

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
ESCOLA DE ENFERMAGEM E FARMÁCIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

KELY REGINA DA SILVA LIMA

**NECESSIDADES DE CONFORTO DA PESSOA QUE VIVE COM AIDS: uma
pesquisa-cuidado com base no modelo teórico de Katharine Kolcaba**

**Maceió
2012**

KELY REGINA DA SILVA LIMA

**NECESSIDADES DE CONFORTO DA PESSOA QUE VIVE COM AIDS: uma
pesquisa-cuidado com base no modelo teórico de Katharine Kolcaba**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de Alagoas, como parte das exigências do Programa de Pós-graduação em Enfermagem para a obtenção do Título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem no Cuidado em Saúde e na Promoção da Vida.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza

**Maceió
2012**

Catálogo na fonte
Universidade Federal de Alagoas
Biblioteca Central
Divisão de Tratamento Técnico Bibliotecária
Bibliotecário: Fabiana Camargo dos Santos

L732n Lima, Kely Regina da Silva.
Necessidades do conforto da pessoa que vive com AIDS : uma pesquisa-cuidado com base no modelo teórico de Katharine Kolcaba / Kely Regina da Silva Lima. – 2012.
114 f. : il., graf., tab.

Orientadora: Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza.
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Alagoas. Escola de Enfermagem e Farmácia. Maceió, 2012.

Bibliografia: f. 89-94.
Apêndices: f. 95-114.

1. Enfermagem – Teoria. 2. Enfermagem – Assistência. 3. HIV. 4. AIDS. 5. Teoria do conforto. I. Título.

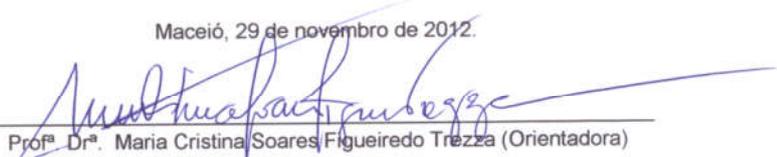
CDU: 616-083:616.98

KELY REGINA DA SILVA LIMA

**NECESSIDADES DE CONFORTO DA PESSOA QUE VIVE COM AIDS: uma
pesquisa-cuidado com base no modelo teórico de Katharine Kolcaba**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de Alagoas como parte das exigências do Programa de Pós-graduação em Enfermagem para a obtenção do Título de Mestre em Enfermagem na área de concentração Enfermagem no Cuidado em Saúde e na Promoção da Vida.

Maceió, 29 de novembro de 2012.


Prof.^a Dr.^a Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza (Orientadora)
Universidade Federal de Alagoas


Prof.^a Dr.^a Mirian Santos Paiva (1^a examinadora)
Universidade Federal da Bahia


Prof.^a Dr.^a Maria Cicera dos Santos de Albuquerque (2^a examinadora)
Universidade Federal de Alagoas

Aos meus pais, por todos os ensinamentos e a quem dedico todas as minhas vitórias.

Ao meu esposo, pelo apoio dispensado durante toda a trajetória desta pesquisa.

AGRADECIMENTOS

- A Deus por cuidar de mim e me fazer compreender que tudo tem a sua hora. Por estar ao meu lado, guiando-me, protegendo-me e dando-me força e coragem para perseverar e me permitir vivenciar cada momento desta pós-graduação;
- Aos meus pais por terem me dado a vida e me ensinarem que as vitórias procedem dos esforços e se fazerem meu sustentáculo sempre;
- Ao meu esposo pelo amor, pelo carinho, pela confiança, pelo companheirismo e pelo incentivo aos nossos projetos de vida;
- A todos os meus demais familiares e amigos pela torcida, orações e carinho em todos os momentos;
- À minha querida orientadora e amiga, Dr^a Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza, pelos ensinamentos, por me ajudar a compreender e amar o que existe de mais precioso na enfermagem, pela confiança dispensada, por me escutar sempre, pelo amparo nos momentos de angústia, medo, insegurança e cansaço sentidos ao longo deste mestrado;
- À Universidade Federal de Alagoas (UFAL) por mais uma vez, na pessoa dos seus gestores e funcionários, acolher-me em seus espaços e, assim, permitir-me o acréscimo de aprendizado;
- À Coordenação de aperfeiçoamento de Pessoal do Ensino Superior pela concessão da bolsa de pesquisa, fundamental para que eu conseguisse me dedicar ao curso;
- A todos os professores que fazem o corpo docente do Programa de Pós-graduação em enfermagem da UFAL pela motivação no curso, pelas aulas ministradas com tanta dedicação, pelo estímulo, pelo conhecimento compartilhado e pelo estímulo para que eu chegasse ao fim dessa batalha;
- Ao grupo de pesquisa PROCUIDADO, na pessoa de seus membros, pelos momentos de construção coletiva e aprendizado compartilhados;
- Às Professoras Dr^a Mirian dos Santos Paiva e Dr^a Maria Cícera dos Santos de Albuquerque pelo carinho na apreciação deste trabalho e por todas as contribuições para o enriquecimento da temática e alcance dos objetivos propostos;

- À Professora Dr^a Regina Maria dos Santos por acreditar que este mestrado era possível e por ter lutado, junto aos demais professores do corpo docente, pela sua concretização;
- À Primeira Turma do Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas, pelo apoio no curso, pelo compartilhamento das experiências e dificuldades e por comungar da riqueza desta Pós-graduação, contribuindo com o meu crescimento profissional e acadêmico e com a solidificação do conhecimento da enfermagem brasileira;
- Ao Diretor de Ensino, Pesquisa e Extensão do Hospital Universitário Professor Dr. Alberto Antunes (HUPAA), Prof. Fernando A. M. Guimarães, pela liberação para a execução da pesquisa nessa Instituição;
- Aos profissionais do Hospital Dia do HUPAA pelo acolhimento e por acreditar na proposta do estudo junto às pessoas que vivem com aids, de quem cuidam com tanto zelo;
- Às pessoas que vivem com aids e que foram objeto deste estudo e que despertaram tantas reflexões, pelos ensinamentos, pelas experiências compartilhadas, por me permitirem compreender melhor o ser humano e crescer como tal, acrescentando ao meu aprendizado as suas histórias de amor, de dor e de luta.

O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado. Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.

Leonardo Boff

RESUMO

Esta investigação trata de uma pesquisa-cuidado, com abordagem qualitativa cuja questão de pesquisa foi: Quais as necessidades de conforto da pessoa que vive com aids? Os objetivos foram compreender nas vivências de conforto e desconforto da pessoa com aids, suas necessidades de conforto e desenvolver medidas de conforto individuais e coletivas para necessidades presentes nos encontros do ser-pesquisado com o ser-pesquisador. Foram selecionadas pessoas com diagnóstico de aids, independente de ser homem ou mulher e considerados critérios de exclusão ter idade inferior a 18 anos; instabilidade do quadro clínico ou acometimento, no momento da entrevista, por infecções respiratórias transmissíveis ou transtornos cognitivos. As informações recolhidas foram analisadas com base no referencial teórico da Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba, a partir da qual foi possível levantar as necessidades de conforto, atreladas aos estados de alívio, tranquilidade e transcendência, nas dimensões físicas, psicoespiritual, sociocultural e ambiental. Os resultados mostraram que a pessoa que vive com aids tem necessidades de conforto que quando relacionadas ao contexto físico remetem às sensações do corpo quando no internamento ou na descoberta da doença. No contexto psicoespiritual, são decorrentes da tristeza, do medo e da consciência acerca do viver com uma doença incurável. Quando se referem ao contexto sociocultural, advêm das relações interpessoais e familiares e das questões financeiras ou relacionadas ao trabalho. No contexto ambiental, as necessidades se referem ao ambientes onde essas pessoas recebem os cuidados dentro do próprio serviço de saúde. Essas necessidades de cuidados de saúde ou necessidades de conforto identificadas demandaram cuidados individuais, que foram direcionados para aquelas as quais eram prevalentes no momento da entrevista, e um planejamento para cuidar com base numa necessidade de conforto visualizada em todas as pessoas investigadas, a qual denominamos de Oficina de cuidados da pessoa que vive com aids sobre as infecções oportunistas. Este estudo aponta para a necessidade de qualificação das equipes para que consigam cuidar, da pessoa que vive com aids e também das suas famílias. Também considera como importante o fortalecimento de políticas institucionais para os serviços de saúde e uma atenção especial para a formação da enfermeira como profissional de referência na satisfação de conforto da pessoa que vive com aids.

Palavras-chave: Enfermagem. Teoria de enfermagem. Cuidados de Enfermagem. HIV. Aids.

ABSTRACT

This investigation is a research-care, with qualitative approach whose research question was: What are the comfort needs of the person who live with aids? The objectives were to understand in the experiences of comfort and discomfort of a person with AIDS, their comfot needs and to develop measures of individual and collective comfort needs to needs present in the meetings of the being-researched with the being-researcher. We selected people diagnosed with aids, irrespective to be man or woman and being considered as exclusion touchstones are younger than 18 years; instability of the feature clinical or involvement, at the time of interview, for respiratory infections transmitted or cognitive disorders. The informations collected were analyzed based on the theoretical reference of the Katharine Kolcaba's Theory of Comfort, as from which it was possible to identify the needs of comfort, linked to studies of relief, tranquility and transcendence, in the physical, psychospiritual, sociocultural and environmental dimensions. The results showed that the person who live with aidshave needs of comfort that when related to physical context refer to the sensations of the body when in internment or in the discovery of the disease. In the psychospiritual context, are deriving to sadness, fear and awareness about living with an incurable disease. When referring to the sociocultural context, arise from interpersonal and family relationships and financial issues or related to work. In the environmental context, the needs refer to environments where these people receive care within the health service. These needs of health care or needs of comfort identified demanded individual care, which were directed to those which were prevalent at the time of interview, and a planning for care based on a need of comfort displayed in all persons investigated, which we call Workshop of care of the person living with AIDS about opportunistic infections. This study points to the need for qualification of teams so they can take care of the person who lives with aids and of their families too. It also considers how important the strengthening of institutional policies for the health services and special attention to the training of the nurse as a professional of reference in the satisfaction of comfort the person who lives with aids.

Keyword: Nursing, Nursing Theory, Nursing Care, HIV, AIDS.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	-	Teoria do conforto.....	26
Figura 2	-	Representação do Espaço Quadripolar da Pesquisa.....	37
Figura 3	-	Etapas da Pesquisa-Cuidado.....	38
Figura 4	-	Representação da integração entre Teoria, Prática e Pesquisa	44
Figura 5	-	Necessidades de conforto no contexto físico.....	55
Figura 6	-	Necessidades de conforto no contexto psíquico.....	58
Figura 7	-	Necessidades de conforto no contexto sociocultural.....	63
Figura 8	-	Necessidades de conforto no contexto ambiental.....	72

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	- Estrutura taxonômica do conforto.....	24
Quadro 2	- Características das pesquisas que tratam das vivências de conforto e desconforto da pessoa em diferentes condições de saúde.....	28
Quadro 3	- Síntese dos resultados dos trabalhos sobre as circunstâncias que proporcionaram ou significaram as vivências de conforto e desconforto para as pessoas em diferentes circunstâncias de saúde	31
Quadro 4	- Parte do guia da entrevista semiestruturada.....	41
Quadro 5	- Processo de codificação das informações.....	47
Quadro 6	- Exercício provisório de uma construção de Hipóteses/Categorias representativas das vivências de conforto e desconforto da pessoa que vive com aids.....	48
Quadro 7	- Perfil dos sujeitos que participaram do estudo.....	50
Quadro 8	- Necessidades de conforto apresentadas pelas pessoas que vivem com aids.....	52

SUMÁRIO

APROXIMAÇÃO COM O OBJETO DE ESTUDO	13
1 REVISÃO DE LITERATURA	22
1.1 Conceito de Conforto	22
1.2 A Teoria do Conforto	23
1.3 Vivências de conforto e desconforto em diferentes circunstâncias de saúde	27
2 O DELINEAMENTO DA PESQUISA	36
2.1 Espaço metodológico quadripolar do estudo	36
2.2 Aproximação com o objeto de estudo	39
2.3 Encontro com o ser pesquisado-cuidado	39
2.3.1 Aspectos éticos do estudo	43
2.4 Estabelecimento das conexões entre pesquisa, teoria e prática	44
2.5 Afastamento do ser pesquisador-cuidador e ser pesquisado-cuidado	46
2.6 Análise do apreendido	46
3 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	49
3.1 Perfil dos sujeitos	49
3.2 Necessidades de conforto da pessoa com aids	51
3.2.1 Necessidades de conforto no contexto físico	54
3.2.2 Necessidades de conforto no contexto psicoespiritual	58
3.2.3 Necessidade de conforto no contexto sociocultural	63
3.2.4 Necessidades de conforto no contexto ambiental	70
4 O ESTABELECIMENTO DO CUIDADO	73
5 OFICINA DE CUIDADOS COM A PESSOA QUE VIVE COM AIDS SOBRE AS INFECÇÕES OPORTUNISTAS	76

6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	81
	REFERÊNCIAS	86
	APÊNDICE A – Guia de entrevista semiestruturada	93
	APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido	94
	APÊNDICE C – Códigos e Categorias das Vivências de Conforto e Desconforto da Pessoa com HIV/Aids	97
	ANEXO – Folha de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFAL.....	113

APROXIMAÇÃO COM O OBJETO DE ESTUDO

As necessidades de conforto da pessoa que vive com aids é o objeto deste estudo. Elas foram entendidas como as necessidades de cuidados de saúde⁽¹⁾ sentidas ou percebidas como vivências de conforto ou desconforto pelas pessoas que vivem com o diagnóstico da aids. O interesse por essa temática nasceu na graduação em enfermagem vindo a culminar, nos dias atuais, na presente pesquisa, momento em que nos dedicamos ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas (UFAL).

Na graduação, o desejo de dedicação à pesquisa se deu por vários motivos. O principal deles foi a influência das professoras, que dia-a-dia inclinavam-se sobre os estudos para o desenvolvimento da enfermagem ciência. As várias discussões travadas em sala de aula com professores e colegas da própria graduação sobre a enfermagem arte ou ciência foram significativas para que, aumentasse o anseio pelo empoderamento da enfermagem como ciência do cuidado.

O conhecimento acerca da existência do grupo de pesquisa PROCUIDADOⁱ e da sua linha de pesquisa “ampliando as possibilidades de cuidado pelo enfermeiro” fez com que, naquela época, surgisse a vontade de participar desse grupo e desenvolver alguma atividade dentro da iniciação científica, culminando com o ingresso para o grupo. Neste mesmo grupo desenvolvemos pesquisa como bolsista do PIBICⁱⁱ e o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) sob a orientação da Prof^a Dr^a Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza.

Concluída a graduação, necessitava buscar as conquistas profissionais e, após breve período como docente de nível técnico, ingressamos para a residência de enfermagem em infectologia. A residência trouxe muitas experiências, não só no que tange às questões relacionadas aos conhecimentos específicos da área, mas também à maturidade profissional.

Dentro da infectologia, nos aproximamos do cuidado às pessoas com aids, principalmente na área ambulatorial. Nos deparamos com histórias de vida com

ⁱ Grupo de pesquisa que desenvolve atividades na Escola de Enfermagem e Farmácia da Universidade Federal de Alagoas, cujos estudos contribuem para ampliar as possibilidades de cuidar de pessoas e para o entendimento das pessoas no seu contexto e circunstância de vida.

ⁱⁱ Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC).

muito sofrimento em decorrência do estigma e preconceito da doença, mas também com a superação de pessoas que encontraram em suas vidas, depois do HIV (*Human immunodeficiency virus*), outros significados para a felicidade.

Muitas páginas poderiam ser escritas acerca dessas histórias, muitas delas com mulheres que, após anos com HIV, descobriam a infecção por ocasião do internamento ou falecimento dos seus parceiros; gestantes com diagnóstico sorológico tardio, quando a intervenção da terapia antirretroviral não garantia livrar a criança da possível soropositividade; homens casados com mulheres, os quais adquiriram o vírus através de sexo com outros homens, mas que sofriam aprisionados pela representação da sua bissexualidade, e assim, colocavam em risco a saúde da parceira e de possíveis filhos; mulheres e homens, profissionais do sexo, que se deparavam, muitas vezes, com a dificuldade no convencimento dos seus clientes para que quisessem estabelecer uma relação protegida.

Posso citar ainda os casos de homens que faziam sexo com homens, sejam casais homoafetivos ou outros tipos de relações e que conviviam diariamente com o sigilo sobre a sua orientação sexual e o diagnóstico da doença, tendo que lidar com as suas próprias negações, aprisionados, sem a coragem de compartilhar sobre a sua doença e tratamento com os amigos e familiares.

Muitas dessas circunstâncias implicavam em omissões para faltar a um dia de trabalho, e assim realizarem uma consulta de acompanhamento; troca dos rótulos das medicações, para que assim não fossem descobertos acerca das suas condições de saúde; conviver com os efeitos colaterais da terapêutica e ter que demonstrar uma realidade diferente para os conviventes sem causar desconfiâncias; e inúmeras vezes abandonar o acompanhamento por todas as questões acima descritas e determinadas pelo contexto social preconceituoso e estigmatizante de uma pessoa que vive com aids.

O encontro com profissionais que, humanamente, preocupavam-se com a condição das pessoas que ali estavam, uma equipe multidisciplinar atuante e uma enfermeira a qual, vale destacar, era sempre muito presente nas atividades que desenvolvia junto às pessoas com aids, foram motivadoras, em muitos momentos, para que eu adentrasse nessa trajetória.

Mas como existem formas distintas de assistência, também encontramos profissionais pouco comprometidos, principalmente na internação hospitalar, quando as circunstâncias exigiam posturas mais humanas. Dessa forma, percebemos a

carência de preparo, principalmente de enfermeiros, não no que diz respeito às habilidades com tecnologias duras e conhecimentos científicos, mas para lidar com os aspectos mais sensíveis do ser humano e que demandavam um cuidado confortador.

Essas experiências foram decisivas para que, ao voltar para a UFAL, desta vez como mestranda, quiséssemos continuar com o foco nas questões que permeiam o HIV/aids (*Acquired Immuno Efficiency Syndrome*), mais uma vez tendo a professora Dr^a. Maria Cristina como orientadora e o grupo de pesquisa PROCUIDADO como espaço norteador. Aliamos o interesse pela aids à necessidade de desenvolver a dissertação como forma de aprofundar aspectos que, até então, percebíamos no contexto da assistência de enfermagem às pessoas com a enfermidade, mas que não eram considerados. Daí a pretensão em estudar as necessidades de conforto da pessoa com aids na perspectiva da pesquisa-cuidado, propondo integrar a pesquisa, a teoria e a prática da enfermagem.

Desde a sua descoberta, o vírus HIV sempre manteve uma relação pouco harmoniosa com os seres humanos. A sua capacidade de escapar dos mais diversos ataques e adaptar-se às variadas circunstâncias nos organismos aos quais parasita, o tornava ameaçador e muito temido⁽²⁾.

A história da aids abarca relatos estigmatizantes e degradantes⁽²⁾ que ainda refletem sob o cotidiano das pessoas que vivem com a doença e são vítimas da visão equivocada acerca da forma de ocorrência dos primeiros casos de transmissão, os quais foram detectados em 1977 e 1978 nos EUA (Estados Unidos da América), Haiti e África Central, somente definidos em 1982 com a classificação da nova síndrome⁽³⁾. Nesse contexto de descobertas, a enfermidade ficou conhecida como a “doença dos 5 H”, representando os homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos (usuários de heroína injetável) e *hookers* (nome em inglês dado às profissionais do sexo).

Fala-se⁽²⁾ em “fábula” equivocada dos 5H, que nada tem haver com príncipes e princesas e sim com um excesso de bruxas e que foi traçada por epidemiologistas e não pela sabedoria popular. Trata-se de uma criação que não é verdadeira em relação à pretensão do vírus, que é tão somente sobreviver e perpetuar, sem preferências por sexo, nacionalidade, condição de saúde ou a certa modalidade de usuário de drogas.

Em 1983, houve o relato do primeiro possível caso de transmissão heterossexual, em profissionais de saúde e a primeira notificação do caso em crianças, quando também nasceram as primeiras críticas acerca do conceito de grupos de risco⁽³⁾, que restringia a ideia quanto a quem estava sob o real risco de contrair o vírus⁽²⁾. O conceito passou então a ser o de “comportamento de risco”, na tentativa de minimizar a sensação do estigma dos grupos inicialmente rotulados. Essa concepção deu nova roupagem às políticas de combate à aids através do estímulo à prevenção individual.

Segundo relatório da Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2011, existia cerca de 34 milhões de pessoas vivendo com HIV no final de 2010, um aumento de 17% comparado com 2001. As novas infecções pelo vírus totalizaram cerca de 2,7 milhões, com uma redução chegando a 21% comparada com o pico em 1997. Já as mortes por causas relacionadas à aids estiveram em torno de 1,8 milhões em 2010, considerando-se que houve uma redução em relação ao pico de 2,2 milhões do ano 2000⁽⁴⁾.

No Brasil, desde 1980, marco do início da epidemia, até junho de 2010, foram registrados 608.230 casos de aids. Dentre as regiões com o maior número de casos, a região sudeste ainda vem liderando o *ranking* com 56% dos casos acumulados no Brasil, seguida da região Sul (19,5%), Nordeste (12,5%), Centro-oeste (5,7%) e Norte (4,2%)⁽⁵⁾.

Quanto à prevalência, os percentuais de infecção pelo HIV no Brasil são: 0,6% na população de 15 a 49 anos de idade; 0,12% nos jovens do sexo masculino de 17 a 20 anos de idade; e 0,28% em mulheres jovens de 15 a 24 anos. Nas populações vulneráveis, as prevalências são mais elevadas e destacam-se aquelas entre usuários de drogas ilícitas (5,9%), homens que fazem sexo com homens (10,5%) e mulheres profissionais do sexo (5,1%). Um outro dado mostrou que a razão de sexos, que havia se invertido de 3,7:1 (homens para cada 10 mulheres), em 1990, para 0,9:1, em 2000, novamente se inverteu entre 2007 a 2009, quando os jovens do sexo masculino voltaram a ter a maior participação nos casos de aids⁽⁵⁾.

Desde 1980 até 2009, o total de óbitos por aids declarados foi em torno de 229.222⁽³⁾. Esse retrato da mortalidade por aids pode ser um reflexo das condições de vida da população atingida pela doença e requer um exame das múltiplas facetas da epidemia, que leve em consideração às situações de vulnerabilidade. Isoladamente, as autoridades públicas de saúde, já se mostraram enfraquecidas no

planejamento e execução das políticas educativas e preventivas, diante do poder avassalador da doença no cenário mundial.

Muitos foram os avanços em relação ao tratamento da doença. O surgimento da terapia antirretroviral combinada (TARV) trouxe esperança e o aumento da expectativa de vida das pessoas com o vírus, preservando, inclusive um desempenho físico semelhante, tanto para os indivíduos sintomáticos e em tratamento com os antirretrovirais recuperados imunologicamente, como para os assintomáticos, os quais ainda não manifestaram os sintomas da aids⁽⁷⁾. Ainda assim, é comum o dano cognitivo associado com o aumento do risco de mortalidade, aumento do risco de desenvolver demência e com as altas taxas de desemprego e isto ocorre mesmo na era HAARTⁱⁱⁱ (8).

Apesar de todos os esforços no melhoramento das questões que envolvem o tratamento da pessoa com aids, ainda existem muitas limitações e dificuldades referentes aos locais de tratamento, ao fornecimento para exames diagnósticos e recursos humanos, os quais ainda estão despreparados, do ponto de vista técnico-científico e humanístico, para enfrentar a realidade encontrada.

Da mesma forma, muitos locais desfrutam de uma estrutura moderna, com hotelaria impecável e todo aparato tecnológico necessário ao tratamento de uma pessoa com aids, o que não acontece, na maioria das vezes, com a rede pública, a responsável pela maior demanda de pacientes em tratamento, demanda esta existente em virtude da política do Sistema Único de Saúde (SUS), que disponibiliza os antirretrovirais gratuitamente para os seus usuários.

Além da política de garantia de acesso universal aos medicamentos antirretrovirais no Sistema Único de Saúde (SUS) a partir de 1996, outras políticas no âmbito da assistência também foram instituídas, visando à redução das internações hospitalares. Dentre elas, estão a assistência ambulatorial especializada, hospital-dia e assistência domiciliar terapêutica.

Diante dessa universalidade na assistência às pessoas com aids, considera-se também urgente as ações de saúde voltadas para a qualificação dos recursos humanos da saúde, com notoriedade para enfermeiras^{iv} e técnicos de enfermagem,

ⁱⁱⁱ HAART (*Highly Active Antiretroviral Therapy*) é o termo que em português significa Terapia Antirretroviral de Alta Potência.

^{iv} Apesar de ir de encontro com a norma culta da língua portuguesa, o termo enfermeira(s) e não enfermeiro(s) foi utilizado nessa dissertação para representar a categoria desses profissionais, uma vez que se trata de uma profissão, cujo perfil é, majoritariamente, composto por mulheres.

categorias majoritárias na rede de serviços de saúde. Essas categorias necessitam de instrumentos para além de conhecimentos acerca da prevenção, a “pérola” para o combate à aids para a qual há tantos investimentos. É preciso uma preocupação maior com a formação dos profissionais para atender às necessidades daqueles que já vivem infectados com o vírus HIV e convivem com suas consequências.

A pessoa que vive com aids sofre com o estigma, com o medo e com o desconhecimento da doença. Além disso, a dor, a desesperança, o isolamento e a indignidade, também fazem parte da realidade dessa população. Do diagnóstico de soropositivo (infectado pelo HIV) à fase sintomática da aids definida, os doentes geralmente vivem muitos eventos marcantes de perdas e de sofrimento, e também de recuperação e alegria de viver.

Esses indivíduos intercalam períodos difíceis de impotência, desespero e abandono, com períodos de fortaleza e reconstrução da vida. Passam por situações clínicas graves e por períodos completamente assintomáticos. O quadro clínico delineado pela doença apresenta grande diversidade de sintomas, por se tratar de uma patologia em que ocorre a incidência e coexistência de múltiplas patologias. Problemas digestivos, respiratórios, neurológicos, entre outros, muitas vezes aparecem associados na fase avançada⁽¹⁰⁾.

A aids é uma doença para a qual ainda não existem perspectivas de eliminação a curto ou médio prazo⁽¹¹⁾. Hoje, novos desafios foram impostos para os que vivem e convivem com ela, gerando novas provocações para a sua compreensão e o seu enfrentamento⁽¹⁰⁾. Conhecer o diagnóstico de pessoa que vive com HIV/aids gera diversos sentimentos, dentre os quais o medo do preconceito, dos julgamentos e o receio da rejeição familiar podem ser destacados, de maneira que tornam-se companheiros permanentes e geradores de constantes ansiedade e sofrimento⁽¹²⁾.

Ao descobrirem-se com o HIV, as pessoas percebem-se surpresas, decepcionadas, tristes, desesperadas. É um momento interpretado, quase sempre, como um sinal de alerta sobre o fim dos sonhos, dos planos e possibilidades de vida, que podem ser fortemente influenciadas pelas crenças e valores culturais⁽¹²⁾.

Revelar o diagnóstico para companheiros ou familiares também se traduz numa ocasião desesperadora, pois é nesse momento que o medo do isolamento social vem à tona, principalmente pelo receio de perder o apoio dos entes mais queridos. São nessas situações que a ignorância social se sobressai, quando o

contato físico mais singelo sofre a poda, quase sempre pelo medo do risco de transmissão, risco este mais do que provado não existir. Faço-me entender quando falo do toque, beijo, abraço, entre outras formas já conhecidas.

Outro aspecto da vida dessas pessoas é a atitude de desvendar o tratamento para a família, que não significa necessariamente revelar o diagnóstico, e o que explica o silêncio muitas vezes é a preservação de aspectos mais privados da vida, como a homoafetividade, por exemplo, reconhecida, ainda, em muitos contextos sociais como um desvio⁽¹²⁾.

A imagem de uma pessoa que vive com aids ainda é associada à imagem estereotipada do início da epidemia, àquela de uma pessoa em fase terminal, emagrecida, e com o diagnóstico totalmente caracterizado em sua forma física. Assim, mudanças na autoimagem geram dificuldades para a integração social e problemas de ordem sexual. São essas e outras questões que podem resultar em incapacidade para que se tornem potenciais parceiros sexuais. Esses indivíduos sentem-se surpresos quando veem que ter o vírus ou a doença, atualmente, nem sempre implica em mudanças identificáveis na imagem⁽¹²⁾.

É certo que não é a doença o principal problema das pessoas com aids, e sim a discriminação que perpassa os seus cotidianos e muitas vezes os impedem de desfrutar direitos e deveres enquanto cidadãos comuns. Assim, também, a luta contra os embaraços sociais, psíquicos, econômicos e políticos deve ser constante de modo a alavancar esforços entre todos os atores envolvidos e com o reforço dos compromissos assumidos por estes⁽¹³⁾.

A realidade de uma pessoa que vive com aids abrange, além do preconceito na família, que é muito comum, também nos grupos sociais e nos serviços assistenciais⁽¹¹⁾, nos quais deveria encontrar apoio e conforto. O isolamento é decorrente das dificuldades de iniciar novos relacionamentos afetivos, sociais e sexuais⁽¹¹⁾.

No contexto da hospitalização, a pessoa com aids expressa uma necessidade que ultrapassa as informações relativas ao seu estado de saúde, uma necessidade atrelada à aproximação e à afetividade. Têm expectativas de uma assistência mais humanizada, com valorização do contato verbal, inclusive⁽¹⁴⁾.

É preciso estar atento ao paradoxo que se estabelece no contexto da aids, pois mesmo com toda objetividade da ciência, é a eliminação da condição humana da palavra, que não pode ser reduzida à mera descrição técnica dos sintomas e da

evolução de uma doença⁽⁸⁾. Nesse contexto de necessidade de humanização dos cuidados em saúde, cuja proposta articula o bom uso da tecnologia (equipamentos, procedimentos e saberes) com os projetos existenciais dos sujeitos⁽¹¹⁾, pressupõe-se que devemos considerar a essência do ser, respeito à sua individualidade e a urgência pela construção de um espaço concreto nas instituições de saúde que valide o humano das pessoas envolvidas. O cuidar humanizado implica, por parte do cuidador, compreender o significado da vida, capacidade de perceber e compreender a si mesmo e ao outro, que é sujeito de sua própria história.

Nessa perspectiva, para o cuidado à pessoa com aids, deve-se esperar do profissional de saúde a sensibilidade para estabelecer o vínculo por meio da relação dialógica, para perceber o querer ser atendido com respeito, numa lógica de necessidades compartilhadas; estar preparado para acolher as angústias diante da fragilidade do corpo, mente e espírito e promover interações positivas com mecanismos de apoio para assegurar que essas pessoas consigam se enxergar de uma maneira positiva⁽¹⁵⁾.

Ao desenvolver cuidados junto a esses indivíduos, as enfermeiras se deparam com uma série de conflitos, que, se não forem bem administrados, dificultarão o processo do cuidar e a compreensão da necessidade de extrapolar os limites previstos pelo modelo biomédico. Nesse momento, é preciso ter uma postura ética e reconhecer na pessoa que vive com aids um cidadão que precisa assumir, também, esse cuidado para si, fortalecendo um espaço de compartilhamento de ações, que funcionará como um dos determinantes para seu restabelecimento.

Embora as relações entre pacientes e equipe de enfermagem não devam ser tratadas como extensões das relações familiares, sabe-se que um cuidado ético, humanizado e comprometido com o sujeito, vislumbra uma qualidade assistencial que ameniza os efeitos negativos da experiência de viver um adoecimento.

As ações oferecidas pelas equipes de saúde devem ser direcionadas às necessidades reais dessas pessoas e as enfermeiras que, sobretudo, providenciam cuidados como forma de responder às tais necessidades, aplicam as suas competências profissionais, planejando e desenvolvendo estratégias para que esses indivíduos sintam-se confortados⁽¹⁶⁾.

Conforto é entendido como o estado holístico que capta muitos dos aspectos positivos, simultâneos e inter-relacionados da experiência humana⁽¹⁷⁾. Do mesmo

modo, entende-se que proporcionar o conforto faz parte do universo de cuidados oferecidos pelas enfermeiras e subentende-se que compreender quais os melhores caminhos a percorrer na pretensão de colaborar no processo de um cuidado humanizado ao grupo de pessoas aqui estudadas, consiste, também, em identificar quais os confortos e desconfortos que vivenciam.

Assim sendo, percebemos que os aspectos relativos às necessidades de conforto oriundas da vivência com essa enfermidade deveriam ser melhor aprofundados pela comunidade científica e sobretudo pelas enfermeiras que em seu cotidiano labutam e comungam desses problemas junto aos que vivem esse adoecimento.

Diante do contexto apresentado, procuramos, entre os meses de maio de 2011 e janeiro de 2012^v, trabalhos que pudessem vislumbrar esses elementos mergulhados na realidade da pessoa com aids. Entretanto não encontramos estudos que investigassem tal objeto. Apenas um estudo⁽¹⁸⁾ que abordava o fenômeno do conforto no contexto da temática com aids foi identificado, mas tinha como principal objetivo determinar o conhecimento, atitudes e nível geral de conforto dos enfermeiros nigerianos na prestação de cuidados de enfermagem para pacientes com aids, o que diferia da proposta primordial da nossa pesquisa que era identificar as vivências de conforto e desconforto da pessoa com aids.

Essa carência de pesquisas acerca do objeto de estudo aqui desenvolvido tornou-se fator motivador para dilatar a discussão sobre tão relevante temática e nos levou ao seguinte questionamento: **Quais as necessidades de conforto da pessoa com aids?**

Partindo da questão, delineamos os seguintes objetivos para esta pesquisa-cuidado:

1. Compreender nas vivências de conforto e desconforto da pessoa com aids, suas necessidades de conforto;
2. Desenvolver medidas de conforto individuais e coletivas para as necessidades presentes nos encontros do ser-pesquisado com o ser-pesquisador.

^v Pesquisa realizada nas bases de dados COCHRANE, MEDLINE/PUBMED,, CINHAL, LILACS E SCIELO.

1 REVISÃO DE LITERATURA

1.1 Conceito de conforto

Desde muito tempo, o conforto vem sendo objeto de estudo da enfermagem. Na literatura, o termo é identificado como sendo um componente dos cuidados de enfermagem, que é diariamente empregado nas diferentes situações da prática como parte da linguagem usual dos enfermeiros que frequentemente utilizam frases, como: prestação de cuidados de higiene e conforto; o doente está confortável; o doente foi confortado ou está confortavelmente instalado⁽¹⁸⁾.

Em estudo⁽¹⁹⁾ que analisa o significado do conforto podem ser identificados seis sentidos para o termo: 1º) O conforto é a causa do alívio do desconforto e/ou do estado de conforto; 2º) Conforto é o estado de tranquilidade e contentamento pacífico; 3º) Conforto é o alívio do desconforto; 4º) Conforto é o que torna a vida mais fácil ou agradável; 5º) Conforto é fortalecimento, estímulo, incentivo, ajuda, socorro, apoio; 6º) Conforto é refazer as forças ou sustento, influência revigorante.

A análise desses significados traz o conforto como uma causa (primeiro sentido) que pode produzir o conforto como um efeito (segundo sentido). A causa consiste nos agentes e nas coisas que oferecem incentivo ou ajuda. O estado de conforto implica a ausência de condições que o eliminam, tais como a preocupação, dor, angústia, problemas, sofrimento, etc.

Muitas condições que diminuem o estado de conforto são chamadas de desconfortos e podem ser tanto uma causa como um efeito, e o resultado do estado de desconforto é contrário ao estado de conforto. Causas de conforto iniciadas por agentes ou produzidas por coisas são tomadas como forças compensatórias, forças que eliminam ou neutralizam os efeitos de desconfortos⁽¹⁹⁾.

O outro significado encontrado para o conforto é “alívio do desconforto” (terceiro sentido). Nesse caso, embora o próprio alívio seja chamado de conforto, não é necessariamente equivalente ao estado de conforto, porque pode ser um alívio incompleto, parcial ou temporário. Incompleto, quando é relativo ao alívio de um desconforto muito severo. Em segundo lugar, pode ser parcial, no caso de apenas um grau do alívio ser alcançado. Terceiro, pode durar apenas um curto período de tempo até que o desconforto surja novamente⁽¹⁹⁾.

A quarta definição é derivada do primeiro significado, no qual cada fator contribui para tornar a vida mais fácil ou prazerosa. Tais fatores também podem gerar conforto sem produzir um estado de conforto (segundo significado) e não exigem que alguém necessite inicialmente de alívio do desconforto.

Etimologicamente, o termo conforto vem da palavra latina *confortare*, que significa fortalecer. Os significados indicam causas de renovação, de ampliações de poderes, pensamentos positivos e de prontidão para a ação. Nas teorias da enfermagem que tratam sobre o conforto, há uma menção de que o termo surgiu com Florence Nithingale em sua obra *Notas sobre a Enfermagem*⁽²⁰⁾, em que relacionou a sensação de alívio e conforto do doente aos cuidados de higiene como auxílio para a ação das forças vitais. Florence atribuía aos cuidados de enfermagem efeitos confortantes no âmbito físico, psicológico, social e ambiental⁽²¹⁾.

Outras teóricas de enfermagem se debruçaram sobre o tema, dentre as quais se pode citar Callista Roy, Hildegard Peplau, Jean Watson, Madeleine Leininger, Josephine Paterson, Loretta Zderad, Janice Morse e Katharine Kolcaba, a partir das quais vários estudos foram elaborados no sentido de contribuir para o enriquecimento dessa categoria de fundamental importância para a prática de enfermagem⁽¹⁸⁾.

1.2 A teoria do conforto

Katharine Kolcaba, uma das mais recentes teóricas de enfermagem, vem criando modelos para o desenvolvimento de instrumentos para que os indivíduos possam avaliar o conceito de conforto em novos contextos de prática⁽²²⁾. Apesar de recente, sua teoria está sendo cada vez mais reconhecida no mundo e vem sendo utilizada por enfermeiras e estudantes de enfermagem como esquema de orientação para seus estudos, tais como na enfermagem obstétrica⁽²³⁾, na cardiologia⁽²⁴⁾, nos cuidados intensivos⁽²⁵⁻⁶⁾, saúde mental⁽²⁷⁾, reprodução humana⁽²⁸⁾, oncologia⁽²⁹⁻³⁰⁾ e ortopedia⁽³¹⁾.

Tal teoria compara “as necessidades de cuidados de saúde às necessidades de conforto resultantes de situações provocadoras de tensão, que não podem ser satisfeitas pelos sistemas de suporte tradicionais”⁽²²⁾. “Essas necessidades incluem necessidades físicas, psicoespirituais, sociais e ambientais, tornadas aparentes através da monitorização e relatos verbais ou não-verbais, necessidades

relacionadas com parâmetros patofisiológicos, necessidades de educação e apoio e necessidades de aconselhamento financeiro e de intervenção”⁽³²⁾.

As primeiras ideias de Katharine Kolcaba acerca dos resultados do conforto nasceram no contexto de uma unidade para pessoas com demência, quando ocupava o lugar de coordenadora do setor. Desde então, Kolcaba dedicou-se ao tema e sua primeira análise do conceito de conforto foi publicada ainda em 1991⁽¹⁹⁾. No mesmo ano, publicou o “diagrama do conforto” (Quadro 1)⁽³³⁾ e teve como passos seguintes a funcionalidade do conforto como resultado dos cuidados de enfermagem⁽³⁴⁾ e a contextualização do conforto numa teoria de médio alcance⁽¹⁾.

Quadro 1 – Estrutura taxonômica do conforto

Contextos em que o conforto ocorre	Tipos de conforto (Estados)		
	Alívio	Tranquilidade	Transcendência
Físico	Alívio físico	Tranquilidade física	Transcendência física
Psicoespiritual	Alívio psicoespiritual	Tranquilidade Psicoespiritual	Transcendência psicoespiritual
Sociocultural	Alívio sociocultural	Tranquilidade sociocultural	Transcendência sociocultural
Ambiental	Alívio ambiental	Tranquilidade ambiental	Transcendência ambiental

Fonte: (Adaptado) Kolcaba⁽³⁰⁾.

Após os seus estudos acerca dos conceitos desenvolvidos em sua teoria, Kolcaba chegou à definição de que conforto é a condição experimentada pelas pessoas que recebem medidas de conforto; é a experiência imediata e holística de ser fortalecido através da satisfação das necessidades dos três tipos de conforto (alívio, tranquilidade e transcendência), nos quatro contextos da experiência (físico, psicoespiritual, social e ambiental)⁽²⁸⁾.

O **alívio** é percebido como o estado de ter um desconforto atenuado, a condição de satisfação de uma necessidade específica. Quando uma pessoa já está sentindo determinado desconforto, que pode ser caracterizado como náusea ou dor, por exemplo, uma intervenção de enfermagem é aplicada para a obtenção do alívio⁽³⁵⁾.

Tranquilidade é a ausência de desconfortos específicos, é o estado de calma ou contentamento⁽³⁵⁾. Para experimentar tranquilidade, um paciente não tem que ter um desconforto anterior, embora a enfermeira possa estar ciente de

predisposições para desconfortos específicos, por exemplo, a tendência de falta de ar em um paciente com doença pulmonar obstrutiva⁽²²⁾.

Transcendência é a capacidade de superar desconfortos quando eles não podem ser evitados, levando o indivíduo a suplantar os seus problemas ou sofrimento. Nessa situação, o paciente se sente motivado a deambular embora ele saiba que vai exacerbar a dor. Os enfermeiros cuidam destes três tipos de conforto nos quatro contextos da experiência humana: físico, psicoespiritual, ambiental e social⁽³⁵⁾. O contexto físico corresponde às sensações do corpo, enquanto que o contexto psicoespiritual refere-se à consciência interna, autoestima, identidade, sexualidade, significado da vida para si e a sua relação com um ser superior. No contexto ambiental, surgem as interferências externas, as influências do meio sobre a condição do indivíduo. Já no social, estão intrínsecas as relações familiares, interpessoais e com a sociedade.

As medidas de conforto são as intervenções de enfermagem por meio das quais há interferências nas necessidades expressas pela pessoa que é alvo do cuidado.

Outro conceito que surge na teoria é o de variáveis intervenientes. Estas são caracterizadas como forças que influenciam ou que já influenciaram na percepção do indivíduo, família, instituição ou comunidade quanto ao seu conforto total. Essas variáveis podem ser oriundas de aspectos individuais, como idade, postura, estado emocional, como de experiências passadas, sistema de suporte, prognóstico, situação financeira e a totalidade desses elementos⁽¹⁾.

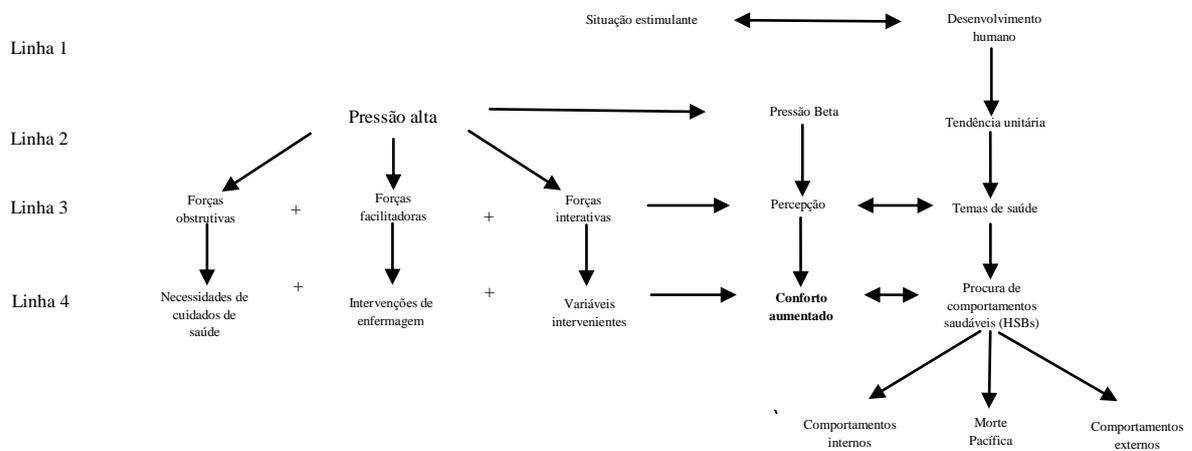
Os comportamentos saudáveis (*Health Seeking Behaviors* – HBS) surgem como o resultado da busca da saúde por quem recebe os cuidados de enfermagem e é a consequência do aumento do conforto. Já a integridade institucional é determinada pela qualidade dos hospitais, escolas, empresas, comunidades, igrejas, reformatórios, dentre outros⁽³⁶⁾.

A teoria do conforto apoia-se nos seguintes pressupostos:

- Os seres humanos têm respostas holísticas perante um estímulo complexo;
- O conforto é um resultado desejável, holístico, que está associado à disciplina de enfermagem;
- Os seres humanos empenham-se ativamente, para satisfazer ou terem as suas necessidades básicas de conforto satisfeitas;

- O conforto melhorado dá ânimo aos doentes para empreenderem comportamentos de saúde saudáveis de sua escolha;
- Os doentes a quem são concedidos poderes para assumirem ativamente comportamentos saudáveis estão satisfeitos com os seus cuidados de saúde;
- A integridade institucional baseia-se num sistema de valores orientado para os receptores de cuidados.

Figura 1 – Teoria do conforto



Fonte: Apóstolo⁽²¹⁾.

Ainda para a teórica, as enfermeiras são avaliadas quanto à sua competência para manter os seus doentes confortáveis, ou seja, conseguem uma melhor visibilidade da assistência que desenvolvem junto a essas pessoas, quando elas identificam as necessidades de conforto dos indivíduos que ainda não tenham sido satisfeitas por outros sistemas de suporte existentes (geralmente nos serviços de saúde) e planejam intervenções que convenham para a satisfação dessas necessidades⁽¹⁾.

1.3 Vivências de conforto e desconforto em diferentes circunstâncias de saúde

Na tentativa de compreender acerca do fenômeno conforto nas diferentes circunstâncias de saúde, fizemos uma revisão de literatura sistematizada, na qual, através de várias etapas, identificamos investigações que abordam a temática. A consulta foi realizada nas bases de dados COCHRANE, MEDLINE/PUBMED E CINHAL, LILACS e SCIELO, nos períodos de meses de maio e junho de 2011.

É interessante colocar que a combinação dos termos *comfort* e *nursing* originou um total de 2300 publicações relevantes, sendo 729 da CINHAL, 1472 MEDLINE/PUBMED, 42 da LILACS, 46 da SCIELO e 11 da COCHRANE. Foram incluídos no estudo os artigos, teses ou dissertações realizadas por enfermeiros, publicados entre 1990 e 2011, cujos relatórios em português, inglês ou espanhol estivessem disponíveis nas bases de dados investigadas, independente do método de pesquisa empregado e que possibilitassem identificar as vivências de conforto-desconforto das pessoas em diversas condições de saúde. Foram excluídos da amostra os trabalhos cujos relatórios não foram encontrados na íntegra. Após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, 15 investigações foram selecionadas para a análise.

A maioria dos escritos analisados teve origem de produção nacional (67%), sendo 33% internacional. No Brasil, a produção desses trabalhos ainda é uma realidade mais presente nas Universidades do Sul e Sudeste (59%), onde se pode destacar a Universidade Federal de Santa Catarina (26%), Universidade Federal do Rio de Janeiro (20%) e a Universidade de São Paulo (13%). Aparecem com percentuais menores a Universidade Federal da Bahia (6%) e a Universidade Federal do Ceará (6%).

Dos quinze estudos, dez foram publicados em revistas, das quais 70% são nacionais, assim especificadas: *Revista Texto e Contexto* (20%), *Revista Cogitare Enfermagem* (10%), *Revista Latino-americana de Enfermagem* (10%), *Revista da Escola de Enfermagem da USP* (10%), *Acta Paulista de Enfermagem* (10%) e *Revista de Enfermagem da UERJ* (10%); enquanto 30% são internacionais: *Journal Advanced Nursing* (20%), *Cancer Nursing* (10%). A revista brasileira *Texto e Contexto Enfermagem*, juntamente com o *Journal of Advanced Nursing* foram os únicos com mais de uma publicação (20%).

Vale ressaltar que esses periódicos estão entre as classificações de qualis A (50%) e B (50%) da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal do Ensino Superior (CAPES). As demais produções referem-se a dissertações, teses e um artigo do repositório da Universidade de Lisboa (Quadro 2).

Quadro 2 – Características das pesquisas que tratam das vivências de conforto e desconforto da pessoa em diferentes condições de saúde.

Título	Autor	Universidade de Origem/ Natureza ou Revista/Ano	Método de pesquisa/ Sujeitos da pesquisa
1. A qualidade do cuidado e conforto de enfermagem na perspectiva do cliente/ paciente hospitalizado⁽³⁷⁾.	Erika Fonseca Camargo Marsico.	UFRJ/ Dissertação de Mestrado/ 2008.	Método qualitativo / 16 pacientes internados em dois setores de internações clínicas;
2. Predicações de conforto na perspectiva de clientes e de enfermeiros⁽³⁸⁾.	Carlos Roberto Lyra; Vilma de Carvalho; Nébia Maria Almeida de Figueiredo.	UFRJ/ Cogitare Enfermagem/ 2011.	Método qualitativo / 33 enfermeiros e 33 pacientes de unidades de internação clínica;
3. Comfort as a basic need in hospitalized patients in Iran: a hermeneutic phenomenology study⁽³⁹⁾.	Hojatollah Yousefi; Heidar Ali Abedi; M. Hossein Yarmohamma-dian; Doug Elliott.	School of Nursing and Midwifery, Isfahan- Iran/ Journal of Advanced Nursing/2009.	Método qualitativo - fenomenologia/ 22 participantes (16 pacientes hospitalizados e 6 enfermeiras);
4.O cuidado confortador a pessoa idosa hospitalizada⁽⁴⁰⁾.	Célia Simão de Oliveira.	Universidade de Lisboa/scholar.google.com.br/ 2007.	Revisão sistemática sem metassíntese e com metassumário/ Artigos sobre o cuidado confortador para o idoso hospitalizado;
5.Comfort on award for older people⁽⁴¹⁾.	Elizabeth Tutton; Kate Seers.	RCN Institute, Oxford/ Journal of Avanced Nursing/ 2003.	Método qualitativo etnográfico/ 19 idosos e 27 membros da equipe de enfermagem;
6.Os significados da palavra conforto segundo a perspectiva do paciente com infarto agudo do miocárdio⁽⁴²⁾.	Fernanda Carneiro Mussi; Maria Romana Friedlander; Eloita Neves Arruda.	USP/ Revista Latino-Americana de Enfermagem/ 1996.	Método quantiquantitativo/ 25 pacientes com diagnóstico médico de IAM;

Fonte: Lima, 2012.

Quadro 2 – Características das pesquisas que tratam das vivências de conforto e desconforto da pessoa em diferentes condições de saúde.

(conclusão)

Título	Autor	Universidade de Origem/ Natureza ou Revista/Ano	Método de pesquisa/ Sujeitos da pesquisa
7. Perda da espontaneidade da ação. O desconforto de homens que sofreram infarto agudo do miocárdio⁽⁴³⁾.	Fernanda Carneiro Mussi; Maria Sumie Koizumi; Margareth Angelo; Marlito Souza Lima.	USP/ Revista da Escola de Enfermagem da USP/2002.	Método qualitativo - Interacionismo simbólico e Teoria fundamentada em dados / 25 Pacientes com diagnóstico IAM;
8. Desconforto, modelo biomédico e enfermagem: reflexões com base na experiência de homens infartados⁽⁴⁴⁾.	Fernanda Carneiro Mussi.	UFBA/ Acta Paulista de Enfermagem/2003.	Artigo de reflexão com base nos significados do conforto e desconforto / 25 Pacientes com diagnóstico médico de IAM;
9. As faces do conforto: visão de enfermeiras e pacientes com câncer⁽⁴⁵⁾.	Luciana Martins da Rosa; Nen Nalú Alves das Mercês; Viviane Euzébia Pereira Santos; Vera Radünz.	UFSC/ Revista de Enfermagem da UERJ/ 2008.	Método qualitativo/ 24 sujeitos: 8 jovens, 8 adultos com diagnóstico de câncer e 8 enfermeiras;
10. Comfort: immigrant hispanic cancer patients' views⁽⁴⁶⁾.	Neves-Arruda E; Larson PJ; Meleis AL.	UFSC/ Cancer Nursing/1992.	Método qualitativo etnográfico/ 10 pacientes em tratamento de câncer;
11. O papel da equipe de saúde no cuidado e conforto no trabalho de parto e parto: opinião das mulheres⁽⁴⁷⁾.	Telma Elisa Carraro; Roxana Knobel; Ariane Thaise Frello et al.	UFSC/ Revista Texto e Contexto Enfermagem/ 2008.	Método quantiquantitativo / 30 mulheres puérperas que tiveram trabalho de parto e parto acompanhados;
12. Cuidado e conforto durante o trabalho de parto e parto: na busca pela opinião das mulheres⁽⁴⁸⁾.	Telma Elisa Carraro; Roxana Knobel; Vera Radünz et al.	UFSC/ Revista Texto e Contexto Enfermagem/ 2007.	Método quantiquantitativo/ 30 mulheres puérperas que tiveram trabalho de parto e parto acompanhados;
13 . Teoria do conforto para a promoção da saúde no cuidado de enfermagem à parturiente⁽⁴⁹⁾.	Isolda Pereira da Silveira.	UFC/ Tese de Doutorado/ scholar.google.com.br/2010.	Método qualitativo / 9 parturientes;

Fonte: Lima, 2012.

Quadro 2 – Características das pesquisas que tratam das vivências de conforto e desconforto da pessoa em diferentes condições de saúde.

(conclusão)

Título	Autor	Universidade de Origem/ Natureza ou Revista/Ano	Método de pesquisa/ Sujeitos da pesquisa
14. A enfermagem em terapia transfusional: sublinhando o cuidado/conforto de qualidade a partir da expressividade do cliente ⁽⁵⁰⁾.	Andrea Netto Rabello.	UFRJ/ Dissertação de mestrado/ 2005.	Método qualitativo/ 16 pacientes submetidos ao procedimento de terapia transfusional;
15. O imaginário conduzido no conforto de doentes em contexto psiquiátrico ⁽¹⁶⁾.	João Luís Alves Apóstolo.	Universidade do Porto/ Tese de doutorado/ scholar.google.com.br/ 2007.	Método qualitativo / 18 doentes internados em serviços de clínicas psiquiátricas.

Fonte: Lima,2012.

No processo de análise dos achados, os estudos foram categorizados quanto às vivências de conforto e desconforto segundo a condição de saúde dos sujeitos: 1) pessoas no contexto de clínica médica ou cirúrgica; 2) de pessoas idosas; 3) de homens que sofreram infarto agudo do miocárdio (IAM); 4) de pessoas com câncer; 5) de mulheres no trabalho de parto e parto; 6) de pessoas que se submeteram à hemoterapia; e 7) de pessoas em sofrimento mental.

Quadro 3 – Síntese dos resultados dos trabalhos sobre as circunstâncias que proporcionaram ou significaram as vivências de conforto e desconforto para as pessoas em diferentes circunstâncias de saúde.

(continua)

Contexto da condição de saúde	Circunstâncias que proporcionaram ou significaram vivências de conforto	Circunstâncias que proporcionaram ou significaram vivências de desconforto
1.O conforto-desconforto para a pessoa no contexto de clínica médica ou cirúrgica.	Bons equipamentos, acessórios e estrutura física adequada; iniciativa dos profissionais; relação interpessoal; atenção; ajuda da equipe; qualificação da equipe; bem-estar; respeito aos hábitos religiosos e culturais; presença de um membro da família; ter um amigo no hospital.	Crise política e financeira na instituição; condições desfavoráveis para a permanência de acompanhantes; presença de pacientes críticos na enfermaria; falta de equidade nas medidas de conforto proporcionadas; comportamentos inadequados dos profissionais; dimensionamento incorreto dos profissionais de enfermagem; perturbação do sono pelos barulhos no momento da limpeza dos quartos; dor intolerante.
2. O conforto-desconforto para a pessoa idosa.	Ser reconhecido como ser humano que sofre; respeito aos benefícios de um suporte físico e emocional; não estar só e ser tocado fisicamente; compartilhar da companhia de familiares e amigos; oferecimento de suporte espiritual; sensação de felicidade; sensação de facilidade; desempenhar atividades.	Necessidades não priorizadas; ociosidade; dificuldades para conseguir algo com a equipe; impotência para satisfazer suas próprias necessidades.
3.O conforto-desconforto para homens que sofreram IAM	Condições financeiras favoráveis; estabelecimento de relacionamentos com pessoas significativas; interagir com a equipe de saúde; exercer naturalmente a sexualidade; poder gozar de momentos de lazer; desempenhar atividades comuns do cotidiano, como o trabalho; ausência de dor; evidência de recuperação e sensação de bem-estar físico; espiritualidade; contato com Deus; religiosidade; paz; harmonia; ausência de problemas; moralidade; liberdade.	Limitações do corpo; dor; medo de morrer; confronto com as impossibilidades no retorno à vida cotidiana.

Fonte: Lima, 2012.

Quadro 3 – Síntese dos resultados dos trabalhos sobre as circunstâncias que proporcionaram ou significaram as vivências de conforto e desconforto para as pessoas em diferentes circunstâncias de saúde.

(continua)

Contexto da condição de saúde	Circunstâncias que proporcionaram ou significaram vivências de conforto	Circunstâncias que proporcionaram ou significaram vivências de desconforto
4.O conforto-desconforto para a pessoa com câncer	<p>Jovem – Estar no lar; interação com familiares; ausência de dor;</p> <p>Adultos – retornar aos padrões de vida anteriores ao câncer ou adaptar-se à nova realidade; harmonia e liberdade em relação a si e ao ambiente; exercício de controle sobre a sua própria vida; libertar-se dos medos; fortalecimento; desfrutar de prazeres; carinhos dos profissionais, familiares e amigos; segurança; sentir-se integrado; funcionamento e normalidade; ânimo; paz interior.</p>	<p>Jovem – imposição de rotinas (horário de alimentação, medicação e visitas); submissão a procedimentos invasivos; efeitos colaterais de terapia quimioterápica; interrupção dos estudos; distância dos amigos;</p> <p>Adultos – distanciamento da vida anterior ao câncer.</p>
5.O conforto-desconforto da mulher no trabalho de parto e parto.	<p>Apoio emocional; diálogo com os profissionais assistentes; carinho; descontração proporcionada; presença de acompanhante; toque terapêutico; quarto privativo com banheiro; troca das roupas de cama; exercícios físicos orientados e acompanhados pelos profissionais no momento do trabalho de parto.</p>	<p>Dor; momentos de solidão e abandono; falta de controle da situação; não estabelecimento de prioridades por parte dos profissionais em relação ao parto.</p>
6.O conforto-desconforto para a pessoa submetida à hemoterapia.	<p>Atenção imediata recebida pelos profissionais; orientações; o toque; higiene no ambiente hospitalar.</p>	<p>Equipamentos e acessórios tecnológicos; mau posicionamento no leito; captação de doadores; dor.</p>

Fonte: Lima, 2012.

Quadro 3 – Síntese dos resultados dos trabalhos sobre as circunstâncias que proporcionaram ou significaram as vivências de conforto e desconforto para as pessoas em diferentes circunstâncias de saúde.

(conclusão)

Contexto da condição de saúde	Circunstâncias que proporcionaram ou significaram vivências de conforto	Circunstâncias que proporcionaram ou significaram vivências de desconforto
7.O conforto-desconforto da pessoa em sofrimento mental.	Segurança no ambiente hospitalar; proteção; ausência de estigma; competência técnica dos profissionais em relação ao aconselhamento; sentimento de inclusão (“sentir-se parte do mundo”); superação das fragilidades e incapacidades.	Encarceramento da doença; sentir-se constrangido, solitário e abandonado pela própria família; sofrer as limitações dos espaços físicos da instituição; desordem e conflitos na convivência com outros internos; efeitos secundários dos programas terapêuticos.

Fonte: Lima, 2012.

Na análise das categorias, foi possível perceber que as considerações sobre conforto podem ser comuns para as pessoas, no entanto, também podem surgir elementos que são característicos das vivências de cada pessoa, e esta constatação, a partir dos estudos publicados corrobora com os estudos que investigam *in loco*, nos diferentes serviços, a existência de uma concepção específica do conforto a depender do contexto que se vive^(16;42;45;48;50).

A ausência de dor ou de limitações físicas; estrutura física, higiene e segurança adequadas nas instituições de saúde; apoio e companhia de familiares e amigos; promoção e respeito à espiritualidade; qualificação técnica e carinho dos profissionais de saúde são apontados como algumas dessas circunstâncias “comuns”.

Observa-se também nos grupos considerados em idade produtiva o surgimento de circunstâncias do tipo “desempenho de atividades comuns do cotidiano”, como trabalho, estudo ou sexualidade. É importante considerar que em algumas circunstâncias as pessoas afastam-se dos exercícios aos quais estão habituadas e, portanto, tornam-se vulneráveis a uma realidade hostil, que por si só pode representar desconforto.

A espiritualidade também pode ser um fator determinante de conforto para a maioria dos grupos. Principalmente naqueles em que a cultura é fortemente atrelada aos valores religiosos, os indivíduos sentem-se mais confortáveis quando seus

princípios são abordados de maneira respeitosa e considerados como importantes para a vivência em um internamento, por exemplo⁽⁵¹⁾.

Algo particular chama a atenção: “sensação de felicidade”. Esta colocação, extraída de trabalho com pacientes idosos,⁽⁴¹⁾ traz o conforto como uma consequência de sentir-se feliz. Para aqueles que acham que a felicidade é utopia, esta circunstância mostra quão próximo do humano ela está, e que a experiência da mesma, ou da sua falta, é uma vivência bastante concreta⁽⁴¹⁾. Acredita-se que é isso que os profissionais de enfermagem precisam buscar na satisfação de conforto dos seus idosos, a promoção da felicidade, mesmo que esta venha por meio de cuidados que estimulem a esperança, pois mesmo que as ações sejam incapazes de proporcionar alívio, a esperança permanece no coração dessas pessoas e cria razões para esperar⁽⁴¹⁾.

Outras considerações passam pelo conforto sentido com a ausência de estigma ou o desconforto pela presença deste. Embora nem sempre seja possível fazer com que indivíduos fora do contexto terapêutico enxerguem as pessoas em sofrimento mental de uma maneira diferente, mas consideramos como urgentes reflexões sobre a necessidade do enfermeiro alcançar e extrapolar limites para desenvolver atitudes que se mostrem eficazes na diminuição do desconforto causado pelo estigma.

Por fim, sente-se a necessidade de colocar em questão a tão antiga aliada do desconforto, “a dor”, que continua sendo uma ameaça constante ao estado de conforto dos doentes. A Agência Americana de Pesquisa e Qualidade em Saúde Pública e a Sociedade Americana de Dor a descrevem como o quinto sinal vital e orientam que, como tal, deve a mesma ser avaliada como os outros sinais vitais, quais sejam: temperatura, pulso, respiração e pressão arterial⁽⁵²⁾.

O enfermeiro deve explorar a queixa de dor, coletar dados sobre fatores que a agravam, atenuam-na e que ocorrem concomitantemente com ela. Antecedentes pessoais e familiares também devem ser explorados, assim como indicativos de desconforto causados pela dor, além da utilização de instrumentos que podem auxiliar na sua mensuração e avaliação, bem como na qualidade da analgesia. Alcançar o alívio da dor exige habilidade, conhecimento e acima de tudo compromisso com o cuidado solidário⁽⁵³⁾. É certo que muitos investimentos em pesquisas vêm sendo aplicados, no entanto o que se vê é um estado ainda

rudimentar, quando se fala em cuidado digno da dor ou sofrimento humano no sistema de saúde⁽¹⁰⁾.

Várias informações sugestivas de desconforto, não menos importantes, surgiram dos grupos das mulheres em trabalho de parto e parto (falta de controle da situação), das pessoas com câncer (efeitos colaterais da quimioterapia), da pessoa submetida à hemoterapia (captação de doadores), entretanto, ainda existe uma lacuna no que diz respeito aos desconfortos relacionados à vida de pessoas com HIV/aids.

Os elementos alavancados dessas discussões são importantes subsídios para um planejamento de enfermagem mais condizente com a realidade das vivências de conforto das pessoas até aqui investigadas. Essas informações servem para pesquisas que intervenham a favor da satisfação das necessidades de conforto colocadas por elas.

Assim, também se pretende trazer contribuições para o cuidado com a pessoa que vive com aids, primeiro visualizando, através da fala desses atores, quais as suas necessidades de conforto e, posteriormente, idealizando algumas ações que permitam intervir nas condições por eles apresentadas.

2. O DELINEAMENTO DA PESQUISA

2.1 Espaço metodológico quadripolar do estudo

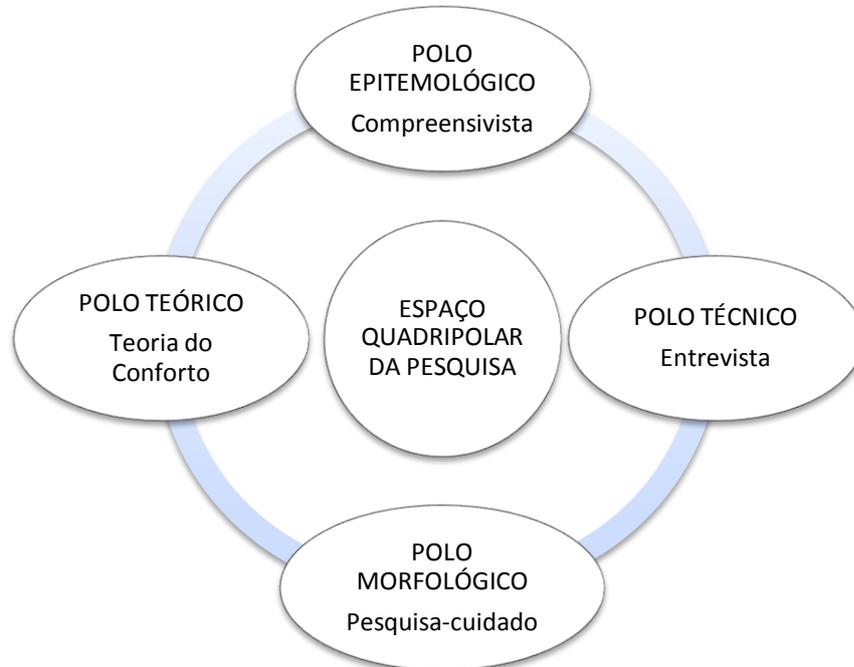
O campo da prática científica poderá ser concebido de diferentes polos que determinam um espaço no qual a pesquisa se apresenta como apanhada num campo de força, submetida a determinados fluxos e determinadas exigências internas⁽⁵⁴⁾.

Esse espaço é denominado como “espaço metodológico quadripolar”, onde podem ser distinguidos quatro polos metodológicos: epistemológico, teórico, morfológico e técnico. Cada um deles é condicionado pela presença do outro, definindo um espaço metodológico que assegura a coerência e a cientificidade das práticas de pesquisa⁽⁵⁴⁾.

O polo epistemológico explicita as regras da produção do conhecimento, de cientificidade. O compreensivismo, abordagem aqui adotada, mostra-se coerente com os objetivos deste estudo e, portanto, mostra-se adequado para explicitar as regras de cientificidade do mesmo. O polo teórico propõe as regras de análise e interpretação da realidade e nesta pesquisa ele está representado na Teoria do conforto, cuja explicação foi concebida anteriormente. O polo morfológico, no caso dessa investigação, a pesquisa-cuidado, ditou as regras de estruturação da pesquisa. E por fim o polo técnico, que enuncia as regras para proceder à coleta de dados⁽⁵⁴⁾.

Assim, a representação do espaço metodológico desta pesquisa pode ser visualizada através na ilustração a seguir:

Figura 2 – Representação do espaço quadripolar da pesquisa.



Fonte: Lima, 2012.

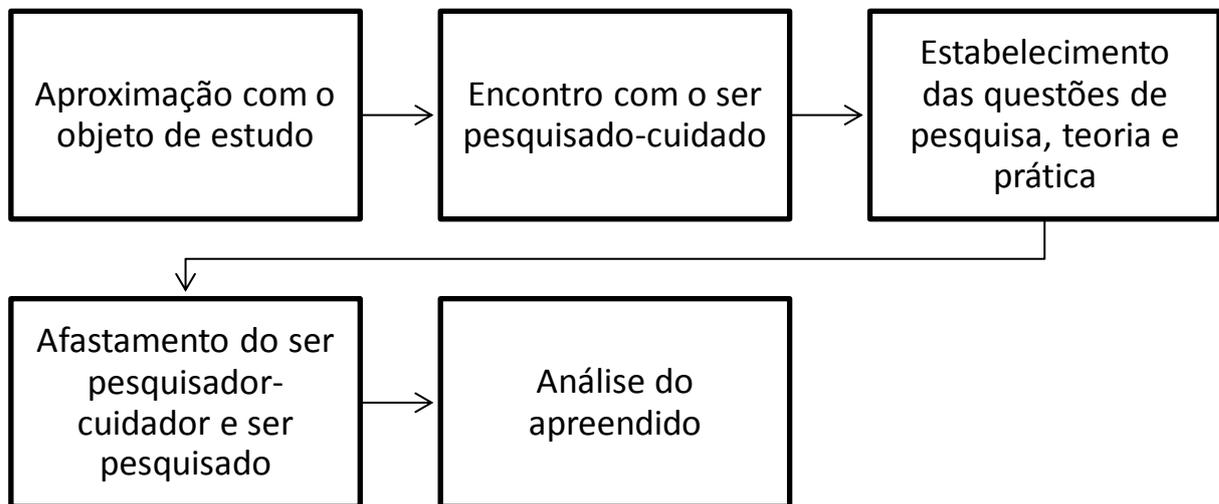
Tentaremos aqui fazer um esclarecimento acerca do polo metodológico escolhido para o desenvolvimento deste estudo e do porque da utilização da pesquisa-cuidado para compor esse espaço. A pesquisa-cuidado, que consiste num método de abordagem qualitativa no qual se associa a pesquisa às ações de cuidar ou assistir. A proposta de incluir a pesquisa-cuidado no rol das abordagens qualitativas da enfermagem veio da necessidade de permitir ao enfermeiro aliar o conhecimento técnico, ao conhecimento humanístico e científico⁽⁵⁵⁾.

O método pesquisa-cuidado é um instrumento para ajudar o ser-pesquisador e o ser-pesquisado a se movimentarem harmoniosamente, permitindo que ao mesmo tempo em que o pesquisador se instrua sobre o significado da experiência para a coleta de informações de pesquisa, cuide. O enfoque central nessa forma de pesquisar não é o método, mas o sujeito pesquisado em sua total essência⁽⁵¹⁾. Portanto, atenta-se para o fato de que:

Na pesquisa-cuidado o pesquisador deve inicialmente esvaziar a sua mente de julgamentos pré-concebidos e deixar fluir a relação de encontro, ser-pesquisado-cuidado e ser-pesquisador, exteriorizando os sentimentos de beleza e riqueza que vem do seu interior, colocando-se aí para o outro na relação de cuidado, disponível para compreender o manifestado pelo ser-pesquisado e para discutir alternativas de ação que visem minimizar seu desconforto ou melhorar seu nível de conforto⁽⁵⁵⁾.

Nesse método de pesquisa, são percorridas as seguintes etapas, conforme o diagrama abaixo apresentado:

Figura 3 – Esquema de etapas da pesquisa-cuidado



Fonte: Lima, 2012.

2.2 Aproximação com o objeto de estudo

Escolhemos o objeto necessidades de conforto da pessoa que vive com aids pensando em integrar dos interesses da pesquisadora de manter o foco nos estudos de infectologia, especificamente em pessoas com aids, aliada ao estudo de vivências de conforto para essas pessoas, constatada pela ausência de trabalhos nessa área e a busca de uma metodologia de pesquisa que permitisse desenvolver o elo entre a teoria e a prática.

2.3 Encontro com o ser pesquisado-cuidado

Esta é uma fase importante para a execução da pesquisa-cuidado, pois nela se iniciou o contato com os participantes, para que obtivéssemos as informações e se tomássemos as devidas providências em relação ao cuidado que deveria ser realizado.

Os encontros com os sujeitos foram realizados na própria instituição onde foi executada a pesquisa, o Hospital Dia (HD) do Hospital Universitário Professor Dr. Alberto Antunes (HUPAA), localizado no próprio município de Maceió, referência de atendimento para as pessoas com HIV/aids no Estado de Alagoas.

O HUPAA é um órgão suplementar da Universidade Federal de Alagoas - Ufal, com ações que abrangem as áreas de ensino, pesquisa e assistência, não só à comunidade assistida pelo SUS em Maceió, mas também a pacientes das cidades do interior de Alagoas, sendo por isso um hospital de referência. O Hospital Dia do HUPAA possui capacidade instalada para 10 internamentos-dia. O setor conta com uma equipe multiprofissional, ainda insuficiente para atender à demanda local, o que, dentre outros problemas impede o desempenho e ampliação de todas as atividades inerentes à proposta do serviço.

Uma pesquisa da própria instituição fez o perfil epidemiológico com a população de usuários do HD, cujo resultado obtido em 2009 mostrou que 68% dos pacientes que são assistidos pelo serviço possuem entre 20 e 39 anos, sendo 72% do sexo masculino, 52% estudaram até 1º grau, hoje ensino fundamental, 48%

possuem vínculo empregatício, dos quais 36% ficaram desempregados após o diagnóstico da doença, e 56% são solteiros^{vi}.

Para esta investigação, foi considerado critério de inclusão que os sujeitos fossem pessoas com aids, independente de ser homem ou mulher. Foram considerados critérios de exclusão ter idade inferior a 18 anos, instabilidade do quadro clínico ou acometimento, no momento da entrevista, por infecções respiratórias transmissíveis ou transtornos cognitivos.

Os sujeitos alvo desta pesquisa perfizeram o total de dez pessoas. Esse número foi delimitado com base na saturação das informações. A saturação se deu no momento em que se iniciou a repetição dos discursos à medida que as entrevistas eram realizadas.

Antes de chegar ao serviço para coletar as informações, fomos contatar os profissionais que lá trabalham, de modo que soubessem da natureza da pesquisa e facilitassem o nosso acesso às dependências do setor. Em outro momento, voltamos ao local para iniciar, de fato, o recolhimento das informações.

Na chegada ao serviço, novamente nos apresentamos procuramos a enfermeira para que a partir dela houvesse uma aproximação com as pessoas que seriam entrevistadas, até mesmo porque necessitaria saber daqueles usuários quais tinham o diagnóstico confirmado de aids, e um profissional do serviço já saberia informar tal condição antes que houvesse a abordagem inicial.

A enfermeira foi muito colaborativa e logo comunicou ao médico que iniciariamos as entrevistas, o que foi muito bom, pois como era um dia de consulta, os profissionais logo faziam um primeiro contato convidando àqueles que iam até eles a colaborarem voluntariamente com a pesquisa. Os que aceitavam participar eram direcionados para outro ambiente (sala de consulta), para serem entrevistados.

É imprescindível colocar que a comunicação entre os profissionais da instituição, bem como a confiança estabelecida entre eles e os usuários foram significativas para a entrada no campo. No momento do primeiro contato entre a pesquisadora e sujeito, uma conversa informal e em clima de descontração era estabelecida, o que nos fez observar que em muito ajudou a reduzir a tensão existente naquele momento. Tentávamos enxergar o sujeito não só como um

^{vi} Informações extraídas da página institucional: <http://www.hospitaldia.org/index.php/arquivo-historico/perfil-do-paciente>.

alguém que iria dar informações para colaborar com a pesquisa. Nessa ocasião, foi importante reconhecê-los como pessoas de direito e disponibilizar-se para escutar as suas necessidades, considerar as vulnerabilidades e evitar os julgamentos ou qualquer tipo de preconceitos.

Para captar a subjetividade do fenômeno, foi escolhida a técnica de entrevista semiestruturada, a qual teve como questão norteadora: **Quais as necessidades de conforto da pessoa com aids?**

A partir dessa questão, foi elaborado um guia com base no estudo de Apóstolo⁽¹²⁾ que permitiu o recolhimento das informações relativas às condições sociodemográficas e clínicas (Apêndice A). As informações relativas às vivências de conforto e desconforto foram recolhidas por meio das proposições a seguir:

Quadro 4 – Parte do guia da entrevista semiestruturada

Objetivos:	Proposições:	Observações:
Levantar as situações de conforto e desconforto da pessoa com aids.	<ol style="list-style-type: none"> 1) Recorde uma situação que o Sr.(a) viveu que considere confortável. Descreva-me essa situação. 2) Recorde uma situação que o Sr.(a) viveu que considere desconfortável. Descreva-me essa situação. 3) Imagine-se a viver uma situação confortável. Descreva-me essa situação. 4) Imagine-se a viver uma situação desconfortável. Descreva-me essa situação. 	

Fonte: Adaptado de Apóstolo⁽²¹⁾.

Com essas proposições, os sujeitos seriam levados a repensar experiências que teriam representado para eles conforto e desconforto. Do mesmo modo, seriam movidos a imaginar situações que simulassem uma ocasião que fosse confortável ou desconfortável. Como as proposições utilizadas na entrevista nos remetiam à

compreensão das necessidades de conforto oriundas de tempos que passaram ou daquilo que os sujeitos imaginavam serem esses fenômenos, utilizamos um diário de campo para registrar as expressões que remetiam às vivências procedentes daquele momento e que eventualmente não seriam as do momento da entrevista.

2.3.1 Aspectos éticos do estudo

No contexto do HIV/Aids, surgem até hoje muitos questionamentos e dilemas éticos acerca das pesquisas com os sujeitos que vivem sob o processo de luta contra o vírus, ao mesmo tempo que tentam driblar o estigma e o preconceito impostos pela sociedade de um modo geral. Assim, é imprescindível que se reflita acerca das nuances que permeiam esse fenômeno, no sentido de preservar o sigilo e a confidencialidade durante e após a execução do estudo.

Muitas são as discussões em torno do tema Pesquisa em Seres Humanos, pois embora as lutas pelo respeito à autonomia dos sujeitos já ultrapasse os cinquenta anos (Código de Nuremberg, 1947), ainda são gritantes os casos de pesquisas com problemas éticos. As atitudes aqui propostas foram direcionadas no sentido de proteger a legitimidade humana, utilizando a pesquisa-cuidado (que não valoriza o método) como tentativa de promover uma relação justa.

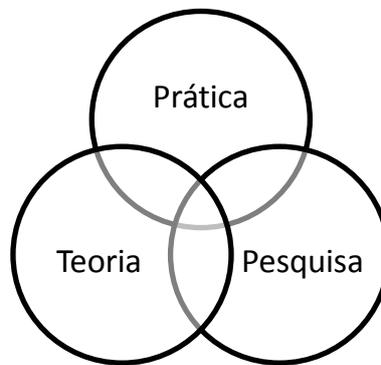
Assim, os quatro princípios éticos considerados na pesquisa foram: o de **autonomia**, permitindo ao ser pesquisado liberdade para agir, podendo decidir por participar ou encerrar a participação sem qualquer coação; o de **beneficência**, pelo qual os sujeitos deveriam sentir-se bem ao colaborar, percebendo-se como partícipes da melhoria da qualidade da sua vida ou de outros; o da **não-maleficência**, pelo qual se assegurava que em circunstância alguma o sujeito da pesquisa viria a sofrer algum tipo de dano; e o da **justiça**, pelo qual se manifestou uma relação respeitosa pressupondo ausência de julgamentos e preconceitos (Pinheiro, 2005)⁽⁵²⁾.

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Alagoas, recebendo aprovação por meio do Protocolo 23482/2011-88. As entrevistas só iniciaram após o conhecimento do parecer favorável do CEP. Após receberem todas as informações pertinentes, os participantes eram orientados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), como garantia da sua concordância com os procedimentos.

2.4 Estabelecimento das conexões entre pesquisa, teoria e prática

Na pesquisa-cuidado, propõe-se uma inter-relação entre os componentes essenciais do exercício profissional da disciplina enfermagem: uma articulação entre a prática-pesquisa-teoria. Nessa fase, o pesquisador-cuidador capta, desvela, ilumina o que deseja pesquisar, ao mesmo tempo em que observa, julga e toma decisões conjuntas com o ser-pesquisado a partir das necessidades desveladas e validadas por ambos. É um momento em que a experiência e conhecimentos teóricos viabilizam o cuidado voltado para a necessidade expressa⁽⁵¹⁾.

Figura 4 – Representação gráfica da integração entre teoria, prática e pesquisa



Fonte: Neves-Arruda, 1997.^{vii}

A conexão foi estabelecida utilizando-se dos pressupostos da Pesquisa-cuidado (método), da Teoria do Conforto (referencial teórico) e do Cuidado de Enfermagem (prática).

O recolhimento das informações foi executado durante essa fase. Na captação dos depoimentos, tão somente utilizou-se da escuta. A escuta é vista como uma estratégia de atenção a partir da qual se conseguirá conhecer aquele que está à sua frente, identificando os motivos que o levaram a estar ali, realizando as intervenções necessárias e construindo o vínculo, tornando o processo terapêutico mais resolutivo⁽¹¹⁾.

No momento em que o ser pesquisado concluía a sua fala, fazíamos as considerações, confirmando informações e cuidando das necessidades de conforto

^{vii} Neves-Arruda E, Zagonel IPS. A pesquisa-cuidado como uma abordagem filosófica para o desenvolvimento do conhecimento em enfermagem. *Texto e Contexto Enferm* 1997; 6(3): 161-73.

imediatas identificadas. Como forma de registrar essas necessidades eventuais, as expressões faciais, reações, momentos de silêncio e choro, dentre outras observações, foi utilizado o diário de campo. Na ocasião da entrevista, logo após a conclusão das falas, alguns pontos eram registrados, principalmente os inerentes às necessidades de conforto. As demais informações eram anotadas ao término das entrevistas para que não se perdesse nenhum dado de relevância para a pesquisa-cuidado.

O cuidado pode se estabelecer de diferentes formas, dentre as quais ouvir, olhar, estar presente, tocar, respeitar os comportamentos e atitudes, estabelecer relacionamento de confiança⁽⁵⁵⁾. Assim, a depender da situação que se colocava no momento posterior ao da entrevista, o cuidado acontecia.

2.5 Afastamento do ser pesquisador-cuidador e ser pesquisado-cuidado

Esta ocasião foi preparada durante toda a trajetória metodológica, a qual exigiu sensibilidade de ambos, pesquisador-cuidador e ser-pesquisado-cuidado, para considerar a finalidade do encontro. Os sujeitos participantes, desde o primeiro momento, foram orientados quanto aos objetivos da pesquisa e suas etapas. Do mesmo modo, eram avisados quanto ao momento final do estudo.

Após os cuidados imediatos, nos despedíamos do ser-pesquisado e informávamos sobre possíveis novos contatos, pois ao analisar as informações a partir das entrevistas, seria averiguada a necessidade de outras aproximações e cuidados. Após a análise das entrevistas, os participantes novamente foram contatados para a realização de uma oficina. Só após esta programação, o afastamento definitivo foi estabelecido.

2.6 Análise do apreendido

As entrevistas foram analisadas com o olhar da Teoria do Conforto. Por meio da transcrição dos áudios, chegou-se ao material denso e bruto recolhido nas falas dos sujeitos. Todas as informações foram submetidas à análise, precedida de uma leitura flutuante que era realizada no intuito de torná-las mais claras para a avaliação inicial.

Ao analisar as entrevistas e obedecendo a um grau mais avançado de detalhamento, utilizamos a técnica de codificação linha a linha, proposta por Flick, na qual as unidades de análise foram as frases que apresentavam um sentido completo⁽⁵⁷⁾. Cada entrevistado foi identificado como E1 (1º entrevistado), E2, E3, e assim sucessivamente. O quadro apresentado a seguir (Quadro 5) demonstra como se deu esse processo inicial.

Quadro 5 – Processo de codificação das informações.

Quando perguntados sobre uma situação que viveu e que tenha representado conforto		
Nº	Código	Linha
01	Relacionando o local do conforto.	<i>Ah, mais aqui mesmo no HU... (E1)</i>
74	O auxílio financeiro é revelado como um aliado para o enfrentamento da doença.	<i>O meu benefício, o meu benefício, isso aí é importantíssimo... (E2)</i>
125	Ver código 01.	<i>A partir do momento que eu descobri o problema e comecei a fazer tratamento aqui no HD com a equipe (E3)</i>
145	Ter um companheiro.	<i>Eu acho que é casar, ter a minha casa, o meu marido (E4)</i>
148	Encontrando dificuldades para se expressar (se existe doença, existe desconforto?)	<i>Não sei explicar... sei não!(E5)</i>
156	Não recorda situações que tenham sido desconfortáveis no seu contexto de pessoa com HIV/AIDS.	<i>(Situação em que tenha vivido conforto) Todas elas da minha vida... (E6)</i>
170	A boa aceitação da comunidade traz sensação de conforto.	<i>Considero confortável, porque eu fui bem aceita depois da doença pela comunidade,(E7)</i>
204	Se existe benefício, existe conforto.	<i>O que foi confortável pra mim e ainda tá sendo foi o meu benefício...</i>
229	Se existe acolhimento familiar, existe conforto.	<i>O mais confortável pra mim foi o acolhimento da minha família, foi uma das coisas as quais me fez me recuperar das oportunistas, porque se não fosse isso, não sei o que seria. (E9)</i>
237	Se existe doença, não existe conforto?	<i>Rapaz, depois que eu soube desse negócio minha vida virou, e muito. Mudou muito a minha vida, eu era tão alegre, eu era feliz pra caramba, mas depois que eu soube... (E10)</i>

Fonte: Lima, 2012.

Por um processo indutivo chegou-se às categorias as quais foram denominadas de possíveis hipóteses para os fenômenos que identificam as **Vivências de conforto e desconforto da pessoa com aids**. Ao passo que as entrevistas eram analisadas, os fenômenos semelhantes, representados nas unidades de contexto, começaram a ser agrupados, de modo que os códigos com significados semelhantes eram referenciados à medida que outros eram encontrados nas falas, conforme o quadro 6 disposto a seguir.

Quadro 6 – Exercício provisório de uma construção de Hipóteses/Categorias representativas das Vivências de conforto e desconforto da pessoa com HIV/Aids.

Hipóteses/ Categorias DESCONFORTO	Unidades de contexto
Se existe necessidade de internamento, então há desconforto.	<i>(Cód 181) e eu não consigo internamento, aí isso, aí eu sinto um negócio desconfortável, porque eu não consigo, to lutando já vai pra cinco meses...(E7)</i>
Se existe sofrimento físico, então há desconforto.	<p><i>(180) Não quero conversar com ninguém, eu me escondo às vezes, não tem como eu conversar, é muita dor, muita dor... ,(E7)</i></p> <p><i>(182) ...eu não tô só com dor, tô perdendo peso, não tô me alimentando, então eles têm que olhar isso aí, ,(E7)</i></p> <p><i>(238) Aí tive que me internar pra não morrer, não tava comendo. Era disenteria, febre, frio de bater na cama que não me segurava de jeito nenhum. Batia forte mesmo. Tomava dipirona, suave, molhava a roupa todinha de suor, passava, aliviava, quando pensava que não no outro dia era a mesma coisa, aí pronto. Fui emagrecendo, só tomava líquido, água, suco, pensando que era uma febrezinha normal, uma diarreia normal, tomando remédio pra dor, sei que eu terminei ficando só o couro e o osso. Foi que minha irmã disse: - Meu irmão vai morrer...(E10)</i></p> <p><i>(245) Agora eu to tendo dor de cabeça, era muito raro eu ter uma dor de cabeça na minha vida, agora depois que eu voltei do internamento, não sei se é o cigarro também, que eu fumo.(E10)</i></p>
Hipóteses/ Categorias CONFORTO	Unidades de contexto
Se existe fé, existe conforto.	<p><i>(Cód 136) Ninguém diria que eu ia sobreviver, mas com a graça de Deus e o bom atendimento que eu tive aqui, consegui recuperar. Então essa foi uma etapa muito difícil que eu passei na minha vida.(E3)</i></p> <p><i>(Cód 152) Não dá jeito...só quem dá jeito é Deus. Ele quem cuida de nós, mais ninguém. (E5)</i></p> <p><i>(Cód 214), Graças ao Meu bom Deus, a Nosso senhor Jesus Cristo, primeiramente e segundo o INSS que eu ganhei, não falta nada, nada, nada. (E8)</i></p>
Se existe acolhimento familiar, existe conforto.	<p><i>(Cód146) a minha família me aceitar do jeito que eu sou, do jeito que eu sou né? Eu considero confortável. (E4)</i></p> <p><i>(Cód 229) O mais confortável pra mim foi o acolhimento da minha família, foi uma das coisas as quais me fez me recuperar das oportunistas, porque se não fosse isso, não sei o que seria (E9).</i></p>

Fonte: Lima, 2012.

3 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Este capítulo foi organizado em dois momentos. Inicialmente, são feitas considerações acerca do perfil dos sujeitos participantes com tentativas de destaque para as impressões mais significativas. No segundo momento, são apresentadas as necessidades de conforto, atendendo, propriamente aos objetivos da pesquisa.

Considerando as proposições da Teoria do Conforto, essas necessidades foram aproximadas à Estrutura Conceitual ou Taxonômica do Conforto, cujo formato é delineado em forma de uma grade que contempla as doze células que inter-relacionam as dimensões em que o conforto ocorre com os contextos da experiência humana. Posterior a isso, analisamos as falas dos sujeitos, as quais nos remeteram às necessidades de conforto nos contextos físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental.

3.1 Perfil dos sujeitos

As entrevistas desta investigação aconteceram com 10 sujeitos dos 11 que foram contatados. Uma das pessoas abordadas não quis recusou o convite para a participar da pesquisa. Dentre as suas características, 6 dos sujeitos eram homens e 4 eram mulheres, com idades entre 30 e 68 anos, 3 solteiros, 3 solteiros com anterior união estável, 3 casados e 1 divorciado. Quanto às crenças, 5 dos sujeitos eram católicos, 2 evangélicos, 2 espíritas e 1 sem crença definida. Também procuramos saber quanto aos internamentos anteriores e vimos que 6 dos entrevistados já haviam se internado por ocasião de complicações com a aids, 2 tiveram internamento em regime de HD, e outros 2 não tiveram internamentos anteriores. Essas informações podem ser vistas no quadro 7:

Quadro 7 – Perfil dos sujeitos que participaram do estudo

	Idade	Sexo	Estado Civil	Ocupação	Religião/crença	Escolaridade	Internamentos anteriores
E1	43	Masculino	Solteiro	Artesão	Espírita	Ensino fundamental completo	2
E2	41	Masculino	Solteiro	Artesão aposentado	Católica	Ensino fundamental completo	Vários
E3	55	Masculino	Divorciado	Administrador de condomínio	Católica	Ensino fundamental completo	1
E4	30	Feminino	Casada	Do lar	Católica	Ensino médio completo	Regime de HD*
E5	68	Feminino	Casada	Aposentada	Evangélica	Ensino fundamental incompleto	Não
E6	67	Masculino	Casado	Aposentado	Evangélica	Ensino médio incompleto	Não
E7	50	Feminino	Solteira (com anterior união estável)	Do lar	Católica	Ensino fundamental incompleto	1
E8	44	Feminino	Solteira (com anterior união estável)	Do lar	Católica	Ensino fundamental incompleto	Regime de HD*
E9	60	Masculino	Solteiro	Artista plástico	Espírita	Ensino médio completo	2
E10	35	Masculino	Solteiro (com anterior união estável)	Serviços gerais da construção civil	Crê em Deus	Ensino fundamental incompleto	2

Fonte: Lima, 2012.

* Internamento em regime de Hospital Dia (HD), geralmente para fazer terapêutica medicamentosa ou cuidar de desconfortos físicos momentâneos.

Algumas considerações precisam ser feitas em relação às características sociodemográficas e clínicas apresentadas. Uma delas está relacionada ao grau de escolaridade dos participantes, que como foi possível observar é baixo, se considerarmos que a maioria tem até oito anos de estudo. A escolaridade baixa é vista como fator relacionado às dificuldades de compreensão, como informações,

orientações e métodos de prevenção e impacto do tratamento na evolução clínica da aids⁽⁵⁸⁾. Há sugestões de que “pessoas mais favorecidas socialmente, com possibilidade de acesso a um tratamento especializado, apresentam melhores respostas clínicas e, conseqüentemente, maior sobrevida”⁽⁵⁸⁾.

Outro ponto a ser destacado refere-se ao estado civil apresentado pelos participantes. Seis deles denominaram-se solteiros (com anterior relação estável) e um divorciado. Não é estranho nessa pequena amostra uma característica assim, uma vez que se imagina como é difícil manter um relacionamento quando se tem uma doença que é considerada por grande parte da sociedade como motivo para negação e afastamento, apesar dos grandes avanços no que tange às informações relativas aos meios de transmissão. Hoje, os relacionamentos entre sorodiscordantes já ensinam que é possível viver e conviver com a aids, apesar das dificuldades advindas de assistências de saúde precárias e da desinformação e preconceito manifestos pela sociedade⁽⁵⁹⁾.

3.2 Necessidades de conforto da pessoa que vive com aids

Na Teoria do Conforto⁽¹⁾ necessidades de conforto estão definidas como necessidades de cuidados de saúde. Nesse sentido, identificamos as necessidades expressas pelas pessoas que vivem com aids as quais foram aproximadas da estrutura taxonômica proposta pela própria teoria, como pode ser visto no quadro 8. A distribuição permitiu uma melhor visualização das dimensões (estados) e contextos nos quais estão inseridas as necessidades de conforto, as quais podem ser alvo das intervenções de enfermagem.

Quadro 8 – Necessidades de conforto apresentadas pelas pessoas que vivem com aids.

(continua)

Contextos em que o conforto pode ocorrer	Necessidades de conforto		
	Necessidades de Alívio (ver satisfeita uma necessidade)	Necessidades de Tranquilidade (atingir um estado de calma ou contentamento)	Necessidades de Transcendência (atingir uma condição na qual suplanta os seus problemas ou sofrimento)
Físico (pertencente às sensações do corpo)	<ul style="list-style-type: none"> - Dor - Fadiga - Diarreia - Vômito - Inapetência - Insônia 	<ul style="list-style-type: none"> - Distorção da imagem corporal 	<ul style="list-style-type: none"> - Necessidade de adaptação à terapêutica medicamentosa
Psicoespiritual (pertencente à consciência de si ao significado da vida e à relação com uma ordem ou ser mais elevado)	<ul style="list-style-type: none"> - Tristeza - Infelicidade - Preocupação - Humor depressivo - Ideias de provocar suicídio 	<ul style="list-style-type: none"> - Negatividade em relação à capacidade de exercitar-se e trabalhar 	<ul style="list-style-type: none"> - Ter aids - Ter uma doença incurável - Incerteza quanto ao futuro
Sociocultural (pertencente às relações interpessoais, familiares e sociais, incluindo aspectos financeiros e informacionais da vida social)	<ul style="list-style-type: none"> - Sentimentos de solidão - Sentimentos de desamor - Falta de apoio familiar - Falta de condições financeiras - Incapacidade para realizar trabalho habitual; - Assistência à saúde compatível com as necessidades - Necessidade de uma rede de apoio social 	<ul style="list-style-type: none"> - Medo de não ter a medicação - Expectativas econômicas negativas - Insucesso no papel familiar ou social - Insatisfação com as relações familiares e sociais - Necessidade de apoio familiar e profissional - Necessidade de assistência de saúde mais eficiente 	<ul style="list-style-type: none"> - Incapacidade de restabelecer relações familiares e sociais - Ameaça ao projeto de vida - Insegurança financeira.

Fonte: Lima, 2012.

Quadro 8 – Necessidades de conforto apresentadas pelas pessoas que vivem com aids.

(conclusão)

Contextos em que o conforto pode ocorrer	Necessidades de conforto		
	Necessidades de Alívio (ver satisfeita uma necessidade)	Necessidades de Tranquilidade (atingir um estado de calma ou contentamento)	Necessidades de Transcendência (atingir uma condição na qual suplanta os seus problemas ou sofrimento)
Ambiental (pertencente ao meio bem como às condições e influências externas)	- Necessidade de ambiente terapêutico para cuidado	- Necessidade de ambiente protegido e agradável - Necessidade de ambiente propício ao internamento digno	-Incapacidade para controlar as movimentações no ambiente

Fonte: Lima, 2012.

O exercício de aproximar as necessidades de conforto da pessoa com aids da estrutura taxonômica do conforto permitiu que visualizássemos as dimensões e contextos em que elas ocorrem. Não consideramos essa etapa fácil de ser executada, pois à medida que conseguíamos visualizar alguns desconfortos em determinados contextos, precisávamos também verificar se existia o seu posicionamento em outras células.

Embora cada célula dessa estrutura bidimensional represente um aspecto diferente do conforto, elas são interdependentes e, portanto, não significa que uma necessidade deva estar alocada em apenas uma das dimensões de conforto apresentadas. Do mesmo modo, essa observação nos remete à consideração de que uma intervenção de enfermagem, direcionada para melhorar ou diminuir uma dessas necessidades de cuidados, pode interferir nas outras situações.

Se utilizarmos como exemplo o fato de que uma pessoa com aids pode ter uma necessidade de tranquilidade psicoespiritual, do tipo **culpa** ou ainda **medo de morrer**, e uma intervenção de enfermagem for aplicada no sentido de tranquilizá-la, pode haver, como consequência, um alívio do **humor depressivo**, da **tristeza**, da **preocupação** e até na maneira como a pessoa enxerga a existência da doença em si (necessidade de transcendência).

O fato de inicialmente a enfermeira considerar, para a sua intervenção apenas uma das necessidades de cuidados de saúde, não significa que não esteja, também, interferindo junto às outras necessidades. Continuando com o exemplo anterior, podemos inferir que a pessoa com aids que se sente tranquila em relação à

culpa ou ao medo de morrer, sente-se aliviada do seu humor depressivo, consegue enxergar outro significado para a existência da doença em si, e ainda pode ter mudanças nas suas necessidades relacionadas aos contextos físicos, como melhora dos sintomas ou evolução no estabelecimento das relações familiares e sociais, vistas em outra esfera da teoria do conforto.

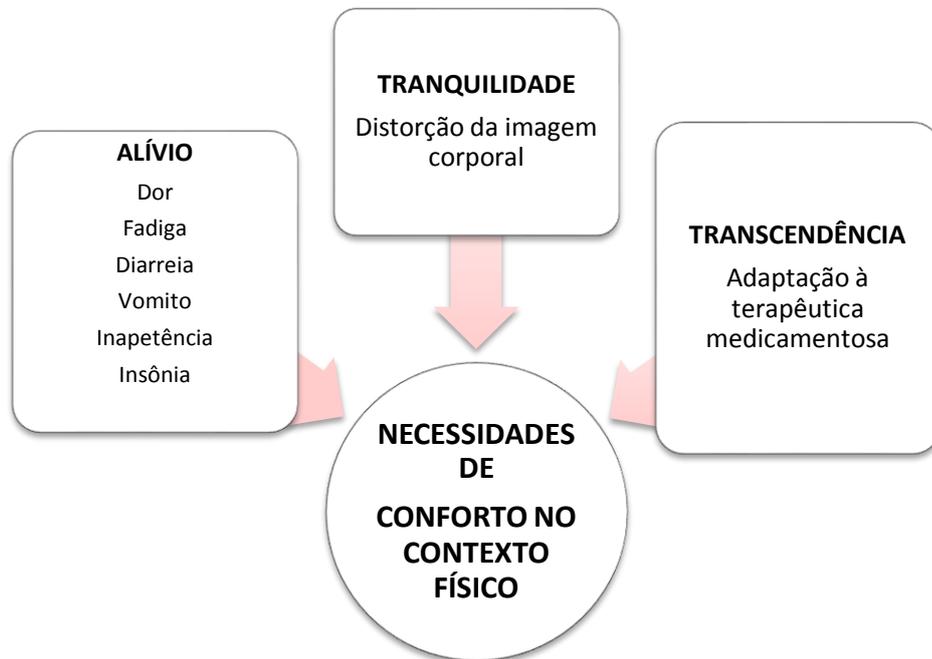
Desse modo, conseguimos vislumbrar que, assim como já visto por Kolcaba em outros trabalhos, quando a enfermeira interfere com as suas habilidades, mesmo que visualizando uma das necessidades, esta tem reflexo direto na condição das outras. Por outro lado, é preciso perceber que a fragilidade no processo de enfermagem voltado para o cuidado de uma pessoa com aids, em qualquer uma das dimensões apresentadas, pode igualmente refletir no insucesso para o alcance de um conforto holístico, porque o resultado do conforto é integral, o conforto total é maior do que a soma das suas partes⁽⁶⁰⁾.

A análise das vivências de conforto e desconforto da pessoa com aids foi apresentada de acordo com os contextos físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental, em que tentamos fazer uma articulação junto às dimensões de alívio, tranquilidade e transcendência.

3.2.1 Necessidades de conforto no contexto físico

No contexto físico, considerado como aquele que pertence às sensações do corpo, identificamos a dor, a fadiga, a diarreia, o vômito, a inapetência e a insônia como as principais necessidades de cuidados de saúde expressas pelos sujeitos deste estudo. É importante frisar que, como as vivências de conforto e desconforto pesquisadas, aqui, foram consideradas como aquelas que já foram ou são sentidas e percebidas por essas pessoas, essas informações não significam que as necessidades estavam presentes no momento da entrevista, mas que foram apontadas como representativas pelas pessoas com aids a depender das experiências pelas quais passaram.

Figura 5– Necessidades de conforto no contexto físico



Fonte: Lima, 2012.

Algumas das necessidades de alívio nos chamaram a atenção nesse contexto, dentre elas a dor. Ainda que a dor tenha um conceito subjetivo e singular, identificamos junto à pessoa que vive com aids, assim como em outras circunstâncias⁽⁴⁵⁾, a existência de uma dor física e comprometedora de outros contextos da experiência humana. Essas impressões podem ser vistas nas falas a seguir:

Estou em crise de coluna, perdendo peso, tô me sentindo muito desconfortável [...] não durmo, não me alimento direito, então pra mim, tá um desconforto total [...] não quero conversar com ninguém, eu me escondo às vezes, não tem como eu conversar, é muita dor, muita dor... eu não consigo ficar num canto quieta [...] eles têm que olhar isso aí. (E7)

[...] a coluna é o pior (desconforto) que eu acho, não posso me abaixar, pegar peso. De manhã pra me alongar, pronto, já passo o dia todo sentindo dor [...] é muito desconfortável. (E10)

Essa dimensão da dor identificada nas falas nos levou a pensar no conceito de dor total, colocado por Saunders⁽⁶¹⁾. Para ela, a articulação da dor física (e outros sintomas físicos de desconforto), da dor emocional (ansiedade, depressão), da dor social (medo da separação, sensação de abandono, luto antecipatório) e da dor

espiritual, representa a “dor total”. Essa consideração nos remete à observação de um dos casos expostos anteriormente, quanto à potencialidade da dor física para interferir nos relacionamentos, tornando-se fator predisponente para o afastamento do convívio social e familiar. Kolcaba⁽⁶²⁾ ainda reforça que a dor é o fator de desconforto físico mais frequente e que o seu alívio traz conforto.

A lembrança do desconforto físico em tempos passados emergiu das falas. Muitas vezes a pessoa com aids se descobre com o problema a partir dos sintomas manifestados em decorrência do quadro agudo da doença. Esse momento, representado por um arsenal de emoções e a intensidade com a qual elas se apresentam, geralmente tem ligação com as interpretações subjetivas da pessoa acerca do conceito da aids compartilhado na sociedade⁽¹²⁾. As falas que identificam essas necessidades estão descritas a seguir.

Aí tive que me internar pra não morrer, não tava comendo [...] era disenteria, febre, frio de se bater na cama que não me segurava de jeito nenhum [...] fui emagrecendo [...]. (E10)

Sim, até no momento pra eu descobrir o problema, né? Eu assim, tinha um tipo de infecção intestinal [...] não parava de jeito nenhum, vômitos, crises de vômitos [...] perdendo muito peso, cheguei a 38 quilos, onde o meu peso normal hoje é 63 a 65 quilos. Então isso foi um grande desconforto pra mim. (E3)

Geralmente nessas ocasiões, os sujeitos precisam de acompanhamento contínuo no ambiente hospitalar, no qual, sobretudo, o cuidado de enfermagem se estabelece para satisfazer essas necessidades. Em circunstâncias distintas, os cuidados básicos de enfermagem⁽⁵⁰⁾, assim como a competência técnica para realizar os procedimentos⁽¹⁶⁾ são indicadores de conforto. Neste contexto, as habilidades da enfermeira para lidar com as consequências da doença física serão importantes para o alcance do alívio. Além disso, é necessário que haja uma maior atenção, contato verbal, afetividade e paciência, características de uma assistência mais humana⁽¹⁴⁾.

A necessidade de tranquilidade é vista como pertencente à consciência de si. Nessa dimensão, o sentido do conforto é um estado duradouro, um estado positivo que é mais do que a ausência do conforto; não significa um desconforto prévio⁽¹⁹⁾. Na ausência de tranquilidade, a pessoa tende a se preocupar com uma predisposição, algo que acredita ser o seu futuro. Essa preocupação emergiu com a distorção da imagem corporal, como uma sentença comum a toda pessoa com aids,

como pode ser visto na seguinte fala: “Mas não quero ficar naquele internamento, magro, acabado. Isso tudo mexe com a gente. A gente sabe que vai ficar, não tem jeito.” (E2)

A necessidade de transcendência é identificada na dificuldade com a terapêutica medicamentosa. Para a pessoa com aids, isso é algo inevitável no tratamento e precisa ser implementado para que se garanta o controle do vírus no organismo. Assim, essas pessoas precisam, além de aprender a tomar as suas medicações, também compreender que isso será uma rotina diária e para o restante das suas vidas, ou pelo menos até que se avance na descoberta da cura.

O tratamento, né? A medicação é um pouco desconfortável, porque até agride um pouco a pessoa, mas por outro lado a gente tem que aceitar mesmo sendo desconfortável é a única opção pra gente manter o vírus controlado. (E4)

O remédio, na minha vida sempre foi um desconforto, sabe porque você tem que todo dia, todo dia, todo dia, tá ali. (E8)

Eu já tenho 18 anos de tratamento, pode vir, 30, 40, mas você vai morrer daquela doença, de uma gripe, mas vai ser a AIDS, e aí você vai ficar magro, acabado [...] (E2)

[...] é um desconforto você tomar todo dia 13 comprimidos, todo dia, duas insulinas, isso aí é um desconforto muito grande minha filha! (E2)

Desconforto, assim, é o remédio, sentia desconforto do remédio [...]. (E9)

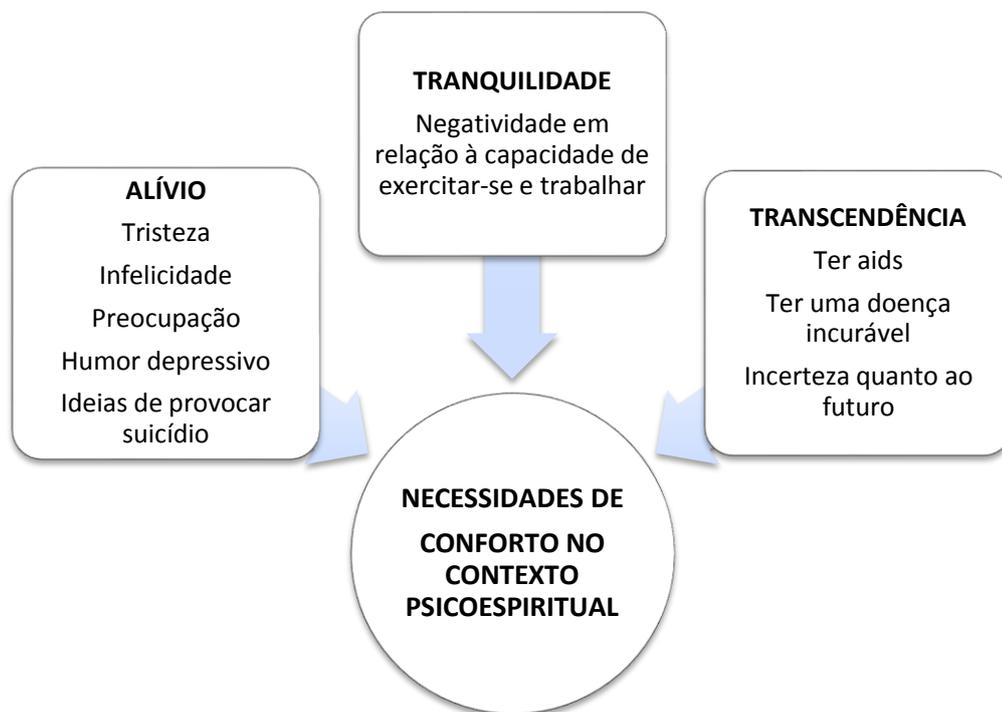
Fiquei um ano sem tomar remédio, achando bom, sem tomar e não acontecendo nada, e a imunidade da pessoa vai baixando, ela baixa né? (E10)

Atualmente muitos esforços são implementados na tentativa de manter estas pessoas em acompanhamento ininterrupto e bem adaptadas aos esquemas terapêuticos. O uso da TARV exige da pessoa uma mudança comportamental e dietética, e estes hábitos são difíceis de serem seguidos em muitos casos. Dentre os fatores intervenientes da não adesão ao tratamento, os efeitos colaterais, o etilismo e a revolta podem ser apontados⁽⁶³⁾. Além disso, pessoas que já interromperam o tratamento outras vezes podem ter uma maior probabilidade para romperem novamente com a terapêutica⁽⁶⁴⁾.

3.2.2 Necessidades de conforto no contexto psicoespiritual

As necessidades de conforto no contexto psicoespiritual foram identificadas naquelas que pertencem à consciência de si, dentre elas estão a autoestima, o autoconceito, a sexualidade e o significado da vida. A relação com uma ordem ou ser mais elevado também podem ser vistos nesse conjunto. O diagrama apresentado a seguir identifica as necessidades de conforto no contexto psicoespiritual da pessoa com aids.

Figura 6– Necessidades de conforto no contexto psicoespiritual



Fonte: Lima, 2012.

As necessidades de alívio oriundas do contexto psicoespiritual identificadas foram a tristeza, a infelicidade, a preocupação, o humor depressivo e as ideias de provocar suicídio. Alguns exemplos poder ser vistos nos trechos verbalizados a seguir:

Tem gente que se souber que você tem aids, não passa nem na frente da sua casa, e a vida é assim, no dia-a-dia, umas alegriazinhas e muita pancada [...] por mais que você trabalhe a sua mente, não tem jeito não. (E2)

Rapaz, depois que eu soube desse negócio minha vida virou, e muito. Mudou muito a minha vida, eu era tão alegre, eu era feliz pra caramba, mas depois [...] (E10)

Duas vezes eu cai em depressão. (E1)

Às vezes eu fico até pensando, se for pra ficar assim, eu tiro a minha própria vida, posso até mudar, mas sempre tá nesse pensamento [...] você sabe que o suicida jamais entrará no reino de Deus, mas sempre a gente fica naquele pensamento [...] (E2)

O campo psicoespiritual é um dos mais comprometido na pessoa com aids. O início dessa agressão se dá desde o momento em que o indivíduo se descobre com o vírus, quando o impacto da doença se sobrepõe a todos os projetos de vida. O cotidiano, então, passa a ser permeado de situações desagradáveis, procedentes, muitas vezes das relações interpessoais, origem de julgamentos morais e reprováveis. Essas ocasiões são motores que acordam os sentimentos depreciativos, tantas vezes identificados.

A mudança de planos e um novo aprendizado decorrentes da condição imposta pela doença, geralmente são acompanhados de tristeza e pessimismo, não só pelo fato do estigma e do preconceito, ainda presente na sociedade de um modo geral, mas também, pela não existência, até o momento, de uma terapêutica capaz de devolver a essas pessoas suas condições de homens ou mulheres “saudáveis”.

É um desafio para o profissional que atua no manejo clínico junto às pessoas que vivem com aids distinguir entre a depressão e a tristeza advinda das experiências posteriores ao adoecimento e das dificuldades em se restabelecer para a vida. Durante as falas nas entrevistas, pudemos perceber que o termo depressão é muito utilizado por eles, e em alguns casos, talvez maioria, ele pode ter sido substituído pela palavra tristeza, devido ao fato de representar com maior exatidão, para essas pessoas, a intensidade das sensações experimentadas.

É possível que ao abordar a pessoa com aids pela primeira vez, a enfermeira, utilizando-se da afabilidade, empatia e disposição para escutar e esclarecer dúvidas, identifique essas necessidades de conforto e lhe conceba as medidas necessárias para o seu alívio, melhorando o conforto, que é o resultado

imediatamente desejado. A partir disso, a condução do processo junto a uma equipe multidisciplinar poderá atingir uma evolução nos comportamentos de procura por saúde, colocados por Kolcaba⁽¹⁾ como uma consequência ou resultado posterior, de maior prazo. São cuidados que ajudam o indivíduo a perseverar e aumentar a sua percepção de controle sobre a vida, perspectivar o futuro⁽⁴⁰⁾.

A culpa é um outro ponto para o qual deve ser chamada a atenção, pois se constitui em uma questão intrigante pela sua natureza nas questões que permeiam o HIV/aids, em vista do seu envolvimento com os aspectos relacionados ao juízo de moralidade, de consciência, de justiça, que todos de uma certa forma possuímos, o que nos leva aos comportamentos e atitudes que são ditos e prescritos socialmente⁽⁶⁵⁾. Essa manifestação pode ocorrer ainda pelo senso que se tem de responsabilidade com o seu estado de saúde e por não se utilizar dos conhecimentos e informações que poderiam ter evitado a sua condição atual, como pode ser visto no seguinte exemplo:

[...] eu vejo que muitas pessoas são preparadas pra dar assistência aos vacilos, que eu digo [...] até mesmo às “sobradas”, derrapagem da gente ter chegado a uma doença, um problema. Na verdade, nada é por acaso é por um vacilo mesmo, por um descuidado ou até mesmo por uma bobeira, sabe, de ter contraído um vírus ou ter chegado a uma doença sexualmente transmissível, e outras coisas. (E1)

As doenças, quando surgem associadamente à aids, são também motivo de angústia, aprisionamento e medo. Apesar do seu potencial controlável, a pessoa com aids precisa estar atenta a todas as manifestações que podem significar o surgimento de uma infecção oportunista ou distúrbio metabólico associado. Isso se deve ao fato de que a sua integridade física é fundamental para se manter com qualidade de vida. Assim, a existência desses agravos pode já ter representado ou ainda representar desconfortos para os indivíduos com aids.

[...] muitas doenças oportunistas, não é doença venérea [...] tem também [...]. (E2)

[...] eu adoecia com infecções, com outros problemas. (E8)

[...] Às vezes eu me levanto de manhã com uma raiva, o diabetes alta, ela muda o seu jeito, o mau humor, você fica mal-humorado, tudo isso é complicado [...]. (E2)

A falta de esperança e incerteza quanto ao futuro se sobrepõe enquanto necessidades de tranquilidade e de transcendência. Elas surgem com a sensação de um fim próximo ou esperado. É como se para essas pessoas a existência da doença limitasse ou retirasse qualquer possibilidade de sentirem-se confortáveis. Assim, a cura se mostra como a única forma de sentirem conforto.

(conforto) não sei dizer [...] eu ia ficar muito confortável se eu ficasse sarada, né? Mas não é confortável (estar doente) [...] (E5)

[...] e você sabendo que essa doença não tem cura. (E2)

Então[...] a gente não tem estimativa, pelo menos, aqui em Alagoas, não! (E1)

[...] a gente não tem perspectiva. (E1)

Confortável mesmo, não existe não!(E1)

Se eu não tivesse esse problema (teria conforto) [...] (E5)

Nesse sentido, o desafio para essas pessoas e para os profissionais que as assistem é encontrar estratégias para enfrentarem essas necessidades e alcançarem a tranquilidade, de modo que não se sintam o tempo inteiro ameaçadas pelo futuro e transcendam, aceitando a doença com todas as suas consequências e aprendendo a serem felizes extraindo o melhor de si e das relações que conseguem estabelecer. Igualmente, a percepção de um corpo diferente, maltratado, nem sempre pela existência da doença, leva-os a diminuir a autoestima.

[...] eu fico cada vez mais murcho [...] eu to bem dizer o couro e o osso, pra vista do que eu era. (E10)

[...] Eu já fiquei com 53 quilos, que o pessoal já dizia, tá com aids, tá com aids!!!

Esse evento é relevante para a atenção multidisciplinar, uma vez que as pessoas com aids precisam compreender que a debilidade e a magreza são manifestações que não surgem facilmente quando se estabelece o autocuidado e se consegue fortalecer o acompanhamento junto aos profissionais e instituição. Esse problema torna-se um pouco maior, quando associado à negatividade em relação à capacidade para o trabalho, pois trabalhar ou ter o auxílio-financeiro por meio de assistência social, às vezes são as únicas maneiras de conseguirem seus sustentos. Esse aspecto pode ser exemplificado pela seguinte fala: “[...] hoje mesmo meu irmão

que foi trabalhar, disse: Olha, tem uma empresa que tá fazendo umas fichas aí [...] eu fico com vontade de trabalhar, mas não posso” (E10)

Finalmente, identificamos dentro do contexto psicoespiritual a relação, a confiança, um sustentáculo em uma ordem ou Ser Superior. Do ponto de vista do holismo, paradigma no qual Kolcaba criou a Teoria do Conforto, não se pode separar mente e espírito, pois seus conceitos se sobrepõem, assim considerou o contexto como psicoespiritual.

Essa ligação nas pessoas que vivem com aids aqui estudadas pode ser identificada em forma de agradecimento, entrega, na sensação de que vivenciam um momento passageiro, e que se pode viver e até morrer por causa do adoecimento, mas este sofrimento não será eterno, haverá uma hora em que se alcançará a felicidade plena.

Ninguém diria que eu ia sobreviver, mas com a graça de Deus e o bom atendimento que eu tive aqui, consegui recuperar. (E3)
Mas Deus cuida de tudo. (E5)

Não dá jeito [...] só quem dá jeito é Deus. Ele quem cuida de nós, mais ninguém. (E5)

Porque se fosse assim aí, Ele me curava, curava eu e curava o meu marido, mas não tem a cura. Agora eu morro com essa doença, mas não vou viver com essa doença, porque quando eu chegar no lar celestial se acaba tudo. (E5)

[...] mas mesmo com esse problema eu acho que é confortável, porque eu vivo em Novidade de Vida. (E6)

Espiritualidade e religião são fenômenos complexos que estão sendo caracterizados e operacionalizados nas publicações da área de saúde^(66;67). A espiritualidade é geralmente definida como aquela que dá um significado transcendente para a vida e pode abranger o interior, o particular e expressões emotivas e sagradas⁽⁶⁸⁾. A espiritualidade pode ser distinguida da religião e religiosidade, esta última avaliada através da importância da religião para si, crença em Deus e frequência de comparecimento às práticas religiosas, à oração ou à meditação^(69;70;71).

A espiritualidade faz parte do ser humano, e quando se trata da abordagem biopsicossocial, geralmente é ignorada⁽¹⁶⁾. Em outros estudos^(43;52;39), já apontados aqui anteriormente, a espiritualidade repercutiu de maneira determinante para o alcance do conforto em várias condições de saúde investigadas. E em alguns casos,

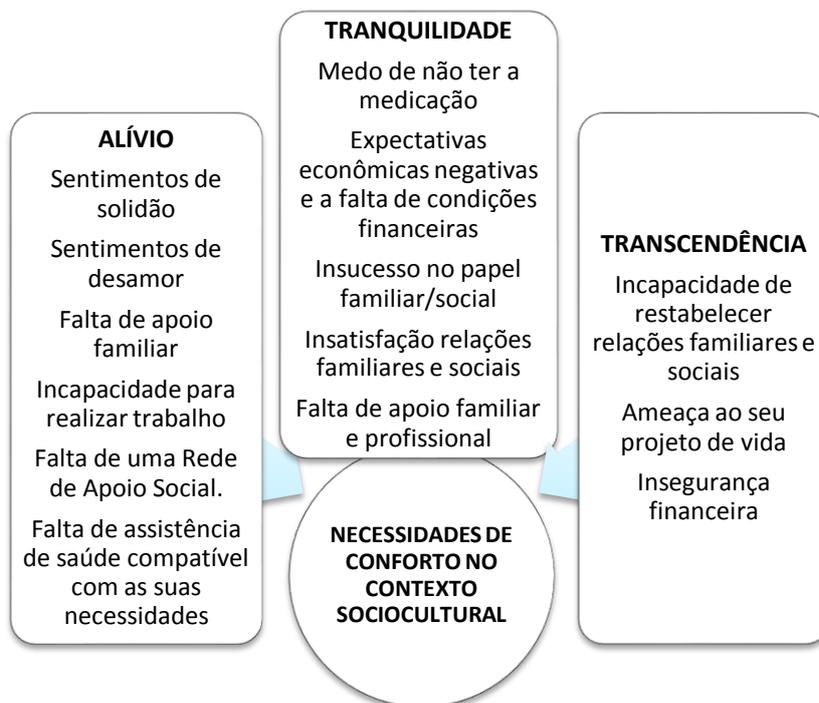
a cultura é fortemente atrelada aos valores religiosos, levando os indivíduos ao conforto por terem seus princípios respeitados⁽⁵²⁾.

Atualmente, estratégias que estimulem a espiritualidade de mulheres com HIV vêm sendo investigadas e apontam resultados com implicações diretas na saúde, como a necessidade de incorporar a avaliação espiritual no plano de cuidados dessas pacientes, meio pelo qual se ajudará a identificar medidas que potencialmente podem facilitar o bem-estar psicológico nas pessoas envolvidas⁽⁷²⁾.

3.2.3 Necessidade de conforto no contexto sociocultural

Já no contexto sociocultural, predominam na pessoa com aids as necessidades de conforto oriundas das relações familiares e sociais, da precariedade na assistência à saúde, da incapacidade para o trabalho habitual, da carência de redes de apoio e da insegurança e negatividade quanto à vida financeira.

Figura 7– Necessidades de conforto no contexto sociocultural



Atentar para as relações familiares pode constituir um ponto importante para planejar e estabelecer os cuidados necessários, como também para fortalecer a adesão ao tratamento⁽¹¹⁾. Assim é importante para o profissional identificar a existência dos vínculos familiares, pois as pessoas com aids sofrem discriminação familiar, como pode ser visto na seguinte fala: “O que atinge mesmo é a discriminação familiar, eu acho que 90% sofrem disso, né? A família? Tô fora!” (E2)

No conjunto de circunstâncias advindas com o diagnóstico da aids, não é só a pessoa doente que sofre nessas situações, a família também enfrenta o impacto e as repercussões do problema. Na fala acima descrita, foi possível constatar o preconceito e o estigma provenientes da família da pessoa com aids. Esse tipo de reação frente à condição do ser com aids perpassa, em muito casos, pelo desconhecimento quanto ao significado do diagnóstico, às formas de transmissão e ao tratamento⁽¹¹⁾.

A família sempre esteve ligada ao cuidado humano. Ela cuida conforme a sua visão de mundo, os seus valores, as suas crenças⁽⁷³⁾. Desse modo, é possível que o afastamento familiar seja decorrente da desinformação dos novos conceitos sobre a aids da sociedade atual, com isso permanecem vigentes e mistificados as concepções da aids como doença altamente contagiosa e própria de determinados grupos de risco.

Em muitos casos, a pessoa com aids tenta a aproximação com os familiares, mas se frustra com a indiferença dos mesmos. Dessa maneira, os vínculos ficam enfraquecidos pelo estigma da doença, e o conforto acaba por ser proporcionado por pessoas fora do círculo familiar. Esse ponto de vista pode ser identificado no trecho a seguir:

Eu chamo pra ir na minha casa, ninguém vai, isso daí é terrível! Meio dia eu faço um almoço, que eu também trabalho com culinária, ninguém vai, tem nojo, tem medo! (E2)

Vocês desconhecidas dão mais conforto a gente do que a própria família. La-men-tá-vel! Podia ser o contrário, né? (E2)

Quando as relações familiares permanecem intactas ou superam as dificuldades decorrentes da doença, as ideias acerca do que é conforto para elas ficam evidentes nas falas:

O mais confortável pra mim foi o acolhimento da minha família, foi uma das coisas as quais me fez recuperar das oportunistas, porque se não fosse isso, não sei o que seria. (E9)

Eu acho que é casar, ter a minha família, ter a minha casa, o meu marido. (E4)

[...] minha família me aceitar do jeito que eu sou. Eu considero confortável. (E4)

Por outro lado, quando á uma ausência de vínculos significativos (família ou rede social) a experiência do conforto se dá de maneira muito singular, num contato íntimo com a natureza ou até mesmo solitária:

Pra mim o conforto é mais a solidão...assim, conforto, pra mim eu vejo mais com os bichos ou quando eu estou isolado embaixo do cajueiro, comendo uma fruta e deixando o tempo passar [...] pra mim isso é confortável, (E1)

A dificuldade para encontrar um(a) companheiro(a) limita os projetos de construção familiar:

E a coisa ruim também é você não poder construir uma família, não ter uma pessoa certa [...] eu tava com uma menina, e a gente tava se encontrando, mas sempre usando camisinha, porque a doença, o mais atingido sou eu, não é ela não [...] e aí quando você diz que tem HIV elas saem correndo, não querem contato, é isso [...] (E2)

[...] (desconforto) viver só, na solidão, não poder ter família. (E2)

A descoberta da soropositividade está relacionada, para a maioria das pessoas, à transmissão sexual⁽¹¹⁾. Nessa fala, é visto que quando a pessoa toma para si a responsabilidade de não transmitir o vírus e tenta (por ser o que acredita como correto) revelar o diagnóstico, tem respostas negativas de afastamento e fuga, razão pela qual muitos insistem no ocultamento. Para a mulher, a revelação se torna um evento ainda mais difícil, e em muitas situações, como a apresentada a seguir, o abandono do companheiro é mais uma perda com a qual ela precisa lidar. A esse respeito, vejamos a fala: “Aí durante a descoberta do HIV, meu marido me abandonou, eu com uma criança recém-nascida, PH (o outro filho) era pequeno também [...]” (E8)

Sob a ótica da vulnerabilidade, “a aids despe nuances e contradições que delineiam as relações de gênero e de poder”⁽⁷⁴⁾. Para muitas mulheres, o diagnóstico de soropositividade traz consigo uma profunda ruptura com o futuro, desordem e

desorientação com o presente⁽⁶⁶⁾. Na pessoa da entrevista, descobrir-se ser mulher com aids implicou em desamparo, desilusão e na necessidade de acolhimento, compreensão e afetividade.

Outra necessidade de conforto ainda no contexto sociocultural é advinda da perda do elo com quem se entende como as pessoas mais queridas, como partes de si, os próprios filhos. E nem sempre essa ruptura se dá pelo estigma e preconceito, vista em outros casos, e sim pela falta de condições de oferecer as necessidades básicas para a sobrevivência, situação imposta pela agressão do corpo físico. Nessa circunstância, além de relutar a perda, enfrenta a desvalorização da figura de pai, um processo colocado por ele mesmo e que é reflexo da representação da figura masculina de provedor familiar.

Queria tanto estar do lado dos meus filhos, que nem sempre eu tava. Eu to sentindo que é um pedaço a mais de mim que está se indo, que [...] vamos supor ontem, bem dizer, eu tinha meus filhos ao meu lado, quatro anos eu tinha eles junto comigo, de repente do dia pra noite, foi onde eu tive a recaída, que eu precisei me internar e entregar os filhos pra mãe, quer dizer o quê? Não tenho moral de ter os meus filhos ao meu lado, por causa de quê? [...]. (E10)

O prejuízo ao corpo interfere diretamente na realidade econômica da pessoa com aids, outra necessidade vista sob a ótica do contexto sociocultural da Teoria do Conforto. Esse é um aspecto valorizado e apontado como significado para o conforto (Mussi, 1996) em outras realidades, mas na pessoa que vive com aids, quase sempre, esse estado se coloca como derivado da incapacidade de executar um trabalho remunerado, conforme pode ser visto neste trecho: “Outra coisa é a dificuldade financeira, você luta pra essa dificuldade [...] dificuldade pra trabalhar, às vezes eu quero trabalhar e não consigo.” (E10)

Quando a pessoa quer e tenta encontrar um trabalho digno e possível de ser executado dentro das suas possibilidades, muitas vezes volta a esbarrar no medo de ser discriminado caso seja descoberto pela sua condição sorológica.

Fui fazer um lavado de roupa, tentar arrumar um emprego, trabalhar, passei três semanas lavando roupa de um moça, só que a medicação que eu tomo, ela perguntou o que era, ficou curiosa, aí perguntou: - O que é isso que a senhora toma? Aí eu tentei mentir: - É pra depressão. Ela: - Você teve depressão através de quê? Aí fez aquelas perguntas [...] aí disse: Depois eu quero ver o nome do remédio, que eu posso conseguir pra você. Aí eu fiquei com medo e saí(do trabalho), porque com certeza se ela visse, ela com certeza não ia me aceitar mais, que o preconceito ainda é grande. (E8)

A saída, em quase todos os casos em que isso ocorre é a aquisição do auxílio-doença, benefício concedido ao segurado do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) impedido de trabalhar por doença ou acidente por mais de 15 dias consecutivos.

[...] a assistente social ela também nos deu muito apoio, porque até então eu não estava trabalhando, nos encaminhou para o INSS aonde nós conseguimos cartão de passe, benefício [...] aí eu me senti confortável nessa situação, né? (E3)

[...] aí esse dinheiro veio como uma glória, uma bênção, porque eu tô ali no dia-a-dia dos meus filhos, aproveitando cada momento, cada passo deles. (E8)

Em alguns casos, a justificativa para a falta de trabalho ou ocupação que ofereça um rendimento capaz de assegurar as necessidades básicas pode ser vista como acomodação, visto que muitas pessoas que vivem na condição de portador do vírus ou com a aids em si conseguem desenvolver habilidades para executarem de maneira autônoma um exercício profissional, o que também pode afastá-lo da ociosidade e melhorar a sua condição psicológica.

Outra [...] que tenham chance de ter uma ocupação, porque também é aquela coisa, tem pessoas que se acomodam [...] – Ah essa doença me acomoda [...] não, não é assim. Tem que correr atrás se movimentar, fazer uma atividade qualquer, entendeu? (E9)

A Teoria do Conforto sustenta que em situações de cuidados de saúde as necessidades de conforto são satisfeitas pelos enfermeiros⁽³⁶⁾. Nesse contexto, identificamos que é difícil e escapa das ações do enfermeiro providenciar os meios pelos quais a pessoa com aids venha a obter recursos para arcar com as suas carências econômicas. Dessa forma, entra no processo a equipe multidisciplinar, com enfermeira(o), médica(o), assistente social, dentista, nutricionista, psicólogo. Esses profissionais devem trabalhar unidos e dentro das suas áreas de atuação, mas articulados para saberem identificar as necessidades da pessoa com aids e arquitetar as suas ações de modo a atendê-las num contexto multifacetado de possibilidades.

Quando essa equipe trabalha de maneira comprometida e humana, tem o reconhecimento das pessoas que assiste. A pessoa com aids considera a

assistência, ainda que precária, por questões institucionais e governamentais, como uma das suas concepções acerca do que é o conforto. A qualidade da equipe multidisciplinar para atender às necessidades também é vista pelos pacientes com aids como a primeira experiência confortável que tiveram em suas vidas após o diagnóstico da doença.

A mais, aqui mesmo (no hospital), confortável pra mim é a assistência de vários médicos, aqui mesmo [...] a assistência e a solidariedade, o calor humano, a preocupação, porque o que eles ganham pela instrução de medicina, não compensa a boa vontade de ajudar, dar apoio [...] o conforto que eu tenho é a assistência, ainda precária que os médicos dão aqui [...]. (E1)

A partir do momento que eu descobri o problema e comecei a fazer tratamento aqui no HD com a equipe [...] o médico além de ele dar o atendimento como profissional ele passou a ser amigo nosso em todas as partes. Eu agradeço até hoje pelo bom atendimento pelo que nós vivemos passando aqui, no dia-a-dia [...] digamos assim, junto com o atendimento das outras atendentes. Tem enfermeira, serviço odontológico, enfim [...] todos os profissionais aqui do setor. Junto com a assistente social ela também nos deu muito apoio. (E3)

E depois que eu vim pra aqui [...] que me trouxeram pro Dr. eu não considerei que não estava nem doente porque o Dr. é uma benção[...] anima a pessoa [...] a gente chega doente e sai melhor. (E6)

Então eu me senti confortável do momento que eu fiz esse elo, então eu comecei tratamento, aí foi quando eu me senti confortável dentro da situação que eu já vinha vivendo (E3)

[...] precisa de uma nutricionista, que nós não temos acompanhamento de nutricionista aqui, depois que saiu e não voltou mais outra, tem mais de ano isso. Então, tudo isso a gente precisa aqui. (E7)

O mais confortável pra mim hoje, seria um tratamento adequado, com médicos específicos, como nutricionista, que isso é que vai fazer com que o soropositivo tenha dias melhores.(E9)

Um conceito discutido no âmbito da Teoria do Conforto é o de Integridade Institucional. Integridade Institucional baseia-se num sistema de valores orientado para os receptores de cuidados. Aqui são considerados os hospitais, comunidades, empresas, dentre outras, que possuem qualidades ou condições de serem íntegros, seguros, confiáveis. Essas instituições devem apresentar objetivos intencionais, ou seja, uma política relacionada com o atendimento das necessidades de conforto dos seus usuários⁽¹⁾.

Ainda para a teórica, a Integridade Institucional é melhorada quando a pessoa tem o apoio necessário para se comprometer totalmente com os HBS como,

por exemplo, comprometer-se com o programa ou regime terapêutico. No serviço de saúde onde os sujeitos foram entrevistados, lugar onde também são acompanhados por uma equipe multidisciplinar, eles enfrentam alguns desconfortos, principalmente a carência de profissionais e agilidade nas diferentes modalidades de atendimento, consequência, quase sempre da primeira circunstância, além da falta de leitos, quando o internamento é necessário para uma terapêutica mais efetiva.

A gente ainda tem problema com o atendimento, questão de horário, né? [...] a gente precisa de um exame, a gente tem dificuldade pra marcar. (E3)

É só um médico pra atender a gente aqui. Isso pra mim é um dos sérios problemas. (E3)

Eu não consigo internamento, aí isso é um negócio desconfortável [...] você procurar atendimento, quem tem essa doença e não achar, queria que melhorasse, a gente tá morrendo à míngua aqui. (E7)

Fico só um pouco nervoso quando eu chego que demora muito, esperar muito tempo pra ser atendido. (E10)

É necessário atentar para essas questões, ao passo que, as necessidades de conforto procedentes da estrutura institucional no que concerne aos recursos físicos e humanos, precisam ganhar os olhares dos gestores. A enfermeira, mesmo com um correto planejamento, não poderá garantir que haja um alcance do conforto nesse âmbito, visto que são as autoridades, em diferentes instâncias governamentais, que devem garantir que haja condições para um atendimento digno aos cidadãos.

Segundo a Teoria do Conforto, uma instituição que consegue garantir a satisfação dessa necessidade pode induzir o usuário do serviço a introduzir em seu cotidiano um estilo de vida mais saudável e como consequência tornar-se mais fortalecido. Essa conquista não satisfará apenas à pessoa com aids, como também ao profissional que está no serviço. Tais acontecimentos induzirão um bom funcionamento e as boas normas e práticas da instituição ⁽¹⁾.

Uma política institucional e a sustentabilidade dos cuidados de conforto por uma instituição ou comunidade serão recompensadas pela crescente satisfação dos usuários, uma vez que as pessoas sentem-se curadas, fortalecidas e motivadas para serem mais saudáveis. A instituição que consegue experimentar esse tipo de estratégia provará à sociedade em geral que cuidar, tendo em vista o alcance do

conforto pelos seus usuários, é importante não só para os que o recebem, mas também pela viabilidade dessas instituições (Kolcaba, 2003).

Vários processos históricos de configuração fazem emergir e definem os vínculos sociais⁽⁷⁵⁾. As redes sociais, vistas como as compostas por pessoas ou organizações conectadas por um ou vários tipos de relações, que partilham valores e objetivos comuns⁽⁷⁶⁾, igualmente foram apontadas nas entrevistas. Elas foram identificadas como um meio que oferece conforto e, conseqüentemente, a ausência delas, caracteriza-se como necessidade da pessoa com aids. A formação dos grupos, com reuniões frequentes, surge como base de apoio para se libertar do aprisionamento e do silêncio, visto muitas vezes como necessário para fugir da discriminação, conforme explicitado na seguinte fala: “[...] por isso que a gente tem a nossa reunião, pra gente conversar um com o outro, porque a gente não pode conversar com todo mundo”. (E2)

As visões positivas dos atendimentos em grupo derivam do favorecimento para o estabelecimento de vínculos mútuos. Além disso, os participantes podem se identificar com as experiências do outro e perceberem que muitas vezes vivenciam dificuldades semelhantes. Esses encontros podem ocorrer com variações quanto ao número de encontros, carga horária da atividade, regularidade, aspectos teórico-metodológicos, pedagógicos e características dos participantes⁽¹¹⁾.

Quando essas intervenções não acontecem, abre-se uma lacuna no itinerário dessas pessoas, basicamente pela supressão de um espaço importante onde há a troca e a possibilidade de liberdade, pois ali podem viver as suas realidades, sem os resquícios da estigmatização.

Pra nós seria mais interessante se a gente tivesse um projeto que abrangesse as nossas necessidades junto com a instituição. (E3)

Pra que a gente se sentisse confortável era dar início aos projetos que a gente, nós tínhamos, aqui antes que era academia, natação, que era englobado também, alguns projetos nossos aí. (E3)

3.2.4 Necessidades de conforto no contexto ambiental

O conforto ambiental é visto como o meio de promover também o conforto físico e melhorar as funções cognitivas. A manipulação pela enfermeira seria ao nível da cor, ruído, temperatura, ambiente, elementos identificadores do tempo e do

espaço⁽¹⁾. Poucos foram os pontos identificados em relação ao desconforto decorrente das condições ambientais. A necessidade de um alívio nesse contexto surge na fala desta informante: “Eu posso chegar aqui aos gritos, não vou ser atendida primeiro, por isso que eu aguento.” (E7)

Nessa ocasião, a necessidade foi gerada pela condição dolorosa vivida e pela urgência no atendimento. Assim, a manipulação poderia ocorrer de modo a tornar o ambiente menos impessoal, mais aconchegante, intervenções que se voltassem para a interação entre a pessoa e o meio em que se encontrava⁽¹⁾. No caso dessa paciente, em especial, ao ser abordada para a entrevista, já estava sentindo a dor, que no momento havia sido aliviada com o uso de analgésicos e anti-inflamatório, utilizados por sua conta e risco.

Quando se está num ambiente hospitalar e as necessidades advêm de sintomas físicos, há certa facilidade, para que haja a intervenção. Os arsenais de recursos existentes no meio auxiliam no processo e permitem que a aproximação se dê de uma maneira mais produtiva. O cuidado consegue ser efetivado num curto espaço de tempo, e o alívio é percebido do mesmo modo pela diminuição das queixas, pela maneira como se conversa, pela face mais relaxada e calma.

Outras necessidades identificadas foram: a de ambiente protegido, quando o local onde se procura atendimento precisa de condições básicas para atender às carências terapêuticas e assim proporcionar o alívio; a necessidade de ambiente propício ao internamento digno, quando é um acompanhamento contínuo, com recursos satisfatórios para amenizar o sofrimento e que ofereça a tranquilidade desejada de forma urgente; a necessidade vista na incapacidade de controlar as movimentações do ambiente, uma condição que nem sempre se pode contornar e, portanto, é imperativo que haja um exercício de transcendência.

Talvez por não terem sido entrevistados num ambiente de internamento prolongado, essas pessoas não relataram em nenhum momento a percepção ou sensações desconfortáveis decorrentes de situações relacionadas a equipamentos, acessórios e estrutura física adequada no serviço, como já apontados em estudos anteriores⁽³⁷⁾.

Em uma das pessoas deste estudo, as necessidades de conforto foram decorrentes da movimentação no ambiente, uma necessidade que para nós foi interpretada como de transcendência, pela maneira como foi colocada e por ter sido reproduzida pela forma como a pessoa com aids se vê sob o olhar do outro.

Inclusive até pra gente chegar aqui quando você entra pra o setor, então você já se sente desconfortável com os olhares das pessoas com a maneira de elas lhe encarar [...] então daí você é tratado como se fosse imundo, como se a gente fosse um germezinho que vai infectar qualquer uma outra pessoa. (E3)

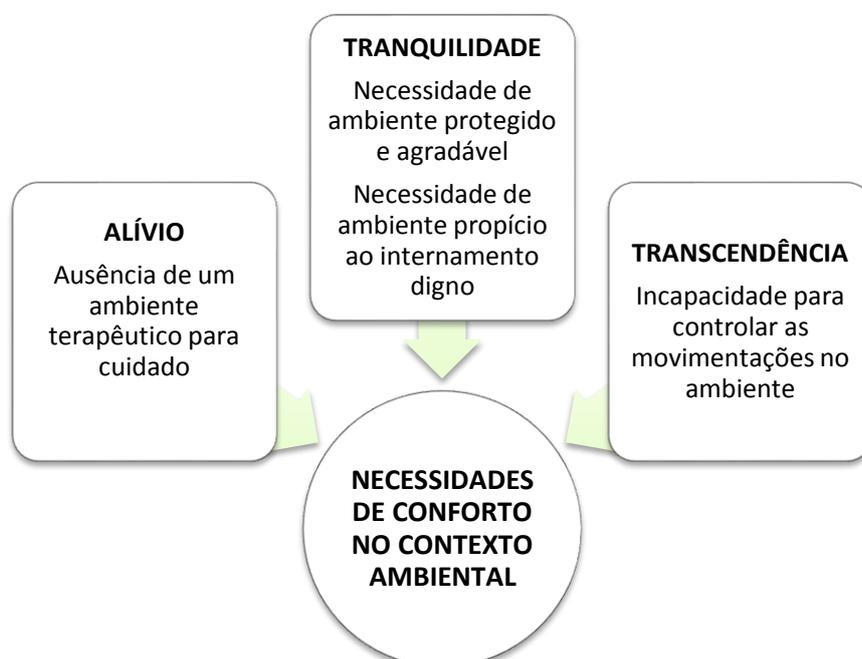
É preciso considerar que às vezes a discriminação e o preconceito podem advir da imaginação da própria pessoa em razão dos seus próprios preconceitos, mas que não devem ser desvalorizados, pois em certas situações esse aspecto pode ser uma raiz para as dificuldades de relacionamento. Assim, o profissional pode auxiliá-lo a lidar com a situação de uma maneira mais realista, e auxiliá-lo nessas necessidades⁽¹¹⁾.

Uma experiência conferida como de conforto no contexto ambiental, pode ser vista no trecho adiante:

[...] dentro da minha casa, que eu não tinha uma cama pra dormir direito, não tinha uma cama pra eu dormir, um sofá pra eu sentar, meus filhos não tinha uma TV pra ver, hoje tem graças a Deus, que eu comprei. (E8)

Nesse caso, a satisfação se deu no momento em que o poder aquisitivo, o auxílio-doença, trouxe os bens materiais para o meio da família, bens estes vistos como essenciais para o conforto, não da entrevistada, mas daqueles próximos a ela – seus filhos.

Figura 8: Necessidades de conforto no contexto ambiental



Fonte: Lima, 2012.

4 O ESTABELECIMENTO DO CUIDADO

No atendimento aos objetivos propostos por esta pesquisa e também como previsto na pesquisa-cuidado, no momento do encontro, além da apreensão das informações, identifiquei as necessidades de conforto imediatas. Elas surgiam mediante a manifestação acerca das suas vivências de conforto e desconforto, e a intervenção era efetivada durante as falas (pelo toque, escuta atenta, companheirismo) ou após as falas, no momento em que instituía um diálogo com as pessoas.

Desse modo, efetivei as medidas de conforto individuais da seguinte forma:

- Verbalizações acerca da importância dessas pessoas enquanto seres que são parte do mundo;
- Reconhecimento e agradecimento por colaborarem com aquele momento de modo que entendessem quão importantes seriam as informações para que fosse possível pensar em melhores maneiras de ajudá-los nas suas necessidades de conforto;
- Expressões de carinho por meio de palavras que os fizessem entender que não estavam sós e que existiam pessoas que dia-a-dia também lutam para que tenham qualidade de vida;
- Felicitações por estarem ali procurando o serviço e afirmações sobre ser aquela uma das maneiras possíveis para que se mantivessem firmes na luta contra um adoecimento futuro que culminasse em um possível internamento;
- Orientações quanto às necessidades de autocuidado, de modo que estivessem atentos às necessidades de uma boa alimentação, exercícios e higiene física e mental;
- Identificação das atividades do cotidiano, para que pudessem estimular os hábitos de vida saudáveis e alertar quanto aos possíveis perigos e danos causados por eventuais excessos;
- Realização de um levantamento breve acerca das pessoas mais próximas, de modo que fosse estimulado o fortalecimento dos vínculos, e isso fizesse que conseguissem compreender que era necessário contar com alguém do seu círculo de amizade ou familiar, tanto para estabelecer momentos de convivência

e diálogo, como para auxiliá-los em suas necessidades de conforto (formação de uma rede de apoio);

- Estímulo à participação nas reuniões com os grupos de apoio às pessoas que vivem com HIV/aids, enfatizando que esses grupos servem para trocar experiências e que ajudam a afastar os sentimentos de isolamento que, eventualmente, muitos deles sentem (por viverem sós);

- Identificar os casos que necessitassem de uma assistência multidisciplinar (psicólogo, assistente social e nutricionista, por exemplo), orientando-os a procurar esses profissionais dentro do próprio serviço, de modo que os ajudassem na tentativa de aliviar alguns desconfortos identificados;

- Colocar-se a disposição para sanar dúvidas futuras (por telefone), não só em relação à pesquisa, mas também em relação ao seu estado de saúde, com fornecimento dos números de telefone para contato;

- Orientações quanto ao serviço do hospital que ajuda as pessoas no combate ao tabagismo (Programa de Controle ao tabagismo), pois um dos sujeitos apresentava dificuldades em largar o vício, o que estava comprometendo a sua integridade física;

- Comunicação com a enfermeira do serviço sobre os casos em que se visualizava uma maior necessidade de atenção, para que se tomassem as providências necessárias;

- Realização de algumas técnicas como posicionamento no leito, massagens, relaxamento e distração para alívio da dor. Uma das participantes sentia muita dor ao ser abordada;

- Orientações quanto à forma correta de ingerir os antirretrovirais, ensinando com alternativas práticas para que não perdessem os horários corretos das tomadas;

- Estimulação de hábitos que lhes traziam conforto na dimensão psicoespiritual, de modo que continuassem a frequentar as instituições religiosas com aderência às suas crenças ou simplesmente se colocassem em locais nos quais se sentissem mais próximos e conectados com um ser superior;

- Orientações quanto à necessidade de abertura para possíveis relacionamentos, com reforço em relação aos métodos de prevenção da

transmissão do HIV para outras pessoas ou mesmo quando no relacionamento com indivíduos que já vivem com o vírus.

Com a análise das entrevistas, uma necessidade de conforto comum a todas as pessoas que vivem com aids e participaram desta pesquisa, cuja intervenção é possível de ser planejada para uma execução coletiva, foi identificada como **o medo e a luta diária contra as infecções oportunistas**, que foi assim caracterizada por um dos sujeitos do estudo: “é o veneno de todos eles [...]” (E2).

Dessa forma, elaborou-se uma **OFICINA DE CUIDADOS COM A PESSOA QUE VIVE COM HIV/AIDS SOBRE AS INFECÇÕES OPORTUNISTAS**, cuja proposta tem três momentos: 1º) Conhecendo sobre as infecções; 2º) Evitando as infecções em nossas vidas; 3º) Aprofundando sobre as infecções na pessoa que vive com HIV/aids.

5 OFICINA DE CUIDADOS COM A PESSOA QUE VIVE COM AIDS SOBRE AS INFECÇÕES OPORTUNISTAS

O medo e a luta diária contra as infecções oportunistas foram identificados como desconfortos comuns a todas as pessoas que vivem com aids foco deste estudo. Assim, foi desenvolvida a **Oficina de cuidados com a Pessoa que vive com aids sobre as infecções oportunistas**, com o intuito de atender a um dos objetivos propostos que é de desenvolver medidas de conforto individuais e coletivas para necessidades presentes nos encontros do ser-pesquisado com o ser-pesquisador.

Vários convites foram realizados por telefone. No entanto, o limite máximo de pessoas que se dispuseram a participar das oficinas nos dias anteriormente programados foram 02 (de 10 dos sujeitos entrevistados). Alguns alegavam compromissos nos dias marcados, audiências, indisposição, consultas. Outros não conseguiram ser contatados, pois tinham seus telefones desligados, números inexistentes ou chamadas que não foram atendidas.

Pensamos então, por sugestão de um dos participantes, que desde o primeiro contato mostrou-se muito disponível e solidário com as intenções do estudo, conversar com a assistente social que, segundo ele, conseguia reuni-los periodicamente para tratar de assuntos diversos. Assim foi feito. Em um momento breve de encontro com a enfermeira, assistente social e médico, montamos a estratégia para que conseguíssemos reunir as pessoas naquele espaço. Então, decidimos que esse momento seria numa próxima reunião que já estava agendada.

No dia da reunião, voltamos ao serviço e nos apresentamos para as pessoas que lá estavam. Colocamos nosso objetivo e fizemos os convites para aqueles que quisessem passar o dia da oficina conosco. Saímos de lá com um dia marcado, e aqueles que se dispuseram preencheram uma lista com seus nomes e números de telefone para que pudéssemos confirmar suas presenças. No dia anterior ao programado para o encontro, ligamos para todos os nomes da lista e confirmamos a presença de alguns deles para a programação.

A oficina aconteceu no dia 20 de setembro do corrente ano, das dez às dezesseis e trinta horas, na sala de atividades do Hospital Dia do próprio Hospital Universitário Professor Dr. Alberto Antunes. O público-alvo foi composto pelas pessoas que vivem com aids ali assistidas. Participaram do grupo 11 pessoas, das

quais algumas haviam sido contatadas previamente e outras que chegaram ao serviço para consulta e foram convidados a estar conosco.

Apresentamos, a seguir, o detalhamento da sequência da programação da **Oficina de cuidados com a Pessoa que vive com aids sobre as infecções oportunistas**, a qual foi dividida em três momentos: 1) Conhecendo sobre as infecções; 2) Evitando as infecções em nossas vidas; e 3) Aprofundando sobre as infecções na pessoa que vive com HIV/AIDS.

1º MOMENTO

TEMA	CONHECENDO SOBRE AS INFECÇÕES
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar um espaço para que os participantes da oficina se conheçam; - Esclarecer sobre o tema e os objetivos das oficinas e a importância dela para o grupo; - Introduzir o tema da oficina.
QUESTÕES	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Quem somos nós? Por que estamos aqui?</i> - <i>O que é uma infecção? Que tipos de infecção eu conheço?</i> - <i>Como se adquire uma infecção?</i> - <i>Quais as manifestações do meu corpo quando adquire uma infecção?</i>
ATIVIDADES	<ul style="list-style-type: none"> - Acolhimento; - Apresentação; - Dinâmica da bexiga; - Dança circular; - Exposição dialogada.
Material utilizado	- Projetor multimídia, computador, aparelho de som, CD e cadeiras, papel sulfite, lápis colorido, canetinhas e giz, TCLE.

Fonte: Lima, 2012.

A oficina teve início às nove horas e 30 minutos. Nesse primeiro momento, fizemos o acolhimento das pessoas que chegavam ao local do encontro e conduzimos um momento de apresentação. Posteriormente, expusemos os objetivos da oficina e iniciamos uma dinâmica, em que todos eles enchiam uma bexiga e nela escreviam o sentimento presente neles mesmos e que se manifestava naquele momento. Pedimos, então, para que expusessem o que haviam escrito. A bexiga foi utilizada para representá-los e, portanto, eram orientados a cuidar delas até o final da oficina.

Logo após, conduzimos um momento de dança circular. Nele houve descontração e o estabelecimento de um vínculo com os participantes. De início, tivemos resistência para que todos participassem da dança, duas mulheres, por questões religiosas, não quiseram dançar conosco. Respeitamos a vontade de todos os presentes, no entanto, curiosamente, ao ver como era conduzida a dança uma das que inicialmente se recusaram a participar, entrou no círculo. Posteriormente, demos início a uma exposição dialogada, na qual, com questionamentos, conseguimos introduzir o tema da oficina.

Num segundo momento, cujo tema proposto foi **EVITANDO AS INFECÇÕES EM NOSSAS VIDAS**, trabalhamos o conhecimento prévio dos participantes acerca das infecções e discutimos várias formas de as evitarmos em nossas vidas. Foi surpresa para nós, perceber que nesse momento, muitos não sabiam o que de fato são as infecções, como elas acontecem ou se manifestam no organismo, mesmo com vários anos (alguns com mais de 18 anos) de tratamento. Esse fato nos fez acreditar, mais uma vez, que a temática escolhida representava uma necessidade de todos os presentes.

Adiante apresentamos o esquema do segundo momento da oficina de cuidados.

2º MOMENTO

TEMA	EVITANDO AS INFECÇÕES EM NOSSAS VIDAS
QUESTÃO	<i>De que maneira eu posso evitar as infecções?</i>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar a bagagem de conhecimentos do grupo sobre prevenção de infecções; - Aprofundar o conhecimento do grupo sobre como prevenir as infecções; - Demonstrar e discutir sobre formas de evitar infecções em si mesmo, no domicílio e na comunidade.
ATIVIDADE	<ul style="list-style-type: none"> - Pedir para que os participantes expressem, através da escrita, desenho ou verbalmente as diferentes formas com as quais se podem prevenir as infecções. - Exposição dialogada;
MATERIAL UTILIZADO	<ul style="list-style-type: none"> - Projetor multimídia, aparelho de som, CD e cadeiras, papel madeira, lápis piloto de diferentes cores.

Fonte: Lima, 2012.

O terceiro e último momento da oficina aconteceu no segundo turno do dia, por volta das quatorze horas. Como já havíamos, nos primeiros momentos do encontro, levantado as considerações dos participantes sobre o que são as infecções e como elas podem ser evitadas, decidimos trabalhar com a compreensão sobre as infecções oportunistas para a pessoa com aids, conforme pode ser visto no esquema a seguir:

3º MOMENTO

TEMA	APROFUNDANDO SOBRE AS INFECÇÕES NA PESSOA QUE VIVE COM HIV/AIDS
QUESTÕES	<ul style="list-style-type: none"> - Por que ter infecção na pessoa que tem HIV pode ser grave do que em outra pessoa? - Por que a infecção na pessoa que tem HIV é chamada oportunista? <ul style="list-style-type: none"> - Que infecções oportunistas você já teve? - Escolha uma dessas infecções e veja se consegue identificar por que você teve alguma dessas infecções? Você compreendeu isso agora, ou antes, da oficina? - Quais as infecções mais comuns na pessoa com HIV/AIDS? <ul style="list-style-type: none"> - Como evitar essas infecções?
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> - Aprofundar os conhecimentos sobre a prevenção das infecções na pessoa com HIV/Aids; - Estimular a autoestima e os aspectos positivos da experiência de vida de cada participante.
ATIVIDADE	<ul style="list-style-type: none"> - Exposição dialogada. - Apresentação de um vídeo POSITIVO. - Avaliação <ul style="list-style-type: none"> • Resgatar a dinâmica inicial; - Confraternização
MATERIAL	<ul style="list-style-type: none"> - Projetor multimídia, computador, aparelho de som, CD e cadeiras; papel madeira; lápis grafite, lápis piloto, revistas velhas, tesoura, borrachados; cartolina colorida; canetas.

Fonte: Lima, 2012.

Essa foi uma fase do processo em que percebemos, pelo semblante e pelas falas dos sujeitos, como eram novos, para a maioria deles, os conceitos relacionados às infecções. Então, de maneira acessível à linguagem dos mesmos, tentamos aprofundar a nossa discussão. O delineamento da oficina culminou em uma fase final bastante interessante. Após as várias horas trabalhando juntos,

alguns dos participantes mostravam-se mais à vontade para conversar sobre os aspectos das suas vidas, tanto no âmbito familiar, como social. Identificamos que desde o início da oficina algumas pessoas, por serem mais abertas com relação à sua condição sorológica, compartilhavam as suas experiências de maneira muito natural, enquanto outras, ainda mostravam-se muito retraídas e temerosas quanto aos objetivos das discussões travadas.

Um caso das participantes nos chamou atenção. No início da oficina, a assistente social do serviço levou uma das pessoas que havia atendido até a sala onde nos reuníamos. Ao chegar lá, ela (assistente social) disse: “- Você vai se sentir melhor aqui.” A pessoa (paciente) estava triste, aparentemente abatida, muito pouco conversava. Diagnosticamos, num momento particular, que aquele era um caso típico. Ela tinha problemas familiares e mal conseguia encontrar com seus entes queridos, pois eles haviam se afastado quando souberam da sua doença. Um tempo depois acabou se abrindo com o grupo e disse que toda a sua tristeza era porque antes de saberem que estava doente, sua família era muito próxima, reuniam-se com frequência, tudo era motivo de festa. Chorou durante a oficina em alguns momentos, paramos e lhes demos atenção. Fizemos um pacto: Ali nós seríamos a sua família. Aos poucos fomos percebendo que o semblante de tristeza já não existia.

A oficina transcorreu tranquilamente. Devido adiantar da hora, muitos acabaram saindo antes da finalização, restando ao final cinco participantes. Nos momentos finais, resgatamos a dinâmica inicial e pedimos para que aqueles que ali estavam fizessem uma avaliação do encontro e nos colocassem algumas sugestões. Mais uma vez tivemos certeza de que a temática das Infecções Oportunistas havia sido bem escolhida, pois dentre as sugestões, pediram que mais encontros fossem planejados e que nos próximos explorássemos mais sobre as diferentes infecções e outros problemas de saúde vividos pela pessoa com aids.

Finalizamos a oficina com uma confraternização e um lanche e aproveitamos para reforçar a ideia de que juntos eles podem se ajudar em muitas das suas necessidades de conforto, pois formam uma rede de apoio importante para lutar contra as barreiras trazidas pelo dia-a-dia, em virtude de ser uma pessoa que vive com aids.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As necessidades de conforto da pessoa que vive com aids é o objeto desse estudo. Aqui ele foi considerado como as necessidades de cuidados de saúde⁽¹⁾ sentidas ou percebidas como vivências de conforto ou desconforto. Os objetivos propostos foram: 1) Compreender nas vivências de conforto e desconforto da pessoa com aids, suas necessidades de conforto e; 2) Desenvolver medidas de conforto individuais e coletivas para necessidades presentes nos encontros do ser-pesquisado com o ser-pesquisador.

Quanto às necessidades de conforto da pessoa com aids, este estudo permitiu que compreendêssemos que elas estão relacionadas aos quatro contextos da experiência humana, denominados na Teoria do Conforto como: Físico, Psicoespiritual, Sociocultural e Ambiental. São necessidades para as quais as pessoas com aids precisam ser aliviadas, tranquilizadas e/ou transcender para que se sintam confortáveis.

No contexto físico, as necessidades de conforto identificadas pelas pessoas entrevistadas foram em relação aos seguintes aspectos: dor, vômito, fadiga, diarreia, insônia, inapetência. Elas geralmente surgiram das lembranças do internamento ou quando se descobriram doentes. A distorção da imagem corporal emergiu como uma ameaça possível de ocorrer nas recaídas, quase sempre em consequência das infecções oportunistas. E, por fim, a necessidade de adaptação à terapêutica medicamentosa, hoje uma realidade indissociável da vida de uma pessoa que vive com aids, realidade esta que precisa ser compreendida como parte do processo de ser e viver com um problema para o qual ainda não existe cura.

No contexto psicoespiritual, as necessidades de conforto se manifestaram tanto pela lembrança do passado, pela experiência contemporânea ou pelo que essas pessoas imaginavam para si ser uma situação confortável e desconfortável. Os resultados revelaram a tristeza, a infelicidade, a preocupação, o humor depressivo e as ideias de provocar suicídio como necessidades para as quais as intervenções deveriam ser imediatas. Numa outra dimensão, a culpa, o medo de morrer, o medo das infecções oportunistas, o medo da distorção corporal, a diminuição da autoestima, a diminuição da libido, a indignidade e a falta de sentido da vida, a falta de esperança e a negatividade em relação à capacidade de exercitar-

se e trabalhar foram propulsores que evidenciaram a necessidade de tranquilidade. Para elas, os desconfortos advêm de ser alguém com uma doença incurável e da incerteza ou falta de garantia quanto ao que serão os seus futuros, o que consistem em necessidades de transcendência.

As dificuldades de relacionamento tanto familiares, amorosos ou afetivos e fraternos precedem a solidão e os sentimentos de desamor. Essas dificuldades, juntamente com a incapacidade para realizar um trabalho habitual, seja por problemas relacionados à doença física ou pelo medo de sentir na pele o preconceito e o estigma que ainda prevalecem na sociedade, desencadeiam necessidades de origem financeira, que também podem se comportar como entraves para o estabelecimento de vínculos.

Outras necessidades de origem sociocultural advêm do desejo de uma assistência à saúde que lhes ofereça segurança e proteção, sem somarem-se aos demais desconfortos que quase sempre são permanentes. Precisam também de redes de apoio social que lhes deem suporte emocional e fortalecimento psicológico para enfrentar as mazelas sociais e um Estado comprometido que solidifique e que jamais desconsidere a importância das políticas de oferta de medicamentos, itens indispensáveis para o controle da doença e manutenção da qualidade de vida desses indivíduos.

Ainda podemos colocar as necessidades de conforto atreladas à atenção institucional. Neste estudo, a instituição revelou-se um sustentáculo e como uma das responsáveis por amenizar e satisfazer uma grande demanda das necessidades da pessoa que vive com aids, principalmente no que tange à garantia dos direitos os quais já foram conquistados. Essas necessidades são de origem material, profissional, técnica, estrutural e organizacional.

Consideramos ainda que para as pessoas com aids a escuta atenta é um instrumento para que os profissionais, com sensibilidade, descubram as necessidades de cuidados de saúde desses indivíduos e os compreendam em todas as suas dimensões sem o perigo da separatividade, que valoriza apenas a sua doença.

Em relação ao aspecto ambiental, podemos ressaltar que as pessoas que vivem com aids, assim como as pessoas que sofrem com outras necessidades de saúde, carecem de ambiente terapêutico para cuidado. Locais menos impessoais e

prontos para a efetivação do acolhimento, com profissionais empáticos, que dialogam e assim conseguem captar a dimensão subjetiva do ser que vive com aids.

Esses ambientes precisam ser protegidos e seguros, bem como oferecer condições, inclusive com leitos suficientes para acolher essas pessoas, caso necessitem de um internamento mais prolongado. Além disso, seria pertinente que oferecesse condições para que os seus profissionais atuem na perspectiva de contextualizar a existência da doença na vida desses indivíduos, considerando os sentimentos que por elas perpassam e que condicionam as suas ações e reações sob as diferentes frentes de batalha.

Em algumas situações, a pessoa com aids sofre com o deslocamento nas várias idas e vindas, e como se não bastasse torna-se refém de um sistema de saúde que, apesar do empenho e da luta dos seus profissionais para garantir o melhor aos usuários, não dá conta, por diversos motivos que aqui não cabem discussão, de oferecer o mínimo que se espera numa procura por saúde.

As necessidades de cuidados de saúde ou necessidades de conforto identificadas demandaram cuidados individuais, que foram direcionados para aquelas as quais eram expressas prevalentes no momento da entrevista, e um planejamento para cuidar com base numa necessidade de conforto visualizada em todas as pessoas investigadas, a qual denominamos de Oficina de cuidados da pessoa que vive com aids sobre as infecções oportunistas. Chamamos atenção para necessidade de qualificação das equipes para que cuidem também das famílias das pessoas que vivem com aids. Elas se mostraram verdadeiros alicerces para que tenham o mínimo de conforto e foram vistas como determinantes na redução dos sofrimentos advindos com a doença.

Desse modo, é possível registrar aqui algumas considerações para os profissionais, para a academia responsável por formar esses profissionais e para as instituições de assistência à saúde:

- As ações direcionadas à pessoa que vivem com aids podem ser planejadas de maneira particular, pactuada e de acordo com as suas vivências de conforto e desconforto, com previsão de momentos para serem trabalhados coletivamente, já que muitas das necessidades e conforto precisam ser sanadas com o acolhimento em grupo, compartilhamentos de sentimentos e trocas de experiências;

- A enfermeira, pode se utilizar de habilidades que agregam os conhecimentos sobre as melhores maneira de conforto nas diversas circunstâncias que se impõem à pessoa com aids, sejam elas físicas, socioculturais, psicoespirituais e ambientais;

- Para as equipes multidisciplinares a compreensão acerca de quais são as necessidades de conforto da pessoa com aids, é crucial para articularem as tarefas atribuídas a cada profissional integrante de modo que fortaleçam a assistência junto às demandas apresentadas;

- O planejamento das ações de cuidado direcionadas para o objetivo final de confortar a pessoa com aids satisfará não só aquela que receberá o cuidado, mas trará um contentamento para o profissional e maior fortalecimento para equipe e para a instituição;

- Instituições de saúde precisam organizar as suas políticas internas com vistas a atenderem às necessidades de conforto dos seus usuários, não só no que tange aos padrões de hotelaria, com estrutura física moderna e impecável, mas também no preparo das suas equipes para reconhecerem na pessoa que procura o serviço um ser que sofre e que precisa ser visto como tal;

- As instituições que formam as enfermeiras fazem parte da grande rede que oferece os cuidados à pessoa que vive com aids. Em virtude disso, carecem olhar para os seus currículos e identificarem as lacunas inerentes à formação profissional, buscando ensinar na academia as habilidades para que visualizem as necessidades não só fisiológicas ou ambientais, como tradicionalmente se perpetua, mas aquelas que atingem a esfera psicoespiritual e sociocultural, de modo que exercitem com os atendimentos individuais e em grupos as diferentes maneiras de se aproximar mais intimamente da realidade de uma pessoa com a condição aqui investigada.

Por fim, é possível ao final deste estudo, avaliar que o avanço da ciência com todas as suas descobertas, a modernização das instituições de saúde ou a qualificação dos profissionais de saúde para lidarem com a mais alta tecnologia, apesar de serem importantes para a condução dos tratamentos e manterem viva a esperança da cura da aids, nunca substituirão o cuidado humano, pois só ele será capaz de oferecer a sensibilidade, a empatia, o zelo, o carinho, a atenção e a afetividade demandados das necessidades de conforto.

Podemos até considerar que somos seres nos quais se busca a compreensão por meio de dimensões e contexto, mas jamais seremos partes. Somos um todo, e as nossas necessidades de conforto estarão sempre agregadas. Do surgimento de uma, dependerá a existência da outra.

Assim, também, será o conforto para as pessoas que vivem com aids que aqui foram estudadas. Ele dependerá da satisfação de várias necessidades de cuidados ou até mesmo de uma delas. Talvez nós, enfermeiras, não sejamos capazes de identificar ou diminuir essas necessidades sempre, mas, no exercício de compreendê-las, cheguemos muito próximo do que seria viver sem elas.

REFERÊNCIAS

1. Kolcaba K. A theory of comfort for nursing. *Journal Advanced Nursing*. 1994; 19: 1178-1184.
2. Bastos, F I. *Aids na terceira década*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006.
3. [Internet] Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Acessado em 18 de novembro de 2012. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/historia-da-aids>.
4. [Internet] Boletim informativo UNAIDS/ONUSIDA. Relatório para o Dia Mundial de Luta contra a AIDS 2011. Acessado em 02 de fevereiro de 2012. Disponível em <http://www.unaids.org.br/arquivos/FS-Global.pdf>.
5. Brasil, Ministério da Saúde. *Boletim epidemiológico de Aids e DST*. Brasília. DF, 2010.
6. Seidl EM, Zannon CMLC, Tróccoli BT. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2005; 18(2):188-195.
7. Greco DB. A epidemia da Aids: impacto social, científico, econômico e perspectivas. *Estudos Avançados*. 2008; 22 (64).
8. Gryscek ALFPL, Domingos JC, Figueiredo CRDL, Nichiata LYI, OLM. Necessidades de qualificação da equipe de enfermagem para a assistência aos clientes portadores do HIV e da Aids. *Rev. esc. enferm. USP*. 2000; 34(3): 288-293.
9. Christo PP. Alterações cognitivas na infecção pelo HIV/ Aids. *Revista da Associação Médica Brasileira*. 2010; 56: 242-247.
10. Pessini L, Bertachini L. *Humanização e cuidados paliativos*. Centro Universitário São Camilo. São Paulo: Edições Loyola; 2006.
11. Brasil. Ministério da Saúde; Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST/ Aids e Hepatites Virais. *Atenção em saúde mental nos serviços especializados em DST/Aids*. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
12. Maliska ICA, Padilha MI, Vieira M, Bastiani J. Percepções e significados do diagnóstico e convívio com o HIV/aids. *Rev Gaúcha Enferm*. 2009 mar; 30(1):85-91.
13. Felismino HP, Costa SFG, Soares MJGO,. Direitos e deveres de pessoas vom HIV/AIDS no âmbito da saúde: um enfoque bioético. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 2008; 10(1): 87-99.

14. Costa JP, Silva LMS, Silva MRF, Miranda, K C L. Expectativas de pacientes com HIV/AIDS hospitalizados, quanto à assistência de enfermagem. *Rev. bras. enferm.* 2006 Apr; 59(2): 172-176.
15. Tsarenko Y, Polonsky M. "You can spend your life dying or you can spend your life living": Identity transition in people who are HIV-positive. *Psychology & Health.* (2011, Apr); 26(4): 465-483.
16. Apóstolo JLA. O imaginário conduzido no conforto de doentes em contexto psiquiátrico [tese]. Universidade do Porto Universidade do Porto. Instituto de Ciência Biomédicas Abel Salazar; 2007.
17. Kolcaba KY; Hoslitic Comfort: Operacionalizing the construct as a nurse-sensitive outcome. *Adv Nurs Sci* 1992; 15(1): 1-10.
18. Oyeyemi A, Oyeiemi B & Bello. Caring for patients living with AIDS: knowledge, attitude and global level of comfort. *Journal of Advanced Nursing.* 2006; 53(2): 196-204.
19. Kolcaba, RJ; Kolcaba, KY. An analysis of the concept of comfort. *Journal of Advanced Nursrng.* 1991; 16: 1301-1310.
20. Cabral, IE, Garcia TR. Notas sobre a enfermagem: Um guia para cuidadores na atualidade. Rio de Janiero: Editora Elsevier; 2011.
21. Apóstolo JLA. O conforto pelas imagens mentais na depressão, ansiedade e stresse. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra; 2010.
22. Tomey AM, Alligoog MR. Teóricas de enfermagem e a sua obra. Modelos e teorias de enfermagem. Lusociência. 5ª edição. Portugal, 2004 Kolcaba, KY. Evolution of the mid rampe theory of comfort for outcomes research. *Nursing Outlook,* 49(2). 86-92.
23. Schuiling, K. Sampeselle C. Comfort in labor and midwifery art. *Image: Journal of Nursing Scholarship,* 31(1): 77-81.
24. Hogan-Miller E, Rustad D, Sendelbach, S, Goldenberg I. Effects of three methods of femoral site immobilization on bleeding and comfort after coronary angiogram. *American Journal of Critical Care.* 1995; 4(2): 143-148.
25. Jenny J, Logon J. Caring and comfort metaphors used by patients in critical care. *Image: Journal of Nursing Scholarship.* 1996; 28(4): 349-352.
26. Kolcaba K, Fisher E. A holistic perspective on comfort care as an advanced directive. *Critical Care Nursing Quaterly.* 1996; 18(4):66-76.
27. Vendlinski S, Kolcaba K. Comfort Care: A framework for hospice nursing. *The American Journal of Hospice and Palliative Care.* 1997; 14(6): 271-276.

28. Schoerner C, Krysa L. The comfort and discomfort of infertility. *Journal of Obstetrical, Gynecological and Neonatal Nurses*. 1996 25(2): 167-172.
29. Cox J. Assessing patient comfort in radiation therapy. *Radiation Therapist*. 1998; 5(2): 119-125.
30. Kolcaba K, Fox C. The effects of guided imagery on comfort of women with early stage breast cancer undergoing radiation therapy. *Oncology Nursing Forum*. 1999; 26(1): 67-92.
31. Panno J, Kolcaba K, Holder C. Acute care for elders (ACE): A holistic model for geriatric orthopaedic nursing care. *Journal of Orthopaedic Nursing*. 2000; 19(6): 53-60.
32. Kolcaba K, Wilson L. Comfort Care: A Framework for Perianesthesia Nursing. *Journal of PeriAnesthesia Nursing*. 2002, apr; 17(2): 102-114.
33. Kolcaba, K. A taxonomic structure for concept comfort. *Image: Journal of Nursing Scholarship*. 1991; 23(4): 237-240.
34. Kolcaba K. Holistic comfort: Operationalizing the construct as a nurse-sensitive outcome. *Advances in Nursing Science*. 1992; 15(1): 1-10.
35. [Internet]Kolcaba K; The Comfort Line, 2011. Acessado em 15 de maio de 2012. Disponível em <http://www.thecomfortline.com/home/intro.html>.
36. Kolcaba KY; Evolution of guided imagery on comfort for outcomes research. *Nursing Outlook*. 2001; 49 (2): 86-92.
37. Marsico, EFC. A qualidade do cuidado/conforto de enfermagem na perspectiva do cliente/paciente hospitalizado [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ). Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery, 2008.
38. Silva LCR, Carvalho V, Figueiredo NM. Predicações de conforto na perspectiva de clientes e de enfermeiros. *Cogitare Enfermagem*. 2011 jan/ mar; 16(1): 49-55.
39. Yousefi H, Abedi HA, Yarmohammadian MH , Elliott D . Comfort as a basic need in hospitalized patients in Iran: a hermeneutic phenomenology study. *Journal of Advanced Nursing*. 2009; 65 (9): 1891-8.
40. Oliveira, CS. O cuidado confortador à pessoa idosa hospitalizada. Universidade de Lisboa, Lisboa. 2007.
41. Tutton E, Seers K. Comfort on a ward for older people. *Journal of Advanced Nursing*. 2004; 46(4): 380–89.
42. Mussi FC, Friendlander MR, Arruda EN. Os significados da palavra conforto segundo a perspectiva do paciente com infarto agudo do miocárdio. *Rev latino-am enfermagem*, 1996 dezembro. Ribeirão Preto, 4(3): 19-39.

43. Mussi FC, Koizumi MS, Angelo M, Lima, MS. Perda da espontaneidade da ação: o desconforto de homens que sofreram infarto agudo do miocárdio. *Rev Esc Enfer USP* 2002; 36(2): 115-24.
44. Mussi FC. Desconforto, modelo biomédico e enfermagem: reflexões com base na experiência de homens infartados. *Acta Paul Enf* 2003, São Paulo, 16(3):88-97.
45. Rosa ML, Mercês NNA, Santos VEP, Radüz V. As faces do conforto: visão de enfermeiras e pacientes com câncer. *Rev. Enferm. UERJ*, Rio de Janeiro 2008 jul/set; 16(3):410-4.
46. Neves-Arruda E. et al. Comfort: immigrant hispanic cancer patients' views. *Cancer Nurs.* 1992; 15(6): 387-94.
47. Carraro TE, Knobel R, Frello AT, et al. O papel da equipe de saúde no cuidado e conforto no trabalho de parto e parto: opinião de puérperas. *Texto Contexto Enferm. Florianópolis*, 2003 jul-set; 17(3): 502-509.
48. Carraro TE, Knobel R, Radüz V, et al. Cuidado e conforto durante o trabalho de parto e parto: na busca pela opinião das mulheres. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis*, 2006; 15(Esp): 97-104.
49. Silveira, IP. Teoria do conforto para a promoção da saúde no cuidado de enfermagem à parturiente. [tese]. Fortaleza (CE): Universidade Federal do Ceará. Faculdade de Farmácia, odontologia e enfermagem, 2010.
50. Rabello AN. A enfermagem em terapia transfusional: sublinhando o cuidado/conforto de qualidade a partir da expressividade do cliente. [dissertação]. Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.
51. Tuoto F L, MVK; The sufferings and self care of hospitalized elderly - ethnography study *Online Brazilian Journal of Nursing* [serial on the Internet]. 2009 September 23; 8(3): Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/2429>.
52. Sousa FAEF. Dor: o quinto sinal vital. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2002; mai-jun; 10(3): 446-447.
53. Bottega F H, Fontana R T. A dor como quinto sinal vital: utilização da escala de avaliação por enfermeiros de um hospital geral. *Texto Contexto Enferm.* 2010 June; 19(2): 283-290.
54. Bruyne P, Herman J, Schoutheete M. Dinâmica da pesquisa em Ciências Sociais. F. Alves. 5ed. Rio de Janeiro;1991.
55. Neves-Arruda E, Zagonel IPS. Pesquisa-cuidado: uma abordagem metodológica que intergra pesquisa, teoria e prática de enfermagem. *Cogitare Enferm.* 2006 jan/abr; 11(1): 73-79.

56. Pinheiro PNC, Vieira NFC, Pereira M LD, Barroso MGT. O cuidado humano: reflexão ética acerca dos portadores do HIV/AIDS. *Rev. Latino-Am.* 2005; 3(4): 569-575.
57. Flick U. Uma introdução à pesquisa qualitativa. 2.ed. Porto Alegre: Bookman, 2004.
58. Helena ETS, Mafra ML, Simes M. Fatores associados à sobrevida de pessoas vivendo com AIDS no Município de Blumenau, Estado de Santa Catarina, Brasil, 1997-2004. *Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília.* 2009; 18(1):45-53.
59. Reis, RC. Convivendo com a diferença: o impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/Aids [dissertação]. Ribeirão Preto (SP). Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem da USP, 2004.
60. Kolcaba KK, Steiner R. Empirical for the Nature of Holistic Comfort. *J Holist Nurs.* 2000; 18 (March): 46-62.
61. Saunders, C.; Sykes, N. - The management of terminal malignant disease. Edward Arnold. 3ed. London, 1993.
62. Kolcaba K, DiMarco MA. Comfort Theory and its application to pediatric nursing. *Pediatr Nurs.* 2005 May-Jun; 31(3):187-94.
63. Almeida, E L, Araújo, GBS, Santos VA, Bustorff LACV, Pereira AVL, Dias MD. Adesão dos portadores do hiv/aids ao tratamento: fatores intervenientes. *Rev. Min. Enferm.* 2011 abr/jun; 15(2): 208-216.
64. Seidl EMF, Melchiades A, Farias V, Brito A. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento antirretroviral. *Cad. Saúde Pública* . 2007 Oct; 23(10): 2305-2316 .
65. Carvalho CML, Galvão MTG. Sentimentos de culpa atribuídos por mulheres com aids face a sua doença. *Rev Rene.* 2010; 11(2):103-11.
66. Hall DE, Meador KG, Koenig HG. Measuring religiousness in health research: Review and critique. *Journal of Religion and Health.* 2008; 47(2):134–163. [PubMed: 19105008].
67. Idler EL, Musick MA, Ellison CG, George LK, Krause N, Ory MG, et al. Measuring multiple dimensions of religion and spirituality for health research: Conceptual background and findings from the 1998 General Social Survey. *Research on Aging.* 2003; 25(4):327–365.
68. Szaflarski M, Ritchey PN, Leonard AC, MRUs JM, Peterman AH, Ellison CG, McCullough ME, Tsevat J. Modeling the effects of spirituality/religion on patients' perceptions of living with HIV/AIDS. *J Gen Intern Med* . 2006 Dez; 21 Suppl 5: S28-38.

69. Koenig HG. Concerns about measuring "spirituality" in research. *J Nerv Ment Dis* . 2008 Mai, 196 (5) :349-55.
70. Koenig H, Parkerson GR Jr, Meador KG. Índice de religião para a pesquisa psiquiátrica. *Am J Psychiatry* . 1997 Jun; 154 (6) :885-6.
71. Miller WR, Thoresen CE Spirituality, religion, and health. An emerging research field. *Am Psychol*. 2003 Jan; 58(1):24-35. Review.
72. Dalmida SG. Spirituality, mental health, physical health, and health-related quality of life among women with HIV/AIDS: integrating spirituality into mental health care. *Issues Ment Health Nurs*. 2006 Feb-Mar;27(2):185-98. Review.
73. Gomes CG. Cuidado Humano à família em situação de internação hospitalar da criança. In: Siqueira HCH et al. *Cuidado Humano Plural*. 2ª Ed. Rio Grande: Editora Furg; 2008.
74. Rodrigues, LSA; Paiva, MS; Oliveira, JF, Nobrega, SM. Vulnerability of women in common-law marriage to becoming infected with HIV/AIDS: a study of social representations. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 2012, 46: (2): 349-355.
75. Valle, CG. Identidades, doença e organização social: um estudo das "Pessoas Vivendo com HIV e AIDS". *Horiz. antropol.*. 2002; .8 (17):179-210.
76. Duarte F, Frei K. Redes Urbanas. In Duarte, Fábio; Quandt, Carlos; Souza, Queila. *O Tempo das Redes*. Editora Perspectiva; 2008.

APÉNDICES

APÊNDICE A - Guia de entrevista semiestruturada

<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação pessoa do ser-pesquisador: pseudônimo; profissão; • Apresentação do estudo: tema, objetivos, importância das entrevistas no contexto do estudo; • Consentimento livre e esclarecido: Informar sobre o respeito pelos procedimentos éticos. • Solicitar autorização para a gravação em áudio. Reforçar o caráter do anonimato do ser-pesquisado. 		
INFORMAÇÕES SOBRE A ENTREVISTA		
Entrevistado nº: _____ Data: __/__/__ Hora do início da entrevista: ____:____ Hora do término da entrevista: ____:____		
INFORMAÇÕES CLÍNICAS, SOCIODEMOGRÁFICAS, CULTURAIS E ESPIRITUAIS		
Diagnósticos: _____ Internamentos anteriores: _____ Gênero: _____ Idade: _____ Estado Civil: _____ Escolaridade: _____ Religião ou crença: _____		
Objetivo:	Questões:	Observações:
Levantar as situações de conforto e desconforto vivenciadas pela pessoa com aids;	5) Recorde uma situação que o Sr.(a) viveu que considere confortável. Descreva-me essa situação. 6) Recorde uma situação que o Sr.(a) viveu que considere desconfortável. Descreva-me essa situação. 7) Imagine-se a viver uma situação confortável. Descreva-me essa situação. 8) Imagine-se a viver uma situação desconfortável. Descreva-me essa situação.	

APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (T.C.L.E.)

(Em 2 vias, firmado por cada participante-voluntári(o,a) da pesquisa e pelo responsável)

“O respeito devido à dignidade humana exige que toda pesquisa se processe após consentimento livre e esclarecido dos sujeitos, indivíduos ou grupos que por si e/ou por seus representantes legais manifestem a sua anuência à participação na pesquisa.” (Resolução. nº 196/96-IV, do Conselho Nacional de Saúde)

Eu,, tendo sido convidad(o,a) a participar como voluntári(o,a) do estudo Vivências de (des)conforto da pessoa com HIV/Aids, recebi d(o,a) Sr(a). Kely Regina da Silva Lima, d(o,a) Universidade Federal de Alagoas, responsável por sua execução, as seguintes informações que me fizeram entender sem dificuldades e sem dúvidas os seguintes aspectos:

- Que o estudo se destina a levantar as situações de (des)conforto vivenciadas pela pessoa hospitalizada com AIDS; Planejar os cuidados de conforto necessários ao melhoramento das principais situações de desconforto da pessoa com AIDS; Intervir nas principais situações de desconforto vivenciadas pela pessoa hospitalizada com AIDS; Avaliar a satisfação das necessidades de conforto da pessoa com AIDS;
- Que a importância desse estudo é a de entender o significado do conforto e do desconforto da pessoa com HIV/Aids e ao mesmo tempo contribuir para o alívio das principais necessidades de conforto, com base nos resultados encontrados, aplicando os cuidados de enfermagem. Também se pretende avaliar se os cuidados aplicados realmente contribuíram para o meu conforto;
- Que o resultado que se deseja alcançar é saber quais são as vivências de conforto e desconforto da pessoa com HIV/Aids e se ocorreu a satisfação das principais necessidades de conforto após os cuidados de enfermagem aplicados;
- Que esse estudo começará após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas e terminará em outubro de 2012;
- Que o estudo será feito da seguinte maneira: 1) Serei entrevistado pela pesquisadora e que minha entrevista será gravada em MP4; 2) Serão recolhidas as

informações e analisadas minuciosamente; 3) A pesquisadora interpretará os discursos recolhidos e classificará as necessidades de conforto identificadas; 4) Logo após, iniciará o processo de cuidados de enfermagem para tentar satisfazer as minhas principais necessidades de conforto identificadas; 5) Após a intervenção, será aplicada uma nova entrevista para que a pesquisadora possa avaliar se as minhas principais necessidades de conforto foram satisfeitas;

- Que eu participarei das seguintes etapas: 1) Entrevista; 2) Cuidados de enfermagem; 3) Entrevista de avaliação;
- Que os riscos que poderei sofrer estão relacionados ao incômodo durante a realização da pesquisa, caso me lembre de alguma situação que me provoque muita emoção e que se isso ocorrer, a entrevista será suspensa e os cuidados com a minha pessoa serão prestados imediatamente pelas profissionais que me acompanharão na pesquisa;
- Que apenas concederei as entrevistas à pesquisadora e que os cuidados de enfermagem que serão planejados e executados estarão de comum acordo entre nós, de modo que o resultado a ser alcançado seja o meu conforto;
- Que as informações colhidas serão mantidas em total sigilo, sem a chance de qualquer outra pessoa me identificar;
- Que a minha participação será acompanhada pela pesquisadora e sua orientadora, ambas enfermeiras especialistas;
- Que sempre que desejar, serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo;
- Que, a qualquer momento, eu poderei recusar continuar participando do estudo e, também, que eu poderei retirar este meu consentimento, sem que isso me traga qualquer penalidade ou prejuízo;
- Que as informações conseguidas através da minha participação não permitirão a identificação da minha pessoa, exceto aos responsáveis pelo estudo, e que a divulgação das mencionadas informações só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto;
- Que o estudo finalizado poderá ser publicado em revistas científicas e apresentado em congressos de enfermagem;

Finalmente, tendo eu compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implicam, concordo em dele participar e para isso eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.

Endereço d(o,a) participante-voluntári(o,a)

Domicílio: (rua, praça, conjunto):
 Bloco: /Nº: /Complemento:
 Bairro: /CEP/Cidade: /Telefone:
 Ponto de referência:

Contato de urgência: Sr(a).

Domicílio: (rua, praça, conjunto):
 Bloco: /Nº: /Complemento:
 Bairro: /CEP/Cidade: /Telefone:
 Ponto de referência:

Endereço d(os,as) responsável(eis) pela pesquisa: Kely Regina da Silva Lima

Instituição: Universidade Federal de Alagoas
 Endereço: Rua 04, Quadra C
 Bloco: /Nº: /Complemento: Conjunto Village Campestre I, nº 50
 Bairro: /CEP/Cidade: Cidade Universitária, Maceió, Alagoas
 Telefones p/contato: (82)9144-2266/ (82)8804-4535

ATENÇÃO: Para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se ao:

**Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas:
 Prédio da Reitoria, sala do C.O.C., Campus A. C. Simões, Cidade Universitária
 Telefone: 3214-1041**

Maceió,

(Assinatura ou impressão datiloscópica d(o,a) voluntári(o,a) ou responsável legal - Rubricar as demais folhas)	Nome e Assinatura do(s) responsável(eis) pelo estudo (Rubricar as demais páginas)

APÊNDICE C - Códigos e Categorias das Vivências de Conforto e Desconforto da pessoa que vive com HIV/aids

Hipóteses/ Categorias DESCONFORTO	Unidades de contexto
<ul style="list-style-type: none"> • Se existe necessidade de internamento, então há desconforto. 	<p>(Cód 181) e eu não consigo internamento, aí isso aí eu sinto um negócio desconfortável, porque eu não consigo, to lutando já vai pra cinco meses ... (E7)</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Se existe situações difíceis durante os internamentos em relação a si e aos outros pacientes, então há desconforto. 	<p>(Cód 27) depois de quatro dias tomando várias injeções e soros, que eu tenho pavor a injeção, (E1)</p> <p>(Cód 30) ... mas eu resolvi espontaneamente, pelo que eu vi que era um abuso, várias pessoas idosas, tanto senhoras como senhores idosos, numa maca de hospital, numa maca de ambulância... há três ou quatro dias aquela ambulância parada e aquela pessoa velha, doente, desconfortável...(E1)</p> <p>(Cód 32)... mas a minha intenção maior era a de dar aquela maca que eu estava ocupando, mais confortável a um daqueles coitados que vieram de certa idade mais elevada, do interior (E1)</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Se existe dificuldade de acesso, então existe desconforto. 	<p>(Cód 07) até às vezes a gente sai do interior, ... (E1)</p> <p>(Cód 10) por conta de a gente às vezes sair de longe e não ter tomado um café da manhã ...(E1)</p> <p>(Cód 14) ... sabe que já aconteceu, não que eu venha a visar, mas às vezes a gente não toma o café da manhã, pra não perder o ônibus, o horário, aquela coisa toda, viaja umas duas horas pra chegar aqui. (E1)</p> <p>(Cód 38) aquele povo que viaja mais de quatro horas numa ambulância e quando chega tá tudo ocupado (E1)</p> <p>(Cód 70) até mesmo sair pra cidade aqui em Maceió, pra mim é desconfortabilíssimo porque pela distância, pela quantidade de gente ... (E1)</p> <p>(Cód 194) porque nem pra um hospital certo pra ser acompanhado e você não consegue atendimento isso é um desconforto total, (E7)</p> <p>(Cód 195) você vem à base de carro de tudo, como eu to com problema na coluna, então pra mim é desconforto você sair de casa e voltar sem atendimento, eu entendo isso aí como um desconforto total ... (E7)</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Se existe falta de leitos, demora de atendimento, falta do profissional, remarcação de consulta, então existe desconforto. 	<p>(Cód 08) [...] e pelas horas dos imprevisto, que os médicos têm ,... (E1)</p> <p>(Cód 42) Mas às vezes existem pessoas do nosso convívio que troca um pequeno problema ou uma chateação pessoal, mesmo que você esteja dentro de uma obrigação de função sua da medicina, você não deve faltar com atenção e com generosidade com os pacientes. (E1)</p> <p>(Cód 45) ... de eu ter ido na enfermaria pegar o meu comprimido, o meu remédio carga viral, que eu preciso e que eu tenho por direito e as pessoas me indicaram duas vezes os lugares que eu fui e não tava quem deveria ter me entregado, (E1)</p> <p>(Cód 129) A gente ainda tem problema com o atendimento, questão de horário, né? (E3)</p> <p>(Cód 130) Data mesmo às vezes a gente precisa de um exame, a gente tem dificuldade pra marcar, mesmo que os profissionais nos encaminhem ao setor de origem, mas a gente vem com essas dificuldades. (E3)</p> <p>(Cód 140) Então pra mim essa questão também que é só um médico pra atender a gente aqui. Aí às vezes a agente tem dificuldade, né? com HIV/AIDS. Isso pra mim é um dos sérios problemas. (E3)</p> <p>(Cód 141) Por exemplo, eu vim marcar, até precisei de uma consulta pra mostrar uns exames ao meu médico, vim marcar o mês passado e consegui marcar pra outubro, por que? Porque é só um profissional pra fazer todo esse serviço, pra atender a todos esses paciente, convivendo HIV/AIDS. Isso pra mim é um dos sérios problemas. (E3)</p> <p>(Cód 181) e eu não consigo internamento, aí isso aí eu sinto um negócio desconfortável, porque eu não consigo, to lutando já vai pra cinco meses... ,(E7)</p> <p>(Cód 185) Ter acompanhamento direito aqui, que a gente não tem, não tem atendimento. (E7)</p> <p>(Cód 186) Precisava de mais médico, é um só. ,(E7)</p> <p>(Cód 187) (resmungo) ... você vê, chegou agora, ele (médico). (E7)</p> <p>(Cód 188) Aí corre pra lá tem gente pra conversar, quando vai atender a gente, já não tem mais graça, (E7)</p> <p>(Cód 191) Você procurar um atendimento, quem tem essa doença, sabe? E não achar... queria que melhorasse... a gente tá morrendo à míngua aqui. (E7)</p>
--	---

	<p>(Cód 192) <i>queria que melhorasse... a gente tá morrendo à míngua aqui. (E7)</i></p> <p>(Cód 193) <i>É você procurar uma coisa e não conseguir... né fia? Dá uns grito com dor e não conseguir um atendimento, aí é desconfortável pra qualquer um, (E7)</i></p> <p>(Cód 196) <i>como eu já dei três viagens aqui e não fui atendida, sem atendimento. (E7)</i></p> <p>(Cód 197) <i>Aqui era bom o atendimento, mas depois a Drª R. saiu, só ele, pra um médico é muita coisa, é muita gente. Isso é desconforto pra qualquer um paciente portador de HIV, desconforto total. (E7)</i></p> <p>(Cód 199) <i>chegar aqui aos gritos, ficar de 10 até às duas horas da tarde sem ser atendida, pra mim é desconforto, aos gritos aqui e ser atendida duas horas da tarde. (E7)</i></p> <p>(Cód 202) <i>Eu posso chegar aqui aos gritos, não vou ser atendida primeiro, por isso que eu aguento. (E7)</i></p> <p>(Cód 203) <i>Agora foi que eu entrei, cheguei aqui e tomei remédio já, eu sei como é, se não eu tava aos gritos já de dor. (E7)</i></p> <p>(Cód 243) <i>só sou um pouco nervoso quando eu chego que demora muito (esperar muito tempo para ser atendido), não sei também se é a alimentação também, a dificuldade, (E10)</i></p> <p>(Cód 252) <i>Aí quando eu tive dificuldade aí vim pra aqui, de noite, mas não atende aqui, só maternidade. Aí quando foi no outro dia de manhã, aí à noite mesmo eu corri pro TP. Aí o médico falou que não podia fazer nada por mim, aí só tomei uma injeção e no outro dia vim pra cá, dez horas da manhã. Foi dia de sexta, que ele nem atende aqui... ele disse: Poxa E, tá muito debilitado. Aí disse:- Vamos fazer o seguinte vamos lá pro HDT, que aqui não está tendo vaga pra se internar...aí fiquei lá.(E10)</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> • Se existe o estigma e o preconceito, existe desconforto. 	<p>(Cód 78) <i>Eu chamo pra ir na minha casa, ninguém vai, isso daí é terrível! (E2)</i></p> <p>(Cód 79) <i>Meio dia eu faço um almoço, que eu também trabalho com culinária, ninguém vai, tem nojo, tem medo! (E2)</i></p> <p>(Cód 149) <i>Tanto faz... Só reclamo por causa da doença né? Porque uma doença que assim, se o povo souber deixa o contato, né? (E5)</i></p>

	<p>(Cód 150) Ninguém sabe não... ninguém sabe, só mesmo o povo daqui, nem eu nem do meu marido. (E5)</p> <p>(Cód 212) Fui fazer um lavado de roupa, tentar arrumar um emprego trabalhar, no GR, passei três semanas lavando roupa de um moça, só que a medicação que eu tomo, ela perguntou o que era, ficou curiosa, aí perguntou: - O que é isso que a senhora toma? Aí eu tentei menti: - É pra depressão. Ela: - Você teve depressão através de quê? Aí fez aquelas perguntas... aí disse: Depois eu quero ver o nome do remédio, que eu posso conseguir pra você. Aí eu fiquei com medo e saí, porque com certeza se ela visse, ela com certeza não ia me aceitar mais, que o preconceito ainda é grande. (E8)</p> <p>(Cód 230) Porque nessas horas os amigos fogem. A minoria, que são os amigos verdadeiros ficam juntos, mas infelizmente a maioria fogem todos. (E9)</p> <p>(Cód 233)O preconceito. O preconceito é a coisa mais desconfortável que existe para um soropositivo. Já tive problema com preconceito. (E9)</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Se não existe perspectiva de cura, existe desconforto. 	<p>(Cód 51) A gente tem facilidade de cair em depressão porque a gente não tem uma estimativa de muito tempo de vida, (E1)</p> <p>(Cód 52) a gente não tem perspectiva. (E1)</p> <p>(Cód 64)... na verdade eu não tenho conforto nenhum... (E1)</p> <p>(Cód 63) ...eu digo assim, a gente não tem perspectiva (E1)</p> <p>(Cód 96)...e você sabendo que essa doença não tem cura. (E2)</p> <p>(Cód 119) Eu já tenho 18 anos de tratamento, pode vir, 30, 40, mas você vai morrer daquela doença, de uma gripe, mas vai ser a AIDS, e aí você vai ficar magro, acabado... (E2)</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Se existe desamparo pelo sistema de saúde, existe desconforto. 	<p>(Cód 36) eu acho que o Estado tem condições de melhorar três coisas, primeiro lugar a saúde, segundo lugar a educação e em terceiro lugar a segurança. Condições o estado tem, mas a corrupção e a impunidade é que desanda tudo. (E1)</p> <p>(Cód 37) Não ter leitos suficiente... (E1)</p> <p>(Cód 53) a nossa, o sistema do nosso estado não nos consente a assistência por geral que nós merecemos, (E1)</p>

	<p>(Cód 56) <i>mas as condições que dão pra eles também não favorecem. (E1)</i></p> <p>(Cód 57) <i>Então ... a gente não tem estimativa, pelo menos, aqui em Alagoas, não! (E1)</i></p> <p>(Cód 201) <i>Qualquer paciente que você perguntar vai dizer isso, o desconforto que ele sente é isso, procurar atendimento e não achar logo uma emergência, não tem emergência aqui pra gente, não tem. (E7)</i></p>
<p>• Se existem infecções oportunistas, existe desconforto.</p>	<p>(Cód 88) <i>... muitas doenças oportunistas, não é doença venérea... tem também... (E2)</i></p> <p>(Cód 89) <i>...mas é, pronto, eu tenho o diabetes... (E2)</i></p>
<p>• Se existe a terapêutica com ARV's e rotina de exames, existe desconforto.</p>	<p>(Cód 90) <i>...é um desconforto você tomar todo dia 13 comprimidos, todo dia, duas insulinas, isso aí é um desconforto muito grande minha filha! (E2)</i></p> <p>(Cód 91) <i>Todo dia ser furado, e é médico, marca pra um lado, marca pro outro, e é carga viral, é genotipagem... é muito exame! Sai de um já vai pro outro. (E2)</i></p> <p>(Cód 92) <i>Tem remédio você toma, dá insônia, né? Já ouviu falar naquele sonho vivo? Você toma o medicamento, você sente como se tivessem em realidade e você tá dormindo. É o dia-a-dia desses medicamentos. (E2)</i></p> <p>(Cód 93) <i>Às vezes você toma duas vezes o medicamento, aí você fica dopado... às vezes você esquece... e o diabetes leva muito ao esquecimento. (E2)</i></p> <p>(Cód 114) <i>O portador do vírus da AIDs não é feliz, não é feliz porque sempre tem medicamento, eu já cheguei a tomar 20 comprimidos por dia. (E2)</i></p> <p>(Cód 146) <i>O tratamento, né? A medicação é um pouco desconfortável, porque até agride um pouco a pessoa, mas por outro lado a gente tem que aceitar mesmo sendo desconfortável é a única opção pra gente manter o vírus controlado. (E4)</i></p> <p>(Cód 217) <i>O remédio, na minha vida sempre foi um desconforto, sabe porque você tem que todo dia, todo dia, todo dia, tá ali. (E8)</i></p> <p>(Cód 219) <i>Desconforto, assim, é o remédio, sentia desconforto do remédio... (E9)</i></p> <p>(Cód 250) <i>Fiquei um ano sem tomar remédio, achando bom, sem tomar e não acontecendo nada, e a</i></p>

	<p><i>imunidade da pessoa vai baixando, ela baixa né? Cai muito!E quando vem é de uma vez, ele não avisa, a imunidade quando cai de uma vez não avisa, aí foi o que aconteceu, foi me dando febre de novo, frio, dor de cabeça, sem apetite de comer, ia tomar o remédio, tentar tomar o remédio, mas dava vontade de vomitar, vontade de cair, aí eu dizia: - Não vou tomar não!(E10)</i></p>
<p>• Se existe doença, existe desconforto.</p>	<p><i>(Cód 50) Confortável mesmo, não existe não! (E1)</i></p> <p><i>(Cód 67) Isso que eu falei é extremamente desconfortável... conforto não existe quando a gente está doente... (E1)</i> <i>(desconforto) Não... (teve antes da doença)... eu descobri, eu me senti sozinha, bateu um pânico. A surpresa da doença... isso tudo... (E4)</i></p> <p><i>(Cód 167) Se eu não tivesse esse problema... (E6)</i></p> <p><i>(Cód 237) Rapaz, depois que eu soube desse negócio minha vida virou, e muito. Mudou muito a minha vida, eu era tão alegre, eu era feliz pra caramba, mas depois que eu soube, quer dizer né... primeira reação né ... de início não sabia, não tinha experiência dessas coisas.(E10)</i></p> <p><i>(Cód 262) (Desconforto) Infelizmente é saber que está doente né? (E8)</i></p>
<p>• Se existem alterações na aparência física, existe desconforto.</p>	<p><i>(Cód 113) Eu já fiquei com 52 quilos... magro... que o pessoal já dizia, tá com AIDs, tá com AIDs! (E2)</i></p> <p><i>(Cód 114) E eu tenho um medo terrível...eu preferia a morte, a morte, do que ficar... a pessoa fica magra, fica deformada...a AIDS arrasa a pessoa fisicamente. É isso que eu tenho medo. (E2)</i></p> <p><i>(Cód115) Às vezes eu fico até pensando, se for pra ficar assim, eu tiro a minha própria vida, posso até mudar, mas sempre tá nesse pensamento. (E2)</i></p> <p><i>(Cód116) Mas não quero ficar naquele internamento, magro, acabado. Isso tudo mexe com a gente. A gente sabe que vai ficar, não tem jeito(E2)</i></p> <p><i>(254) Aí fica ruim pra mim, porque eu tenho essa vontade dentro de mim, porque meu corpo é uma coisa de família, meu corpo ele é acostumado com peso, essa coisas... e eu só em casa, mesmo que eu coma na hora certa, mas eu não engordo, eu fico cada vez mais murcho, porque quando eu me esforço, meu corpo volta ao normal, eu dava três homens desses, eu to bem dizer, o couro e o osso...pra vista do que eu era. Eu sempre fui forte mesmo, cara de descer poste em grotá, pegar coisas pesadas, e hoje eu não tenho mais condições. (E10)</i></p>
<p>• Se não existe acolhimento familiar, existe desconforto.</p>	<p><i>(Cód 81) Vocês desconhecidas dão mais conforto a gente do que a própria família. La-men-tá-vel! Podia ser o contrário, né? (E2)</i></p>

	<p>(Cód 82) Mas é isso... o dia-a-dia meu é a discriminação da família...porque as pessoas da rua ... mas você ser discriminado pela família e ser aceito pelas pessoas desconhecidas que é a equipe médica, certo? (E2)</p> <p>(Cód 85) A discriminação... principalmente da família, quando você é discriminado por outras pessoas que você não conhece, os vizinhos... tem nada a ver!(E2)</p> <p>(Cód 86)O que atinge mesmo é a discriminação familiar, eu acho que 90% sofrem disso, ne´? A família, tô fora! (E2)</p> <p>E você sabendo que as pessoas estão discriminando você, principalmente a família... (E2)</p> <p>(Cód 87) A gente chama pra uma reunião não querem vir, uma festa, não querem vir, pra não ficar conhecida como família de um portador do vírus da AIDS. A gente (pessoas que vivem com HIV/AIDS) debate isso daí. (E2)</p> <p>(Cód 209) aí durante a descoberta do HIV, meu marido me abandonou, eu com uma criança recém-nascida, P. H, pequeno também,... (E8)</p>
<p>• Se existe dificuldade de relacionamento por causa da doença, existe desconforto.</p>	<p>E a coisa ruim também é você não poder construir uma família, não ter uma pessoa certa. (E2)</p> <p>(Cód 105) ... eu tava como uma menina,e a gente tava se encontrando, mas sempre usando camisinha, porque a doença, o mais atingido sou eu, não é ela não, (E2)</p> <p>(Cód 106) e aí quando você diz que tem HIV elas saem correndo, não querem contato, é isso... (E2)</p> <p>(Cód 107) Tem gente que se souber que você tem AIDS, não passa nem na frente da sua casa, e a vida é assim, no dia-a-dia... (E2)</p> <p>(Cód 112) Por aí vai... viver só, na solidão, não poder ter família... (E2)</p>
<p>• Se existe sofrimento físico, existe desconforto.</p>	<p>(Cód 132) Sim... até no início pra mim descobrir o problema né. Eu assim tinha tipo uma infecção intestinal com vezes evacuação que não parava de maneira nenhuma, vômito, crises de vômito... ...perdendo muito peso, cheguei a pesar 38 quilos, onde o meu peso normal hoje é 63 a 65 quilos, você veja que a situação foi muito complicada. Então, isso foi um grande desconforto pra mim. (E3)</p>

	<p>(Cód 178) <i>Agora, né... to em crise de coluna, perdendo peso, to me sentindo muito desconfortável, (E7)</i></p> <p>(Cód 179) <i>não durmo, não me alimento direito, então pra mim tá um desconforto total. (E7)</i></p> <p>(Cód 180) <i>Não quero conversar com ninguém, eu me escondo às vezes, não tem como eu conversar, é muita dor, muita dor... ,(E7)</i></p> <p>(Cód 182) <i>...eu não tô só com dor, tô perdendo peso, não tô me alimentando, então eles têm que olhar isso aí, ,(E7)</i></p> <p>(Cód 183) <i>eu não consigo ficar num canto quieta, (E7)</i></p> <p>(Cód 238) <i>Aí tive que me internar pra não morrer, não tava comendo. Era disenteria, febre, frio de bater na cama que não me segurava de jeito nenhum. Batia forte mesmo. Tomava dipirona, suave, molhava a roupa todinha de suor, passava, aliviava, quando pensava que não no outro dia era a mesma coisa, aí pronto. Fui emagrecendo, só tomava líquido, água, suco, pensando que era uma febrezinha normal, uma diarreia normal, tomando remédio pra dor, sei que eu terminei ficando só o couro e o osso. Foi que minha irmã disse: - Meu irmão vai morrer... (E10)</i></p> <p>(Cód 245) <i>Agora eu to tendo dor de cabeça, era muito raro eu ter uma dor de cabeça na minha vida, agora depois que eu voltei do internamento, não sei se é o cigarro também, que eu fumo. (E10)</i></p> <p>(Cód 257) <i>Tem esse problema do HIV, tem esse problema da TB, esse negócio da bronquite que eu tive agora. O que mais, meu Deus?...a coluna, é o pior que eu acho, não posso me abaixar, pegar pés. De manhã pra me alongar, pronto, já passo o dia todo sentindo dor. Não sei o que é... não sei o que é isso não. Se eu andar demais, vamos dizer, se eu fosse como daqui ao Eustáquio de pé, pronto já começa a atacar e é dois três dias, se não tomar remédio... ou então não vir pra cá pra ele (médico)é muito desconfortável. (E10)</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> • Se existem dificuldades financeiras, existe desconforto. 	<p>(Cód 263) <i>Outra coisa é a dificuldade que eu to passando, você luta pra essa dificuldade (financeira). (E10)</i></p> <p>(Cód 264) <i>Queria tanto estar do lado dos meus filhos, que nem sempre tava. Eu to sentindo que é um pedaço a mais de mim que está se indo, que... vamos supor ontem, bem dizer, eu tinha meus filhos ao meu lado, quatro anos eu tinha eles junto comigo, de repente do dia pra noite, foi onde eu tive a recaída, que eu precisei me internar e entregar os filhos pra mãe, quer dizer o que, não tenho moral de ter os meus filhos ao meu lado por causa de quê?... coisas simples e ao mesmo tempo que se torna difícil pela dificuldade que é a situação financeira que eu to passando. (E10)</i></p> <p>(Cód 265) <i>Hoje se você for na minha casa, eu levo qualquer um daqui, não tem um pacote de arroz pra</i></p>

	<i>comer, tá entendendo, inclusive até a assistente social me deu uns negócio que tem ali pra mim levar pra casa pra mim não parar os remédios porque o agendamento é pra dois meses, do benefício, repara? Dois meses! Pra ver se vai dar, depois se der ainda é mais 15 dias pra saber a perícia, o resultado, sim ou não. Aí não é fácil não. (E10)</i>
Hipóteses/ Categorias CONFORTO	Unidades de contexto
1. Se existe boa assistência, atenção, responsabilidade e competência por parte do profissional médico, então há conforto.	<p><i>(Cód. 01) A mais, aqui mesmo no HU, confortável pra mim é a assistência do Dr. A, da T., da Dr. H, de vários médicos, aqui mesmo, ... (E1)</i></p> <p><i>(Cód. 05)a assistência e a solidariedade, o calor humano, a preocupação,... (E1)</i></p> <p><i>(Cód. 06) ... porque o que eles ganham pela instrução de medicina, não compensa a boa vontade de ajudar, dar apoio,... (E1)</i></p> <p><i>(Cód.12). ...assim, a assistência...tem muitos médicos bom. (E1)</i></p> <p><i>(Cód. 16) ...a atenção e a solidariedade espontânea do coração desse médico e da equipe. (E1)</i></p> <p><i>(Cód. 18) ... eu sou muito contente e satisfatório na parte da assistência daqui do HU, por parte da solidariedade além da obrigação de medicina do Dr. A e da equipe dele, eu sou satisfeito (E1)</i></p> <p><i>(Cód. 19) ...Eu agradeço em primeiro lugar a Deus, e em segundo lugar a ele, à natureza dele, por ser um médico que realmente exerce a função e faz assim até mesmo do que não tem condições e obrigação pra ajudar a nós pacientes. (E1)</i></p> <p><i>(Cód. 65) ...o conforto que eu tenho é a assistência, ainda precária que os médicos dão aqui... (E1)</i></p> <p><i>(Cód. 76) ...Um benefício, todo mês você receber o seu dinheirinho, isso daí é importantíssimo e os médicos que me ajudam, né? (E2)</i></p> <p><i>(Cód 122) ...A partir do momento que eu descobri o problema e comecei a fazer tratamento aqui no HD com a equipe. (E3)</i></p> <p><i>(Cód 123) ...O médico além de ele dar o atendimento como profissional ele passou a ser amigo nosso em todas as partes,(E3)</i></p> <p><i>(Cód. 127) Eu agradeço até hoje pelo bom atendimento pelo que nós vivemos passando aqui, no dia-a-dia... (E3)</i></p>

	<p>(Cód 164) <i>E depois que eu vim pra aqui... que me trouxeram pro Dr. A. eu não considere que não estava nem doente porque o Dr. A é uma benção... anima a pessoa... a gente chega doente e sai melhor. (E6)</i></p> <p>(Cód 147) <i>Então o medo também bate de a gente mesmo se sentindo mal, chegar a um ponto de não ter a medicação. (E4)</i></p> <p>(Cód 239) <i>Aí fui no posto do GR aí teve um filho de Deus... um médico... quando eu cheguei lá que a minha irmã chegou pra eu se medicado, já tinha pago um exame particular, no exame não acusou nada, normal, disse que era uma febre normal compramos o remédio, nada. Fui falar com esse médico duas horas da tarde que ele aqui no GR ele é pediatra. Quando ele abriu a porta, ele olhou assim pra mim... Deus manda as pessoas na hora da necessidade, na hora que a gente precisa Deus mostra que existe, e Deus existe mesmo e têm existido. Aí foi o que aconteceu, passou pra ele, a moça falou, vou falar com a assistente social, aí falou: - olhe, não tem médico hoje pra você aqui. Aí ele ia passando no corredor, aí passou a mão na minha cabeça e perguntou. Ei rapaz, porque você tá chorando? Aí eu: - Ah... to com medo de morrer. Ele olhou assim pra mim. Vem cá: Ele disse eu já sei qual é o seu problema. Aí passou um papel e disse amanhã me espere dez e meia na escola. Eu fui com aquela esperança. (E10)</i></p>
<p>2. Se existe atendimento de outras categorias profissionais, então há conforto.</p>	<p>(Cód.124) <i>digamos assim, junto com o atendimento das outras atendentes. Tem enfermeira, serviço odontológico, enferm... todos os profissionais aqui do setor.(E3)</i></p> <p>(Cód 125) <i>Então eu me senti confortável do momento que eu fiz esse elo, então eu comecei tratamento, aí foi quando eu me senti confortável dentro da situação que eu já vinha vivendo.(E3)</i></p> <p>(Cód 126) <i> Junto com a assistente social ela também nos deu muito apoio, (E3)</i></p> <p>(Cód 137) <i>Daí surgiria outros projetos junto com a equipe, assistente social, Dr. A. e outras né... enfermeiras. A gente tinha aula com a nutricionista .(E3)</i></p> <p>(Cód 192) <i>... precisa de uma nutricionista que nós não tem acompanhamento de nutricionista aqui, depois que saiu e não voltou mais outra, tem mais de ano isso. Então, tudo isso a gente precisa aqui. ,(E7)</i></p> <p>(Cód 232) <i>O mais confortável pra mim hoje, seria um tratamento adequado, com médicos específicos, como nutricionista, que isso é que vai fazer com que o soropositivo tenha dias melhores.(E9)</i></p> <p>(Cód 15) <i>Pra mim é gratificante, eu nunca esqueço, assim de já ter tido duas vezes, uma refeição da</i></p>

	<p><i>cozinha industrial do hospital universitário em condições de uma assistência que pra mim é muito prestativa, (E1)</i></p> <p><i>(Cód 189) então precisa de uma psicóloga que eu tô precisando ser acompanhada, parece que nunca tem ,(E7)</i></p>
<p>3. Se existe fé em Deus, existe conforto.</p>	<p><i>(Cód 136) Ninguém diria que eu ia sobreviver, mas com a graça de Deus e o bom atendimento que eu tive aqui, consegui recuperar. Então essa foi uma etapa muito difícil que eu passei na minha vida.(E3)</i></p> <p><i>(Cód 150) Mas Deus cuida de tudo.(E5)</i></p> <p><i>(Cód 152) Não dá jeito...só quem dá jeito é Deus. Ele quem cuida de nós, mais ninguém.(E5)</i></p> <p><i>(Cód 154) Porque se Deus, se fosse assim aí, ele me curava, curava eu e curava o meu marido, mas não tem a cura. Agora eu morro com essa doença, mas não vou viver com essa doença, porque quando eu chegar no lar celestial se acaba tudo.(E5)</i></p> <p><i>(Cód 168) ...mas mesmo com esse problema eu acho que é confortável, porque eu vivo em novidade de vida. Olha eu aqui... agora eu não estou acamado, não estou internado, tenho problema de pressão alta, às vezes vou pro pronto-socorro Dr. A. passou uns medicamentos e eu vou levando. E eu não digo que é desconfortável.(E6)</i></p> <p><i>(Cód 204) O que foi confortável pra mim e ainda tá sendo foi o meu benefício... porque eu vivia como que praticamente de esmolas... com dois filhos pra criar, passando dificuldade e todo canto que eu ia bater nas portas... (choro)... foi a melhor bênção que Jesus Cristo deu na minha vida, foi o meu benefício, eu não tinha do que viver, meus filhos tudo magrinho passando necessidade, só tinha o bolsa família, não tinha ajuda de ninguém, chegava aqui chorando com as mãos na cabeça, (E8)</i></p> <p><i>(Cód 210) ...então eu vim ter conforto, mesmo foi depois do meu benefício...(choro)... (E8)</i></p> <p><i>(Cód 214) Graças ao Meu bom Deus, a Nosso senhor Jesus Cristo, primeiramente e segundo o INSS que eu ganhei, não falta nada, nada, nada. (E8)</i></p>
<p>3. Se existe solidão, existe conforto???</p>	<p><i>(Cód 71) Pra mim o conforto é mais a solidão... (E1)</i></p> <p><i>(Cód 69) assim conforto, pra mim eu vejo mais com os bichos ou quando eu estou isolado embaixo do cajueiro, comendo uma fruta e deixando o tempo passar... pra mim isso é confortável, (E1)</i></p>

	<p>(Cód 104) <i>Eu moro só... (E2)</i></p> <p>(Cód 107) <i>...é difícil você encontrar uma pessoa, pra aceitar a sua doença, aí por isso que eu optei por ficar só... (E2)</i></p>
4. Se existe benefício, existe conforto.	<p>(Cód 75) <i>O benefício, o meu benefício isso aí é importantíssimo, né? (E2)</i></p> <p>(Cód 76) <i>Um benefício, todo mês você receber o seu dinheirinho, isso daí é importantíssimo e os médicos que me ajudam, né? (E2)</i></p> <p>(Cód 126) <i>Junto com a assistente social ela também nos deu muito apoio, porque até então eu não estava trabalhando, nos encaminhou para o INSS aonde nós conseguimos cartão de passe, benefício aí eu me senti confortável nessa situação, né? (E3)</i></p> <p>(Cód 226) <i>Aí esse dinheiro veio como uma glória, uma bênção, porque eu to ali no dia-a-dia dos meus filhos, aproveitando cada momento cada passo deles. (E8)</i></p>
5. Se existe acolhimento familiar, existe conforto.	<p>(Cód146) <i>a minha família me aceitar do jeito que eu sou, do jeito que eu sou né? Eu considero confortável. (E4)</i></p> <p>(Cód 229) <i>O mais confortável pra mim foi o acolhimento da minha família, foi uma das coisas as quais me fez me recuperar das oportunistas, porque se não fosse isso, não sei o que seria. (E9)</i></p> <p>(Cód 240) <i>Ele chegou me atendeu dez e meia e já me colocou lá no soro. Aí disse: - Você vai ficar internado. Aí disse: - Seu problema é esse... Perguntou qual era a pessoa que eu confiava pra falar. Se a minha irmã que tava fora, se ele podia falar pra ela. Eu disse: - Pode, é a pessoa de confiança que eu tenho... hoje sabe minha irmã, meu pai, meu tio e meu irmão. (E10)</i></p>
6. Se existem meios financeiros de sanar as dificuldades, existe conforto.	<p>(Cód 99) <i>... é a situação financeira...eu jogo muito na loteria. (E2)</i></p> <p>(Cód 100) <i>Você tendo dinheiro, você tendo alguma coisa, não é ganância não, você muda. (E2)</i></p> <p>(Cód 100) <i>Você pode comprar um sítio, você pode ir pra longe, você não deve a ninguém... (E2)</i></p> <p>(Cód 101) <i>A partir do momento que você fica só ganhando aquele dinheirinho você fica preso, naquele local entendeu, como que é? (E2)</i></p> <p>(Cód 211) <i>...minha filhinha tá estudando particular que eu pago a escola dela, PH estuda no estado e</i></p>

	<p><i>graças a Deus, Meu Deus! Agradeço a ele todo dia. (E8)</i></p> <p><i>(Cód 220) ...a alimentação também que eu não comia fruta, não comia uma verdura, uma salada, hoje com o meu dinheirinho certo eu como tudo isso que eu compro, aí o desconforto que eu tinha era esse. (E8)</i></p> <p><i>(Cód. 233) Alimentação no caso, não da minha parte, eu falo não na minha parte, mas eu falo assim, pessoas que não tem condições de uma sobrevivência, que eu acho que deveria ter mais ajuda do governo também, dos órgãos que fazem tratamento ter uma cesta básica, porque tem pessoas soropositivas, os remédios são muito fortes, então não tem condições de ter uma boa alimentação, porque é essencial uma boa alimentação, pelo menos que façam duas alimentações por dia, tem pessoas que têm uma. (E9)</i></p>
7. Se existe moradia digna, existe conforto.	<p><i>(Cód 106) E eu sempre me mudo, to sempre me mudando, porque o pessoal... (E2)</i></p> <p><i>(Cód 145) Eu acho que é casar, ter a minha casa o meu marido, (E4)</i></p> <p><i>(Cód 211)...porque eu não passei mais fome, pagando aluguel, eu moro numa casa muito boa, (E8)</i></p> <p><i>(Cód 220)...dentro da minha casa, que eu não tinha uma cama pra dormir direito, não tinha uma cama pra eu dormir, um sofá pra eu sentar, meus filhos não tinha uma TV pra ver, hoje tem graças a Deus, que eu comprei...(E8)</i></p>
8. Se existe perspectiva de vida, existe conforto.	<p><i>(Cód 241)... depois que eu saí do internamento que eu vi que não ia morrer...me senti... mas também não acreditei. Também eu errei... (E10)</i></p> <p><i>(Cód 133) Ninguém diria que eu ia sobreviver, mas com a graça de Deus e o bom atendimento que eu tive aqui, consegui recuperar. Então essa foi uma etapa muito difícil que eu passei na minha vida. (E3)</i></p>
	<p><i>(Cód 68) ...Conforto é assim, quando a gente chega em casa a gente pode ficar em baixo de um pé de graviola, de manga, chupar uma fruta, brincar com os cachorros de cães... (E1)</i></p> <p><i>(Cód 71) ... morar no mato mesmo, morar no interior, eu não tenho mais a cabeça urbana, não. (E1)</i></p>
9. Se existem redes de apoio, existe conforto.	<p><i>(Cód 98) aí por isso que a gente tem a nossa reunião, pra gente conversar um com o outro porque a gente não pode conversar com todo mundo. (E2)</i></p> <p><i>(Cód 134) Bom, assim... pra que a gente se sentisse confortável era dar início aos projetos que a gente, nós tínhamos aqui antes que o que...era academia, natação que era englobado também, alguns projetos nosso aí.(E3)</i></p> <p><i>(Cód 139) Pra gente seria mais confortável se a gente tivesse um projeto que abrangesse as nossas</i></p>

	<p>necessidades juntos com a instituição. (E3)</p> <p>(Cód 135) A gente tinha um grupos que a gente se reunia duas vezes no mês. (E3)</p>
<p>10. Se existe trabalho/ocupação, existe conforto.</p>	<p>(Cód 235) Outra, que tenham chance de ter uma ocupação, porque também é aquela coisa, tem pessoas que se acomodam... – Ah essa doença me acomoda... não, não é assim. Tem que correr atrás se movimentar, fazer uma atividade qualquer, entendeu, porque isso ajuda muito o psicológico da pessoa. (E9)</p> <p>(Cód 236) ...eu tava aqui com o projeto para ensinar arte e cultura, como uma terapia ocupacional, mas aí depois não sei o que foi que deu. (E9)</p> <p>(Cód 254) (Desconforto) Dificuldade pra trabalhar... às vezes eu choro por causa disso, quero trabalhar e eu não consigo .(E10)</p> <p>(Cód 256) Hoje mesmo meu irmão que foi trabalhar hoje, disse: Olha ,tem uma empresa que tá fazendo umas fichas aí... Eu fico com vontade de trabalhar, mas não posso. (E10)</p> <p>(Cód 259) Hoje, trabalhar... acho que ajuda a esquecer, um pouco né? Porque o trabalho espairoce demais, a mente, o corpo da gente, trabalhar é bom, o que eu faço ultimamente é o que: varrer casa, lavar os pratos, passar pano, que sou eu que faço essas coisas né? (E10)</p>

ANEXO



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

Maceió – AL, 25/01/2012

Senhor (a) Pesquisador (a), Kely Regina da Silva Lima
Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), em 25/01/2012 e com base no parecer emitido pelo (a) relator (a) do processo nº **023482/2011-88** sob o título, **Vivências de (des)conforto da pessoa com HIV/Aids**, vem por meio deste instrumento comunicar a aprovação do processo supra citado, com base no item VIII.13, b, da Resolução nº 196/96.

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS 196/96, item V.4).

É papel do(a) pesquisador(a) assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e sua justificativa. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o (a) pesquisador (a) ou patrocinador(a) deve enviá-los à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem incluídas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item IV. 2.e).

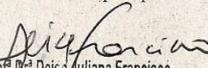
Relatórios parciais e finais devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos no Cronograma do Protocolo e na Res. CNS, 196/96.

Na eventualidade de esclarecimentos adicionais, este Comitê coloca-se a disposição dos interessados para o acompanhamento da pesquisa em seus dilemas éticos e exigências contidas nas Resoluções supra - referidas.

Esta aprovação não é válida para subprojetos oriundos do protocolo de pesquisa acima referido.

(*) Áreas temáticas especiais

Válido até: janeiro de 2012


 Prof. Dr. Deise Juliana Francisco
 Coordenadora do Comitê de
 Ética em Pesquisa -UFAL