

ALTERAÇÕES NO ESTILO DE VIDA, NECESSIDADES E DIFICULDADES ENFRENTADAS PELOS CUIDADORES DE PORTADORES DE AIDS, NO ÂMBITO DO DOMICILIO*

CHANGES IN THE LIFE STYLE, NEEDS AND DIFFICULTIES FACED BY CAREGIVERS OF AIDS PATIENS IN HOME CARE

LOS CAMBIOS EN ESTILO DE VIDA, NECESIDADES Y DIFICULTADES PRESENTADAS POR CUIDANDES DE LOS PACIENTES DE SIDA EN CUIDADO DOMICILIAR

Elucir Gir**
Renata Karina Reis***

Gir E, Reis RK. Alterações no estilo de vida, necessidades e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de portadores de AIDS, no âmbito do domicílio. Rev Esc Enferm USP 2001; 35(4): 328-35.

RESUMO

Este estudo teve como objetivos traçar o perfil sociodemográfico de 17 cuidadores de doentes com aids; identificar as alterações ocorridas nos estilos de vida; identificar as principais necessidades, dificuldades e dúvidas que estes apresentam, ao assistir um indivíduo com aids no âmbito do domicílio, bem como identificar os cuidados prestados pelo cuidador. Constatou-se que a entrada do HIV/aids nas famílias gera situações de crise, desperta muitos sentimentos negativos em seus cuidadores e altera a vida diária com sobrecarga de tarefas. As principais dificuldades citadas pelos cuidadores referem-se ao cuidar do paciente em si e às dificuldades financeiras e emocionais. Evidenciou-se a necessidade de orientações mais efetivas quanto às medidas de proteção durante os cuidados com o paciente e a importância dessas orientações e ações educativas, fornecidas por profissionais da saúde, cabendo à enfermeira a assistência/visita domiciliar imprescindível.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidadores. Cuidados domiciliares de saúde. AIDS.

ABSTRACT

This study aimed at delineating the social and demographic profile of 17 home caregivers for AIDS patients, identifying the alterations occurring in their life style and detecting the main needs and doubts presented by them when assisting a person living with AIDS at home, as well as the difficulties stemming from the disease and the care given by them. We identified that the introduction of HIV/AIDS within the family generates a crisis situation and awakens many negative feelings in caretakers. An alteration in life routine takes place and there is also an overload of tasks to be carried out. The main difficulties of caretakers are related to taking care of the patient at home in addition to financial and emotional difficulties. We have shown the need for more effective orientation as to protection measure while caring for the patient. We have also pointed out the importance of orientation and educational actions to be given by health professionals, during which nurses' participation in home assistance/visits is essential.

KEYWORDS: Caregivers. Home nursing. AIDS.

RESUMEN

Este estudio tuvo como objetivo el contorneo del perfil social y demográfico de 17 cuidantes de los pacientes de SIDA, identificando las alteraciones que ocurrieron en el estilo de vida, sus principales necesidades, las dificultades y dudas presentadas al asistir a un individuo con la SIDA en el domicilio así como el tipo de cuidado dado. Fue identificado que la ocurrencia de HIV/SIDA en familias genera situaciones de crisis y causa muchas sensaciones negativas en los cuidantes. Hay una alteración en sus vidas diarias tan bien como una sobrecarga de tareas de ser realizadas. Las dificultades principales de los cuidantes se relacionan con cuidar el paciente en el domicilio además de dificultades financieras y emocionales. La necesidad de una orientación más eficaz cuanto a medidas de protección durante el cuidado fue mostrada. La importancia de la orientación y de las acciones educativas proporcionadas por los profesionales de salud fue acentuada y el papel de enfermeras en lo cuidado/visita domiciliar fue mostrado ser esencial

PALABRAS-CLAVE: Cuidantes. Cuidados domiciliares de salud. SIDA.

- Parte do Projeto Integrado subsidiado pelo CNPq: Estilos de Vida Pessoal e Profissional na Era da Aids.
- ** Professor Associado junto ao Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.
- *** Enfermeira, Aluna de Pós-Graduação junto à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

INTRODUÇÃO

Apesar da aids ser considerada, atualmente, uma doença incurável, os avanços científicos referentes ao tratamento medicamentoso têm elevado a sobrevivência dos indivíduos que convivem com a infecção pelo HIV

Antes do advento da terapia múltipla ou tripla dos antiretrovirais, os pacientes necessitavam de longos períodos de internação hospitalar, sob cuidados contínuos, porém, hoje, os pacientes dispõem da oportunidade de continuar seu tratamento no domicílio, desfrutando do convívio familiar.

No entanto, a assistência domiciliar exige que as famílias se preparem técnica e emocionalmente, para cuidarem ou auxiliarem no cuidado desse paciente, principalmente quando o cuidador executa atividades diretas com pessoas infectadas pela aids (cuidado direto com o paciente).

Como a vida diária desses pacientes sofre alterações, dependendo do nível de saúde e do seu grau de dependência, a assistência prestada pela família ao doente é indispensável, entretanto esta deve ser planejada e orientada por profissionais da saúde ⁽¹⁾.

Nas orientações, os profissionais da saúde devem levar em consideração a especificidade de cada família, como condições socioeconômicas e culturais, a fim de que a assistência se adeque à sua realidade individual e familiar. Essas orientações podem ser dadas tanto durante a internação hospitalar, como nas consultas ambulatoriais ou nas visitas domiciliares.

Através da assistência/visita domiciliar, a enfermeira tem as condições favoráveis para formar vínculo profissional com o cuidador e o paciente, transmitindo-lhes segurança e o fortalecimento de orientações. Este profissional também poderá tirar dúvidas que eventualmente vão surgindo, acompanhar a evolução dos pacientes, além de lhes fornecer o apoio emocional, tão necessário para adaptação a essa nova realidade.

A entrada do HIV/aids na família gera situações de crise, seja pelas dificuldades materiais e financeiras para a assistência ao doente, seja pela falta de treinamento e informações precisas sobre a doença, risco de contágio no lar e sobrecarga de tarefas que desestruturam a rotina diária, seja pelo confronto da doença, além do preconceito da própria família em aceitar o doente, visto que a aids é uma doença que cria conflitos decorrentes das opções sexuais e estilo de vida.

Estudos sobre a crise de mulheres portadoras do HIV, no que tange à dimensão sexual, evidenciam que o diagnóstico da situação do HIV/aids leva os indivíduos a crises e estes, por sua vez, apresentam dificuldades para atingir um nível positivo de adaptação sexual, social e emocional ⁽²⁻³⁾.

O cuidado no domicílio é uma modalidade assistencial antiga, que foi resgatada com a aids, porém a complexa realidade dessa doença requer que a família seja preparada para conviver com ela, dadas suas especificidades, sobretudo as sociais.

Também provoca conseqüências desastrosas à vida dos indivíduos infectados, nos aspectos biológico, social, espiritual e emocional, atingindo família e comunidade ⁽⁴⁾

Portanto, esta investigação tem como objetivos:

- Caracterizar os cuidadores, no âmbito do domicílio, de portadores de aids que apresentam dependência, quanto ao sexo, idade, parentesco, moradia, escolaridade, tempo de dedicação ao indivíduo doente.
- Identificar as alterações, ocorridas com os cuidadores dos indivíduos doentes, quanto à modificação do estilo de vida, dúvidas, dificuldades e necessidades ao assistirem um indivíduo infectado pelo HIV, no âmbito domiciliário.
- Identificar os cuidados realizados pelo cuidador no que se refere às precauções quanto à contaminação.

METODOLOGIA

O projeto desta investigação constituiu uma parte do Projeto integrado subsidiado pelo Conselho Nacional de Pesquisa intitulado Estilos de vida pessoal e profissional na era da aids. Após ter sido submetido à Comissão de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP- USP) obteve aprovação para a sua realização (Anexo 1).

A amostra constituiu-se de 17 cuidadores que acompanhavam os pacientes à Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas (UETDI) do HCFMRP-USP. Os critérios para inclusão do entrevistado foram:

- ser cuidador do indivíduo com aids, dependente para manutenção do seu dia-a-dia;
- ter ciência dos diagnósticos clínicos do indivíduo que cuida;
- acompanhar o paciente durante a(s) consulta(s) médica agendada(s) de rotina, durante o período da coleta de dados, ou seja, de janeiro a abril de 2000;
- consentir em participar da investigação.

O instrumento para coleta de dados constituiu-se de um questionário composto por questões abertas e fechadas, abordando aspectos como perfil sociodemográfico do cuidador, condições de moradia

do paciente, formas utilizadas para cuidar do indivíduo com aids em casa e as dificuldades encontradas durante o cuidado desenvolvido. Este instrumento foi apreciado quanto a forma e conteúdo por três juízes (Anexo 2) e as sugestões apresentadas foram avaliadas e acatadas pelas autoras.

Coletamos os dados através de entrevista individual e semi - estruturada, sendo a análise feita de maneira quali-quantitativa.

Definição de termos:

- **Cuidador:** pessoa que presta cuidados a alguém, podendo ser um profissional da área da saúde e, portanto, qualificado para isso, ou mesmo alguém da família ou da comunidade ou um amigo que se empenha neste sentido⁽⁵⁾

- **Cuidador primário:** é aquele que tem principal ou total responsabilidade no fornecimento da ajuda a pessoa necessitada.⁽⁶⁾ É o que assume a responsabilidade pelos cuidados fundamentais que o paciente necessita.⁽⁷⁾

- **Cuidador secundário:** fornece ajuda à pessoa, mas sem ter a principal responsabilidade sobre a sua atuação junto à pessoa que necessita.⁽⁶⁾ Pessoa que presta auxílio eventual ou cuidados menos importantes para a recuperação ou estabilidade da doença, como suporte financeiro ou de substituição ao cuidador principal quando este se encontra impedido.⁽⁷⁾

- **Dependência:** estado em que a pessoa é incapaz de existir ou funcionar, de maneira satisfatória, sem a ajuda de outrem⁽⁸⁾. o indivíduo que apresenta incapacidade, deficiência ou desvantagem social é uma pessoa que em algum momento ou situação é dependente para o auto cuidado e necessita de cuidador.⁽⁷⁾

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta investigação, entrevistamos 17 cuidadores, sendo a quase totalidade destes, 16 (94,1%) do sexo feminino e 1 (5,9%) do sexo masculino.

Dentre os 17 cuidadores, encontramos 10 (58,8%) com idade entre 21 e 50 anos; 5 (28,4%) acima de 50 anos e 2 (11,8%) abaixo de 20 anos.

Em relação à escolaridade, predominou o ensino fundamental incompleto 11 (64,7%) cuidadores; 2 (11,8%) possuíam o ensino fundamental completo; 2 (11,8%) não concluíram o ensino médio, 1 (5,9%) concluiu ensino médio e 1 (5,9%) era analfabeto.

A maioria dos cuidadores apresentava parentesco com o doente; 9 (52,9%) eram mães, irmãs ou irmãos; 6 (35,3%) esposas, filhas ou filhos e 2 (11,8%) prestavam

cuidados/trabalhavam em casas de apoio. Todos caracterizavam-se como cuidadores primários na assistência domiciliar do indivíduo com aids.

Quanto à moradia, 14 (82,3%) residiam na mesma casa com o paciente e 3 (17,6%) em casas diferentes.

Estudando o tempo de cuidado prestado ao paciente com aids, observamos que 8 (47,1%) cuidavam do paciente há 1 ano ou mais; 5 (29,4%) entre 3 e 5 meses; 2 (11,8%) desenvolviam suas atividades há 9 meses e 2 (11,8%) prestavam seus cuidados entre uma semana e um mês.

Com relação ao tempo dispensado ao cuidado do paciente no domicílio, 11 (64,7%) se dedicavam em tempo integral (praticamente 24 horas); 3 (17,6%) exerciam os cuidados 12 horas por dia e 2 (11,8%) de 5 a 8 horas por dia. Este dado revela a alteração na vida diária dos cuidadores, além do que a nova rotina de cuidados, como por exemplo, administração de medicamentos em horários estabelecidos e preparo da alimentação, gerava fatores estressantes para esses cuidadores, uma vez que eles se sentiam absorvidos pelas necessidades do paciente e envolvidos por grande tensão emocional por prestarem esse cuidado. O cuidador convive, ainda, com os problemas das famílias de portadores de HIV/aids, com a exaustão física, pelo longo tempo dispensado ao cuidado ao doente e por ter que desenvolver ainda as tarefas da casa.⁽¹⁾

Tudo isso desestrutura a vida diária do cuidador, daí a importância da visita domiciliar dos profissionais de saúde, para auxiliar no planejamento tanto das atividades como da assistência.

Um outro fator que contribui para aumentar a tensão emocional do cuidador é que ele nunca imaginou vivenciar com o doente uma situação de doença que o levasse a incapacidades e à dependência.

Os conceitos de autonomia e independência são discutidos como dois indicadores de saúde e de qualidade de vida importantes para a população idosa. No processo natural do envelhecimento cronológico surge o envelhecimento funcional, que se constitui em deterioração normalmente lenta, mas inexorável e universal⁽⁹⁾.

A aids é uma situação que coloca os indivíduos em declínio funcional, tornando-os incapazes e dependentes, os quais pertencem, predominantemente, à faixa etária de vida adulta produtiva e de plena autonomia e independência. A manifestação inesperada dessa doença pode gerar diversos tipos de dependência, a saber: financeira, afetiva, intelectual e física. Tal realidade acarreta desafios diversos tanto ao doente como à pessoa que se propõe a ajudá-lo no desempenho das atividades básicas de sua vida.

No presente estudo, identificamos que para 9 (52,9%) cuidadores, os motivos que os levaram a exercer essa atividade foram a falta de opção e a

disponibilidade, e quanto aos motivos familiares, o fato de ser parente do paciente foi determinante para 8 (47,1%) pessoas se tornarem cuidadores.

Com referência ao relacionamento entre o cuidador e o indivíduo atualmente com aids, antes da infecção deste pelo HIV, destacamos que 10 (58,8%) entrevistados responderam que o relacionamento era bom; 5 (29,4%) que o relacionamento era ruim e 2 (11,8%) não responderam.

Quando questionados como se sentiam cuidando de um indivíduo com aids, 6 (35,3%) alegaram sentir-se mal, informando que foram enganados, e referiram tristeza, cansaço físico, medo; 4 (23,5%) sentiam-se bem; outros 4 (23,5%) sentiam-se normais e 3 (17,6%) não responderam.

Identificamos os mais variados sentimentos nos cuidadores. Mesmo quando responderam que se sentiam bem cuidando de um indivíduo com aids, ficaram expressos o sofrimento e a preocupação com o doente, e sentimentos como pena, raiva e medo foram citados com frequência. Também mencionaram muito cansaço físico e mental.

Estes sentimentos variaram de cuidador para cuidador, a depender da relação e do parentesco com o indivíduo doente. Entre as esposas dos doentes, sentimentos como revolta, traição e medo de contágio eram comuns, enquanto sofrimento, preocupação e medo da morte do doente eram freqüentes entre as mães dos doentes.

Dentre os 17 pacientes entrevistados, 6 (35,3%) referiram sentir-se bem, seguros e amados, querendo melhorar logo para ajudarem a família, 2 (11,8%) não responderam e 9 (52,9%) referiram sentir-se mal, principalmente por perderem a independência.

Entretanto, a maioria destes pacientes, 11 (64,7%), preferiu ser cuidado em casa, pelo seu cuidador, do que no hospital; fato que mostra a importância da família como base de apoio afetivo e social para estes pacientes.

Devemos considerar as numerosas dificuldades enfrentadas pelas pessoas com aids e a grande quantidade de agentes estressores, principalmente a perda da independência devido às condições de saúde e financeira.

Este fato demonstra a necessidade de desenvolver um trabalho conjunto entre profissional - família - paciente para melhor adaptação, aceitação, bem como para melhorar a forma de enfrentamento dessa nova realidade.

Considerando que estes indivíduos são acometidos por diversas situações estressantes, torna-se evidente a necessidade de trabalhos educativos que lhes ensinem a enfrentar o estresse, visto a importância deste para a melhoria da qualidade de vida dos indivíduos que vivem com HIV/aids. A falta

de orientação e esclarecimento é, ainda hoje, a grande responsável por situações conflituosas pelas quais passam as pessoas que vivem e convivem com a infecção pelo HIV⁽¹⁰⁾

Em relação às orientações recebidas para cuidar do paciente, 10 (58,8%) cuidadores responderam ter recebido orientação de profissionais da saúde (enfermeiros, médicos, assistentes sociais), no Hospital ou na Unidade Básica de Saúde, e 7 (41,2%) responderam que não receberam qualquer orientação.

A falta desta, expõe os indivíduos que cuidam do portador do HIV/aids à situação de risco biológico, pois sabemos que o HIV pode ser transmitido através do sangue e demais secreções corpóreas.

Assim, é imprescindível que os cuidadores adotem medidas seguras nos cuidados com o doente, em casa, pois estudos relatam provável transmissão do HIV, no âmbito do domicílio, que não seja por exposição sexual ou percutânea conhecida⁽¹¹⁻¹³⁾. Mesmo sendo raras as evidências epidemiológicas de transmissão domiciliar sem exposição percutânea ou sexual; existe a necessidade de exercitar a prevenção a esta exposição⁽¹³⁾

Vale ressaltar que, além da infecção pelo HIV, há a possibilidade de contágio por outros agentes como os responsáveis pela hepatite B, meningite bacteriana e tuberculose pulmonar e a relação entre esta última e o HIV/aids está cada vez mais estreita, constituindo-se preocupação para a saúde pública mundial. Outro aspecto a ser considerado, além da falta de orientação, neste caso, refere-se às condições de vida dessas pessoas, pois este estudo mostrou que a maioria dos pacientes reside em casas pequenas com grande número de pessoas, facilitando, assim, a transmissão do agente causador da tuberculose pulmonar.

Portanto, para que haja medidas seguras para prevenção de tais doenças, é necessário que as orientações referentes aos cuidados domiciliares sejam fornecidas de forma clara e precisa, no sentido de que tanto o paciente como seu cuidador evitem situações de conflito no ambiente familiar, precauções preconceituosas e comportamentos obsessivos, reforçando os estigmas já existentes⁽¹⁾.

Dentre os cuidadores estudados, 6 (35,3%) relataram como principais dificuldades na prestação de cuidados ao doente, o auxílio no banho, a higiene pessoal e a troca de curativos; 3 (17,6%) alegaram dificuldades emocionais, 1 (5,9%) mencionou dificuldades financeiras e 7 (41,2%) referiram não ter mais dificuldades. A dificuldade técnica pode estar relacionada ao grau de dependência dos doentes em casa.

Neste estudo, dentre os 17 pacientes cuidados no domicílio, observamos que 14 (82,4%) eram parcialmente dependentes e 3 (17,6%) apresentavam dependência total e permanente.

Com referência às medidas de precauções que os cuidadores mencionaram utilizar, destacamos que 11 (64,7%) protegiam-se profissionalmente utilizando equipamentos de proteção individual (luvas, aventais, máscara), ao prestarem cuidado direto e perante o risco de entrarem em contato com secreções. Como medida de proteção pessoal, apenas 3 (17,6%) referiram usar preservativos como medida de proteção pessoal, conforme mostra a Tabela 1.

As medidas de proteção profissional são aquelas utilizadas para cuidar do paciente em casa, na realização do banho, de curativos e na administração de medicamentos.

Cumprе salientar que as medidas de proteção pessoal foram referidas tendo como objetivo alvo a autoproteção; no entanto, as medidas de proteção profissional visavam à proteção do paciente. O termo proteção profissional e pessoal foram por nós

classificados, para identificar se havia entendimentos diferentes nestas duas situações.

Estas medidas, logicamente devem ser embasadas nas precauções padrão e precauções baseadas na transmissão, preconizadas pelos Centers for Disease Control ⁽¹⁴⁾

Identificamos que, apesar da maioria dos cuidadores possuir conhecimento adequado Sobre as medidas, alguns cuidadores verbalizaram não utilizar nenhuma medida protetora ao prestarem cuidados ao paciente no domicílio, o que é preocupante. Além disso, ao questionarmos em quais situações os cuidadores utilizavam luvas, 8 (47,1%) responderam que o faziam ao entrar em contato com secreções (sangue, fezes, urina), 5 (29,4%) durante o cuidado (banhos, curativos), 2 (11,8%) durante a lavagem de roupas e 2 (11,8%) referiram não usar em nenhuma situação.

Tabela 1- Medidas de proteção profissional e pessoal referidas pelos cuidadores de portadores do HIV/Aids. Ribeirão Preto, 2000.

MEDIDAS DE PROTEÇÃO	Total n.	Total (%)	TOTAL n.	GERAL (%)
PROFISSIONAL				
Uso de luvas/ avental/ máscara ao prestar cuidado e contato com secreções	11	64,7		
Uso de água sanitária no banheiro e lavagem de roupas	3	17,6	17	100
Não utiliza nenhuma medida de proteção	3	17,6		
PESSOAL				
Uso de luvas/ máscara ao cuidar do paciente	6	35,3		
Separa utensílios domésticos e usa água sanitária no banheiro	1	5,9		
Nenhum cuidado	6	35,3		
Usa preservativos	3	17,6	17	100
Não respondeu	1	5,9		

O uso de luvas não é recomendado em todos os procedimentos, uma vez que a dificuldade financeira destas famílias não permite a aquisição de materiais de proteção, assim como o descarte do mesmo após a realização de um procedimento com o paciente. Cabe ressaltar a importância de orientação quanto ao reaproveitamento dos materiais de proteção individual, nas situações possíveis.

Outro dado que gera inquietação, refere-se à percepção da proteção pessoal com a baixa adesão de preservativos; a maioria dos cuidadores referiu não necessitar de maiores cuidados pessoais, além das medidas profissionais já em prática.

Diante disso, é necessária a sensibilização desses indivíduos, não somente como cuidador de uma pessoa soropositiva ao HIV, mas também como pessoa com possibilidade de se infectar pelo HIV, dependendo da sua probabilidade de exposição e comportamentos escolhidos.

Os cuidadores no domicílio devem adotar medidas seguras, adquirindo e aplicando conhecimentos de como cuidar dessa pessoa em casa, de sua alimentação, de como proceder quanto às suas eliminações, considerando-se o estado geral de cada indivíduo.

O grau de conhecimento que os cuidadores possuem quanto ao uso e lavagem de utensílios domésticos (talheres, copos, pratos), demonstrou que 10 (58,8%) utilizavam os mesmos utensílios para todas as pessoas da casa, lavando-os com água e sabão e 7 (41,2%) separam os utensílios do paciente, lavando-os com hipoclorito. Este dado vem demonstrar a supervalorização quanto à lavagem dos utensílios, tanto pelo uso de hipoclorito como pela separação dos mesmos. Destacamos que a limpeza desse material deve ser feita normalmente com água e sabão, não sendo preciso separá-los dos utensílios usados pela família⁽¹⁵⁾.

Quanto aos procedimentos como banho no leito, higiene íntima e curativos, a maioria dos cuidadores apresentou conhecimento adequado, usando luvas quando realizavam estes procedimentos; alguns citaram que o paciente era independente para realizar tais cuidados.

Quanto à manipulação de fezes e urina, os cuidadores também apresentaram conhecimentos adequados sobre higiene e conforto (banho, troca de roupa) do paciente; no entanto, mostraram-se bastante confusos na adoção de um procedimento em relação às secreções, lavagem de roupas sujas, limpeza da casa e do banheiro.

Investigados sobre qual a necessidade sentida para aperfeiçoar suas atividades, 6 (35,3%) responderam necessitar de maiores orientações a respeito do HIV/aids e outras doenças oportunistas, além de como cuidar do paciente; 6 (35,3%) informaram precisar de maior preparo psicológico, e 5 (29,4%) alegaram necessitar de material/equipamento (cadeira de rodas, cadeira de banho) para facilitar as atividades com o paciente.

As necessidades destacadas pelos cuidadores estão relacionadas, principalmente, com a doença e como lidar com ela, por isso a maioria referiu necessitar de maior informação e preparo psicológico. Com a entrada da aids na família, esta passa a ser uma grande preocupação, pois transforma alguns aspectos da vida familiar e traz outros novos. O medo da morte, a perda financeira e o afastamento da família do convívio social são aspectos que devem ser trabalhados também pelos profissionais da saúde.

Portanto, a assistência domiciliar deverá ocorrer no momento em que esta contribuirá para orientar os cuidadores, acompanhar e detectar problemas, facilitando o planejamento dos cuidados prestados ao paciente e, por conseqüência, conferindo uma melhor qualidade de assistência integral ao indivíduo.

A assistência no domicílio vem se constituindo numa estratégia importante frente às crescentes pressões para melhoria da qualidade da assistência em saúde; no entanto, descrevem a deficiente formação de enfermeiros nessa área ⁽¹⁶⁾.

A visita domiciliar, como sabemos, propicia interação do serviço de saúde com o paciente e sua família e é o momento em que outras questões podem ser trabalhadas paralelamente à prestação dos cuidados, como as questões de natureza emocional e ambiental.

CONCLUSÕES

Dos 17 cuidadores domiciliares de indivíduos com aids estudados, a maioria era do sexo feminino,

com idade entre 21 e 50 anos, apresentando escolaridade referente ao ensino fundamental incompleto e com algum grau de parentesco com o paciente. Todos eram cuidadores primários, sendo que 47,1% prestavam seus cuidados há um ano ou mais e 64,7% dedicavam-se em tempo integral ao cuidado ao doente, no âmbito do domicílio.

A mudança na rotina dos cuidadores com essas novas atividades diárias acarretou sobrecarga de tarefas, despertando vários sentimentos, como raiva, medo, preocupação e tristeza.

Quanto à falta de orientação, este é um problema que os cuidadores enfrentam, e as principais dificuldades mencionadas relacionam-se ao cuidado com o paciente, ao seu emocional e à situação financeira.

Os cuidadores demonstraram conhecimento sobre medidas de proteção profissional relacionado ao cuidado com o paciente, mas deixaram evidente pouca sensibilização com as atitudes e com as medidas de proteção pessoal.

Quanto aos cuidados no domicílio, identificamos supervalorização de certos procedimentos e insegurança em relação a outros, evidenciando a necessidade de incrementar a orientação sobre tais procedimentos técnicos, como auxiliar no banho, higiene pessoal, troca de curativo e suporte emocional. Os próprios cuidadores referiram carência de orientação e apoio psicológico.

Com base nos relatos dos cuidadores, elaboramos um folheto educativo contendo esclarecimentos acerca das dúvidas e dificuldades apresentadas pelo cuidador, o qual tem sido utilizado como manual de orientação aos cuidadores ⁽¹⁷⁾

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Figueiredo RM. Cuidadores de pacientes com Aids da Unidade Leito-Dia do Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas: um estudo qualitativo de atos assistenciais e de aspectos psicológicos envolvidos. [tese] Campinas (SP): Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Estadual de Campinas; 1997.
- (2) Freitas MRI. Sexualidade do portador do vírus da imunodeficiência humana (HIV): um estudo com base na Teoria da Crise. [tese] Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 1999.
- (3) Freitas MRI, Gir E, Rodrigues ARE A dificuldade sexual vivenciada por mulheres em crise de HIV Rev Lat Amer Enferm 2000; 8 (3):76-83.

- (4) Gir E. A sexualidade e a mulher portadora do vírus da imunodeficiência humana tipo 1 (HIV). [livre docência] Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 1997.
- (5) Madureira NCM. O saber - fazer do cuidador familiar da pessoa com deficiência física: um estudo no pré e trans-reabilitação. (dissertação) São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2000.
- (6) Stone R, Cafferata GL, Sangl J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. *Gerontologist* 1987; 27(5): 616-26.
- (7) Guerra CICO. Fatores de risco para o desgaste do cuidador familiar de paciente na fila do transplante cardíaco. (dissertação) São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2000.
- (8) Baltes MM, Silverberg SB. The dynamics between dependency and autonomy: illustrations accross the life span. In: Feartheman DL, Lerner RM, Perlmutter M, organizadores. Life span development and behavior. Hillsdale: Earlbaum; 1994. v.12
- (9) Paschoal SMP. Autonomia e independência. In: Papaleó Neto M. *Gerontologia*. São Paulo: Atheneu, 1996. p.313-23.
- (10) Lopes MVO, Fraga MNO. Pessoas vivendo com HIV: estresse e suas formas de enfrentamento. *Rev Lat Am Enferm* 1998; 6(4): 75-82.
- (11) Wahn V, Kramer HH, Bruster HT, Scrampical B, Scheid A. Horizontal transmission of HIV infection between two siblings. *Lancet* 1986; 2(8508):694.
- (12) Gershon RR, Vlahov D, Nelson KE. The risk of transmission of HIV-1 through non-percutaneous, non-sexual modes- a review. *Aids* 1990; 4(7): 645-50.
- (13) Fitzgibbon JE, Gaur S, Frenkel L, Laraque F, Edlin BR, Dubin DT. Transmission from one child to another of human immunodeficiency virus typel-1 with a Zidovudine-resistance mutation. *N Engl J Med* 1993; 16: 1835-41.
- (14) Garner JS. Guideline for isolation precautions in hospitals. *Infect Control Hosp Epidemiol* 1996; 17(1): 53-80.
- (15) Barros SM, Marin HF, Miyazawa NS, Cozzupoli C. Cuidados domiciliares ao paciente com Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. *Rev Acta Paul Enferm* 1989; 2(1): 30-2.
- (16) Angerami EL, Gomes DLS. Análise da formação do enfermeiro para a assistência de enfermagem no domicílio *Rev Lat Am Enferm* 1996; 4(2): 5-22.
- (17) Gir E, Siqueira MR, Gameiro C, Machado AA, Canini SRM. Orientações ao cuidador do paciente com HIV/Aids no domicílio: Manual de Instruções. Ribeirão Preto; 1999.

ANEXO

Idade: _____

Ciência: aids: _____

PACIENTE

Diagnóstico: feminino () masculino ()

Dependência: Sim () Não ()

Nome: _____ Gênero: _____

Idade: _____ Escolaridade: _____

Parentesco com o doente: _____

Cuidador: Fixo () Esporádico ()

Religião: -----

Horas/semana dedicada ao paciente:-----

Reside na mesma casa com o paciente: sim () não ()

Há quanto tempo desenvolve cuidado ao paciente HIV? _____

O que levou ser cuidador do paciente HIV? _____

Como era o relacionamento com o paciente antes de saber ser anti HIV positivo?

O que pensava sobre Aids antes de ser cuidador?

Como se sente cuidando de um portador de Aids?

Como se protege contra o HIV?

Medidas profissionais: _____

Medidas pessoais: _____

Foi orientado para cuidar do portador de HIV? Por quem e onde?

Sente alguma dificuldade enquanto cuidador ? (técnica e à nível social)

Como proceder quanto aos seguintes cuidados/itens:

• Uso de talheres:-----

• Lavagem de utensílios domésticos (talheres, copos, pratos):_____

• Aspiração de secreções de Vias Aéreas Superiores: _____

• Curativos: _____

• Banho no leito: _____

• Higiene íntima: _____

• Fezes e urina: Em quais situações você usa luvas? _____

O que você acha necessário para aperfeiçoar seu trabalho no cuidado ao paciente com HIV?

Quais as principais dificuldades advindas com a doença? _____

Artigo recebido em 27/04/01

Artigo aprovado em 06/06/02