

## A SAÚDE-DOENÇA E A PRÁTICA DO AUTOCUIDADO NO OLHAR DO PORTADOR DO HIV/AIDS<sup>1</sup>

### HEALTH-DISEASE AND SELF-CARE PRACTICING FROM THE POINT OF VIEW OF HIV/AIDS BEARERS

### LA SALUD/ENFERMEDAD Y LA PRÁCTICA DEL AUTOCUIDADO DEL PORTADOR DE SIDA

JOSELANY ÁFIO CAETANO<sup>2</sup>

LORITA MARLENA FREITAG PAGLIUCA<sup>3</sup>

MARIA FÁTIMA DE ARAÚJO MACIEL<sup>4</sup>

*Estudo descritivo com abordagem qualitativa que objetivou conhecer o conceito de saúde e identificar os déficits de autocuidado dos portadores do HIV/AIDS. Foi desenvolvido na Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS, núcleo Ceará (RNP/CE), na primeira quinzena de janeiro de 2002, a partir da realização de uma oficina denominada Auto-exame ocular, com carga horária de 30 horas, abrangendo uma população de 20 portadores do HIV/AIDS. As categorias empíricas da saúde associaram-se à concepção de saúde é social, é vigor e produção, é autocuidado e dádiva de Deus, limitando-se ao imediato e ao individual, sem correlação com determinantes macroestruturais. Os déficits de autocuidado foram: ingestão de líquidos, alimentação, insônia, interação social e dificuldade de adesão ao tratamento. É importante a conscientização desta realidade vivida pelos sujeitos, de maneira que possibilite o desenvolvimento de ações e atividades mais amplas, buscando transformações sociais necessárias para uma vida de melhor qualidade, seja no coletivo seja no individual diante da AIDS.*

**UNITERMOS:** Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Processo saúde-doença; Autocuidado.

*Descriptive study with qualitative approach that aimed at knowing health concept and identifying self-care deficit concerning people who have HIV/AIDS. It was developed in the National Network of People Living with HIV/AIDS – Ceara branch (RNP/CE), in the first two weeks of January 2002, starting from the realization of a workshop called Ocular Auto-Exam, during 30 hours, involving a population of 20 people who have HIV/AIDS. Empiric health categories associated to health conceptions is social, is vigor and production, is self-care, is God's gift, limited to the immediate and to the individual, with no correlation with macro-structural determiners. Self-care deficit was: ingestion of liquid, feeding, insomnia, social interaction and difficulty of adhering to treatment. It is important the awareness of this reality lived by subjects in order to allow the development of actions and wider activities, searching for social transformations necessary to a better quality of life, both collective and individual, concerning SIDA.*

**KEY WORDS:** Acquired Immunodeficiency Syndrome; Health-disease Process; Self-care.

*Este estudio descriptivo aborda de forma cualitativa el concepto de salud e identifica los déficits de autocuidado de los portadores de SIDA. Se desarrolló en la Red Nacional de Personas Viviendo con SIDA, núcleo Ceará (RNP/CE), en la primera quincena de enero de 2002, a partir de la realización de un taller llamado Autoexamen Ocular, con una carga horaria de 30 horas y abarcando 20 portadores de SIDA. Las categorías empíricas de la salud se asociaron al concepto de que salud es social, es vigor y producción, es autocuidado y dádiva de Dios, limitándose a lo inmediato e individual, sin correlación con determinantes macroestructurales. Los déficits de autocuidado fueron: ingestión de líquido, alimentación, insomnio, interacción social y dificultad de adhesión al tratamiento. Es de gran importancia que haya una concientización sobre esta realidad vivida por los sujetos para que posibilite el desarrollo de acciones y actividades más amplias que busquen los cambios sociales necesarios en favor de una vida de mejor calidad, ya sea en lo colectivo como en lo individual frente al SIDA.*

**PALABRAS LLAVES:** Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Proceso Salud-enfermedad; Autocuidado.

<sup>1</sup> Parte da tese de doutorado, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFC.

<sup>2</sup> Doutora, docente da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA).

<sup>3</sup> Doutora, docente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará.

<sup>4</sup> Doutora, docente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará.

## INTRODUÇÃO

A AIDS apresenta diferentes ameaças aos portadores da doença, tais como: infecções oportunistas, integridade psicossocial e dificuldade de adesão ao tratamento. Apesar disso, hoje se consegue viver melhor. Melhorar a qualidade de vida das pessoas portadores do HIV representa um desafio. No entanto, a compreensão da concepção do processo saúde-doença e da capacidade de autocuidado dos indivíduos portadores do HIV/AIDS pode ser uma estratégia para este fim.

A presença constante de doença surge como elemento importante para esses portadores e se manifesta, muitas vezes, por meio do medo decorrente das incertezas do tratamento, o que faz premente sua auto-organização e reformulação da sua visão de vida.

Nunes (1996) afirma que as concepções do processo saúde-doença variam entre indivíduos, grupos e classes sociais e estão ligadas a fatores individuais internos e externos, além de serem influenciadas por inúmeros fatores socioculturais. O resultado desta concepção acarreta atitudes de autocuidado. Esta também é nossa opinião.

Ademais, acreditamos que para o desenvolvimento de atitudes de autocuidado é necessário o esclarecimento dos portadores do HIV/AIDS sobre a importância da educação em saúde e a conscientização do cidadão quanto ao direito e acesso aos serviços e ao maior número possível de informações sobre a AIDS e tratamento, a fim de que se sintam estimulados a participar ativamente de seu próprio cuidado, adaptando-se à doença, cooperando com o tratamento e procurando enfrentar as dificuldades.

## OBJETIVOS

- Conhecer o conceito de saúde dos pacientes portadores do HIV/AIDS;
- Identificar os déficits de autocuidado dos pacientes portadores do HIV/AIDS.

## METODOLOGIA

Estudo descritivo com abordagem qualitativa em que utilizamos a observação participante como metodologia do trabalho, que segundo Haguette (1990) e Leopardi (2001)

é um processo no qual o observador está em relação face a face com os observados e, efetivamente, participa da situação, até mesmo intervindo, mudando, propondo.

Com base neste método, as observações foram registradas em diário de campo, no mesmo dia do encontro, de forma detalhada, por meio de anotações de campo e memorizações, primando pela fidedignidade das falas e fatos.

Selecionamos 20 portadores do HIV/AIDS participantes da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (RNP+/CE) e, mediante convite, solicitamos seu consentimento livre e esclarecido para participarem como sujeito da pesquisa, assegurando sigilo, anonimato e liberdade de desistência de participação em qualquer momento. Para seleção dos sujeitos, adotamos o critério de voluntariedade e de interesse pela temática.

Desenvolvemos este estudo sob a forma de oficinas, que transcorreram em duas semanas no mês de janeiro de 2002, por entendermos permitirem elas maior envolvimento e participação dos sujeitos, no intuito de expressarem seus conceitos de saúde-doença e autocuidado,

Para melhor compreendermos os dados obtidos, utilizamos a técnica de análise de conteúdo, segundo Bardin (1979, p.31), que a define como: "um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens". As três etapas básicas recomendadas são: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados; inferência e interpretação.

Após o levantamento bibliográfico sobre o assunto e a elaboração do roteiro da oficina, organizamos os dados. Em seguida, articulamos os conteúdos convergentes, os divergentes e os que se repetiam, recortando os extratos das falas em cada um dos temas levantados. Esta organização permitiu eleger duas unidades temáticas: 1. **saúde-doença – expressão do cotidiano**, 2. **autocuidado – prática necessária para melhoria da qualidade de vida**.

Na análise dos dados tomamos como ponto de partida conceitos e ideologias da saúde, tendo como base o texto de Badéia (1984), o conceito de autocuidado de Orem (1995) e a literatura sobre a temática AIDS.

O estudo foi pautado nas Diretrizes e Normas Reguladoras de Pesquisa envolvendo Seres Humanos, da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, e aprovado pelo Conselho de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário Walter Cantúdio/ UFC. Os participantes foram informados da natureza do estudo e assinaram um termo de consentimento esclarecido.

## APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Inicialmente fizemos uma apresentação individual de cada participante do grupo, explicamos os objetivos da oficina e estabelecemos um contrato de trabalho, mediante criação de um painel onde o grupo designou critérios essenciais para seu desenvolvimento. Os mais comuns foram: compartilhar, trocar informações, participar, colaborar.

Para a apresentação dos participantes usamos a técnica "Jornada nas estrelas", com a sugestão para o grupo andar no espaço ambiental disponível e observar objetos. Em seguida, se deslocar ao centro do ambiente e escolher uma estrela entre as previamente colocadas pelo coordenador, confeccionadas com papel laminado, com cores variadas. Cada um escreveu no centro da estrela o nome como gosta de ser chamado, para em seguida fazer sua apresentação. A estrela deveria posteriormente ser colocada em algum lugar do ambiente pedagógico, representando os espaços relacionados ao simbolismo em face da relação com o mundo. Nesse instante, a riqueza de reflexões emergiu sob a perspectiva de que se apresentar é entrar em cena, uma nova identidade surge carregada de muitos preconceitos, que alia sempre o nome ao estado de saúde-doença; os depoimentos foram marcantes, e, a depender do local em que as estrelas foram colocadas, foi emergindo o simbolismo necessário sobre a entrada em cena de cada um dos participantes:

... eu coloquei no alto, pois me sinto assim, vivo, superior [...], coloquei no chão, pois nós temos que ter o pé no chão, não dá pra fazer de conta que não estamos com HIV.

Outros colocavam a estrela bem distante ou nos locais de menor acesso na sala e expressavam o desejo de:

ficar longe [...], nem pensar, é o que eu tento todos os dias, quanto menos a gente pensar melhor, por isso nem é bom lembrar [...]

O que se pode observar é que a maneira como cada um escolheu se apresentar traz o simbolismo da sua experiência, expressa como cada um tem desenvolvido a aprendizagem da convivência com a condição atual. As escolhas dos locais estariam materializando o modo como cada um enfrenta sua doença e uma relação direta com sua visão de mundo que alia a liberdade para tomar decisões sempre ligadas às formas de agir no mundo.

### Saúde-doença: expressão do cotidiano

Para conduzir o grupo ao processo de discussão sobre saúde, realizamos a técnica "Classificados da saúde", onde os participantes eram convocados a "vender saúde" por meio de anúncios que seriam veiculados em um jornal denominado "Classificados". Foi um outro momento rico de reflexões, no qual os participantes pensaram, colocaram idéias no papel, tomaram decisões. Esta estratégia deflagrou a formatação de "conceitos de saúde", questão de fundamental importância, pois, a partir deles, podemos elaborar planos de cuidado voltados para cada um em particular, respeitando a forma singular que cada um tem sobre a vida, a sociedade e o mundo.

A resposta veio associada a uma série de condições sociais, de vida e das relações com o processo de saúde-doença. Ou seja, o conceito de saúde está vinculado às concepções filosóficas pessoais, portanto, tem caráter subjetivo e complexo. Com base no texto de Badéia (1984) encontramos neste estudo as seguintes categorias: saúde é social, saúde é vigor e produção, saúde é autocuidado e saúde é dádiva de Deus.

Dentro da categoria **saúde é social**, a saúde situa-se numa concepção comportamental ou psicológica, é tida como conseqüência da harmonia e equilíbrio com a natureza e com as pessoas com quem se vive e consigo próprio (BADÉIA, 1984). A somatização de energias desestruturadas e impróprias resulta na doença. As mensagens do grupo acerca do tema foram as seguintes:

... ter saúde é ser bom da cabeça, saber o que faz, não fazer coisa errada, ser inteligente [...], é ser

feliz [...], navegar no mar livre [...]. é alegria, carnaval [...], é ir à praia [...], estar bem emocionalmente, não entrar em depressão [...], manter o equilíbrio entre o emocional e o nutricional [...], estar de bem com a vida e consigo [...], coração limpo e alegre [...], pessoa com ótimo físico [...], ser atencioso e amigável [...].

Dentro desta conotação enfatizamos ainda o aspecto emocional e a necessidade de harmonia com o corpo, mente e a alma, do contrário há conflitos, repressões e tensões, o que induz a um mecanismo fisiopatológico. No contexto de doença crônica acreditamos que os portadores realmente precisam desta harmonia, pois os indivíduos argumentam que a saúde depende não só de uma condição física, mas também da mente e de aspectos emocionais. Percebemos ainda a importância atribuída às relações afetivas.

Na categoria **saúde é vigor e produção**, os parâmetros são considerados na concepção vulgar ou não científica, segundo a qual estar com saúde relaciona-se a estar trabalhando, produzindo, agindo. Então, a representação de saúde reflete a luta pela sobrevivência e a valorização do corpo como meio de se atingir um fim, porquanto é a saúde que nos permite viver, trabalhar, ter acesso a bens pessoais, garantindo a própria existência.

Entre o grupo estudado, de outro modo, a saúde também é mencionada como:

estar em condição para o trabalho e realizar atividades, como praticar esporte [...], ter coragem e disposição [...], ser esperto e trabalhador [...].

Já na categoria **saúde é autocuidado**, os indivíduos fazem correlação entre saúde e comportamentos individuais, atribuindo a responsabilidade entre saúde-doença a si próprios. Como segue:

é ter boa alimentação [...], não fumar [...], não beber [...], ter medidas higiênicas [...], ter saúde é tomar remédio na hora certa e ir sempre ao médico [...].

Enfim, referem a saúde como dependente de atitudes de autocuidado, em que predomina o entendimento da

doença como derivada de causas comportamentais, onde sobressaem o saber e as ações de valorização de medidas em relação à alimentação, à higiene, às atividades, evitar vícios e tomar remédio.

Neste estudo, chama a atenção o fato de que os indivíduos estabelecem como relação com a saúde a “adesão ao medicamento, busca de informação e ir ao médico” considerando estes fatores fundamentais para o processo saúde-doença, e até mesmo reforça a explicação da saúde como dependente de informação, experiência e orientação.

O advento dos anti-retrovirais no tratamento da AIDS tem melhorado de maneira significativa a qualidade de vida dos pacientes, porém, apesar do grande benefício, existem inúmeras dificuldades a serem superadas. Uma delas é a adesão do paciente ao seu tratamento.

De acordo com Crespo-Fierro (1997) e Sinkoc et al. (1999), vários fatores que contribuem para dificultar o processo terapêutico. Entre eles, a quantidade de medicamentos, as reações adversas (intolerância), a necessidade de períodos de jejum, a incompatibilidade entre as drogas, a dificuldade na compreensão das metas da terapia e da implicação do seu uso inadequado. Pode-se ainda considerar a complexidade posológica e o tratamento por períodos prolongados como um desafio contra a AIDS.

As experiências científicas e tecnológicas têm representado grande abertura para a aprendizagem da convivência com a AIDS, suscitando o renascimento da esperança, dando-lhe uma cara de “sim”, fazendo emergir um diálogo novo, recriador e de esperança, tão presente na categoria **saúde é dádiva de Deus**, que também foi comentada pelo grupo, como segue:

dependente do pensamento de coisas boas e ter Deus no coração [...].

O pensamento bom busca conquistar boa condição de saúde; é uma alternativa diante de tantas impossibilidades, já que Deus protege, cura e possibilita uma vida saudável. De certa forma é um refúgio do sofrimento, das desigualdades e até da doença. Há também, segundo Badéia (1984), uma noção enraizada em valores afetivos ou psicológicos, como um mal ou um castigo imposto às pessoas pelas transgressões de normas religiosas e leis da sociedade civil, ou ainda uma manifestação do mal. Isto foi totalmente

embutido no início da história da doença quando a associavam a um certo “grupo de risco”, como *gays* e bissexuais.

Enfim o conceito de saúde entre os indivíduos portadores do HIV/AIDS foi bastante abrangente, apresentado de forma fragmentada, incompleta e contraditória. A interpretação dada à saúde fez parte de um conjunto de valores e experiências inerentes à sua individualidade que não ficou apenas subordinado a uma realidade biológica, ou seja, a manifestações ligadas ao funcionamento e disfunção do organismo. Percebemos, ainda, que os conceitos, muitas vezes, se excluem e se completam, indo desde a concepção pragmática e comportamental, à vulgar, científica e ontológica.

Podemos reafirmar, a partir da “lista de classificados”, que os indivíduos portadores do HIV/AIDS trazem concepções genéricas, aliadas à compreensão de que ter saúde não é só não ter enfermidade, mas dispor de um conjunto de elementos indispensáveis para a garantia desse direito – o de ter saúde – que para eles, em síntese, significa:

ser inteligente, ser bom da cabeça, ser feliz, ser livre, diversão, dormir bem, coração alegre, ter apetite, ser atencioso e amigável, não ter depressão, ter coragem e disposição, trabalhar, não fumar e beber, ter medidas higiênicas, tomar remédio e ir ao médico, ter pensamento bom e Deus no coração.

Enfim, a saúde foi manifestada muitas vezes de forma subjetiva e singular a partir do universo individual de cada participante. Concordamos com Minayo (1993) quando afirma que o significado atribuído à saúde e à doença reflete as experiências dos grupos, suas relações com o cotidiano e suas coerções, já que a interpretação dada à saúde faz parte de um conjunto de representações e vivências partilhadas por indivíduos em determinado momento da sua vida, pois percebemos claramente que muitas coisas realizadas antes da soropositividade eram sinônimo de saúde, e agora, em virtude da doença, não é mais possível fazê-las com tanta frequência ou facilidade.

Corroboramos a idéia de Mann, Tarantola, Netter (1993, p. 9) ao ressaltarem que “a pandemia da AIDS exige uma nova visão de saúde, não apenas como resposta a uma doença epidêmica, mas também para orientar e inspi-

rar o trabalho individual, comunitário e global pela saúde”. Este momento também foi importante para o resgate sobre a consciência da existência humana, estar no mundo, ter cidadania, participação e integração.

Ao usar a técnica “Desejo ao próximo”, Wall (2001), cada participante, de posse de uma bexiga, colocava dentro uma mensagem em relação ao próximo, após o que eram cheias, e jogadas para o alto. A intenção era que todos os membros do grupo refletissem sobre o cuidado. Foi relevante a oportunidade de enviar mensagens e pensar no outro. No entanto, mesmo tendo sido frequentes as mensagens de paz, de estímulo à força interior e à saúde durante o processo de realização da vivência, também ocorreram “empurrões”, “preocupações em proteger a própria bexiga”, trazendo reflexões importantes, como eles mesmos afirmam:

é muito fácil ter boa intenção, mas transformar em ação não depende só de nós [...], existem muitos empecilhos quando saímos do nosso individual para o coletivo [...], é muito difícil a gente se desligar do eu [...], eu cuidei bem direitinho, ainda estou com a minha aqui [...].

Tais abordagens deflagram possibilidades de demandas educativas voltadas para a questão do cuidado social-cívico que inclui formas de organização para lutas coletivas de manutenção de direitos já conquistados e outros a conquistar.

No dia seguinte, iniciamos nossa atividade com a técnica “Com que cara estou chegando”, escolhida inicialmente pela potencial riqueza de trabalhar o cotidiano de vida de cada um dos participantes, a partir de imagens e expressão. Foi solicitado a cada participante construir um retrato com moldura, para em seguida desenhar a cara de chegada no grupo. As resistências iniciais aconteceram quando parte dos presentes afirmaram não sei desenhar [...], sou muito ruim nessas coisas [...], mas a presença da pesquisadora/facilitadora, ao abordar o caráter simbólico da experiência vivencial, garantiu a participação de todos, reafirmando que experiências como essas sejam desenvolvidas com objetivos de aprendizagem claramente discutidos entre educador e educando. A etapa seguinte foi cada participante escrever uma palavra que traduzisse essa “cara de chegada”. Expressões como: alegre, cansado, sono, oti-

mista, satisfeito, foram comuns entre os participantes; depoimentos ligados ao estilo de vida de cada um. Esta técnica ensinou aos participantes expressar de forma simples e original a disposição do grupo em participar de processos pedagógicos e também rompeu a inibição inicial do grupo.

As expressões constantes de seus depoimentos denunciam também posturas de autocuidado negligenciadas:

...o meu cansaço é de precisar tomar remédio todo dia, tem hora que dá vontade de desistir de tomar tanto remédio [...], estou com sono porque fui tomar cerveja, sou HIV positivo, mas não deixei de ser gente, eu mereço isso [...]

Tais declarações evidenciam que, apesar de conformados sobre os danos à saúde decorrentes da adoção de estilos de vida que comprometem o tratamento, os participantes demonstram lacunas para demandas educativas. Tornam evidentes a necessidade de possibilidades de novas formas de prazer e encantamento da vida. Questões que nem sempre são levadas em consideração pelos projetos de educação e promoção da saúde de pessoas portadoras de HIV.

Em outros depoimentos, expressões de alegria, otimismo, satisfação, emergiram trazendo uma visão otimista de pessoas vivendo com HIV. Tal fato culmina com as teses já mundialmente aceitas de que a AIDS é uma realidade a fazer parte da vida de muitas pessoas, e exige que portadores ou não portadores desenvolvam uma aprendizagem de convivência com a epidemia, hoje já vista como uma doença crônico-degenerativa.

Foram importantes também as reflexões que se relacionaram ao porta-retrato:

...cada um de nós tem uma história, somos muito diferentes um do outro, eu por exemplo não tenho mais família [...], minha família me dá total apoio [...]

Questões como estas possibilitam uma visão da AIDS que envolve muitas interfaces pessoais, emocionais, educacionais, políticas e familiares. A escolha da moldura e do rosto decorre do seu rico potencial comunicativo, motivo pelo qual ocupa o primeiro lugar das zonas do corpo na

comunicação dos estados emocionais; é a fonte primária de informações sobre as pessoas e provavelmente formulamos juízo acerca de sua personalidade por suas características faciais, além do que o ser humano utiliza o rosto como regulador de conversação, abrindo e fechando canais de comunicação (SILVA; SILVA, 1995).

### Autocuidado: prática necessária para melhoria da qualidade de vida

Para o resgate do conceito de autocuidado, utilizamos uma técnica por nós denominada "Agenda Pessoal", cujo objetivo era descrever as atividades da vida diária dos participantes, para que, por meio dos registros, fosse possível identificar os pontos positivos e negativos. Tais aspectos tornam-se essenciais à medida que, conhecendo essas limitações humanas, se possa rever possibilidades de aprendizado de atitudes de autocuidado e suprimento de condições para o desenvolvimento dos talentos humanos, na direção de seu enriquecimento, na acepção menos instrumental do autocuidado (ARAÚJO, 2001).

Cada participante fez sua agenda pessoal, anotando suas atividades diárias de segunda a domingo. Em subgrupos foram discutidos os pontos positivos e negativos de cada prática e expostos em painel para todo o grupo. O facilitador fez complementação acerca do significado de autocuidado para o processo saúde-doença. Na correlação dos pontos positivos e negativos, chegou às seguintes subcategorias: autocuidado e déficit de autocuidado.

Neste estudo foi tomado o conceito de autocuidado proposto por Orem (1995) já que considera uma habilidade inata o cuidar dos seres humanos. A autora continua ainda afirmando ser o autocuidado a prática composta de atividades iniciadas e executadas pelos próprios indivíduos e tem como foco seu próprio benefício, pois é sempre realizada para manutenção da vida, da saúde e do bem-estar. Essas atividades contribuem de maneira específica e fundamental para a preservação da integridade da estrutura humana e para a promoção do funcionamento saudável com vistas ao seu próprio desenvolvimento.

As atitudes de **autocuidado** evidenciadas foram:

...tomar remédios [...], tomar cápsula de alho [...], tomar limão com mel [...], realizar exercícios

físicos [...], cuidado com higiene pessoal [...], comer bananas [...], namorar (muuuito) [...], beber bastante água [...], ter vida social e exercício da fé [...], ser solidário aos amigos [...], ter boa alimentação [...], fazer sexo seguro [...], lavar os olhos [...].

**Os déficits de autocuidado** (demanda terapêutica) foram:

falta de horário de sono [...], não tomar o remédio no horário certo [...], não bebe muita água [...], falta de uma dieta balanceada: com muito refrigerante, fritura e sal [...], consumo de bebidas alcoólicas [...], não toma a medicação nos fins de semana [...].

Além de perceber que eles eram capazes de ações de autocuidado, foi possível identificar os seguintes requisitos de autocuidado comprometidos pelo desvio de saúde-AIDS: Ingestão de líquidos; alimentação; insônia; interação social e dificuldade de adesão ao tratamento.

Os requisitos por desvio de saúde são sentidos em condições de doença, ferimento ou moléstia, ou consequência das medidas de diagnóstico, prognóstico e terapêuticas, tais como necessidade de controlar o surgimento de infecções oportunistas com medidas de autocuidado; de combater os efeitos da síndrome do emagrecimento por carência alimentar, efeitos colaterais de medicamentos, problemas de metabolismo que podem acarretar déficit de massa muscular e do peso total; de não combater ao estresse (morte do companheiro, problemas econômicos, rompimento de relação amorosa) que pode causar a perda de funções específicas do sistema imunológico de pessoas infectadas pelo HIV; e ainda de aprender a conviver com o estresse permanente, causado pela espera de resultados dos exames realizados com frequência pelos soropositivos e doentes de AIDS (ARAÚJO, 2001).

Este autor comenta ainda que se tem de considerar a diversificação quanto às condições do estado patológico, como: diminuição da capacidade de concentração, raciocínio e memória por doença que afeta o cérebro e os nervos, denominada “complexo de demência da AIDS”, e manutenção de tipos de cânceres (sarcoma de Kaposi,

linfomas), causando sérios problemas para pessoas com infecção pelo HIV/AIDS.

Por fim, convém notar os efeitos desagradáveis de medidas prescritas (medicamentos/coquetel) que podem desenvolver abalos à saúde do indivíduo, como: diarreias, náuseas, distensão abdominal, dores de cabeça e musculares, lesões pancreáticas e danos nos nervos, dor nos pés e nas mãos. Além do mais, há outro fator ligado à incapacidade do indivíduo na aceitação de si, por se encontrar num estado especial de saúde que provoca necessidade de formas específicas de cuidados, os quais devem repercutir num estilo de vida de contínuo crescimento humano (ARAÚJO, 2001).

Foi comentado, ainda, o conceito de autocuidado e as mudanças ocorridas após soropositividade e muitos consideram melhora na qualidade de vida. Somos cômicos em achar que uma das formas de verificar o impacto da doença no indivíduo é a avaliação da qualidade de vida, um conceito que mesmo abrangendo larga série de características físicas, sociais e psicológicas, sempre deve ser analisado sob a perspectiva do doente.

Podemos concluir que a AIDS é uma doença de tratamento complexo, a exigir a participação ativa de seus portadores e familiares. E para permanecer sob controle, é fundamental que o paciente seja orientado sobre sua doença e o uso correto dos medicamentos. Portanto, controle clínico e avaliação da qualidade de vida devem ser empregados para avaliação global do paciente.

A deficiência do ser humano em prover seu próprio desenvolvimento pessoal e o de seu grupo social exige estratégias que fortaleçam descobertas e apontem maneiras de compreensão da diversidade nos diferentes graus e natureza da suscetibilidade individual e coletiva em face da prevenção dos riscos à vida humana, pela adoção de práticas de autocuidado (ARAÚJO, 2001).

Não se muda o curso da história de qualquer enfermidade individualmente. Diante disso, usamos a técnica “Batata quente”, com objetivo de levar os participantes a refletirem sobre seus déficits no autocuidado e sobre qual o papel de cada um dentro dele (WALL, 2001). Com um rolo de barbante foi sugerido a cada participante comentar uma situação-problema no autocuidado como portador do HIV/AIDS; este, por sua vez, passará sua situação-problema para outro solucionar ou diminuir esse problema e assim

sucessivamente. Ao final, ter-se-á uma rede de relações a serem comentadas.

Neste momento cada participante buscava soluções para os problemas comentados, tais como: substituir coca-cola por suco e água, deixar de tomar álcool ou consumi-lo moderadamente, participar mais do Centro de Convivência e das atividades da Rede, evitar consumo de gordura, promover relaxamento, tomar banho e ouvir música clássica antes de dormir.

O grupo se apresentou entrosado e colaborativo, demonstrando a importância de estar participando, dividindo idéias e adquirindo experiências com um mesmo objetivo: viver melhor com AIDS.

Vale citar a fala de um participante sobre seu déficit no autocuidado:

meu problema é não gostar de tomar medicação, já que é necessário tomar na hora certa e como não tenho hora para nada, pois às vezes durmo cedo, então ficaria sem tomar o remédio da noite e como não consigo me acordar cedo também ficaria sem a medicação da manhã; além do mais eu costumo tomar bebidas alcoólicas nas sextas, sábados e domingos, o que me impossibilita de tomar medicação nos fins de semana. Só que agora eu estou sentindo necessidade, pois venho apresentando problemas, minha carga viral e o CD4 estão bastante elevados. Ainda tem medicamentos que é preciso tomar com bastante água (2 litros de água), outro que você tem que passar duas horas sem se alimentar e outro que só pode ser tomado à noite com água ou leite. Tudo isto me impossibilita tomar os medicamentos na hora certa, por isto eu prefiro ficar sem tomar.

Evidencia-se aqui a necessidade de um trabalho educativo e de apoio por parte dos profissionais que atuam nos programas de assistência aos pacientes com HIV/AIDS. Ademais, não podemos esquecer que no contexto de assistência à saúde existem condições externas que influem e influirão no tratamento.

Ao final teremos uma rede buscando construção e reconstrução de condutas positivas e negativas para melhoria da qualidade de vida. Na ocasião discutimos, também, os

sentimentos do grupo sobre estar parcial ou totalmente dependente. Embora a maioria dos participantes nunca tivesse vivenciado situação de total dependência, todos comentam o quanto é ruim e alguns até mesmo acompanharam de perto outras pessoas, como amigos e companheiros. Referem no geral que é um momento de abandono e isolamento, principalmente de familiares, já que na maioria das vezes ou não aceitam a doença ou têm medo do desconhecido. Enfim, o pavor domina todos diante de uma situação de dependência, pois sempre se questiona: Será que irei ficar assim?

apesar de nunca ter ficado totalmente dependente, já fiquei parcialmente, pois devido consumir pouca água tive problemas nos rins e sentia bastante dor. Apesar de ter ficado em casa sob os cuidados de meu companheiro, eu tinha dificuldade de me levantar e precisava de ajuda. Mas acho angustiante ver meus amigos debilitados, eu sempre procuro estar presente no hospital fazendo companhia, pois gosto de passar força e fazer companhia [...], depois do HIV fiquei internado 2 ou 3 vezes e foi bastante desagradável, principalmente por precisar de alguém até mesmo para pegar o "papagaio" e também as horas demoram a passar [...].

É indiscutível o papel da informação com vistas a esclarecer sobre o processo de tratamento, os efeitos colaterais esperados e as dúvidas que os pacientes possam vir a ter na forma de conviver com os efeitos a que estão expostos. Vale ressaltar que a RNP/CE vem tentando trabalhar alguns pontos mediante de formação de grupos de adesão ao medicamento, oficina de nutrição, oficina de relaxamento.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao concluir este estudo, algumas considerações podem ser tecidas. As concepções de saúde-doença são abrangentes e trafegam entre o social, o biológico e comportamental, o emocional e o sobrenatural. Refletem sempre experiências de vida, isto é, revelam expressões amplas acerca da saúde e da realidade vivida pelo portador do HIV/AIDS. Entre os participantes, mesmo que bem infor-



mados e esclarecidos sobre seu estado de saúde, ainda perduram estilos de vida a comprometer a eficiência e eficácia do tratamento, caracterizando-se como pontos relevantes como déficits de autocuidado.

As demandas terapêuticas quase sempre estão associadas aos aspectos biológicos mesmo que se tenha percebido por meio dos depoimentos que questões relacionadas ao estilo de vida ainda precisam ser sistematicamente trabalhadas nos grupos de pessoas com HIV, como uma ação educativa que promova o contínuo crescimento de pessoas vivendo com HIV positivo.

A conscientização desta realidade vivida pelos sujeitos é importante, de tal maneira que possibilite o desenvolvimento de ações e atividades mais amplas, buscando transformações sociais necessárias para uma vida de melhor qualidade, seja no coletivo, seja no individual diante da AIDS.

#### REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARAÚJO, M.F.M. **Aids/jogos educativos: viabilizando estratégias de avaliação**. 2001. Tese (Doutorado) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza. 2001.

BADÉIA, M. Conceito de saúde e ideologia da saúde. In: \_\_\_\_\_ **Pontos de epidemiologia**. Belo Horizonte: Ed. Licera Maciel, 1984. cap. 8, p. 147-166.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Ed. 70, 1979.

CRESPO-FIERRO, M. Compliance/adherence and care management in HIV disease. **J. Assoc. Nurses AIDS Care**, v. 8, n. 4, p. 43-54, 1997.

HAGUETTE, T.M.F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1990. 63p.

LEOPARDI, M.T.; BECK, C.L.C.; NIETSCHE, E.A.; GONZALES, R.M.B. **Metodologia da pesquisa na saúde**. Santa Maria: Pallotti, 2001.

MANN J.; TARANTOLA D.J.M.; NETTER T.W. Uma epidemia global fora de controle? In: \_\_\_\_\_ **A Aids no mundo**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará/ ABIA/IMS/UERJ, 1993. cap.1, p. 1-9.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 1993.

NUNES, A.M.P. Concepções sobre o processo saúde-doença na enfermagem ciência e arte. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.5, n.1, p.34-45, jan./jun. 1996.

OREM, D.E. **Nursing: concepts of practice**. 5<sup>th</sup> ed. St. Louis: Mosby, 1995.

SILVA, J. A.; SILVA, M. J. P. Expressões faciais e emoções humanas. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 48, n.2, p.180-187, abr./jun. 1995.

SINKOC, V. M.; FIGUEIREDO, R. M.; COLOMBRINI, M. R. C.; CAVINATO, S. M.; TOMAZIN, C.; GALLANI, M. C. J. Dificuldades referidas por pacientes com AIDS na adesão ao tratamento com antiretrovirais. **Braz. J. Infect. Dis.**, v. 3, suppl, p. S60, 1999.

WALL, M. L. **Tecnologias educativas: subsídios para a assistência de enfermagem em grupos**. Goiânia: AB, 2001. 120p.

RECEBIDO EM: 27/01/2003

APROVADO EM: 17/10/2003