

CUIDADORAS INFORMAIS: REPRESENTAÇÕES SOBRE O CUIDADO DE FILHOS ADULTOS, SOROPOSITIVOS AO HIV

INFORMAL CAREGIVERS: CONCEPTIONS ABOUT THE HIV- SEROPOSITIVE ADULT CHILDREN CARE

Marina Simões Flório Ferreira¹, Marco Antonio de Castro Figueiredo², Lícia Barcelos de Souza³

RESUMO

Introdução: as estratégias de atenção em saúde vêm passando por constantes reformulações no que se refere ao atendimento de pessoas soropositivas ao HIV, devido às mudanças no perfil epidemiológico, aos avanços no tratamento e às consequentes necessidades psicossociais que emergem de novas práticas de cuidado. **Objetivo:** investigar as concepções que cuidadoras de filhos adultos soropositivos elaboram acerca da doença e das possibilidades de seu enfrentamento. **Métodos:** entrevistas individuais e semiestruturadas investigaram, em profundidade, a experiência de quatro mães no cuidado doméstico. Os conteúdos das entrevistas foram analisados e organizados em categorias temáticas. **Resultados:** a síntese dos conteúdos possibilitou a compreensão dos sentidos atribuídos por estas mães aos efeitos da sobrecarga física e emocional exigida pelo cuidado, além de sinalizarem a importância da rede de apoio familiar ou profissional e, ainda, a valorização do tempo de conhecimento sobre o diagnóstico para o acolhimento das necessidades de cuidado. Concepções sobre o enfrentamento dos riscos e do medo de contaminação no ambiente doméstico também foram identificadas. **Conclusão:** o conjunto de resultados subsidia a discussão sobre as possibilidades de ampliação da atenção às pessoas soropositivas ao HIV, na perspectiva de inclusão de suas famílias nos processos de cuidado e para a promoção de uma atenção efetivamente integral no campo da saúde.

Palavras-chave: HIV/aids, cuidadores domésticos, serviços de saúde, DST

ABSTRACT

Introduction: the health care strategies have been going through constant reformulations regarding the attendance of HIV- seropositive people, due to changes in the epidemiological profile, the advances in treatment and consequent psychosocial needs that emerge from new care practices. **Objective:** considering the informal caregivers participation in the HIV – seropositive people care in the domestic context, the purpose of this study was to investigate the conceptions that seropositive adult children caregivers develop about the disease and the coping possibilities. **Methods:** individual and semi-structured interviews investigated, in depth, the four mothers experience in the home care. The interviews contents were analyzed and organized into thematic categories. **Results:** the contents summary allowed the understanding of meanings attributed by these mothers to the effects of physical and emotional burden required for the care, besides signal the importance of the family and professional support network and also the recognition of knowledge time about the diagnosis for the receptiveness of care needs. Conceptions about the coping with contamination risks and fear in the home environment were also identified. **Conclusion:** the results set supports the discussion about expanding possibilities of HIV- seropositive people care, in view of their families inclusion in the care processes and an effective integral care promotion in the health field.

Keywords: HIV/aids, informal caregivers, health services, STD

INTRODUÇÃO

Os primeiros casos de infecção pelo HIV foram notificados no início da década de 1980 e estavam concentrados, inicialmente, entre profissionais do sexo, homossexuais e usuários de drogas, que foram classificados em “grupos de risco”¹⁻³. O medo e o preconceito, associados à convivência direta ou indireta com pessoas soropositivas, enrijeceram as estratégias de enfrentamento da epidemia, fazendo com que fossem instituídas rotinas de identificação e isolamento das pessoas contaminadas nos serviços de saúde, numa tentativa desesperada de proteger o restante da população. Em relação a isso, Figueiredo¹ (p. 41) afirma que:

[...] tanto o público como os profissionais de saúde fizeram o que lhes parecia correto. Imagens mais antigas, ressuscitadas de epidemias passadas, misturaram-se aos estereótipos predominantes sobre sexo, raça e geografia, formando uma ima-

gem inadequada. O resultado, praticamente inevitável, foi a confusão e o excesso de simplificação: imagens imprecisas e enganosas estimularam extremos de negação, complacência ou pânico [...].

Com o tempo, o aumento no número de notificações fora das fronteiras dos “grupos de risco” alterou as formas de representação da doença, que passou a ser associada a critérios definidos pelos “comportamentos de risco”. Essa nova forma de compreender a ameaça ainda colocava o indivíduo no centro da discussão sobre a responsabilidade pelo avanço da epidemia, estabelecendo um padrão de culpabilidade que atravessou a instituição de programas educativos e preventivos, capazes de avaliar o conjunto de elementos estruturais relacionados com a vulnerabilidade de determinados segmentos da população a contaminação e adoecimento pelo HIV.

No Brasil, as estratégias de enfrentamento adotadas para o controle da epidemia de HIV atualizaram os recursos já adotados para o enfrentamento de outras epidemias que marcaram a constituição do próprio sistema de saúde no país. O controle sanitário e o modelo coercitivo, que outrora foram aplicados aos casos de febre amarela e varíola foram, também, empregados na epidemia de HIV, determinando o cerceamento da participação popular na concepção de estratégias adequadas para o enfrentamento da doença.

O modelo de atenção em saúde no Brasil passou por transformações importantes que culminaram no advento do SUS, sendo os

¹ Psicóloga, aluna de Pós-Graduação do Departamento de Psicologia e Educação (DPE) da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – (FFCLRP-USP).

² Professor Titular do DPE da FFCLRP-USP.

³ Psicóloga do DPE da FFCLRP-USP.

Instituição sediadora do estudo: Unidade de Doenças Infecciosas (UETDI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP (HC-FMRP-USP).

Fomento: CAPES.

princípios de integralidade e participação popular na gestão e na concepção dos serviços de saúde considerados importantes avanços para a construção de um novo olhar em saúde e para a concepção de novas formas de responder às necessidades da população, repercutindo na definição dos programas de atenção em saúde para pessoas soropositivas ao HIV. Na esteira desta nova forma de conceber ações em saúde, surgiram programas comprometidos com a atenção primária e com uma proposta de promoção das condições mínimas para o bem-estar da população e sua corresponsabilização no processo de concepção das políticas de atenção e assistência em saúde.

A compreensão do alcance dos efeitos provocados pela aids, também exige a análise das representações que as pessoas têm sobre a doença e que foram sendo construídas coletivamente ao longo da epidemia, passando a servir como modelos explicativos do conhecimento leigo. As diferentes interpretações da doença são fundamentais para a compreensão das alternativas de cuidado em saúde que emergem como recursos viáveis nos variados contextos sociais⁴.

Sendo assim, analisar as representações sociais, com base nas quais as pessoas compreendem e significam a contaminação por HIV, o processo de adoecimento e as alternativas disponíveis de enfrentamento, apresenta-se como medida necessária para a efetivação de um movimento que contemple, de fato, uma atenção integral em saúde e que possa, inclusive, servir como elemento para o planejamento dos serviços de saúde⁵.

Considerando um olhar voltado frequentemente para o discurso hegemônico, que legitima o conhecimento e as práticas dos serviços e profissionais de saúde no contexto do cuidado, interessamos investigar outro universo de produção de conhecimento – o doméstico –, ouvindo o que têm a dizer os cuidadores que, na vida diária, enfrentam e constroem as novas definições e os limites da vida com HIV.

O cuidado especializado, em outras palavras, não responde suficientemente às demandas de integralidade na atenção e às necessidades dos pacientes. Nesta perspectiva, devem ser considerados outros espaços para atender às necessidades psicossociais das pessoas portadoras do HIV.

Há que se considerar que o objetivo primeiro da atenção em saúde não é a cura, ou mesmo o desenvolvimento de estratégias de promoção ou prevenção em saúde, mas sim o ato de cuidar do outro. Merhy⁶ (p.117), aponta que “nos últimos séculos, o campo da saúde foi constituindo-se como um campo de construção de práticas técnicas cuidadoras, socialmente determinadas, dentro do qual o modo médico de agir tornou-se hegemônico”.

Segundo este autor, não a especialização, mas a perspectiva de cura deveria orientar as ações em saúde. Ele aponta que, nos serviços de saúde, por exemplo, na maioria das vezes as ações só se realizam diante da certeza especializada, eximindo-se do compromisso com a cura ou o cuidado nos casos em que o diagnóstico ou os limites da atenção não estejam claramente definidos.

A necessidade de expansão, operando no sentido de integrar as diferentes formas de enfrentamento à epidemia, deve sintetizar os processos de cuidado adotados nas diversas instâncias de atenção, sejam elas próprias do cuidador doméstico ou técnicas/profissionais,

permitindo que a diversidade das ações se complemente⁷. Entretanto, incluir o processo informal de cuidado (doméstico) como elemento integrante das estratégias de atenção em saúde é percurso difícil, e muitas vezes interdito pelo modelo curativo tradicional que opera na Saúde Pública brasileira e afasta a participação popular da elaboração de representações legitimadas pela práxis do cuidador doméstico sobre o processo saúde/doença^{8,9}.

Observa-se o que Merhy⁶ chama de “morte da ação cuidadora” nos serviços de saúde. Segundo o autor, o cuidado, enquanto uma atividade “especializada”, é delegado à família, que passa a ter que responder pelos efeitos da atenção dispensada. A desvitalização das relações humanas permeia o espaço de atenção, prejudicando o comprometimento dos profissionais de saúde e a qualidade da atenção dada aos pacientes. A atuação do cuidador doméstico, sobretudo em sua ação de ancoragem social da pessoa soropositiva, coloca-nos diante de uma questão importante para a compreensão do processo de cuidado, em sua dimensão não só curativa ou clínica, mas sobretudo relacional. Ayres¹⁰ afirma que a noção de subjetividade é, ao contrário do que propõem alguns autores, insuficiente para a adequada compreensão do processo relacional em que se dá o cuidado humano.

De acordo com o autor, a subjetividade é paradigma essencialista, que pressupõe um universo íntimo e individual próprio e impermeável em cada pessoa. Ele propõe, assim, a noção de “intersubjetividade” como novo esforço para a compreensão da dimensão dialógica das relações humanas; uma forma de descrever a forma através da qual um indivíduo afeta o outro, fazendo da relação um processo de identificação e compromisso.

O cuidador sofre, junto à pessoa cuidada, o processo da doença, necessitando também de estratégias para o enfrentamento desta condição. Neste sentido, o objetivo deste estudo foi conhecer a realidade de cuidadores informais/domésticos de pessoas com HIV/aids e as representações que eles puderam construir sobre a doença e os processos de enfrentamento nos quais se engajam no ambiente doméstico, considerando tais questões como elementos importantes para a efetivação de uma proposta coerente e efetiva de atenção integral em saúde.

As categorias utilizadas para dar maior visibilidade aos resultados da pesquisa foram, assim, construídas ao longo do processo de coleta e análise, com base nos sentidos produzidos pelos participantes e nas formas pelas quais a pesquisadora pôde compreendê-los e ressignificá-los segundo suas próprias representações, atendendo a uma prerrogativa já apontada por Spink e Menegon¹¹.

A partir desta proposição, os dados de todos os sujeitos entrevistados sofreram um outro processo de análise em que foram comparados, tanto em função das representações que cada um tem sobre o processo de cuidado, como também em relação a características contextuais de cada um destes participantes, que acabam por determinar diferentes possibilidades de adaptação e representação em relação a suas estratégias de enfrentamento e cuidado.

OBJETIVO

Considerando a participação de cuidadores informais na atenção às pessoas soropositivas ao HIV no contexto doméstico, o objetivo do estudo foi investigar as concepções que cuidadoras de filhos

adultos soropositivos elaboram acerca da doença e das possibilidades de seu enfrentamento.

MÉTODOS

O estudo foi realizado junto a Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas (UETDI), serviço especializado do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP (HC-FMRP-USP), após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da referida instituição.

Para a composição da amostra de participantes, foi realizado contato inicial com as pessoas soropositivas atendidas na UETDI; neste contato foram apresentadas e explicadas as características do estudo, seus objetivos e procedimentos, bem como as condições da participação de seus familiares/cuidadores.

Esclarecidos suficientemente, solicitava-se ao usuário que indicasse um de seus cuidadores para a participação na pesquisa. Os critérios para inclusão destes cuidadores no estudo eram ter mais de 18 anos completos e uma relação, para com a pessoa soropositiva, de apoio e suporte nas questões relacionadas ao adoecimento e tratamento. Os cuidadores indicados podiam ser ou não soropositivos ao HIV, não havendo, em relação a isso, qualquer restrição para a inclusão como participante desta pesquisa.

Num segundo momento, os cuidadores indicados pelos pacientes foram contatados na própria UETDI, ocasião em que foi feita uma apresentação dos objetivos da pesquisa e o tipo de atividade a ser realizada caso aceitassem participar do estudo. Os eventuais riscos da participação, embora pouco relevantes, foram apresentados aos participantes, que assinaram um termo de consentimento declarando estar cientes dos mesmos e afirmando seu desejo voluntário em contribuir com a pesquisa.

Após este contato inicial, foi realizado o preenchimento de um breve questionário de caracterização dos participantes, com infor-

mações sobre a constituição familiar e os aspectos relacionados a renda e acesso a serviços de saúde. O preenchimento do questionário permitiu que se estabelecesse um rapport entre a pesquisadora e os participantes, o que facilitou a realização de uma entrevista individual em lugar reservado e agendada de acordo com a disponibilidade dos participantes. Na data agendada, a pesquisadora iniciou o contato com os participantes, pedindo que eles fizessem uma breve descrição de si mesmos, com base em suas experiências de cuidado e convivência com os pacientes soropositivos.

As entrevistas, semiestruturadas, foram realizadas no próprio serviço de saúde, conforme a indicação de preferência dos cuidadores. O roteiro utilizado abordava três questões amplas sobre as quais os entrevistados foram convidados a falar: “O que é cuidar de alguém?”; “O que é cuidar de alguém com HIV?”; “Qual o impacto de cuidar de uma pessoa com HIV em casa e qual o impacto de uma eventual revelação desse diagnóstico?”.

Os dados coletados passaram por uma cuidadosa análise de conteúdo que buscou a identificação das representações sociais que ancoram os sentidos construídos por estes cuidadores com relação à experiência de cuidar de uma pessoa soropositiva ao HIV em ambiente doméstico.

RESULTADOS

Quatro cuidadoras, mães de pacientes soropositivos, participaram da pesquisa. Inicialmente, cada participante fez uma breve descrição de si mesma, além de informar alguns dados para sua caracterização sociodemográfica. O objetivo era reunir elementos que auxiliassem na análise posterior dos dados da entrevista, permitindo a identificação de conteúdos relacionados aos pensamentos e sentimentos associados à percepção de si nos papéis de cuidadora, mulher, mãe e contextualizando a relação de cuidado em que estão imersas. Abaixo, segue uma síntese destes dados.

Participantes	Descrição de Si
<p><i>Participante 1:</i> Mulher de 57 anos, casada, mãe de paciente masculino, homossexual, de 32 anos, com diagnóstico recente da soropositividade e de linfoma agressivo.</p>	<p>“Estou morta por dentro. Sou uma pessoa alegre, com muita vida, que não tá conseguindo colocar na cabeça isso que tá acontecendo com o meu filho. Sou uma pessoa que tá com a vida de perna para o ar e que não tá gostando nem um pouco disso e que queria poder sumir, mas que não pode.”</p>
<p><i>Participante 2:</i> Mulher de 52 anos, casada, mãe de paciente soropositivo masculino, drogadicto e alcoolista, de 37 anos, com diagnóstico de soropositividade há 10 anos.</p>	<p>“Então... Não é fácil não, bem. Mas tem que cuidar, né? Eu cuido dele e do meu marido, porque não tem jeito, né bem? Tem que cuidar, porque é só eu e não tem ninguém pra ajudar... Mas de vez em quando tem gente que vai lá com a ‘linguinha’, só pra atrapalhar... Não é fácil, não... Mas não posso abandonar.”</p>
<p><i>Participante 3:</i> Mulher de 64 anos, divorciada, mãe de paciente soropositivo masculino, 39 anos, ex-drogadicto e ex-alcoolista, com diagnóstico de soropositividade há 18 anos.</p>	<p>“Sou uma mulher normal, que sempre trabalhou muito e que, graças a Deus, sempre teve forças e suporte para enfrentar os baques da vida. Sou feliz, porque tenho filhos maravilhosos, que só me dão orgulho. Sou feliz porque tenho um filho saudável e abençoado por Deus que também aprendeu com as cabeçadas da vida e que hoje é um exemplo pra muita gente. É isso.”</p>
<p><i>Participante 4:</i> Mulher de 65 anos, divorciada, mãe de paciente soropositivo masculino, 42 anos, bissexual, com diagnóstico de soropositividade há 12 anos.</p>	<p>“Ah, não sei o que dizer... Sou isso aqui mesmo. Tenho muita fé em Deus e peço que ele me ajude muito. Sou uma pessoa que procura fazer o melhor, mas às vezes é difícil, porque a gente depende muito da aceitação do outro, da vontade dele pra gente poder ajudar, né?”</p>

Após esta primeira etapa, cada participante passou por uma entrevista semiestruturada que, depois, foram analisadas e permitiram a construção de categorias temáticas que incluem diferentes elementos da vivência das participantes. As categorias podem ser descritas da seguinte forma:

- **Aceitação do diagnóstico:** referências às formas pelas quais os cuidadores lidam com a patologia e com o cuidado a ser dispensado. Antecipação e enfrentamento de alterações orgânicas/físicas (inclusive a morte ou sua perspectiva) ou psíquicas/emocionais em decorrência da enfermidade ou do tratamento.
- **Suporte na família e nos serviços de saúde:** busca de suporte para o enfrentamento na relação com pessoas conhecidas/amigos/familiares e profissionais de saúde; percepções do cuidador doméstico em relação às ações técnicas de médicos e outros profissionais de saúde e os efeitos disso sobre o paciente, sua evolução clínica e a própria organização do cuidado doméstico.
- **Rotina dos cuidadores:** perdas ou modificações mais imediatas na vida do cuidador em decorrência, direta ou indireta, do processo de cuidado/enfrentamento.

As categorias construídas neste estudo foram organizadas em torno de um eixo comum: o cuidado doméstico; todas fazem referências às questões apontadas e às estratégias de enfrentamento utilizadas pelas cuidadoras diante da contaminação de seu filho por HIV, bem como à necessidade de atender a esta pessoa em casa, convivendo com questões diversas, responsáveis pela estruturação e desestruturação de diferentes aspectos de suas vidas particulares.

DISCUSSÃO

Uma primeira aproximação com a história das participantes apontou alguns elementos fundamentais para a compreensão das experiências de cuidado de cada uma delas. Todas são mães de pacientes soropositivos e estão envolvidas diretamente no cuidado.

As autodescrições permitiram identificar aspectos relacionados a dificuldades enfrentadas pelas cuidadoras associados a: aceitação do diagnóstico dos filhos, falta de suporte para o cuidado dentro da família e também nos serviços de saúde e a alterações na rotina de vida. Também podem ser identificados elementos que apontam uma tentativa de estruturação do enfrentamento, associadas a aspectos religiosos. Nas descrições que cada participante fez de sua experiência de enfrentamento e cuidado, estão reunidas todas as situações nas quais a tutela dos serviços de saúde não atua, passando a exigir a ação direta dos indivíduos. O cuidado e a ação da família como especialista no suporte extrainstitucional estão presentes aqui.

Considerando a análise geral das categorias construídas, é possível apontar duas dimensões determinantes para a compreensão das formas pelas quais cada uma das cuidadoras tem significado e vivenciado o processo de cuidado e enfrentamento. Tempo de diagnóstico e disponibilidade de redes de apoio: elementos críticos para a construção de representações sobre o cuidado doméstico.

O tempo de diagnóstico da soropositividade dos filhos é um elemento importante do impacto sobre a forma com que cada uma das participantes descreve a si mesma e a sua experiência de cuidado.

Além disso, o tipo e a extensão da rede de apoio disponível para cada uma destas pessoas em seu conjunto de relações operam de forma igualmente impactante.

A Participante 1 é aquela cujo filho havia recebido o diagnóstico positivo há menos tempo no momento deste estudo: apenas 3 meses. Para esta participante, o cuidado é tarefa ainda em estruturação e há um grande esforço adaptativo para a realização do cuidado adequado à pessoa soropositiva, com grande preocupação em relação ao uso correto da medicação antirretroviral (ou “coquetel”) – reconhecida como estratégia para a estabilização dos sintomas e contenção do avanço da doença – mas também com a alimentação do paciente, cuja representação para esta pessoa está associada ao fortalecimento do filho e à melhora de suas condições orgânicas para o enfrentamento da doença. Para essa participante, o medo de perder o filho é preocupação constante, como demonstrado nos seguintes trechos de sua entrevista:

“(…) Eu tô mais ou menos preparada que eu vou perder meu filho logo (…).”

“Ele pode viver muitos anos comigo se ele usar o coquetel direitinho. E eu também fazer minha parte na alimentação (…).” (Participante 1).

As demais participantes já sabiam do *status* soropositivo de seus filhos para o HIV há mais de 10 anos. Para elas, o cuidado é uma tarefa já estruturada e incorporada à sua rotina de vida; agora, a preocupação é com a manutenção da adesão de seus filhos ao tratamento antirretroviral.

Para a Participante 2, o cuidado é tarefa desgastante, sobretudo em razão das dificuldades de adesão da pessoa cuidada ao tratamento antirretroviral e às orientações médico/clínicas.

“(…) ele abandonou o tratamento. Tem que tá em cima, cuidando, mandando ele tomar os remédios... (..) Tratar dele na hora certa, tomar o remédio... Porque se deixar sem tomar o remédio ele não toma, ele abandona (..)” (Participante 2).

Para a Participante 3, o cuidado é tarefa integrada à sua rotina, uma vez que o tempo de diagnóstico da pessoa cuidada é muito longo (18 anos). Sendo assim, o suporte ao tratamento é apontado como uma ação essencialmente afetiva, que envolve a preocupação desta entrevistada com o bem-estar geral de seu filho e a crença de que, para tanto, é importante que ele continue a fazer uso correto tanto da medicação quanto das prescrições e orientações médicas.

“(…) Eu gosto de observar bem os horários de medicação, eu gosto de saber que está comendo bem. Enfim, tudo que possa trazer melhora pra ele... (..)” (Participante 3).

Para a Participante 4, o cuidado está ligado ao acompanhamento às consultas ou o controle da adesão de seu filho ao tratamento como eventos passados, nos quais ela participou marginalmente ao longo dos 12 anos de diagnóstico da pessoa cuidada, em razão da falta de tempo, uma vez que trabalhava fora. Há certa necessidade em justificar tal opção, como se houvesse uma falha na conduta materna explicitada por seu pouco envolvimento nas ações de cuidado direto em relação ao tratamento.

“(…) Interessante que falaram também, até a nossa coordenadora do grupo de oração, que ela conhece muitos médicos, e que disseram (..) Que os outros que estavam internados aqui na época em que ele estava tinham morrido, já tinham morrido, e que ele ainda estava aí (..)” (Participante 4).

“Com a calma de mãe e com o fato da gente ter vivido tudo isso... às vezes briga e a gente fica meio triste, porque você tem que tratar com carinho, com amor...” (Participante 4).

Para as participantes cujos filhos já foram diagnosticados há mais tempo, o medo da perda é atenuado pela convivência com a doença e com o acúmulo de conhecimento sobre o quadro e os riscos reais, tanto para o paciente quanto para a família.

“Aquela época foi terrível, porque não existia esse coquetel que existe hoje (...) Não tinha expectativa. Eu sempre achava que na manhã seguinte ele ia amanhecer doente e que ele ia morrer (...)” (Participante 3).

“Na hora a reação da gente, sei lá... Você fica preocupado, fica pensando mesmo no que poderá acontecer, como vai ser. (...). Mas no começo eu achava que ele logo ia morrer, eu achava que em 1 ano ele ia estar morto, entendeu?” (Participante 4).

O medo de contágio é ainda característica marcante para a Participante 1, mas também atenuada para as demais participantes.

“Se tem herpes, se tem uma feridinha na boca, eu fico preocupada (...)” (Participante 1).

“Não separo talher, copo, nada dessas coisas, porque eu já fui orientada, né?” (Participante 3).

Além das questões já apontadas, há ainda outras adaptações exigidas pela experiência de cuidado, relacionadas não ao tratamento ou cuidado dos filhos/pacientes, mas à necessidade de reestruturação das relações sociais das mães/cuidadoras. Mais uma vez, o tempo de diagnóstico parece ter influência direta sobre as habilidades adquiridas por estas mulheres para incorporar tais mudanças: para a Participante 1, as perdas sociais e afetivas são importantes, já para as demais cuidadoras, estas mesmas perdas são parte da rotina diária e deixam de impactar tão fortemente suas relações e rotinas.

“Se eu tiver que ir em uma festa ou num encontro de amigos eu não vou poder, porque eu tô com o (filho), cuidando dele. Muita coisa da minha vida vai ser cortada. (...)” (Participante 1).

“(...) Pra que que eles vão querer ir lá? Eles não vão na minha casa. Nem pessoa que mora do lado não vai (...) não sinto falta de nada disso... (...) eu prefiro que ficam mesmo como estão...” (Participante 2).

“Porque uma pessoa interpreta isso de um jeito e outra interpreta de outra. Falar com vizinhos... Nem com amigos, nunca a gente fala esse tipo de coisas com ninguém. (...)” (Participante 3).

“Os vizinhos conversam com ele, dá beijinho no rosto na hora de cumprimentar na missa, está tudo bem. Mas no começo foi um pouco difícil” (Participante 4).

Outro elemento determinante para a compreensão da vivência da experiência de cuidado por estas mulheres é a extensão de suas redes de apoio. Por redes de apoio compreende-se a presença de pessoas e/ou serviços junto aos quais as cuidadoras buscam ajuda para a estruturação do enfrentamento da experiência de cuidado.

Não há relação direta, estabelecida por este estudo, entre a extensão destas redes de apoio e o tempo de diagnóstico das pessoas

soropositivas; na verdade, a disponibilidade de redes de apoio obedece a uma lógica diferente daquela seguida pela estruturação dos processos de cuidado no ambiente doméstico.

Para a Participante 1 há uma rede de apoio muito pequena à disposição, constituída sobretudo pelo núcleo familiar: seu marido e uma filha, ambos soronegativos. A dificuldade de revelar o diagnóstico para outras pessoas pode explicar, nesse caso, a exiguidade da rede de suporte.

“Eu morro de nojo de fezes e de vômito, mas eu sou mãe e eu que vou limpar (...). E também aquela noite que eu tô dormindo gostoso e de repente ele passa mal e tem que pôr no carro e levar no posto. (...) O que eu vou precisar fazer? Matar metade de mim... Deixar só metade. Porque metade eu tenho que morrer (...)” (Participante 1).

A Participante 2, cujo filho já foi diagnosticado há 10 anos, enfrenta grandes dificuldades para encontrar apoio, seja em sua família ou entre as pessoas conhecidas. Neste caso, a revelação do diagnóstico já foi feita, mas há grande preconceito das pessoas (incluindo os outros dois filhos da cuidadora), que não aceitam o fato de o paciente ser usuário de drogas. Há uma profunda resignação em relação à experiência de cuidado, exercida como mais uma das tarefas de que a vida incumbiu esta cuidadora, todas marcadas pela derrota de seus esforços. Uma vida de sacrifícios e muito trabalho, um casamento desmantelado pela doença do marido e a dor de ver o filho envolvido com drogas e doente marcam as “derrotas” desta mulher.

“Não. Não tem ninguém. Eu sou sozinha. Eu que tenho que fazer tudo: cuidar, dar banho, trocar de roupa, e tudo sozinha. (...) É duro, bem... Porque você tem que fazer tudo sempre sozinha, ninguém te ajuda (...)” (Participante 2).

Para a Participante 3 foram identificadas representações que indicam uma reestruturação das formas de representação acerca da aids e da contaminação pelo HIV como uma ameaça mortal, abrindo-se a possibilidade de que a doença seja representada como passível de ser administrada. Aqui, o longo tempo de diagnóstico (18 anos) e a extensa rede de apoio reforçam o desejo de que o tempo futuro se projete ininterruptamente, para que haja possibilidades de prosseguir no processo de aproximação entre mãe e filho.

“Deus na nossa vida é tudo, inclusive meu filho é pastor evangélico. Ele se converteu, ele se voltou totalmente pra Deus. (...) Todo mundo da época dele falava que ele ia morrer, e Deus o tem sustentado vivo, com saúde também, graças a Deus (...)” (Participante 3).

Para a Participante 4, o cuidado é tarefa frustrante, uma vez que esta entrevistada se sente culpada por acreditar não ter dado a atenção necessária para seus filhos (incluindo o que é soropositivo) ao longo da vida. Por isso, há o desejo de dar suporte ao tratamento da pessoa cuidada, embora permaneça uma noção de limitação referente à sua disponibilidade para tanto.

“Me sinto muito chateada, né? (...) desde pequeno que eles cobram, os três, que eu não fico com eles, que eu não dou atenção, que eu saio de casa...” (Participante 4).

“(…) É fazer tudo o que é possível, mas dentro dos limites, claro” (Participante 4).

Ao se considerar que a maioria das cuidadoras veem seu círculo de relações reduzido em decorrência da sobrecarga das atividades relacionadas ao cuidado, não é de se estranhar que estas pessoas acabem criando fortes laços afetivos com os profissionais de saúde que atendem a elas e às pessoas de quem cuidam.

“Como eu tinha muita abertura com os médicos aqui eu vinha conversar... (..) Tinha dias em que eu marcava consulta com ela só pra conversar (...)” (Participante 3).

Na verdade, é provável que estas cuidadoras só cheguem a encontrar apoio nestes profissionais que, mais bem informados, podem ajudá-las a encontrar estratégias não só para lidar com a doença, como também com todos os seus medos e preconceitos.

Muitas destas cuidadoras parecem encontrar, na falta de apoio, sua principal sobrecarga, uma vez que o isolamento e a solidão que caracterizam este processo parecem fazer com que as cuidadoras venham a perceber, concretamente, os efeitos da estigmatização de que elas próprias são vítimas. Frente a tais considerações, é possível afirmar que o tempo recente de diagnóstico promove uma espécie de desesperança nas cuidadoras e uma perspectiva de morte iminente que, introjetada a ponto de ameaçar sua própria perspectiva de sobrevivência, aponta o caráter desestruturante desta descoberta.

É provável que tal desestruturação se dê, sobretudo, em função do reconhecimento de que, agora, há na família alguém que possui um atributo que é profundamente indesejável para a sociedade¹². Não há, nos casos de diagnóstico muito recente, estratégias definidas para o enfrentamento da doença em si, restando apenas uma espécie de “compromisso materno”, que faz com que se decida que não é possível “sumir” e abandonar a pessoa cuidada. Este compromisso, marcado pela relação de gênero predominante em nossa sociedade, impede a mulher (e, sobretudo, as mães) de desobrigarem-se de sua função de cuidadoras por excelência. A resignação e a ansiedade pela perspectiva de morte próxima, também presentes¹³, acabam por superar a relevância que o preconceito e as dificuldades da relação entre a cuidadora e a pessoa cuidada possam ter. Neste sentido, questões de difícil aceitação, como homo ou bissexualidade da pessoa cuidada, parecem momentaneamente superadas em detrimento de uma causa maior e mais urgente, que é o cuidado e a garantia de sobrevivência do filho.

No decorrer do processo de enfrentamento, as estratégias para a aceitação e o controle da doença modificam-se, promovendo uma espécie de reestruturação das próprias relações entre cuidadoras e seus filhos. Assim, um tempo maior de diagnóstico pode promover a reedição de conflitos passados. O preconceito decorrente de comportamentos específicos da pessoa cuidada volta a ganhar espaço, uma vez que as estratégias de enfrentamento da doença já estão estruturadas e a perspectiva de morte iminente já está superada.

Neste sentido, um tempo mais longo de diagnóstico, associado à boa condição clínica da pessoa cuidada tem, também, impacto decisivo na descrição que as cuidadoras fazem de si mesmas. A

superação da crise inicial provocada pelo diagnóstico faz com que o cuidador volte a enxergar a si e a sua vida como “normais”.

Interessante notar que o longo tempo de diagnóstico, no entanto, nem sempre está marcado por este movimento de superação. Apesar de todo o tempo de convivência com o diagnóstico e suas implicações, a persistência de determinados comportamentos da pessoa cuidada e a consequente manutenção de uma situação de crise na relação entre o cuidador e a pessoa cuidada marcam-na pelo desgaste e pela sensação de que “as coisas não têm mais jeito”. Este desgaste é apontado por Figueiredo¹³ como um dos principais elementos de fragilização do cuidador doméstico, que passa assim a requerer atenção especial e a incorrer em riscos psicoafetivos importantes.

O longo tempo de diagnóstico e as estratégias estruturadas para o enfrentamento da doença parecem esbarrar ainda na dificuldade de aceitação de comportamentos como o envolvimento com drogas e álcool. A estigmatização em relação a estas questões e à orientação sexual de seus filhos aparece também como elemento de distanciamento e resignação para o cuidador, que se sente impotente para modificar comportamentos que, por vezes, entende como causadores da contaminação e do adoecimento da pessoa cuidada².

Além do tempo de diagnóstico, a extensão da rede de apoio disponível parece exercer, para estas cuidadoras, ação decisiva na forma com que elas vêm lidando com a experiência de cuidado. Para aquelas que dispõem de qualquer tipo de ajuda junto a família, amigos, igreja ou serviços de saúde, o enfrentamento da contaminação e a organização das formas de cuidado parecem se dar de forma mais bem estruturada, com um menor comprometimento dos recursos destas pessoas.

Considerando a importância de redes de apoio para cuidadores, aponta-se que a estruturação de grupos entre cuidadores domésticos pode vir a ser estratégia interessante, desde que estes não sejam organizados como espaços para a passagem de prescrições médicas a estes cuidadores por profissionais de saúde. É importante compreender que a troca de experiências e estratégias de enfrentamento, realizada entre os cuidadores, pode ser mais bem aceita e aproveitada, uma vez que dá a estas pessoas a oportunidade de se apropriarem de suas vidas, passando a ser detentores de maiores possibilidades de ação.

A inclusão popular nos processos de decisão sobre a gestão dos serviços de atenção em saúde gera, potencialmente, maior bem-estar, na medida em que valoriza “a intersubjetividade, criando novas possibilidades de aproximação das pessoas, de suas vivências, interpretações e potencialidades, abrindo-se de fato a suas necessidades mediante relações personalizadas e estimuladoras de uma participação mais ativa e autônoma”¹⁴.

Mandú¹⁴ afirma ainda que:

“Considerar o universo subjetivo dos que demandam assistência individualizada representa uma efetiva recusa às formas de violência que se escondem no cotidiano da atenção, na invisibilidade das suas estruturas de produção dos sentidos e nas práticas de controle, submissão e legitimação” (p. 674).

Incluir o cuidado doméstico e os conhecimentos gerados no seu exercício na esfera das ações de atenção é mais uma estratégia para que se possa alcançar a integralidade real no campo da saúde e do cuidado, gerando benefícios tanto para a pessoa cuidada quanto para o cuidador, que passa a sentir-se também incluído e valorizado.

CONCLUSÃO

O conjunto de resultados subsidia a discussão sobre as possibilidades de ampliação da atenção às pessoas soropositivas ao HIV, na perspectiva de inclusão de suas famílias nos processos de cuidado e para a promoção de uma atenção efetivamente integral no campo da saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Figueiredo MSL. Quadros iniciais das características psicossociais de portadores HIV. In: Turato ER (coord.). *Psicologia da saúde: estudos clínico-qualitativos*. Taubaté: Cabral Editora e Livraria Universitária, 2003.
2. Ferreira CVL. Doentes com Aids: a vivência da doença como expiação de culpa. In: Turato ER (coord.) *Psicologia da saúde: estudos clínico-qualitativos*. Taubaté: Cabral Editora e Livraria Universitária, 2003.
3. Bastos FI, Szwarcwald CL. Aids e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 16, n.1, p.65-76, 2000.
4. Spink MJP. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. *Cadernos de Saúde Pública jul-set 1993; 9(3): 300-308*.
5. Minayo, MCS. Abordagem antropológica para avaliações de políticas sociais. *Rev Saúde Pública 1991; 25(3): 233-238*.
6. Merhy EE. Ato de cuidar: alma dos serviços de saúde. In: _____. *Saúde e cartografia do trabalho vivo*. São Paulo: Hucitec, 2002.
7. Silva NEK, Oliveira LA, Figueiredo WS, Landroni MAS et al. Limites do trabalho multiprofissional: estudo de caso dos centros de referência para DST/Aids. *Revista de Saúde Pública 2002; 36(4): 108-116*.
8. Soares LT. As atuais políticas de saúde: o risco do desmonte neoliberal. Brasília, *Revista brasileira de enfermagem dez 2000; 53(Especial): 17-24*.
9. Fortes PAC, Martins CL. A ética, a humanização e a saúde da família. Brasília, *Revista brasileira de enfermagem dez 2000; 53(Especial): 31-33*.
10. Ayres JRCM. Sujeito, Intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciência e Saúde Coletiva 2001; 6(1): 63-72*.
11. Spink MJP, Menegon VLM. A pesquisa como prática discursiva: superando os horrores metodológicos. In Spink MJP. (coord.) *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teórico-metodológicas*. São Paulo: Editora Cortez, p. 63-92, 1999.
12. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1988.
13. Figueiredo RM. Cuidadores de pacientes com Aids: atos assistenciais. In: Turato ER. (org.) *Psicologia da saúde: estudos clínico-qualitativos*. Taubaté: Cabral Editora e Livraria Universitária, 2003.
14. Mandú ENT. Intersubjetividade na qualificação do cuidado em saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem jul-ago 2004; 12(4): 665-675*.

Endereço para correspondência:

MARINA SIMÕES FLÓRIO FERREIRA

Rua Barão de Cotegipe, 1300

Vila Tibério, Ribeirão Preto – SP

CEP: 14050-420

Tel.: 16 3441-2492 / 16 9103-8751

E-mail: msimoesff@yahoo.com.br/ msimoesff@pg.ffclrp.usp.br

Recebido em: 24.09.2009

Aprovado em: 22.11.2009