significados de la enfermedad y sus repercusiones inmediatas en la vida de los participantes, acá se reitera la importancia de estos hallazgos teniendo en vista la demanda que se impone a los profesionales de sanidad, de un modo general, que actúan junto a los portadores de enfermedades cuyo tratamiento se extiende por un período largo de tiempo y con los cuales tienen gran proximidad.

Palabras chave: SIDA, familia, enfermería.

SUMMARY

SILVEIRA, E.A.A. Understanding the visitor's feelings of client with aids. 2003, 96p. Dissertação Mestrado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Understanding the visitor's feelings is an important research topic inside a practice of health that assumes an active participation that receive the care. This estudy approached in individuals interviews, ten visitors of people with aids, committed in a special unit of a general hospital, with the goal of comprehending the feelings of family and friends that visited a close sick person. The carahacterization of theses visitors showed tha maiority us woman with blood reation with client: mothers, uncles, sisters and other people. The interview analysis was conducted based on theoretical-methodological reference of social representation and principal points in previous cathegories that limited the theme about construction of these representations: long time, life time and short time. In the context of long time contents of construction of aid's representation appear, that take questions like stigma, preconception and death. In the content of life time we presented razions of maintence or treatment of visitor relation with client, supported in relations of giving, receiving, retributing, based solidarity with these people. In the context of a life of participants. This result is important because of demand to health profissionales, that work theses clients, whose treatment lasts for a long time and withwhom has much proximity.

Key words: Aids, family, nursing.

SUMÁRIO

Resumo
Resumen
Summary

1. Introdução	01
2. Revisão da Literatura	05
2.1 Redes de Apoio e Vínculos afetivos	08
2.2 Preconceito, Estigma e discriminação	15
2.3 Um breve histórico sobre a presença dos visitantes nos hospitais	19
2.4 A enfermagem diante da visita do paciente soropositivo	22
3. Objetivo	24
4. Metodologia	26
4.1 Fundamentação teórica	27
4.2 Sujeitos	31
4.3 Local	31
4.4 Coleta de Dados	33
4.5 Análise de dados	35
5. Resultados e Discussão	37
5.1 Caracterização dos visitantes	38
5.2 Caracterização do relacionamento entre visitante, familiares/amigos e o portador.....	38
5.3 Tempo curto	41
5.4 Tempo vivido	54
5.5 Tempo longo	67
5.6 Implicações para enfermagem	77
6. Conclusão	80
7. Referencias Bibliográficas.....	84
8. Apêndice	91
9. Anexo	94

INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

A aids¹ tem atingido pessoas em todos os Continentes e enfocando questões tão complexas que abalam tanto o indivíduo portador quanto a estrutura familiar.

Bee (1997) explica que no início da vida adulta criamos um “comboio de relações” formado por familiares, amigos e cônjuge, importante por oferecer apoio ao indivíduo, nos desafios a serem enfrentados por ele no decorrer da vida. Segundo Antonucci e Akiyama (1995), no modelo de comboio, os portadores são envolvidos por pessoas próximas e importantes para elas, as quais exercem influência crítica em sua vida, seja ela negativa ou positiva, visando seu bem estar.

Numa situação de aids, esse indivíduo, recorre ao comboio, porém os familiares e amigos que o compõe, conforme Castro et al. (1997), podem ser influenciados por fatores que os colocam num contínuo entre colaboração/ solidariedade e conflitos/discriminação. Para Moura e Jacquemin (1991), mesmo assim, a maioria das famílias interessa-se por cuidar do seu membro acometido.

No nosso dia-a-dia, observando visitantes de clientes com aids, questionávamos a nós mesmos quais seriam os sentimentos de familiares e/ou pessoas próximas de clientes com aids em relação à doença, considerando que a concepção social da mesma tem estreita associação com a morte. Percebendo seu sofrimento, sentíamos muita vontade de ajudá-los, mas não sabíamos como, pois não conhecíamos suas necessidades reais. Tudo o que conseguíamos era lhes esclarecer o diagnóstico e prognóstico, em termos técnicos, porém observávamos que permaneciam sozinhos em seu mundo, mesmo estando próximos da equipe de saúde. Isso porque os profissionais têm dificuldades para

¹ Neste trabalho grafaremos a palavra “aids” em caixa baixa, pois a Comissão Nacional de Aids e a Coordenação Nacional da Aids, em consenso a consideraram um substantivo comum (MALERBO; PELÁ, 2003).

entender a vivência das pessoas próximas ao cliente e os tratam conforme sua perspectiva profissional (SANTOS, 1998), ocasionando nelas um desencontro de percepções que provoca o afastamento profissional - visitante. Acrescidos a isso, estão a falta de formação desse profissional de como lidar com a família e a falta de tempo pelos cuidados a serem dispensados ao cliente.

Então, ao cursarmos especialização em enfermagem psiquiátrica, manifestamos um interesse mais sistematizado pelo tema, com objetivo de estudo e intervenção, e assim pudemos entender que as pessoas próximas a esse cliente passam por fases que vão desde a confirmação da sorologia à reorganização após a morte. Por isso, o familiar/amigo precisa da contribuição da equipe de saúde para enfrentar as dificuldades desse percurso, pois este poderá ajudar também o portador e a própria equipe pelo fato de conhecer o cliente (SILVEIRA; CARVALHO, 2000).

A escolha desse tema surgiu também pelo fato de que a associação aids × família × enfermagem tem sido pouco discutida na literatura, como podemos observar no próximo capítulo, indicando que os profissionais que assistem os clientes acometidos pela aids e suas redes de relações provavelmente apresentam dificuldades para entender o que se passa com eles, devendo, portanto, ultrapassarem maiores barreiras a fim de auxiliarem essas pessoas.

Consideramos a presente investigação importante não só para a literatura nacional, por se tratar de tema pouco explorado; assim como para o serviço onde foi desenvolvida, pois permite conhecer melhor uma clientela que carece ajuda; afinal, o cuidado à família também faz parte da atenção de enfermagem.

*REVISÃO DA
LITERATURA*

2. REVISÃO DA LITERATURA

A internação se constitui num momento crítico na vida do cliente e do comboio, qualquer que seja a doença.

Armelin (2000); Gomes e Fraga (1997) referem que, para o cliente, a hospitalização surge como uma situação não escolhida, difícil de ser vivenciada, por trazer problemas físicos, econômicos, socioculturais e psicológicos, podendo desequilibrar as pessoas. É sinônimo de doença, prenúncio de morte e gravidade e ao mesmo tempo pode significar possibilidade de recuperação. Entre as principais dificuldades enfrentadas pelos clientes, durante o período de hospitalização estão o medo do desconhecido e a ausência de pessoas próximas. Segundo os autores as pessoas reagem de diferentes formas à hospitalização, de modo que esse período pode gerar, também, crescimento e amadurecimento pessoal.

Nessa fase, geralmente, o indivíduo gostaria de contar com o apoio de pessoas próximas, afinal está psiquicamente vulnerável e necessita de afeto (TAKAHASHI, 1986).

Lautert, Echer e Unicovsky (1998), em seu estudo revelam que o adoecimento, por si só, gera intensa ansiedade, insegurança e quando acrescido da internação, os sentimentos são potencializados devido ao afastamento do indivíduo do meio social. Observaram que nessa fase em que podem ocorrer vários procedimentos invasivos e dolorosos, piora das manifestações e outras situações desagradáveis, a ausência de alguém de sua rede de relações pode intensificar o grau de estresse sofrido; ao contrário, a presença de pessoas próximas, além de minimizar o estresse, auxilia o cliente no enfrentamento das situações difíceis que permeiam o cotidiano hospitalar. Essas pessoas servem de

elo entre o cliente e o seu cotidiano, por conhecerem os hábitos de vida do portador, o que facilita o atendimento das suas necessidades e o oferecimento do suporte emocional (LAUTERT; ECHER; UNICOVSKY, 1998).

Por outro lado, Castro (1999) indica consenso na literatura ao observar que familiares e amigos, em qualquer momento da internação, enfrentam ansiedade, preocupação, angústia, incerteza, devido à necessidade de informação sobre o estado do portador, seu tratamento e prognóstico. O autor encontrou no visitante um nível de ansiedade maior, nas primeiras visitas. A esse respeito, Branco et al. (1988) alertam que um visitante muito ansioso pode aumentar o nível de ansiedade do cliente.

Romano (1997), ao entender a família como sistema, explica que a internação de um de seus membros pode desequilibrar o sistema familiar como um todo, com potencialidade de crise.

A hospitalização, então, é vista como uma ameaça, sendo a doença vivenciada de forma coletiva, porém ambas levam a família a redimensionar papéis, alterar rotinas diárias, uma vez que o estresse se torna presente, criando a possibilidade de se instalar uma situação de crise. Olsem apud Daley (1984) observa que, nessas situações, a tentativa de reorganização pode ser tão perturbadora para os membros familiares e pessoas próximas, que poderá afetar a resposta do cliente ao tratamento; em outros casos, esse potencial de crise poderá desenvolver uma vivência familiar saudável em busca de um viver melhor (SOUZA et al., 2000); isso dependerá da capacidade da família de resistir ao estresse. Para vencê-lo, ela poderá receber auxílio da equipe de saúde que lhe possibilitará os mecanismos necessários para desenvolver habilidades para esse fim (CASTRO, 1999). Essa ajuda pode ser oferecida durante a visita das pessoas próximas ao cliente, por meio do atendimento das necessidades dos visitantes, por exemplo. Plowright (1996) verificou que essas necessidades são classificadas em: informativas, pessoais, físicas/ambientais e que a satisfação das mesmas poderá reduzir o nível de estresse sentido pelo visitante.

Segundo Ferreira (1986), visita é o “ato ou efeito de visitar”, é ainda o ato de ver alguém por cortesia, dever, afeição. O verbo visitar é derivado do latim ‘*visitare*’ e significa ver alguém com frequência.

A visita é um direito do cliente e é também o momento em que um membro familiar ou amigo pode lhe conferir força e ânimo.

Scarelli (1993), em revisão da literatura sobre este tema, encontrou que a visita representa segurança afetiva para o cliente, ajuda a tranquilizá-lo, a liberar tensão emocional, embora muitas vezes possa apresentar um cansaço ligado a reações de bem-estar. A limitação da entrada de familiares e amigos é vista como fator estressante, principalmente porque a busca por informações é uma necessidade, lhes ajudará a diminuir o nível de ansiedade.

BECK (2001), em seu estudo, verificou que nos primeiros dias de internação o número de visitantes ao cliente era bem maior, porém, na medida em que a internação se prolongava, número ia diminuindo e, ao final, restavam somente os visitantes com vínculos mais estreitos, como pais, filhos, cônjuges, ou mesmo ninguém. Observou, ainda, que antes da visita as pessoas mostravam-se ansiosas e quando próximas do cliente, muitas se controlavam para não chorar.

Em nosso cotidiano observamos reações variadas dos visitantes, influenciadas por múltiplos fatores, dentre eles: o estigma, o vínculo afetivo estabelecido com o portador e o seu estado de saúde atual.

2.1 Redes de apoio e vínculos afetivos

O sujeito desde seu nascimento não está sozinho, pertence a algum grupo. Antonucci e Akiyama (1994) ENTENDEM o indivíduo como uma entidade em desenvolvimento, resultado dos relacionamentos, de situações atuais e do acúmulo de história inter e intraindividual, sendo que esta última está ligada ao desenvolvimento da família. Assim, ao crescer no meio de uma rede de relações sociais, ele interage com o outro, influencia e é influenciado pelo outro. Nesta relação o ser humano constrói sua identidade. E durante seu desenvolvimento, relaciona-se com pessoas mais próximas e importantes, segundo Antonucci e Akiyama (1995) e com pessoas distantes, sendo que os mais próximos exercem influência importante no seu bem estar e na sua vida. Entendemos, então, que o pensamento de uma pessoa contenha a elaboração de vários outros pensamentos originados de um ou de vários grupos aos quais ela pertença, de modo que a consciência se torne no ponto de encontro onde se cristalizam as várias correntes, cujas ponderações se entrecruzam, se atraem e se repelem. A pessoa existe somente na relação com o outro, sendo que as características próprias dos grupos humanos dependem da maneira pela qual essas relações sociais se dão (MAFFESOLI, 1987).

Ao se inscrever num grupo social, a pessoa tem um papel e experimenta eventos, como parte dele (ANTONUCCI; AKIYAMA, 1994; MAFFESOLI, 1987). Porém, com o decorrer do tempo, o ser humano passa a integrar maior número de grupos, exercendo múltiplos papéis e investindo em cada um deles uma parte de si; pode ir de um grupo a outro, ou pertencer a vários deles ao mesmo tempo, uma vez que uns se situam em relação a outros. Para que esse trânsito ocorra, a pessoa deve se identificar com os valores que os constituem e que são transmitidos de geração a geração, pois são deles que se originam as atitudes típicas (MAFFESOLI, 1987).

O entrelaçamento entre os vários grupos forma uma rede e as múltiplas conexões podem formar a rede das redes. As redes exigem a criação de laços de confiança entre os seus integrantes, resultantes das obrigações de dar, receber e retribuir, e são estas obrigações que motivam as pessoas a visitarem seus parentes e amigos no hospital. Quanto às redes de amizade, estas permitem que as relações, sejam elas contínuas ou não, se multipliquem (MAFFESOLI, 1987).

Dentre todas as redes, a fundamental e elementar é a família, pois abarca o núcleo familiar e a rede de parentesco, como um todo; além de sustentar a identidade de seus membros e os garantir em momentos difíceis. Dentro dessa rede ocorrem trocas, firmam-se laços de solidariedade e estima, desenvolvem-se obrigações morais, garantindo o respeito de todos perante o grupo e a sociedade e segurança nos problemas da vida (DORNELAS, 2001). Nela o ser humano se desenvolve como membro, interagindo com ela e com os membros de diversas gerações (ANTONUCCI; AKIYAMA, 1991). Portanto, o ser humano tem como primeiro grupo de pertença a família e conforme seu desenvolvimento, ele passa a participar de múltiplos grupos, influenciando e sendo influenciado, ajudando e sendo ajudado por seus membros, ou mesmo estabelecendo relações de conflito com eles.

No entanto, o resultado da sorologia positiva para o HIV pode transformar toda essa participação, pois paulatinamente, esses sujeitos deixam de participar de amplos e variados grupos, sendo comum que em fases mais avançadas da doença eles integrem apenas o grupo familiar, ou de casas de apoio, e o de clientes de um determinado serviço de saúde.

David (2002) observou que esses indivíduos apresentavam dificuldade em permanecer no trabalho ou arrumar um novo emprego devido à necessidade de comparecimentos frequentes ao serviço de saúde para realização de exames laboratoriais e consultas médicas, que ocasionavam atrasos e ausências no emprego.

No convívio com HIV/aids, deixam o trabalho e também outros grupos que freqüentavam e os traços destes, muitas vezes, são visíveis no corpo do portador. Um deles é a tatuagem, considerada por Maffesoli (1996) como uma forma de lembrar a pertença a um grupo específico, pois grava no próprio corpo imagens relacionadas ao corpo social, que tornam visíveis o “estar-junto”.

Deficiências de saúde, principalmente quando há alguma limitação funcional, exercem um impacto negativo na relação social (ANTONUCCI; AKIYAMA, 1995) e a aids é um exemplo de deficiência que além das limitações físicas pode trazer limitações psicológicas ao relacionamento, devido ao estigma e às alterações neurológicas que a acompanham; em muitos casos, estas são as causas para o abandono de grupos.

Assim, quando um sujeito conhece sua sorologia positiva para o HIV, o medo que sente pode estar associado à morte e ao processo de morrer, à morte social e civil que acarretam múltiplas perdas, tais como sentido da vida, afeto, da companhia dos parceiros sexuais e das pessoas mais próximas. Existe ainda o medo de não ser aceito no grupo familiar e em outros grupos sociais (FERRAZ; STEFANELLI, 2001). Por outro lado, os familiares e amigos próximos do portador se vêem envolvidos por questões de difícil resolução, que acompanham o processo de enfrentamento da aids ou que já existiam anteriormente, mas que desconheciam, como as relativas ao sexo e drogas.

Ao saber que um de seus membros é portador de aids, os outros familiares podem apresentar condutas de solidariedade ou de distanciamento. Desse modo, as condutas como um todo, assim como de cada componente da mesma, irão se apoiar em elementos da história daquela família e em questões culturais presentes no momento (CASTRO et al., 1997).

Segundo Maffesoli (1996), o emocional da família fundamenta-se em sentimentos comuns, na experiência compartilhada, na vida coletiva e suas memórias originam-se em uma vida enraizada, no cotidiano, no vivido aqui e agora.

As mudanças que ocorrem nas relações de amizade e com familiares, ao longo do desenvolvimento do sujeito e da própria família, nortearão as interações presentes e futuras (ANTONUCCI; AKIYAMA, 1995) e também as relações de todos, inclusive do portador perante o HIV. O vínculo de parentesco (CASTRO et al., 1997) pode ainda motivar um familiar a cuidar de outro ou não, por exemplo, um filho pode se sentir motivado a abandonar a mãe infectada ao saber que a doença se originou em atitudes socialmente rejeitadas.

O acúmulo de experiências e o tipo de vínculo podem afetar a expectativa de suporte do portador; dos amigos ele espera companhia e ajuda nas crises de pequena duração, enquanto a família lhe deve dar apoio mais significativo e suporte em longos períodos e em necessidades crônicas. O grau de confirmação de cada expectativa influenciará fortemente o bem-estar do ser humano. (ANTONUCCI; AKIYAMA, 1994).

Exercer uma função de suporte passa pela decisão da família de apoiar ou não o familiar/amigo portador de aids; alguns decidem apoiá-lo e mantêm essa atitude ao longo de todo processo de doença; outros oscilam entre o apoio e a estigmatização, atrapalhando o portador no enfrentamento da aids e, finalmente há os que não o apóiam. Assim, dentro da própria família há os que o aceitam e os que o repudiam (CASTRO et al. 1997), e estes podem desestimular o suporte dado por outros.

A decisão de integrar a rede de suporte do portador HIV está atrelada a vários fatores, tais como estigma e discriminação, dificuldades econômicas, deterioração do estado de saúde do cliente e o modo como ele se contaminou. Por exemplo, um cliente que se contaminou devido à transfusão de sangue pode obter maior solidariedade e suporte de seus familiares e amigos do que alguém que contraiu a doença devido ao uso de drogas ou através de condutas socialmente recriminadas (CASTRO

et al., 1997). Neste último caso estabelece-se um conflito que a família deve negociar, de maneira muito particular (MAFFESOLI, 1987).

A família e os amigos próximos não podem compartilhar com outras pessoas, a decisão de cuidar ou não do ente/amigo acometido, nem tampouco a tristeza provocada pelo impacto do conhecimento da sorologia do ente/amigo querido para que ela também não seja estigmatizada pela sociedade. Diante disso, o HIV pode-se tornar um segredo dentro da própria estrutura familiar. Segundo Castro et al. (1997), o encobrimento total ou parcial é um dos recursos mais utilizados pelas famílias que visam manter um clima de solidariedade em volta do portador a fim de evitar a discriminação.

Entretanto o próprio portador pode desejar manter em segredo o HIV perante sua família, preferindo revelá-lo a alguns amigos íntimos. Estes podem formar uma rede que lhe oferece apoio sem a participação de membros familiares. Entretanto esses amigos poderão tornar-se vulneráveis a processos de exclusão pela família quando esta descobrir o diagnóstico (BLACK, 1994).

O segredo serve de proteção contra o exterior e confirma a função protetora da família, pois ele reforça e confirma a solidariedade fundamental. Quando a família compartilha um segredo, um ideal, ela reforça o “estar junto” de seus membros, que funciona como muralha contra tudo que é externo. A confiança entre os membros fortalece o pequeno grupo (família) contra o grande grupo (sociedade), assim guardam-se segredos dos assuntos da família e deles não se falam frente ao exterior (MAFFESOLI, 1987). No caso da aids, o segredo serve de proteção contra opiniões sociais que estigmatizam o infectado e sua rede de apoio (BLACK, 1994).

Essa situação, somada ao afeto, pode fortalecer o laço e a união do grupo, dependendo de sua história, porém do mesmo modo que esse passado de relações aproxima amigos íntimos e familiares de alguns portadores, pode distanciá-los.

A guarda desse segredo (HIV) pela família e pessoas próximas ao portador pode tornar-se uma questão muito complexa, principalmente quando algumas pessoas sabem e outras não. Os membros familiares que não sabem podem ser excluídos da comunicação relativa à saúde do acometido por vários motivos como: ser parente distante, estar doente ou pelo fato dos outros membros desconfiarem que ele não é pessoa confiável para guardar esse segredo na família ou ter dificuldades para suportar essa informação. Eles podem, eventualmente, sentir que são tratados de forma diferente e que são excluídos. Esse fato provoca um afastamento progressivo entre os dois grupos, o que dificulta o apoio e a solidariedade tão necessários ao portador (BLACK, 1994).

Conforme Castro et al. (1997), apesar de a aids exercer influência destruidora na estrutura familiar, há muitos portadores já vivenciavam conflitos familiares anteriores ao descobrimento da doença. Em muitas histórias, os problemas de relacionamento estavam associados à censura do tipo de vida do cliente, situações nas quais a família descobria um mundo oculto vivido durante anos pelo portador. Souza (1997) complementa que a relação entre eles pode permanecer sem grandes alterações ou piorar ao longo do processo de doença, deixando a família num contínuo de colaboração/solidariedade e abandono do portador.

Figueiredo e Coelho (1996), em seu estudo com mães de portadores do HIV e aids, observaram que estas tinham dificuldade para aceitar o isolamento e a solidão do infectado porque aceitá-los seria reconhecer sua omissão frente no papel e nas responsabilidades de mãe. O abandono de seu filho portador exacerbava nelas complexos relacionados com a culpa e sentimentos de impotência diante da situação.

O abandono do portador de aids pela família e amigos é freqüente em nossa observação não-sistematizada, ocorrendo tanto antes da doença como após o conhecimento da sorologia. Muitas vezes, o abandono acontece quando o indivíduo deixa a família antes de se tornar portador de aids para

integrar-se a grupos que possuem condutas não-aceitas pelo grupo familiar, como por exemplo, grupos de drogadição; quando há necessidade de morar sozinho ou com parentes distantes ou amigos por vários motivos, como o trabalho. Já distante da família, o sujeito descobre-se infectado, contaminação que pode ter ocorrido enquanto morava com sua família ou não. Assim, ao decidir retornar ao seu grupo de origem, percebe que a vergonha e o medo provocados pelo conhecimento da sorologia são capazes de impedi-lo; numa outra situação, aqueles que moravam com seus familiares sentem-se estimulados a deixá-los.

O próprio portador HIV/aids pode se auto-responsabilizar, se auto-recriminar e se auto-isolar e esse sentimento de culpa piora quando ele infecta outras pessoas, como o cônjuge e seus filhos. No conflito estabelecido, um cônjuge pode culpar o outro por atitudes passadas, estabelecendo seu grau de responsabilidade no acontecimento (CASTRO et al., 1997). Nessa situação, muito provavelmente o infectado vai estar doente, isolado e sem família. Segundo Antonucci e Akiyama (1995), o isolamento social, apesar de raro, tem um efeito devastador na saúde física e mental do indivíduo, pois aumenta internações em instituições, assim como a mortalidade; e em muitos casos é difícil encontrar seus familiares.

Devido a conflitos anteriores, revolta, rejeição, dificuldades financeiras, déficits físicos e psicológicos do portador e outros problemas, a família pode não ter condições de receber o portador, sendo este encaminhado a uma casa de apoio. Nessas casas, todos possuem em comum o fato de serem clientes com aids, desse modo aprendem a cuidar de si e a ajudar no cuidado de outros moradores. Conforme Maffesoli (1996), o cuidado consigo mesmo e com o outro é uma experiência que propicia prazer e intensifica as relações sociais, favorecendo a preocupação com o próximo e o sentimento de pertença a um grupo. Essas pessoas passam a ter um componente forte de sentimentos vividos em

comum e a compartilhar valores, de modo que a partilha, a ajuda mútua e a solidariedade existentes entre eles colaboram para que o grupo perdure ao longo do tempo.

Esse grupo poderá fazer conexão com outros, como Organizações não-governamentais, comunidade, familiares e amigos que visitam a casa de apoio, e com os serviços de saúde que os atendem, estabelecendo assim, uma nova rede de relações à qual o portador se integra e sente-se aceito. Essa rede diminui seu sentimento de isolamento, estimula o cuidado com sua saúde e aumenta o sentimento de pertença a um grupo e à sociedade, fatores positivos que diminuem a vulnerabilidade em relação ao adoecer e à morte.

2.2 Preconceito, Estigma e Discriminação

A aids, tipificada pela sociedade como sendo letal e causadora de sofrimento intenso, quase subumano, carrega consigo forte estigma social, que rotula seu portador de impróprio, imoral e inaceitável socialmente (KUBLER-ROSS, 1989).

Goffman (1988) relata que o termo ‘estigma’ foi criado pelos gregos ao se referirem a sinais corporais indicativos de algo extraordinário ou ruim relativo ao status de quem os portava. Atualmente, essa terminologia é definida como uma marca que aponta para um grupo que determinada pessoa não deve ser plenamente aceita, por possui atributo diferente.

A sociedade define os atributos comuns e concebidos como naturais para cada membro de uma determinada categoria, assim como a forma de categorizar as pessoas. De acordo com o ambiente social encontraremos com maior probabilidade pessoas de determinadas categorias, o que permite que estabeleçamos nossas relações sociais em ambientes que possibilitam a interação com pessoas previstas, sem exigir que façamos uma reflexão particular. Ao visualizarmos um estranho, atentamos

logo para os aspectos que permitirão prever sua categoria e os seus atributos, ou seja, a sua identidade social. Essas pré-concepções são transformadas em expectativas normativas, em exigências rigorosas, porém se observarmos na pessoa um atributo que torne a torne diferente das outras pertencentes a essa mesma categoria na qual ela pudesse ser incluída, a rotulamos de estragada, diminuída e deixamos de considerá-la criatura comum e total, completamente humana. Com base nesses princípios, construímos vários tipos de discriminações que reduzem as chances do estigmatizado (GOFFMAN, 1988).

O estigma tem um efeito de descrédito muito grande, pois contém uma discrepância específica entre a identidade social real e a identidade virtual. Serve de base a uma ideologia usada para explicar a inferioridade do indivíduo e dar conta do perigo que ele representa para a sociedade. Quando uma epidemia se espalha rapidamente, as pessoas atingidas são submetidas a práticas de distanciamento e/ou exclusão, que também funciona como estigma (GOFFMAN, 1988).

A pessoa estigmatizada - alvo de rejeição e tratada de modo reducionista - pode se auto-isolar, tornando-se desconfiada, deprimida, hostil, confusa e ansiosa. Seus relacionamentos passam a ser complexos pela dúvida quanto à sua aceitação total e no grupo pela dificuldade em manter contato em 'bases iguais' com os outros integrantes. O estigmatizado fica intimamente susceptível ao que os outros pensam sobre ele em relação ao seu defeito graças a padrões que ele incorporou da sociedade maior. GOFFMAN (1988).

Segundo Fernandes e Neman (2002) a preocupação com o que a família pensa e sente em relação ao portador do HIV, cria o medo do preconceito e assim o próprio portador enfrentará dificuldades em se aceitar no contexto familiar por se julgar indigno.

Goffman (1988) define as pessoas com um estigma como a aids, como sendo indivíduos desacreditáveis, ou seja, eles têm um atributo diferencial não aparente. Nesse caso, tanto as pessoas íntimas como as estranhas serão afastadas pelo estigma, sendo que o portador pode ter maior

preocupação em esconder esse atributo mais dos íntimos do que dos distantes. Mas, a descoberta de um defeito desse tipo prejudica não só a situação social atual do indivíduo, como também as relações sociais estabelecidas, a sua imagem presente e futura diante das outras pessoas, sua aparência e reputação. Por isso, o esforço para escondê-lo torna-se parte de sua identidade pessoal e torna-se um segredo. Black (1994) relata que a necessidade de guardar desse segredo está vinculada diretamente à possibilidade de estigmatização que o portador sofre ao revelá-lo

Segundo Ferraz e Stefanelli (2001), há portadores que escondem até três segredos ao mesmo tempo, tais como: HIV, homossexualismo, infidelidade conjugal e drogadição. Nesse caso, a revelação do HIV a alguém se torna duplamente difícil, pois está vinculada a revelação dos outros segredos também (BLACK, 1994). Quanto ao estigmatizado, ele passa a ter necessidade de controlar essa informação, definindo para quem e quando dar a notícia e esse ato de falar sobre seu atributo inclui questões como a honestidade nas relações, dificuldades em adquirir novas relações, intimidade e até mesmo exige avaliação do perigo ou prejuízos que o portador possa sofrer decorrentes da revelação (GOFFMAN, 1988; BLACK, 1994). Além do isolamento social, o medo constante da descoberta passar a existir. Ele vive, então, uma autodiscriminação, auto-estigma e um autopreconceito, culpando-se por ter contraído uma doença evitável (ZALESKI, 2001).

Sontag (1984) relata que contrair sífilis, em tempos remotos, implicava julgamento moral sobre o sexo além dos limites, como ocorre hoje com a aids. A sífilis era julgada na comunidade e indicava o colapso da moral e dos bons costumes. Do mesmo modo, as pessoas acometidas por câncer, tuberculose e outras doenças, encaradas como mistério e temidas de modo agudo, são alvos de estigma por outras pessoas. O contato com o acometido configura violação de tabu ou transgressão, assim, contrair uma doença dessas põe em risco a vida sentimental, como também a oportunidade de promoção no emprego.

Em relação à aids, observamos que os portadores têm dificuldades de arrumar e permanecer no emprego, como também de falar com seu cônjuge sobre o diagnóstico.

Portanto, símbolos e imagens de epidemias anteriores permanecem no imaginário das sociedades para a construção social da aids, identificando-a com essa sensação de medo relacionada à sua contagiosidade, à morte e transgressão. Significa tudo o que deveria ser evitado, temido e reprimido, fatores que desestimulam as pessoas a se submeterem ao teste de identificação do HIV (PAIVA apud DAVID, 2002).

O portador de HIV não sente medo somente da rejeição e discriminação social, tem medo também da reação da família e da sua rejeição e da de outros grupos sociais; tudo isso o estimula a esconder o diagnóstico (FERRAZ; STEFANELLI, 2001).

A família compartilha o sofrimento e o estigma com o portador, pois passa a ser vista também, como o portador, é igualmente estigmatizada (GOFFMAN 1988).

No início da epidemia, a aids foi identificada primeiramente em grupos específicos: homossexuais, hemofílicos, haitianos e usuários de heroína, que imediatamente sofreram estigma, isolamento e preconceito. A partir daí desenvolveu-se o conceito de “grupo de risco” que até hoje permanece no imaginário social, segundo o qual a aids atinge somente pessoas que tenham comportamentos socialmente estigmatizados (GUIMARÃES apud DAVID, 2002). Esse conceito de “grupo de risco” posteriormente foi substituído por “comportamento de risco”. Apesar de melhorar a situação, este novo conceito criou dois tipos de pessoas: os culpados e as vítimas; os culpados são aqueles que contraíram a infecção pelos comportamentos de risco e as vítimas, as infectadas pelos culpados.

A aids encontra-se, ainda, relacionada às questões do sexo e da morte. Do ponto de vista sexual, traz a perspectiva da repressão sexual e quanto às questões da moral, resulta na criminalização

de um fenômeno de saúde e na marginalização das pessoas acometidas; ao ser vinculada com a morte, a aids provoca pânico nas pessoas (SOUZA, 1997).

2.3 Um breve histórico sobre a presença de visitantes nos hospitais

A família, desde tempos remotos, tem-se preocupado com a assistência à saúde de seus membros, cabendo à mulher, historicamente, a função do cuidado direto aos clientes; portanto, a mãe é a primeira enfermeira de que se tem conhecimento (RODRIGUES, 2001). Provavelmente, a família tenha acompanhado o cliente em seu caminho desde a caverna até nossos modernos hospitais.

Berlingüer (1988) cita que, na Antigüidade, Sócrates descrevia que os escravos recebiam cuidados de outros escravos que os visitavam. Laus (1998) acrescenta que os doentes ficavam a cargo de religiosos, mulheres e feiticeiros, havendo distinção entre pobre e ricos.

As primeiras instituições médicas dedicadas ao tratamento e abrigo de doentes surgiram entre os séculos I a.C. e I d.C., em Roma, e funcionavam como hospitais militares de campanha (ANTUNES, 1991). Provavelmente não havia visitas de familiares/amigos aos doentes e feridos porque estes estavam distantes do lar e sujeitos à disciplina militar. Os doentes não feridos em guerras eram tratados em casa.

No século IV d.C. começaram a aparecer vários estabelecimentos que cuidavam e abrigavam doentes e necessitados. Foram fundados pelo clero em nome dos fundamentos da nova fé, a oração e o arrependimento dos pecados eram mais importantes do que medicamentos, mas mesmo assim, os monges, entre os séculos VI e IX, cultivavam ervas e raízes com propriedades terapêuticas para tratar os doentes, pois recebiam nos mosteiros os pobres e os viajantes.

Somente no século XII surgiu o termo “hospital”, para denominar instituições de atenção ao doente (ANTUNES, 1991). Segundo Laus (1998), eles eram construídos ao lado das igrejas e o cuidado aos doentes, inicialmente, era realizado pelos escravos, passando posteriormente para religiosos e monges.

No século XI surgiram os leprosários, para isolar os leprosos. Em alguns deles a família ficava junto com o doente para trabalhar a terra, apesar das péssimas condições de vida e rígidas normas carcerárias.

Os lazaretos apareceram a partir do século XV com a finalidade de receber as vítimas da peste (ANTUNES, 1991), procedentes das regiões atacadas por grandes epidemias geradas pelas péssimas condições de vida, inexistência de saneamento básico, abandono de medidas sanitárias e densidade demográfica (LAUS, 1998).

Antunes (1991) revela que no tempo da peste bubônica, “o pai não visitava o filho, nem o filho seu pai...”, havendo uma desagregação das relações sociais. Em 1665, na cidade de Londres, o chefe de cada família era obrigado a notificar qualquer ocorrência de peste dentro de sua casa. O doente era isolado dentro da própria residência junto com os outros familiares.

Após a Reforma Protestante, os hospitais passaram a ser considerados como instituições sociais de responsabilidade do Estado, desse modo, o cuidado do doente ficou a cargo de pessoal leigo que explorava e maltratava os doentes. O hospital passou a ser, então, instituição de separação e exclusão, cuja função era recolher o doente pobre e proteger a sociedade do perigo que este representava para ela (LAUS, 1998).

Antunes (1991) relata que, durante a Idade Moderna, o hospital manteve-se alheio ao desenvolvimento da medicina profissional, voltado para as obrigações de interesse coletivo, mais especificamente para a assistência social. Funcionava como albergue de pobres e doentes que não

podiam pagar tratamento regular, e também como lugar de contenção de grupos tidos como perigosos à vida em cidades, de imigrantes e de portadores de doenças repulsivas ou contagiosas. Assim, esses locais, principalmente os lazaretos, convertiam –se em locais de transmissão e geração de doenças, constituindo-se em motivo de aversão e temor para a população e pessoas encarregadas de acompanhar os enfermos; eram considerados a ante-sala da morte e o pior remédio que um doente poderia receber (ANTUNES, 1991). Os enfermos eram mantidos em casa até esgotar a última possibilidade e o medo desestimulava as pessoas a irem visitá-los nesses locais, a menos que tivessem como objetivo a sua própria salvação.

Após o Renascimento, com o desenvolvimento da medicina, modificação na estrutura e função do hospital, este transformou-se, inicialmente, em centro de estudos e, posteriormente em local de cura, das ciências biológicas e desenvolvimento tecnológico (LAUS, 1998).

Conforme Berlingüer (1988), os doentes, quase sempre provenientes das camadas populares, eram alvos de experimentos. Os tratamentos podiam salvar e aliviar o sofrimento, como também serem perigosos, quando errados ou inadequados.

Atualmente, poucos são os artigos que discutem a presença da família no hospital e o ato de visitar. Desse modo, são necessárias mais investigações sobre o tema, a fim de ajudarem no posicionamento e conhecimento do profissional a respeito do ato de visitar. Observamos que muitos profissionais têm dificuldade em abordar o visitante por não conhecer suas necessidades reais.

2.4 A Enfermagem diante da visita do indivíduo portador de aids

Desde seus primórdios, a enfermagem preocupa-se com as famílias, sendo que a própria Florence Nithingale enviava cartas às famílias dos soldados comunicando-lhes seu estado de saúde (BECK, 2001).

A família é o agrupamento que, geralmente, protege o indivíduo e contribui com o cuidado e tratamento de seus membros, podendo, ainda requerer ajuda para exercer sua função adequadamente. Como a aids é uma doença que abala a estrutura familiar, a família nessa situação necessitará da ajuda de um profissional no curso da doença, que vai da escuta ao ensino de técnicas para lidar com as necessidades físicas do portador.

Assim, a assistência de enfermagem deve transcender os procedimentos de enfermagem para compreender que familiares, amigos e portadores encontram-se num momento indesejado e até mesmo inesperado, precisando de cuidados humanizados que visem à diminuição do medo e do preconceito conferidos pela doença, como também respeitar experiência de cada um no seu contexto (SOUZA et al., 2000).

O enfermeiro, ao desenvolver a percepção das manifestações de sofrimento e da adequação às demandas exigidas, pode ajudar a família a descobrir uma nova realidade e promover mudanças que favoreçam melhor adaptação aos problemas que vivencia, além de minimizar a angústia e o desamparo que acompanham a hospitalização (GALERA; LUIS, 2002; IDE; SCHENECK; PAZ, 2000).

Contudo, o único momento em que o enfermeiro parte das pessoas próximas ao cliente, durante a internação, é na visita. Ele é o primeiro profissional a entrar em contato com a família, nessa ocasião; atua como integrador da equipe, fazendo a ligação entre esta e os visitantes e, normalmente, quando precisam conversar com o médico recorrem ao enfermeiro, que o aciona. Durante a visita, o

enfermeiro pode perceber parte dos sentimentos que acompanha essa pessoa, assim, atitudes de paciência, apoio, atenção, bem como orientação e informação concedidas ao familiar/amigo em linguagem adaptada ao seu entendimento são representativas de acolhimento e têm a finalidade de amenizar sua angústia e medo. (IDE; SCHENECK; PAZ, 2000; LAUTERT; ECHER; UNICOVSKY, 1998).

É fundamental que a família e pessoas próximas ao soropositivo compreendam sua doença para dispensarem a ele apoio efetivo. Assim, cabe ao enfermeiro aproximar-se tanto da família como das pessoas amigas para lhes auxiliar na compreensão do que vivenciam, mas ele sente dificuldade, de realizar essa abordagem por não conhecer suas necessidades reais.

Com base neste contexto, no próximo capítulo apresentamos o objetivo deste estudo.

OBJETIVO

3. OBJETIVO

O presente estudo teve como objetivo compreender os sentimentos que os visitantes têm ao visitarem uma pessoa próxima, que é portadora de aids, internada numa unidade que atende especificamente a pessoas nessa condição.

O próximo capítulo apresenta os métodos utilizados para atingirmos este objetivo.

METODOLOGIA

4. METODOLOGIA

4.1 Fundamentação teórica

Esta pesquisa se define como um estudo de representações sociais, por isso apóia-se no conceito de representação social e na abordagem teórico-metodológica desenvolvida por Spink, para a análise da produção de sentido no cotidiano.

Definimos com principal instrumento deste trabalho, a entrevista semi-estruturada com um roteiro preestabelecido (Apêndice A).

O visitante, ao se comunicar por meio da entrevista, tenta representar aquilo que está sentindo, a experiência pela qual está passando. Faz construções como um sujeito social, ou seja, como um ser pertencente a um grupo social, símbolo vivo do grupo que ele representa.

Segundo Spink (1993), o dicionário Aurélio fornece duas definições para representação, excetuando-se o conceito jurídico. No primeiro sentido, representação significa reproduzir aquilo que se pensa após o objeto ser apreendido pelos sentidos, imaginação, memória ou pensamento. Portanto, a ênfase recai sobre a natureza e possibilidade do conhecimento, bem como na apreensão da realidade. No segundo momento, a ênfase volta-se para as implicações práticas do conhecimento expresso em representações, sendo definida como uma interpretação.

Representar ainda pode ser entendido como uma objetivação, ou seja, a expressão de algo que o visitante sente e que expressa mediante estímulo. Segundo Lane e Mauer apud Ide, Scheneck e

Paz (2000), a representação é o que permite a expressão e a partilha de sentimentos, impressões e dores com outras pessoas.

Spink (1993) define representação social como construções contextualizadas e resultantes das condições em que surgiram, expressões da realidade intra-individual. Apesar de se manifestar como elementos cognitivos (conceitos, imagens), essas construções são formas de conhecimento elaboradas, compartilhadas socialmente e que contribuem para uma realidade comum. São geradas entre o coletivo e o individual com a finalidade de orientar as ações no cotidiano. Segundo Spink e Gimenes (1994), este é um conhecimento funcional “que possibilita a produção de sentido essencial para negociar o ‘estar-no-mundo’”. Jodelet apud Spink (1993) complementa que a finalidade é compreender o contexto social e ideativo em que vivemos, ou seja, dar sentido ao mundo.

Spink (1994) entende que o sujeito social tem uma história social e pessoal, está situado numa determinada situação social e cultural, influenciando e sendo influenciado pelas determinações sociais. Portanto, as representações elaboradas por ele resultam também das suas condições sociais. Isso fica visível quando, ao tentar compreender o mundo e dar sentido a ele, o sujeito utiliza experiências ocorridas no seu contexto social e cultural segundo um tempo histórico e um tempo vivido, posicionando-se numa rede de relações e pertença segundo o tempo presente e mediante o fluxo de acontecimentos.

Assim, a representação pode assumir um sentido diferente dependendo do nível em que ocorre, quais sejam: nível pessoa a pessoa, das relações entre os indivíduos e o grupo e da consciência compartilhada da sociedade.

Os conteúdos que circulam na sociedade passam a ser definidos pelo espaço social (contexto) e pelo tempo, desde que haja um diálogo entre sentidos novos e antigos (SPINK; MEDRADO, 2000).

Ainda segundo Spink (1994), contexto é o espaço social onde a ação acontece a partir da perspectiva temporal e no qual o tempo pode ter diferentes durações, como descrito a seguir:

Tempo curto ou presente é aquele marcado pelas interações face a face, no qual a representação ocorre no nível pessoa-a-pessoa. Nele há busca pela funcionalidade da representação, sendo que o contexto é a interação e a retórica que a pontua.

Tempo vivido corresponde às experiências sociais da pessoa durante sua vida, abarcando, portanto, o processo de socialização. Os conteúdos derivam das disposições adquiridas junto ao grupo social de pertença.

Tempo longo ou histórico é aquele que se refere ao imaginário social, ou seja, aos conteúdos culturais acumulados pela sociedade e vividos ao longo da história, durante a qual ocorreram diferentes discursos pertencentes a épocas diversas. São derivados de reinterpretações variadas do conhecimento. Isso se faz presente no saber do indivíduo pela da reprodução social. Esse é o nível da consciência compartilhada pela sociedade.

No nível pessoa-a-pessoa ocorre a produção de sentido, que recebe influências do imaginário social. Na escala compartilhada entre o indivíduo e o grupo, busca-se apreender o que há de comum entre as pessoas que exercem o papel de informantes. Neste nível, surgem as representações sociais que são “teorias compartilhadas sobre a natureza dos objetos sociais” (SPINK; GIMENES, 1994; SPINK, 1993; SPINK, 1994; SPINK; MEDRADO, 2000).

Quando são consideradas as respostas individuais que indicam tendências do grupo ao qual o indivíduo pertence, as representações surgem como campos socialmente estruturados na interface de contextos sociais de curto e longo alcance histórico, frutos de um “*imprinting social*”, cuja origem está no contexto das comunicações sociais. Elas são flexíveis e permeáveis, formadas por conteúdos

estáveis – expressões de permanências culturais, e dinâmicos – sujeitos à mudança, local da multiplicidade, diversidade e contradição. Esses dois tipos de conteúdo coexistem concomitantemente.

Por outro lado, as representações também são exteriorizações do afeto e exprimem a realidade intra-individual. Nesse caso são consideradas núcleos estruturantes, os quais orientam condutas e comunicações, protegem a legitimação das identidades sociais, promovem a familiarização com a novidade, dentre outras funções.

Ao produzir a representação, o indivíduo a faz através de construções contextualizadas e da expressão de sua realidade intra-individual, porém ao construí-la de modo contextualizado, o sujeito representa o objeto.

De acordo com essas considerações acerca das representações, podemos concluir que, ao representar sua realidade, o visitante o faz mediante experiências subjetivas adquiridas na situação na qual vive, utilizando sua linguagem e dando sentido ao mundo. Na produção de sentido, posiciona-se diante de dados, teorias e pessoas (SPINK; GIMENES, 1994).

Durante a entrevista, quando o entrevistador pergunta e posiciona-se, acaba por posicionar o entrevistado frente àquilo que está sentindo e à sua vivência. Para Pinheiro (2000), pela entrevista produzem-se sentidos e constroem-se as realidades. Portanto, ao ser entrevistado, o visitante posiciona-se frente ao assunto e em relação a outros sujeitos, representando sua experiência contextualizada, subjetiva e socialmente construída por meio da linguagem falada e/ou escrita. Esse discurso pode estender-se do passado ao futuro infinito, utilizando, inclusive, falas de pessoas ausentes.

4.2 Sujeitos

Os sujeitos deste estudo foram dez visitantes de clientes adultos internados numa unidade especializada para tratamento de aids. Na realidade, convidamos 15 pessoas para participar da pesquisa, mas cinco delas não aceitaram, alegando com mais frequência o medo de serem de algum modo identificadas e, posteriormente, estigmatizadas. As pessoas continuaram resistentes mesmo após a demonstração de que não havia como identificá-las; uma delas já iniciara a entrevista, quando desistiu. Então, na sua presença inutilizamos o termo de consentimento livre esclarecido que assinara e, a partir daí desprezamos o conteúdo da sua entrevista.

4.3 Local

No Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, referência terciária no atendimento à saúde Ribeirão Preto e demais cidades que compõem a Divisão Regional de Saúde (DIR. XVIII), está localizada a Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas (UETDI), constituída pelo ambulatório, hospital-dia e enfermaria para internação.

O ambulatório e o hospital-dia atendem a clientes portadores de doenças transmissíveis, enquanto na enfermaria internam-se somente portadores do HIV. Dispõe de 16 leitos para clientes adultos e seis para crianças, contando com uma equipe composta por pediatras, infectologistas, enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem, psicólogo, assistente social e terapeuta ocupacional.

As enfermarias contêm uma ante-sala, quarto e um banheiro, sendo em cada quarto internados até dois usuários.

As visitas ocorrem de segunda a sábado, podendo cada cliente receber dois visitantes ao dia, no horário das 15 às 16 horas; aos domingos, o número de visitantes é maior, no horário das 14 às 17 horas. O cliente que não estiver no isolamento, aos domingos, poderá receber seus filhos menores, amigos e familiares em uma praça existente dentro da unidade.

Este estudo foi realizado na Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas (UETDI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, por ser uma unidade especializada em atender a pessoas com HIV e aids, além de ser referência para as cidades integrantes da DIR. XVIII.

A unidade foi fundada em 1996, e no mesmo ano começamos a trabalhar no local como enfermeira, e lá permanecemos até hoje. Nela os visitantes os visitantes que desejam obter informações sobre o estado de saúde de seus visitados são encaminhados à enfermeira responsável pelo plantão que deve localizar o médico ou fazer os devidos esclarecimentos quando os questionamentos forem relativos à cuidados de enfermagem.

Desenvolvíamos essas atividades, a princípio, sem qualquer dificuldade, mas gradativamente fomos percebendo que não compreendíamos os sentimentos dos familiares e amigos que visitavam os clientes internados nessa unidade, e isso fez com que vivenciássemos um conflito interno e sentimos que o mesmo ocorria com o visitante.

Desse modo, buscamos conhecer melhor essa realidade, através de leituras, entretanto encontramos poucos artigos que se referiam a visitantes, estes em geral eram de pediatria, psiquiatria e UTI, nada que tratasse dos visitantes dos portadores de HIV, o que aumentou minhas inquietações e deu origem ao presente estudo.

4.4 Coleta de dados

Escolhemos o visitante aleatoriamente e lhe perguntamos na própria unidade, ao chegar para visitar seu familiar/amigo internado, quanto à anuência em participar do estudo. Quando a resposta era afirmativa, após a visita ao familiar ou amigo, este era novamente questionado quanto a sua participação e, a seguir, o pesquisador fazia os esclarecimentos necessários a respeito da pesquisa e lia junto com ele o termo de consentimento livre e esclarecido (Resolução 196/96 do Ministério da Saúde), termo este que deveria ser assinado pelo mesmo (Apêndice B).

A entrevista é uma técnica de auto-relato utilizada como uma das etapas do presente estudo, por seu caráter exploratório. Para Polit e Hungler (1995) O auto-relato é uma técnica que tem como objetivo coletar dados através de interrogação direta às pessoas, solicitando-lhes que relatem suas experiências pessoais. Esse método pode ajudar a coletar informações difíceis de serem reunidas com a aplicação de outros métodos; por ser direto, pode obter dados retrospectivos em relação ao momento de pesquisa, sobre atividades e eventos que ocorreram no passado ou a comportamentos que os sujeitos planejam ter no futuro, podendo, ainda, medir características psicológicas que apareçam na comunicação direta com os sujeitos.

Desse modo, para a coleta de dados, o pesquisador utilizou a entrevista semi-estruturada, com o objetivo de permitir ao entrevistado falar sobre sua motivação para visitar o cliente e o que isso representava para ele. Antes de iniciá-la, solicitava permissão para utilizar o gravador, pois ele tem a finalidade de registrar todas as informações conferidas pelo visitante, no momento da entrevista.

Selltiz, Wrightsman e Cook (1987) argumentam que os sujeitos podem ter dificuldades conscientes ou inconscientes para relatar crenças, sentimentos, motivações e planos, portanto, muitas

vezes, os relatos são imprecisos devido a dificuldades que estes têm para se lembrarem ou descreverem exatamente aquilo que sabem, sentem ou fazem. Os autores relatam que, durante a entrevista, o entrevistador pode observar o contexto em que esta ocorre, e que esta técnica pode ser aplicada em pessoas que não sabem escrever, inclusive. Lembram que, dependendo dos sentimentos do momento, as pessoas podem sentir maior disposição para falar ou não.

Realizamos a coleta de dados no período de 19 de julho a 10 de agosto de 2003, após submeter a pesquisa à aprovação do Comitê de Ética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, cuja aprovação ocorreu em 16 de dezembro de 2002 (Anexo A).

Realizamos a entrevista em ambiente privativo, próximo à enfermaria onde o cliente estava internado, não havendo, assim, necessidade de deslocamentos de um lugar para outro. Cada entrevista durou em média trinta minutos, sendo a mesma transcrita logo após seu término.

É oportuno esclarecer que a identificação do visitante e os laços deste com o portador não foram gravados, a fim de mantermos o sigilo.

Durante a coleta de dados, objetivamos apreender como as representações orientam a ação, considerando os três tempos contextualizados, descritos por Spink e Medrado (2000), utilizando para esse fim as perguntas norteadoras descritas no Apêndice A.

Também realizamos a revisão bibliográfica sobre as origens e os significados da visita, que abrangeu dos tempos históricos até a atualidade, de modo a enfocar o tempo longo.

Analizamos todo conteúdo verbal produzido conforme Spink (1994).

4.5 Análise dos dados

O presente estudo pautou-se nos estudos realizados por Spink (1994), centrados na elaboração das representações.

Quando aplicamos técnicas qualitativas para o estudo da associação de idéias nas representações sociais é necessário compreender os conteúdos que circulam nos diferentes tempos (vivido, interação, imaginário social). Assim, na coleta de dados buscamos associar o contexto social e histórico a entrevistas semi-estruturadas cujas informações foram fornecidas pelos indivíduos como sujeitos sociais (sujeitos genéricos). Esse conjunto de fatores devidamente contextualizado pode representar o grupo de pertença do entrevistado.

A interpretação dos dados segue os seguintes passos sugeridos por Spink (1994):

1. transcrição da entrevista;
2. leitura flutuante do material, intercalando-se escuta com leitura do material transcrito.

Essa atividade ajuda na afinação da escuta e no afloramento dos temas, permitindo que os investimentos afetivos apareçam. É preciso estar atendo ao aparecimento de variação (como por exemplo, contradições, que são indicadores de como o discurso se orienta para a ação), detalhes sutis (como por exemplo, silêncios, lapsos, que são indicadores do investimento afetivo presente), retórica (refere-se à organização do discurso);

3. retorno aos objetivos da pesquisa e definição clara do objeto da representação. Mapeia-se o discurso através das dimensões internas da representação ou com o uso de temas emergentes definidos a partir da leitura flutuante e gerados pelos objetivos do pesquisador. No primeiro caminho,

os elementos cognitivos, o investimento afetivo e a prática do cotidiano constituem-se nas dimensões internas do discurso;

4. construção de mapas que transcrevem a entrevista, desde que respeitem a ordem do discurso, eles permitem a observação da associação de idéias entre as dimensões, a relação, a variedade de idéias e imagens presentes em uma única dimensão;

5. transposição das associações para gráficos.

No próximo capítulo apresentamos os resultados obtidos e a discussão.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Caracterização dos visitantes

A faixa etária da população variou de 18 a 87 anos, sendo composta por nove mulheres e um homem. A faixa de idade predominante foi de 31 a 50 anos (cinco pessoas).

Em relação ao laço que o visitante mantinha com o portador, quatro eram irmãos, três mães, uma tia, uma filha e uma comadre, todas pessoas próximas dele.

Segundo Antonucci e Akiyama (1994), as pessoas mais próximas do portador mantêm contato mais freqüente e geralmente são da família, dado que pudemos constatar ao ver que os clientes recebiam mais suporte e cuidado dessas pessoas.

5.2 Caracterização do relacionamento entre visitante, familiares/amigos e o portador

A seguir, descreveremos um pouco da história do relacionamento que cada portador manteve com sua família, registrada nos prontuários:

Visitante 01 – comadre do portador do sexo feminino, 33 anos internado com diagnóstico médico de abscesso em dorso, anemia, mielodisplasia e pancitopenia. O portador está atualmente em estado grave, necessitando de respiração mecânica. O cliente casou, mas separou-se. Posteriormente,

casou-se e passou a morar com os quatro filhos e o companheiro, o qual era portador de aids. A visitante é do sexo feminino e tem 37 anos. Ela era uma amiga tão íntima que se tornou a sua comadre (aquela que é como mãe), ou seja, madrinha da única filha do primeiro casamento. O próprio cliente lhe contou sobre a sorologia.

Visitante 02 – mãe do portador o sexo feminino, 23 anos internado com diagnóstico médico de febre a esclarecer, tosse, vômito lesão labial e corrimento genital. A mãe e visitante, tem 42 anos, é separada do pai e também é portadora do HIV. Somente a mãe e uma irmã sabem sobre o diagnóstico.

Visitante 03 – é irmão do portador do sexo feminino, 48 anos, internado com diagnóstico médico de síndrome consuptiva e febre a esclarecer. O visitante tem 38 anos e é do sexo masculino. O esposo do cliente o abandonou após vinte anos de casamento. Posteriormente, o cliente foi morar com outra pessoa que era portadora do vírus HIV.

Visitante 04 – é mãe do portador do portador do sexo masculino, 38 anos, internado com diagnóstico médico de cirrose, hepatite C, hepatoesplenomegalia. O portador tem história de suicídio e alucinações. Morava com a mãe e visitante, que tem 82 anos, tendo deixado de trabalhar após conhecimento da sorologia. A família toda sabia do diagnóstico.

Visitante 05 – é tia do portador do sexo masculino, 27 anos, internado com diagnóstico médico de neurotoxoplasmose, moniliase oral, pneumonia a esclarecer. A visitante tem 67 anos. O cliente deixou a família para trabalhar numa companhia de teatro e numa boate, morando com um amigo que também trabalhava na mesma companhia de teatro. Não queria informar à família sobre o diagnóstico, pois tinha medo que as pessoas se afastassem e que sua família não agüentasse saber a verdade.

Visitante 06 – é irmão do portador do sexo masculino, 42 anos, internado com diagnóstico médico de tuberculose, febre, diarreia a esclarecer. O visitante é do sexo feminino e tem 38 anos. O cliente foi abandonado pelo pai quando criança, na companhia da mãe e dos outros irmãos.

Visitante 07 – é irmão do portador do sexo feminino, 35 anos, internado com diagnóstico médico de tuberculose pulmonar, febre e diarreia a esclarecer. O visitante é do sexo feminino e tem 38 anos. O cliente deixou o grupo familiar e se envolveu com usuários de drogas injetáveis quando um irmão morreu assassinado. Desde então não quis mais voltar a morar com a família, exceto nos momentos próximos à morte.

Visitante 08 – é irmão do portador do sexo masculino, 37 anos, internado com diagnóstico médico de distúrbio de comportamento, quadro psiquiátrico a esclarecer e investigação de quadro neurológico. O visitante é do sexo feminino e tem 32 anos. Irmã relatou, segundo informações contidas no prontuário do cliente, que o portador sempre foi uma pessoa nervosa, irritada e revoltada. Nunca teve bom relacionamento com a família, nem tinha muitos amigos. Foi abandonado pelo cônjuge no momento em que descobriu a soropositividade.

Visitante 09 – é mãe do portador do sexo feminino, 31 anos, internada com diagnóstico médico de drogadição, toxoplasmose, infecção transuretral. Portador envolveu-se com usuários de drogas injetáveis quando se separou do cônjuge. Abandonou a família durante algum tempo e depois voltou. O cônjuge atual é alcoólatra, usuário de drogas e portador de aids também. A mãe e visitante, que tem 87 anos, relata, segundo informações contidas no prontuário, que o cliente sempre foi uma pessoa agressiva e violenta, quando contrariada.

Visitante 10 – é filho do portador do sexo feminino, 38 anos, internada com diagnóstico médico de neurotoxoplasmose, herpes resistente, diarreia por *Micobacterium*. O cliente frequentemente

deixava os filhos com a mãe e desaparecia durante dias. Ninguém sabia onde ele se encontrava. O visitante é do sexo feminino e tem 18 anos.

Através desse breve histórico pudemos perceber que na história de cada relação, o abandono do grupo familiar ou do próprio grupo sempre está presente. Em alguns casos um relacionamento deficiente, com conflitos, ocorre antes mesmo da descoberta do HIV. Apesar disso, esses portadores contam com alguém pelo menos para visitá-los, realidade que não contempla todos que se encontram nessa situação, pois aqueles que moram em casa de apoio não recebem ninguém enquanto estão internados.

5.3 Tempo curto

Para representar o tempo curto, utilizamos duas questões: (2) Como é a experiência de estar visitando seu familiar/amigo internado aqui? (4) Qual é a repercussão dessa internação na sua vida e na vida de sua família?

Em resposta à pergunta de nº 2, os entrevistados descreveram assim a sua experiência:

a) Possibilidade de aprendizado

“Eu acho que a gente aprende muito. Igual a gente tem filhos, tem amigos, tem sobrinhos. Então a gente pode... sabe, passar alguma coisa pra eles tipo... estão crescendo... e ninguém hoje em dia casa virgem mais, né. É raro. Então

hoje, aquela coisa: tem que usar preservativo, a vida está assim, a gente vai no hospital e vê muita coisa, entendeu?” (Visitante 6)

“... Toda vez a gente aprende mais. Então é uma boa isso. Uma boa em termos, né. Eu não queria estar vindo ver meu irmão nessa situação. Então pelo menos estou aprendendo alguma coisa, né? E cobro porque o que eu estou aprendendo eu posso passar para as outras pessoas também, né, tá sendo bom pra mim e está sendo bom... pra mim poder ajudar outras pessoas porque de maneira nenhuma eu tenho preconceito sobre isso”. (Visitante 6)

“E pra mim está sendo muito bom porque eu estou aprendendo muita coisa com isso”. (Visitante 8)

A família tem a necessidade de repensar e reestruturar suas relações diante do HIV, nas quais as experiências do portador são passíveis de ressignificação (FERRAZ; STEFFANELLI, 2001).

O significado de pensar sobre o HIV perpassa as relações cotidianas no sentido de prevenir a infecção de outros membros familiares/comunidade.

b) Esperança na melhora do portador

“Eu estou doida que Deus ajuda que ele melhora pra sair. Prá ele tomar remedinho em casa, né. A gente vai olhar ele (Visitante 5).

Tenho fé que Deus ajuda. Ele vai melhorar, né. Se Deus quiser” (Visitante 5).

“E essa internação dele é uma esperança no tratamento, que ele se melhore”
(Visitante 8).

“Contente, né. Vendo que ela está bem melhor, graças a Deus” (Visitante 9).

Shiotsu (1998) observou que a alta é percebida como sendo uma vitória.

Nestes depoimentos vemos que, segundo o visitante, a melhora do estado do cliente pode ser alcançada com a ajuda de Deus e do tratamento, sendo percebida como um alívio, pois a piora pode significar aproximação da morte.

c) Tristeza e dificuldade

“Sinceramente, eu não gostaria de estar aqui (olhos cheios de lágrima) no hospital, não, mas fazer o que? Ele mora comigo, eu preciso dele, então...”
(Visitante 6)

“Eu me sinto triste, triste, muito triste. Querendo poder fazer tudo para ajudar e me sentindo meia... meia... sem, sem... não sabe como ajudar, você entende? Quero fazer de tudo para ajudar. Quero participar de tudo. Quero estar a par de tudo só isso. Por isso principalmente meu acompanhamento com ele porque eu sou a única que sabe da família. A única; eu e o meu marido”. (Visitante 8)

“Ta sendo duro, mas não posso abandonar nem um minuto... é duro”.(Visitante 7)

d) Ambigüidade de sentimentos

“O bom dele estar internado é que aqui e’... ele tem mais recurso, entendeu, então... Mas é duro prá gente que é família, sabe. Estar vindo no hospital, ficar vendo”. (Visitante 6)

“Eu me sinto só assim por dentro, magoada é, uma dor assim que né, eu fico assim: será que ela vai, será que eu vou perder minha irmã. Mas ao mesmo tempo eu fico feliz porque eu estou do lado dela. Agora quando eu estou lá fora, eu só fico imaginando, aí eu começo a chorar”. (Visitante 7)

“Eu acho assim, sabe... as vezes eu acho, eu penso que ela está sofrendo muito dela estar aqui sabe... mas, o que é melhor mesmo que ela estivesse... o bom que seria pra família é que ela estivesse aqui tratando direitinho, tomando direitinho o remédio. O único problema é que as vezes ela não gosta de ficar aqui. Ela acha que ela vai morrer, ela acha que... morre aqui, ela não vai mais voltar pra casa. A gente fica meio assim, sabe?”. (Visitante 10)

“Assim, uma hora a gente acha bom, mas uma hora a gente fica assim... A gente fica feliz porque está tratando, mas em outra ocasião a gente fica assim: ‘Nossa, ela está lá’. Pensando: ‘ela está entrando em depressão’. Em uma hora a gente acha bom, mas em outra, não”. (Visitante 10)

A família não sabe como se posicionar diante do tratamento devido ao estado do cliente ou à possibilidade de morte eminente relatada inclusive pelo próprio cliente. Assim, o futuro passa a ser percebido como ameaça, trazendo insegurança e angústia (VALLE, 1991).

e) Dever/ obrigação

“Ah, eu venho todos os dias. Eu venho direitinho. Cada dia, Deus me ajuda, eu tenho um pra me trazer de carro”. (Visitante 4)

Esse dever é um sentimento que se origina na criação de laços afetivos; mostra a necessidade de retribuir aquilo que o portador fez (DORNELAS, 2001).

f) Medo/ preconceito

“É confuso. Eu vou te falar pra você que é confuso”. (Visitante 3)

“Então, mas mesmo assim vou te falar uma coisa: é difícil, você fica sempre com aquele medo. Não sei é um medo assim... sei lá. Uma coisa, não sei te explicar, não sei te passar pra você. É um medo que a gente tem”. (Visitante 3)

“É um medo, não um preconceito. Eu sei, eu estudei um pouco. Eu sei, isso daí é pra pessoas que não são formadas. Não tem, nada a ver. Mas é um medo que você tem”. (Visitante 3)

A partir do conhecimento do diagnóstico, os sentimentos da família variam entre colaboração e abandono, gerando emoções confusas e contraditórias (CASTRO et al. 1997).

A hospitalização de um dos membros gera estresse e interrompe o equilíbrio do sistema familiar, potencializando a crise, pois é vista como ameaçadora e produz medo frente à nova situação (ROMANO, 1997).

Quanto à repercussão da internação na vida do visitante e da família, as respostas referentes à questão 4 foram variadas, como descrito a seguir:

a) Alívio

“Eu estou muito contente por ter sido internado aqui porque seria muito dificultoso pra mim ter que levá-lo pra onde ele tiver que ir. Sozinho eu não vou poder deixá-lo. E é só eu que posso acompanhar”. (Visitante 8)

O serviço em que realizamos esta investigação classifica -se como de assistência terciária e que conta com recursos não disponíveis em todos os serviços de assistência à saúde.

Durante o ato de visitar, o visitante, pela sua observação pessoal, tem a percepção do estado de saúde do portador, fato que interfere na sua experiência de visitar. Segundo Lautert, Echer e Unicovsky (1998), esse acompanhamento do processo saúde-doença é importante para o visitante pois este ao conhecer a realidade, pode assistir melhor o portador, o que muitas vezes o tranquiliza. Lazarus e Folkman (1984) acrescentam que este fato pode ser visto como uma forma de enfrentamento ativo centrado na ação, uma vez que o visitante observa como o portador está sendo cuidado pela instituição hospitalar .

O estado de saúde do cliente foi assim descrito pelos visitantes como:

a) Melhora do quadro de saúde

“Eu estou vendo que está tudo bom. Porque ele veio bem mortinho. Já... não estava nem conversando, não estava andando, nada. Minha irmã pegou ele quase no colo, assim arrastando. Hoje ele já está conversando direitinho, né... está ótimo”. (Visitante 5)

“Vendo que ela está bem melhor, graças a Deus”. (Visitante 9)

b) Mudança na aparência física

“Se eu trouxesse a foto dela, vocês iam ver a mulher e que caco que está hoje. A mulher hoje está um cadáver...”. (Visitante 7)

“Eu mesmo oh, não conheci que era ela quando eu... depois que ela conversou foi que eu vim ver que era ela. Eu disse pra mulher, eu disse: ‘olha, mulher, essa daí não é minha irmã não. Minha irmã é bonita, é forte, não tem condições não’”. (Visitante 7)

c) Piora do estado geral de saúde

“Então aí e depois você se vê a pessoa assim, né... é ruim”. (Visitante 1)

“Depois que cai assim, né... O que ela estava vendo?”. (Visitante 1)

“Da outra vez que eu vim ela estava bem, mas estava muito alegre, conversando, rindo, agora...”. (Visitante 1).

Em relação aos motivos citados para visitar o portador, a maioria dos relatos indicou:

a) Obrigação ou retribuição e grande consideração.

“Meu senhor, ela é meu sangue. Ela é minha vida. Ela é minha irmã. Você acha que eu vou abandonar o meu sangue? Eu não sou tão cruel assim, não. Ah, pois, se for preciso eu morro agarrada com ela, mas abandonar ela, não”. (Visitante 7)

“Nós lá baiano, nós não abandona os familiares por mais que ele estiver ou...”. (Visitante 7)

“Ah, eu tenho que vir, não agüento ficar em casa. Não agüento. Dá a hora assim, eu tenho que vir”. (Visitante 5)

“Eu não agüento, eu fico perturbada se eu não ver ele”. (Visitante 5)

“Ele é o caçula da minha irmã. Eu não tenho filho, né. Ele é o filho, neto, tudo meu”. (Visitante 5)

“Ele mora comigo, eu preciso dele, então...”. (Visitante 6)

“Mas, mas eu não considero como comadre não, é mais como irmã. Eu considero mais ela como minha irmã do que minhas próprias irmãs mesmo”. (Visitante 1)

“Viche, eu cai em depressão, da morte dos meus irmãos, né, então eu fiquei muito ruim mesmo e ela que me deu a maior força...”. (Visitante 1)

Na família está presente a partilha de idéias comuns e sentimentos coletivos, os quais têm como princípios dar, receber e retribuir (DORNELAS, 2001). O visitar pode ser motivado por questões que se originam nos laços de confiança presentes no grupo.

b) Ajuda, querer estar perto e sentir a falta do portador

“Então isso tudo é uma forma de... como eu falo... de agradecer, de ajudar, de querer estar perto, entendeu? De querer fazer alguma coisa...”. (Visitante 2)

“Eu acho bom vir visitar ela, porque a gente sente falta dela, né?”. (Visitante 10)

A ajuda mútua é concebida como um imperativo de ordem moral, estruturante, de relações regidas pelo mecanismo da reciprocidade (que envolve as obrigações de dar, receber e retribuir), que caracterizam as relações do tipo comunitário. Essas relações, marcadas pela proximidade constroem-se sobre os vínculos consangüíneos e/ou afetivos que sedimentam o novo tribalismo descrito por Maffesoli (1987). O querer-estar-junto e sentir a falta do portador indicam os sentimentos de pertença característicos dessas relações.

O familiar/amigo pode estar visitando o portador devido a um pedido dele ou ante a possibilidade de morte.

c) Pedido do portador ou a possibilidade de morte

“Disse que ela falou assim: ‘chama a Lúcia, chama minha comadre’”.

(Visitante 1)

“... quando o meu irmão, porque o meu irmão veio por aqui buscar ela, meu irmão, sábado à noite ligou pra mim que era pra mim vir, gente, que não era pra ela ficar aí só, que ela não durava a semana. Aí, o que é que eu fiz vim embora, na louca”. (Visitante 7)

d) Visitar pelo fato de ser a única pessoa a saber

“Por isso meu acompanhamento com ele, porque eu sou a única que sabe da família. A única; eu e meu marido”. (Visitante 8)

A partilha de um segredo entre irmãos reforça e confirma a solidariedade familiar fundamental (MAFFESOLI, 1987). Devido à solidariedade, o familiar/amigo sente-se motivado a visitar.

Em revisão dos prontuários, pudemos observar que em três casos o portador contou o diagnóstico para a família e em outro caso a pessoa contou para um amigo próximo. O restante (seis sujeitos) contou sobre o HIV para pessoas que faziam parte da família nuclear, como mãe, irmã, marido e filhos.

Em relação à dificuldade para visitar o cliente, muitas pessoas relataram:

a) Dificuldade em ver o ente/amigo naquela situação de doença

“... aí minha mãe: você não vai no hospital? Falava aí, mãe vai a senhora porque eu não agüento ver ele assim”. (Visitante 6)

“O meu irmão veio, só ele não teve coração de ficar não. Quando ele viu, ela de minuto em minuto, dando diarréia, gritando, gemendo, e aquela coisa toda, ele desanimou. Ele carregou ela. Ele não agüentou, ele saiu, ficou ali. Mas disseram pra mim, ele ficou horas e horas chorando. Diz que ele chorou muito. Aí ele ligou pra mim. Disse que era pra eu ter coragem porque ele não tinha não. Aí a moça ali estava me explicando que tem homem assim, não tem mesmo coração não”. (Visitante 7)

b) Falta de colaboração entre os membros familiares e outros problemas que ocorrem dentro do grupo familiar

“... então, eu acho que eu tenho que vim mesmo. Mas minha mãe, nossa.... minha mãe fala cada vez que eu venho...”. (Visitante 1)

“Eu nem sempre posso vir mas eu faço, que nem hoje mesmo. A irmã dela está grávida, tava vomitando. Tem o nenê dela pra cuidar, da Roberta, né, pra cuidar”. (Visitante 2)

c) Repercussão da internação na vida do visitante

“Porque ontem a hora que me falou parecia assim que me dava aquele nó e eu não conseguia chorar. E eu não consigo, raramente. Parece que vem até assim e eu fico ali, mas não choro. Aí depois me ataca os braços, eu não consigo dormir, tenho que tomar calmante”. (Visitante 1)

“Venho mesmo, sabe, minha mãe fala que eu sou teimosa. Minha mãe fala pra mim não vir, mas eu não vê-la, eu acho que se eu não ver ela eu acho que eu fico mais pior do que se eu vim”. (Visitante 1)

“E eu me desdobro, eu fico que num uma doida pra poder chegar a hora, estar aqui... Até porque se eu não vir, eu não fico sossegada (choro), eu choro a noite inteirinha”. (Visitante 2)

“Eu... olha essa noite eu não dormi. Eu escutava ele me chamar toda hora”. (Visitante 4)

“... nossa isso coisa tudo a minha cabeça. Eu fico esclerosada. Parece que eu tenho a cabeça fraca também”. (Visitante 5)

“Ah... mexe com a gente, você entendeu, mexe muito porque... Principalmente eu que sou assim, sabe eu sou muito sentimental”. (Visitante 6)

Ide, Scheneck e Paz (2000) observaram que, dependendo da visitante-portador, pode ocorrer um processo de somatização, no qual o visitante adoece junto com o cliente, sendo, muitas vezes, preciso estabelecer modalidades de sustentação para aliviar seu sofrimento. Por outro, quando a doença é experimentada de forma coletiva, os demais membros apresentam maior risco de adoecer

(ROMANO, 1997). A probabilidade de adoecimento depende, em parte, do prognóstico percebido pelo visitante no momento em que esteve com o cliente, do seu grau de sofrimento e da sua capacidade para suportá-lo (IDE; SCHENECK; PAZ, 2001). Também diminuição da atenção, irritabilidade e comprometimento no relacionamento do visitante com outras pessoas foram relatados. Nessas situações, a ansiedade é transitória, mas se não forem encontradas soluções para reduzi-la, a rede familiar poderá sofrer maior desorganização e cristalizar dificuldades em relação à equipe de saúde (ROMANO, 1997).

Outras dificuldades descritas:

d) Tristeza, dificuldade em aceitar, reações de choro e apavoramento

“Eu che... eu lembrava daquilo em casa e ficava assim apavorada”. (Visitante 6)

“Está sendo muito difícil pra mim, eu choro por segundo. Só que vez em quando eu fico assim chorando, eu digo.: Ai Deus, daí força porque se eu enfraquecer aí vai ser duas, né? Aí quem vai dar força a ela lá?”. (Visitante 7)

“Ah, muito difícil, né. A gente não aceita, né. Não queria que acontecesse as coisas, mas infelizmente...”. (Visitante 9)

e) Aproximação

“Eu acho que... pra gente está sendo uma aproximação, né, pra nós. Mas é com tristeza, né, porque eu gostaria que fosse diferente. Eu gostaria que essa aproximação fosse por um motivo alegre, uma coisa boa...”. (Visitante 8)

5.4 Tempo vivido

No tempo vivido alocamos as seguintes perguntas: (1) Como você sente o adoecimento do seu familiar/amigo? (3) Como era o relacionamento entre vocês antes do adoecimento dele? Fale sobre a vida do portador antes de adoecer.

Em resposta à pergunta nº 1, oito pessoas relataram tristeza.

a) Tristeza

“Essa doença é triste mesmo, nossa”. (Visitante 1)

“A doença... É triste ver a vida dela mudar tanto, tanto (choro). Ainda mais agora que está meio complicado... é muito triste assim, muito, muito triste mesmo, sabe?”. (Visitante 2)

“É triste, né, porque ... não sei, uma coisa assim que deixa... eu mesmo, muita tristeza saber a gravidade do problema que ela tem... Dá uma tristeza, uma tristeza muito profunda no qual a gente tem que, além dessa tristeza, tem que

tentar... animar a paciente, no caso, e animar a gente porque tem que continuar... Está uma coisa assim ... confusa também”. (Visitante 3)

“Ai, com muita tristeza, só isso, muita, muita...”. (Visitante 8)

“Mas eu não posso fazer nada, o jeito é se conformar. É duro vai ser que ela vai morrer mesmo e aí não tem condições de levar o corpo... pelo menos, né pros filhos ver no caixão”. (choro) (Visitante 7)

“Muito triste, né”. (Visitante 9)

“Ah, é muito ruim pra nós, né”. (Visitante 10)

b) Sofrimento do visitante e do próprio cliente

“Eu sinto nela assim que ela sente muita dor, sabe. Ela me diz toda hora que está tudo nela no corpo doendo”. (Visitante 7)

“Eu me sinto muito sofredora assim, sofrendo por ela e por mim. Mas a vida é assim mesmo, né? (choro)... A gente fez de tudo por ela. Mas ela se jogou. O caminho é a morte, porque ali não tem onde ir mais não”. (Visitante 7)

“É muito sofrimento, essa doença é maldita”. (Visitante 4)

“Esses oito anos que eu estou com ele é um sofrimento, é um sofrimento porque eu nunca perdi filho assim... é muito sofrimento pra mim, Nossa Senhora”. (Visitante 4)

“Ah, eu quase morri. Eu não estou boa. Com problema. A gente sofre”. (Visitante 5)

O sofrimento e a dor estão presentes tanto na vida dos clientes como dos visitantes, porque ambos vivenciam as diversas fases da doença grave e da morte, de modo sincronizado. Essa trajetória gera sofrimento e requer suporte, que pode ser fornecido pelo próprio serviço de saúde (SILVEIRA; CARVALHO, 2002). Muitas vezes, o grau desse sofrimento é tão grande que leva à somatização.

O familiar/amigo sente-se triste diante do adoecimento de seu ente/amigo querido. E como a aids é uma doença que não tem cura, ele sofre diante da possibilidade de morte e o enfrentamento desse sofrimento, segundo Kóvacs (1991), depende da estrutura de cada pessoa e da sua relação com o cliente. Sentimentos como a tristeza podem estar ligados à perda em vida, ao luto antecipatório, à ambivalência e medo de ver o sofrimento e a decadência do ente querido. Além destes, há também a sensação de impotência, de nada poderem fazer para aliviar o sofrer do outro.

c) Surpresa

“Surpreso, porque a gente não sabia do que se tratava”. (Entrevista 3)

“Pelo tipo de coisa que está se passando a gente ouvia falar longe, chegou perto da gente, assim!”. (Entrevista 3)

d) Relatos que indicavam ser este o destino da pessoa

“Eu acho que cada pessoa tem que passar um pedaço na vida. Então eu acho que ninguém passa por ninguém”. (Visitante 6)

“Ela era uma menina trabalhadeira, mas... se foi destino que fez ela se tornar assim, né... porque meu irmão que era carreteiro, morou muitos anos aqui e nunca caiu nessa? Meu irmão não, meu irmão é trabalhador”. (Visitante 7)

“Mas eu acho que a gente tem que encarar, né. Há coisas que vem na vida da gente que a gente tem que encarar. Eu acho que é por aí”. (Visitante 8)

A doença é encarada como pertencente ao “outro”, esta longe e distante, porém quando esse “outro” é um membro da própria família, causa surpresa. Assim, ao buscar explicação para a causa da contaminação, o visitante atribui ao destino o sentido da doença.

A representação do portador dentro do sistema familiar, considerando laços afetivos e de dependência, influencia a reação de choque ou surpresa (LAUTERT; ECHER; UNICOVSKY, 1998).

e) Desespero, crença em Deus e negação do preconceito

“É difícil, né? A gente fica desesperado, né? Mas é aquela coisa... eu tento me sentir normal”. (Visitante 1)

“Aí já tem... uns poucos de mês que a gente tinha perdido a esperança dela viver. Nós estamos rezando. Estamos com uma fé em Nosso Senhor de Jeová pra ela conseguir... voltar o que ela era antes. E não há como Deus. Tantos que estão assim, no fim da vida na mesma hora volta e fica bom. Tudo vai do milagre de Jesus”. (Visitante 7)

A crença religiosa ajuda no enfrentamento do processo de doença. Ao atribuir um sentido sobrenatural às determinações que regem a existência, essa crença funciona como um meio de fortalecimento da pessoa e lhe dá esperança de cura e motivação para continuar lutando. Figueiredo, Coelho (1997) observaram que a crença é importante para a manutenção da parte afetiva/cognitiva da pessoa, pois indica que o indivíduo que atravessa situação de luto ou eminência de perdas afetivas importantes busca ajuda para suportá-la. Porém, a crença pode ser fator de vulnerabilidade ao adoecimento, quando está associada à expectativa de cura, a uma ação sobrenatural. Nesta condição causa imobilismo e contemplação com consequências negativas para o tratamento (DAVID, 2002; FIGUEIREDO; COELHO, 1996).

O desespero pode aparecer vinculado à incapacidade de enfrentar aquilo que de pior poderia ter acontecido e também a uma imagem que associa essa doença à morte (IDE; SCHENECK; PAZ, 2000).

A negação do preconceito aparece atrelada ao fato de que este pressupõe abandono, no entanto, a família não deseja ou não aceita abandonar o portador.

f) Diante do adoecimento, o visitante tem a postura de que o melhor a fazer, diante da situação, é tratar

“Eu acho assim que... eu melhor eu ver ela se tratamento do que ver ela em casa ou então... depois ser tarde demais dela se tratar depois”. (Visitante 10)

O tratamento é visto como esperança de retorno do portador às atividades normais e ao convívio dos seus. Percebemos, que esta é uma forma de enfrentamento positiva, pois motiva o cliente

a seguir o tratamento, apesar de existir o risco de decepção e sofrimento no caso da medicação mostrar-se ineficaz.

O visitante classificou o relacionamento anterior à doença como normal ou bom, na maioria das vezes. Em algumas ocasiões, foi descrito como amizade profunda:

a) Relacionamento anterior à doença normal ou bom

“Ela é como se fosse uma irmã minha. Daí depois que nós tivemos muita amizade ela deu uma menina pra eu batizar”. (Visitante 1)

“Era normal. Eu moro longe da minha irmã, assim... da oque, 25 km. Era normal, a gente se via muito. Se via pouco, mas era um relacionamento forte. Minha irmã mais velha, né”? (Visitante 3)

“Então é um laço forte, mas longe, distante. Não é muito assim perto. Porque eu acho assim que quando você mora longe sente, mas não é tanto igual você ficar convivendo com a pessoa”. (Visitante 3)

“Normal. Família de gente bacana assim, sobrinho educado”. (Visitante 5)

“Às vezes eu falo, ele fica quieto, abaixa a cabeça, às vezes ele ouve. Faz de conta que está ouvindo, mas pelo menos ele não me responde. Você me entendeu? Às vezes a gente... às vezes quando eu tenho algum problema eu sempre peço opinião dele, a gente conversa. A gente tem um relacionamento... bom. A gente tem um relacionamento de irmão mesmo, sabe? E... pelo menos o que eu sinto é que ele gosta muito de mim. Não pelo que eu faço, por interesse, mas por a gente ser irmão, entendeu”. (Visitante 6)

“Mas era muito bom nosso relacionamento”. (Visitante 3)

“Não, a gente sempre se deu bem”. (Visitante 9)

“Antes? Era bom. Ela conversava com a gente. Era super animada. Agora, que ela está... meia assim. Mas ela era super animada, a gente conversava, brincava. Nós ia pra igreja”. (Visitante 10)

b)Relacionamento descrito como ruim

“Bom, quando ele bebia, a gente brigava muito. Eu não suporto gente bêbada. Não suporto gente bêbada. Mas fora disso, a gente tinha um relacionamento bom, sabe? Ele me respeita muito principalmente quando eu ficava...”. (Visitante 6)

“Antes não tinha relacionamento. Nós ficamos brigados durante dois anos sem se falar. O relacionamento nosso era muito artificial. A gente se falava só coisas necessárias. A gente não tinha um contato, não tinha!”. (Visitante 8)

Todos os visitantes relataram que manter intensos vínculos com o cliente, porém percebemos que questões como o uso abusivo do álcool e drogadição eram desintegradoras da estrutura familiar e geradoras de desequilíbrios.

A maior parte dos entrevistados relata que não houve mudanças no relacionamento após o conhecimento da sorologia. A afirmação surge sem detalhes fornecidos pelos entrevistados. Pode estar implícita nessa situação a idéia de negação da doença grave e da possibilidade de morte prematura (TELES, 1991).

c) Negação

“Não, jamais. Não mudou nada”. (Visitante 1)

“Não, não mudou nada. Agente vem atrás. Tudo família”. (Visitante 5)

“Não”. (Visitante 9)

Outras pessoas apresentaram comportamentos contraditórios, expressando que o relacionamento entre eles não mudara, mas que o portador modificou seu jeito de ser, ou então o medo passou a permear a relação.

d) Comportamento contraditório

“Não, de forma nenhuma, não mudou nada, fez... Pelo contrário não mudou nada. Só que a gente fica com aquele... eu não sei. É um medo, não um preconceito. Eu sei ,isso daí é pra pessoas que não são formadas. Não tem nada a ver. Mas é um medo que você tem. Medo da pessoa não fazer o tratamento direito, medo de acontecer alguma coisa de repente, medo... não sei. A gente fica assim... parece que você fica assim... parado, sem... poder fazer nada”. (Visitante 3)

“Não, não mudou não. Eu tenho ela como a mesma pessoa. Só que... não é mais como antes que ela está inutilizada, em cima de uma cama, né. Não tem mais aquele jeito dela estar dentro de casa, abraçados, beijando. É uma pra lá,

outra pra cá. Uma faz uma coisa e a outra combina isso. Vamos combinar.

Todo mundo unidos dentro de casa”. (Visitante 7)

“Não, não mudou o relacionamento, mas só mudou o comportamento, né?

Agora ela já não é mais como era antes”. (Visitante 10)

O visitante possivelmente revela dificuldade em aceitar que houve mudanças no relacionamento e, neste caso, o estado de saúde físico e mental do portador influencia na construção dessa percepção. O comportamento pode mudar não somente em decorrência da vontade do portador, mas também em função de doenças oportunistas que atacam o sistema nervoso central.

Figueiredo e Coelho (1996) alertam que o diagnóstico pode exercer influência desagregadora na estrutura familiar devido a atitudes de revolta e rejeição, por relacionamentos conflituosos anteriores à doença e por fortes crenças sobre a ocorrência de danos irreversíveis na vida dos pais podem colaborar.

Conforme Castro et al. (1997), a família recorre a elementos de seu contexto sociocultural para enfrentar as situações que surgem após o diagnóstico.

Segundo alguns relatos, a mudança aconteceu para melhor; outros informaram o contrário, para pior.

e) Mudança

“Depois que ela veio pra cá, ela se transformou numa mulher drogada. Depois que ela se drogou, ela já não tinha nós com carinho. Nós vinha aqui, ela dizia que nós não era parente dela. Que ela não tinha parente, não tinha filhos, não

tinha amigos e dizia que nós sumisse do caminho dela, que sabia muito bem onde ela estava e que a família dela eram aqueles amigos que estavam no lixão, igual a ela e que tudo na vida dela era... ela chamava a droga de pedra... era a pedra". (Visitante 7)

"De repente com essa doença houve uma maior aproximação da gente e... ela acertou tudo, eu acho". (Visitante 8)

David (2002) encontrou em seu estudo a ocorrência tanto de estreitamento das relações quanto de distanciamento. Essa mudança de comportamento, após a doença faz parte do enfrentamento do processo saúde-doença, podendo influenciar diretamente a recuperação da saúde ou acelerar o adoecimento.

O conhecimento da soropositividade constitui-se num evento traumático para a família, devido à perturbação de sua organização interna e ao desequilíbrio nas relações interpessoais, que reduzem o espaço social dos portadores HIV. Esse espaço pode ser mais reduzido ainda pelos efeitos do preconceito e da discriminação, pelos sentimentos de fracasso e culpa experimentados pela família (FERRAZ; STEFANELLI, 2001).

f) Conhecimento recente do diagnóstico

"Ficamos sabendo assim do que ela tinha faz, acho que uns 15 dias. A gente não tem muita... ah, não sei assim". (Visitante 3)

"Vai, agora; esses dias, menina. Eu e minha irmã que levamos ele no pronto socorro". (Visitante 5)

“Então, a gente descobriu na semana”. (Visitante 6)

“Porque eu fiquei sabendo do caso dele há pouco tempo, sabe. Antes, ninguém sabia. A gente suspeitava, mas antes não tinha... não sabia completo. Eu fiquei sabendo há cerca de uns 20 dias”. (Visitante 8)

Alguns entrevistados assim descreveram a vida do portador:

a) Tinha outro comportamento

“E você vê, né, ela era uma pessoa que conversava, brincava”. (Visitante 1)

“Ela, nossa... ela era sempre alegre”. (Visitante 1)

“Ainda, ele era mandão, ele era dono dele, né. Agora... pegou a doença... Você vê, ele era tão sabido, como ele foi burro de pegar. Ele ensinava tanta gente. Quantas vezes eu vi ele dando camisinha ...”. (Visitante 4)

b) Trabalhava

“Ih, ele era alegre, trabalhador. Ele comprou uma carreta, ele comprou um carro, tudo com o trabalho dele. Ele me ajudava. Ele perdeu tudo, tudo... perdeu tudo”. (Visitante 4)

“Ela era muito agitada, sabe, trabalhava, sabe, sempre se virando. Aí ela, ela faz as coisas pra vender ela, sabe? O filho dela tem de tudo, tudo o que... sabe.

Então isso tudo muda, mudou muito porque..., mudou muito a vida dela”.

(Visitante 2)

“Ela era carreteira antes também ajudava o marido, sabe. Ela também já foi carreteira, ela e o marido. Ela puxava carreta de automóveis. Largou esse marido que era carreteiro”. (Visitante 7)

“Trabalhava, trabalhava. Tinha a casa dela, tem um filho de 14 anos. Era normal. Infelizmente ninguém quer isso. É que acontece as coisas na vida da gente”. (Visitante 9)

“Trabalhava muito, mas era muito... ele tomava banho meia-noite, chegava de manhã em casa. Eu cansava de falar, cansava de pedir”. (Visitante 4)

c) Cuidava dos filhos, ajudou a criar os irmãos mais novos

“Como ela casou muito cedo e ficou... nós ficamos assim, em casa sem ela, foi desacostumando um pouco. Se você ver... por ela ser a irmã mais velha é tipo assim, bem dizer, ajudou a criar a gente, né”. (Visitante 3)

“Era uma senhora trabalhadeira, muito direita. Cuidava de seus filhos, Ave Maria. O maior amor da vida dela era os filhos, os irmãos, as irmãs. O maior amor com a mãe... e aí não sei como, acho que é do destino, ela caiu nessa que caiu”. (Visitante 7)

d) Morava em casa

“Antes da doença... não porque antes da doença ela convivia em casa, né. Ela não bebia, não fumava. Nunca fumou tipo de cigarro nenhum. Ela, pra não enganar, ela tomava aos domingos, em festa um copinho de cerveja, mas pouco”. (Visitante 7)

“Em casa é acostumado sempre a ver ela todo dia, acordando. Apesar que é ela que anima a casa lá”. (Visitante 10)

Podemos observar, pelas narrativas, que os indivíduos estavam inseridos em outros grupos, além do contexto familiar, exercendo vários papéis; entretanto, apresentam dificuldades para permanecer no emprego devido às freqüentes ausências para comparecimento ao serviço de saúde, com o objetivo de realizar exames e à consulta médica. A ingestão de medicamentos e a conservação destes também contribuíram para o afastamento soropositivo do mercado de trabalho, levando-o à aposentadoria precoce (DAVID, 2002).

Ao final da entrevista indagamos se o entrevistado gostaria de fazer alguma pergunta, tendo a maioria respondido não. Quanto ao restante, perguntou sobre a morte e possibilidade do cliente ser transferido para outra clínica.

5.5 Tempo longo

Durante a entrevista, ao responder às perguntas, os visitantes mencionaram o tempo longo, de onde subtraímos as seguintes categorias: estigma e preconceito, prenúncio de morte, contágio, a doença servindo de exemplo para outras pessoas.

a) Estigma e Preconceito

A aids, desde o início, tem suscitado temores conscientes e inconscientes na humanidade. Mas mesmo com maior conhecimento sobre a doença e sendo, hoje, ter aumentado e os medicamentos para seu controle mais eficazes, ela ainda não tem cura.

Quando a aids transforma o corpo em algo repulsivo aos olhos da sociedade, ela marca e induz as pessoas a se afastarem desse indivíduo. De acordo com Antunes (1991), a lepra foi a primeira doença na humanidade que submeteu os doentes à exclusão social e ao recolhimento asilar. O diagnóstico de lepra, no século XI, significava abandono definitivo do mundo, segregação imediata e irreversível, isto é, a morte social do portador. Esse recolhimento asilar que surgiu com a lepra se destacou como mecanismo de controle da vida pública daquela época; o mesmo aconteceu posteriormente com a tuberculose, com o câncer e, hoje, com a aids.

“Tem que ter cuidado porque se pegar em mim também, como é que nós vamos ficar?”. (Visitante 4)

“É um medo, não um preconceito. Eu sei, eu estudei um pouco. Eu sei, isso daí é pras pessoas que não são formadas. Não tem nada a ver”. (Visitante 3)

“... ta sendo bom pra mim e esta sendo bom... pra mim poder ajudar outras pessoas, porque de maneira nenhuma eu tenho preconceito sobre isso. Eu não tenho preconceito não. Eu não sou racista, não sou preconceituosa, eu pra mim”. (Visitante 6)

“Ah, minha filha, já que ela está lá em cima naquela enfermaria, se afaste, é perigoso! Como é que você vai lidar com um aidético?”. (Visitante 7)

As pessoas próximas ao portador, ao se depararem com o estigma tendem a negar que são preconceituosas em relação à aids, porque o estigma pressupõe afastamento do cliente e como elas não querem abandoná-lo, passam a negar esse atributo diferencial para que possam ter melhor enfrentamento da doença.

A discriminação tem como base o preconceito, sendo movida pelo estigma. No caso do preconceito, ele pode ser consciente ou inconsciente e dirigido a pessoas, grupos ou classes sociais (GOFFMAN 1988).

b) Contágio

“Achamos ruim porque meus filhos todos, ninguém nunca andou em orgias. Ele gostava de farra. Trabalhava muito mas era muito... ele tomava banho meia-noite, chegava de manhã em casa. Eu cansava de falar, cansava de pedir. Ele é o caçula... Ainda, ele era mandão, ele era dono dele, né? Agora... pegou

a doença... Você vê, ele era tão sabido, como ele foi burro de pegar? Ele ensinava tanta gente”. (Visitante 4)

“Eu acho que cada pessoa tem que passar um pedaço na vida. Então eu acho que ninguém passa por ninguém”. (Visitante 6)

“... e aí não sei como, acho que é destino, ela caiu nessa que caiu”. (Visitante 7)

“Ela era uma menina trabalhadeira, mas... se foi destino que fez ela se tornar assim, né... porque meu irmão que era carreteiro, morou muitos anos aqui e nunca caiu nessa”. (Visitante 7)

A forma como se deu o contágio pode influenciar o comportamento da família e dos amigos do acometido.

Hanan (1994) observou que os comportamentos que estavam predominantemente associados à aids, no início e hoje ainda são entendidos por muitos como comportamentos de risco, como o homossexualismo e o vício são mais difíceis de serem enfrentados pela família do que a própria doença. Ao tomar conhecimento sobre o diagnóstico as pessoas próximas sentem-se compelidas a saber a conduta que determinou a doença. Afinal, a percepção social da aids, de acordo com o estudo referido, indica condutas socialmente reprováveis e é vista como punição a elas.

Quando não há uma conduta que provocou a doença, o principal culpado passa a ser o destino. Assim, a pessoa foi contaminada porque estava escrito no seu destino que assim seria, a despeito de todas as tentativas para desviar desse caminho.

c) Sofrimento exemplar

A aids traz, como principal metáfora, a idéia de “peste”, significando o que há de pior em termos de calamidade e males coletivos, pois é uma doença que transforma o corpo em algo repulsivo (SONTAG, 1989). Uso de drogas, sexo ilícito, morte, doença, crime, homossexualismo e castigo são outros significados metafóricos atribuídos à aids. Sontag (1984). Nesse sentido, o infectado serve como exemplo para que outras pessoas não trilhem o mesmo caminho e venham a ser alvo de estigma e sofrimento.

“Inclusive eu até quando tenho oportunidade eu venho com duas filhas moças. Eu tenho uma de 17 e outra fez 16 agora. Então, sempre às vezes eu mando elas vir com minha mãe pra elas verem, você entendeu, pra elas verem porque se amanhã ou depois acontecer delas terem o primeiro relacionamento delas com o namorado, o que ela tem que usar? O preservativo. Não só a aids, mas tem hepatite, tem... fora as outras doenças que são contagiosas também. Você entendeu? Isso serve pra gente também. Igual no caso eu sou separada também. Igual amanhã ou depois eu arrumar um namorado eu estou vendo tudo o que está acontecendo aqui dentro com as pessoas, a situação das pessoas como que elas estão e como que a gente tem”. (Visitante 6)

“E eu quero ainda ver se eu consigo, ou eles mandarem ou eu... ou mandar objeto ou dinheiro pra eu comprar uma máquina pra mim tirar foto dela ali na cama. Se Deus o livre e guarde, ela morrer, né? Se não do mesmo jeito também eu tiro. Tirar ela do jeito que nasceu. Tirar ela de brusso, de todo jeito, o rosto

dela. Que é pra mim sair mostrando lá a juventude o que a dro...o que é a aids, né. É pra lá ver aqui, viu vou dizer... aqui, olha, a foto de Nega. Quando ela saiu de casa e como ela chegou, olha... se chegar, né?”. (Visitante 7)

d) Prenúncio de morte

“Você acha que ela vai sair dessa? Só Deus que sabe...”. (Visitante 1)

“É uma irmã minha que se jogou aqui neste lugar. E esta drogada e aidética. Mas ela só está o cadaverzinho. Ela vai morrer”. (Visitante 7)

“Passo ruim pensando: ‘é vou perder minha irmã’”. (Visitante 7)

“Mas a vida é assim mesmo, né... A gente fez de tudo por ela, mas ela se jogou. O caminho é a morte, porque ali não tem onde ir mais não. As moças é que ficam me enganando dizendo que ela escapa, mas a gente reconhece que não... Lá todo mundo já espera que não porque isso não tem cura mesmo não”. (Visitante 7)

“O único problema é que às vezes ela não gosta de ficar aqui. Ela acha que ela vai morrer. Ela acha que ela que... morre aqui, ela não vai mais voltar pra casa. A gente fica meio assim”. (Visitante 10)

Ainda segundo Sontag (1989), a morte é uma das metáforas da aids.

Hanan (1994) explica que a morte está relacionada à infelicidade, à má sorte e a sentimentos negativos. Suscita, ainda, a imagem dos deuses gregos Tanathos e Eros andando juntos, pois aquilo que gera a vida leva à morte; é o prazer que determina o sofrimento.

A proximidade da morte física é sentida principalmente quando a doença se manifesta, potencializando o medo do sofrimento e a angústia, fatores presentes no portador e na rede de relações próximas a ele.

A consciência de finitude faz com que o portador modifique suas relações com a sociedade, reformule seus conceitos e valores desde o momento em que sabe do diagnóstico, pois devido aos preconceitos que a sociedade nutre em relação à aids, precisa criar um mecanismo de defesa forte para enfrentar a situação na qual se encontra (HANAN, 1994).

Os dados obtidos nas entrevistas e que apresentamos sob a forma de representações individuais são opiniões elaboradas por um membro de cada família dos clientes internados com aids na Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas. Este familiar, entanto, como ser social, participa de vários grupos além do familiar, de modo que ao manifestar sua opinião, traz as elaborações de grupos que integra, sendo, pois, influenciado pelo contexto e pelas condições sociais dos mesmos.

Nesse sentido, as representações expressadas individualmente são construções contextualizadas, resultantes da realidade e dos locais que conheceram; a exteriorização do afeto e a expressão da realidade intra-individual. Segundo Spink (1993), a relação do indivíduo com o real é sempre mediada por categorias históricas e subjetivas. A representação dos sentimentos recebe a influência do tempo curto, do tempo histórico e do tempo vivido. Desse modo, a experiência da visita é carregada por sentimentos de possuir uma pessoa portadora de aids na família, ou amigo próximo, construídos sobre os significados da sua relação com o portador no passado e no presente, além de serem impregnados pelo que representa a aids para a sociedade e para o visitante.

O tempo histórico, ou longo, traz indícios da maneira como a aids tem sido elaborada ao longo do tempo com o auxílio de variados domínios do conhecimento, em diferentes épocas. Segundo Spink (1994), os conteúdos que circulam na sociedade têm origem em produções remotas, locais e

atuais. No presente estudo, o estigma e discriminação, prenúncio de morte, contágio e doença, como exemplos, aparecem ligados ao tempo histórico.

Quando a aids surgiu, não havia informações sobre a nova doença, no entanto o conhecimento a seu respeito foi se estruturando gradativamente, ao longo dos anos. Por causa disso, as pessoas ‘normais’ começaram a adotar atitudes discriminatórias para se protegerem do contágio, o que gerou o isolamento dos acometidos. O conhecimento construído sobre a aids, em trinta anos de epidemia é extenso. Com abordagens diferentes, informa sobre a doença, o tratamento e as repercussões desta na vida da pessoa, e como não há cura para esta enfermidade, está associada, desde sua descoberta, à morte; assim, a consciência de finitude torna-se mais presente quando os sintomas e sinais começam a se manifestar. O estigma, o prenúncio de morte e outros fatores geram sofrimento no portador e desde os primórdios da aids, há a concepção de que ela pune, de modo exemplar, aqueles que tiveram comportamentos socialmente inadequados (HANAN, 1994).

Essas representações integram o conhecimento relacionado à aids que, sistematizado ou não, circula entre os vários grupos, através da comunicação na vida compartilhada. Desse modo, o conhecimento compartilhado sobre a aids integra a cultura e é transmitido de geração a geração, tornando-se parte da história da sociedade e, ao se sedimentar, dá origem a atitudes típicas. É como valor que faz parte de um imaginário em torno do qual se cristalizam atitudes (MAFFESOLI, 1987), que sofrem influência da experiência relacionada diretamente à doença e do estigma originado de outras enfermidades, como a lepra, em épocas mais remotas.

Essa experiência historicamente compartilhada, juntamente com a vida cotidiana irão fundamentar o aspecto emocional da família, de modo que a reação de cada membro ou amigo próximo seja baseada na história do relacionamento com o acometido e no aspecto cultural presente (MAFFESOLI, 1996), uma vez que a história e o grupo de pertença influenciam todas as experiências

sociais da pessoa, e não apenas aquelas relativas à doença, durante seu desenvolvimento (ANTONUCCI ; AKIYAMA, 1994).

O sujeito quando visita seu ente/amigo doente, além dos conteúdos do tempo histórico, é influenciado pelo tempo vivido, ou seja, pela percepção que tinha da vida pregressa do acometido, pelo relacionamento anterior mantido com ele e pelo modo como sente o seu adoecimento. O cliente tem um forte componente histórico no qual as atitudes típicas diante da soropositividade foram geradas por valores compartilhados historicamente. Então, diante do adoecimento de um ente por essa doença estigmatizada e com espectro negativo, do ponto de vista social e físico (geradora de intenso sofrimento), espera-se que pessoas próximas fiquem surpresas, tristes e sofram junto.

Observamos nessa amostra a busca de explicações para a ocorrência de fato tão triste e do melhor caminho para minimizar esses danos.

Quanto ao relacionamento com o portador, os entrevistados mencionaram que, antes da doença, ele era bom, com fortes vínculos e que se manteve sem alterações após a descoberta da sorologia. Na vida, as pessoas crescem participando de uma rede complexa de relações, modificando alguns aspectos, enquanto outros permanecem, o que explica as interações presentes e futuras de cada um. Dessa forma, as relações entre familiares e amigos próximos podem ser fortalecidas por um evento que ocorreu há muitos anos (ANTONUCCI; AKIYAMA, 1995), e esse vínculo pode permanecer forte ao longo do tempo, não se desfazendo por tribulações como a drogadição e a soropositividade. Esse evento, no presente estudo, pode estar relacionado a fatos, como: ter sido abandonado junto com irmãos e a mãe; ter criado outros irmãos mais novos e ter sido socorrido em momentos difíceis pelo amigo. Ao se sedimentarem os laços de confiança de uma relação regida pela reciprocidade de dar, receber e retribuir, observamos que a ajuda mútua como um dever que rege o tribalismo, fortalece os vínculos (DORNELAS, 2001; MAFFESOLI, 1987).

Porém, é preciso lembrar que relacionamentos entre irmãos e amigos, dependentes de circunstâncias como: história do relacionamento, atitudes de revolta e rejeição podem exibir alto nível de intimidade ou ser relativamente distante e mesmo hostil (ANTONUCCI; AKIYAMA, 1995). Assim, percebemos na amostra estudada que as mudanças citadas evoluíram tanto para a proximidade como para o distanciamento.

Portanto, a história do relacionamento, juntamente com outros aspectos do tempo vivido e do tempo histórico, irão integrar e influenciar a história pessoal e social do sujeito, de acordo com sua situação social e cultural (SPINK, 1994). Nessa realidade está presente o HIV e todas as circunstâncias decorrentes de seu acometimento. No momento da entrevista, o visitante descreveu a experiência de estar visitando seu ente/amigo com base no tempo histórico e no tempo vivido conforme a situação presente, pois como integrante de uma rede de relações, suas respostas eram reflexos dos grupos dos quais participava. Todas essas predisposições culminaram no tempo curto, no qual, segundo Spink (1994), as representações ocorrem no nível pessoa a pessoa.

Categorizamos as representações relacionadas à experiência de visitar em: dificuldades para visitar, motivação para visitar, estado de saúde do portador, experiência da visita e repercussões na vida do visitante.

O visitante, como parte da família, sofre influência desta, e como os membros de uma família integram diferentes grupos, cada um tem seu próprio tempo vivido e recebe influências do tempo histórico. Portanto, cada membro familiar/amigo próximo tem sua experiência de vida, sua história social e pessoal e de relacionamento com o portador, o que lhe permite apoiá-lo ou não, ou ainda aproximar-se ou distanciar-se dele. Aquele que discordar do apoio pode desestimular ou atrapalhar o outro que quer ajudar o portador. Também, segundo Maffesoli (1987), as características de trocas de suporte podem mudar ao longo do tempo.

Outra dificuldade sentida pelo visitante é relacionar a imagem do familiar/amigo portador ao tempo vivido, com a sua imagem atual, pois as mudanças ocorridas nos planos físico, psíquico e na vida social geram sofrimento ao visitante, o que pode desestimulá-lo a visitar o portador. Isso dependerá do seu grau de motivação. Neste estudo, a motivação para visitar aparece relacionada à obrigação/retribuição, ajuda, proximidade da morte, pedido do cliente, querer estar junto. Assim, as dificuldades, motivações e o estado de saúde do portador influenciam a experiência de visitar.

Ao assumir o papel de visitante, o familiar/amigo vive o evento como fazendo parte do grupo de relações sociais daquele cliente, sendo sua função lhe fornecer ajuda, pois o ato de visitar é um tipo de suporte para o portador, que é influenciado em suas expectativas pelo acúmulo de experiências vividas e pelo grau em que tais expectativas são confirmadas ou não (ANTONUCCI; AKIYAMA, 1994).

Ao exercer seu papel, o visitante vivencia uma amplitude de sentimentos que podem ser ambíguos ou não, alegres ou tristes, de desespero, de medo ou de preconceito. Esse evento pode ser percebido, inclusive, como uma possibilidade de aprendizado e apesar de, neste trabalho, enfocarmos apenas o visitante, é preciso entender que o portador também vivencia sentimentos resultantes desse encontro, dependendo da sua integridade psíquica e física.

Após o encontro com o portador, o visitante percebe as repercussões deste fato na própria vida, sendo estas descritas como diminuição da atenção, dificuldades de relacionamento com outras pessoas, dificuldades de aceitação, irritabilidade, tristeza, apavoramento, reações de choro, aproximação. Essa experiência vai fazer parte do tempo vivido do visitante e do visitado. Assim, quando relatá-la para outras pessoas, incluindo aquelas que viveram situações semelhantes e aquelas que nunca as viveram, poderá influenciar o(s) conteúdo(s) relacionado(s) à aids presente(s) no tempo histórico daquela comunidade, através de sua percepção.

Desse modo, entendemos que o tempo histórico influencia o tempo curto, e que sua formação dependerá das experiências compartilhadas no tempo curto e elaboradas no tempo vivido. Afinal, segundo Spink (1994), é do processo de elaboração das representações sociais que emerge a reinterpretação contínua, no espaço da interação, isto é, os conteúdos são continuamente reconstruídos.

5.6 Implicações para Enfermagem

A enfermagem, como profissão recebe influências do tempo histórico relacionado à própria história e da evolução histórica da aids. Angelo (1997) relata que o nascimento da enfermagem se deu no meio das famílias, mas com a chegada do hospital, ela se distanciou destas que, por sua vez, permaneceram à margem do atendimento ao portador internado, sendo aceitas como clientes pela enfermagem somente a partir de 1990.

Esse breve histórico, juntamente com outros valores transmitidos pelo imaginário social, o tempo histórico atua no tempo vivido do enfermeiro, que tem a sua própria experiência de vida, de participação em variados grupos, incluindo o seu grupo familiar.

Paralelamente à experiência de vida do enfermeiro, está a sua vivência com portadores HIV internados, trabalho no qual estão presentes o medo da exposição ao vírus e o envolvimento com pessoas jovens que freqüentam grupos estigmatizados pela sociedade, tais como: drogaditos, homossexuais e promíscuos sexualmente. O contato com esses grupos pode exigir do profissional não só esforço para compreender valores muito diferentes dos seus, como também para enfrentar o cansaço físico e, principalmente, o desgaste emocional causado por um trabalho socialmente desvalorizado e pelo enfrentamento de preconceito e estigma, medo e conflitos.

O enfermeiro e o familiar/amigo, cada um com seu tempo vivido e tempo histórico em diferentes contextos, irão se encontrar no tempo curto propiciado pela relação face a face ao objetivarem minimizar o impacto desestruturante que aids causa no relacionamento familiar/amigo e portador.

Silveira; Carvalho (2002) sugerem que a equipe de saúde deve ajudar os familiares a enfrentarem as dificuldades que surgem durante o curso da doença, propiciando sua aproximação com o enfermeiro que é o profissional que poderá conhecer e atender melhor às suas necessidades, bem como as do cliente.

David (2002) constatou que o acolhimento do portador por parte de profissionais, familiares e amigos minimiza a vulnerabilidade do adoecimento e da morte pela aids. Para tanto o enfermeiro deve compreender quais as reais necessidades e dificuldades do familiar/amigo que visita o cliente internado, pois é quem lhe permitirá conhecer o contexto vivenciado pelo portador antes da internação. Esse fato foi constatado por nós, nas entrevistas e através dele pudemos perceber que o visitante relata sua experiência de visitar com base no tempo histórico e no tempo vivido, posicionando-se no fluxo dos acontecimentos e em relação ao grupo de pertença.

Conforme Plowright (1996), as necessidades de cada indivíduo estão de acordo com sua visão de mundo, assim, o atendimento às necessidades do familiar/amigo que visita o cliente tem como principal caminho, a informação. No estudo desenvolvido por Plowright (1996), os familiares revelaram que os profissionais ao fornecerem informações, esclarecem dúvidas e incertezas, o que lhes propicia melhor compreensão sobre a situação do cliente, além de ajudá-los a se prepararem para ocorrências que possam advir da internação. O processo de comunicação estabelecido pelo ato inicial de informar auxilia o profissional a ter uma visão, mesmo que parcial, do tempo vivido do visitante junto ao cliente, permitindo-lhe melhor compreensão do relacionamento e das necessidades de cada

um. Conseqüentemente, o enfermeiro percebe, também, qual o cuidador daquele cliente, ou seja, a pessoa que tem mais condições de ajudá-lo nas suas necessidades. E ao longo da internação, essa pessoa poderá ser mais bem preparada para acompanhar o portador, após a alta.

Por meio da comunicação, o enfermeiro pode, ainda, reduzir as repercussões negativas da visita, na vida do visitante, que mencionou sentir: irritabilidade, comprometimento do relacionamento com outras pessoas, reações de choro e de apavoramento, dificuldades de aceitação da doença, diminuição da atenção.

Esperamos que os conhecimentos gerados com este estudo possam subsidiar os profissionais que assistem os clientes acometidos pela aids, assim como suas redes de relações, no enfrentamento de algumas dificuldades encontradas na convivência dessas pessoas.

Almejamos que o presente estudo possa incentivar outros profissionais a aprofundarem o entendimento desta temática.

CONCLUSÃO

6. CONCLUSÃO

Conforme os objetivos propostos, buscamos compreender os sentimentos dos familiares/amigos que visitam uma pessoa próxima soropositiva internada, dentro do referencial metodológico proposto por Spink. Esse referencial está ancorado na teoria da representação social, em cujo âmbito estão os conhecimentos sobre determinados objetos, socialmente elaborados e compartilhados. Tais representações por se constituírem em fenômenos sociais, permitem a comunicação entre as pessoas, sendo estes acessados a partir dos conteúdos cognitivos formulados pelos indivíduos e entendidos de acordo com seu contexto de produção.

Nesse sentido, a proposta de análise das representações contempla os conteúdos e, no plano contextual, os planos históricos nos quais os indivíduos se inserem, o que nos levou a optar pela utilização das categorias tempo longo, tempo vivido e tempo curto.

Entendemos que o objeto “aids” e seu portador são concebidos pelos visitantes que com eles mantêm laços de parentesco consanguíneo ou de amizade, como estigmatizados e vítimas de preconceitos; e que também o próprio visitante tem seus preconceitos e vê-se frente à necessidade de lidar com ele. A “doença ruim” que outrora acometia “os outros”, agora está bem próxima a ele, atingiu alguém com quem ele mantém uma relação, cujas raízes surgiram no tempo vivido e que dificilmente elas podem ser quebradas; em alguns casos, tal relação é reforçada pela solidariedade e, segundo Maffesoli (1987), é um elemento na tecitura das redes sociais. No plano do tempo curto, as pré-concepções da doença e os preconceitos são transformados, negados em nome da primazia da relação, que agora pede a doação deste visitante. Em certos momentos, o visitante concebe enxergar, no caso

daquele portador, um exemplo a não ser seguido, que deve ser apresentado à comunidade de origem do visitante e do portador para evitar a propagação da doença.

Durante a visita, o visitante observa situação em que se encontra o portador: melhora no quadro de saúde, mudanças na aparência física e piora do estado geral de saúde. As repercussões da doença na vida do visitante foram expressas nos relatos, como alterações na própria saúde, tristeza, dificuldade em aceitar a doença, reações de choro e apavoramento.

O adoecimento é vivenciado com tristeza e sofrimento, às vezes com surpresa, desespero e negação do preconceito. O visitante busca explicações para a ocorrência da doença, achando, muitas vezes, ser este o destino da pessoa e, assim, no enfrentamento dos sentimentos negativos, manifesta a crença em Deus.

A experiência de visitar foi descrita por eles como possibilidade de aprendizado, tristeza/dificuldade, ambigüidade de sentimentos, medo/preconceito e também foi vista como dever/obrigação, vivenciada com esperança na melhora do portador. Os motivos relatados para visitar o cliente foram: obrigação moral de dar ou de retribuir, de grande consideração com o cliente, querer estar perto, sentir sua ausência, pedido do portador e até mesmo pelo fato de ser a única pessoa que sabia sobre a sua doença.

No plano do tempo vivido, o visitante lembra-se de que o relacionamento com o cliente era bom, com fortes vínculos, negando nega que, após o conhecimento da sorologia, este tenha mudado.

Podemos observar nas entrevistas, que o estigma e o preconceito, contágio, doença como prenúncio de morte e como exemplo para outras pessoas, são as elaborações dos informantes sobre a aids, no plano histórico e social.

Esse conhecimento histórico foi construído em diferentes épocas, circulou entre vários grupos sociais por meio da comunicação; ele não é um conhecimento acabado, pois hoje ainda estamos

vivendo experiências que podem mudar alguns aspectos desse imaginário, porém essa mudança, que ocorre de forma gradativa, fornece a base para as atitudes da sociedade relacionadas à doença.

No decorrer de suas vidas, cada indivíduo entra em contato com esse imaginário e vive a sua própria experiência. No entanto, para o visitante, além dessas vivências, está a convivência com a doença de seu ente/amigo.

A partir do momento que passamos a conhecer essa vivência, concluímos que cada visitante tendo uma relação única com o cliente, influencia o bem estar e a reação deste com o tratamento. Acreditamos que a assistência de enfermagem adequada ao visitante poderá também promover mudanças no processo saúde-doença do portador, que favorecerão a qualidade de vida do mesmo. Assim, o enfermeiro, compreendendo melhor os sentimentos do visitante, poderá lhe informar sobre o estado de saúde do portador; prepará-lo para aquilo que irá ver/sentir quando encontrar o ente/amigo internado e orientar e escutar o visitante após a visita. Essas orientações e escuta dirigidas ao visitante poderão ser feitas após o enfermeiro avaliar previamente o estado clínico do portador.

Na presente investigação, abordamos somente os familiares/amigos que mantiveram algum relacionamento com portadores, porém esperamos em um momento futuro buscar compreender os motivos que levam os portadores ou amigos/entes deste a romperem relacionamentos, uma vez que essas relações podem ser importantes em fases futuras do processo saúde-doença, como na internação.

*REFERÊNCIAS
BIBLIOGRÁFICAS*

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem**. 1997. 117p. Tese (Livre docência) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.
- ANTONUCCI, T.C.; AKIYAMA, H. Social Networks in adult life and a preliminary examination of the convoy model. **Journal of Gerontology**, Washington, v.42, n.5, p.519-527, 1987.
- ANTONUCCI, T.C.; AKIYAMA, H. Convoys of social support: generation issues. **Marriage and Family Review**, Washington, v.16, n.1/2, p. 103-124, 1991.
- ANTONUCCI, T.C.; AKIYAMA, H. Convoys of attachment and social relations in children, adolescents and adults. In: HURRELMANN, K.; NESTMANN, F. **Social Networks and social support in childhood and adolescence**. Berlin: Aldine de Gruyter, 1994. cap.3, p.37-52.
- ANTONUCCI, T.C.; AKIYAMA, H. Convoys of social relations: family and friendship within a life span context. In: BLIESZNER, R.; BEDFORD, V.H. **Handbook of aging and the family**. Westport: Greenwood Press, 1995. cap. 17, p. 355-371.
- ANTUNES, J.L.F. **Hospital: instituição e história social**. São Paulo: Letras e Letras, 1991, 168p.
- ARMELIN, M.V.A.L. **Apoio emocional às pessoas hospitalizadas**. 2000. 131p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.
- BECK, C.L.C. O processo de viver, adoecer e morrer: vivências com familiares de pacientes internados em terapia intensiva. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v.10, n.3, p.118-137, set./dez., 2001.

- BEE, H. Desenvolvimento social da personalidade no início da vida adulta. In: _____. **O ciclo vital**. Porto Alegre: artes médicas, 1997. cap. 14, 1997.
- BERLINGUER, G. **A doença**. São Paulo: HUCITEC, 1988. 150p.
- BLACK, L.W. A AIDS e o segredo. In: IBER-BLACK, E. et al. **Os segredos na família e na terapia familiar**. Porto Alegre: artes médicas, 1994. cap. 17, p. 351-364.
- BRANCO, D.S.; RODRIGUES, D.; SILVEIRA, D.T.; MIRANDA, F.S.; VELHO, L.F.; RITTA, S.T. Familiares em sala de espera de unidade de bloco cirúrgico (UBC): percepções sobre informações recebidas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.2, n.9, p. 99-104, dez., 1988.
- CASTRO, D.S. **Estresse e estressores dos familiares de pacientes com traumatismo crânio encefálico em terapia intensiva**. 1999. 144p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem Ana Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1999.
- CASTRO, R; EROZA, E.; MANCA, M.C.; HERNANDEZ, J.J.; Estratégias de manejo em torno al VIH/SIDA a nível familiar. **Salud Pública México**, Cuernavaca, v.39, n.1, p.32-43, enero/feb. 1997.
- DALEY, L. The perceived immediate needs of families with relatives in the intensive care setting. **Heart & Lung**, Saint Louis, v.13, n.3, p.231-237, May. 1984.
- DAVID, R. **A vulnerabilidade ao adoecimento e morte por Aids no município de São Paulo**. 2002, 95p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.
- DORNELAS, S.M. Redes sociais na migração: questionamentos a partir da pastoral. **Travessia: revista do migrante**, São Paulo, n.40, p.5-10, maio/ago. 2001.
- FERNANDES, H.; NEMAN, F. A (re) organização do querer viver social-familiar: uma história oral de portador de aids. **Revista Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.21, p.126-32, maio/ago. 2002.
- FERRAZ, A.F.; STEFANELLI, M.C. Interações familiares de pessoas vivendo com HIV e aids. **REME- Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v.5, n ½ , p. 52-59, jan./dez. 2001.

- FERREIRA, A.B.H. **Novo dicionário Aurélio da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986. 138p.
- FIGUEIREDO, M.A.C; COELHO, W.F. Atitudes frente à Aids e atendimento domiciliar: estudo comparativo entre mães de portadores e não portadores de HIV. **DST - Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis**, Niterói, v.8, n.1, p. 29-37, 1996.
- FRANÇA, I.S.X. Con-vivendo com a soropositividade HIV/AIDS: do conceito aos preconceitos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.53, n.4, p. 491-498, out/dez. 2000.
- GALERA, S.F.; LUIS, M.A.V. Principais conceitos em abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v.36, n.2, p.141-7, 2002.
- GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: ed. Guanabara Koogan, 1988. 158p.
- GOMES, L.C.; FRAGA, M.N.O. Doenças, hospitalização e ansiedade: uma abordagem em saúde mental. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.50, n.3, p.425-440, jul./set. 1997.
- HANAN, J. **A percepção social da Aids**: raízes do preconceito e da discriminação. Rio de Janeiro: Revinter, 1994. 94p.
- IDÊ, C.A.; SCHENECK, C.A.; PAZ, M.O. compartilhando uma vivência limite: as representações de familiares acerca do processo de hospitalização. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.24, n.4, jul./ago. 2000.
- KÓVACS, M.J. Pensando a morte e a formação de profissionais de saúde. In: CASSORLA, R.M.S. **Da morte**: estudos brasileiros. Campinas: Papirus, 1991, p.79-103.
- KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1989.

- LAUS, A.M. **A história da Central de materiais:** seu percurso em uma instituição de saúde. 1998. cap. 1, 176p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.
- LAUTERT, L.; ECHER, I.C.; UNICOVSKY, M.A.R. O acompanhante do paciente adulto hospitalizado. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.19, n.2, p.118-131, jul, 1998.
- LAZARUS, R.S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal, and coping**. New York: Springer, 1984.
- MAFFESOLI, M. **O tempo das tribos:** o declínio do individualismo nas sociedades de massa. Rio de Janeiro: Forense-universitária, 1987. 232p.
- MAFFESOLI, M. **No fundo das aparências**. Petrópolis: Vozes, 1996. 350p.
- MALERBO, M.B.; PELÁ, N.T.R. **Apresentação escrita de trabalhos científicos**. Ribeirão Preto: Holos, 2003. 110p.
- MOURA, L.; JACQUEMIN, A. Aspectos psicossociais da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v.25, n.2, p. 159-162, 1991.
- PINHEIRO, O.G. Entrevista: uma prática discursiva. In: SPINK, M.J.P. **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano:** aproximações teóricas e metodológicas, 2.ed. São Paulo: EPU, 2000. p.193 - 214.
- PLOWRIGHT, C.I. Necessidades das visitas na unidade de cuidados intensivos. **Nursing - revista técnica de enfermagem**, São Paulo, n.102, p.30-32, jul./ago., 1996.
- POLIT, D.F.; HUNGLER, B.P. Método de coleta de dados. In: _____. **Fundamentos de Pesquisa em enfermagem**. 3.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. cap. 8, p.163 – 198.
- RODRIGUES, L.R. **“Só quem sabe da doença dele é Deus”:** o significado da doença mental no contexto cultural. 2001, 145p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

- ROMANO, B.W. A família e o adoecer durante a hospitalização. **Rev. Soc. Cardiol. Estado de São Paulo**, São Paulo, v.7, n.5, p.58-62, set./out., 1997. Suplemento A.
- SANTOS, L.C.G. **Necessidades de familiares de pessoa internada em unidade de terapia intensiva**: uma perspectiva compreensiva para humanização do cuidar. 1998. 116p. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem Ana Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1998.
- SCARELLI, E.M. **Orientação à família do paciente internado em Unidade de terapia intensiva**. 1993. 96p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1993.
- SELLTIZ, C.; WRIGHTSMAN, L.S.; COOK, S.W. Questionários e entrevistas. In: _____. **Métodos de pesquisa nas relações sociais**, 2.ed., São Paulo: EPU, 1987. cap. 8, p. 15 – 48.
- SHIOTSU, C.H. **O acompanhante na instituição hospitalar**: significado e percepções. 1998. 117p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998.
- SILVEIRA, E.A.A.; CARVALHO, A.M.P. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/Aids e o atendimento em uma unidade ambulatorial. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.10, n.6, p.813-818, nov./dez., 2002.
- SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984. 108p.
- _____. **Aids e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das letras, 1989. 111p.
- SOUZA, A.S.; KANTORSKI, L.P.; BIELEMANN, V.L.; ORNELAS, C.P. O ser humano com aids e a convivência em família. **Texto contexto enfermagem**, Florianópolis, v.9, n.2, p.186-196, mai./ago., 2000.
- SOUZA, N.R. Compreendendo o portador HIV/aids – usuário de drogas segundo o modelo de crenças em saúde de Rosenstock. 1997. 189p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

SPINK, M.J.P. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n.9,v. 3, p. 300 – 308, jul./set., 1993.

_____. Permanência e diversidade nas representações sociais da hipertensão arterial essencial. **Temas em Psicologia**, São Paulo, n. 2, p.199-212, 1994.

SPINK, M.P.J.; GIMENES, M.G.G. Práticas discursivas e produção de sentido: apontamentos metodológicos para a análise de discursos sobre a saúde e a doença. **Saúde e sociedade**, São Paulo, v.3, n.2, p.149-171, 1994.

SPINK, M.J.P.; MEDRADO, B. Produção de sentido no cotidiano: uma abordagem teórico metodológica para análise das práticas discursivas. In: SPINK, M.J.P. **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas**, 2. ed. São Paulo: EPU, 2000. p.41 – 61.

TAKAHASHI, E.I.U. Visitas em unidade de terapia intensiva. **Revista Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.6, n.3, p.113-115, jul./set., 1986.

TELES, C.M.T. Comportamento psicológico de pacientes com câncer avançado. In: CASSORLA, R.M.S. **Da morte: estudos brasileiros**. Campinas: Papirus, 1991. p.105-117.

VALLE, E.R.M. O discurso de pais de crianças com câncer. In: CASSORLA, R.M.S. **Da morte: estudos brasileiros**. Campinas: Papirus, 1991. p.181-193.

ZALESKI, E.G.F. **O sentido de vida do portador de síndrome de imunodeficiência adquirida: uma questão de saúde mental para as ações de enfermagem**. 1996. 234p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1996.

APENDICE

APENDICE A – Instrumento de pesquisa

- (1) Como você sente o adoecimento do seu familiar/amigo?
- (2) Como é a experiência de estar visitando seu familiar/amigo internado aqui?
- (3) Como era o relacionamento entre vocês antes o adoecimento dele? Fale sobre a vida do portador antes de adoecer.
- (4) Qual é a repercussão dessa internação na sua vida e na vida de sua família?

APENDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

EU _____, abaixo assinado, tendo sido devidamente esclarecido sobre todas as condições que constam do documento “ESCLARECIMENTOS AO SUJEITO DA PESQUISA”, de que trata o Projeto de Pesquisa intitulado “O visitante do paciente adulto internado” que tem como pesquisador responsável a Sra. Edilene Aparecida Araújo da Silveira especialmente no que diz respeito ao objetivo da pesquisa, aos procedimentos que serei submetido, aos riscos e aos benefícios, à forma de ressarcimento no caso de eventuais despesas, bem como a forma de indenização por danos decorrentes da pesquisa, declaro que tenho pleno conhecimento dos direitos e das condições que me foram assegurados, a seguir relacionados:

1. A garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento de qualquer dúvida a respeito dos procedimentos, riscos, benefícios e de outras situações relacionadas com a pesquisa a que serei submetido.
2. A liberdade de retirar o meu consentimento e deixar de participar do estudo a qualquer momento, sem que isso traga prejuízo à continuidade do meu tratamento,
3. A segurança de que não serei identificado e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionada a minha privacidade.
4. O compromisso de que me será prestada informação atualizada durante o estudo, ainda que esta possa afetar a minha vontade de continuar dele participando.
5. O compromisso de que serei devidamente acompanhado e assistido durante todo o período de minha participação no projeto, bem como de que será garantida a continuidade do meu tratamento, após a conclusão dos trabalhos de pesquisa.
6. A garantia de que não terei nenhuma despesa para participar deste estudo.

Declaro, ainda, que concordo inteiramente com as condições que me foram apresentadas e que, livremente, manifesto a minha vontade em participar do referido projeto.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de ____ .

Assinatura do paciente

ANEXO

ANEXO A