

OS SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS AO CUIDAR DE PACIENTES COM AIDS*

CARING FOR PATIENTS WITH AIDS

Maria Lúcia Araújo Sadala**
Luciana Oliveira Matias***

SADALA, M.L.A.; MATIAS, L.O. Os significados atribuídos ao cuidar de pacientes com AIDS. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 34, n. 1, p. 1-8, mar. 2000.

RESUMO

Este estudo apresenta o resultado de pesquisa envolvendo 27 profissionais da saúde, que atendem pacientes com aids em enfermarias de isolamento, em Centro de Referência Regional para aids. Os dados do estudo, analisados e interpretados segundo a Fenomenologia Existencial, mostram a visão dos profissionais a respeito desse cuidado: trabalha-se com um paciente difícil, exigente, discriminado, embora deva ser visto como igual aos outros pacientes; o medo do contágio e o preconceito interferem na assistência e no relacionamento com este paciente; prejudicando a postura profissional; há a percepção a respeito dos efeitos deletérios do isolamento para os pacientes com aids, porém não se visualizam perspectivas para oferecer apoio efetivo. Os resultados sugerem a necessidade de implementar programas educativos e de apoio aos profissionais da área.

PALAVRAS-CHAVE: Aids. Isolamento de pacientes. Assistência à saúde.

ABSTRACT

This study presents the results of a research conducted with 27 health professionals caring for patients with aids on the isolation ward of a Regional Reference Center of aids. Data were analyzed and interpreted according to the Existential Phenomenology and demonstrate the view of professionals regarding to this type of caring for. This is a tough, demanding and discriminated patient who should be seen just like any other patient; the fear of contagion and prejudice interfere in the deliver of care and in the relationship with this patient, damaging the professional attitude. Although the deleterious effects of the isolation ward on patients are perceived, there are no signs of any perspectives of offering effective support to these patients. The results of the research suggest the need of introducing educational and supporting programs to professionals of this area.

KEYWORDS: Aids. Patient isolation. Assistance to health.

INTRODUÇÃO

A evolução da epidemia de aids no Brasil, desde o seu surgimento, tem se caracterizado por um processo de "proletarização e pauperização" (NASCIMENTO, 1996). A análise dos números mais recentes sobre a doença aponta para a incidência crescente de casos novos entre pessoas de extratos sócio — econômicos mais pobres; assim como a "interiorização" da epidemia pelo interior do país. Dados da OMS (1995) descrevem no Brasil um crescimento importante na transmissão heterossexual, particularmente entre os jovens e as mulheres, nos bolsões de pobreza urbanos.

No quadro assim descrito da evolução da aids no país, reafirma-se a urgência de programas visando a formação e a educação dos profissionais que estarão envolvidos com a assistência à doença, o seu tratamento e a sua prevenção. De acordo com HANSEN (1990), os profissionais da saúde encontram muitos problemas na sua prática de cuidar dos pacientes com aids: recursos escassos para a assistência e a pesquisa; a inconsistência dos métodos utilizados no controle da doença, a realização dos

* Parte de projeto integrado de pesquisa subvencionado pelo CNPq

** Enfermeira, Profa. Dra. responsável pela disciplina Relacionamento Enfermeira-Paciente do Curso de Graduação em Enfermagem, F.M. Botucatu, UNESP. e-mail: cenf@fmb.unesp.br

*** Enfermeira, graduada pelo Curso de Graduação em Enfermagem – FMB/Unesp.

testes obrigatórios; o isolamento forçado do doente e a indefinição quanto às estratégias para a prevenção da doença entre familiares e parceiros. Outros autores (MENEZHIN, 1986; STANFORD, 1988; MENEZHIN, 1993; TIERNEY, 1995; VERMETTE; GODIN, 1996; MC CANN, 1997; BERMINGHAM; KIPPAX, 1998) consideram que a falta de conhecimento sobre a doença, associada à forma preconceituosa de se relacionar a aids a grupos sociais discriminados, levam o profissional da saúde a expressar rejeição aos soropositivos. Tais dificuldades, no Brasil, são agravadas pelas condições do sistema sanitário: falta de pessoal capacitado e falta de investimentos nas áreas da saúde e ensino (MENEZHIN, 1993).

Como professora de uma Faculdade de Enfermagem, e como enfermeira em hospital de ensino, temos convivido com as dificuldades dos profissionais das várias categorias ao cuidarem desse doente. Em trabalhos de pesquisa realizados nos últimos anos (SADALA, 1992; 1995), temos percebido a ansiedade e insegurança de estudantes de enfermagem ao desenvolverem atividades assistenciais a pacientes HIV positivo. Observamos, associado a isso, os comportamentos de rejeição ao paciente soropositivo, assim como os sentimentos de insegurança, medo e preconceito que permeiam as atividades de assistência, interferindo no relacionamento com o paciente, no nosso entender comprometendo a eficiência dos procedimentos terapêuticos. Vivenciamos tais situações particularmente nas unidades de isolamento do nosso serviço, que é centro regional de referência para aids, as quais aparentemente não estabeleceram o consenso quanto às indicações de isolamento para estes pacientes, submetendo-os muitas vezes ao isolamento rigoroso sem necessidade.

Neste sentido, desenvolvemos, no presente estudo, investigação a respeito da visão que profissionais da saúde, atuando em enfermarias de doenças transmissíveis, apresentam da sua experiência de cuidar dos pacientes com aids isolados; tendo por finalidade, a médio prazo, obter subsídios para a formação e orientação dos profissionais das várias categorias envolvidas nesta área da assistência.

PROCEDIMENTOS

Utilizamos no estudo o método fenomenológico, fundamentado na Fenomenologia Existencial de MARTINS; BICUDO (1989).

Partindo da descrição fenomenológicas discurso dos sujeitos da pesquisa a respeito da sua experiência – e utilizando a *redução* e a *interpretação fenomenológicas*, chegamos às unidades de significado que nos levam à compreensão do fenômeno estudado: cuidar do paciente com aids em isolamento de doenças transmissíveis.

Os sujeitos desta pesquisa constituíram-se de 27 profissionais, que atuam em enfermarias de isolamento de um Hospital-escola do interior do Estado de São Paulo, Centro Regional de Referência para aids: 2 enfermeiras, 5 médicos, 14 auxiliares de enfermagem, 1 fisioterapeuta, 2 assistentes sociais, 2 nutricionistas

e 1 psicólogo (Anexo I). Foram entrevistados individualmente, respondendo à questão norteadora do estudo: "O que é cuidar do paciente com aids?" Os profissionais foram previamente orientados a respeito dos objetivos do estudo e da utilização dos resultados; a respeito da participação voluntária na pesquisa, assim como da garantia do sigilo e anonimato; podendo interromper a sua participação a qualquer momento, no transcorrer da investigação.

CONSTRUÇÃO DOS RESULTADOS

As unidades de significado de todos os depoimentos que respondem à questão do estudo: "o que é cuidar do paciente com aids?" foram tematizados em convergências, as quais descrevem a estrutura do fenômeno estudado. Para a análise das convergências utilizamos o referencial teórico de MERLEAU PONTY (1945); a visão de mundo segundo MAY (1977), e os conceitos teóricos da comunicação terapêutica (RUESCH, 1964; SUNDEEN et al., 1985; SADALA, 1995); além da bibliografia consultada a respeito do tema do estudo.

Apresentamos a seguir os resultados da pesquisa tematizados em três categorias:

1. O cuidar do paciente com aids no isolamento.
2. Relacionamento com o paciente.
3. A reflexão a respeito deste cuidar.

Citaremos, em alguns momentos, falas dos sujeitos da pesquisa como foram expressas, com a finalidade de clarificar a compreensão.

1- O CUIDAR DO PACIENTE COM AIDS NO ISOLAMENTO

1.1 O cuidar.

Ao falar da sua atividade de cuidar do paciente com aids, os profissionais mostram várias perspectivas: para alguns, trata-se de cuidar de um

paciente "normal" como os demais; outros introduzem restrições "só que tem que ter cuidado para não se contaminar", ou "é um paciente que vai morrer..." "precisa de uma atenção especial..." para a qual o profissional não se acha preparado.

O paciente é igual. Deve ser tratado igualmente. No entanto, ele é visto como discriminado, abandonado socialmente, um paciente difícil e complicado, dispendioso para o Sistema de Saúde, em situação precária de assistência, portador de uma doença difícil de ser aceita, caminhando para o fim.

De acordo com os dados da pesquisa, o modo de ver a atividade de cuidar do paciente com aids está mais relacionado à percepção pessoal e à sensibilidade dos profissionais do que à sua formação específica (médico, enfermeira, nutricionista, auxiliar de enfermagem, etc.). Há aqueles que procuram minimizar ou não ver a condição de discriminação à qual o paciente se encontra submetido, porém a negação da discriminação é como uma confirmação; há aqueles que buscam cuidar igualmente apesar da discriminação. Há aqueles que realisticamente assumem as grandes dificuldades e o despreparo em cuidar deste paciente. E ainda há aqueles essencialmente preocupados com a contaminação ao cuidar.

Numa escala de valoração, poderíamos distribuir os vários modos de cuidar do paciente com aids oscilando entre um extremo de "querer" ignorar a situação real do doente e tratá-lo igualmente porque é seu direito; ao extremo oposto de pensar prioritariamente em não contaminar-se ao atuar profissionalmente. Entre os dois extremos da escala, a maioria dos profissionais procura ver a situação real do paciente ao cuidar dele, mesmo sendo difícil, exigente, discriminado, e mesmo se sentindo despreparados para esta atividade.

1.2 O contágio e a paramentação

Muitos depoimentos (dep., 1, 2, 6, 8, 10, 11, 12, 13, 14, 21, 24 e 26) expressam a preocupação dos profissionais com a contaminação pelo HIV. É necessário, portanto, proteger-se. Mediante a paramentação e procedimentos técnicos específicos, pode-se tratar o paciente como se fosse "outro qualquer".

Alguns dos profissionais admitem que a paramentação agride e assusta os pacientes. Porém, ela é necessária também para "proteger o próprio paciente" das infecções oportunistas. Muito embora nenhum dos sujeitos da pesquisa expresse preocupação em interpretar para os pacientes os significados da paramentação, ou mesmo refletir a respeito da relatividade da mesma, pois se não houver secreções respiratórias, ou manuseio/contato com excreções e secreções, não são necessários todos os aparatos do isolamento.

Apenas um residente (dep. 12) discute a falta de consenso, na Instituição, em relação ao isolamento: para os pacientes soropositivos, o isolamento da Dermatologia usa apenas a

paramentação necessária; enquanto as enfermarias de Doenças Infecto-Contagiosas isolam rigorosamente os mesmos. Se tais critérios parecem incompreensíveis para o profissional, como será para os pacientes no isolamento, quando não se procura ajudá-los a compreender a lógica desses procedimentos? Vale citar a fala de um paciente, com suspeita de aids, ao sair do isolamento (SADALA, 1992):

"...me disseram que eu já ia para a enfermaria de cirurgia. Saí sem máscara, sem bata... Ai perguntei para a enfermeira se podia falar com a minha casa. Ela me disse que eu poderia ir ao orelhão. Perguntei: Mas, posso sair? Ela me disse: Você não tem pernas? Ai me dei conta que estava livre — sensação maravilhosa!... Sem luvas, sem máscara. Mudou tudo! Senti que, de repente, eu voltava um pouco à normalidade. Voltava a ser uma pessoa considerada normal."

Refletimos aqui a respeito da necessidade de conceitos definidos, e posições claras e coerentes no que diz respeito a impor aos pacientes a condição tão desumana, que é a do isolamento. Mais que uma prisão, mais que a privação de qualquer liberdade: é a solidão sem possibilidade.

1.3 Preconceito e medo nesse cuidar

Medo e preconceito em relação à aids são mencionados nos depoimentos 2, 3, 6, 8, 14, 15, 18, 19, 20 e 23.

Alguns o fazem negando

"Eu não tenho receio. Assim às vezes você tem aquele medo, tudo. Mas desde que você esteja paramentada, tomou os cuidados necessários pra chegar perto do paciente, não tem porque ter medo".

Ou falando de outros

"As pessoas sentem receio até mesmo de tocar no paciente, né, por ele ser portador do HIV."

As famílias têm muito medo

"... normalmente eles querem que (os pacientes) fiquem no hospital, né. Porque eles têm muito medo".

"Na grande maioria das vezes a família tem... tem uma... um receio muito grande deste paciente, até um afastamento".

Os profissionais inicialmente tinham muito medo.

"Sabe, aquelas coisas, você tem medo até de apertar a mão do paciente? (Riu)".

"... apesar de todos os cuidados que já eram... que éramos orientados. Então todos tinham muito receio em atender pacientes com aids".

Dados semelhantes estão presentes na literatura: pesquisas desenvolvidas com profissionais que cuidam de pacientes soropositivos (BYRNE; MURPHY, 1993; STIERNBORG, 1992; VAN WISSEN; WOODMAN, 1994; MC CANN, 1997) descrevem como as experiências prévias de trabalhar com estes doentes ajudam a superar as dificuldades, medos e preconceitos em cuidar deles, corroborando a visão de alguns participantes deste estudo. Porém, para muitos deles, preconceito e medo persistem.

O preconceito depende da forma de contágio

"... principalmente quando é assim: um drogado, um paciente que teve uma vida muito ativa em todas as implicações, é... Cê já fica assim tipo "um pé atrás, certo?"

O preconceito persegue os familiares

"Mesmo após o óbito, dois anos após, dois anos de óbito, ainda ela tá carregando a marca do marido".

Medo e preconceito isolam o paciente com aids.

O medo relaciona-se diretamente ao temor de adquirir a doença, fatal e incurável e facilmente transmissível. Vale indagar-se: por que doenças fatais transmissíveis, como a hepatite B e a meningite não provocam medo de tais proporções?

O preconceito relaciona-se mais aos valores morais negativos atribuídos às pessoas portadoras da doença. Inicialmente, a aids era relacionada a grupos de risco representados pela marginalidade da sociedade: homossexuais e usuários de drogas. Atualmente não há grupos de risco - o risco é para todos. Porém em todas as sociedades (FLASKERUD, 1991; RILEY; GREENE, 1993; MENECHIN, 1993; SEFFNER, 1993) há a condenação e o menosprezo para os doentes com aids que a adquiriram mediante atividades consideradas "imorais" ou condenáveis.

Esses sentimentos são atribuídos pelos profissionais à comunidade, às famílias, às vezes assumidos por eles mesmos, como decorrentes do contexto da história da doença e da fobia desencadeada na mídia, persistente mesmo depois de muitos anos, durante os quais a doença se tornou mais conhecida, porém não desmistificada (MENECHIN, 1993).

Uma enfermeira do isolamento (dep. 6) afirma que os auxiliares de enfermagem não estão preparados para esse cuidado. De acordo com dados aqui apresentados, não são apenas os auxiliares.

Supomos que, prioritariamente, os profissionais devam conhecer a doença e lidar com ela adequadamente, conscientizando-se de seus próprios sentimentos em

relação a esta prática. Apenas após esse importante passo inicial é possível pensar em educar pacientes, familiares e a população a respeito da doença. RILEY; GREENE (1993) consideram que o mais decisivo fator para efetuar a assistência aos pacientes soropositivos seja o domínio de conhecimentos, habilidades e atitudes apropriadas para atender às necessidades desta população.

2 O RELACIONAMENTO COM O PACIENTE COM AIDS

2.1 O objeto do cuidado

Estes pacientes são descritos por muitos profissionais como pessoas abandonadas, discriminadas, frágeis; precisando de apoio (dep. 1, 2, 3, 5, 6, 7, 10, 15, 17, 23, 25).

Vários profissionais os vêem como agressivos, revoltados recusando-se a relacionar-se, desconfiados, assustados e exigentes (dep. 5, 6, 7, 10, 17, 19, 23). Alguns procuram entender o porquê da sua agressividade (dep. 6, 7, 10, 17, 23). Alguns vão adiante e refletem a respeito da necessidade de que se estabeleça com eles uma relação de ajuda (dep. 2, 5, 22, 23, 25, 27).

2.2 Sentimentos na relação com o paciente

Dois profissionais (dep. 7 e 27) afirmam gostar de cuidar do paciente com HIV positivo. Outros dois (dep. 2 e 12) afirmam considerar-se amigos desses pacientes. Os demais refletem, nos seus sentimentos, a visão depreciativa que descrevem no item anterior: sentem compaixão (dep. 13, 21, 24); procuram ser tolerantes e compreensivos (dep. 15, 16); sentem-se inseguros, pelo despreparo em ajudá-los (dep. 6, 10, 12, 19); ou mesmo desconfiado, temendo que o paciente tome atitudes agressivas para contaminá-lo (dep. 8).

Os depoimentos dos profissionais descrevem envolvimento excessivo com o paciente, quando se perdeu a objetividade no relacionamento, que é a perspectiva profissional que possibilita ajudá-lo. Os sentimentos expressos mostram aceitação ou rejeição pelo paciente, passando mais pelos sentimentos pessoais dos profissionais.

Talvez haja a perda de perspectiva do papel profissional pela condição inusitada e peculiar do paciente com aids: para o profissional, são colocadas variáveis que vão, de alguma forma, interferir nos seus sentimentos pessoais e valores. Mexe-se com os conceitos de *ajuda para a cura* - não há cura; com os conceitos de *risco de adquirir uma doença fatal*; os *preconceitos* e *temores* ligados à condição de vida dos pacientes que apresentam a doença - valores religiosos e morais em jogo, portanto.

Há como que uma solicitação excessiva para os profissionais, vários deles confessando-se despreparados para lidar com a morte (dep. 12), com agressividade e revolta (dep. 1 e 6); com os problemas sociais insolúveis (dep. 18, 19, 22).

2.3 Comunicação com o paciente

Em decorrência da percepção a respeito do paciente e dos próprios sentimentos, os profissionais colocam-se de forma ambígua e confusa na relação com o mesmo. Segundo os dados do estudo, especialmente aqueles que permanecem mais tempo nas enfermarias – enfermeiras e auxiliares de enfermagem – mostram-se mais inseguros, ou mais envolvidos, e/ou mais receosos.

Há os profissionais que se atêm às questões profissionais: é preciso ser profissional, não ter pena, não envolver-se (dep. 10, 21, 26). Há os profissionais que expressam compaixão e falam em atenção e carinho, em substituir a família (dep. 17, 19). Há aqueles que reconhecem a necessidade de oferecer-lhes apoio, mas falta-lhes disponibilidade. (dep. 1, 2, 16). Há aqueles que se identificam e se envolvem pessoalmente (dep. 8, 11, 17). Baseados sempre em sentimento ou de compaixão – ou rejeição, ou desconfiança; quando pensam compreender o paciente soropositivo, é a compreensão por alguém numa situação "infeliz". Uma relação desigual, portanto, na qual os profissionais não conseguem resgatar a individualidade do interlocutor. Apenas uma nutricionista (dep. 22) e uma psicóloga (dep. 27) descrevem reação positiva quando oferecem apoio ao paciente com aids. Os demais não percebem qualquer possibilidade em relação a este doente, a não ser em direção ao fim. Não há cura para aids atualmente. Porém, não há melhora? Não há alívio para a dor e o sofrimento? Não há vida ainda? Algo que o paciente possa vislumbrar?

Os depoimentos 6, 7, 10, 11, 12, 20, 27 descrevem o que mais se aproxima daquilo que chamamos relacionamento terapêutico. Falta, porém, a estes profissionais uma visão que transcenda a dimensão do cuidado momentâneo; a possibilidade de estimular os pacientes soropositivos a buscarem pela superação das próprias limitações e pela realização pessoal, transcendendo a condição da doença. Referimo-nos à possibilidade de manter e estimular a esperança. Segundo MAY (1977) nisso reside a capacidade de transcendência do ser humano: a reflexão e avaliação dos próprios atos, atribuir-lhes significado existencial pensando no vir-a-ser.

Estudo desenvolvido por SADALA (1995), em isolamento para pacientes com aids, enfoca alunas de enfermagem desenvolvendo relacionamento de ajuda com esses pacientes. As alunas avaliam, ao final, a experiência como extremamente gratificante para si mesmas e para os pacientes. Nesta relação, elas praticam a habilidade da comunicação efetiva, com fins

terapêuticos (SUNDEEN et al., 1985; STEFANELLI, 1993) colocando-se numa relação dialógica com o paciente, vendo-se e percebendo-o como pessoa. Nesta perspectiva, faz-se necessário preparar os profissionais para oferecerem aos pacientes – quando não é possível a cura – o conforto e o alívio da dor, física e moral (ZALESKI, 1996).

2.4 A família do paciente com aids

Poucos profissionais falam da família do paciente com aids ao descreverem a assistência a este paciente no isolamento.

Os paciente com aids são abandonados pela família.

"São pessoas que a família recusa... e eles vêm pra cá, eles se sentem até em casa".

"... no hospital a gente faz o possível... né? ...sabendo que eles são, é, um indesejável dentro do lar".

O hospital passa a ter um objetivo social

"... muitos são de baixa renda, em casa realmente não têm recursos pra ... pra tá fazendo substituição de alimentos ou alguns suplementos que a gente orienta, acaba ficando com custo um pouco... pouco alto pra... pra condição social deles, né".

Há dificuldades com os familiares

"Esse elo de família é muito difícil... fica dificultoso, a gente lidar com esse relacionamento de família".

"... você tem que chegar pra mãe e pro pai e falar: O filho é seu e a senhora tem que cuidar, certo? A gente sabe da reação da família...".

Os profissionais descrevem as dificuldades para trabalhar com as famílias, sempre envolvidas numa dinâmica própria, no geral conflituosa, carregada de sentimentos contraditórios e rejeição pelo familiar que é soropositivo. Segundo FIGUEIREDO et al., (1996), as famílias, no geral, têm consciência do efeito desagregador da doença sobre a estrutura familiar, e reagem com manifestações de revolta e rejeição aos doentes.

Poucos, dentre os profissionais ouvidos, abordam os aspectos da assistência aos familiares dos pacientes. Quando o fazem, mencionam julgamentos de valores, ou mesmo queixas em relação ao comportamento familiar. Questionamos como a assistência hospitalar ao doente com aids pode estar tão desvinculada da participação fundamental da família, não só no que se refere ao tratamento da doença, como especialmente aos aspectos educativos de prevenção à aids.

3 A REFLEXÃO SOBRE ESTE CUIDAR

A possibilidade do ser humano refletir e tentar compreender o que acontece consigo mesmo e ao

seu redor MAY (1977) chama de transcendência. É então que acontece o crescimento como pessoa e como profissional. É a sua possibilidade de projeção para o vir-a-ser consciente.

Os profissionais ouvidos neste estudo descrevem a ação imediata de cuidar, falam da sua percepção do doente, às vezes dos próprios sentimentos na sua relação com o paciente. Poucos vão além do ato de cuidar e avaliam os significados da prática para a sua própria experiência, ou pensando para o futuro. Dentre estes, alguns analisam criticamente o ato de isolar os pacientes e as repercussões desta segregação para os mesmos.

O isolamento penaliza os pacientes.

"Eles sentem muito sozinhos principalmente porque eles ficam num quarto isolados".

"Numa visita, o pessoal examina todo encapotado, parece um espacial tratando dum paciente que você não pode encostar".

O isolamento priva o paciente dos estímulos da comunicação com os semelhantes num momento no qual se encontra fragilizado pelas condições da sua doença. Segundo MACHADO et al. (1996), fatores emocionais podem aumentar a suscetibilidade às infecções por doenças oportunistas, influenciando na evolução do quadro clínico.

O apoio se faz mediante aceitação e afetividade

"... eles gostam muito de carinho, gostam de visitas, de pessoas que, é, visitam eles, é, levam presentes... Qualquer carinho assim, ele sente outra pessoa durante o dia, assim. Eles têm muito medo. Têm medo do escuro... Então eles preferem que ficam as luzes acesas, a porta aberta... e gostam assim de pessoas freqüentes no quarto, um médico, um amigo".

"Quando eu posso fico lá dentro do isolamento. Converso com eles... e eu sei que eles precisam da gente, né".

Há outras visões mais realísticas

"E, de primeiro momento, ele nega, sente receio, mas ele vê que é através da gente que é o contato dele com o meio externo, porque ele não pode sair do isolamento e tal. Então, apesar do primeiro momento ele se tornar arredio com a gente, com o passar dos dias ele vai se tornando mais amigo, né? Porque ele tá dependente. Ele tá carente".

São compreensões diversas do comportamento do paciente no isolamento. O importante nos parece ser a reflexão a respeito dos efeitos deletérios do isolamento e das possibilidades de neutralizá-los mediante a utilização da comunicação com este paciente.

Há preocupação em educar e prevenir:

"... como que a gente poderia tá orientando... e tentando é ... como poderia dizer, tentando dar uma resguardada no paciente e nos seus parceiros pra que isso não se torne uma bola de neve crescente, que essa é a maior preocupação".

Há a necessidade de apoio aos profissionais

"Ainda tem um outro (profissional) que acaba perguntando ou quis saber o motivo, porquê internou? Por quê está com aids? Ou por quê morreu de aids? Mas por quê? Isso daí me deixa muito mal".

"Eu acho que psicólogo seria fundamental tanto pro trabalho com os funcionários, né, como a enfermagem de um modo geral, com o trabalho com os doentes, sabe?".

A conscientização, por parte de poucas pessoas que seja, a respeito da necessidade de trabalho educativo e de apoio para que os profissionais atuem adequadamente na assistência a pacientes com aids, sugere a possibilidade de se iniciarem programas educativos específicos, dentro desta instituição. Trabalhos de pesquisa apresentam resultados conclusivos a respeito da necessidade universalmente reconhecida de que se deva educar os profissionais da saúde com a finalidade de cuidarem dos pacientes soropositivos (BREFELDT et al., 1992; BYRNE; MURPHY, 1993; FALTERMEYER, 1990; KERR; HORROCKS, 1990; VAN WISSEN; WOODMAN, 1994; MC CANN, 1997; BIRMINGHAM; KIPPAX, 1998). Estes estudos enfocam especialmente as atitudes e a postura dos profissionais frente aos doentes com aids; e os sentimentos de preconceito e medo relativos à doença, questões com tanta freqüência veiculados na mídia de forma inadequada (MENEZHIN, 1993).

Há os profissionais que valorizam o próprio aprendizado

"Então eu fiquei muito assustada com paciente de HIV certo? Eu nunca havia cuidado, Então eu tinha muito medo... Mas hoje não. Hoje, é, medo não tenho mais de cuidar deste paciente. Porque ... hoje eu já tenho pratica de cuidar deles".

"Então eu acho que essa barreira, assim do medo que eu tinha logo que eu entrei na enfermagem, acho que foi quebrada à medida que fui trabalhando com eles".

Na reflexão a respeito dos significados da sua atividade, nenhum dos profissionais analisam a importante função de cuidar dos doentes ajudando-os a se perceberem como pessoas de possibilidade, que têm um vir-a-ser; que podem e devem explorar

estas suas possibilidades na busca da auto-realização. Mesmo, e especialmente o doente com aids, ainda quando em fase terminal. Diz-se dos profissionais da saúde que devem necessariamente, em qualquer situação, manter e estimular a esperança do doente. Esta perspectiva não é vislumbrada ou expressa em nenhum dos depoimentos.

A ESTRUTURA DO FENÔMENO ESTUDADO

Na visão dos profissionais ouvidos neste estudo, o cuidar de pacientes com aids no isolamento mostra-se em várias perspectivas:

- trabalha-se com um paciente difícil, exigente, discriminado, que exige cuidados e atenção especiais, mas que deve ser visto como igual aos outros pacientes.

- a possibilidade do contágio leva à contradição essencial nos procedimentos de isolar este paciente – ele pode ser "igual" desde que se estabeleça uma barreira ao vírus letal. Uma barreira física que segrega o paciente num local fechado, sozinho, sem contato humano.

- medo e preconceito fazem parte deste universo; interferindo e mesmo impedindo os relacionamentos.

- ao relacionar-se com este paciente, procura-se compreendê-lo e às suas necessidades, porém a visão estereotipada que se tem dele prejudica a objetividade e a postura profissional daqueles que o assistem.

- há a percepção, por parte de alguns profissionais, dos efeitos deletérios do isolamento para os pacientes com aids, assim como da necessidade de oferecer apoio efetivo como parte da assistência. Porém, não se expressa, em nenhum momento, a percepção de que é possível e necessária oferecer aos pacientes com aids estímulo e apoio para que tenham perspectivas para o vir-a-ser.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Iniciamos a trajetória de investigar a assistência ao paciente com aids nas enfermarias de isolamento do nosso serviço, referência regional para a doença, movidas pelas inquietações a respeito de como ocorre esta prática: as dificuldades dos profissionais, a percepção de si mesmos nesta prática e o relacionamento que desenvolvem com este paciente.

Chegar à estrutura do fenômeno – o cuidar no isolamento – significou nos aproximarmos do universo de isolar o paciente com aids, de compreendermos

as visões dos profissionais das várias categorias, suas limitações, seus pensamentos e sentimentos em relação aos doentes e à doença; podendo então a partir desta compreensão vislumbrar novas perspectivas para programas de formação e de apoio voltados para a ação profissional crítica e consciente.

Os resultados do estudo apontam para a necessidade de orientação profissional envolvendo não apenas a aquisição de conhecimentos técnico-científico sobre a aids mas prioritariamente a autoconscientização dos profissionais a respeito dos próprios comportamentos em relação à doença e aos doentes. Pensamos que tais programas educativas devam ser vinculados na instituição como um todo, em ações conjuntas partilhadas com todos os departamentos envolvidos na assistência à aids; voltados para o cuidado integral a este paciente e aos seus familiares, visualizando-os dentro da comunidade à qual pertencem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. BERMINGHAM, S.; KIPPAX, S. Infection control and HIV – related discrimination and anxiety. Glove use during venipuncture. **Aust. Fam Physician**, v. 27, p. 57-8, 1998. suppl 2.
2. BREDFELDT, A. et al. The experience of nurses working with hospitalised aids patients. **Aust. J. Soc. Issues**, v.27, p.125-43, 1992.
3. BYRNE, U.; MURPHY, J. Are we preparing future nurses to care for individuals with aids? **J. Nurs. Educ.**, v.32, n.2, p.84-6, 1993.
4. FALTERMEYER, T. Nursing knowledge about aids in the United Kingdom. **Aids Patient Care**, v.4, n.6, p.39-40, 1990.
5. FIGUEIREDO, M.A.C. et al. Atitudes frente à Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) e o atendimento domiciliar do paciente. **J.Bras.Doenças Sex.Trans.**, v.8, n.1, p.29-37, 1996.
6. FLASKERUD, J.H. A psychoeducation model for changing nurses aids knowledge. attitudes and practices. **J. Contin. Educ. Nurs.**, v.22, n.6, p.237-44, 1991.
7. GIORGI, A. **Phenomenology and psychological research**. Pittsburgh, Ducherne University Press, 1985.
8. HANSEN, R.A. The ethics of caring for patients with HIV or aids. **AJOT**, v.44, n.3, p.239-42, 1990.
9. KERR, C.; HORROCK, S.M. Knowledge, values, attitudes and behavioural intent of Nova Scotia nurses towards aids and patients with aids. **Can. J. Public Health**, v.81, p.125-28, 1990.
10. MACHADO, L.A. et al. Traços afetivos e a infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV): um estudo diferencial. **J.Bras.Doenças Sex.Trans.**, v.8, n.2, p.28-33, 1996.

11. MARTINS, J.; BICUDO, M.A.V. **A pesquisa qualitativa em psicologia:** fundamentos e recursos básicos. São Paulo, Moraes, 1989.
12. MAY, R. et al. **Existência:** nueva dimensión em psiquiatria y psicologia. Madri, Gredos, 1997.
13. MC CANN, T. Willingness to provide case and treatment for patients with HIV/aids. **J. Adv. Nurs.**, v.25, p.1033-9, 1997.
14. MENEGHIN, P. aids: assistência de enfermagem e revisão de literatura. **Rev.Paul.Enf.**, v.6, n.3, p.99-107, 1986.
15. MENEGHIN, P. **O enfermeiro construindo e avaliando ações educativas na prevenção da aids.** São Paulo, 1993. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.
16. MERLEAU PONTY, M. **Phénoménologie de la perception.** Paris, Gallimard, 1945.
17. NASCIMENTO, A. Apresentação. In: DADOS. **Aids:** uma epidemia em mutação. Rio de Janeiro, RADIS/FIOCRUZ, n. 18, 1996. p. 1.
18. O.M.S. **SIDA:** imágenes de la epidemia. Genebra, Organização Mundial da Saúde, 1995.
19. RILEY, J.L.; GREENE, R.R. Influence of Education on self perceived attitudes about HIV/aids among human services providers. **Social Work.** v.38, n.4, p.396-401, 1993.
20. RUESCH, J. **Comunicación terapéutica.** Buenos Aires, Paidós, 1964.
21. SADALA, M.L.A. Descrição de um ser em situação de isolamento: uma análise compreensiva. In: SIMPÓSIO DE COMUNICAÇÃO EM ENFERMAGEM, 3. **ANAIS.** Ribeirão Preto, 1992.
22. SADALA, M.L.A. **Estar com o paciente:** a possibilidade de uma maneira autêntica de cuidar. São Paulo, 1995. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.
23. SEFFNER, F. Aids, estigma e corpo. In LEAL, O.F. **O corpo e o significado** - ensaios de antropologia social. Porto Alegre, Ed. Universidade, 1993 - p.391-415.
24. STANFORD, J. Knowledge and attitudes to aids. **Nurs.Times**, v.84, n.24, p.47-50, 1988.
25. STEFANELLI, M.C. **Comunicação com paciente:** teoria e ensino. São Paulo, Robe, 1993.
26. STIERNBORG, M. Knowledge about, and attitudes to, HIV/aids among students in a Sidney Nursing college. **Nurse Educ. Today**, v.12, p.207-14, 1992.
27. SUNDEEN, S.J. et al. **Nursing-client interaction:** implementing the nursing process. Saint Louis, C.V.Mosby, 1985.
28. TIERNEY, a.j. HIV-Aids knowledge, attitudes and education of nurses: a review of the research. **Clin. Nurs.**, v.4, n.1, p. 13-21, 1995.
29. VAN WISSEN, K.; WOODMAN, K. Nurses attitudes and concerns to HIV/aids: a focus group approach. **J. Adv. Nurs.**, v.20, p.1141-7, 1994.
30. VERMETTE, L.; GODIN, G. Nurses intention to provide home care: the impact of aids and homosessuality. **Aids care.** v. 8, n. 4, p. 479-88, 1996.
31. ZALESKI, E.G.F. **O sentido da vida do portador da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida:** uma questão de saúde mental para as ações de enfermagem. Ribeirão Preto, 1996. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.

ANEXO I

Descrição dos sujeitos da pesquisa, segundo a categoria profissional e o número dos depoimentos correspondentes.

Categoria profissional	N° do depoimento correspondente
enfermeira	Dep. n° 1 e n° 6
auxiliar de enfermagem	Dep. n° 2, n° 3, n° 4, n° 5, n° 7, n° 8, n° 9, n° 10, n° 11, n° 13 n° 14, n° 15, n° 16, n° 17
médico	Dep. n° 12, n° 20, n° 21, n° 24, n° 25
fisioterapeuta	Dep. n° 26
nutricionista	Dep. n° 22, n° 23
psicólogo	Dep. n° 27
assistente, social	Dep. n° 18, n° 19