

RELATOS DE EXPERIÊNCIA

CUIDANDO DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS SOROPOSITIVAS NO DOMICÍLIO

Ana Izabel Jatobá de Souza *

Kelly Maciel Silva **

Mariléia da Silva **

RESUMO

Este trabalho traz o relato de experiência a partir de uma prática assistencial domiciliar de crianças soropositivas e suas famílias e teve como objetivo cuidar da criança-família soropositiva a partir da abordagem fenomenológico-humanista de Paterson e Zderad. A clientela se constituiu de duas famílias escolhidas a partir da assistência prestada às crianças soropositivas do serviço ambulatorial do hospital-dia de um hospital pediátrico do Sul do Brasil. Foram realizadas duas visitas a cada uma das famílias selecionadas. Puderam-se evidenciar nos familiares necessidades de informação, medo da discriminação e sentimentos relacionados à situação vivida, entre outras realidades. Diante destas situações foram estabelecidas ações de cuidar/cuidado, resgatando-se a possibilidade do saudável mesmo na presença da doença, além de reforçar a importância da visita domiciliar como estratégia integradora do cuidado entre o hospital e o domicílio.

Palavras-chave: Criança. Família. Soropositiva. Cuidado. Fenomenologia.

INTRODUÇÃO

Devido a suas características (degeneração de linfócitos, destruição do sistema imunológico e forma de transmissão), a aids, desde o seu aparecimento - nos anos 1980 - esteve ligada a diversos significados, como desordem social, catástrofe, castigo e morte iminente. Foram necessários quase 20 anos, desde o seu surgimento, para que se corrigissem os equívocos dos primeiros trabalhos científicos, nos quais se pensava estar a doença ligada somente a grupos de risco. Ainda hoje as pessoas associam a epidemia com determinados comportamentos julgados pecaminosos, tais como o uso de drogas, homossexualismo e prostituição.

No Brasil, verifica-se que o padrão de transmissão da aids vem mudando no decorrer dos anos. Embora haja uma desaceleração nas taxas de incidência de aids no país, ainda se mantêm as tendências da epidemia, tais como a: heterossexualização, feminização, envelhecimento e pauperização dos pacientes (BRASIL, 1999, 2002). Neste sentido os indicadores epidemiológicos mostram o aumento do número de casos associados à exposição heterossexual, e com isto se vê uma proporção cada vez maior de mulheres atingidas, na qual a relação homem/mulher vem se aproximando gradativamente. É importante registrar que:

desde o início da década de 80 até dezembro de 2002, o Ministério da

* Enfermeira, MSc. Profa. do Departamento de Enfermagem/UFSC, Especialista em Enfermagem na Saúde da Família, Membro do GAPEFAM (Grupo de Assistência, Pesquisa e Educação em Saúde da Família).

** Acadêmica de Enfermagem do Curso de Graduação em Enfermagem – UFSC.

Saúde notificou 257 mil 780 casos de aids no Brasil. Desse total, 185 mil 061 foram verificados em homens e 72 mil 719 em mulheres. Somente no ano de 2002, foram notificados 9.495 novos casos da epidemia e, desses, 6.031 em homens e 3.464 em mulheres, mostrando que, atualmente, a epidemia cresce mais em mulheres. (BRASIL, 2002, p. 1).

Com o crescimento do número de casos de aids entre mulheres em idade fértil e o conseqüente aumento do risco de transmissão vertical do HIV, constata-se um aumento de crianças e recém-nascidos afetados por esse vírus. O primeiro caso de transmissão vertical notificado ocorreu em 1985, e de 1980 a 2002 ocorreram 7.488 casos de aids em indivíduos menores de 13 anos, decorrentes da exposição perinatal. Além disto é relevante mencionar que nesse mesmo período houve um aumento na incidência de aids na faixa etária dos 13 a 19 anos, em adolescentes do sexo feminino. Isto, por sua vez, favorece o aumento da transmissão vertical, visto que, aliado ao desconhecimento das formas de prevenção e tratamento da aids, é comum entre as adolescentes o início cada vez mais precoce da atividade sexual e, normalmente, com homens com maior experiência sexual e mais expostos aos riscos de contaminação por DSTs e pela aids (BRASIL, 2002).

É importante ressaltar que, para a criança, estar com aids pode representar uma experiência de intenso sofrimento psíquico, pois, além de poder limitar as atividades de seu cotidiano - como brincar, correr e expressar-se - devido às conseqüências da debilidade física causada por doenças oportunistas, pode promover atitudes superprotetoras ou discriminatórias das pessoas que lhe dispensam cuidados.

Socialmente as crianças são vistas como vítimas da aids, pois não praticam comportamentos de risco, o que transfere para os pais a culpa atribuída à doença, podendo provocar graves rupturas na unidade familiar. Acreditamos que este "rótulo" em nada favorece a criança e a sua família. Para Sousa (2000, p. 23)

os significados que a cultura atribui à doença podem afetar os comportamentos da família, com

relação ao indivíduo com aids, que passa a discriminá-lo do grupo familiar.

Os efeitos na saúde física, mental e emocional causados pelo HIV/aids se estendem aos familiares e àqueles que fazem parte de suas relações sociais e afetivas, pois a incerteza quanto ao contágio gera medo, insegurança e desequilíbrio emocional.

Neste sentido, a problemática daqueles que são soropositivos e/ou desenvolvem a aids ultrapassa as fronteiras estatísticas, pois implica em convivência com uma doença que traz implicações psicossocioemocionais e espirituais importantes no viver destes indivíduos e de seus familiares. Esta realidade nos desafia a enfrentar a problemática física e simbólica da epidemia representada pelo HIV/aids. A falta de informação, os aspectos biológicos, culturais, psicológicos e sociais que envolvem a doença; o estigma e o preconceito, bem como a falta de assistência à saúde direcionada para a unidade familiar, justificam a nossa inquietação em proporcionar uma assistência humanizada em busca do bem-estar e do estar-melhor do ser criança e ser-família com HIV/aids. Desta forma, com o intuito de cuidar da criança-família soropositiva no ambiente domiciliar, foi utilizado o referencial teórico da Teoria Humanística de Paterson e Zderad.

Por acreditarmos que o cuidado domiciliar da criança e da família pode se constituir em elemento importante e necessário na compreensão da problemática relacionada ao HIV/aids, realizamos duas visitas domiciliares a cada uma das famílias escolhidas.

A visita domiciliar nos coloca frente a frente com a realidade das famílias e nos permite a adequação de orientações e cuidados a serem prestados à criança e a todos os membros do circuito familiar. Wong (1999, p. 533) aponta como finalidades do cuidado domiciliar "promover, manter ou restaurar a saúde ou maximizar o nível de independência, enquanto reduzem os efeitos da incapacidade e da doença". Além disto, acreditamos que é o domicílio o local apropriado para a identificação dos padrões de interação que se estabelecem entre os membros da família.

Para Araújo, Sampaio, Carneiro e Sena (2000, p. 118), o cuidado à saúde no domicílio

permite a inserção no cotidiano do cliente e a identificação de demandas e potencialidades da família, em “um clima de parceria terapêutica”. Estes autores também reforçam que os cuidados de saúde no domicílio não se constituem em uma prática nova, pois antes do surgimento dos hospitais e dos serviços ambulatoriais, no final do século XVIII, na Europa, “os cuidados domiciliares já eram largamente empregados”, embora no Brasil sua prática não tenha sido comum (ARAÚJO; SAMPAIO; CARNEIRO; SENA, 2000, p. 117). Atualmente, em função dos novos programas de atendimento nas áreas da saúde da família e das tendências hoje existentes de desospitalização, esta prática tem sido revitalizada. Esta tendência implica não apenas reconhecer a família como unidade de cuidado de seus membros, mas também identificá-la como unidade de cuidado e foco da atenção dos profissionais da saúde, como defendem Elsen e colaboradores (2002).

METODOLOGIA

Participaram deste trabalho duas famílias de crianças soropositivas atendidas no serviço ambulatorial (hospital-dia) de um hospital pediátrico de Santa Catarina. As famílias foram escolhidas a partir do atendimento ambulatorial de crianças soropositivas, durante a realização do estágio de prática assistencial vinculado à VIII unidade curricular do curso de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

Os encontros com as crianças e suas famílias aconteceram no período de 12 de junho a 09 de agosto de 2002. Embora o estágio de prática assistencial contemplasse objetivos e estratégias relacionados ao atendimento no hospital, nesta comunicação optou-se por abordar apenas os encontros realizados no domicílio das duas famílias.

As famílias foram escolhidas com base nos seguintes critérios: identificação, por parte da equipe de saúde (professores e alunos de enfermagem), da necessidade de diálogo sobre o HIV/aids e temas relacionados a estes, como cuidados, prevenção, tratamento, aceitação familiar e social da doença e da percepção do interesse da família em ser atendida no domicílio, a fim de que as orientações e informações pudessem ser estendidas aos

demais membros da família. As famílias envolvidas foram consultadas sobre a aceitação em participar desta experiência, sendo informadas sobre a proposta do estudo e suas implicações e garantindo-lhes o sigilo e o anonimato das informações, bem como o direito de desistir a qualquer momento, sem qualquer ônus ou prejuízo para o atendimento da criança. Para tanto, os familiares assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido, de acordo com a Resolução 196/96, que regulamenta a pesquisa com seres humanos (BRASIL, 1996). As participantes estão identificadas neste trabalho com nomes de flores, a saber: Orquídea e Gérbera.

Os encontros com as crianças e suas famílias no ambulatório e no domicílio foram registrados em formulário próprio. No relatório das visitas, feito logo após sua execução, eram registrados, dentre outros aspectos, a situação geradora da visita, a descrição da realidade encontrada no domicílio, os depoimentos dos participantes do encontro e as interações e intervenções realizadas.

Embora este artigo seja fruto de uma prática assistencial, acreditamos que muitos dos elementos encontrados possam servir de subsídio para a compreensão do ser-criança e ser-família vivenciando a situação de HIV/aids de um de seus membros. Para tanto é importante retomarmos alguns aspectos da Teoria de Paterson e Zderad, pois foi a partir deste referencial teórico que se desenvolveu a prática de cuidar-cuidado.

Entrando no Mundo Humanista de Paterson e Zderad: o Desvelar do Cuidado

Para George e colaboradores (1993, p. 242),

a teoria de Paterson e Zderad está relacionada com a ‘prática humanística da enfermagem’, que se desenvolve a partir de experiências vividas pela enfermeira e clientes, com base na Enfermagem fenomenológica.

As questões fundamentais dessas duas teóricas estão centradas em como as enfermeiras

e pacientes interagem, e como podem as enfermeiras desenvolver a base do conhecimento para a ação de Enfermagem.

Os principais conceitos desenvolvidos pelas teóricas são: ser humano, saúde, enfermagem, diálogo, comunidade, e enfermagem fenomenológica. Paterson e Zderad descrevem o bem-estar e o estar-melhor dentro do conceito de saúde. Para estas autoras o

bem-estar implica um estado e estabilidade, ao passo que o estar melhor refere-se a estar no processo de tornar-se tudo que é humanamente possível. (GEORGE, 1993, p. 244).

Acreditamos que o “estar-melhor” seja uma condição que pode ser alcançada por qualquer pessoa, em sua situação particular de vida, através de escolhas responsáveis e do cuidado humanizado da enfermeira. Neste sentido o profissional de enfermagem interage e auxilia a criança com HIV/aids e sua família a tornarem-se o mais humanas possível, mesmo na presença de doença. Além dos conceitos das teóricas, foram incluídos os de cuidado humanizado e de família, pois estes deram suporte para as ações de cuidar-cuidado prestadas à criança e sua família.

Paterson e Zderad

consideram que a enfermagem, sua prática e teoria, não seria completa sem uma metodologia e para tanto apresentam a enfermagem fenomenológica como aquela que expressa o caminho metodológico a seguir. (GEORGE, 1993, p. 246).

Neste trabalho a metodologia representada pela enfermagem fenomenológica de Paterson e Zderad recebe o nome “processo de cuidar”. A abordagem fenomenológica da enfermagem proposta pelas teóricas é composta de cinco fases, apresentadas a seguir (GEORGE, 1993, p. 247):

Fase 1 – Preparação da enfermeira para vir a conhecer: “esta fase envolve aprender a correr riscos, abrir-se a experiências, à visão que alguém tem do mundo e à percepção do outro (...) o autoconhecimento é importante ao conhecer (...)”.

Fase 2 – A enfermeira conhece o outro de modo intuitivo: “o conhecimento intuitivo do outro requer entrar no ritmo da experiência do outro, o que resulta num conhecimento especial do outro, de difícil expressão. (...) ele também supõe uma abordagem fenomenológica: estar aberto ao sentido da experiência do outro”.

Fase 3 – A enfermeira conhece o outro de modo científico: “Requer tomar-se os fenômenos repentinos, intuitivamente conhecidos, e encará-lo, meditar sobre eles, analisá-los, compará-los, interpretá-los, dar um nome a eles e categorizá-los”.

Fase 4 – A enfermeira sintetiza, complementarmente, outros conhecimentos: “essa fase envolve o relacionar, o comparar, o contrastar aquilo que ocorre nas situações de enfermagem para ampliar a compreensão própria acerca da enfermagem”.

Fase 5 – A sucessão das multiplicidades, a unidade paradoxal como um processo interno da enfermeira: “esta fase evolui a partir do processo descritivo de um fenômeno vivido”. Esta fase requer a integração de todo o conhecimento adquirido e experienciado pela enfermeira.

Na composição deste trabalho encontram-se descritas apenas as quatro primeiras fases desse processo.

Do Hospital para o Domicílio - Ampliando o Foco do Cuidado

Elsen e outros (1992, 2002) afirmam que, para assistir a família como uma unidade de cuidado, os enfermeiros devem considerar não só a saúde individual dos seus membros, mas também a saúde grupal, denominada de saúde familiar.

Neste sentido, a família é a unidade principal de cuidado da criança com HIV/aids. Em inúmeras vezes os familiares das crianças atendidas durante a prática assistencial no ambulatório manifestaram a necessidade de serem igualmente cuidadas enquanto indivíduos

e enquanto unidade familiar. Foi a partir das interações vivenciadas com essas famílias durante o atendimento das crianças no ambulatório que foi possível estender o cuidado ao domicílio, pelo menos para duas famílias.

Concordamos com Wong (1999) quando afirma que o cuidado centrado na família deve ter como objetivos capacitar e potencializar a unidade familiar como unidade de cuidado de seus membros. Acreditamos que a visita domiciliar se constitui em uma valiosa estratégia de aproximação entre o profissional de saúde e a família, proporcionando maior liberdade para que estes possam expressar seus sentimentos. Além de algumas características peculiares do cuidado no domicílio apontadas por Araújo e outros (2000), a visita também proporciona o conhecimento da realidade socioeconômico-sanitária da família, facilitando a adaptação e o planejamento das ações de Enfermagem de acordo com os recursos existentes.

Descrevendo a Interação com a Família

É na construção de pontes entre o hospital e o domicílio que se encontra descrita uma parte do que foi vivenciado junto à família de Orquídea. Embora tenhamos realizado visitas a duas famílias, neste momento apresentamos um relato parcial da aplicação do processo de cuidar a essa família.

Orquídea é dona de casa, de 41 anos, de cor branca, e completou apenas o curso primário. Mora há cinco anos com o Sr. Lírio (46 anos), tem dois filhos, Margarida (15 anos) e Flor do Campo (3 meses – criança atendida pelo hospital-dia). Residem há cinco anos em casa própria. O Sr. Lírio é operador de máquinas; trabalha no período noturno recebe, em média, mil reais por mês. A situação econômica da família é boa. Orquídea diz que o salário do marido é suficiente para se manter as despesas e viver com um certo conforto. Conta que tem um bom relacionamento com sua família ampliada e que estes aceitaram sua doença (HIV) sem discriminá-la. Descobriu que era soropositiva no sétimo mês de gestação, em março de 2002, quando o médico que fazia seu pré-natal a informou do resultado do exame, dizendo que tinha HIV e precisava tomar remédios, por causa

do bebê. Nessa ocasião ficou desesperada, pensou até em suicídio.

... tive vontade de me jogar embaixo de um carro, só não me joguei porque estava grávida.

Fase 1 - Preparação da Enfermeira para vir a Conhecer

Nesta fase buscamos, na literatura, em filmes e em reuniões, subsídios que nos levassem à reflexão acerca do ser humano. Acreditamos que o preparo para conhecer-se e conhecer o outro também pode se dar a partir de reuniões de grupo onde seus elementos possam compartilhar vivências e refletir sobre elas, desenvolvendo a sensibilidade em relação ao outro e a si mesmo.

Fase 2 - A Enfermeira Conhece o Outro de Modo Intuitivo

Conhecemos Orquídea durante a primeira consulta de Flor do Campo, e nossa relação estabeleceu-se empaticamente. Paterson e Zderad (apud MUNIZ, 2000) entendem empatia como semelhante a uma identificação, projeção, simpatia, amor e encontro. Pode ser uma resposta humana, uma forma de relacionar-se, de colocar-se no lugar do outro de forma imaginária, uma experiência indireta da situação. Para Paterson e Zderad significa “a possibilidade de estar aberto para o sentido da experiência do outro” (GEORGE, 1993, p. 247).

Orquídea, durante a triagem de Flor do Campo, questionava alguns aspectos relacionados ao HIV/aids. Percebendo a necessidade de diálogo, a chamamos para conversar individualmente. Enquanto procurávamos elucidar suas dúvidas sobre o HIV/aids, ela referiu que estava preocupada com a possibilidade de o filho e o marido contraírem o vírus através dela, enfatizando que o marido a culpava por isto. Durante o diálogo, Orquídea solicitou que fizéssemos uma visita a sua casa para que pudéssemos compartilhar com seu marido o que havíamos conversado.

Fase 3 - A Enfermeira Conhece o Outro de Modo Científico

A partir da solicitação de Orquídea fomos a seu domicílio. Cada visita durou, em média, 120 minutos. O marido de Orquídea estava presente apenas no primeiro encontro. Para Orquídea, os dias de visita significavam “uma reunião de família”. Na primeira visita o Sr. Lírío parecia constrangido em esclarecer as dúvidas que tinha sobre a doença, contudo Orquídea o incentivava a expressar-se. O Sr. Lírío também questionou sobre a possibilidade de troca dos exames. Orquídea igualmente questionou vários aspectos relacionados à forma de transmissão, tratamento e formas de prevenção. Na segunda visita Orquídea estava apenas com Flor do Campo, manifestando preocupações relacionadas à dinâmica familiar, em função do alcoolismo do Sr. Lírío e do comportamento deste em culpá-la pelo diagnóstico.

Fase 4 – A Enfermeira Sintetiza, Complementariamente, outros Conhecimentos

Em cada visita as ações de cuidar-cuidado estavam centradas em: esclarecer dúvidas, acompanhar as orientações recebidas em visita anterior e no hospital dia, avaliar a criança quanto ao crescimento e desenvolvimento, adesão e uso dos medicamentos, permitir a expressão de sentimentos do familiar sobre a condição de ser HIV positivo, conversar sobre a dinâmica familiar, as possibilidades e os recursos a serem mobilizados a fim de atender às necessidades da criança-família e a avaliação de cada encontro por parte da família.

Os Depoimentos das Famílias – Uma Breve Categorização

Após o registro das visitas a cada uma das famílias, foi feita a leitura dos depoimentos

contidos nos encontros. A partir destas foi feita uma categorização para ampliar a visualização e a compreensão do processo vivenciado pelas famílias diante da situação HIV/aids. Daí surgiram as seguintes categorias: percepções sobre o HIV/aids, medo da discriminação, as relações de gênero e o HIV/aids, necessidade de informações sobre o HIV/aids, sentimentos em relação à situação vivida e relação familiar. A título ilustrativo, apresentaremos, a seguir, apenas duas categorias e suas respectivas análises.

Necessidade de Informação sobre o HIV/Aids

A necessidade de informações referentes aos aspectos clínicos do HIV/AIDS foi percebida e manifestada pelas duas famílias. Essa necessidade, por sua vez, traz importantes questionamentos para os profissionais de saúde, tais como: até que ponto, ao informarmos um diagnóstico, estamos contribuindo para o entendimento do cliente sobre a patologia e os respectivos cuidados? Mais do que isso: até que ponto estamos nos fazendo entender e/ou estamos compreendendo o impacto provocado por um diagnóstico como o de HIV/aids no cliente e em sua família? Embora estejamos vivendo o universo da informatização e da informação, algumas destas fontes não são acessíveis a todos, haja vista a grande disparidade socioeconômica ainda presente em nossa população. Estes fatores, acrescidos de outros determinantes - como a linguagem técnica dos profissionais de saúde, a fase do ciclo familiar no momento do diagnóstico, o nível de escolaridade dos progenitores, entre outros - se constituem em elementos que podem prejudicar a assimilação das informações.

Acreditamos que a informação e a correta orientação sobre o processo desencadeado pelo HIV/aids são de fundamental importância para a adesão ao tratamento. Além disto contribuem para diminuir os temores relacionados a eventuais intercorrências. Neste sentido, é importante que o profissional de saúde esteja instrumentalizado teoricamente sobre a patologia, bem como sobre os cuidados a serem prestados durante este processo. Assim, a partir do depoimento destes familiares, percebemos a

importância do conhecimento científico no processo de cuidar, todavia esse conhecimento deve estar alicerçado em informações sobre como conviver ou aprender a viver com HIV/aids.

Sentimentos em Relação a Situação Vivida

Constatamos que as pessoas com HIV/aids apresentavam sentimentos como medo, insegurança, revolta, vergonha e culpa pelo fato de um de seus membros ser soropositivo. Esta culpa era reforçada principalmente por outros familiares, o que pode ser evidenciado no depoimento de Orquídea:

... ele (o marido) sempre me acusa, não conseguirei conviver com isso, já fiz até uma promessa para que o exame dele dê negativo, como o outro já deu... tenho certeza que será negativo... só estou esperando isto acontecer para pegar Flor do Campo e sair desta casa.

Este sentimento experimentado por Orquídea se refletia em seu relacionamento intrafamiliar com o marido. Ela tinha a intenção de abandonar a casa diante das humilhações sofridas e só o faria se ele não fosse soropositivo. O mesmo acontecia na família de Gérbera, a outra atendida. Desde que descobriram serem soropositivas, tanto Gérbera como Orquídea tiveram suas relações familiares conturbadas. Em ambos os casos os maridos as culpavam e as agrediam de forma verbal e física. O que difere em ambas as famílias era o apoio da família ampliada, pois Orquídea podia contar com a sua, enquanto Gérbera, sem o apoio familiar que julgava necessário, sentia-se desamparada para enfrentar a situação. O sentimento de culpa pode desencadear diminuição da auto-imagem, depressão e revolta.

Outro sentimento estava relacionado à revolta por ser soropositivo, como apareceu nos depoimentos da família de Gérbera.

Fico pensando, por que tenho esta doença, já que sempre fui uma pessoa boa e nunca fiz mal para ninguém. (Gérbera).

As fases de negação e revolta estão presentes na maioria dos indivíduos que vivenciam a situação de uma doença prolongada e crônica. E o HIV/aids é uma delas, pois determina a sensação de “estar sendo castigado”, agravada pela imagem da finitude antecipada atribuída à doença.

Silveira e Carvalho (2002), em trabalho realizado com familiares de clientes com HIV/aids, também constataram inúmeras alterações intrafamiliares, dentre estas os sentimentos de revolta do indivíduo soropositivo. Muitos clientes portadores do vírus HIV têm dificuldade de estabelecer a diferença entre este e a própria aids, e por isso, ao se saberem soropositivos, atribuem ao vírus HIV o mesmo patamar da imunodeficiência instalada. Esta condição agrava a revolta e a sensação de estar sendo punido, fazendo com que muitos, como Gérbera, se sintam ainda mais doentes e incapazes de reagir. Compreender a dinâmica familiar alterada em função destas situações deve ser um exercício da equipe de saúde que se proponha a cuidar de indivíduos soropositivos e de seus familiares.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Embora este texto seja pequeno para discutir o resultado dos encontros nas visitas realizadas, pôde-se evidenciar a convergência dos medos, do estigma ainda vigente sobre a doença, e do sofrimento psíquico que os familiares de crianças soropositivas atravessam. Foi no espaço domiciliar que os depoimentos se deram de forma mais aberta e espontânea, possibilitando com isso a implementação de ações de cuidar como: orientar, ouvir, educar para o cuidado em saúde, permitir a expressão de sentimentos. Ressaltamos que as visitas permitiram, entre outros aspectos, a inclusão de outros membros da família, como o esposo de Orquídea e os filhos de Gérbera, durante as orientações e conversas. Neste sentido, a visita domiciliar propicia um espaço importante para o cuidado à família e é nele que o profissional pode observar a verdadeira realidade e as necessidades da família. É no espaço cotidiano do domicílio que as famílias se vêem frente a frente com os conflitos decorrentes de ser soropositivo ou ter aids. É no convívio familiar que se exteriorizam

o medo, a revolta, a impotência e os receios do que reserva futuro. Entretanto, acreditamos, que o espaço domiciliar é um rico campo de atuação para os profissionais de saúde. Há muito a aprender e a contribuir com os familiares nestes encontros. Os familiares deste estudo expressaram em sua avaliação terem se sentido mais aliviados após a realização das visitas, e ressaltaram que várias das dúvidas sobre a doença e o tratamento puderam ser esclarecidas e que passaram a conhecer um pouco melhor os direitos que tinham frente à situação de ter o HIV/aids.

Ressaltamos que, para nós, cuidar de crianças e famílias com HIV/aids em seu domicílio foi um grande desafio, que nos possibilitou crescimento pessoal e uma melhor compreensão acerca do ser humano.

Aprendemos que ouvir pode ser uma atitude fundamental, pois nos possibilita perceber o que não se mostra à primeira vista, buscando na essência destes seres o que não conseguem expressar. A experiência nos proporcionou o enfrentamento de nossos próprios medos, temores, impotência e frustração, como também nos mostrou quanto podemos fazer por clientela como as crianças e famílias cuidadas. Neste sentido, reforçamos que a proposta da Paterson & Zderad foi um guia importante para a compreensão tanto da situação da família como de nossas próprias limitações e fortalezas.

Ressaltamos a importância de formas de cuidar que ultrapassem o fazer mecanicista, ampliando a visão acerca do ser humano e possibilitando a construção de um cuidado de Enfermagem mais próximo e compartilhado com aqueles de quem cuidamos. Isto é uma mudança de paradigma na relação enfermeira-paciente, onde ambos são sujeitos na construção do cuidado.

HOME CARE FOR HIV-POSITIVE CHILDREN AND THEIR FAMILIES

ABSTRACT

The present study is part of the final report of a student in a nursing course at the Federal University of Santa Catarina, concluded in 2002. The study was developed in a HIV/AIDS Out-patient Pediatric Unit of a southern Brazilian hospital. Its purpose was to care for children/families HIV-positive, based on a Phenomenological humanistic approach of Patterson & Zderad. The authors made home visits to two children/families. Categories emerged from the data: the need for information, the fear of discrimination, and feelings related to the situation, among others. This experience allowed the students to reflect on the importance of understanding the situation experienced by the families in order to care for them in a more humanized way, promoting their well being regardless of the illness, recovering for them the possibility to be healthy in this context.

Key words: Children. Family. HIV-positive. Care. Phenomenology.

CUIDANDO DE FAMILIAS DE NIÑOS SEROPOSITIVOS EN EL DOMICILIO

RESUMEN

Este trabajo presenta el relato de la experiencia de una práctica asistencial en el domicilio de niños seropositivos y sus familias y tuvo como objetivo cuidar del niño y de la familia seropositiva a partir de la aproximación fenomenológica-humanista de Paterson & Zderad. Fueron escogidas dos familias a partir de la asistencia prestada a los niños seropositivos del ambulatorio de un hospital pediátrico del Sur de Brasil. Se realizaron dos visitas a cada una de las familias seleccionadas. Quedó claro que los familiares necesitaban información, tenían miedo a la discriminación y sentimientos relacionados a la situación vivida entre otras realidades. Frente a estas situaciones se establecieron acciones de cuidar/cuidado, rescatando la posibilidad de lo saludable incluso en presencia de la enfermedad, además de reforzar la importancia de la visita domiciliar como estrategia integradora del cuidado entre el hospital y el domicilio.

Palabras Clave: Niños. Familia. Seropositiva. Cuidado. Fenomenología.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, M.R. N. de; SAMPAIO, L. C.; CARNEIRO, M. L. M.; SENA, R. R. de. Saúde da família: cuidado no domicílio. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 53, n. especial, p.117-122, dez. 2000.
- BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes para pesquisa em seres humanos**. Brasília, DF: CNS, 1996
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico AIDS** - abril a dezembro de 20002. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>. Acesso em: 28 out. 2003.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim epidemiológico AIDS**. Brasília, DF, ano 12, n. 3, 1999.
- ELSEN, I. et al. **Cidadania**: um novo conceito para a prática de enfermagem com família. **Texto e Contexto - Enfermagem**. Florianópolis, v.1, n.1, p. 106-115, jan./ jun. 1992.
- GEORGE, J. B et al. **Teorias de enfermagem**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.
- MUNIZ, R. M. **Conhecendo para cuidar o adulto jovem com doença crônica**: um diálogo vivido. 2000. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem)-Universidade Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2000.
- SILVEIRA, E. A. A da; CARVALHO, A. M. P. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/AIDS e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, São Paulo, v.10, n. 6, p. 813-818, nov./dez. 2002.
- SOUSA, A.S. de. **A convivência em família com o sujeito portador de HIV/aids**. 2000. Dissertação (Mestrado em Assistência em Enfermagem)-Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.
- WONG, D. L. **Whaley & Wong enfermagem pediátrica**: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5. ed. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara, 1999. 118 p.

Endereço para correspondência: Ana Izabel Jatobá de Souza. Rua Lauro Jovino Martins, 190. Carianos. Florianópolis, SC. CEP: 88047-430 – Email: jatoba@nfr.ufsc.br .

Recebido em: 03/09/2003

Aprovado em: 16/02/2004