

# CRENÇAS E OPINIÕES NO CUIDADO DE IDOSOS COM AIDS: UM ESTUDO EXPLORATÓRIO

## *Beliefs and opinions in caregiving of elderly with AIDS: an exploratory study*

Artigo Original

### RESUMO

**Objetivo:** Explorar o que cuidadores informais de idosos com AIDS pensam sobre a doença propriamente dita, a infecção em pessoas idosas, e sobre ser um cuidador. **Métodos:** Estudo de abordagem qualitativa, no qual a análise de conteúdo temática das entrevistas realizadas resultou na emergência de três categorias: “concepções sobre AIDS”, “AIDS na velhice” e “ser cuidador”. **Resultados:** Observou-se a emergência de questões relacionadas aos três eixos, que precisam ser consideradas numa análise mais ampla, no âmbito da relação cuidador-paciente. Tais questões envolvem a informação acerca da doença, o convívio com o paciente, as diferenças de gênero e as especificidades decorrentes da infecção nesta etapa da vida. **Conclusão:** A partir deste estudo, espera-se que uma maior atenção seja dada às relações de cuidado prestado pela rede informal de apoio a pessoas idosas vivendo com AIDS, de forma a fomentar investigações sobre as questões sociais, afetivas, motivacionais e comportamentais dos cuidadores.

**Descritores:** Cuidadores; Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; Idoso; Conhecimento; Crenças.

### ABSTRACT

**Objective:** To explore what informal caregivers of elderly with AIDS think about the disease itself, the infection in elderly people, and about being a caregiver. **Methods:** A qualitative study in which the thematic content analysis of interviews resulted in the emergence of three categories: “conceptions about AIDS”, “AIDS in old age” and “being a caregiver”. **Results:** We observed the emergence of issues related to the three aspects, which must be considered in a broader analysis within the patient-caregiver relationship. Such questions involve information about the disease, living with the patient, gender differences and the specificities resulting from the infection at this stage of life. **Conclusion:** From this study, it is expected that greater attention be given to relationships of care provided by informal network of support to elderly people living with AIDS, in order to foster researches on social, affective, motivational and behavior aspects of caregivers.

**Descriptors:** Caregivers; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Aged; Knowledge; Beliefs.

Raquel Farias Diniz<sup>(1)</sup>  
Ana Alayde Werba Saldanha<sup>(2)</sup>  
Ludgleydson Fernandes de Araújo<sup>(3)</sup>

- 1) Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN - Natal (RN) - Brasil
- 2) Universidade Federal da Paraíba - UFPB - João Pessoa (PB) - Brasil
- 3) Universidade Federal do Piauí - UFPI - Teresina (PI) Brasil

Recebido em: 09/09/2009  
Revisado em: 24/03/2010  
Aceito em: 13/04/2010

## INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde (OMS)<sup>(1)</sup> apontou que no ano de 2025 o Brasil se tornará o sexto do mundo a conviver com a população numerosa de idosos. Nesse contexto, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) apresenta-se como uma das dificuldades eminentes, por ser uma doença que atinge cada vez mais os idosos<sup>(2)</sup>. A preocupação com a saúde do idoso torna-se um desafio em face da eminência do contágio com a AIDS, tanto para as instâncias político-administrativas quanto para a sociedade em geral. Dentro da política de envelhecimento ativo, proposta pela OMS<sup>(1)</sup>, que busca o favorecimento da qualidade de vida das pessoas na terceira idade a partir de alguns aspectos determinantes (econômicos, sociais, ambiente físico, pessoal, comportamentais, serviços sociais e de saúde), está incluída a ideia do idoso como possível portador do HIV ou como cuidador de familiares portadores do vírus. Além disso, assinala a necessidade do desenvolvimento de pesquisas em AIDS direcionadas para esta população.

O apoio de familiares é essencial no processo de envelhecimento, quando a diminuição das capacidades do organismo torna-se evidente, ocorrendo aumento da dependência física e a necessidade de ajuda de terceiros. A necessidade da figura do cuidador, ou seja, a pessoa – familiar ou não – que presta ajuda a outra incapacitada de exercer todas as suas funções independentes de auxílio<sup>(3)</sup>, para o idoso, é determinada pela sua incapacidade funcional<sup>(4)</sup>.

O cuidado ao indivíduo com incapacidade funcional pode ser de natureza formal e/ou informal. A rede de apoio formal é remunerada e realizada por hospitais, ambulatórios e consultórios de profissionais de saúde. O apoio informal não é remunerado e se configura por princípios de solidariedade quando oferecido por pessoas de mesma geração: cônjuge, e parentes e amigos de idade próxima; e reciprocidade entre gerações quando se procede do cuidado dos filhos para com os pais ou parentes de geração precedência<sup>(3)</sup>. Destaca-se que o ato de cuidar de idosos, no contexto brasileiro, se dá no vínculo informal, no qual a família é a fonte primária de assistência, sendo que esta ajuda, perpassada por uma troca intergeracional com prevalência de filhos cuidando de pais, na presença de troca mútua entre quem cuida e quem é cuidado.

Na presença do suporte social é esperado que as pessoas idosas sintam-se amadas e seguras diante de problemas de saúde e apresentem alta autoestima<sup>(5)</sup>. As redes sociais formadas por amigos e familiares atenuam os efeitos do estresse na saúde do idoso ao fornecer suporte na forma de amor, afeição, preocupação e assistência. A ausência

deste suporte potencializa maior dificuldade no trato com situações de estresse.

A ausência de parentes próximos, tais como cônjuges ou filhos, está associada à doença e mortalidade entre pessoas idosas<sup>(5)</sup>.

Em estudo a respeito das representações sociais no processo de envelhecimento, apontou-se o apoio social e familiar como preponderante para a velhice bem-sucedida. Foi ressaltada, também, a importância dos grupos de convivência para os idosos, ao possibilitar a execução de papéis de cidadãos, utilização de suas potencialidades e efetivação dos laços afetivos, contribuindo para um espaço de lazer e reflexão de uma autoimagem positiva<sup>(6)</sup>.

Considerar a importância das redes de apoio no processo de envelhecimento suscita questões diante da eminência de contágio com a AIDS, durante esta etapa da vida. Além dos aspectos inerentes ao envelhecer, são sobrepostos novos fatores, atrelados à AIDS.

Os significados que a cultura atribui à doença podem influenciar as reações da família em relação ao indivíduo com AIDS, passando inclusive a discriminá-lo e excluí-lo do grupo familiar. Neste contexto de doença, cada família possui uma movimentação singular, interpretando a situação de acordo com sua cultura, código e regras, o que traz implicações por seu comportamento e comunicação entre os membros<sup>(7)</sup>. Pode haver o afastamento dos próprios familiares, de outras pessoas do convívio social do doente e dos filhos, assim como do ciclo de amizades. Há dificuldade de aceitação por parte da família no cuidado de um portador do HIV, devido ao medo do contágio, questões financeiras, falta de informação sobre a doença e as alusões moralistas em relação à sexualidade e ao uso de drogas<sup>(8)</sup>.

A decisão da família sobre cuidar de um portador da doença está atrelada ao grau de parentesco e relação com indivíduo que convive com a soropositividade<sup>(10)</sup>. A AIDS afeta tanto a vida das pessoas quanto a qualidade de suas relações humanas, fazendo-se necessário a revisão de valores, crenças e ainda a mudança no estilo de vida, envolvendo aspectos sociais, econômicos, psicológicos, culturais, entre outros<sup>(9)</sup>. Diante do impacto do diagnóstico, surgem sentimentos de depressão, solidão e desesperança, oriundos da dúvida sobre contar ou não para amigos, familiares ou um familiar específico. Esta dúvida afeta também os processos de comunicação e relacionamento com as pessoas, o que pode levar o paciente a enfrentar, sozinho, sua nova condição. Porém, a importância do suporte familiar no processo de adaptação à nova realidade do paciente é também evidenciada<sup>(9)</sup>.

Após passar por um momento de querer manter para si o diagnóstico, alguns pacientes procuram amigos, grupos e,

alguns, só em fase mais avançada procuram a família. Antes avaliam a repercussão possível decorrente desta revelação<sup>(9)</sup>. Quando o paciente decide revelar à família sua condição o silêncio passa, em alguns casos, a ser usado na tentativa de manter afastada uma realidade que não se quer aceitar. Tal silêncio é uma forma pela qual a família pode criar um ambiente supostamente tranquilo e seguro<sup>(7)</sup>. As metáforas, nas quais o silêncio se traduz, possibilitam a compreensão de que há entre os sujeitos um contrato social explícito que se revela em palavras não ditas e ações que indicam uma relação familiar não dialogada.

Em vista da importância que a família tem para a sobrevivência do indivíduo com AIDS e as possíveis dificuldades no atendimento, o presente estudo buscou explorar o que cuidadores informais de idosos vivendo com AIDS pensam (crenças e opiniões) sobre AIDS, sobre a infecção em pessoas idosas, e sobre ser um cuidador.

## MÉTODO

Tratou-se de um estudo exploratório qualitativo realizado nas cidades de Campina Grande e João Pessoa-PB, por se tratarem das cidades que fornecem serviços de atendimento especializado para doenças infectocontagiosas.

O estudo contou com a participação de quatro cuidadores de pessoas idosas com AIDS. A Participante 1 tem 54 anos, é ex-esposa de um idoso com AIDS, do qual cuida há seis anos, tendo a ocupação de dona de casa. A Participante 2 tem 44 anos e cuida de seu marido idoso, convivendo com a AIDS há um mês, possui ensino médio completo e emprego fixo. O Participante 3 tem 55 anos, é divorciado e cuida de um amigo idoso, convivendo com a AIDS há 6 anos, tem o ensino fundamental completo e é aposentado; é também uma pessoa com AIDS. A Participante 4 tem 51 anos, é viúva e cuidou de seu marido, pessoa idosa que viveu com AIDS durante cinco anos e seis meses, atualmente empregada, tem o ensino médio completo. A forma de apoio explorada foi a informal<sup>(9)</sup>, não remunerada.

As Participantes 1 e 2 foram abordadas e convidadas a participar do estudo nos serviços de atendimento especializado de dois hospitais. Os Participantes 3 e 4 foram abordados em duas Organizações não governamentais (ONGs) que prestam serviço a pessoas vivendo com AIDS. Tais contextos, onde os participantes se encontravam no momento das entrevistas, foram considerados para a análise dos discursos dos participantes.

Utilizou-se como instrumento para a coleta de dados uma entrevista semiestruturada, individual e gravada, mediante autorização dos participantes. A primeira parte da entrevista tratou de questões relativas a dados sociodemográficos. A segunda foi composta pelas seguintes perguntas disparadoras: o que você pensa sobre AIDS?; o

que você pensa sobre pessoas idosas com AIDS?; como é, para você, cuidar de uma pessoa com AIDS? Tais questões nortearam a condução da entrevista e geraram um *corpus* de análise. O material transcrito a partir das gravações das entrevistas (*corpus*) foi submetido à análise de conteúdo com base em Categorias Temáticas Emergentes<sup>(10)</sup>. Esta análise pressupõe a formação de categorias com base em aspectos similares oriundos dos dados das entrevistas.

Realizou-se o presente estudo considerando os aspectos éticos pertinentes a pesquisas envolvendo seres humanos (Resolução nº 196/96 Sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde, 1996), após ter sido submetido à avaliação e aprovação pela Comissão de Ética Médica da Universidade Federal da Paraíba.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise de conteúdo das entrevistas transcritas, emergiram três categorias: concepções sobre a AIDS; AIDS na velhice; ser cuidador.

Em relação à primeira categoria temática – concepções sobre a AIDS – observou-se que da percepção sobre a doença decorrem as reações do cuidador e que seu modo de agir será influenciado por diversos significados estigmatizantes nos quais a doença está envolta, podendo interferir nas relações dentro ou fora da rede de apoio<sup>(7)</sup>.

Por meio da análise dos discursos aqui apresentados observa-se que a doença é naturalizada como outra doença qualquer, conforme a fala dos Participantes 1 e 3:

*É como outra qualquer doença, vê que não tem cura...* (Participante 1)

*Os médicos dizem que isso é uma doença, que já tem outras coisas piores do que essa tal de AIDS, e como se diz, eu não levo gosto, eu tenho ela, mas eu nem penso que tenho, não boto na cabeça que tenho. Eu a tenho, mas faço que nem tenho.* (Participante 3)

A fala da Participante 1 sugere uma postura de passividade e naturalização em vista da impossibilidade de cura, já o Participante 3 sinaliza uma estratégia de negação, ainda que consciente, para lidar com seu próprio convívio com a doença. A maneira como a doença é concebida pode desencadear formas de ação, no trato com uma pessoa com Aids. A normalização da doença, entendida como viver independentemente do HIV, assume papéis sociais e a construção de projetos de vida, e caracteriza uma estratégia de enfrentamento<sup>(11)</sup>.

O desconhecimento acerca da doença pode, também, caracterizar um sentimento de desamparo por parte dos cuidadores que convivem com pessoas com AIDS. A

carência de informações prestadas por parte dos serviços de atendimento especializado emerge na fala da Participante 2:

*Estou meio confusa ainda, ainda não estou entendendo bem. Eu gostaria muito que alguém me explicasse... Eu tenho muita vontade de conversar com um médico, com uma pessoa que entenda, uma pessoa que explique o que é. Porque dizem que tem o vírus, né? Que tem a AIDS e que tem o vírus. Então eu gostaria muito que alguém me explicasse a diferença. (Participante 2)*

A orientação acerca da doença é de fundamental importância para potencializar relações de cuidado, pois a falta de informação também compõe um fator que dificulta a aceitação da família no cuidado ao portador<sup>(7)</sup>. Nesse sentido, torna-se necessária a busca de suporte oferecido pelo serviço de saúde, cuja finalidade é ajudar o familiar a permanecer ao lado do paciente<sup>(12)</sup>.

A Participante 4, que atua em uma ONG, apresentou uma concepção sobre AIDS baseada na noção de epidemia, tal como apreendida no senso comum, relativa ao aumento do número de casos.

*AIDS pra mim é uma epidemia que há uns tempos atrás a gente... eu pensava que estava estacionada num canto. Que a gente só ia ver e cuidar daqueles portadores que a gente já sabia que era... Aquelas pessoas que já sabiam que eram portadoras. Mas de seis meses pra cá a gente está vendo que a AIDS está cada dia se alastrando mais. (...) AIDS pra mim é como uma sarna como o povo chama, que começa a coçar e não termina mais não. (Participante 4)*

Esta visão compreende a ideia de risco e vulnerabilidade social, possivelmente destacada por esta participante em vista de seu contexto de trabalho numa ONG. Em estudo com voluntários de ONGs que atuam diretamente em programas de atendimento e prevenção à AIDS, quando consideram conteúdos relacionados à doença em si, emergiram pensamentos de cunho social que envolvem morte, vergonha dentro da família e o silêncio das pessoas, decorrente do medo de contrair o HIV. Surgiram ainda respostas teológicas relacionadas ao surgimento da doença devido a hábitos censurados pela sociedade<sup>(13)</sup>.

Na segunda categoria temática – AIDS na velhice – as respostas mostraram-se diversificadas, com concepções negativas, associadas ao cuidado e às dificuldades inerentes à própria velhice como agravantes que podem ser decorrentes do tipo de laço que os coloca no papel de cuidador. Sendo assim, para a Participante 1, a AIDS na velhice é uma indicação de morte, embora seu argumento apresente alguma inconsistência.

*Tem que morrer logo. Acho que depois de velho, se pegar essa doença, é pra morrer, porque existe muitos problemas, né? Ninguém morre de AIDS. De*

*AIDS não morre não... Morre de outros problemas que vão surgindo na pessoa, uma gripe, uma diarreia,... tudo isso é que traz na pessoa. Morre daquilo. Mas de AIDS mesmo eles não morrem não! (Participante 1)*

Nesta fala, emergem noções acerca da necessária presença de uma doença oportunista como possível causa para morte. Embora imprecisa, o nível de informação que a respondente apresenta pode dever-se ao tempo de convivência e cuidado com a pessoa infectada. É válido ressaltar, também, o contexto hospitalar, onde a participante se encontra no momento da entrevista, como ambiente de circulação de informações acerca da doença.

Para a Participante 2, a AIDS na velhice está atrelada ao cuidado, dando sinais do papel de gênero atribuído à mulher, mãe-esposa, exercendo o papel de cuidadora, vigilante do comportamento do outro.

A família costuma ser a principal origem do cuidador e as mulheres adultas e idosas preponderam nestes cuidados. Alguns aspectos norteiam esta escolha: proximidade parental (esposas e filhas), proximidade física, proximidade afetiva e o fato de ser mulher<sup>(14)</sup>.

*Se cuidando quando aparece algum sintoma é mais fácil de lidar com a doença. Já no caso dele (marido) demorou muito pra se cuidar, não sei como vai ser... (...) O que eu penso é que tem que se alimentar bem, né? Evitar alguns tipos de comida... Evitar bebida, né? O médico disse que não pode fumar. Nem beber, nem fumar, nem comer alguns tipos de comida... (Participante 2).*

Por serem as mulheres mais longevas que os homens, e em geral mais novas que o marido, a cuidadora familiar preferencial é a esposa. Na ausência da esposa, em segundo lugar, na hierarquia, vêm os descendentes da segunda geração, e, neste caso, o papel de cuidador é direcionado à filha mais velha. Em seguida, na hierarquia, vem a filha viúva, depois a solteira<sup>(8)</sup>.

Para o Participante 3, a AIDS na velhice está associada ao cuidado integral, não apenas do bem-estar físico. O cuidado com a pessoa com AIDS vai além das questões físicas decorrentes da doença, pois abarca todo um arsenal de interpretações e representações sobre a mesma<sup>(7)</sup>. Na presença desse cuidado, o respondente, também com AIDS, afirma não haver diferença em relação à faixa-etária mais nova.

*Eu penso que é a mesma coisa de hoje, porque se a pessoa ficar estressada, né? e pensando, botando certas coisa na cabeça, eu penso que a mesma coisa de hoje. Se a pessoa tiver aborrecimento, tiver estressado, tudinho, sem comer bem, não dormir bem, aí a pessoa cada vez mais vai ficando pior. (Participante 3).*

Ao afirmar “é a mesma coisa de hoje”, o participante se remete ao tempo presente em relação com o passado, ao ser mais jovem. Os fatores que implicariam complicações para uma pessoa idosa com AIDS seriam os mesmos em pessoas mais jovens. A relação entre estes fatores e o tratamento de idosos com AIDS não difere para o tratamento de pessoas mais jovens. Observar o progresso da doença através de exames regulares da taxa de imunidade é fundamental para fazer escolhas apropriadas por tratamentos efetivos<sup>(15)</sup>.

No entanto, o Participante 3 ressalta que, caso a pessoa não tenha os cuidados necessários, os aspectos inerentes à velhice tornam-se um agravante.

*Eu penso isso comigo, que é a mesma coisa. Agora se a pessoa tiver bebendo cachaça, passando fome, não comendo bem, aí na velhice as coisas ficam piores. E a pessoa não se conservar, já quando a pessoa tiver pouca idade, depois... Olhe, a pessoa quando está velha, tudo chega. A pessoa, como se diz, que não tem, que não sente uma dor de cabeça, não sente uma dor na unha nem nada quando está mais novo... mas quando a pessoa chega em certa idade tudo chega... é dor nos pés, é dor nas pernas, é dor na cabeça, é dor nas costas, é dor de coluna, é tudo no mundo... não é isso? (Participante 3).*

Atentar para padrões de comportamento de risco e o reconhecimento da vulnerabilidade na velhice são de fundamental importância, por contraporem-se à visão estereotipada do idoso como não atuante em contextos de risco. Faz-se necessário rever esta visão com base em fatores que potencializam a inserção do idoso em tais contextos. Com a produção de drogas de estimulação sexual para disfunção erétil e o tratamento de reposição hormonal para as mulheres, permitindo a manutenção do desejo sexual, houve um prolongamento da possibilidade da atividade sexual na velhice. Entretanto, a resistência em utilizar preservativo<sup>(2)</sup>, aliado à ausência de uma possível gravidez devido à menopausa ou climatério<sup>(16)</sup>, a descrença pela sociedade em geral, sobre a atividade sexual entre esta população e do uso de drogas injetáveis pelos idosos<sup>(17)</sup> concorrem para a vulnerabilidade do idoso à AIDS, corroborando os índices epidemiológicos que apontam a transmissão sexual como principal via de contaminação nessa faixa etária<sup>(15)</sup>.

A Participante 4 entende que a AIDS na velhice é mais complicada devido a todas as especificidades decorrentes desta etapa da vida, ressaltando questões de gênero e grau de instrução. Destaca ainda o desconhecimento sobre a doença, decorrente da falta de instrução, como entrave para a adesão ao tratamento.

*É pior do que abaixo de cinquenta. Porque uma pessoa com cinquenta, sessenta anos, mulher ou*

*homem, não tem mais estrutura de uma pessoa com vinte, trinta, né, não tem mais... quarenta, até quarenta, não tem mais, né... Principalmente quando é mulher, porque chega a fase da menopausa, começa a ter a história da osteoporose, a osteo-artrite... e ainda mais quando é em pessoas sem instrução, sem conhecimento, e tem até pessoas que não sabem nem o que é a doença, não sabem nem como pegou a doença, aí nessa faixa etária é mais difícil, mais complicado, até pra gente que trabalha com AIDS, lidar com essas pessoas. Tem gente que nem sabe que está com ela, chega aqui e a gente não pode nem contar, nem comentar sobre AIDS, que ele não sabe nem que está, e se sabe, não sabe nem o que é. Aí são geralmente pessoas semianalfabetas ou totalmente analfabetas. A AIDS nessa faixa etária é muito mais perigosa do que nas pessoas mais novas, eu acho muito pior. (Participante 4).*

A participante referencia aspectos diversos relacionados com a vivência de uma pessoa idosa com AIDS. Primeiramente, menciona a diferença entre AIDS na velhice e em outras etapas da vida, evidenciando a vulnerabilidade do organismo, decorrente do processo de envelhecimento, enfocando questões específicas das mulheres, como o climatério. A participante aborda o grau de instrução como uma dificuldade, tanto para o próprio paciente, quanto para quem presta serviços no âmbito formal, assim como o desconhecimento acerca da doença. Este aspecto emerge, em sua fala, devido à sua vivência não apenas como cuidadora, mas, também, como atuante em uma ONG onde trabalha no atendimento e contato direto com estas pessoas.

As falas dos participantes dentro da terceira categoria – ser cuidador – são marcadas pelas experiências pessoais de cada um diante do seu papel de cuidador. Há um caráter de conformação diante da necessidade de cuidar, visto que as outras pessoas se distanciam.

*Não tem que aceitar e cuidar? Tem que aceitar, né? (Participante 1)*

*É porque, assim, a família dele fica muito distante. E ele nem tem contato com outras pessoas, porque tem gente que não gosta de fazer favor pra ninguém, só gosta de fazer favor por dinheiro, não é isso? Enfim, a gente se dá muito bem... (Participante 3).*

Nesse sentido, dentro do contexto da AIDS, diversos mecanismos de enfrentamento são adotados, tanto pelos familiares como pelo portador do AIDS<sup>(7)</sup>. Dentre eles destacam-se a negação e a sublimação, sendo tais mecanismos formas de reação por parte da família às ameaças reais ou imaginadas, que originam ansiedade, medo e sentimentos difíceis de serem controlados.

Quando questionada acerca das práticas de cuidado, a Participante 1 abordou a atenção para o autocuidado, assim como demonstrou certo conhecimento acerca dos riscos envolvidos nestas práticas. Trata-se de um discurso contraditório que aborda as medidas preventivas, ao mesmo tempo em que deixa evidente uma busca pelo afastamento do risco de contágio.

*Eu cuido normalmente... Eu cuido normalmente porque ele não vai transmitir pra mim, só pega no sexo ou com transfusão de sangue... só isso né e nada mais. Assim elas explicam aqui, né? Eu já fiz pergunta sobre a saliva e ela disse que não foi constatado ainda, né? Eu acho assim, se a saliva tiver sangramento... Porque essas pessoas que têm essa doença, ficam com a boca ferida, então é meio perigoso e arriscado, né? Ninguém deve... Não! A pessoa assim com suas luvas... Toda prevenida, não tem nada a ver, né? (...) É! Não tem problema... Em casa mesmo eu cuido dele sem nada, porque eu não tenho nada pra me prevenir. Mas aqui no hospital não, as meninas dão luvas, aquela... Máscara, roupas, tudinho, aí não tem problema de a gente pegar, tocar nele, no paciente, né? Essa semana mesmo teve um aí correndo com uma seringa e o sangue espirrou em mim, só fiz lavar e pronto. Não tenho medo de nada não.* (Participante 1).

É importante atentar para a forma como o conhecimento sobre a doença influencia no cuidado com o paciente. A participante afirma ter recebido informações por parte da equipe de assistência, no hospital onde seu cônjuge está interno e, desta forma, revela certa sensação de segurança nas práticas de cuidado. Porém, emerge também a questão da dificuldade no acesso a instrumentais hospitalares (máscara, luvas), que remete a discussões sobre as condições e contextos nos quais ocorre este cuidado. Sem o suporte fornecido pelo contexto hospitalar, o conhecimento acerca da doença torna-se de fundamental importância para o estabelecimento de uma relação de cuidado segura, tanto para o cuidador quanto para o paciente.

Observou-se que, frequentemente, surgem aspectos relativos às questões de gênero, inclusive no discurso da esposa (Participante 2), que assegura sua disponibilidade integral ao cuidado, de cunho vigilante, visando à manutenção da conduta prescrita pelos médicos, embora ressalte parcela de responsabilidade ao marido.

*Eu, da minha parte, posso fazer tudo pra ajudar ele, agora vai depender dele também, né? Ele gostava de beber, e está sem beber, não está “farreando” mais. Ele tem que ter o máximo de respeito agora, né?...”* (Participante 2).

A fala da participante aponta para a ambivalência das relações de cuidado estabelecidas neste contexto.

Primeiramente, um cuidado que vem do outro, ou seja, o outro com uma parcela de responsabilidade; e o próprio paciente como responsável pela manutenção de seu bem-estar, aderindo às prescrições médicas.

De acordo com o Participante 3, o cuidar de seu amigo, pessoa idosa com AIDS, está ancorado no companheirismo, nos aspectos afetivos, principalmente por compartilharem a vivência com a AIDS.

*Sabe por que? Porque se ele diz uma coisa – eu estou sentindo isso, estou sentindo aquilo... Eu disse – olha não bota isso na cabeça não, tu esquece, tu vai fazer outra coisa! Ou senão, eu ligo o rádio, a gente fica escutando música e... – se você botar isso na cabeça, cada vez mais, cada minuto que passa você vai se esquecendo mais, você não vê a doutora dizendo que a gente não pode ter aborrecimento, não pode ter agonia, não pode ter nada que aí cada vez mais (o índice) abaixa, vai pra baixo e a gente fica sem o apoio de nada... (Participante 3).*

O estabelecimento de uma relação positiva entre cuidador e paciente potencializa o acolhimento, tanto da dor física, quanto da angústia face às dificuldades impostas pelo tratamento e demais contextos e vivências como pessoa com aids. Em um estudo, alguns temas emergiram como mais relevantes na convivência familiar dos portadores de AIDS, sendo eles: “sentimentos de solidão e isolamento”, e “relevância do suporte familiar” no processo de adaptação a uma nova condição de vida<sup>(9)</sup>. Um aspecto a ser ressaltado nessa fala do Participante 3, especificamente se referindo às práticas de cuidado, é a possibilidade de incentivo e criação de redes de cuidado compostas pelos próprios pacientes. Tais redes já são estimuladas e favorecidas pelos trabalhos desenvolvidos pelas ONGs, local onde o participante foi abordado. Entretanto, o esforço pode partir, também, de outras instâncias que prestam atendimento aos pacientes.

O discurso da Participante 4 tem um embasamento técnico, abordando a importância e satisfação trazida pelo trabalho que desenvolve na ONG, entretanto, afirma as dificuldades específicas do trato com pessoas idosas com AIDS e apresenta alguns estereótipos associados à velhice.

*Pra mim é um trabalho muito importante, muito importante mesmo. É um pouco cansativo, até porque você tem que trabalhar com essas pessoas de várias maneiras, trabalhar a adesão à medicação, trabalhar a prevenção, o uso do preservativo, trabalhar a alimentação e trabalhar o “aceitar”, é muito... é um trabalhinho cansativo sabe... é gostoso, eu gosto, eu adoro, adoro esse cuidar de um soropositivo, mas nessa faixa etária é mais cansativo e mais trabalhoso pra pessoa que vai cuidar, porque tem esse horror de agravantes. São pessoas que não aceitam nada em suas opiniões,*

*que já têm opinião própria já há muito tempo, e pelo fato de não saber ler, escrever, não querem tomar o remédio, por mais que você trabalhe a adesão à medicação, eles não querem, não aceitam, é ruim, é ridículo, é horrível.* (Participante 4).

O tratamento do paciente com AIDS envolve sequelas que podem se tornar irreversíveis na vida da pessoa que presta serviço. Tendo em vista que o trato com os pacientes envolve, simultaneamente, responsabilidade pelo outro e cuidado consigo, esta situação de ambivalência necessita ser esclarecida, evidenciando dificuldades por parte dos prestadores de serviço aos pacientes com AIDS<sup>(13)</sup>.

A fala da participante 4 sinaliza a especificidade no âmbito do cuidado prestado ao idoso com AIDS. O apego a crenças, normas e valores adquiridos ao longo da vida pode dificultar a mudança de atitude por parte dos mesmos. E se acrescido do baixo grau de instrução dos pacientes, as dificuldades implicadas nesta mudança de atitude tornam-se ainda mais evidentes.

Assim como os resultados do estudo aqui apresentado, no contexto da soropositividade para a AIDS, mais do que uma opção, morar sozinho se torna inevitável diante do movimento de afastamento por parte da família e amigos. Situações de preconceito e discriminação têm suscitado o interesse pelo suporte social. Tais situações potencializam reações sociais que podem levar ao isolamento, restrição dos relacionamentos interpessoais e a dificuldades no campo afetivo-sexual, com impacto negativo na rede social de apoio de pessoas que vivem com AIDS<sup>(11)</sup>.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

É válido ressaltar que os dados desta pesquisa possuem limitações quanto à generalização dos resultados, tendo em vista seu caráter qualitativo e exploratório. No entanto, os dados podem sinalizar questões pertinentes para reflexão/discussão da participação dos cuidadores/familiares na qualidade e na longevidade das pessoas que vivem com AIDS na velhice. Entretanto, é possível atentar para alguns indícios que apontam a necessidade de investigações futuras.

Uma questão a ser colocada é a faixa etária na qual se encontram os cuidadores/familiares. Os resultados deste estudo sugerem que o cuidado prestado à pessoa idosa com AIDS é prestado por pessoas que estão na meia idade. Isto se aplicaria à maioria dos cuidadores?

O papel da mulher como prestadora de cuidados em saúde, mais especificamente no caso da velhice, deve também ser observado. Seria este um viés cultural?

A utilização de outras técnicas, como grupos focais, poderia fornecer uma melhor visualização de como se dá

a construção social do conhecimento acerca da doença por parte destes atores sociais.

## REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial de Saúde. Envelhecimento ativo: uma política de saúde. Brasília: OPAS/OMS; 2005.
2. Silva LS. Representações sociais de idosos sobre prevenção e transmissão da AIDS In: IV Jornada Internacional Sobre Representações Sociais; 2005. João Pessoa, 2005.
3. Neri, LA, Perracini RM, Pinto BEM, Sommrhalder C, Yauso RD. Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alínea; 2002.
4. Giacomini KC, Uchoa E, Firmo JO, Lima-Costa MF. Projeto Bambuí: um estudo de base populacional da prevalência e dos fatores associados à necessidade de cuidador entre idosos. Cad Saúde Pública. 2005;21: 80-91.
5. Ramos MP. Apoio Social e Saúde entre Idosos. Sociologias. 2002;7: 156-75.
6. Araújo LF, Coutinho MPL. Representações sociais no processo de envelhecimento. In: Coutinho MPL, Saldanha AAW, organizadores. Representação Social e práticas de pesquisa. João Pessoa: UFPB; 2005. p. 229-55.
7. Sousa AS, Kantorski LP, Bielemann VLM. A AIDS no interior da família: percepção, silêncio e segredo na convivência social. Rev Acta Scientiarum. Health Sciences, Maringá. 2004;26:1-9.
8. Colombrini CRM, Figueiredo MR, Paiva CM. Leitória em AIDS: uma experiência multiprofissional. São Paulo: Atheneu; 2001.
9. Stefanelli MC, Gualda DMR, Ferraz AF. A convivência familiar do portador de HIV e do doente com AIDS. Rev Família Saúde e Desenvolvimento. 1999;1: 67-74.
10. Figueiredo MAC. Profissionais de Saúde e AIDS: um estudo diferencial. Medicina. Ribeirão Preto. 1993;26: 393-407.
11. Seidl EMF. Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com AIDS. Rev Psicol Estud. Maringá. 2005;10:421-9.
12. Figueiredo D, Sousa L. EASYcare: um instrumento de avaliação da qualidade de vida e bem estar do idoso. Rev Geriatr. 2001;130:41-7.

13. Figueiredo MAC, Fiorini LN. Uma análise de crenças relacionadas com a AIDS entre participantes em ONGs. *Estud Psicol.* 1996;2:28-41.
14. Floriani CA. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Rev Bras Cancerol.* 2004;50:341-5.
15. Wooten-Bielski K. HIV & AIDS in Older Adults. *Geriatric Nursing.* 1999; 20:5.
16. Lieberman R. HIV in older Americans: an epidemiologic Perspective. *J Midwifery & Women's Health.* 2000; 45:4.
17. Feitoza AR, Souza AR, Araújo MFM. A magnitude da infecção pelo HIV-AIDS em maiores de 50 anos no município de Fortaleza-CE. *J Bras Doenças Sex Transm.* 2004;16(4):32-7.

**Endereço para correspondência:**

Raquel Farias Diniz  
Rua José Simões de Araújo, 967  
Bairro: Bessa  
CEP: 58035-070 - João Pessoa - PB - Brasil  
E-mail: raquelfdiniz@gmail.com