

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

“Aids e câncer: um estudo diferencial de crenças relativas aos cuidados domiciliares e à morte entre familiares de portadores de HIV/aids e câncer”

André Luiz Barbieri

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências para a obtenção do título de Mestre em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO – SP

2003

Barbieri, André Luiz

Aids e câncer: um estudo diferencial de crenças relativas aos cuidados domiciliares e à morte entre familiares de portadores de HIV/aids e câncer. Ribeirão Preto, 2003.

89 p.: il.: 30 cm

Dissertação, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto / USP – Dep. de Psicologia e Educação.

Orientadora: Machado, Alcyone Artioli

1. Cuidados Domiciliares. 2. Morte. 3. Aids/Câncer

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

“Aids e câncer: um estudo diferencial de crenças relativas aos cuidados domiciliares e à morte entre familiares de portadores de HIV/aids e câncer”

André Luiz Barbieri

Alcyone Artioli Machado

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências para a obtenção do título de Mestre em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO – SP

2003

ERRATA-LIST \ DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- Af** – atitude geral frente ao fenômeno
Aids – Síndrome da Imunodeficiência adquirida
Ar – Atitude Relativa
bi – crenças sobre determinado aspecto do fenômeno
ei – valores associados a crenças
H – Entropia
HCFMRP – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
Hi – Entropia do item estudado
HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana
Hmax – Entropia máxima do sistema
Hrel – Entropia Relativa
IRPCc – Instituto Ribeirãopretano de Combate ao Câncer
ME – Mediana
n – número de alternativas/ número de crenças relativas ao fenômeno/ número total de possibilidades de inclusão de uma dada categoria.
ONG – Organização Não Governamental
p – Índice de Significância/ atitude relativa obtida
q – complemento da atitude relativa obtida
QDT – Quadrante
SD – Desvio Padrão
SEU – Utilidade Subjetiva Esperada
Sp – probabilidade subjetiva
UETDI – Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas
Ui – utilidade subjetiva
USP – Universidade de São Paulo
Ut – Índice de Mann-Whitney
X – Média
 Σn – Somatória de n
 ∞ - infinito

“A branda fala da Morte não nos aterroriza por falar da Morte. Ela nos aterroriza por nos falar da vida. Na verdade, a Morte nunca fala sobre si mesma. Ela sempre nos fala sobre aquilo que estamos fazendo com a própria Vida, as perdas, os sonhos que não sonhamos, os riscos que não tomamos (por medo), os suicídios lentos que perpetramos.”

Cassorla

DEDICATÓRIA

A todos familiares que dedicam-se para amenizar o sofrimento e a dor de pacientes portadores de câncer e HIV.

AGRADECIMENTOS

Aos meus Pais e Irmãos,

À Profa. Dra. Alcyone Artioli Machado,

Ao Prof. Dr. Marco Antônio de Castro Figueiredo,

À Equipe da UETDI e IRPCc,

Familiares que participaram da pesquisa.

SUMÁRIO

	p.
RESUMO	
SUMMARY/ ABSTRACT	
I – INTRODUÇÃO	01
II – OBJETIVO	11
III – METODOLOGIA	12
1. Participantes do Estudo	12
1.2 Campo de Investigação	16
2. Método	17
2.1 Identificação das crenças prevalentes modais	17
2.2 Estudo sobre as Entropias das locuções selecionadas, para incluí-las em subcategorias relacionadas à Morte e ao Atendimento Domiciliar	19
2.3 Estudo de propensões dos familiares de portadores de HIV/Aids e de portadores de câncer a respeito de algumas categorias de conteúdos relacionados a morte e ao atendimento em domicílio	22
3. Aspectos Éticos	25
IV – RESULTADOS	27
V – DISCUSSÃO	45
VI – CONCLUSÕES	56
VII – ANEXOS	58
VIII – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	82

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Faixa etária da população de familiares de indivíduos com câncer e aids.....	13
Figura 2 - Escolaridade da população de familiares de indivíduos com câncer e aids.....	14
Figura 3 - Tempo que a família vem cuidando de indivíduos com câncer e aids.....	14
Figura 4 - Tempo dispensado pelo familiar nos cuidados com os indivíduos com câncer e aids.....	15
Figura 5 - Religião praticada pelos familiares de indivíduos com câncer e aids.....	15
Figura A - Crenças selecionadas através do Diagrama de Venn relativas ao Atendimento Domiciliar.....	59
Figura B - Crenças selecionadas através do Diagrama de Venn relativas a Morte.....	59

LISTA DE TABELAS

Tabela A - Tabela de Contingências e respectivos significados.....	25
Tabela 1 - Escores de Atitudes Relativas para o total da amostra, <i>categoria Atendimento Domiciliar</i>	33
Tabela 2 - Escores de Atitudes Relativas para o total da amostra, <i>categoria Morte</i>	34
Tabela 3 - Resultados do teste Mann-Whitney sobre os escores de Atitudes Relativas da subcategoria <i>Cuidados Básicos</i> , para os dois grupos (aids e câncer).....	35
Tabela 4 - Resultados do teste Mann-Whitney sobre os escores de Atitudes Relativas da subcategoria <i>Suporte Afetivo</i> , para os dois grupos (aids e câncer).....	36
Tabela 5 - Resultados do teste <i>t</i> , sobre os escores de Atitudes Relativas da subcategoria <i>Barreiras ao Atendimento</i> , para os dois grupos (aids e câncer).....	36
Tabela 6 - Resultados do teste Mann-Whitney sobre os escores de Atitudes Relativas da subcategoria <i>Dedicação Exclusiva</i> , para os dois grupos (aids e câncer).....	37
Tabela 7 - Resultados do teste Mann-Whitney sobre os escores de Atitudes Relativas da subcategoria <i>Conformismo/Racionalização</i> , para os dois grupos (aids e câncer).....	37
Tabela 8 - Resultados do teste Mann-Whitney sobre os escores de Atitudes Relativas da subcategoria <i>Conseqüências Efeitos</i> , para os dois grupos (aids e câncer).....	38
Tabela 9 - Resultados do teste Mann-Whitney sobre os escores de Atitudes Relativas da subcategoria <i>Teleologia</i> , para os dois grupos (aids e câncer).....	38
Tabela 10 - Resultados do teste Mann-Whitney sobre os escores de Atitudes Relativas da subcategoria <i>Atitudes de Enfrentamento</i> , para os dois grupos (aids e câncer).....	39

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Elenco das locuções selecionadas para a categoria atendimento domiciliar.....	27
Quadro 2 - Elenco das locuções selecionadas para a categoria morte	28
Quadro 3 - Locuções selecionadas para atendimento domiciliar, após análise de conteúdo.....	29
Quadro 4 - Locuções selecionadas para morte, após análise de conteúdo	29
Quadro 5 - Locuções selecionadas para atendimento domiciliar	30
Quadro 6 - Locuções selecionadas para morte	30
Quadro 7 - Síntese dos resultados da análise de quadrantes através da conjugação <i>b x e</i> para a categoria <i>Atendimento Domiciliar, grupo dos familiares de portadores de HIV/aids</i>	40
Quadro 8 - Síntese dos resultados da análise de quadrantes através da conjugação <i>b x e</i> para a categoria <i>Atendimento Domiciliar, grupo dos familiares de portadores de câncer</i>	41
Quadro 9 - Síntese dos resultados da análise de quadrantes através da conjugação <i>b x e</i> para a categoria <i>Morte, grupo dos familiares de portadores de HIV/aids</i>	42
Quadro 10 - Síntese dos resultados da análise de quadrantes através da conjugação <i>b x e</i> para a categoria <i>Morte, grupo dos familiares de portadores de Câncer</i>	43
Quadro A - Cálculo das Entropias para as subcategorias da categoria <i>Atendimento Domiciliar</i>	69
Quadro B - Cálculo das Entropias para as subcategorias da categoria <i>Morte</i>	69

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

Aids – Síndrome da Imunodeficiência adquirida

ONG – Organização Não Governamental

H – Entropia

Hrel – Entropia Relativa

Ar – Atitude Relativa

Ut – Índice de Mann-Whitney

p – Índice de Significância

ME – Mediana

X – Média

SD – Desvio Padrão

QDT – Quadrante

Spi – probabilidade subjetiva

Ui – utilidade subjetiva

n – número de alternativas

Af – atitude geral frente ao fenômeno

bi – crenças sobre determinado aspecto do fenômeno

ei – valores associados a crenças

n – número de crenças relativas ao fenômeno

RESUMO

BARBIERI, A.L. Aids e câncer: um estudo diferencial de crenças relativas aos cuidados domiciliares e à morte entre familiares de portadores de HIV/aids e câncer. 2003. 89p. Dissertação Mestrado – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto.

Ao longo destes anos no enfrentamento da aids e do Câncer, várias formas de tratamento foram desenvolvidas. Embora estas duas afecções tenham incitado atitudes preconceituosas de discriminação e medo, o trabalho incessante de pessoas envolvidas com os cuidados, possibilitou o avanço das idéias e das discussões, em busca de um existir mais digno e humano para os indivíduos acometidos por essas doenças. Este estudo tem como objetivo, fazer um levantamento das crenças dos familiares dos portadores de HIV/aids e de indivíduos portadores de câncer, relacionadas com o sentimento de morte e com o tratamento ministrado em domicílio, procurando delinear as características dessas crenças, sua representação e principais pontos onde poderiam ser desmistificados. Para tal, será utilizado o referencial afetivo-cognitivo de Fishbein-Ajzen, que concebe a atitude como resultante da conjugação entre crenças e afetos associados a um fenômeno qualquer. A concepção de Fishbein-Ajzen sobre atitudes está fundamentada na distinção entre crenças, atitudes, intenções e comportamentos. Setenta sujeitos foram estudados, sendo 35 familiares de indivíduos portadores de HIV/aids e 35 familiares de portadores de câncer, que participam diretamente dos cuidados diários do enfermo e/ou convivem com este, seguidos no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP e no Instituto Ribeirãopretano de Combate ao Câncer. Os familiares foram avaliados a partir da aplicação de um questionário de atitudes, associado a escalas do tipo Likert de 7 pontos. Foram realizados estudos diferenciais, para verificar diferenças de respostas entre os familiares de portadores de HIV/aids e os familiares de portadores de câncer, através do teste *t* e do teste de Mann-Whitney, tomando-se como critério um índice de significância igual ou inferior a $p < .05$. Pudemos observar que não houve diferença significativa, entre os dois grupos estudados, para as categorias morte e atendimento domiciliar. As atitudes dos familiares levantadas neste estudo, em relação às categorias estudadas, mostram o despreparo e as dificuldades destes no enfrentamento da morte e no cuidar do doente. Apesar do carinho, do amor, da paciência e da fé em Deus serem apontados por eles como importantes na relação familiar, quando estes se deparam com as experiências do dia-a-dia, de cuidar e a iminência da morte, vê-se que é necessário algo mais. Assim, conclui-se que este “algo a mais” seria oferecido por nós profissionais da saúde, através da criação de programas que visariam à informação, educação, orientação e suporte emocional, tanto do doente quanto do familiar, a fim de minimizar o sofrimento e oferecer subsídios para o enfrentamento dos diferentes estágios de doença, pelos quais o enfermo passará.

Palavra-chave: Atendimento Domiciliar. Morte, Aids/Câncer

SUMMARY / ABSTRACT

BARBIERI, A.L. **Aids and cancer: a differential study of homecare and death beliefs among HIV/aids and cancer relatives.** 2003. 89p. Dissertação Mestrado – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Along these years of facing Aids and Cancer many ways of treatment have been developed. In despite of these two affections have incited attitudes of prejudice and fear, the incessant work of people involved made advance of ideas and debate possible searching for a worthy and humane living to individuals that have these diseases. The objective of this study is to make a research of the relative`s creeds of the HIV/Aids and cancer sick people, related to the feeling of death and with the home care, searching for a better way to outline the characteristics of these creeds, what they mean and the main points that could be uncovered. For such thing it is used the affection-cognitive indicator of Fishbein-Ajzen, who accepts the attitude as a result of the union of creeds and affection related to some phenomenon. The conception of Fishbein-Ajzen about attitude is based on the distinction of creeds, attitude, intention and behavior. Seventy people were studied and 35 were relations of people that have HIV/Aids and 35 relatives of people that have cancer that participate directly in the everyday care of ill and/or live with him/her, followed at the Clinic Hospital of the Ribeirão Preto School of Medicine and the Ribeirão Preto Institute of Cancer Combat which were evaluated form the attitude questionnaire associated with Likert scales in seven points. Differentials studies were done to verify differences in the answers among the relations of the HIV/Aids and cancer sick people through the *t* test and the Mann-Whitney test taking as a criterion a significance index equals or lower than $p < .05$. We can observe that there was no significant difference between the two studied groups to the categories of death and home care. The attitudes of the familiars raised in this study, in relation to the studied categories, show the disqualification and difficulty in facing death and taking care of the sick person. Despite the caress, love, patience and faith in God by them indicate as important in the family relation they face the everyday experience of taking care and death one sees that something else is necessary. In that way it is inferred that this "something else" would be offered form us, the health professionals, through the creation of programs that would aim at information, education, guiding and emotional support the ill and familiars in order to minimize the pain and offer assistance in the facing of the different fases of the sickness through which the ill person will go through.

Key-words: Homecare, Death, Aids/Cancer

I - Introdução

1- Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV/aids)

Desde que tomou conhecimento de sua existência há cerca de vinte anos atrás, o mundo científico vem travando uma terrível batalha contra o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), causador da síndrome da imunodeficiência adquirida (aids). De perspectivas sombrias, em razão dos modos de contágio e da lentidão com que a enfermidade se desenvolve nos indivíduos, a epidemia alastra-se pelo mundo. Apesar do empenho e interesse da comunidade científica mundial, a cura definitiva não foi ainda obtida, embora o arsenal terapêutico até agora desenvolvido abra esperanças para o futuro (Bolognesi, 1992; Souza & Vietta, 1999). Além das drogas anti-retrovirais, medidas preventivas, tais como o sexo seguro, o não compartilhar seringas e agulhas e o uso de sangue e hemoderivados não contaminados, quando difundidas e bem esclarecidas, podem ser importantes aliadas na prevenção e no controle da transmissão do HIV (Holman et al., 1991; Machado et al., 1997); porém, a aplicação de tais medidas requer um comportamento educacional relacionado com a experiência direta no atendimento ao portador e na educação médica sobre a infecção pelo HIV (Mckusick et al., 1985; Martin, 1987; Herek & Glunt, 1988; Calabrese et al., 1991).

As doenças sexualmente transmissíveis fazem emergir preconceitos e tabus que podem acarretar sérios problemas psicossociais, levando os indivíduos ao isolamento e ao ocultamento, a fim de não serem

identificados e se preservarem dos olhares curiosos e da rejeição da sociedade (Oliveira et al., 1987; Dresler & Boemer, 1991; Figueiredo & Marcos, 1997). Isso se dá pelo fato de que essas doenças trazem consigo um estigma histórico vinculado à prostituição, à marginalização e serem “doenças originárias do pecado” (Oliveira et al., 1987; Bennett, 1990). A aids, por ser uma doença sexualmente transmissível, também tem essa conotação. O medo, o estigma e o preconceito são outros inimigos que, juntamente com o HIV, deverão ser combatidos.

As crenças associadas ao contágio do vírus estão vinculadas ao pecado, castigo e culpa (Czeresnia, 1997; Figueiredo & Marcos, 1997; Figueiredo & Fioroni, 1997), uma vez que as duas principais vias de transmissão estão ligadas ao sexo e ao uso de drogas ilícitas e intravenosas (Nascimento & Moriya, 1999). Assim sendo, os infectados são tidos como transgressores, em uma sociedade onde a moral e os bons costumes são valorizados.

A aids não é apenas o conflito entre o HIV e o sistema imunológico, mas também entre o portador do vírus e a sociedade que o cerca. Além de lutar contra o vírus, o paciente tem que lutar contra a discriminação, o preconceito, o medo da morte, o estigma e a ansiedade causados pela doença (Ebbesen et al., 1986; Herek & Glunt, 1988; Bennett, 1990; Teixeira, et al., 2000). Situações parecidas já foram vivenciadas pelos sífilíticos, tuberculosos e sobretudo pelos hansenianos, que eram isolados, excluídos e submetidos a rituais de purificação (Czeresnia, 1997). Entretanto, não é só o portador do HIV que precisa lutar contra todos esses fatores: a sua família, os amigos e os parceiros sexuais também têm que fazê-lo (Flaskerud, 1987). Tanto o portador quanto os seus familiares

estarão enfrentando uma situação nova e complexa, que mudará por completo a estrutura familiar e o relacionamento com os amigos, o parceiro e a sociedade.

Essas mudanças serão cruciais, no que se refere aos tipos de relações a serem estabelecidas após o impacto do diagnóstico positivo. Para algumas famílias esse diagnóstico é a descoberta de que o portador é homossexual e/ou usuário de droga ilícita (Lopes, 1992), o que vai gerar desde raiva até sentimentos de culpa, além de rejeição (Flaskerud, 1987).

A aids tem um efeito desagregador na estrutura familiar, devido ao fato de carregar consigo crenças sobre danos irreversíveis na vida dos pais dos infectados e sobre a revolta causada pela doença (Figueiredo & Coelho, 1996a). Os efeitos do diagnóstico ultrapassam os limites familiares, estendendo-se ao parceiro, aos amigos e aos elementos do grupo ao qual eles pertencem. O medo da doença leva ao estigma social e à rejeição pelos amigos, vizinhos, colegas de trabalho (Flaskerud, 1987; Bennett, 1990) e até pela equipe médica que os atendem (Kelly et al., 1987; Currey et al., 1990). Já foi notado que o contato com infectados pela aids, em um estágio avançado da doença, é reduzido, se comparado com pacientes terminais com outras doenças. Devido tanto ao medo quanto ao estigma, estes pacientes podem ser ainda mais evitados, inclusive pelos profissionais da saúde, e especialmente em hospitais que mantenham quadro de funcionários com pouca experiência em atender esses casos (Ebbesen et al., 1986; Kelly, 1989; Souza & Vietta, 1999). Há relatos de que mesmo os médicos tomam atitudes duras e têm menos boa vontade na convivência diária com os portadores do HIV (Kelly et al., 1987). Acreditamos que tais fatos também ocorram com os enfermeiros, auxiliares e atendentes de enfermagem.

Além da família e do paciente exercerem papéis já cristalizados, um novo papel emergirá dessas relações, o de cuidadores e cuidados. Atenção médica, higiene, horários, medicamentos e responsabilidades são funções que serão incluídas nessa nova rotina entre cuidadores e cuidados.

Segundo Figueiredo & Coelho (1996b), os familiares que estão envolvidos com os cuidados aos infectados pelo HIV são menos propensos à estigmatização e mais ao acolhimento, do que os familiares não envolvidos. Um outro estudo com as crenças relacionadas à aids, realizado entre participantes de Organizações Não Governamentais (ONGs), aponta para o núcleo familiar como uma importante fonte de recursos para a prevenção e atendimento da pessoa infectada pelo HIV (Leserman et al., 1992; Figueiredo & Fioroni, 1997). Essas características apresentadas pelos familiares, nesses estudos, vêm favorecendo a criação de programas de atendimento domiciliar à aids, tendo a família como base para a recuperação e manutenção dos doentes.

O ambiente familiar promove condições diferenciadas no tratamento do paciente, que não estão ao alcance do restrito âmbito da instituição hospitalar (Soares, 2000). Esse ambiente, se utilizado de forma positiva e estruturada, dará espaço ao surgimento de relações solidárias e responsáveis, que serão de extrema importância no atendimento domiciliar ao doente. Assim, sentimentos de isolamento e abandono do paciente diante da possibilidade da morte, não serão mais obstáculos na luta contra a aids (Oliveira et al., 1987; Meyer, 1992).

Ao lado do uso de drogas anti-retrovirais, o atendimento domiciliar vem firmando-se como uma nova modalidade de assistência. Neste atendimento, o paciente encontra a continuidade dos cuidados técnicos

adicionados à segurança de saber que há a companhia e a presença de familiares (Soares, 2000; Souza, 2000). A sua retirada do ambiente hospitalar trará benefícios não só para a sua saúde física, evitando infecções hospitalares, mas também para a sua saúde mental.

2- Câncer

À semelhança da aids, o câncer vem sendo muito estudado e pesquisado pela comunidade científica mundial. Atualmente, novos medicamentos anticancerígenos, combinados à radioterapia e à cirurgia, têm melhorado significativamente as taxas de cura e sobrevida de pessoas com câncer (Bessa, 1997). Entretanto, mesmo essa combinação de técnicas não tira a agressividade, o caráter invasivo do tratamento e o desenlace quase sempre fatal (Rodrigues et al., 1991; Santos & Cruz, 2001).

O câncer é uma doença que faz aparecer emoções intensas e é um tema do qual muitos tentam se esquivar. A ignorância, a negação do diagnóstico e o medo infundado de que se trata de uma doença de tratamento impossível acabam levando as pessoas a omitirem suas suspeitas de câncer e a não consultarem um médico com a devida prontidão, acarretando assim um agravamento do quadro, sofrimento desnecessário e até mesmo a perda da vida prematura (Mamede et al., 1991; Ferreira, 1996; Quintana et al., 1999).

O diagnóstico de câncer é vivenciado como um choque, tanto para o doente quanto para a sua família, pois a ameaça da morte se torna iminente (Valle & Vendruscolo, 1993; Bessa, 1997; Bergamasco & Angelo, 2001). Além do choque, sentimentos de insegurança, depressão, culpa, estresse e

dor também são vivenciados (Dodd et al., 1985b; Kesselring et al., 1986; Fisher et al., 2000). Dessa situação participa também o médico, que passa por um forte estresse emocional e sentimentos de impotência com relação à cura (Bessa, 1998).

A pessoa com câncer se sente marginalizada e isolada, pois frequentemente sua doença está associada à fatalidade e é tida como vergonhosa, contribuindo para a manutenção de sentimentos pessimistas sobre o desenvolvimento da mesma (Paiva & Pinotti, 1988; Mamede et al., 1991; Rodrigues et al., 1991; Kovács, 1998). Segundo Greer et al. (1979), o espírito de luta e a negação estão associados a um prognóstico melhor da doença do que o abandono e a indiferença.

O diagnóstico de câncer pode ter outros significados, como “morte certa”, dor e sofrimento prolongados, estigmas sociais, desfiguramento e incapacidade (Dodd et al., 1985a; Ferreira, 1996; Odling et al., 1998). Alguns pacientes crêem que a causa da sua doença é determinada pela hereditariedade, pela vontade de Deus e como sendo uma punição pelo estilo de vida levado ou alguma ação realizada antes do diagnóstico (Luther et al., 1982; Linn et al., 1982; Dodd, et al., 1985a).

Esse diagnóstico mudará drasticamente a estrutura familiar, fazendo emergir uma série de reações e sentimentos na relação doente-família (Kesselring et al., 1986; Valle & Vendruscolo, 1993; Bessa, 1997; Odling et al., 1998). Os familiares se defrontarão com os efeitos permanentes da doença, que aumentarão de forma gradual. Isto implicará em uma contínua adaptação e mudança de papéis, e provocará uma tensão crescente nas pessoas que cuidam dos doentes (Roland, 1995). Para Bergamasco &

Angelo (2001) e Sales et al. (2001) a família é considerada um importante suporte durante a experiência da doença.

A palavra câncer gera medo nas pessoas e é com raridade que essa doença é mencionada pelo nome de forma clara e direta (Paiva & Pinotti, 1988; Souza apud Ferreira, 1996).

Com a hospitalização há uma perda da liberdade e do autocontrole por parte da pessoa com câncer. Ela terá o seu cotidiano alterado, ficando à mercê da equipe médica que a assiste e das normas do hospital, tornando-se incapaz de cuidar-se por si só (Paiva & Pinotti, 1988; Carson, 1990).

O atendimento domiciliar do indivíduo com câncer, como uma extensão das atividades hospitalares, também é uma prática utilizada (Cassileth, 1994). O paciente estará em casa, amparado por sua família, recebendo cuidados, medicamentos e carinho (Stetz & Brown, 1997). Por outro lado, a família terá a oportunidade de, ao cuidar do doente, estar com ele de modo estreito e total, compartilhando de todos os seus momentos (Beltran et al., 2000). Segundo Stetz & Brown (1997) e Odling et al. (1998), o suporte psicossocial, oferecido aos doentes pelos familiares, é uma atividade exigente e difícil e causa muito sofrimento.

Estudo realizado por Beltran et al. (2000) mostrou que os familiares se sentem estressados com o fato de terem que desempenhar mais um papel, o de cuidador. Diante disto, observa-se a necessidade de um suporte psicossocial e orientação aos familiares (Osse, 2000).

3- HIV/aids e Câncer

O diagnóstico positivo, para o HIV e para o câncer, coloca os enfermos e os familiares frente a frente com a morte e a finitude. O medo da morte é um sentimento comum entre as pessoas, oriundo talvez do fato de nada sabermos sobre ela, além das estórias contadas do lado de cá (Rubem Alves apud Cassorla, 1991). É quase impossível pensar na morte sem pensar também na vida, são características ontológicas dos sistemas vivos, que participam da experiência cotidiana (Schramm, 2002). Para Cassorla (1991), teme-se a morte quando não se pode viver a vida. Ensinar os homens a morrer, é ensiná-los a viver (Michel de Montaigne apud Maranhão, 1985).

O câncer e a aids podem ser vistos como o ponto de mutação na vida dos enfermos e dos familiares, em vez de um aviso de morte, sendo uma chance de refazer a vida em bases mais plenas e significativas (Cassorla, 1991).

Diante do que foi apresentado acima, interessa-nos estudar eventuais diferenças entre os familiares de portadores de HIV/aids e familiares de portadores de câncer, no que se refere às crenças relacionadas ao estigma da morte carregado por estas doenças e às crenças envolvendo o atendimento em domicílio, que podem ou não conter estigmas e preconceitos em consequência do estilo de vida do paciente.

No presente estudo, será utilizado o referencial afetivo-cognitivo de Fishbein-Ajzen, que concebe a atitude como resultante da conjugação de crenças e afetos associados a um fenômeno qualquer, e que representa um avanço no estudo das atitudes sociais (Figueiredo, 1998).

A concepção de Fishbein-Ajzen sobre atitudes está fundamentada na distinção entre crenças, atitudes, intenções e comportamentos. Segundo

estes autores, o homem é um ser essencialmente racional, que utiliza as informações à sua disposição para fazer julgamentos e tomar decisões (Figueiredo, 1998).

Este modelo teórico é um desdobramento de um dos mais conhecidos modelos de expectativa. o Modelo da Utilidade Subjetiva Esperada, SEU, de Edwards (Edwards apud Figueiredo, 1998), que avalia a expectativa em termos de probabilidade esperada e propõe meios de verificar o “valor” ou a “probabilidade subjetiva” de uma escolha frente a uma série de alternativas, onde:

$$SEU = \sum_n SP_i \times U_i$$

SP_i é a probabilidade subjetiva de ocorrência da alternativa **i**

U_i é a utilidade subjetiva, ou resultado da alternativa **i**

n é o número de alternativas

Fishbein e Ajzen interpretaram este modelo e o transportaram para o referencial da psicologia, fazendo uma correspondência entre a Probabilidade Subjetiva (SP) e a Utilidade (U) com os componentes cognitivos e valorativos da atitude (Figueiredo, 1998), respectivamente e reescreveram a equação de Edwards:

$$Af = \sum_n b_i \times e_i$$

Af é a atitude geral frente ao fenômeno

b_i são as crenças sobre determinado aspecto do fenômeno

e_i são os valores associados a estas crenças

n é o número de crenças relativas ao fenômeno

Segundo este modelo, as atitudes são avaliadas a partir de escalas do tipo Likert, nos quais o componente cognitivo **(b)** é verificado com base em dimensões de probabilidade e o afetivo **(e)** através da valoração, ou dimensões *E* do Diferencial Semântico.

Este método foi escolhido, pois vem se afirmando como uma importante fonte de recursos para o levantamento de informações sobre crenças e representações associadas a doenças, prevenção, tratamentos e formas de enfrentamento, uma vez que a atuação profissional depende da compreensão dos processos afetivos-cognitivos que sustentam o comportamento dos indivíduos (Figueiredo, 1998).

II - Objetivos

Tem-se como objetivo para esse trabalho fazer um levantamento das crenças dos familiares dos portadores de HIV/aids e de indivíduos portadores de câncer, relacionadas com o sentimento de morte e com o tratamento ministrado em domicílio, procurando delinear as características dessas crenças, sua representação e principais pontos onde poderiam ser desmistificados.

III - Metodologia

1. Participantes do estudo:

O estudo foi realizado com familiares de indivíduos portadores de HIV/aids e câncer que participam diretamente dos cuidados diários do enfermo e/ou convivem com ele e que, estando em condições mentais de responder ao questionário proposto, concordaram em participar, após lerem o termo de esclarecimento da pesquisa (anexo 5).

Os doentes preencheram os seguintes critérios:

- maior de 18 anos de idade;
- residiam no município de Ribeirão Preto ou região;
- tinham mais de um ano de doença;
- em seguimento no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP (HCFMRP – USP) e/ou no Instituto Ribeirãopretano de Combate ao Câncer (IRPCc);
- não eram portadores de neoplasia benigna ou maligna com perspectiva de cura a curto e médio prazo;

Foram excluídos portadores de HIV/aids que também fossem acometidos por câncer ou vice-versa.

Com base na aplicação de um questionário auxiliar (anexo 1), dados descritivos da amostra puderam ser coletados. As seguintes variáveis foram levantadas: sexo, idade, escolaridade, profissão, atividade que exerce, religião, tempo que vem cuidando do paciente e horas gastas neste cuidado. Neste questionário foi incorporada a pergunta, “Que conselhos você daria

para um familiar que está passando pelo mesmo problema?”, para ter um *feedback* do familiar entrevistado. A partir desta análise, pôde-se configurar as características da população participante do estudo.

A população ficou assim caracterizada: 83% (58/70) dos sujeitos eram do sexo feminino e 17% (12/70) do sexo masculino. Nos familiares de portadores de HIV/aids houve uma tendência das mães e irmãs cuidarem dos doentes, já para os familiares de portadores de câncer essa tendência de cuidados ficou para as filhas e esposas.

Quanto a variável idade, 38% (27/70) da amostra tinham mais de 56 anos, 28% (19/70) entre 41 e 55 anos, 21% (15/70) entre 26 e 40 anos e 13% (9/70) entre 15 e 25 anos (Figura 1).

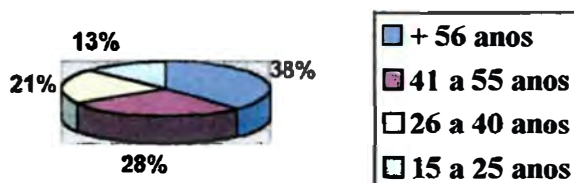


Figura 1: Faixa etária da população de familiares de indivíduos com câncer (n =35) e com aids (n =35)

Quarenta e quatro por cento (31/70) dos sujeitos possuíam nível fundamental incompleto, 35% (24/70) nível fundamental completo, 7% (5/70) nível médio incompleto, 7% (5/70) nível médio completo, 4% (3/70) nível superior completo e 3% (2/70) nível superior incompleto (Figura 2).

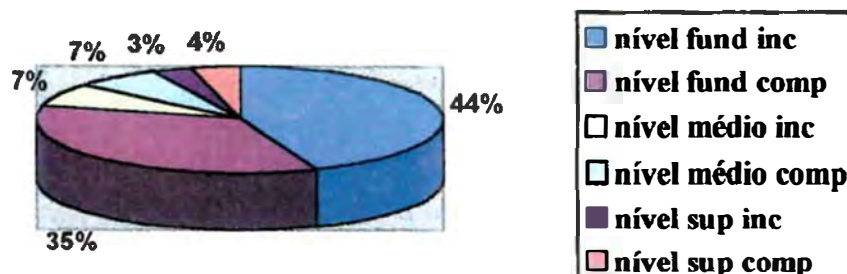


Figura 2: Escolaridade da população de familiares de indivíduos com câncer (n =35) e com aids (n =35)

Trinta e quatro por cento (24/70) da amostra vinham cuidando do doente entre 1 e 3 anos, 30% (21/70) a menos de 1 ano, 26% (18/70) entre 4 e 6 anos e 10% (7/70) a mais de 7 anos (Figura 3).

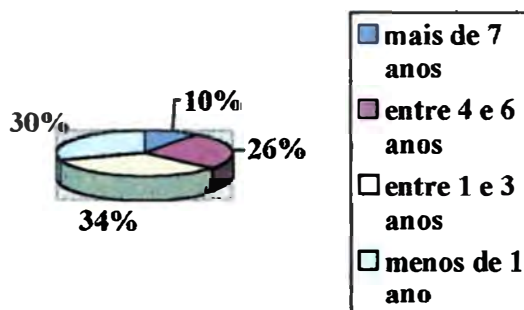


Figura 3: Tempo que a família vem cuidando de indivíduos com câncer (n =35) e com aids (n =35)

Quanto ao tempo gasto com esse cuidar, 63% (44/70) cuidavam 24 horas por dia do doente, 27% (19/70) 12 horas por dia e 10% (7/70) menos de 12 horas por dia (Figura 4).

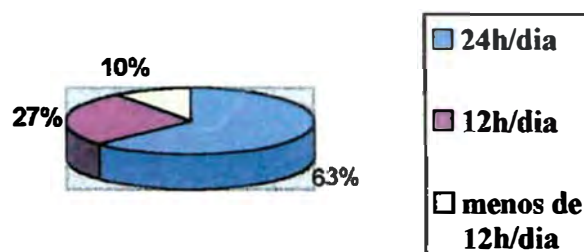


Figura 4: Tempo dispensado pelo familiar nos cuidados com os indivíduos com câncer (n =35) e com aids (n =35)

Quanto à variável religião, 74% (52/70) dos entrevistados são católicos, 20% (14/70) evangélicos, 4,5% (3/70) espíritas e 1,5% (1/70) tem o candomblé como religião (Figura 5).

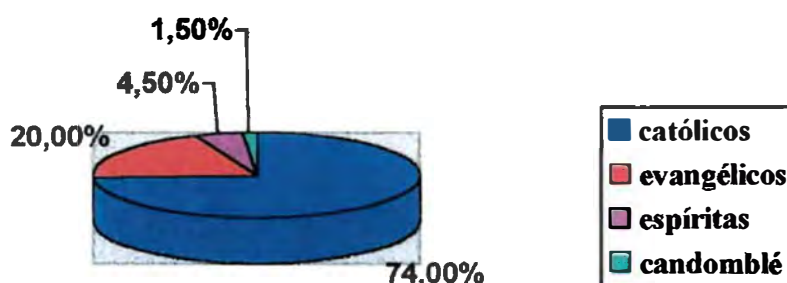


Figura 5: Religião praticada pelos familiares de indivíduos com câncer (n =35) e com aids (n =35)

Pelo fato das variáveis, profissão e atividade exercida terem apresentado características variadas, citaremos as tendências. Metade dos sujeitos são donas de casa e a outra metade se divide em domésticas, costureiras, estudantes, motoristas, vendedores, etc.

1.2 Campo de Investigação:

Os familiares dos indivíduos portadores de HIV/aids foram selecionados entre aqueles que tinham seu seguimento realizado na Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas (UETDI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Esta Unidade é composta por uma equipe multidisciplinar (médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais) que oferece seus serviços à população de Ribeirão Preto e região. Possui leitos para internação plena e leitos no sistema de semi-internação, também chamado Hospital-Dia, onde o portador de HIV/aids recebe a medicação necessária sendo, depois dispensado.

Os familiares dos indivíduos portadores de câncer foram selecionados entre aqueles atendidos no setor de quimioterapia do HCFMRP – USP e no Instituto Ribeirãopretano de Combate ao Câncer (IRPCc).

O IRPCc é uma empresa de prestação de serviços oncológicos, situada na cidade de Ribeirão Preto, atendendo os residentes nesta cidade e região. Ela presta serviços ao Hospital Imaculada Conceição da Sociedade Portuguesa de Beneficência de Ribeirão Preto. Conta com médicos especializados na condução de pacientes oncológicos, além de psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, dentista, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, entre outros.

O setor de quimioterapia do HCFMRP – USP também oferece seus serviços a pacientes oncológicos de Ribeirão Preto e região, contando com uma equipe de enfermeiros, auxiliares de enfermagem e psicólogos. Esse

setor funciona como Hospital-Dia, onde os pacientes recebem a medicação (quimioterapia) e são dispensados posteriormente.

2. Método

Este estudo foi realizado em três etapas.

Primeira Etapa

2.1. Identificação das crenças prevalentes modais

2.1.1. Sujeitos:

Após o procedimento regular de consentimento informado (anexo 5), participaram, desta primeira etapa do estudo, 25 sujeitos, sendo 15 familiares de pacientes com HIV/aids e 10 familiares de pacientes com câncer, que preencheram os critérios de inclusão citados e foram selecionados nos locais anteriormente assinalados.

2.1.2. Procedimentos:

A. Entrevistas

Foram realizadas entrevistas individuais, semi-estruturadas, conforme procedimentos de evocação-enunciação-verificação (Figueiredo & Ribeiro, 1996; Oliveira & Figueiredo, 1999; Rissi et al, 2000) com o total de 25 sujeitos, para levantar-se as crenças relacionadas a duas categorias: *morte e atendimento domiciliar*.

Após um breve *rapport* com o sujeito, quando ele era informado sobre o trabalho e que suas dúvidas poderiam ser esclarecidas, a entrevista era realizada em três momentos:

Evocação: onde o sujeito dispôs de um período de tempo (aproximadamente dois minutos) para pensar a respeito de suas representações e crenças sobre as categorias sugeridas.

Enunciação: o sujeito expressou, através da escrita, aquilo que foi evocado no primeiro momento.

Verificação: neste último momento, o entrevistador esclareceu junto ao sujeito qualquer dúvida ou ambigüidade presente no discurso apresentado, tendo também a possibilidade de complementar as informações obtidas na enunciação.

As entrevistas foram gravadas com a autorização dos entrevistados, e transcritas na íntegra, respeitando-se a integridade semântica e sintáctica.

B. Análise de conteúdo e verificação das crenças selecionadas

Nesta fase, os elencos das locuções mais significativas para cada categoria foram apresentados para três juízes com nível universitário. Eles compararam cada locução com todas as outras para cada categoria, agrupando-as segundo sua equivalência contextual. Posteriormente, de cada bloco de conteúdos comuns foi destacada aquela locução mais característica. O elenco final de itens foi composto pelas locuções selecionadas desta maneira. Para isso tomamos como referencial o Diagrama de Venn (anexo 2), representando cada juiz em um campo

específico, aproveitando os itens situados no núcleo do diagrama, ou seja, no campo correspondente à interação dos itens avaliados.

C. Construção do instrumento

Com base na análise de conteúdo foram associadas escalas “b” (provável/improvável, sempre/nunca, verdadeiro/falso) e “e” (benéfico/prejudicial, bom/mau, agradável/desagradável), do tipo Likert em 7 pontos, variando entre +3 e -3 com intervalo mediano de zero (anexo 3).

O fato deste trabalho estudar familiares de portadores de HIV/aids e familiares de portadores de câncer não ocasionou, depois de realizados os procedimentos acima descritos, a necessidade de serem construídos dois questionários, um para cada tipo de familiar, havendo uma congruência entre os conteúdos relacionados à morte e ao atendimento em domicílio.

Segunda Etapa

2.2. Estudo sobre as Entropias das locuções selecionadas, para incluí-las em subcategorias relacionadas à Morte e ao Atendimento Domiciliar.

2.2.1. Sujeitos

Fizeram parte desta fase do estudo 10 juízes com nível universitário.

2.2.2. Procedimento

O conceito de Entropia vem da Teoria da Informação. Norbert Wiener apud Figueiredo (1986), pressupõe a comunicação entre os seres vivos e o ambiente externo numa relação baseada em dois aspectos: ações e informações, ou seja, todas as ações têm como consequência a transmissão de uma informação de um lugar para outro, em um sistema fechado. Apesar das infinitas informações recebidas, percebemos e decodificamos uma parte mínima delas, a qual forma um sistema fechado que sempre caminha para o equilíbrio.

“... Entropia, em Termodinâmica estatística, é uma função das probabilidades dos estados das partículas que compreende um gás; a taxa de informação, em Teoria Estatística da Comunicação, é uma função semelhante das probabilidades dos estados de uma fonte. Em ambos os casos temos um conjunto; no caso do gás, uma enorme coleção de partículas, cujos estados, isto é, energia, se distribuem de acordo com alguma função de probabilidade; no problema da Comunicação, uma coleção de mensagens, ou estados de uma fonte, também descrita por uma função de probabilidade...” Cherry apud Souza, 1995 (p.40).

Desta forma, o conceito de Entropia (H) possibilita definir parâmetros estatísticos, análogos à variância ou ao coeficiente de correlação, através da avaliação da distribuição dos itens selecionados para cada Subcategoria, determinando a dispersão da distribuição de um item (variável) em uma Subcategoria (estado), que necessariamente não

apresenta uma relação de ordem, excluindo aquelas cuja quantidade média de informação não garanta sua inclusão em determinada Subcategoria.

Entretanto, pode ocorrer o fato de dois ou mais itens apresentarem condições nas quais o número de estados (Subcategorias) tenha valores diferentes, com a mesma entropia em duas ou mais Subcategorias. Neste caso, seria difícil, se não impossível, uma comparação entre eles.

Esta questão foi resolvida através do cálculo das Entropias Relativas (H_{rel}), ou seja, a relação entre a Entropia do item específico e a Entropia Máxima possível do sistema:

$$H = \frac{H_i}{H_{max}} \quad \text{onde,}$$

H_i = Entropia do item estudado.

H_{max} = Entropia máxima do sistema, onde

$$H_{max} = \log_2 N \quad \text{onde,}$$

N = número total de possibilidades de inclusão de uma dada categoria, ou o número de juízes

Calculadas desta maneira, as Entropias dos itens, foi possível também calcular suas Entropias Relativas e realizar uma análise que tornou possível selecionar e caracterizar aqueles itens que concentraram uma maior quantidade de informação numa dada Subcategoria. Foi realizado um estudo de distribuição das H_{rel} em função dos itens, estabelecendo-se como critério de aceitação/rejeição a mediana da mesma. No caso, os itens, cuja H_{rel} calculada estivesse acima da mediana da distribuição, seriam rejeitados. Seriam aceitos aqueles itens cuja H_{rel} fosse igual ou menor que a mediana da distribuição.

O trabalho dos juízes consistiu em analisar o conteúdo de cada uma das locuções e incluí-las na Subcategoria que julgassem mais pertinente quanto ao seu significado, devendo ter o cuidado de não incluir o item em mais de uma Subcategoria e nem deixar de classificá-lo; para isso foi criado um protocolo para atendimento domiciliar e morte (anexo 4).

Terceira Etapa

2.3. Estudo de propensões dos familiares de portadores de HIV/aids e de portadores de câncer a respeito de algumas categorias de conteúdos relacionados à morte e ao atendimento em domicílio.

2.3.1. Sujeitos

Os estudos foram realizados com 70 sujeitos, sendo 35 familiares de portadores de HIV/aids e 35 de familiares de portadores de câncer, os quais foram submetidos às escalas construídas anteriormente.

2.3.2. Procedimentos

A. Aplicação das escalas

As escalas foram administradas nos 70 sujeitos. As respostas foram processadas com base na equação de Fishbein e Ajzen calculando-se as atitudes relativas para cada item e para cada categoria estudada.

Uma vez que o número de crenças prevalentes modais varia de categoria para categoria, e a equação de Fishbein e Ajzen é sensível a essas

flutuações, optou-se por calcular as atitudes relativas, o que corrige esta distorção, conforme a seguinte equação:

$$A_r = \frac{\sum b_i \times e_i}{N \times |b_{i_{max}} \times e_{i_{max}}|} \quad \text{onde:}$$

A_r é a atitude relativa frente à categoria em questão.

b_i é o valor assumido para cada crença com respeito às escalas de probabilidade

e_i o valor assumido para cada componente valorativo relativo às escalas de avaliação.

$b_{i_{max}}$ é o valor máximo, em módulo, para cada crença, nas escalas de probabilidade.

$e_{i_{max}}$ é o valor máximo, em módulo, para cada avaliação nas escalas do diferencial semântico.

N é o número de crenças pertencentes à categoria.

Desta forma, os valores assumidos pelas atitudes relativas podem variar de -1 a $+1$ e serem interpretados enquanto proporções, onde p é a atitude relativa obtida e q o complemento quanto à atitude máxima possível, independente de sinal.

B. Estudos Diferenciais:

Foram realizados estudos diferenciais através do teste t e do teste de Mann-Whitney, neste caso quando o teste da normalidade da distribuição contra-indicou medidas paramétricas. Estes estudos foram realizados para verificar as diferenças dentro do grupo para familiares de portadores de

HIV/aids e familiares de portadores de câncer, tomando-se como critério um índice de significância igual ou inferior a $p < .05$ para a rejeição da hipótese de igualdade. Estudos sobre a estatística descritiva foram processados, no caso de constatadas as diferenças ou para a amostra toda ($n = 70$) no caso de os estudos diferenciais não apontarem diferenças, considerando todas as categorias estudadas.

C. Análise de Quadrantes

Com o objetivo de verificar a conjugação de cognições e afetos que determinam as atitudes avaliadas, foram realizados estudos de quadrantes formados pela triseção dos escores “b” nas abcissas e “e” nas ordenadas da relação de crenças *versus* valores, tal relação pode alcançar os seguintes significados: (+3 e +2) positivo, (+1,0,-1) negativo e (-3 e -2) negativo. Assim, cada sujeito foi localizado em um dos nove quadrantes, conforme a Tabela de Contingências e respectivos significados, mostrada abaixo:

		e			
		-3 / -2	-1 / 0 / +1	+2 / +3	
Neutro	+	A	B	C	+3 / +2
	0	D	E	F	-1 / 0 / +1
	-	G	H	I	-2 / -3
		-	0	+	b

TABELA A: Tabela de Contingências e respectivos significados

QUADR	b	E	Significado da relação b x e	ATITUDES
A	-	+	Baixa força de crenças em atributos positivos	NEGATIVAS
B	0	+	Força mediana de crenças em atributos positivos	LEVEMENTE POSITIVAS
C	+	+	Alta força de crenças em atributos positivos	ALTAMENTE POSITIVAS
D	-	0	Baixa força de crenças em atributos neutros	NEUTRAS
E	0	0	Força mediana de crenças em atributos neutros	
F	+	0	Alta força de crenças em atributos neutros	
G	-	-	Baixa força de crenças em atributos negativos	POSITIVAS
H	0	-	Força mediana de crenças em atributos negativos	LEVEMENTE NEGATIVAS
I	+	-	Alta força de crenças em atributos negativos	ALTAMENTE NEGATIVAS

As conjugações foram realizadas distribuindo os sujeitos entre os quadrantes com base nos escores obtidos nas escalas “b” e “e”. O quadrante modal foi comparado com o da segunda maior frequência, tomando-se estudos de diferenças entre duas proporções com critério $p < .05$ para a rejeição da hipótese de igualdade. Os resultados prevalentes foram interpretados e discutidos à luz do significado do quadrante modal.

3. Aspectos Éticos

Fizeram parte deste estudo apenas os familiares contatados que deram seu consentimento, conforme consta no anexo 5.

Esse projeto teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da FMRP-USP, em sua 107ª Reunião Ordinária

realizada em 23/04/2001, de acordo com o Processo HCRP nº 1342/2001 (anexo 6).

IV – Resultados

1. Identificação das crenças prevalentes modais

Os quadros 1 e 2 mostram as locuções selecionadas para as categorias atendimento domiciliar e morte a partir das entrevistas iniciais.

QUADRO 1: Elenco das locuções selecionadas para a categoria atendimento domiciliar

- 1 - é importante dar a medicação na hora certa;
- 2 - é importante dar uma boa alimentação;
- 3 - é importante o carinho e a atenção da família;
- 4 - é importante o apoio da família;
- 5 - é importante estar sempre do lado do doente;
- 6 - é importante transmitir alegria para o doente;
- 7 - é importante a higienização do doente;
- 8 - é importante não ter preconceito do doente;
- 9 - é importante tratar do doente normalmente;
- 10 - é difícil cuidar do doente;
- 11 - é importante não separar os pertences do doente;
- 12 - é importante agradar o doente;
- 13 - é normal viver em função do doente e deixar de se preocupar consigo mesmo;
- 14 - é muito sofrimento cuidar do doente;
- 15 - é importante ter cuidado com o sangue do doente;
- 16 - é importante estar sempre conversando com o doente;
- 17 - é importante sentir prazer em cuidar do doente;
- 18 - é importante separar os pertences do doente.

QUADRO 2: Elenco das locuções selecionadas para a categoria morte

- 1- é um descanso para o doente que está sofrendo;
- 2- causa saudade;
- 3- é difícil enfrentar a morte de alguém querido;
- 4- é perder um pedaço nosso;
- 5- é uma nova vida;
- 6- é muito triste;
- 7- causa medo;
- 8- é difícil lidar com a perda;
- 9- é difícil aceitar a morte;
- 10- é difícil falar da morte;
- 11- todos estão sujeitos à ela;
- 12- angustia as pessoas;
- 13- é importante aprender a conviver com a dor da perda;
- 14- desestrutura a família;
- 15- é a vontade de Deus;
- 16- é importante lutar contra ela;
- 17- alivia nossas dores e sofrimentos;
- 18- é determinada por Deus;
- 19- volta as pessoas contra Deus;
- 20- é natural;
- 21- está nas mãos de Deus;
- 22- é uma certeza para todos;
- 23- é importante não ter medo;
- 24- é importante aceitar a morte;
- 25- é importante se conformar;
- 26- é uma passagem para outro plano;
- 27- é inexplicável;
- 28- é o fim da nossa missão na Terra;
- 29- é a realidade da vida.

Após ter sido realizada a análise de conteúdo, através de Diagramas de Venn (anexo 2) 31 locuções foram selecionadas, sendo 10 para a categoria atendimento domiciliar e 21 para a categoria morte. As locuções selecionadas podem ser observadas nos quadros 3 e 4:

QUADRO 3: Locuções selecionadas para atendimento domiciliar, após análise de conteúdo

1. é importante dar a medicação na hora certa;
2. é importante dar uma boa alimentação;
3. é importante o carinho e a atenção da família;
4. é importante o apoio da família;
8. é importante não ter preconceito do doente;
9. é importante tratar do doente normalmente;
10. é difícil cuidar do doente;
11. é importante não separar os pertences do doente;
13. é normal viver em função do doente e deixar de se preocupar consigo mesmo;
14. é muito sofrimento cuidar do doente;

QUADRO 4: Locuções selecionadas para morte, após análise de conteúdo

1. é um descanso para o doente que está sofrendo;
2. causa saudade;
3. é difícil enfrentar a morte de alguém querido;
5. é uma nova vida;
8. é difícil lidar com a perda;
11. todos estão sujeitos à ela;
13. é importante aprender a conviver com a dor da perda;
14. desestrutura a família;
15. é a vontade de Deus;
16. é importante lutar contra ela;
17. alivia nossas dores e sofrimentos;
18. é determinada por Deus;
19. volta as pessoas contra Deus;
20. é natural;
21. está nas mãos de Deus;
22. é uma certeza para todos;
24. é importante aceitar a morte;
25. é importante se conformar;
26. é uma passagem para outro plano;
27. é inexplicável;

29. é a realidade da vida.

Devido ao fato de algumas das locuções selecionadas possuírem significados parecidos ou semelhantes ou, em alguns casos, iguais, optamos por representá-las em uma única locução. Nos quadros 5 e 6 podemos observá-las:

QUADRO 5: Locuções selecionadas para atendimento domiciliar

1. é importante dar a medicação na hora certa;
2. é importante dar uma boa alimentação;
3. é importante o carinho, a atenção e o apoio da família;
4. é importante tratar do doente normalmente;
5. é difícil cuidar do doente;
6. é normal viver em função do doente e deixar de se preocupar consigo mesmo;
7. é muito sofrimento cuidar do doente;

QUADRO 6: Locuções selecionadas para morte

8. é um descanso para o doente que está sofrendo;
9. causa saudade;
10. é difícil lidar com a perda de alguém querido;
11. todos estão sujeitos a ela;
12. desestrutura a família;
13. é a vontade de Deus;
14. é importante lutar contra ela;
15. volta as pessoas contra Deus;
16. é importante aceitar a morte;
17. é uma passagem para outro plano, uma nova vida;
18. é inexplicável;

2. Estudo sobre as Entropias Relativas das locuções selecionadas, para incluí-las em subcategorias relacionadas à Morte e o Atendimento Domiciliar.

Com base nos escores das Entropias Relativas dos itens, como mostrado no anexo 7, para cada Categoria tomou-se, como critério para a inclusão de determinada locução em uma Subcategoria os valores abaixo ou igual ao percentil 50, que se refere à mediana da distribuição. Tanto para a Categoria Atendimento Domiciliar quanto para a Categoria Morte, o valor da mediana foi menor ou igual a **.14**.

Nas tabelas abaixo, estão distribuídas as subcategorias e suas respectivas locuções selecionadas pelos juízes:

CATEGORIA	Atendimento Domiciliar						
SUBCATEGORIA	Cuidados Básicos		Suporte Afetivo		Barreiras ao Atendimento		Dedicação Exclusiva
LOCUÇÃO	1	2	3	4	5	7	6

CATEGORIA	MORTE										
SUBCATEGORIA	Conformismo/Racionalização			Conseqüências/Efeitos				Teleologia			Atitudes de Enfrentamento
LOCUÇÃO	8	11	16	9	10	12	15	13	17	18	14

3. Estudo de propensões dos familiares de portadores de HIV/aids e de portadores de câncer a respeito de categorias de conteúdos relacionados a morte e ao atendimento em domicílio.

As respostas encontradas com a aplicação das escalas *b* e *e*, foram processadas com base na equação de Fishbein e Ajzen calculando-se as atitudes relativas para cada item e para cada subcategoria estudada.

Nas tabelas 1 e 2 a seguir, estão representados os escores das Atitudes Relativas para o total da amostra:

TABELA 1: Escores de Atitudes Relativas para o total da amostra, categoria Atendimento Domiciliar.

sujeitos	ATENDIMENTO DOMICILIAR							
	Cuidados Básicos		Suporte Afetivo		Barreiras ao Atendimento		Dedicação Exclusiva	
	Aids	Câncer	Aids	Câncer	Aids	Câncer	Aids	Câncer
1	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	-0,50	0,00	1,00
2	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
3	1,00	1,00	1,00	1,00	-0,66	-0,83	0,44	1,00
4	1,00	1,00	1,00	1,00	0,16	0,55	0,33	1,00
5	1,00	1,00	1,00	1,00	0,50	-1,00	1,00	1,00
6	1,00	1,00	1,00	1,00	0,16	0,00	0,22	1,00
7	1,00	1,00	0,83	1,00	0,00	-0,11	0,44	0,44
8	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,55	1,00	-0,66
9	1,00	1,00	1,00	1,00	0,66	0,83	0,44	1,00
10	1,00	1,00	1,00	1,00	-1,00	1,00	0,33	1,00
11	1,00	1,00	1,00	1,00	-0,16	1,00	0,66	1,00
12	1,00	1,00	1,00	1,00	-1,00	0,00	1,00	-0,66
13	1,00	1,00	1,00	1,00	0,66	0,00	1,00	0,66
14	1,00	1,00	1,00	1,00	-0,83	-1,00	0,66	1,00
15	1,00	1,00	1,00	1,00	-0,11	0,11	0,66	-0,44
16	0,66	1,00	1,00	1,00	-0,55	-0,05	-0,66	0,66
17	1,00	1,00	1,00	1,00	-1,00	1,00	1,00	1,00
18	1,00	1,00	1,00	1,00	0,44	0,66	0,44	-1,00
19	1,00	1,00	1,00	1,00	0,00	-0,39	1,00	0,33
20	1,00	1,00	1,00	1,00	0,22	0,00	1,00	1,00
21	1,00	1,00	1,00	1,00	0,00	1,00	1,00	1,00
22	1,00	1,00	1,00	1,00	-0,16	0,00	-0,44	0,44
23	1,00	1,00	1,00	1,00	-0,22	1,00	1,00	1,00
24	1,00	1,00	1,00	1,00	-0,39	0,39	0,44	0,66
25	1,00	1,00	1,00	1,00	0,00	0,00	1,00	-0,66
26	1,00	1,00	1,00	1,00	0,66	0,00	-0,66	1,00
27	1,00	1,00	1,00	1,00	0,39	1,00	0,11	0,44
28	1,00	1,00	1,00	1,00	-1,00	0,00	1,00	0,66
29	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	-0,27	0,66	-0,66
30	1,00	1,00	1,00	1,00	-0,83	-0,83	-1,00	1,00
31	1,00	1,00	1,00	0,83	-0,66	0,16	0,66	-0,22
32	1,00	1,00	1,00	1,00	0,00	0,00	-0,66	0,66
33	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,00	1,00	1,00
34	1,00	1,00	1,00	1,00	-1,00	-0,83	0,66	1,00
35	1,00	1,00	0,83	1,00	-0,11	1,00	1,00	0,66

TABELA 2: Escores de Atitudes Relativas para o total da amostra, categoria Morte.

sujeitos	M O R T E							
	Conformismo/ Racionalização		Conseqüências/ Efeitos		Teleologia		Atitudes de Enfrentamento	
	Aids	Câncer	Aids	Câncer	Aids	Câncer	Aids	Câncer
1	0,33	0,00	-0,75	-0,50	0,00	0,33	1,00	1,00
2	0,66	1,00	-0,50	-0,50	0,66	1,00	1,00	1,00
3	-0,04	1,00	-0,61	-0,58	0,66	0,55	1,00	1,00
4	0,66	1,00	0,03	1,00	0,33	1,00	0,22	1,00
5	0,33	1,00	-0,25	0,00	0,00	1,00	1,00	1,00
6	-0,22	0,33	-0,50	0,00	0,77	0,33	1,00	1,00
7	0,33	-0,77	-0,50	0,16	0,40	0,33	1,00	1,00
8	0,15	0,48	-1,00	-0,25	0,66	0,40	1,00	0,66
9	0,27	0,33	-0,50	-0,91	0,88	0,00	-1,00	1,00
10	-0,33	0,88	-0,50	-0,50	0,33	-1,00	-1,00	1,00
11	0,33	1,00	-0,25	-0,50	0,33	0,33	1,00	1,00
12	0,33	0,33	-0,91	0,00	-0,66	0,55	1,00	0,66
13	0,58	-0,33	-0,83	-0,50	0,22	-0,22	1,00	1,00
14	0,22	0,88	-0,50	0,00	0,22	1,00	1,00	-1,00
15	-0,04	0,88	-0,33	0,08	0,33	1,00	0,66	1,00
16	-0,37	-0,15	0,36	-0,58	-0,07	0,00	-0,66	0,66
17	1,00	0,22	1,00	-0,50	1,00	0,15	1,00	1,00
18	0,22	0,33	-0,25	0,00	0,48	0,33	1,00	1,00
19	0,55	0,33	-0,66	-1,00	0,55	0,44	0,66	1,00
20	1,00	0,22	-0,41	-0,58	0,26	0,77	1,00	-1,00
21	1,00	-0,33	0,00	-0,50	0,88	-0,33	1,00	1,00
22	0,11	-0,26	0,33	-0,14	0,70	0,33	1,00	1,00
23	0,26	-0,33	-0,41	-0,91	0,15	0,44	0,66	1,00
24	0,26	-0,22	-0,50	-0,50	0,33	-0,33	1,00	1,00
25	-0,22	0,52	0,00	-0,50	0,33	-0,22	1,00	1,00
26	-0,29	0,33	0,00	-0,50	0,33	0,33	1,00	1,00
27	1,00	0,33	-0,16	-0,50	0,33	0,33	1,00	1,00
28	1,00	0,88	-0,50	0,75	0,33	0,70	1,00	0,44
29	0,33	0,88	-0,50	-0,08	0,44	0,33	1,00	1,00
30	1,00	0,55	0,00	0,00	0,33	-0,33	1,00	0,33
31	0,33	0,04	-0,58	-0,77	0,11	-0,33	1,00	1,00
32	0,33	-0,15	-0,50	-0,91	0,33	0,15	1,00	1,00
33	1,00	1,00	-0,50	-0,50	0,33	1,00	1,00	1,00
34	1,00	0,33	-0,50	0,00	1,00	0,81	1,00	1,00
35	0,88	0,70	0,00	-0,50	0,04	0,88	1,00	1,00

Com base nos resultados das tabela 1 e 2, foi dado prosseguimento aos estudos diferenciais para cada subcategoria avaliada.

3.1. Estudos diferenciais através do teste *t* e do teste Mann-Withney:

Os estudos diferenciais foram realizados comparando-se o grupo de familiares de portadores de HIV/aids com o grupo de familiares de portadores de câncer.

Podemos observar nos estudos estatísticos realizados com cada uma das oito subcategorias, que em todos, não houve diferença significativa entre os dois grupos estudados.

Os resultados dos estudos diferenciais realizados com base nos escores das Atitudes Relativas, obtidos através das respostas encontradas para a escala Likert em 7 pontos. estão representados nas tabelas abaixo (3 a 10).

TABELA 3: Resultados do teste Mann-Whitney sobre os escores de Atitudes Relativas da subcategoria *Cuidados Básicos*, para os dois grupos (aids e câncer).

CATEG	Atendimento Domiciliar	
SUB	CUIDADOS BÁSICOS	
GRUPO	AIDS	CANCER
ME	+1.00	+1.00
Ut	1225.0	
p	.84	

Ut = índice de Mann-Whitney ; p = índice de significância; ME = mediana

Nota-se que para a subcategoria Cuidados Básicos, não houve diferença estatística significativa para ambos os grupos.

TABELA 4: Resultados do teste Mann-Whitney sobre os escores de Atitudes Relativas da subcategoria *Suporte Afetivo*, para os dois grupos (aids e câncer).

CATEG	Atendimento Domiciliar	
SUB	SUPORTE AFETIVO	
GRUPO	AIDS	CANCER
ME	+1.00	+1.00
Ut	1225.0	
p	.84	

Ut = índice de Mann-Whitney ; p = índice de significância; ME = mediana

Nesta tabela, podemos observar que para a subcategoria Suporte Afetivo não houve diferença estatística significativa para ambos os grupos.

TABELA 5: Resultados do teste *t*, sobre os escores de Atitudes Relativas da subcategoria *Barreiras ao Atendimento*, para os dois grupos (aids e câncer).

CATEG	Atendimento Domiciliar	
SUB	BARREIRAS AO ATENDIMENTO	
GRUPO	AIDS	CANCER
X	-.04	+.15
SD	.66	.63
T	-1.20	
p	.25	

X = média; SD = desvio padrão; p = índice de significância

A tabela nos mostra que para a subcategoria Barreiras ao Atendimento, não houve diferença estatística significativa para ambos os grupos.

TABELA 6: Resultados do teste Mann-Whitney sobre os escores de Atitudes Relativas da subcategoria *Dedicação Exclusiva*, para os dois grupos (aids e câncer).

CATEG	Atendimento Domiciliar	
SUB	DEDICAÇÃO EXCLUSIVA	
GRUPO	AIDS	CANCER
ME	+ .66	+1.00
Ut	1176.5	
p	.44	

Ut = índice de Mann-Whitney ; p = índice de significância; ME = mediana

Nota-se que para a subcategoria *Dedicação Exclusiva*, não houve uma diferença estatística significativa para ambos os grupos.

TABELA 7: Resultados do teste Mann-Whitney sobre os escores de Atitudes Relativas da subcategoria *Conformismo/Racionalização*, para os dois grupos (aids e câncer).

CATEG	Morte	
SUB	CONFORMISMO/ RACIONALIZAÇÃO	
GRUPO	AIDS	CANCER
ME	+ .33	+ .33
Ut	1244.5	
p	.98	

Ut = índice de Mann-Whitney ; p = índice de significância; ME = mediana

Nesta tabela podemos observar que para a subcategoria *Conformismo/Racionalização*, não houve diferença estatística significativa para ambos os grupos.

TABELA 8: Resultados do teste Mann-Whitney sobre os escores de Atitudes Relativas da subcategoria *Conseqüências/Efeitos*, para os dois grupos (aids e câncer).

CATEG	Atendimento Domiciliar	
SUB	CONSEQUÊNCIAS/EFEITOS	
GRUPO	AIDS	CANCER
ME	-.50	-.50
Ut	1251.0	
p	.92	

Ut = índice de Mann-Whitney ; p = índice de significância; ME = mediana

A tabela nos mostra que para a subcategoria *Conseqüências/Efeitos* não houve diferença estatística significativa para ambos os grupos.

TABELA 9: Resultados do teste Mann-Whitney sobre os escores de Atitudes Relativas da subcategoria *Teleologia*, para os dois grupos (aids e câncer).

CATEG	Atendimento Domiciliar	
SUB	TELEOLOGIA	
GRUPO	AIDS	CANCER
ME	+.33	+.33
Ut	1238.5	
p	.96	

Ut = índice de Mann-Whitney ; p = índice de significância; ME = mediana

Nota-se que para a subcategoria *Teleologia* não houve uma diferença estatística significativa para ambos os grupos.

TABELA 10: Resultados do teste Mann-Whitney sobre os escores de Atitudes Relativas da subcategoria *Atitudes de Enfrentamento*, para os dois grupos (aids e câncer).

CATEG	Atendimento Domiciliar	
SUB	ATITUDES DE ENFRENTAMENTO	
GRUPO	AIDS	CANCER
ME	+1.00	+1.00
Ut	1240.5	
p	.98	

Ut = índice de Mann-Whitney ; p = índice de significância; ME = mediana

A tabela nos mostra que para a subcategoria Atitudes de Enfrentamento, não houve uma diferença estatística significativa para ambos os grupos.

3.2. Análise de Quadrantes:

Analisando os escores obtidos pela conjugação das escalas “b” e “e”, nas locuções apresentadas aos sujeitos, seguiu-se a distribuição destes nos quadrantes (anexo 8). A síntese dos resultados estão representados nos quadros abaixo, sendo, nos quadros 7 e 8, representada a conjugação das crenças x valores para a categoria Atendimento Domiciliar e nos quadros 9 e 10 a conjugação das crenças x valores para a categoria Morte:

Quadro 7: Síntese dos resultados da análise de quadrantes através da conjugação *b x e* para a categoria *Atendimento Domiciliar*, grupo dos familiares de portadores de *HIV/aids*:

CATEGORIA	LOCUÇÃO	GRUPO	P	Z _p	QDT	CONJUGAÇÃO <i>b x e</i>
Atendimento Domiciliar	1	aids	1.00	∞	C	A alta força da crença, valorizada positivamente de que é importante dar a medicação na hora certa.
	2	aids	.97	32.41	C	A alta força da crença, valorizada positivamente de que é importante dar uma boa alimentação.
	3	aids	1.00	∞	C	A alta força da crença, valorizada positivamente de que é importante o carinho, a atenção e o apoio da família.
	4	aids	1.00	∞	C	A alta força da crença, valorizada positivamente de que é importante tratar o doente normalmente.
	5	aids	.31	p < q	I	não significativa
	6	aids	.40	p < q	G	não significativa
	7	aids	.37	p < q	G	não significativa

Quadro 8: Síntese dos resultados da análise de quadrantes através da conjugação *b x e* para a categoria *Atendimento Domiciliar, grupo dos familiares de portadores de câncer*:

CATEGORIA	LOCUÇÃO	GRUPO	P	Zp	QDT	CONJUGAÇÃO <i>b x e</i>
Atendimento Domiciliar	1	câncer	1.00	∞	C	A alta força da crença, valorizada positivamente de que é importante dar a medicação na hora certa.
	2	câncer	1.00	∞	C	A alta força da crença, valorizada positivamente de que é importante dar uma boa alimentação.
	3	câncer	1.00	∞	C	A alta força da crença, valorizada positivamente de que é importante o carinho, a atenção e o apoio da família.
	4	câncer	1.00	∞	C	A alta força da crença, valorizada positivamente de que é importante tratar o doente normalmente.
	5	câncer	.28	$p < q$	G	não significativa
	6	câncer	.43	$p < q$	C	não significativa
	7	câncer	.43	$p < q$	G	não significativa

Os resultados da análise de quadrantes para a categoria *Atendimento Domiciliar*, tanto para o grupo de familiares de portadores de HIV/aids (quadro 7) quanto para o grupo de familiares de portadores de câncer (quadro 8), nos mostram que conteúdos ligados aos cuidados básicos (medicação na hora certa e boa alimentação) e ao suporte afetivo (carinho, atenção e o apoio da família e tratar normalmente) fazem parte das crenças destes familiares no que diz respeito aos cuidados que terão com os doentes em suas casas e são valorizadas positivamente pelos mesmos. Entretanto, os conteúdos ligados às barreiras ao atendimento (dificuldade em cuidar e sofrer muito ao cuidar do doente) e a dedicação exclusiva (viver em função do doente e deixar de se preocupar consigo próprio) não encontraram uma direção bem definida, como mostrado nos quadros acima.

Quadro 9: Síntese dos resultados da análise de quadrantes através da conjugação *b x e* para a categoria *Morte*, grupo dos familiares de portadores de HIV/aids:

CATEGORIA	LOCUÇÃO	GRUPO	P	Zp	QDT	CONJUGAÇÃO <i>b x e</i>
Morte	8	aids	.57	1.75	C	Tendência a uma alta força da crença, valorizada positivamente de que a morte é um descanso para o doente que está sofrendo.
	9	aids	.68	4.50	I	A alta força da crença, valorizada negativamente de que a morte causa saudade.
	10	aids	.86	12.00	I	A alta força da crença, valorizada negativamente de que é difícil lidar com a perda de alguém querido.
	11	aids	.43	p < q	C / I	não significante
	12	aids	.77	7.71	I	A alta força da crença, valorizada negativamente de que a morte desestrutura a família.
	13	aids	.86	12.00	C	A alta força da crença, valorizada positivamente de que a morte é a vontade de Deus.
	14	aids	.83	11.00	C	A alta força da crença, valorizada positivamente de que é importante lutar contra a morte.
	15	aids	.77	7.71	G	Baixa força da crença, valorizada negativamente de que a morte volta as pessoas contra Deus.
	16	aids	.80	9.23	C	A alta força da crença, valorizada positivamente de que é importante aceitar a morte.
	17	aids	.77	7.71	C	A alta força da crença, valorizada positivamente de que a morte é uma passagem para outro plano, uma nova vida.
18	aids	.46	p < q	I	não significante	

Quadro 10: Síntese dos resultados da análise de quadrantes através da conjugação *b x e* para a categoria *Morte*, grupo dos familiares de portadores de Câncer:

CATEGORIA	LOCUÇÃO	GRUPO	P	Zp	ODT	CONJUGAÇÃO <i>b x e</i>
Morte	8	câncer	.68	4.50	C	A alta força da crença, valorizada positivamente de que a morte é um descanso para o doente que está sofrendo.
	9	câncer	.77	7.71	I	A alta força da crença, valorizada negativamente de que a morte causa saúde.
	10	câncer	.86	12.00	I	A alta força da crença, valorizada negativamente de que é difícil lidar com a perda de alguém querido.
	11	câncer	.54	0.94	I	Tendência a uma alta força de crença, valorizada negativamente em todos estarem sujeitos à morte.
	12	câncer	.77	7.71	I	A alta força da crença, valorizada negativamente de que a morte destrutura a família.
	13	câncer	.74	6.40	C	A alta força da crença, valorizada positivamente de que a morte é a vontade de Deus.
	14	câncer	.83	11.00	C	A alta força da crença, valorizada positivamente de que é importante lutar contra a morte.
	15	câncer	.80	9.23	G	Baixa força da crença, valorizada negativamente de que a morte volta às pessoas contra Deus.
	16	câncer	.77	7.71	C	A alta força da crença, valorizada positivamente de que é importante aceitar a morte.
	17	câncer	.74	6.40	C	A alta força da crença, valorizada positivamente de que a morte é uma passagem para outro plano, uma nova vida.
18	câncer	.51	0.23	I	Tendência a uma alta força de crença, valorizada negativamente na morte sendo inexplicável.	

A análise dos quadrantes para a categoria *Morte*, abrangendo os dois grupos de familiares (aids e câncer), nos mostra que eles crêem muito na morte como um descanso para o doente que sofre, como sendo à vontade de Deus e uma passagem para outro plano, além de crerem ser importante aceitar e lutar contra ela, valorizando essas crenças positivamente. Por outro lado, a morte voltando às pessoas contra Deus é valorizada negativamente e com baixa força da crença nos dois grupos.

Podemos notar também que esses familiares têm crenças na saúde e na desestruturação da família que a morte provoca, bem como na dificuldade em lidar com a perda de alguém querido. Tais crenças são valorizadas de uma maneira negativa.

Ser a morte inexplicável e fazer ela parte da vida de todos, foram conteúdos que não encontraram uma direção bem definida para os familiares de portadores de HIV/aids (quadro 9). Entretanto, para os familiares de portadores de câncer, essas locuções têm tendência a uma alta força de crença e a serem valorizadas negativamente (quadro 10).

A pergunta, “Que conselhos você daria para um familiar que está passando pelo mesmo problema?”, feita tanto para o grupo de familiares de portadores de câncer quanto para o grupo de familiares de portadores de HIV/aids, teve como respostas na sua maioria: ter fé em Deus, paciência, cuidar com muito carinho e amor do enfermo.

V – Discussão

O diagnóstico positivo de HIV e de câncer modifica a vida não só do doente como de seus familiares e, eventualmente, dos amigos próximos. Neste momento de dificuldade, a estrutura familiar será testada, provocando atitudes de afastamento e/ou aproximação por parte dos parentes. Muitas vezes são os amigos que fazem as vezes de cuidadores.

As pessoas voltam-se para questões religiosas neste momento de crise e, por vezes, evocam Deus como tentativa de alívio para seu sofrimento.

A morte passa, então, a fazer parte do dia-a-dia e questões antes adormecidas passam a ser objeto de reflexão, tanto por parte do doente como de seus cuidadores.

As doenças aqui estudadas têm êxito letal, embora muitas vezes possam ter um caráter crônico, aumentando o sofrimento do doente e cuidador. A maneira como os cuidadores enfrentam essa “crise” foi a nossa preocupação ao idealizar este trabalho. Dependendo do modo de “enfrentamento” o cuidado domiciliar poderia ser mais aceito, propiciando maior conforto ao doente que estaria no convívio de seus entes queridos, beneficiando-se deste cuidar.

Considerando os dados obtidos em nossa investigação, puderam ser levantados alguns aspectos acerca das crenças e representações que os familiares de portadores de HIV/aids e os de câncer têm sobre o atendimento domiciliar e a morte. Esses dados suscitaram importantes questões a serem discutidas.

Num primeiro momento, pensamos que poderia haver diferenças entre as atitudes destes familiares com relação à morte e ao atendimento domiciliar, em relação aos seus respectivos doentes. pelo fato dos portadores de câncer serem considerados menos “culpados” por sua doença, do que os portadores de HIV/aids (Dowell et al., 1991). Os que têm câncer seriam os “coitadinhos”, merecendo todos os cuidados possíveis, e os HIV positivo seriam os “pecadores”, merecedores de castigo e fadados à marginalização. Entretanto, isto não foi observado neste estudo: tanto os familiares de portadores de HIV/aids quanto os familiares de portadores de câncer têm as mesmas atitudes com relação ao sentimento de morte e ao tratamento ministrado em domicílio. Os resultados estatísticos comprovam a significância deste achado.

Esses familiares têm como característica o fato de se preocuparem com a saúde e com o estado físico de seus doentes. Para eles, apesar de até o momento não haver uma terapêutica eficaz no que diz respeito à cura da aids (Machado et al., 1996; Souza & Vietta, 1999) e do tratamento do câncer continuar sendo agressivo e invasivo (Bessa, 1997), a administração dos medicamentos na hora certa e uma alimentação balanceada e nutritiva são importantes para a manutenção ou reabilitação da saúde do doente.

Numa experiência vivenciada e compartilhada com a família de indivíduos acometidos de aids, Sousa et al. (2000) observaram a importância da orientação aos familiares quanto ao uso correto dos medicamentos, seus efeitos colaterais, horários, associação dos medicamentos a algum alimento na hora de ingeri-los, e as complicações advindas da interrupção destes, no momento em que esses cuidados são realizados em casa. Nesta mesma direção, Cassileth et al. (1994)

elaboraram um guia para doentes de câncer e seus familiares, conscientizando-os da importância de tomar os medicamentos na hora certa e prestar atenção nos possíveis efeitos colaterais, na continuação do tratamento do paciente em casa. O mesmo foi feito por Gir et al. (2001). Segundo Santos & Cruz (2001), a terapia nutricional pode exercer grandes benefícios ao tratamento oncológico, melhorando o estado de saúde do paciente e minimizando os efeitos adversos do tratamento antineoplásico.

Tratando-se da saúde psicossocial do enfermo, outras características importantes foram levantadas neste estudo: as de que o carinho, a atenção, o apoio da família e o trato normal, sem preconceito, na relação com o doente, é um importante suporte afetivo dado a ele. Entretanto, há pacientes que são abandonados pela família, pelo fato dos familiares terem crenças relacionadas à homofobia e rejeição moralista dos filhos contaminados pelo HIV (Carson et al., 1990; Dowell et al., 1991; Figueiredo et al., 1998). Há, também, os que abandonam suas famílias, rompendo laços que poderiam ser de extrema importância durante a fase terminal de sua doença (Figueiredo et al., 1998). Para Sousa et al. (2000) fica evidente, no seu estudo, o estigma e o preconceito que são conferidos à doença e ao doente, por parte da família e da sociedade.

De acordo com Mamede et al. (1991), tem-se percebido que o câncer afasta as pessoas dos acometidos da doença, uns por medo de contágio, outros por falta de coragem de encará-los, além de outras justificativas, indo na contra-mão do que foi salientado neste estudo.

Alguns trabalhos apontam para a mesma direção desta pesquisa, salientando a importância de um suporte afetivo ao enfermo. Para

Figueiredo & Soares (2001), o cuidador se vê como aquele que percebe e provê as carências da pessoa doente e se dispõe a oferecer recursos.

Um estudo realizado com portadores de HIV (Vieira & Sherlock, 1997), buscando desvelar percepções e experiências vividas em suas relações cotidianas com familiares, vizinhos, parceiros e colegas de trabalho, mostrou que o apoio da família e amigos constitui um suporte social indispensável ao indivíduo com HIV, proporcionando-lhe estímulo e força para se erguer e renovar a sua vida.

Na categoria *Atendimento Domiciliar* encontramos também duas outras subcategorias, *Barreiras ao Atendimento* e *Dedicação Exclusiva*. No que se refere a conteúdos ligados à *dificuldade em se cuidar do doente* e a *ser muito sofrido cuidar deste* (*Barreiras ao Atendimento*), este estudo não encontrou uma direção definida para a conjugação de crenças x valores nesta subcategoria. Este achado pode ser atribuído à dificuldade que estes familiares têm de entrar em contato com o seu sofrimento e o do paciente, preferindo negar a existência deste na relação cuidador-cuidado do que enfrentá-lo. A ameaça da morte do doente obriga o familiar a conviver com a possibilidade de sua própria morte, causando angústia e temores no seio familiar (Quintana et al., 1999). Para Carvalho (1994) e Kübler-Ross (1996), a negação é uma das fases pela qual a família e o doente passam no processo de adaptação a um diagnóstico de uma doença tida como fatal. Outro fator que pode estar relacionado com esta dificuldade é o sentimento de impotência diante da progressão da doença, experimentando a perda e a dor antecipatória (Beltran et al., 2000).

Segundo Quintana et al. (1999), para a família conseguir realizar sua tarefa de apoiar o enfermo, ela deve superar seus próprios temores, algo que

por vezes não é fácil numa sociedade na qual a negação da morte é uma imposição.

A subcategoria *Dedicação Exclusiva*, da qual fazem parte as locuções *ser normal viver em função do doente e deixar de se preocupar consigo mesmo*, também não apresentou uma direção definida para a conjugação de crenças x valores. Entretanto, analisando-se minuciosamente os quadrantes que apresentaram uma concentração maior de sujeitos, pudemos observar que mais de 70% dos sujeitos localizaram-se nos quadrantes C e G (anexo 8). Estes quadrantes indicam que a maioria dos familiares que cuidam dos seus doentes em casa tem atitudes positivas com relação à dedicação exclusiva, acha normal viver em função do doente e não se preocupar consigo próprios.

Para Carvalho (1994), Kübler-Ross (1996), Souza & Vietta (1999), Figueiredo & Soares (2001) e Cesar (2001), os familiares apresentam sentimentos ambivalentes de solidariedade e culpa, superprotegendo os doentes como uma maneira de compensarem sentimentos de culpa em relação à doença adquirida. Muitos familiares se perguntam: “Se eu ao menos tivesse mandado antes a um médico!” Quase sempre descobrimos a raiz desse sentimento de culpa, como estando ligada a ressentimentos verdadeiros para com o doente (Koltnow, 1978; Kübler-Ross, 1996). Neste estudo, não foi observado nenhum dado que valide o que foi explicitado por Koltnow (1978) e Kübler-Ross (1996), na frase acima.

Analisando-se a categoria Morte e suas subcategorias, outras características destes familiares puderam ser analisadas.

No que se refere à subcategoria *Conformismo/Racionalização*, os familiares crêem e valorizam positivamente a morte como um descanso

para o doente que está sofrendo. É chegado um momento em que tudo que se podia fazer pelo paciente foi feito, tanto na parte médica quanto na parte emocional, e não se obteve uma resposta favorável. É o momento em que os familiares se deparam com as suas limitações e chegam no limiar do sofrimento. Sendo assim, a morte é vivenciada como um alívio da dor e do sofrimento, tanto para o cuidador quanto para o cuidado.

Dentro desta mesma subcategoria, conteúdos ligados à importância de se aceitar a morte são valorizados positivamente e com alta crença. Para Carvalho (1994), a aceitação da perda e o estabelecimento de novas relações objetivas são condições fundamentais para a elaboração do luto. A aceitação permite uma nova identidade, com o retorno da independência e da iniciativa.

O significado da conjugação de crenças x valores para a locução 11 (*todos estão sujeitos à morte*) não apontou uma direção definida. Entretanto, analisando-se minuciosamente os quadrantes que apresentaram uma concentração maior de sujeitos, observamos que mais de 85% dos sujeitos localizaram-se nos quadrantes C e I (anexo 8). Estes quadrantes indicam que a maioria dos familiares crêem muito na sua finitude, mas estão divididos quanto ao seu caráter positivo e ou negativo. O fato de que alguns tenham valorizado negativamente a morte como pertencente à vida pode indicar a presença de um temor da morte e de morrer. No entanto, os que valorizaram positivamente demonstraram que lidam melhor com a morte e o morrer.

Esse medo da morte pode estar associado às mudanças ocorridas nas atitudes do homem ocidental diante da morte e do morrer (Maranhão, 1985). Antigamente se morria em casa. a morte era esperada no leito, e o

doente era o protagonista de todo o cenário, cercado de parentes, vizinhos, amigos e até crianças (Cesar, 2001). Havia uma aceitação dos ritos religiosos e a morte era algo familiar, próximo. Hoje em dia, não se morre mais em casa, mas sim nos hospitais, escondendo a morte e tornando-a vergonhosa (Maranhão, 1985; Cesar, 2001).

Para a subcategoria *Conseqüências/Efeitos*, as análises feitas apontam para fortes crenças, valorizadas negativamente, na saudade e na desestruturação da família causada pela morte, e na dificuldade em lidar com a perda de alguém querido.

Não se tem muito a discutir a respeito da saudade causada pela morte de um ente querido. Este sentimento ocasionado pela morte parece não ser exclusividade dos familiares que compuseram este estudo, mas sim dos familiares como um todo. Todos os que um dia sofreram qualquer tipo de separação, mesmo não sendo devido à morte, sabem da dor e eventualmente da alegria, dependendo das circunstâncias, em levarem consigo a saudade.

A dificuldade em lidar com a perda de alguém querido e da desestruturação na família causada pela morte, segundo Carvalho (1994) e Torres et al. (1983), deve-se ao fato da perda de um objeto de vínculo, o indivíduo não tem mais a base segura na qual se refugiar diante do perigo, o que torna essa experiência aterrorizante. Para Carvalho (1994), o sistema familiar busca restaurar seu equilíbrio após uma perda significativa, rearranjando os papéis e construindo uma nova identidade familiar.

Observando-se as respostas dos sujeitos, vemos que crenças fracas, valorizadas negativamente, foram atribuídas à morte, voltando as pessoas contra Deus.

No nosso estudo, todos os sujeitos eram adeptos de uma religião, a qual tem Deus, como figura central e, tido como onipotente, onisciente e onipresente. É o Pai Todo Poderoso que controla o destino de tudo. Como seus filhos, nós sempre esperamos a Sua intervenção, especialmente no momento em que um ente querido encontra-se diante da possibilidade da morte. Este sentimento de que, como filhos especiais que entendemos ser, mereceríamos Sua milagrosa intervenção, acaba levando à frustração diante da morte inevitável. Assim voltamos-nos contra Deus, como se Ele nos tivesse abandonado num momento tão especial.

Uma outra possibilidade para o fato destes familiares ficarem com “raiva de Deus” pela morte do ente querido, é a de que eles não se acham merecedores desta situação e expressam isto através de perguntas como estas: “*Por que isto foi acontecer comigo?*” “*O que eu fiz para merecer isto?*” Como neste estudo verifica-se que estes familiares crêem que a morte é uma vontade de Deus, nada mais lógico do que culpar e ficar com raiva de Deus, pois Ele é o responsável pela morte do ente querido e pelo sofrimento do familiar que fica.

Para Kübler-Ross (1996), o fato de cuidadores e cuidados exporem sua raiva, contribui para melhor aceitar a morte.

No que se refere à subcategoria *Teleologia*, observamos que os familiares crêem muito e valorizam positivamente a morte como uma vontade de Deus e como uma passagem para um outro plano, uma nova vida, aspectos esses que estariam coerentes com as crenças religiosas desses indivíduos, uma vez que todos têm a crença no outro plano de acordo com suas religiões (católicos, evangélicos, espíritas).

Para Cassorla (1991), acreditar que há um lado de lá, após a morte, é uma necessidade desesperada dos seres humanos de compreenderem o porquê de sua finitude e o que vai lhes ocorrer após a morte. Sem essa crença seria difícil lidar com a finitude. Landsberg apud Torres et al. (1983), argumenta que a angústia da morte seria incompreensível se a estrutura fundamental de nosso ser não contivesse o postulado existencial de um “outro lado”. Segundo Baggio apud Cassorla (1991), falamos da “outra” vida como se fosse algo totalmente outro, desligado desta vida, quando ela é continuação, maturação, plenificação.

Pode ser que para estes familiares, crer na vida após a morte é uma maneira de manterem acesas as esperanças de que um dia voltarão a encontrar seus entes queridos que estão próximos da morte ou que já faleceram.

Acreditar na morte como uma vontade de Deus faz parte das crenças de pessoas religiosas, lembrando que não houve um cuidador que tenha se declarado ateu dentre os sujeitos deste estudo, pois tudo é vontade de Deus, inclusive a morte. Segundo os escritos da Bíblia: “Aliás, sabemos que todas as coisas concorrem para o bem daqueles que amam a Deus.” (Bíblia, 1987: Romanos 8, 28) e “E como está escrito: Coisas que os olhos não viram, nem os ouvidos ouviram, nem o coração humano imaginou, tais são os bens que Deus tem preparado para aqueles que o amam.” (Bíblia, 1987: I Coríntios 2, 9).

Neste estudo, a morte como evento inexplicável não obteve um significado claro na conjugação de crenças x valores, dificultando assim apontar uma direção que possa ser discutida.

Segundo as respostas encontradas para a subcategoria *Atitudes de Enfrentamento* no estudo da conjugação de crenças e valores, os familiares crêem ser importante lutar contra a morte do ente doente. Estes familiares parecem estar dispostos a tentarem de tudo para restabelecerem a saúde do enfermo. A esperança é a característica mais persistente e presente na luta pela vida (Koltnow, 1978; Carson et al., 1990; Kübler-Ross, 1996).

Diante do que foi apresentado neste trabalho, pudemos observar que os familiares despendem parte do dia no cuidar da saúde física e emocional do doente, fazendo isso com muito amor e carinho. O fato da relação cuidador-cuidado ir se tornando, com o passar do tempo, cada vez mais estreita, pode suscitar, num momento de separação (morte), as mais variadas emoções em diferentes estágios, que Kübler-Ross (1996) descreveu com propriedade em seu livro, de acordo com os estágios por ela mencionados : negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação. Neste estudo, apenas 10% da população cuida do doente há mais de 7 anos e 26% entre 4 e 6 anos; assim, não podemos inferir que o fator tempo tenha ação sobre esses indivíduos, como demonstrado por Kübler-Ross (1996).

O que nos preocupa, enquanto profissionais da saúde, é proporcionar um existir mais digno, tanto para os cuidadores quanto para os cuidados, no que diz respeito ao atendimento domiciliar e a morte.

As atitudes dos familiares levantadas neste estudo, em relação às categorias estudadas, mostram seu despreparo e suas dificuldades no enfrentamento da morte e no cuidar do doente. Apesar, deles apontarem o carinho, o amor, a paciência e a fé em Deus como sendo importantes para a relação familiar, quando os familiares se deparam com as experiências do

dia-a-dia, de cuidar e morte, vê-se que é necessário algo mais. Este algo a mais seria oferecido por nós, profissionais da saúde, através da criação de programas que visariam à informação, educação, orientação e suporte emocional, tanto do doente quanto do familiar, a fim de minimizar o sofrimento e oferecer subsídios para o enfrentamento dos diferentes estágios de doença pelos quais o enfermo passará.

VI – Conclusões

- Nos cuidados com o doente em casa, os familiares se preocupam em proporcionar uma alimentação adequada e em ministrar a medicação no horário correto.
- Os familiares percebem que tratar com carinho, dar atenção, apoio e, principalmente, não ter preconceito são suportes afetivos indispensáveis para a manutenção da saúde mental do doente.
- Ter muita fé em Deus e muita paciência, são requisitos importantes no cuidar do doente.
- Os familiares encontram certa dificuldade em lidar com o sofrimento, preferindo negar a enfrentar.
- Quando se tem um doente em casa que necessita de cuidados especiais, os familiares abdicam de suas vidas e passam a viver exclusivamente para o enfermo.
- A morte é bem-vinda quando o sofrimento sentido pelo cuidador e pelo cuidado chega ao seu limite.

- É difícil para estes familiares lidarem com a saudade da perda de alguém querido e com a desestruturação na família causada pela morte.
- Os familiares e os doentes precisariam de um preparo frente à possibilidade do atendimento domiciliar e da morte. Esse preparo seria em forma de informações e educação, mas muito mais na forma de orientação e suporte emocional.

Anexo 1

DADOS PESSOAIS

- sexo:

- idade:

- escolaridade:

- profissão:

- atividade que exerce:

- religião:

- há quanto tempo vem cuidando do paciente:

- quanto tempo gasta com esse cuidado:

Que conselhos você daria para alguém que está no seu lugar?

Anexo 2

FIGURA A: Crenças selecionadas através do Diagrama de Venn relativas ao Atendimento Domiciliar.

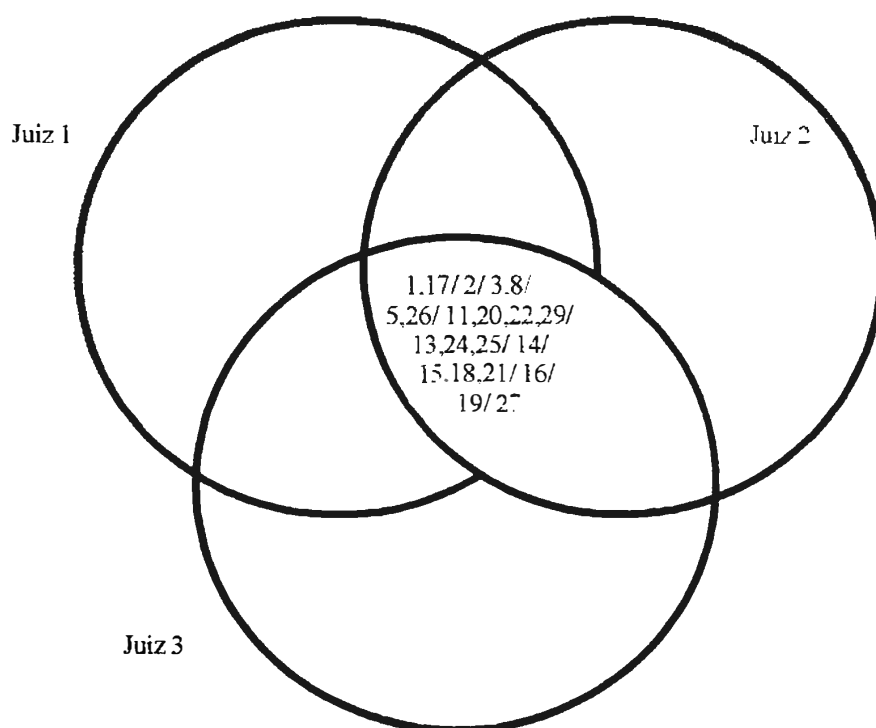
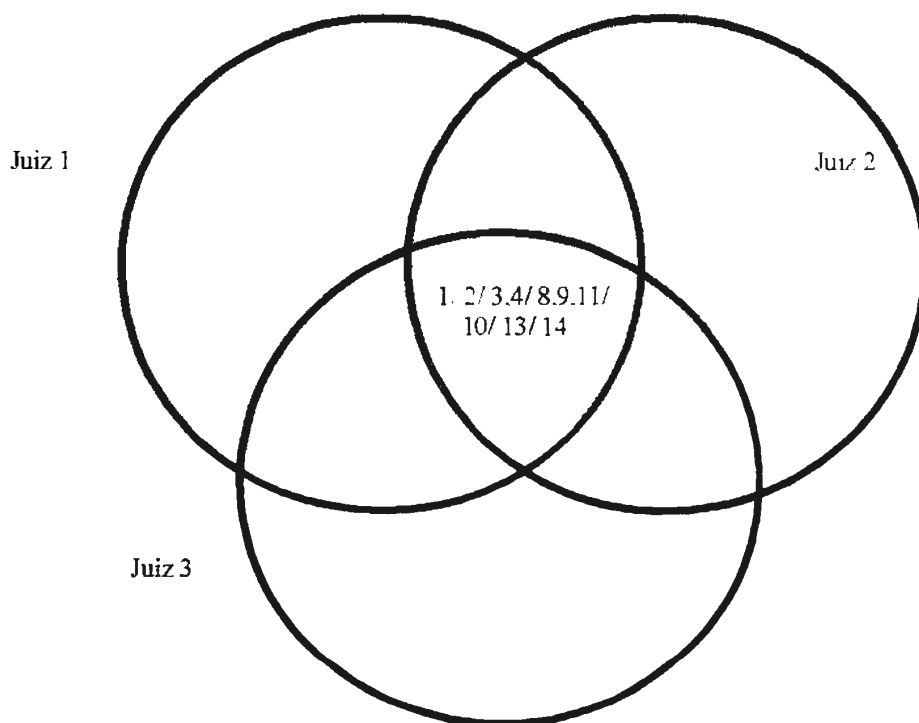
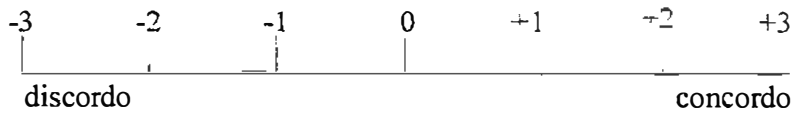


FIGURA B: Crenças selecionadas através do Diagrama de Venn relativas a Morte.

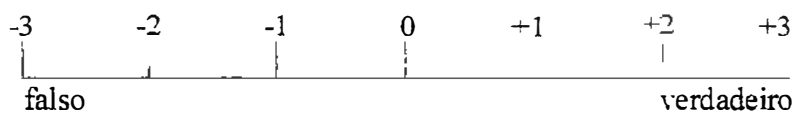


Anexo 3

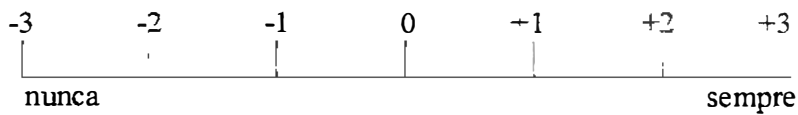
1- É importante dar a medicação na hora certa:



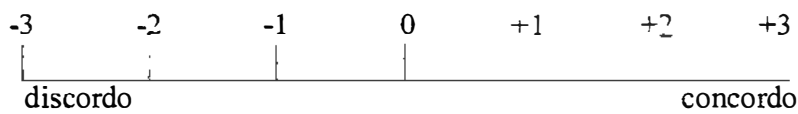
2- É importante dar uma boa alimentação:



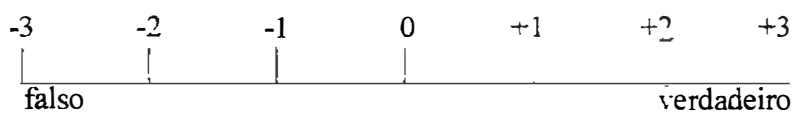
3- É importante o carinho, a atenção e o apoio da família:



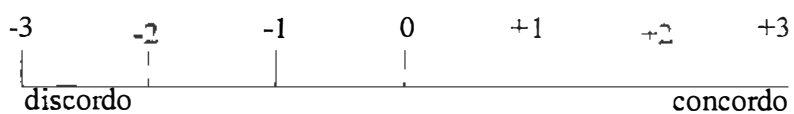
4- É importante tratar do doente normalmente:



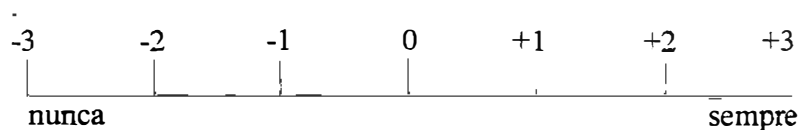
5- É difícil cuidar do doente:



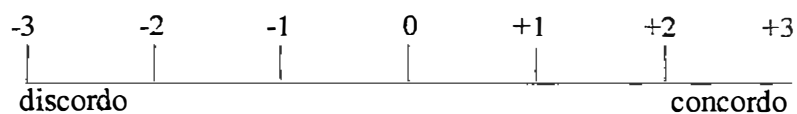
6- É normal viver em função do doente e deixar de se preocupar consigo mesmo:



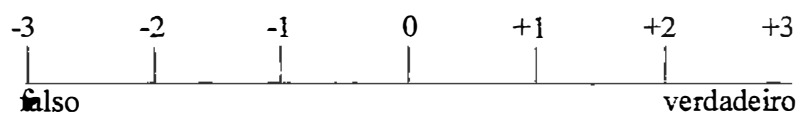
7- É muito sofrimento cuidar do doente:



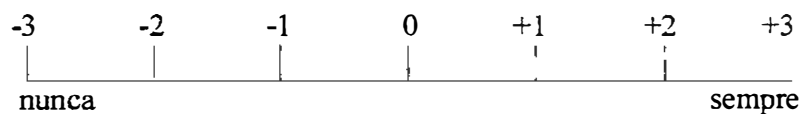
8- A morte é um descanso para o doente que está sofrendo:



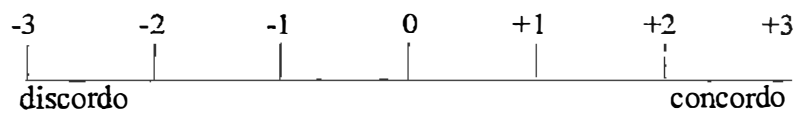
9- A morte causa saudade:



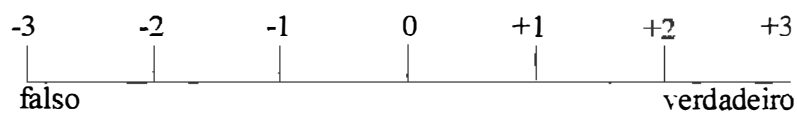
10- É difícil lidar com a perda de alguém querido:



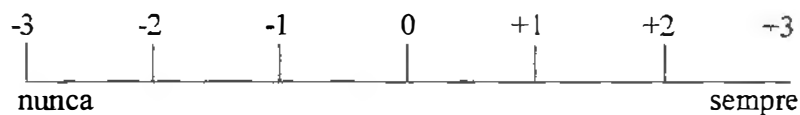
11- Todos estão sujeitos à morte:



12- A morte desestrutura a família:



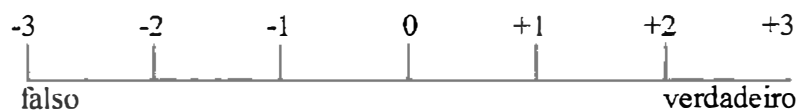
13- A morte é a vontade de Deus:



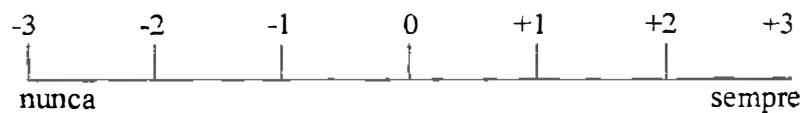
14- É importante lutar contra a morte:



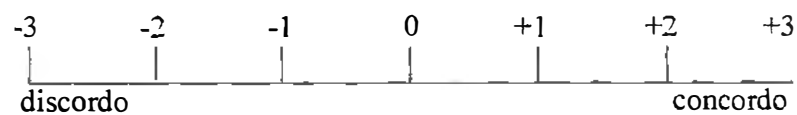
15- A morte volta as pessoas contra Deus:



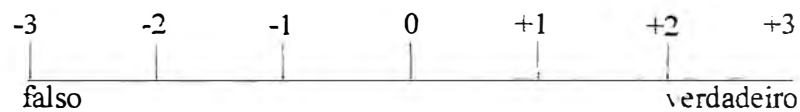
16- É importante aceitar a morte:



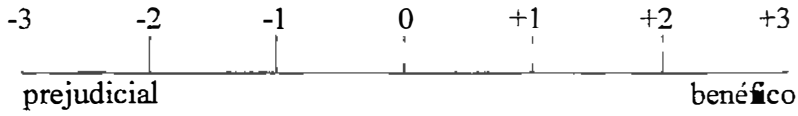
17- A morte é uma passagem para outro plano, uma nova vida:



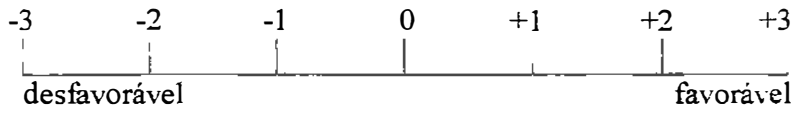
18- A morte é inexplicável:



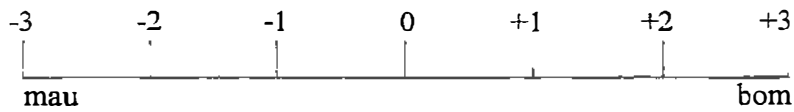
1- O fato de ser importante dar a medicação na hora certa:



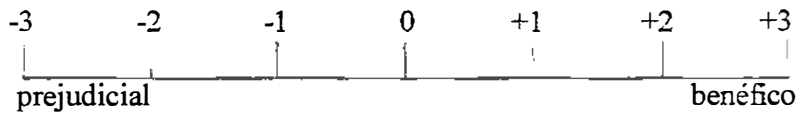
2- O fato de ser importante dar uma boa alimentação:



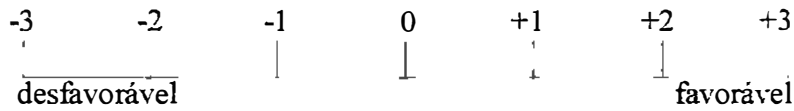
3- O fato de ser importante o carinho, a atenção e o apoio da família:



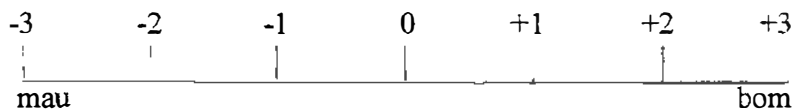
4- O fato de ser importante tratar do doente normalmente:



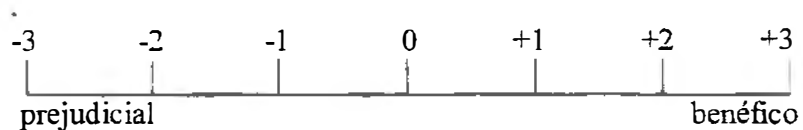
5- O fato de ser difícil cuidar do doente:



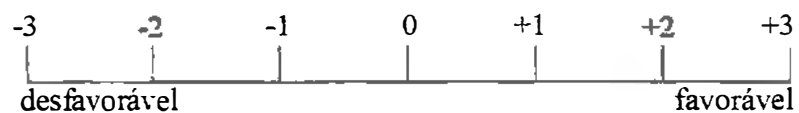
6- O fato de ser normal viver em função do doente e deixar de se preocupar consigo mesmo:



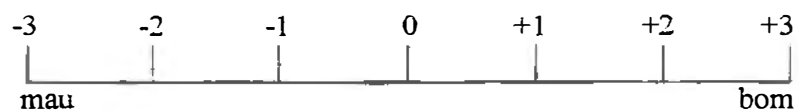
7- O fato de ser muito sofrimento cuidar do doente:



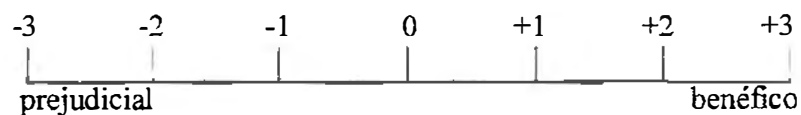
8- O fato da morte ser um descanso para o doente que está sofrendo:



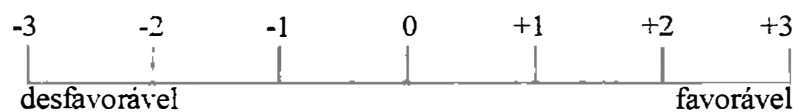
9- O fato da morte causar saudade:



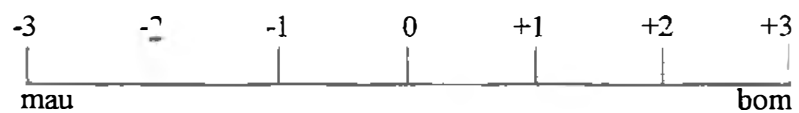
10- O fato de ser difícil lidar com a perda de alguém querido:



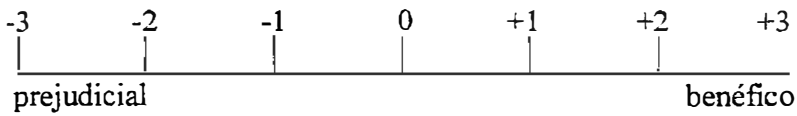
11- O fato de todos estarem sujeitos à morte:



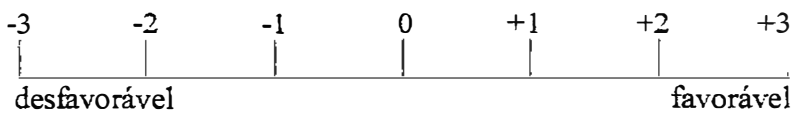
12- O fato da morte desestruturar a família:



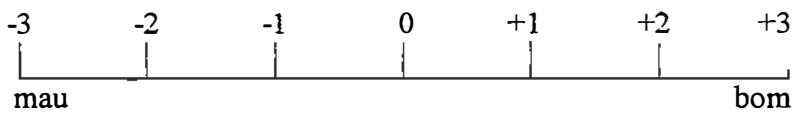
13- O fato da morte ser a vontade de Deus:



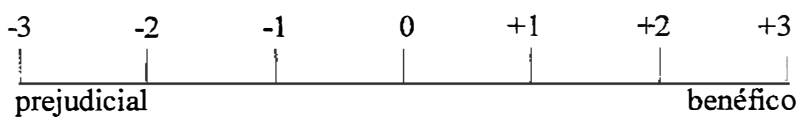
14- O fato de ser importante lutar contra a morte:



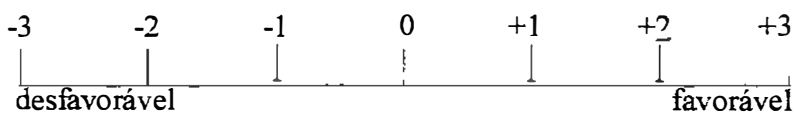
15- O fato da morte voltar as pessoas contra Deus:



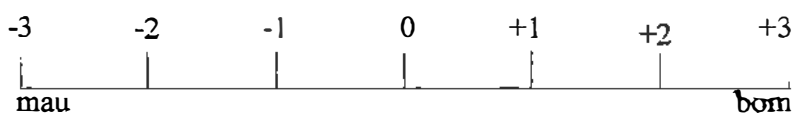
16- O fato de ser importante aceitar a morte:



17- O fato da morte ser uma passagem para outro plano, uma nova vida:



18- O fato da morte ser inexplicável:



Anexo 4

ATENDIMENTO DOMICILIAR

- 11.é importante dar a medicação na hora certa;
- 12.é importante dar uma boa alimentação;
- 13.é importante o carinho, a atenção e o apoio da família;
- 14.é importante tratar do doente normalmente;
- 15.é difícil cuidar do doente;
- 16.é normal viver em função do doente e deixar de se preocupar consigo mesmo;
- 17.é muito sofrimento cuidar do doente;

Cuidados Básicos	
Suporte Afetivo	
Barreiras ao Atendimento	
Dedicação Exclusiva	

MORTE

- 18.é um descanso para o doente que está sofrendo;
- 19.causa saudade;
- 20.é difícil lidar com a perda de alguém querido;
- 11.todos estão sujeitos a ela;
- 12.desestrutura a família;
- 13.é a vontade de Deus;
- 14.é importante lutar contra ela;
- 15.volta as pessoas contra Deus;
- 16.é importante aceitar a morte;
- 18.é uma passagem para outro plano. uma nova vida;
- 18.é inexplicável;

Conformismo/ Racionalização	
Conseqüências/ Efeitos	
Teleologia	
Atitudes de Enfrentamento	

Anexo 5

TERMO DE ESCLARECIMENTO DA PESQUISA AO SUJEITO – Fase 1

Sou psicólogo, estou fazendo um estudo com os familiares de portadores de HIV/aids e Câncer, para fazer um levantamento sobre o que as pessoas pensam a respeito da morte e do atendimento domiciliar.

Gostaria de contar com a sua participação, e para isso você terá que, primeiramente pensar sobre o que a morte e o atendimento domiciliar significam para você. Depois, você falará ou escreverá o que pensou. Se algo não ficar muito claro, farei perguntas para esclarecer minhas dúvidas.

O Sr(a) poderá responder como quiser, usando o tempo que achar necessário. Se permitir estarei usando o gravador para ter sua fala completa registrada.

Posso assegurar que o seu nome não aparecerá e o que o Sr(a) me disser só será conhecido por mim. Usarei o que o Sr(a) falar, porém o seu nome não aparecerá. Caso o Sr(a) não queira participar, o seu atendimento neste local continuará sendo realizado normalmente. Esse estudo, contribuirá para o conhecimento dos profissionais, que poderão orientar melhor os familiares que tem em casa um portador de HIV/aids ou Câncer, podendo os resultados virem a ser publicados.

TERMO DE ESCLARECIMENTO DA PESQUISA AO SUJEITO – Fase 2

Sou psicólogo, estou fazendo um estudo com os familiares de portadores do vírus da aids e câncer, para fazer um levantamento sobre o que as pessoas pensam a respeito da morte e do atendimento domiciliar.

Gostaria de contar com a sua participação, e para isso você terá que responder a um questionário que mostrarei em seguida, usando o tempo que achar necessário. Em caso de alguma dúvida, me pergunte e se possível eu ajudarei.

Posso assegurar que o seu nome não aparecerá e que o Sr(a) responder só será conhecido por mim. Caso o Sr(a) não queira participar, o seu atendimento neste local continuará sendo realizado normalmente. Esse estudo, contribuirá para o conhecimento dos profissionais, que poderão orientar melhor os familiares que tem em casa um portador do vírus da aids ou câncer. podendo os dados virem a ser publicados.

Anexo 6



CEP. 14048-900
RIBEIRÃO PRETO – S.P.
BRASIL

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

CAMPUS UNIVERSITÁRIO – MONTE ALEGRE
FONE: 602-1000 - FAX (016) 633-1144

Ribeirão Preto, 25 de abril de 2001

Ofício nº 975/2001
CEP/SPC

Prezado Senhor:

O trabalho intitulado “**AIDS E CÂNCER: UM ESTUDO DIFERENCIAL ENTRE FAMILIARES**”, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 107ª Reunião Ordinária realizada em 23/04/2001, e enquadrado na categoria: **APROVADO**, de acordo com o Processo HCRP nº 1342/2001.

Aproveito a oportunidade para apresentar a Vossa Senhoria protestos de estima e consideração.



PROF.DR. SÉRGIO PEREIRA DA CUNHA
Coordenador do Comitê de Ética
em Pesquisa do HCFMRP-USP

Ilustríssimo Senhor
ANDRÉ LUIZ BARBIERI
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP
Em mãos

Anexo 7

QUADRO A: Cálculo das Entropias para as subcategorias da categoria
Atendimento Domiciliar.

	Cuidados Básicos	Barreiras ao Atendimento	Suporte Afetivo	Banalização da Infecção	Dedicação Exclusiva	Entropia (H)	Entropia Relativa (Hr)
LOCUÇÃO 1	10	0	0	0	0	0	0
LOCUÇÃO 2	10	0	0	0	0	0	0
LOCUÇÃO 3	1	0	9	0	0	.47	.14
LOCUÇÃO 4	0	1	9	0	0	.47	.14
LOCUÇÃO 5	0	10	0	0	0	0	0
LOCUÇÃO 6	0	0	1	0	9	.47	.14
LOCUÇÃO 7	0	9	1	0	0	.47	.14

QUADRO B: Cálculo das Entropias para as subcategorias da categoria
Morte.

	Teleologia	Conformismo/Racionalização	Consequências / Efeitos	Atitudes de Enfrentamento	Entropia (H)	Entropia Relativa (Hr)
LOCUÇÃO 8	1	9	0	0	.47	.14
LOCUÇÃO 9	0	0	10	0	0	0
LOCUÇÃO 10	1	0	9	0	.47	.14
LOCUÇÃO 11	1	9	0	0	.47	.14
LOCUÇÃO 12	0	1	9	0	.47	.14
LOCUÇÃO 13	9	1	0	0	.47	.14
LOCUÇÃO 14	0	0	0	10	0	0
LOCUÇÃO 15	1	0	9	0	.47	.14
LOCUÇÃO 16	0	9	0	1	.47	.14
LOCUÇÃO 17	9	1	0	0	.47	.14
LOCUÇÃO 18	9	1	0	0	.47	.14

Anexo 8

LOC 1 (Aids)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A	B	C 1.00	+3/+2
D	E	F	-1/0/+1
G	H	I	-2/-3

b

LOC 2 (Aids)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A	B .03	C .97	+3/+2
D	E	F	-1/0/+1
G	H	I	-2/-3

b

LOC 3 (Aids)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A	B	C 1.00	+3/+2
D	E	F	-1/0/+1
G	H	I	-2/-3

b

LOC 4 (Aids)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A	B	C 1.00	+3/+2
D	E	F	-1/0/+1
G	H	I	-2/-3

b

LOC 5 (Aids)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A .23	B	C .11	+3/+2
D .03	E .03	F	-1/0/+1
G .28	H	I .31	-2/-3

b

LOC 6 (Aids)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A .03	B	C .31	+3/+2
D	E .05	F .03	-1/0/+1
G .40	H .05	I .11	-2/-3

b

LOC 7 (Aids)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A .17	B .05	C	+3/+2
D .03	E	F	-1/0/+1
G .37	H .11	I .26	-2/-3

b

LOC 8 (Aids)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A .20	B .03	C .57	+3/+2
D	E	F	-1/0/+1
G .20	H	I	-2/-3

b

LOC 9 (Aids)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A	B	C .24	+3/+2
D	E	F .08	-1/0/+1
G	H	I .68	-2/-3

b

LOC 10 (Aids)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A	B	C	
		.08	+3/+2
D	E	F	
		.03	-1/0/+1
G	H	I	
	.03	.86	-2/-3

b

LOC 11 (Aids)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A	B	C	
.03		.43	+3/+2
D	E	F	
		.08	-1/0/+1
G	H	I	
.03		.43	-2/-3

b

LOC 12 (Aids)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A	B	C	
			+3/+2
D	E	F	
			-1/0/+1
G	H	I	
.05	.17	.77	-2/-3

b

LOC 13 (Aids)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A .05	B	C .86	+3/+2
D .03	E	F	-1/0/+1
G .03	H .03	I	-2/-3

b

LOC 14 (Aids)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A	B .03	C .83	+3/+2
D	E	F	-1/0/+1
G .05	H	I .08	-2/-3

b

LOC 15 (Aids)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A	B	C	+3/+2
D .03	E	F	-1/0/+1
G .77	H .05	I .14	-2/-3

b

LOC 16 (Aids)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A .03	B .05	C .80	+3/+2
D	E .03	F .03	-1/0/+1
G	H	I .05	-2/-3

b

LOC 17 (Aids)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A .05	B .05	C .77	+3/+2
D	E	F .03	-1/0/+1
G .03	H	I .03	-2/-3

b

LOC 18 (Aids)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A .05	B	C .17	+3/+2
D .03	E .05	F .08	-1/0/+1
G .08	H .05	I .46	-2/-3

b

LOC 1 (Câncer)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A	B	C 1.00	+3/+2
D	E	F	-1/0/+1
G	H	I	-2/-3

b

LOC 2 (Câncer)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A	B	C 1.00	+3/+2
D	E	F	-1/0/+1
G	H	I	-2/-3

b

LOC 3 (Câncer)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A	B	C 1.00	+3/+2
D	E	F	-1/0/+1
G	H	I	-2/-3

b

LOC 4 (Câncer)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A	B	C 1.00	+3/+2
D	E	F	-1/0/+1
G	H	I	-2/-3

b

LOC 5 (Câncer)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A .23	B	C .20	+3/+2
D	E	F .05	-1/0/+1
G .28	H .05	I .17	-2/-3

b

LOC 6 (Câncer)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A .05	B	C .43	+3/+2
D	E	F	-1/0/+1
G .34	H .05	I .11	-2/-3

b



LOC 7 (Câncer)

e -3 / -2 -1 / 0 / +1 +2 / +3

A .20	B	C .08	+3 / +2
D .11	E	F	-1 / 0 / +1
G .43	H .03	I .14	-2 / -3

b

LOC 8 (Câncer)

e -3 / -2 -1 / 0 / +1 +2 / +3

A .08	B .03	C .68	+3 / +2
D .05	E	F	-1 / 0 / +1
G .14	H	I	-2 / -3

b

LOC 9 (Câncer)

e -3 / -2 -1 / 0 / +1 +2 / +3

A	B	C .20	+3 / +2
D	E	F	-1 / 0 / +1
G	H .03	I .77	-2 / -3

b

LOC 10 (Câncer)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A	B	C	+3/+2
		.05	
D	E	F	-1/0/+1
G	H	I	-2/-3
.05	.03	.86	

b

LOC 11 (Câncer)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A	B	C	+3/+2
		.43	
D	E	F	-1/0/+1
		.03	
G	H	I	-2/-3
		.54	

b

LOC 12 (Câncer)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A	B	C	+3/+2
D	E	F	-1/0/+1
G	H	I	-2/-3
.20	.03	.77	

b

LOC 13 (Câncer)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A .05	B	C .74	+3/+2
D .03	E	F	-1/0/+1
G .08	H	I .08	-2/-3

b

LOC 14 (Câncer)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A	B	C .83	+3/+2
D	E	F .03	-1/0/+1
G .08	H	I .05	-2/-3

b

LOC 15 (Câncer)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A	B	C	+3/+2
D	E	F	-1/0/+1
G .80	H	I .20	-2/-3

b

LOC 16 (Câncer)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A .05	B	C .77	+3/+2
D	E	F	-1/0/+1
G .03	H	I .14	-2/-3

b

LOC 17 (Câncer)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A .08	B .08	C .74	+3/+2
D .03	E	F	-1/0/+1
G .03	H	I .03	-2/-3

b

LOC 18 (Câncer)

e -3/-2 -1/0/+1 +2/+3

A .05	B .03	C .28	+3/+2
D	E	F .03	-1/0/+1
G .05	H .03	I .51	-2/-3

b

Referências Bibliográficas*

BELTRAN, A.G.; BARRETO, S.S.; GUTIÉRREZ, M.G.R. Cuidando de pacientes que faleceram por câncer de mama: a experiência dos familiares. **Rev. Bras. de Cancerol.**, v.46, n.2, p.155-162, 2000.

BENNETT, M.J. Stigmatization: experiences of persons with acquired immune deficiency syndrome. **Issues in Mental Health Nursing**, v.11, p.141-154, 1990.

BERGAMASCO, R.B.; ANGELO, M. O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. **Rev. Brás. de Cancerol.**, v.47, n.3, p.277-282, 2001.

BESSA, L.C.L. Famílias de crianças com câncer. **Pediatria Atual**, v.10, n.1/2, p.11-13, 1997.

BESSA, L.C.L. Câncer infantil: um diagnóstico difícil de ser informado. **Pediatra Moderna**, v.34, n5, p.258-263, 1998.

BÍBLIA. Português. **Bíblia Sagrada**. Trad. dos Originais mediante a versão dos Monges de Maredsous. São Paulo: Ave Maria, 1987.

BOLOGNESI, D.P. Aids vaccines. In: DEVITA, Jr. V.T. et al. **Aids etiology diagnostics, treatment and prevention**. Philadelphia: J.B.Lippincot, 1992.

CALABRESE, L.H.; KELLEY, D.M.; CULLEN, R.J.; LOCKER, G. Phisicians' attitudes, belifes and pratices regarding aids health care promotion. **Arch. Intern. Med**, v.151, p.1157-1160, 1991.

CARSON. V.; SOEKEN, K.L.; SHANTY. J.; TERRY, L. Hope and spiritual well-being: essentials for living with aids. **Perspectives in Psychiatric Care**, v.26, n.2, p.28-34, 1990.

CARVALHO. M.M.J. **Introdução à psiconcologia**. Campinas: Workshopsy, 1994. 285p.

CASSILETH, B.R. et al. **Câncer: cuidando do paciente em casa, um guia para os doentes e seus familiares.** São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo, 1994. 92p.

CASSORLA, R.M.S. **Da morte, estudos brasileiros.** Campinas: Papirus, 1991. 241p.

CESAR, B. **Morrer não se improvisa.** São Paulo: Gaia. 2001. 204p.

CURREY, C.J.; JOHNSON, M.; OGDEN, B. Willingness of health-professions students to treat patients with aids. **Acad. Med**, v.65, n.7, p.472-474. 1990.

CZERESNIA, D. **Do contágio à transmissão: ciência e cultura na gênese do conhecimento epidemiológico.** Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz. 1997. 123p.

DODD, M.J.; CHEN, S; LINDSEY, A.M.; PIPER, B.F. Attitudes of patients living in Taiwan about cancer and its treatment. **Cancer. Nurs.**, v.8, n.4, p.214-220, 1985a.

DODD, M.J.; AHMED, N.T.; LINDSEY, A.M.; PIPER, B.F. Attitudes of Patients living in Egypt about cancer and its treatment. **Cancer. Nurs.**, v.8, n.5, p.278-284, 1985b.

DOWELL, K.A.; LO PRESTO, C.T.; SHERMAN, M.F. When are aids patients to blame their disease? Effects of patients' sexual orientation and mode of transmission. **Psychol Rep**, v.69, p.211-219, 1991.

DRESLER, D.E.; BOEMER, M.R. O significado do cuidado do paciente com aids: uma perspectiva de compreensão. **Rev. Bras. Enf**, v.44, n.1, p.70-81, 1991.

EBBESEN, P.; MELBYE, M.; BECKMANN, J. Fear of aids. **Scand. J. Soc. Med**, v.14, n.3, p.113-118, 1986.

FERREIRA, N.M.L.A. O câncer e o doente oncológico segundo a visão de Enfermeiros. **Rev Brás Cancerol**, v.42, n.3, p.161-170, 1996.

FIGUEIREDO, M.A.C. **Algumas tentativas de caracterização de aspectos afetivos, cognitivos e comportamentais das emoções, através da aplicação do modelo de Fishbein – Ajzen sobre atitudes.** 1986. 347p. Tese (Doutorado) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

FIGUEIREDO, M.A.C. Escala afetivo-cognitivas de atitude: construção, validação e interpretação de resultados. **Diálogos Metodológicos Sobre Prática de Pesquisa**, Ribeirão Preto, p.51-70. 1998.

FIGUEIREDO, M.A.C.; COELHO, W.F. Atitudes frente à síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) e o atendimento domiciliar do paciente: um estudo comparativo entre mães de portadores/não portadores do HIV. **J. Bras. Doenças Sex. Transm**, v.8, n.1, p.29-37, 1996a.

FIGUEIREDO, M.A.C.; COELHO, W.F. Le SIDA et la famille: attitude des parents face aux conséquences dans la vie familiale. Résumés du XXV Congrès International de Psychologie, Montréal, Canada. **J. Internacional de Psychol.**, v. 31. n. 3/4, p.345, 1996b.

FIGUEIREDO, M.A.C.; FIORONI, L.N. Uma análise de conteúdo de crenças relacionadas com a aids entre participantes em O.N.G.s. **Estudos de Psicologia**, v.2, n.1, p.28-41, 1997.

FIGUEIREDO, M.A.C.; MARCOS, M. A Representação social da aids junto à comunidade: subsídios para o atendimento psicossocial do paciente HIV. **J. Bras. Doenças Sex. Transm**, v.9, n.4, p.8-14, 1997.

FIGUEIREDO, M.A.C.; MIZUKAMI, L.I.C.; RISSI, M.R.R. Programa de Atendimento Psicossocial. **Atendimento domiciliar e orientação a famílias.** Relatório final de atividades. Ribeirão Preto. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, 1998.

FIGUEIREDO, M.A.C.; RIBEIRO, D.F. Contents analysis of aids patient's beliefs about the treatment offered by health care workers. In: INTERNATIONAL CONFERENCE AIDS, 11. Vancouver. **Abstract.** Vancouver, 1996, v.2, p.423.

FIGUEIREDO, M.A.C.; SOARES, M.V.B. Representações sobre aids e o Atendimento domiciliar: um estudo diferencial entre pacientes e cuidadores. **Revista Científica da Universidade de Franca**, v.3. n.4, p.7-13, 2001.

FISHER, R.S.; GIRGIS, A.; BOYES, A.; BONEVSKI, B.; BURTON, L.; COOK, P. The unmet supportive care needs of patients with cancer. **Cancer**, v.88, n.1, p.226-237, 2000.

FLASKERUD, J.H. Psychosocial Aspects. **J. of Psychosocial Nurs.**, v.25, n.12, p.9-16, 1987.

GIR, E.; SIQUEIRA, M.R.; GAMEIRO, C.; MACHADO, A.A.; CANINI, S.R.M. **Orientações ao cuidador do paciente com HIV/aids no domicílio**. Ribeirão Preto. 2001. 10p.

GREER, S.; MORRIS, T.; PETTINGALE, K.W. Psychological response to breast cancer: effect on outcome. **Lancet**, v.2, p.785-787, 1979.

HEREK, M.G.; GLUNT, E.K. An epidemic of stigma: public reactions to aids. **Am Psychol**, v.43, n.11, p.886-891, 1988.

HOLMAN, P.B.; JENKINS, W.C.; GAYLE, J.A.; DUNCAN, C.; LINDSEY, B.K. Increasing the involvement of national and regional racial and ethnic minority organizations in HIV information and education. **Public Health Reports**, v.106, n.6, p.687-694, 1991.

KELLY, J.A. Helping patients cope with aids and other HIV conditions. **Comprehensive Therapy**, v.15, n.7, p.56-62, 1989.

KELLY, J.A.; St LAWRENCE, J.E.; SMITH, Jr; WOOD, H.V.; COOK, D.J. Stigmatiation of aids patients by phisicians. **Am J Public Helath**, v.77, n.7, p.789-791, 1987.

KESSELRING, A.; DODD, M.J.; LINDSEY, A.M.; STRAUSS, A.L. Attitudes of patients living in Switzerland about cancer and its treatment. **Cancer Nurs.**, v.9, n.2, p.77-85, 1986.

KOLTNOW, P.C. A família. **Rev. Brás. de Cancerol.**, v.28, n.2, p.35-40, 1978.

KOVÁCS, M.J. Sofrimento psicológico de pacientes com câncer avançado em programas de cuidados paliativos. **Boletim de Psicologia**, v.48, n.109. p.25-47, 1998.

KÜBLER-ROSS, E.K. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1996. 299p.

LESERMAN, J.; PERKINS, D.O.; EVANS, D.L. Coping with the threat of aids: the role of social support. **Am J Psychiatry**, v.149, n.11, p.1514-1520, 1992.

LINN, M.W.; LINN, B.S.; STEIN, S.R. Beliefs about causes of cancer in cancer patients. **Soc Sci Med**, v.16, p.835-839, 1982.

LOPES, M.S. **Estudo qualitativo de características psicossociais de pacientes HIV positivo**. Campinas, 1992. 210p. Dissertação Mestrado – Universidade de Campinas, Campinas.

LUTHER, S.L.; PRICE, J.H.; ROSE, C.A. The public's knowledge about cancer. **Can. Nurs.**, v.5. n.2, p.109-116, 1982.

MACHADO, A.A. et al. Traços afetivos e a infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV): um estudo diferencial. **J. Brás. Doenças Sex. Trans**, v.8, n.2. p.28-33, 1996.

MACHADO, A.A.; GIR, E.; DUARTE, G. Avaliação do conhecimento sobre doenças sexualmente transmissíveis (DSTs) e síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) entre universitários de Ribeirão Preto/SP. **J. Bras. Doenças Sex**, v.9, n.6, p.12-16, 1997.

MAMEDE, M.V.; ALMEIDA, A.M.; RAVAGNANI, M.J.C. Câncer: um conceito social. **Ciência e Cult.**, v.43, n.7 supl, p.73-74, 1991.

MARANHÃO, J.L.S. **O que é morte**. São Paulo: Brasiliense, 1985. 77p.

MARTIN, J.L. The impact of aids on gay male sexual behavior patterns in New York City. **Am J Pub Health**, v.77, n.5, p.578-581, 1987.

McKUSICK, L. et al. Reported changes in the sexual behavior of men at risk for aids, San Francisco, 1982-84: the aids behavior research project. **Pub Health Rep.**, v.100. n.6, p.622-629, 1985.

MEYER, C. Death anxiety: finding support in families. **Am. J. Nurs**, v. 92, n.12, p.15, 1992.

NASCIMENTO, E.; MORIYA, T.M. Aids entre caminhoneiros de estrada. **J. Bras. Doença Sex. Transm**, v.11, n.4, p.20-26, 1999.

ODLING, G.; DANIELSON. E.; CHRISTENSEN. S.B.; NORBERG, A. Living with breast cancer: care givers' perceptions in a surgical ward. **Can. Nurs.**, v.23, n.3, p.187-195, 1998.

OLIVEIRA, M.H.P.; VIETTA,E.P.; MORIYA,T.M.; GIR,E. Reações emocionais dos portadores de doenças sexualmente transmissíveis no momento da confirmação do seu diagnóstico. **Rev. Bras. Ef**, v.40, n.1, p.38-42, 1987.

OLIVEIRA, A.S.; FIGUEIREDO, M.A.C. Insuficiência renal crônica/Qualidade de vida e Terapia Ocupacional. Subsídios para o tratamento psicossocial. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE TERAPIA OCUPACIONAL, 6. 1999. Águas de Lindóia. **Resumos**. Cd-Rom. Águas de Lindóia.

OSSE, B.H.P.; DASSEN. M.J.F.J.V.; VREE, B.P.W.; SCHADÉ, E.; GROL, R.P.T.M. Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families. **Cancer**, v.88, n.4, p.900-911, 2000.

PAIVA, L.E.; PINOTTI, H.W. Câncer: algumas considerações sobre a doença, o doente e o adoecer psicológico. **Acta Oncol. Bras**, v.8, p.125-132, 1988.

QUINTANA, A.M.; SANTOS, L.H.R.; RUSSOWSKY, I.L.T.; WOLFF, L.R. Negação e estigma em pacientes com câncer de mama. **Rev. Bras Cancerol**, v.45, n.4, p.45-52. 1999.

RISSI, M.R.R., et al. Fear of occupational accidents and its effect on the Performance of health workers caring for patients with acquired immunodeficiency syndrome (aids). In: WORLD AIDS CONFERENCE, 13. 2000. Durban. **Proceedings**. Bologna: Monduzzi, 2000.

RODRIGUES, C.; KAJIYA, M.; GAZZI, O. O Paciente com câncer: crenças e sentimentos sobre sua doença e o tratamento. **Acta Oncol. Bras**, v.11, n.1/2/3, p.123-126, 1991.

ROLAND, J.S. Doença crônica e o ciclo familiar. In: CARTER, B.; McGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo da vida familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. cap.18, p.373-392.

SALES, C.A.C.C.; PAIVA, L.; SCANDIUZZI, D.; ANJOS, A.C.Y. qualidade de vida de mulheres tratadas de câncer de mama: funcionamento social. **Rev. Brás. de Câncerol.**, v.47, n.3, p.263-272, 2001.

SANTOS, H.S.; CRUZ, W.M.S. A terapia nutricional com vitaminas antioxidantes e o tratamento quimioterápico oncológico. **Rev. Brás. de Cancerol.**, v.47, n.3, p.303-308, 2001.

SCHRAMM, F.R. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. **Rev. Brás. de Cancerol.**, v.48, n.1, p.17-20, 2002.

SOARES, M.V.B. **Pacientes x Cuidadores: os dois pólos da relação no cuidado domiciliar da aids**. 2000. 40p. Monografia Bacharelado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

SOUSA, A.S.; KANTORSKI, L.P.; BIELEMAN, V.L.M.; ORNELLAS, C.P. O ser humano com aids e a convivência em família. **Texto Contexto Enferm**, v.9, n.2, p.186-196, 2000.

SOUZA, L.B. **Atitudes frente ao trabalho e indicadores de saúde mental: um estudo em função da diferença entre sexos e níveis de escolaridade**. Ribeirão Preto, 1995. 162p. Dissertação Mestrado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

SOUZA, N.R.; VIETTA, E.P. Compreendendo o portador HIV/aids usuário de drogas. **J. Bras. Doenças Sex. Transm**, v.11, n.5, p.31-37, 1999.

SOUZA, T.R.C. O Psicólogo na assistência domiciliar terapêutica - ADT com pacientes de aids. **J. Bras. de aids**, v.1, n4, p.39-41, 2000.

STETZ, K.M.; BROWN, M.A. Taking care: caregiving to persons with câncer and aids. **Can. Nurs.**, v.20, n.1, p.12-22, 1997.

TEIXEIRA, P.R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. **Tá difícil de engolir?:** experiência de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: Nepaids, 2000. 148p.

TORRES, W.C.; GUEDES, W.G.; TORRES, R.C. **A psicologia e a morte.** Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1983. 135p.

VALLE, E.R.M.; VENDRUSCOLO, J. A Família da criança com câncer frente ao diagnóstico da doença: encontros iniciais com a psicóloga. In: **REUNIÃO ANUAL DE PSICOLOGIA**, 23. 1993. Ribeirão Preto.

VIEIRA, N.F.C.; SHERLOCK, M.S.M. O (des) velamento do cotidiano do indivíduo soropositivo. **J. Brás. de Doenças Sex. Trans.**, v.9, n.4, p.4-7, 1997.

* UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Sistema Integrado de Bibliotecas. Centro de Computação de São Carlos. **Diretrizes para apresentação de Teses e Dissertações à USP:** documento eletrônico ou impresso. São Paulo: SIBI/USP, 2001.