

# SER ASSISTIDO PELO SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA DOMICILIAR: UMA RICA EXPERIÊNCIA PARA O DOENTE DE AIDS E SEU CUIDADOR\*

## BEING CARED FOR BY THE HOMECARE SERVICE: A RICH EXPERIENCE FOR THE AIDS PATIENT AND HIS CAREGIVER

## ATENCIÓN DEL SERVICIO DOMICILIARIO: UNA BUENA EXPERIENCIA PARA EL ENFERMO DE SIDA Y PARA SU CUIDADOR

Edna Lúcia Campos Wingeste<sup>1</sup>  
Aidê Ferreira Ferraz<sup>2</sup>

### RESUMO

Trata-se de um estudo etnográfico cujo objetivo foi compreender a experiência de quem vivencia a internação domiciliar terapêutica na perspectiva de quem cuida e de quem é cuidado no Serviço de Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT) do Hospital Eduardo de Menezes. Foi desenvolvido com 17 informantes, de ambos os sexos, com idade entre 25 e 65 anos, residentes em Belo Horizonte. Todos os doentes que tinham aids eram cuidados em suas casas pelo familiar cuidador de referência. A coleta de dados consistiu na associação da observação participante, como preconizada por Leininger, com a entrevista etnográfica, conforme Spradley. A análise dos dados obtidos fundamentou-se na proposição de Leininger para a pesquisa etnográfica. Da análise dos dados emergiram dez descritores culturais que permitiram a identificação dos subtemas: "Adoecer de aids: um processo transformador da vida e dos relacionamentos"; "O ADT proporciona tratamento humanizado e com suporte profissional"; e "A internação hospitalar: uma experiência difícil e complexa". Esses subtemas constituíram o suporte para o tema central: *Ser assistido pelo ADT: uma rica experiência para quem cuida e para quem é cuidado*. As reflexões sobre as entrevistas, os subtemas e o tema central foram essenciais para aprofundar o conhecimento sobre crenças, valores, sentimentos e necessidades de quem cuida e de quem é cuidado no ambiente domiciliar, participantes deste estudo. As angústias por que passaram os doentes e seus cuidadores no processo de adoecimento da aids e das freqüentes internações os levaram a perceber o ADT como fonte de apoio. A melhoria da qualidade de vida é atribuída pelos informantes como consequência dos cuidados prestados pela família e pela equipe do ADT.

**Palavras-chave:** Assistência a Saúde; Família; Cultura; Assistência Domiciliar; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

### ABSTRACT

This is an ethnographic study which has the objective of understanding the experience of those who give care and are cared for in the Therapeutic Homecare Service (THS) of the Eduardo de Menezes Hospital. Seventeen informers of both genders aged 25-65 living in the city of Belo Horizonte, State of Minas Gerais, Brazil, informed the study. All the patients had AIDS and were cared for at home by the reference family caregiver. The data was collected through observation of the participants according to Leininger, with ethnographic interviews according to Spradley. The analysis of data obtained was based on Leininger's proposition for ethnographic research. From the analysis of the data, ten cultural descriptors emerged, that made it possible to identify the sub-themes: becoming sick with AIDS - a process that transforms life and relationships; THS provides humanized treatment with professional support, and hospitalization: a difficult and complex experience. These sub-themes constituted the support for the central theme: to be cared by THS: a rich experience for those who give care and those that are cared for. The reflections on the interviews, the sub-themes and the central theme were essential to deepen knowledge about beliefs, values, feelings and needs of those who give care and those who are cared for in the home environment and participated in this study. The anguish felt by the patients and their caregivers in the process of getting AIDS and the frequent hospitalizations led them to perceive THS as a source of support. The improved quality of life is attributed by the informers as a consequence of the care given by the family and by the THS team. All the informers considered themselves privileged in being able to be served by THS.

**Key words:** Delivery of Health Care; Family; Culture; Home Nursing; Acquired Immunodeficiency Syndrome

### RESUMEN

Se trata de un estudio etnográfico con la finalidad de entender la experiencia del que vive la internación domiciliar desde el punto de vista de quién cuida y de quién cuidan en el servicio de atención domiciliar terapéutica – ADT del Hospital Eduardo de Menezes. Se llevó a cabo con diecisiete informantes, de ambos sexos, con edad entre 25 y 65 años, residentes en Belo Horizonte. Todos los infectados de SIDA eran cuidados en sus respectivas casas por el familiar cuidador asignado para ello. La recogida de datos se basó en la asociación de la observación participativa tal como lo indica Leininger, con entrevista etnográfica según Spradley. El análisis de datos se basó en la propuesta de Leininger para investigación etnográfica. Al analizar los hechos se revelan diez informantes culturales que permiten identificar los siguientes temas: enfermarse de SIDA: un proceso cambiante de la vida y de las relaciones; la ADT proporciona un tratamiento humanizado con respaldo profesional y hospitalización: una experiencia difícil y compleja. Tales temas en derivación constituyen un soporte para el tema central: atención de la ADT: una buena experiencia para quién cuida y para quién cuidan. Las reflexiones sobre las entrevistas, los temas en derivación y el tema central fueron esenciales para profundizar el conocimiento sobre creencias, valores, sentimientos y necesidades de quién cuida y de quién cuidan en el ambiente domiciliario. Las angustias que viven los enfermos y sus cuidadores en el proceso de infección de SIDA y sus internaciones frecuentes los llevaron a sentir que la ADT es una fuente de apoyo. Los informantes sostienen que la mejor calidad de vida se debe a los cuidados brindados por la familia y por el equipo de ADT.

**Palabras clave:** Prestación de Atención de Salud; Familia; Cultura; Atención Domiciliar de Salud; Síndrome de Imunodeficiencia Adquirida.

\* Extraído da dissertação *Ser Assistido pelo Serviço de Assistência Domiciliar: uma rica experiência para o doente de Aids e seu cuidador*, apresentada ao Programa de Pós-Graduação, Nível Mestrado, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

<sup>1</sup> Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela EEUFGM. Docente da Faculdade de Pará de Minas (FAPAM) e Gerente de Unidade Básica de Saúde em Belo Horizonte - Minas Gerais, Brasil.

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada do Departamento de Enfermagem Básica da Escola de Enfermagem da UFMG. Minas Gerais, Brasil. Endereço para correspondência: Rua José Ildel Gramiscelli 145/102, Bonfim, Belo Horizonte-MG.

E-mail: ednalcw@pbb.gov.br.

## INTRODUÇÃO

O Ministério da Saúde do Brasil criou em 1995, como uma das alternativas assistenciais em aids, o serviço de Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT). Esse serviço foi implantado em várias cidades, e o serviço do ADT do Hospital Eduardo de Menezes inaugurado em agosto de 1995 é um dos pioneiros no país. O ADT é uma modalidade de assistência domiciliar prestada aos pacientes com aids por meio de equipes multidisciplinares. A equipe básica é composta por médico, enfermeira, auxiliar de enfermagem, assistente social, psicólogo e fisioterapeuta.<sup>1</sup>

Por meio desse serviço, os pacientes com aids recebem cuidados paliativos ou curativos, permanecendo no ambiente familiar. No início, essa modalidade de assistência teve o caráter básico de desospitalizar o doente de aids fora de possibilidade terapêutica, propiciando, assim, a redução dos custos com a internação convencional e, sempre que possível, o óbito no domicílio. No entanto, com a evolução da epidemia, com a cronificação da doença e com os novos valores que foram sendo acrescentados na forma de ver e assistir as pessoas com aids, o perfil do doente assistido pelo ADT mudou e, atualmente, possui três características: o doente com dificuldade de deambular para ir às consultas ambulatoriais, que por questões físicas ou sociais necessita da assistência de profissionais de saúde e cuidados contínuos, ou seja, o doente “sem risco”, mas que necessita de um nível de assistência que, em outras circunstâncias indicaria, invariavelmente, uma internação convencional; o doente com dificuldade de adesão com terapia anti-retroviral; e o doente fora de possibilidade terapêutica.

Para que o paciente seja admitido no ADT são necessários pré-requisitos básicos. O domicílio tem de ter condições básicas como: água potável, escoamento adequado do esgoto e que o doente tenha uma cama exclusiva. É necessário, também, que tenha uma pessoa que more no mesmo domicílio que se proponha ser o cuidador do doente, o qual a equipe denomina de “cuidador de referência”. A decisão de quem será essa pessoa é feita pelos membros da família e pelo doente. A equipe do ADT sempre acata essa decisão, mas, durante o período em que o doente estiver inserido no serviço, esse cuidador pode ser substituído.

O cuidador de referência é aquela pessoa a quem a equipe de ADT se reporta, prioritariamente, nas questões concernentes à assistência e de quem recebe as informações escritas e verbais sobre a evolução do doente. Ele é fundamental para o sucesso do cuidado domiciliar e, em alguns núcleos familiares, pode haver mais de uma pessoa nesse papel.

Os profissionais da equipe de ADT devem proporcionar aos cuidadores o maior número possível de informações e orientações sobre cuidados e sobre as possibilidades de evolução do quadro clínico do doente e ainda fornecer os equipamentos básicos para a manutenção da assistência no domicílio, tais como equipamentos de proteção individual (EPI), cadeira de rodas, andador,

etc. Existe no domicílio um prontuário para a anotação dos dados que a equipe solicita ao cuidador ou que este julgar necessário.

Uma grande vantagem desse tipo de assistência é possibilitar ao doente de aids melhor qualidade de vida, incluindo a qualidade do tratamento e, quando for o caso, melhor condição de vivência do processo de morrer e da morte. A diminuição dos custos de tratamento apresenta-se também como uma grande vantagem.

## OBJETIVO

Com este estudo teve-se como objetivo compreender a experiência da ADT na perspectiva das pessoas que vivem com HIV/aids e de seus cuidadores, usuários desse serviço.

## MÉTODO

O referencial metodológico adotado para este estudo foi a etnografia, por ser esse um método que possibilita ao pesquisador descrever, compreender e interagir com os participantes da pesquisa, sejam estes parte de um grupo específico, subgrupo ou até mesmo uma família. A etnografia utiliza o conhecimento e a experiência vivenciados pelos indivíduos pesquisados buscando a compreensão de seu sistema de significados, comportamentos e relações sociais com base em suas próprias expectativas. Um dos grandes desafios neste estudo foi fazer uma etnografia no meio urbano e ainda entender o que caracteriza esse grupo de pessoas tão diferentes, morando em lugares distantes uns dos outros, em um grupo cultural. Com relação a isso, citamos Magnani:

Em outros pontos, porém a diferença com relação à idéia tradicional de pedaço é que, aqui, os frequentadores não necessariamente se conhecem – ao menos não por intermédio de vínculos construídos no dia-a-dia do bairro –, mas, sim, se reconhecem enquanto portadores dos mesmos símbolos que remetem a gostos, orientações, valores, hábitos de consumo, modos de vidas semelhantes.<sup>2</sup>

No processo de coleta e análise dos dados foram seguidos todos os pressupostos da resolução nº 196/96 do Ministério da Saúde, que trata de pesquisa em seres humanos. A coleta foi realizada nos meses de junho a outubro de 2003. Tanto as etapas da observação participante quanto as entrevistas ocorreram nos domicílios dos pacientes, foram gravadas e transcritas na íntegra.

## OS INFORMANTES

Para melhor análise do grupo cultural estudado, segue a apresentação de seus componentes, com suas

principais características. Todos foram identificados por nomes fictícios e separados por grupos familiares. Todos os informantes estavam inseridos no programa de Assistência Domiciliar Terapêutica do Hospital Eduardo de Menezes pelo menos trinta dias antes do início da coleta de dados.

### QUADRO 1 – Caracterização dos informantes

Família	Nomes fictícios	Idade	Sexo	Relação familiar
1	José	26	M	Doente
1	Maria	60	F	Cuidadora/Mãe
2	Benjamim	26	M	Doente
2	Raquel	45	F	Cuidadora/Mãe
3	Moisés	42	M	Doente
3	Miriam	45	F	Cuidadora/ Irmã
4	Samuel	25	M	Doente
4	Ana	50	F	Cuidadora/Mãe
5	Rubens	32	M	Doente
5	Léa	60	F	Cuidadora/Mãe
6	Lázaro	30	M	Doente
6	Marta	35	F	Cuidadora/Irmãs
7	Dorcas	35	F	Cuidadora/Voluntária
7	Lídia	40	F	Cuidadora/Voluntária
7	Paulo	32	M	Doente
7	Pedro	50	M	Doente
7	Priscila	38	F	Doente

O local de residência dos informantes está distribuído em cinco Regionais de Saúde, dentre as nove existentes em Belo Horizonte. Com exceção dos moradores da Casa de Apoio, os demais residiam em domicílio próprio, de construção simples, mas que, decididamente, poderia ser chamado de lar.

Após a coleta e análise dos dados, foram identificados os seguintes descritores culturais: “ADT faz a diferença e melhora tudo”; “O envolvimento da família no cuidado do doente com aids provoca alteração na dinâmica familiar”; “Adoecer de Aids provoca sentimentos e reações diversas e singulares”; “A internação hospitalar gera angústia para o doente de aids e seus familiares”; “Ir ao hospital é muito difícil para quem cuida e para quem é cuidado”; “A permanência no hospital é triste”; “Adoecer de aids diminui o convívio social”; “ADT está sempre presente”; “Ao cuidar do doente com aids em casa, é possível acompanhar melhor o tratamento”; “Estar bem espiritualmente fortalece o doente e o cuidador”.

Com base nos dados obtidos, foi possível identificar aspectos da vida dos informantes que sempre eram mencionados e observados durante as visitas domiciliares. Os descritores culturais emergentes dos dados permearam a totalidade das entrevistas e originaram os três subtemas: “Adoecer de aids: um processo transformador da vida e dos relacionamentos”; “O ADT proporciona um tratamento humanizado e com suporte profissional” e “A internação hospitalar: uma experiência difícil e complexa”.

### Adoecer de aids: um processo transformador da vida e dos relacionamentos

Adoecer de aids é, certamente, um caminho longo e perpassado por contínuas e mudanças extremas. Na vivência das pessoas que passam por esse adoecer, seja o próprio doente, seja um familiar ou um amigo, os relatos desse processo são permeados não só pelos sentimentos dolorosos que acompanham esse adoecimento, mas, também, por relatos de confrontos com situações de superação, de novo começo, de esperança. Ferraz<sup>3</sup> afirma que, para quem recebe o diagnóstico de aids, faz-se necessário aprender a viver de novo, e isso significa, além da necessidade de aprendizado constante sobre a evolução da doença, a resignificação de suas próprias crenças e valores, bem como aprender uma nova forma de convivência com as pessoas de seu meio familiar, social e profissional. Isso significa conviver com as mudanças em sua condição de saúde, às vezes bruscas e irreversíveis, outras vezes amenas, mas sempre contínuas, assim como se faz a evolução da doença.

As causas do adoecimento e como este afeta a vida de quem o vivencia têm estreita relação com questões culturais. A forma de enfrentamento do diagnóstico de soropositividade para o HIV ou da aids é marcada e diferenciada pelos indivíduos em muitos aspectos. Entretanto, um aspecto é comum a todos: afirmam terem sido transformados a partir do momento em que souberam do diagnóstico. Ferraz<sup>3</sup> e Costa<sup>4</sup> citam que na trajetória de se tornar doente de aids o momento da descoberta do diagnóstico é aquele que expressa o momento da ruptura, pois é ele quem os coloca diante da inevitabilidade da doença.

Na descrição dos informantes são freqüentes os relatos de como o diagnóstico mudou-lhes definitivamente a vida. Em um primeiro momento, a notícia lhes chegou como algo avassalador, mas, com o passar do tempo, foi se revelando um divisor de águas entre a forma de encarar a vida antes e depois do diagnóstico de soropositividade para o HIV. O fato de conhecerem o diagnóstico os levou a buscar o tratamento e a mudar de atitude.

*Aí ele resolveu me contar. Reuniu a gente aqui, sabe. Aí ele pegou e falou que tinha contraído o vírus. De lá pra cá eu fui correr atrás do tratamento certo. (Ana)*

Muitas vezes, o processo de adoecimento implica o retorno da pessoa doente ao convívio familiar, e em alguns casos isso significa voltar a morar na mesma casa com os familiares e ter de retomar os relacionamentos, mesmo sem estar preparado para fazê-lo. Isso ocorre, muitas vezes, simultaneamente à vivência de inúmeras e complexas situações determinantes de outro estilo de vida, crenças, valores e comportamentos sem que ele tenha se adaptado à condição de doente com aids e aceitado a doença e que seus familiares o aceitem como pessoa vivendo com aids. Após a aids, passam a experimentar dificuldades de relacionamentos antes existentes de forma atenuada ou pouco evidenciada, como apontam as falas a seguir:

*Depois que ele tem este problema ele fica mais aqui comigo mesmo. Porque ele fica aqui uns dias, aí resolve ir lá pra casa dele, mas não dá certo lá, ele e a esposa dele... Ele fica lá uns dias, depois volta. Ele fica mais aqui. (Lea)*

*Ele estava morando sozinho lá no interior, mas quando ele adoeceu eu tive de ir buscar ele. Eu trouxe ele pra ficar junto de mim, pra eu cuidar dele. (Raquel)*

*Ele era caminhoneiro e viajava muito e no tempo que tava aqui ele morava com uma companheira, mas depois que ficou doente ela não quis mais ficar com ele. Aí eu trouxe ele pra morar com a gente. Nós somos irmãs e vamos cuidar dele. Agora ele fica em casa com a gente, tá ajudando, dando uma força até na hora que tá doente. Ele dorme com a gente, fica no bar com a gente, dando a maior força pra gente. Então se sente útil. (Miriam)*

### **O ADT proporciona um tratamento humanizado e com suporte profissional**

O ADT é uma alternativa de assistência para as pessoas com HIV/aids que tem como premissa possibilitar ao doente e a seus familiares uma assistência de qualidade e humanizada. Faria<sup>5</sup> afirma que o ADT é uma forma de se ter um compromisso menos formal, ou, ainda, uma atenção menos elaborada por parte das políticas públicas de saúde, mas lembra que este não deve ser algo “menos”, e sim “uma outra opção melhor de cuidar”. A presença da família, segundo Gruner e Faria,<sup>6</sup> interagindo com o sistema profissional e o contexto comunitário são elementos essenciais para se criar um ambiente terapêutico. Para que isso ocorra é necessário, segundo Althoff *et al.*,<sup>7</sup> que haja um sistema de parceria, em que a família e a equipe formam uma unidade de cuidado em saúde e em que todos compartilham saberes, decisões e poder.

Para muitas famílias participantes desta pesquisa, o ADT vem trazer o suporte profissional de que elas necessitavam para prestar um cuidado de qualidade em casa ao familiar doente, como se vê nas falas que se seguem:

*Esta ajuda aí esta sendo ótima, né? Porque eu sozinha não dou conta mesmo dele. Quando o pessoal vem, orienta a gente. (Ana)*

*Eles chegam explicam tudo direitinho, conversa. Quando saem perguntam também. Preocupam com tudo. (Miriam)*

A família do doente com aids também se sente cuidada pela equipe do ADT e com isso se sente mais segura para cuidar dele.

*O pessoal trouxe segurança pra mim. Antes eu achava que não ia dar conta de cuidar dele. Agora com eles eu sinto que vou conseguir. (Marta)*

Para algumas famílias, a presença da equipe do serviço de ADT faz com que elas se sintam valorizadas, apoiadas e vistas em um contexto de individualidade:

*Eu adoro quando eles vêm aqui. Isto pra mim é muito importante. Eu nunca imaginava de conseguir o que eu consegui hoje com meu filho. (Maria)*

O processo de cuidar exige a interação entre quem cuida e quem é cuidado. Estar com alguém caracteriza o próprio processo de cuidar. Essa interação é defendida pelos informantes que são cuidadores como a melhor forma de acompanhar o tratamento de seu familiar e que o ambiente domiciliar é o melhor lugar para ocorrer essa interação<sup>8,9</sup>:

*Pra mim tá sendo muito bom, porque, além dele estar comigo, eu estou vendo, estou acompanhando, né? o que está acontecendo dia a dia com ele, né? Não precisa sair de casa e ir no hospital. Não precisa de ficar preocupada como ele está hoje, como passou a noite. Como ele passou hoje o dia que eu não pude ir, né? Fico com minha cabeça quente, né? (Ana)*

*Eu acho que a pessoa estando em casa e os médicos acompanhando é muito melhor do que no hospital. Porque em casa ele tem o acompanhamento da família. No hospital ele tem alimentação, mas aqui ele tem alimentação a hora que quer, come o que quer. (Miriam)*

### **A internação hospitalar: uma experiência difícil e complexa**

O ambiente hospitalar ocupa um lugar de acumulação e de desenvolvimento do saber, onde se pode ter acesso à tecnologia e a um atendimento rápido e pronto. Mas é também um ambiente no qual, muitas vezes, se perde a individualidade. Os costumes e hábitos não são respeitados e as rotinas são impostas. As instituições hospitalares surgiram com a intenção de isolar os doentes do convívio social.<sup>10-12</sup> Mesmo sob outro enfoque, os hospitais brasileiros sofrem a influência do modelo anterior. Na maioria das vezes, disso resulta um conflito vivenciado pela pessoa hospitalizada, quando este percebe que sua história de vida é totalmente desconsiderada, em razão de ter de seguir as normas e rotinas impostas pela instituição, quando esta não consegue dar conta do doente em sua integralidade.<sup>6</sup>

O processo de internação é doloroso em vários aspectos para quem está internado. O afastamento da família e dos amigos resulta, muitas vezes, em um sentimento de abandono e de tristeza:

*No hospital fica isolado da família, então se sente rejeitado, né? Só vai na hora da visita, volta, e em casa está todo mundo, toda hora. (Miriam)*

A morte e a lembrança da doença são uma constante na rotina diária do hospital. Isso faz com que a pessoa com aids pense em sua própria morte todo o tempo. Nesse momento, a comparação da evolução de sua doença com os colegas da enfermaria é inevitável:

*Morreram os quatro no quarto. É deprimente ver as pessoas doentes lá. A turma que você tem morreu. Faz amizade e tudo. Era visto que eles não iam viver sabe. Um estava com câncer, o outro com meningite, o outro chegou a ficar cego, né? Isto chocou. (Raquel)*

Para os familiares, a internação tem outros dificultadores. A falta de notícias gera angústia e a família está sempre preocupada. Em contrapartida, ir ao hospital é difícil, o que restringe a quantidade de visitas e o revezamento de visitantes. Além de demandar muito tempo, o deslocamento em transporte coletivo para longas distâncias é também oneroso, o que nem sempre permite assiduidade do cuidador familiar durante a internação do doente com aids.

*Alguém tem de estar disponível. Gasta muito tempo. Às vezes pra ir lá gasta uma tarde inteira ou um dia inteiro.* (Dorcas)

Para os familiares essas dificuldades somente são superadas pelo enorme desejo em acompanhar seu parente hospitalizado:

*Ele ficou seis meses internado. Eu e a minha irmã ia todos os dias. A gente ia sozinha. Sabe-se lá quanto tempo pra chegar no hospital.* (Miriam)

A internação hospitalar foi para essas pessoas uma difícil e complexa experiência que somente foi superada pela força gerada nos laços afetivos existentes entre elas.

## TEMA CULTURAL

### Ser assistido pelo ADT: uma rica experiência para o doente de aids e seu cuidador

O tema central deste estudo surgiu das falas dos informantes e foi identificado por estar presente em todos os descritores e subtemas culturais. Revelou ser um marco importante na vida dos informantes. Os informantes, ao relatarem o que significava para eles serem assistidos pelo ADT, disseram quão significativa e transformadora foi essa experiência na vida deles.

Ter um familiar doente em casa é um processo difícil para qualquer família. As rotinas são intensamente modificadas, e, quanto maior o grau de dependência do doente, maior o nível de comprometimento do tempo de quem cuida. O cuidado solitário e sem apoio em casa é muito difícil.

*Ele não queria nada. Eu tô achando que ele está melhorando bastante. Esta ajuda aí está sendo ótima né? Porque eu sozinha não dou conta mesmo dele.* (Ana)

Para os informantes, serem assistidos pelo ADT significou um suporte importante quanto às suas necessidades de estímulo para a continuidade do tratamento e da própria vida. Muitas vezes, a família já se sente cansada pelas exigências do cuidado diário do familiar doente e o fato de a equipe se fazer presente em seu cotidiano é, por si, um grande estímulo para quem cuida e para quem é cuidado.

*Porque assim, ele parece que tem aquela preocupação que vai vir uma pessoa de fora né? Ai ele toma os remédios. Porque com a gente parece que não quer saber das coisas.* (Ana)

*Eu gosto muito do trabalho deles, porque quando eles vêm eles realmente animam a pessoa.* (Priscila)

*Quando eles vêm é uma ajuda legal. Eles dão a maior força pra gente.* (José)

Existia, por parte dos informantes, um desejo de cuidar de seu familiar doente, mas também uma necessidade de segurança e apoio para o cuidado. Segundo Gruner,<sup>6</sup> ser assistido pelo ADT significa estar desospitalizado, mas não estar desinstitucionalizado, pois a instituição é, junto com a família, co-responsável pelo cuidado, garantindo a eficiência e a eficácia da assistência.

*Porque mãe você já viu, né? Mãe tem sempre de estar junta. O sofrimento do filho é junto com mãe. A mãe sofre junto. Então pra mim foi uma coisa que eu não esperava nunca dele poder ser tratado em casa.* (Maria)

Não se pode trabalhar no contexto domiciliar reproduzindo meros padrões e rotinas que são utilizadas no hospital ou em outros contextos semelhantes. Cada indivíduo, cada família e os significados que atribuem às suas experiências são únicos. O respeito às singularidades de cada família é essencial para se estabelecer um cuidado domiciliar adequado.<sup>13-15</sup>

A presença da equipe do ADT no domicílio vem trazer para a família não somente a sensação de segurança, mas também um sentimento de ser valorizada:

*O ADT é uma coisa excelente. Eu nem esperava por isso. Eu me sinto muito importante quando eles vêm aqui.* (Maria)

Todos os informantes atribuíram à assistência pela equipe de ADT o fato de que os doentes melhoraram, ganharam peso e já podiam retornar à vida normal:

*Porque o médico me receitou um remédio e disse pra eu seguir a receita e toda semana eles iam vim aqui em casa. Aí, todas as vezes que vêm eles traz a balança, eu peso, e tem quatro meses e já voltei com meu peso no normal.* (Moisés)

*Eles tem um cuidado muito importante comigo, né? Eu devo muito a eles. Só de me dar a vida de novo é o suficiente.* (Paulo)

*Depois que ele tá em casa que eles começaram a cuidar dele ele reviveu.* (Maria)

*Eles fazem de tudo pra ele não parar de tomar os remédios. Porque ele tomando os remédios ele é uma pessoa saudável. Tem uma vida normal. Pode até trabalhar. Até arrumar um servicinho. Mas não tomando os remédios...* (Lea)

O serviço de ADT entra na vida dessas pessoas num momento em que elas estão diante de uma grande diversidade e conflitos de várias origens. Para alguns, fazia pouco tempo que se descobriram HIV positivos e tudo era ainda muito novo e desconhecido. Para outros, que se sabiam soropositivos há mais tempo e já haviam compartilhado com a família, esse era o tempo

de diagnóstico da aids, com todos os transtornos físicos e emocionais que ele traz. Todos já haviam passado pela internação hospitalar e traziam consigo lembranças dos desgastes provocados por esse processo.

Quando a possibilidade de ser assistido em casa é oferecida a essas pessoas, nenhuma delas pensa duas vezes antes de aceitar. Percebemos nas falas dessas pessoas e, também, por meio da observação de suas expressões corporais, risos e choros durante as visitas, que todas elas se consideravam privilegiadas em estar sendo assistidas em casa. Muitas delas esperavam que fosse bom pelo simples fato de estarem em casa. No entanto, ser assistido pela equipe do ADT foi o grande diferencial da assistência recebida quando estiveram em casa após uma alta hospitalar, sem o acompanhamento da equipe e, após essa assistência, no domicílio.

Todas as famílias dos participantes deste estudo eram dependentes do Sistema Único de Saúde (SUS) e, portanto, estavam acostumadas a uma forma de assistência muitas vezes desprovida de recursos e nem sempre com uma atenção individualizada e específica. Eram famílias que sempre buscaram os recursos necessários para a saúde delas e muitas vezes não os encontraram:

*E o fato deles trazer os remédios pra mim em casa é uma grande vantagem porque eu não tenho condições de comprar os remédios e da outra vez eu tive de comprar. Eu tive de mandar fazer porque no posto não tem. Posto (de saúde) não tem nada que é caro. Tudo o que você precisa não tem lá. (Ana)*

O ADT significou para elas um atendimento regular, seguro e que sempre lhes provia os recursos necessários

e revelaram ser melhor do que poderiam imaginar. Para essas famílias, o fato de serem assistidas pelo ADT foi mais do que uma alternativa assistencial em aids, foi a resposta certa no momento certo para a necessidade delas. Para a instituição, essa assistência significa desospitalização, redução dos custos e otimização da ocupação dos leitos hospitalares. Para os profissionais desse serviço, o ADT é a escolha por uma modalidade de assistência que, mais do que suprir as necessidades das famílias, vem ao encontro daquilo que acreditam como forma de assistir integralmente ao ser humano. Segundo Lico,<sup>16</sup> para trabalhar no serviço de ADT é necessário que o profissional se identifique com essa modalidade de assistência, que goste e queira trabalhar nesse serviço e que tenha o perfil adequado para saber trabalhar em situações difíceis. Para as pessoas que foram assistidas pelo ADT, essa assistência significou ganho de recurso, possibilidade de melhora, mais entendimento do seu tratamento, mais condições de intervir em seu adoecimento. Enfim, revelou ser uma rica experiência para quem cuida e para quem é cuidado.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esperamos que este estudo contribua para que os profissionais de saúde assistam os doentes com aids em consonância com suas singularidades e, conhecendo suas subjetividades, possam desencadear maior sensibilização dos profissionais de saúde em geral. Agindo assim, estarão contribuindo, na medida do possível, para a adequação do cuidado domiciliar a ser prestado aos doentes com aids, ajustando-os às necessidades das pessoas doentes e seus familiares, considerando-os como participantes ativos no seu processo saúde-doença.

## REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Alternativas assistenciais em HIV/AIDS. [Citado em junho 2002]. Disponível em: <http://www.AIDS.gov.br>.
2. Magnani JGC. Quando o campo é a cidade In: Magnani JGC, Torres LL. Organizadores. Na metrópole: textos de antropologia urbana. São Paulo: Edusp, FAPESP; 1996.
3. Ferraz AF. Aprender a viver de novo: a singularidade da experiência do portador do HIV e doente com AIDS [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 1998.150f.
4. Costa LPM. Contando histórias de AIDS [dissertação]. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 1998.107f.
5. Faria EM. Orientações acadêmicas: Curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 1998.
6. Gruner MF, Faria EM. Percepções de um sistema profissional de saúde sobre o cuidado domiciliar terapêutico ao indivíduo (família) portador do HIV/AIDS. Texto & Contexto Enferm. 2000 maio/ago.; 9(2):402-13.
7. Althoff CR, Elsen I, Laurindo AC. Família: O Foco de Cuidado na Enfermagem. Texto & Contexto Enferm. 1998 maio/ago. ; 7(2):320-7.
8. Marques SM. Singularidades do cuidado domiciliar durante o processo de morrer: a vivência de familiares cuidadores [dissertação]. Belo Horizonte: Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais; 2003. 151f.
9. Stanhope M. Teorias e Desenvolvimento Familiar. In Stanhope M, Lancaster J. Enfermagem Comunitária: Promoção de Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos. Lisboa: Lusociência; 1999. p. 492-514.
10. Antunes JLF. Hospital: instituição e história social. São Paulo: Letras e Letras; 1991.
11. Foucault M. Microfísica do poder. Trad. Roberto Machado. 19ª ed. Rio de Janeiro: Graal; 2004.
12. Sena RR, Silva KL, Rates HF, Vivas KL, Queiroz CM, Barreto FO. O cotidiano da cuidado no domicílio: desafios de um fazer solitário. Cogitare Enferm. 2006; 11(2):124-32.
13. Lacerda MR. O cuidado transpessoal de enfermagem no contexto domiciliar. Cogitare Enferm. 1997; 2(1):44-9.
14. Puschel VAA, Ide CAC. A capacitação de enfermeiros para a assistência domiciliar: uma abordagem psicossocial. Acta Paul Enferm. 2007; 20(1):91-4.
15. Merhy EE, Feuerwerker LM. Atenção Domiciliar: medicalização e substitutividade. [Acesso em 18 Out. 2007]. Disponível em: [www.hucff.ufrj.br/micropolíticas](http://www.hucff.ufrj.br/micropolíticas).
16. Lico FMC. De dignidade, cidadania e vínculos nos cuidados à AIDS: os sentidos da Assistência Domiciliar Terapêutica para os profissionais da saúde [dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2000.

Data de submissão: 5/4/2007

Data de aprovação: 10/2/2008