

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
PROGRAMA DE PÓS – GRADUAÇÃO
REPENSUL – POLO III – SANTA MARIA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CURSO DE MESTRADO EM ASSISTENCIA DE ENFERMAGEM

*EM BUSCA DO ESTAR MELHOR DO SER - FAMILIAR
E DO SER - COM AIDS*

Stela Maris de Mello Padoin

Orientadora: Dr^a Viviana Lanzarini de Carvalho

FLORIANÓPOLIS, OUTUBRO DE 1998

Stela Maris de Mello Padoin

**EM BUSCA DO ESTAR MELHOR DO SER - FAMILIAR
E DO SER - COM AIDS**

Dissertação apresentada como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre. Curso de Pós - Graduação em Enfermagem, Mestrado em Assistência de Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina. Modalidade expandido, Polo III – Santa Maria – Universidade Federal de Santa Maria. Orientadora: Dr^a Vivina Lanzarini de Carvalho.

FLORIANÓPOLIS

1998

Universidade Federal de Santa Catarina – SC
Programa de Pós – Graduação em Enfermagem
Curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem
Modalidade Expandido – Polo III
Universidade Federal de Santa Maria – RS

**EM BUSCA DO ESTAR MELHOR DO SER - FAMILIAR
E DO SER - COM AIDS**

Stela Maris de Mello Padoin

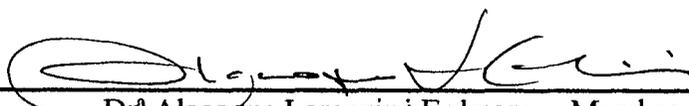
Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do título de **MESTRE EM ASSISTENCIA DE ENFERMAGEM**, sendo aprovada em 08 de outubro de 1998, e atendendo às normas de legislação do Curso de Pós – Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC.



Dr^a Vivina Lanzariní de Carvalho – Presidente



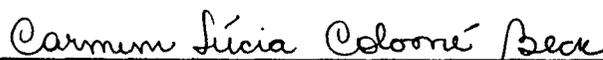
Dr^a Ivís Emilia Oliveira de Souza – Membro



Dr^a Alaceque Lorenzini Erdmann – Membro



Dr^a Vera Regina Real Lima Garcia – Suplente



Dda Carmem Lúcia Colomé Beck – Membro

SUMÁRIO

LISTA DE FIGURA.....	v
LISTA DE QUADRO.....	vi
RESUMO	vii
ABSTRACT.....	viii
PARTE 1. MINHA TRAJETÓRIA.....	9
PARTE 2. DELINEANDO O ESTUDO E OS PROPÓSITOS.....	15
PARTE 3. FUNDAMENTAÇÃO DO ESTUDO.....	21
Um olhar sobre a AIDS.....	22
A inquietação no olhar – Estigma e preconceito na AIDS	25
A família de hoje e a compreensão de seus significados.....	30
Integrando os familiares à dinâmica do cuidado	36
Algumas idéias acerca do existencialismo e da fenomenologia.....	47
O encontro de Martin Buber.....	52
A Enfermagem com diálogo vivido.....	55
PARTE 4.TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	62
Tipo de estudo.....	62
O espaço e a temporalidade do estudo	63
Coleta de dados e a Ética	64
Os sujeitos do estudo	65
O desvelar do cuidado mediado por Paterson e Zderad	71
PARTE 5. EMPREENDENDO O ESTUDO FENOMENOLÓGICO	74
Análise e descrição das significações e vivências.....	74
Interpretação compreensiva.....	89
PARTE 6.CONSIDERAÇÕES FINAIS	95
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	101
ANEXOS.....	111
Instrumento preparado para o ser-com AIDS.....	111
Entrevista semi-estruturada aplicada ao ser-familiar do ser-com AIDS.....	112
Descrições singulares e unidades de significação.....	113

LISTA DE FIGURA

Figura 1: Representação da situação de Enfermagem.....	20
Figura 2: Família como ambiente de suporte na AIDS.....	39

LISTA DE QUADRO

Quadro1:Contagem de CD4+ em sangue periférico e risco de doença.....42

RESUMO

O estudo foi realizado com o propósito de *compreender o que sente o ser-familiar do ser-com AIDS* para que possa *estar melhor*, mediado pelos cuidados de enfermagem. A prática assistencial foi realizada tendo como cenário o Hospital-Dia do Hospital Universitário de Santa Maria – RS, onde aconteceram os trinta e quatro *encontros* que compõem a descrição ingênua. A Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson & Zderad (1988) e os estudos de Luiz Osorio (1997) apoiaram a relação dialógica estabelecida, que permitiu a descrição das vivências e o partilhar do impacto da doença e das angústias, bem como dos momentos de alegria e de esperança do ser-familiar. A trajetória metodológica, inserida numa abordagem fenomenológica, foi amparada por idéias de Martin Buber e de Paterson e Zderad, que possibilitaram obter, analisar e interpretar os significados atribuídos pelo ser-familiar. Estes permeiam a percepção da família como um valor, com responsabilidades, necessidade de reorganizar-se e o estar disponível. O ser-familiar enquanto um ser-no-mundo-com-o-outro desvela-se com um certo grau de vulnerabilidade para a AIDS e aponta as questões éticas, o estigma e o preconceito que envolvem esta síndrome. Percebi que as situações de enfermagem ficam ampliadas em suas dimensões educacionais, éticas e humanas, reforçando-se assim o compromisso autêntico do enfermeiro junto do ser-familiar; e que a enfermagem pode, através da compreensão do que sente o ser-familiar, da apreciação em conjunto das escolhas, ação educativa, envolvimento e presença, desencadear o processo de estar melhor das pessoas em seu cotidiano.

ABSTRACT

This study was made with the purpose of understanding what the familiar-being of the SIDA-being, feels in order to be better mediated by the Nursing Care. The assistant practice was made having as background the Day Hospital of Santa Maria University Hospital where the thirty four meetings that compose the ingenuous description happened. The Humanistic Nursing Theory from Paterson & Zderad (1988) and Luiz Osorio's studies (1997) supported the dialogical relationship that was established, allowing the description of the livings and the sharing of both the disease and the anghish as well as the happiness and hope moments of the familiar-being. The methodological career inserted in a fenomenological approach had the support of Martin Buber and Paterson and Zderad ideas, making possible to get, to analyse and to interpret the meanings attributed by the familiar-being. These meanings permeate the familiar perception as a value, with responsibilities, the need of reorganizing and being available. The familiar-being as a being-in-the-world-with-the-other-one is careful with a certain degree of vulnerability to the SIDA and points out to the Ethic questions, the stigma and prejudice that involve this syndrome. I realized that the Nursing situations become wider in their educational, ethic and human dimensions, reinforcing the authentic compromise of the nurse in conjunct to the familiar-being; and that the Nursing can, through the comprehension of the familiar-being feelings, through the conjunct assessment of the choices, the educative action, the presence and involvement, to unchain the process of being better of the people in their everyday life.

PARTE 1

MINHA TRAJETÓRIA

Considerarei relevante descrever minha trajetória pessoal e profissional, compreendendo¹ que é da instância da experiência ou do que é nosso conhecido, pela sensibilidade e por nossa visão de mundo, que emergem os significados das vivências e as inquietações que ocorrem frente aos cenários do nosso dia-a-dia. Através do eu-no-mundo-com-o-outro é possível desvelar o ser humano e o seu coexistir nos aspectos individuais e familiares.

Com este olhar é que procuro, inicialmente, pontuar os momentos significativos na minha própria construção como ser-no-mundo, colocando-me como pessoa com inquietações.

Para dar início busco nas minhas raízes familiares a contribuição marcante de minha formação pessoal e profissional. Minha família sempre foi o meu ancoradouro. É nela que encontro as minhas referências, a sensibilidade e o alento para vencer obstáculos. A sabedoria e o modo solidário de meus avós, meus pais e irmãos no agir e ver o mundo. É também junto de meu esposo e dos nossos filhos que encontro forças para *estar melhor* a cada dia.

Foi com esta família que iniciei minha formação profissional, no período de 1981 a 1985, na Universidade Federal de Santa Maria – RS, marcada pelo sentimento de conquista da profissão certa. Os ideais humanísticos da escola eram vistos com grande entusiasmo pelos professores, embora fossem também aprofundadas as questões de desenvolvimento de técnicas em um tempo e seqüências rigorosos, com ênfase no paciente hospitalizado e no aspecto curativo. Questões estas que eram envolvidas pelas concepções e paradigmas da época, especialmente marcadas pelo pragmatismo e o tecnicismo, que permeavam a prática profissional.

¹ após a leitura do texto denominado – *Fenomenologia na linha heideggeriana* – de autoria da Dr^a Ivis Emília de Oliveira Souza (1998).

Concomitantemente a AIDS ou SIDA (Síndrome da Imuno-deficiência Humana) surgia nos Estados Unidos da América, no início dos anos 80 (Montagnier, 1995), como nova entidade nosológica, era uma síndrome que destruía as defesas do organismo. Não trazia preocupações: além de ser pouco conhecida estava acontecendo e se difundindo em um mundo muito distante, geográfica e economicamente, “fora de nossa realidade” de terceiro mundo.

Imediatamente após a conclusão do curso de enfermagem, dei início ao Curso de Especialização em Pedagogia da Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora Medianeira – FACEM, e em junho de 1986 concluí a monografia que tem como título – *Reação dos pais frente ao filho dependente de Cannabis sativa*, um estudo exploratório com familiares que procuravam o consultório psiquiátrico para consulta médica individualizada.

Foram sugestões daquele trabalho a educação para a prevenção das drogas, a informação para os pais sobre transformações, desenvolvimento fisiológico e psicológico do adolescente e principalmente que a enfermagem pode, através destas ações, diminuir a ansiedade dos pais, proporcionando-lhes mais segurança para tratarem do assunto (Padoin, 1986). Percebi o quanto os familiares (pais, irmãos e outros parentes) podem contribuir junto de alguém que vive esta experiência, chamando por ajuda e presença.

Após o término deste trabalho e com a ansiedade de participação natural de recém – formados tive a minha primeira experiência profissional num Hospital Geral, em Rosário do Sul, o único daquela cidade do interior do Rio Grande do Sul, exercendo uma prática através do modelo biomédico já vivenciado na academia, onde o paciente era um ser total e único. Hoje me questiono, onde estava seu familiar durante aquele período? Esta prática incomodava-me muito, em virtude de intuir que a relação com os pacientes poderia ser diferente, mas o estereótipo de supervisora do serviço foi-me veementemente lembrado neste ano de experiência profissional pouco tranquila.

Nesta época a AIDS já não era uma doença nova e estava mais próxima, aumentava o número de casos em São Paulo e Rio de Janeiro. Um comitê internacional, neste ano, 1986, recomendou o termo HIV para denominar o vírus da imuno-deficiência humana e reconhece ser este o vírus HTLV-III (vírus linfotrófico humano tipo III) isolado por Robert Gallo, nos EUA e também ser o LVA (vírus associado a linfadenopatia), descoberto por Luc Montaigner, na França (Montaigner, 1995). Com certeza, a doença possuía uma forma de transmissão

específica ou um “grupo de risco” e a maioria dos profissionais, como eu, acreditavam que para chegar ao Rio Grande do Sul levaria muito tempo.

Em 1987, morando no município de Cruz Alta – RS, iniciava minha experiência como docente no Curso Supletivo Para Formação Profissional de Auxiliares de Enfermagem, atividade que teve seguimento em Santa Maria – RS na Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora Medianeira – FACEM, até o ano de 1994.

Durante este período aprendi ou deixei que emergisse o entendimento de que o paciente é um ser humano único, que possui sentimentos singulares, como a ansiedade e o medo de permanecer no anonimato. Partilhava estes sentimentos com os alunos do Curso de Auxiliar de Enfermagem, introduzindo nos conteúdos programáticos de minhas aulas aspectos sobre a hospitalização, a comunicação em enfermagem, a humanização no fazer enfermagem e o paciente com um ser-no-mundo que possui um passado, uma história e uma família.

Na prática, o fazer as técnicas em tempo hábil ainda era o mais importante e o curto período de estágio ou do curso não permitiam aprofundamentos. Por outro lado, já se discutiam, em campo de estágio, as precauções universais para todos os pacientes, até mesmo porque a AIDS agora era uma “realidade” e seu diagnóstico não era revelado para a equipe de enfermagem. Isto era muito discutido entre nós, mas argumentavam, que o medo e a discriminação poderiam ser mais fortes, atuando como barreira à nossa disposição de fazer.

Em 1994, iniciei minhas atividades assistenciais no Hospital Universitário de Santa Maria, na Clínica Médica I, durante o turno da noite, e durante o dia continuava ministrando aulas, nesse momento para o Curso de Enfermagem na Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora Medianeira – FACEM, na disciplina de Enfermagem Médico-cirúrgica.

Nesse cotidiano uma inquietação surge: o “fazer-com” que preconizava e ensinava em sala de aula, não era a realidade dos plantões que vivenciava. Além disso, as internações de pessoas com AIDS eram em média oito por semana, com um índice elevado de óbitos. No dia-a-dia da unidade, o fazer da enfermagem não era diferente daquele que conheço por técnico, e o estigma e preconceito em relação ao ser – com AIDS estavam fortemente marcados no cotidiano da enfermagem, da medicina e demais profissionais da equipe de saúde.

Observava as pessoas que realizavam atividades junto do ser-com AIDS e identificava os profissionais médicos e residentes que faziam o diagnóstico, solicitavam exames, prescreviam a terapia medicamentosa e assinavam os atestados de óbito. Acompanhava o trabalho das nutricionistas que se responsabilizavam pela dietas e dos fisioterapeutas que, quando solicitados, realizavam exercícios terapêuticos. Também observava os técnicos do serviço de laboratório que coletavam material para exames e ou realizavam hemoterapia e o pessoal auxiliar de serviços de limpeza e alimentação.

Diante deste cenário, constatei que a única equipe que permanecia 24 horas contínuas na unidade de internação era a de enfermagem, onde os auxiliares de enfermagem, sob orientação e conjuntamente com os enfermeiros, realizavam cuidados de higiene, conforto, medicação, transporte e atendiam com dedicação e carinho a todos os chamados de ajuda, de dia e de noite.

Ao me inserir no cuidado do ser-com AIDS, surgiram inúmeras situações de enfermagem e também indagações. Entre as indagações surgem: Quem é aquela pessoa que esta junto do ser-com AIDS? O acompanhante é um familiar? E como ele está? Como se sente?

Encontrei em Becker (1995) algumas respostas e outras indagações em relação ao acompanhante, esta autora nos diz que o acompanhante, na maioria das vezes, é um familiar e "sua presença não tem nos preocupado, ele simplesmente está lá" (p.02) e ela nos pergunta o motivo pelo qual nos esquivamos, se por medo do questionamento ou pelo temor de oferecer respostas vazias?

Estas questões cada vez mais me incomodavam, como poderia se fazer um cuidado mais voltado para o ser humano, além do biológico, e considerando a sua história de vida, o seu mundo junto com outros seres humanos? É sabido que o homem não está sozinho no mundo. Inserido em uma família, pertence a uma sociedade e possui uma cultura própria. É um ser livre, tendo possibilidades de escolhas que podem ser renovadas.

Nas singulares madrugadas de plantão nesta unidade, comecei a descobrir que o paciente possui um acompanhante e que este ser está angustiado, com medo da doença, (des) informado e, lembrando Becker (1995), não possui o mesmo preparo que a enfermagem para prestar o cuidado, mas é lembrado por esta que está ali também para isso – cuidar do ser-com AIDS. Naquele momento começava a perceber o familiar como um ser-no-mundo-com-o-outro.

Ao ingressar no Mestrado e ao mesmo tempo (no mesmo dia) no quadro de pessoal do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, como Professor Auxiliar, outros horizontes foram vislumbrados. O Curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem teve papel relevante na ampliação de meus conhecimentos sobre Familiar, Família, Ser Humano, ser-com AIDS e, principalmente, no repensar a minha prática.

Foi durante a minha prática assistencial no Hospital Dia do Hospital Universitário de Santa Maria – HUSM, que o compartilhar das experiências vividas pelo ser-com AIDS e seus familiares me levaram a refletir sobre esta realidade. Surgiram, a partir daí alguns questionamentos que busco responder. Um deles é: compreender o que sente o familiar do ser-com AIDS e como a enfermagem, através do cuidado, pode ajudá-lo a alcançar o *estar melhor* nesta experiência existencial. Uma outra é a integração do ser-familiar no cuidado do ser-com AIDS, apesar das angústias ou medos e sem preconceito ou discriminação.

Estas inquietações são amenizadas no encontro com a filosofia do ser-com e fazer-com da Teoria de Enfermagem Humanística² de Paterson & Zderad. Esta teoria foi editada pela primeira vez em 1976, período em que se colocava em evidência o valor do ser humano nos cuidados de enfermagem. Foi organizada, a partir das experiências das autoras como enfermeiras assistenciais e docentes, e publicada em 1988, no livro “Humanistic Nursing”.

A abordagem fenomenológica e existencialista contemplada no modelo conceitual das referidas autoras, veio me auxiliar nestas inquietações, porque favorecem reflexões que facilitam a busca de respostas à condição fenomênica que, segundo Abbnano (1982), é a condição pela qual algo só existe na medida em que se manifesta e, por conseguinte, transcende e fundamenta o conhecimento que se tem dela. Ela pode levar os homens (Buber, 1977) a descobrirem a realidade vital de suas existências e a abrirem os olhos para as situações concretas que estão vivendo.

Ao incluir na minha trajetória de vida a realização do presente estudo, fiz uma opção desafiadora e que, em alguns momentos, me deixou perplexa. Isto

² As autoras são Josephine G. Paterson, especialista em Enfermagem Clínica em New York, Mestre pelo John’s Hopkins School of Hygiene and Public Health, Baltimore, Maryland e Doutora em Ciências da Enfermagem pela Universidade de Boston e Loretta T. Zderad, Mestre em Ciências pela Catholic University de Washington (Praeger & Hogarth, 1990).

ocorreu porque não tendo formação filosófica, precisei minimizar os efeitos desta minha limitação fazendo estudos independentes e pesquisa bibliográfica sobre a temática para encontrar o caminho que desejava trilhar.

Esse percurso não era uma volta a um intuicionismo simplista e nem uma pausa na utilização de procedimentos metodológicos pautados nas relações de causa e efeito, adequados a uma visão do ser como algo definido. A fenomenologia põe em evidência que os seres humanos não são objetos e, mais ainda, nos ensina que suas atitudes não podem ser vistas como simples reações (Martins, 1992). Para Souza (1993) a fenomenologia favorece os fenômenos humanos e sociais porque se fundamenta no fenomenal, na busca do em-si-mesmo, valorizando o mundo da vivência.

Queria voltar-me mais para os fenômenos do que para os fatos e vislumbrar mais os aspectos indefinidos do ser humano, procurando uma relação dialógica/existencial com o familiar do ser-com AIDS. Nesse sentido, as diretrizes de Paterson e Zderad foram de grande valia, pela aproximação com a abordagem humanística em enfermagem e pela aprendizagem da linguagem fenomenológica.

Corroborando com essas idéias, a relação dialógica ensinada por Martin Buber³, em sua obra denominada EU – TU[#], permitiu-me delinear o estudo que espero, integre minha trajetória, não como algo pronto e acabado, mas como um estímulo para novas reflexões, minhas e de outras pessoas, sobre o que há de mais característico no ser humano – sua humanidade e o sentido de sua existência.

³ Martin Buber (1878 – 1965) - Considerado um pensador, desenvolveu a Filosofia do Diálogo como uma questão entre os diversos tipos de relações entre os homens, homens e homens e homens e coisas. Sendo fundamental a relação SUJEITO-SUJEITO que constitui o mundo do “TU” e a relação SUJEITO-OBJETO, o mundo do “ISSO” (Mora, 1994 - Dicionário de filosofia).

[#] Tradução de Ich und Du: Eu e Tu, por Von Zuben (1977).

PARTE 2

DELINEANDO O ESTUDO E OS PROPÓSITOS

Creio que poderíamos estar falando de qualquer outra doença, mas, neste momento, procuro explicitar porque a minha escolha recaiu sobre a AIDS e pretendo pontuar as questões que indicam que a epidemia está ganhando novas dimensões. Além da contínua progressão mundial – a cada dia, 16 mil pessoas são infectadas no mundo – temos na África uma situação alarmante: no Zimbábue 25,8% dos adultos têm o vírus, o Programa das Nações Unidas para AIDS (UNAIDS) informa que a África negra tem mais que o dobro dos contaminados de todo o resto mundo (AIDS, 1998).

No Brasil tem-se 0,63% da população adulta soropositiva, o número de municípios com casos diagnosticados mais que triplicou nos últimos dez anos (AIDS, 1998). Desde a descoberta da síndrome, ocorreu um aumento significativo nas mulheres, na população de baixa renda e nos municípios com menos de 500 mil habitantes, o que se chama de “interiorização” da doença (Estratégia, 1998).

A vigilância epidemiológica mostra-nos um aumento acelerado na região Sul do Brasil, especialmente no Rio Grande do Sul e em cidades do interior, universitárias e/ou portuárias. O fenômeno, visto no início da epidemia no Rio de Janeiro e São Paulo, está acontecendo agora neste Estado, observando-se uma participação cada vez maior de indivíduos de baixo ou nenhum grau de escolaridade, com atividade heterossexual, mulheres e usuários de drogas injetáveis (Ferreira & Valente, 1997).

A realidade epidemiológica é uma incidência acumulada de 7.564 casos no Rio Grande do Sul e de 142 na cidade de Santa Maria (RS, 1998) o que me leva a acreditar que, a cada dia, um número maior de famílias passe pela experiência de ter um filho, irmão, pai ou mãe com AIDS em sua casa, pois não há um sujeito social isolado, ele sempre tem uma família.

Nascemos em uma família e estamos destinados a viver dentro dela, numa interdependência que é inerente aos seres humanos, pois, necessariamente

os indivíduos relacionam-se com os outros em um tempo e espaço. A família é para o indivíduo a manifestação mais expressiva de seu passado, presente e futuro.

Acredito que, se concebermos a família como um valor universal, sem analisar o tipo de família, se é nuclear, extensa ou abrangente, ou, ainda, se possui vínculos de laços sanguíneos, laços de amizade ou afetivos e, mais, se compreendermos que esta família tem um significado para cada pessoa, poderemos então entender que na AIDS, esta família de referência poderá dar o significado para o ser-com AIDS de querer continuar vivendo, quando encontra um ambiente de suporte ou, de não querer viver, quando é abandonado.

Esta vivência do ser-com AIDS poderá ser melhor compreendida ao considerarmos, junto com este e com seu familiar, que a doença desarticula a existência do ser humano, abala e fragiliza a estrutura familiar. Então iremos reconhecer que, ao vivenciar a enfermidade de seus familiares, o ser humano tem que se adaptar às mudanças já ocorridas e predispor-se a partilhar das expectativas futuras.

O ser familiar não sabe o que o tempo lhe reserva, ele terá que acompanhar alguém a quem é ligado por laços sanguíneos, de amizade ou afetivos num caminho novo repleto de vivências, além de ter que contribuir com cuidados que em outros tempos, ou em outras situações estaria disposto a fazer ou não.

Esta pessoa, ou o ser – familiar, é entendido neste estudo como um ser humano singular, livre e com dimensões bio-psico-sociais, que possui um potencial humano para *tomar-se* mais ou para *estar melhor*, em uma determinada situação, através de escolhas responsáveis, com a possibilidade de sempre renovar as suas escolhas.

Para que tal concepção seja vivenciada no cotidiano da enfermagem, será necessário que o enfermeiro reconheça verdadeiramente as dimensões do ser, a começar pelo familiar, seu lar, sua situação de alfabetização, situação econômica e familiar, de trabalho e espirituais. Reconhecer que as pessoas podem *ser mais* é um exercício que exige a relação EU-TU, será a partir da reciprocidade, da presença e do *encontro*, que poderá ser oferecido ou mediado o desenvolvimento de possibilidades institucionais, sociais ou pessoais de escolhas.

Ao mediar este encontro de enfermagem, entendo que esta situação nova – um familiar com AIDS – traz para o ser-familiar inúmeras inquietações, diferentes sentimentos, dificuldades e limitações quanto aos cuidados com o ser,

em casa ou no hospital, que requerem ajuda e orientação da enfermagem para possível enfrentamento e o *estar melhor*.

Com este entendimento, a enfermagem como profissão, nas idéias de Paterson & Zderad (1988) tem de buscar os conhecimentos científicos e técnicos e, principalmente, conhecimento do Outro para ser possível desenvolver relações interativas e humanas e, ainda, contribuir para o bem estar das pessoas individualmente ou em grupo, caracterizando esta conduta um compromisso autêntico.

Nesta perspectiva, a situação de enfermagem é entendida como toda e qualquer situação que envolva um ser humano com necessidade de ajuda e outro que quer ajudar, onde o ser-enfermeira e o ser-com AIDS trocam experiências em um relação dialógica que subentende *encontro*. Para Buber (1977), a presença e o diálogo são a base para que ocorra a *relação* que "acontece" com o *encontro*.

Para mim, este entendimento amplia em muito as ações de enfermagem, além de valorizar o respeito à vida e ao ser humano, engloba as situações que poderiam ser ditas somente educativas ou éticas, aumentando as responsabilidades do enfermeiro, como um ser que deve seguir com responsabilidade e autenticidade na escolha de ajudar outra pessoa na sua experiência existencial.

Frente às diferentes situações de enfermagem que irão aparecer em nosso cotidiano, seria importante entender que a evolução da doença e as reações emocionais que esta situação pode trazer nos leva a reconhecer, corroborando com Lima et al (1996), que a família adoce conjuntamente e a relação entre o familiar e o ser que está enfermo dependerá da estrutura e relações estabelecidas anteriormente á doença.

A experiência de (Koller, 1992) em cuidar de pessoas com AIDS e sua família traz considerações de que a família para o ser – com AIDS, além das suas características próprias, deveria ser, acima de tudo, a fonte de amor, encorajamento e dedicação, complementando serem estes sentimentos necessários e imprescindíveis na trajetória da família da pessoa com AIDS.

Idéia esta que acredito ser uma premissa importante para se desenvolver o processo de estar melhor do ser – com AIDS e seus familiares que, no meu entendimento, será aquele que possui laços afetivos, de amor, de amizade, seja consangüíneo ou não. Mas sabemos que isso, às vezes, não acontece e o que

encontramos são situações onde existe o abandono, o desprezo, a raiva e o desamor.

A mesma autora salienta a necessidade de o profissional de enfermagem estar preparado para trabalhar e prestar cuidados à família, com vistas à diminuição do medo e dos preconceitos. Acredito que não é só isso, mas além de não ter medo, não ter preconceito, o enfermeiro deve estar preparado para enfrentar situações que podem ser vistas como críticas, entre elas a piora do quadro clínico, que traz a desesperança para o familiar e também preparar para o luto e que para isso ser possível é necessário este profissional estar *presente*.

Tal *presença*, que é chamada de *genuína ou autêntica* por Paterson & Zderad (1979) é uma questão central no atendimento ao ser humano em sua totalidade e também significa estar no mesmo tempo, ou em *sincronia* com a pessoa que tem necessidade de ajuda, o que equivale dizer estar no mesmo tempo e espaço com o ser.

Apoiada nas idéias das autoras, que desenvolveram e divulgaram a Teoria de Enfermagem Humanística, percebi a necessidade de buscar maior conhecimento de nós mesmos e dos outros para ser possível oferecer um cuidado com humanização. O que, para elas, só será alcançado com o desenvolvimento de reflexões ligadas aos nossos valores, à nossa profissão e à essência de ser enfermeiro, baseadas na descrição da experiência existencial da enfermeira e do cliente, que neste estudo é o ser-com AIDS.

A Enfermagem Humanística não pode ocorrer sem um compromisso autêntico do enfermeiro de, estar – com e de agir – com o ser humano. É baseada em uma filosofia que propõe melhorar a qualidade do cuidado e partilhar a vivência. Vê o homem na sua essência de ser e considera suas potencialidades, sua totalidade e temporalidade.

Foi com este entendimento da situação de enfermagem, como sendo qualquer situação de necessidade de ajuda de uma ou mais pessoas e buscando um encontro entre quem quer ajudar e quem será ajudado, que busquei realizar cuidados de enfermagem junto aos familiares do ser-com AIDS.

Em face do exposto, é possível compreender que o foco do estudo é o familiar do ser-com AIDS e os *propósitos* são:

- ✓ ***compreender como o ser- familiar do ser-com AIDS se sente para que possa estar melhor através do cuidado de enfermagem.***

✓ ***levantar a perspectiva de integrar os familiares do ser-com AIDS à dinâmica do cuidado de enfermagem, buscando o estar melhor do ser-com AIDS.***

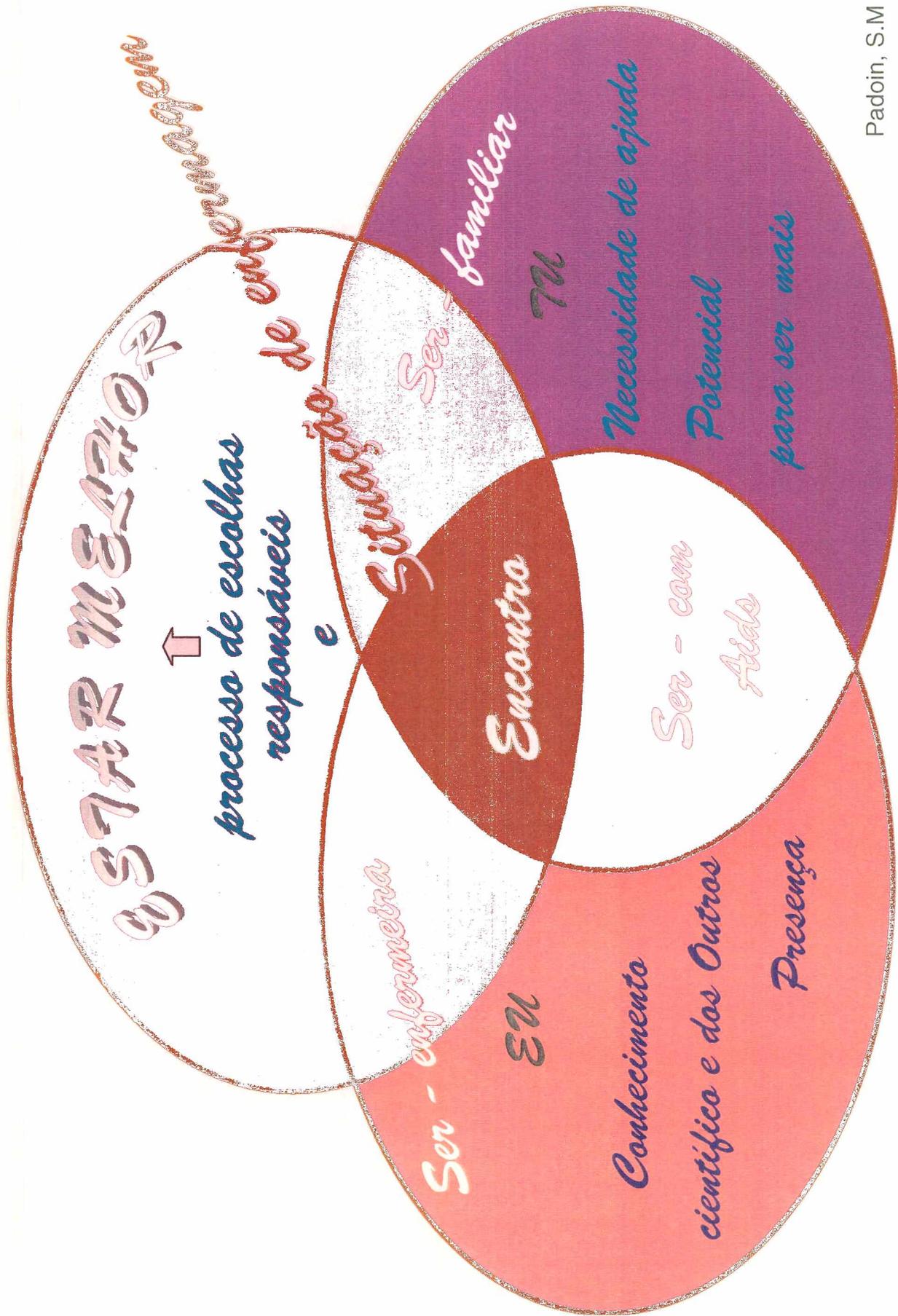
A proposta de encontrar o *Estar Melhor* deve entender este como uma condição ou processo, capaz de ser alcançado por qualquer pessoa, individual ou coletivamente, através de escolhas responsáveis e com a ajuda da enfermagem. Deve ser entendido como um processo onde a soma de várias possibilidades é que irá proporcionar uma condição de *estar melhor*.

Entendo que o *Estar Melhor* é uma condição extremamente limítrofe, envolvendo questões que fogem à responsabilidade do familiar do ser-com AIDS. Esta condição pode, de uma hora para a outra, inverter-se e o processo e a pessoa necessitará de novas possibilidades e também de ajuda de outras pessoas, inclusive da enfermagem, para alcançar uma nova condição de *estar melhor*.

Este processo retoma os conceitos de enfermeiro e situação de enfermagem, bem como o de pessoa com potencial para estar melhor e também carrega alguns pressupostos básicos ou crenças, fundamentados na Teoria de Enfermagem Humanística que adotei para orientar meu trabalho pois atendiam à proposta deste, são eles:

- ✓ o ser humano é único e possui dimensão biopsicossocial e potencial para tornar-se mais, ou o ser humano é inacabado;
- ✓ a Família é um valor universal presente em todas as sociedades;
- ✓ todo ser humano tem liberdade natural de escolha com responsabilidade e deve empenhar-se na possibilidade de renovar suas escolhas;
- ✓ a escolha responsável possibilita o *estar melhor* onde uma, ou a soma das experiências abre as portas para outras;
- ✓ o sofrimento é uma experiência singular de cada ser humano onde a presença genuína é um valor e faz diferença na situação de enfermagem;
- ✓ em uma situação de enfermagem e para prestar um cuidado humanizado é necessário acontecer o *Encontro*, pois os atos de enfermagem influenciam na vida de uma pessoa.

No esquema que segue busco esclarecer meu entendimento sobre a situação de enfermagem, mediada pelos pressupostos estabelecidos como norteadores deste estudo.



Padoin, S.M

Figura1: Representação da situação de enfermagem

PARTE 3

FUNDAMENTAÇÃO DO ESTUDO

Ao buscar a fundamentação teórica para este estudo, procurei rever e ampliar meus conhecimentos sobre quatro temas:

✓ a AIDS, enquanto enfermidade que afeta o ser humano em sua convivência familiar e social, velada pelo preconceito e estigma, advindos da construção social e cultural. Para compreender as dificuldades que esta situação imposta traz para a família e para as situações de enfermagem;

✓ a família de hoje, que é diferente da de ontem devido as suas transformações, e as conseqüências que a AIDS traz para esta família. Para poder chegar à compreensão do que sente o ser-familiar do ser - com AIDS;

✓ a Teoria de Enfermagem Humanística, que traz uma abordagem teórico-metodológica e filosófica da Fenomenologia, para poder voltar meus olhos para o ser humano – familiar do ser-com AIDS, na singularidade do seu existir e cuidá-lo numa situação de diálogo vivido;

✓ as idéias de Martin Buber, sobre o fenômeno da relação EU – TU descrita por ele, entendida como relação ontológica a EU – TU e a experiência objetivante a EU – ISSO, sendo o conceito de totalidade que determina a relação ontológica EU – TU. Para entender o significado do diálogo e do encontro nas situações de enfermagem vivenciadas neste cenário.

Essas concepções teóricas fornecem embasamento para o cuidado de enfermagem numa relação dialógica, mediada pela ação educativa e ética e pelo *encontro* com o ser-familiar, para que ele possa tornar-se, *ser-mais* e *estar melhor*, desenvolvendo seus potenciais como ser humano, e a partir daí, tornar-se um parceiro, integrando-se á dinâmica do cuidado buscando o *estar melhor* do ser-com AIDS. Os temas relacionados para esta fundamentação serão analisados criticamente conforme sua aderência com os propósitos deste estudo.

UM OLHAR SOBRE A AIDS

Nesse momento procuro relatar o que busquei nos estudos sobre o enfrentamento da AIDS no Brasil, para chegar a algumas respostas relacionadas com as dificuldades das famílias e a assistência de enfermagem que é prestada para a família e a pessoa com AIDS, nos dias de hoje.

A AIDS ou SIDA está posta como o grande enfrentamento da humanidade, em se falando de doença e de problema social, estimando-se que até o ano 2000, cerca de 30 a 40 milhões de pessoas estarão contaminadas no mundo, desta forma considerada como sendo hoje um dos grandes desafios do terceiro milênio, devido, principalmente, a sua magnitude social.

No Brasil foram registrados, até 1997, 110.845 casos de AIDS dado divulgado pelo Programa das Nações Unidas para AIDS (UNAIDS) durante o Simpósio da Rede de Monitoramento da Pandemia de AIDS (MAP) que aconteceu no Rio de Janeiro – RJ, no mês de novembro de 1997 (AIDS, 1997).

Conforme Lima et al (1996), o Brasil apresenta hoje uma epidemia em expansão, com tendência a atingir, principalmente, aqueles de menor renda – pauperização e/ou menor nível educacional. Para Chequer (1997) esta queda no nível de escolaridade dos infectados, associada sempre à baixa renda, está ligada diretamente à situação sócio-econômica da população, sendo um problema social que envolve toda a nação. Refere que, quando sairmos da esfera exclusiva da saúde e nos transportarmos para a esfera sócio-cultural, estaremos aceitando como sendo inegável, o acesso à educação e à prevenção como parâmetros para alcançar uma melhor qualidade de assistência.

Além destas mudanças que a epidemia vem apresentando no Brasil, Castilho & Chequer (1997) nos apresentam uma análise, onde se tem a notificação de 74% dos casos de AIDS entre homo/bissexuais masculinos em 1984, sendo sua participação progressivamente diminuída, atingindo, em 1996/97, a participação de 24% dos casos notificados. O aumento de casos entre heterossexuais, além de interiorizar a doença, faz-se acompanhar da expressiva inserção das mulheres no quadro epidemiológico. Este fato nos leva a uma constatação, a redução da razão por sexo entre todas as categorias – para 23 homens tinha-se 1 mulher em 1984 e para 3 homens tem-se hoje (1996/97), 1 mulher.

O aumento da ocorrência de casos de AIDS em mulheres em idade reprodutiva nos leva a refletir sobre a possibilidade de aumento na transmissão vertical, ou AIDS em recém-nascido ou em crianças. Uma pesquisa* realizada no Hospital de Clínicas de Porto Alegre – Rio Grande do Sul, nos revela que 43% de mulheres que sabem ter o vírus engravidam. O estudo constatou que, em 25% a 35% dos partos de mulheres, que não usaram medicação anti-retroviral (AZT), os bebês foram contaminados pelo vírus, sendo que, em sua última análise 25 mulheres que foram tratadas, nenhum bebê foi contaminado (Naud & Barcellos, 1998). Tal dado reforça a idéia de se buscar diagnóstico precoce e que o uso do medicamento possa estabilizar os índices de transmissão vertical.

Em um segundo momento, Castilho & Chequer (1997) referem-se à progressão observada entre os usuários de drogas injetáveis, um meio de transmissão que se difunde de forma rápida e extensa, e que, no meu entendimento, gera uma inquietação: se adicionada à situação da feminilização poderá tomar uma dimensão social que ainda não temos sequer noção de como poderá atingir a sociedade e as famílias.

Para entendermos porque se fala hoje em mudanças faz-se necessário rever como a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA/AIDS) surgiu. A AIDS começa a ser percebida como uma nova síndrome e uma epidemia em 1981 (Montagnier, 1995; Jackson & Lynch, 1991), porque algumas pessoas estavam sendo acometidas de um tipo raro de pneumonia, enquanto outras desenvolviam um tipo de câncer chamado Sarcoma de Kaposi, sempre acompanhados de perda da resistência do sistema imunológico e com uma frequência maior em pessoas do sexo masculino, jovens e homossexuais.

Nichiata, Shima & Takahashi (1995) ao buscarem a compreensão do enfrentamento da AIDS no Brasil, consideram que a forma como emergiu a doença – detectada em homossexuais masculinos e usuários de drogas – associado a visualização em “grupos de risco”, fez com que a resposta da sociedade permanecesse por muito tempo alienada em relação à síndrome. Riscado (1998) acrescenta também o preconceito e os reflexos da homofobia, isto é, para muitos a prevenção da AIDS está ligada à eliminação da homossexualidade.

* apresentada na 12ª Conferência Mundial sobre AIDS, em Genebra, julho de 1998 ((Naud & Barcellos, 1998).

Concordo com as autoras (Nichiata, Shima & Takahashi, 1995) e acrescento que a limitação da transmissão em um grupo de risco leva a um julgamento equivocado de que, um tipo específico de comportamento irá condenar ou livrar as pessoas da síndrome, o que muitas vezes impede que as pessoas se protejam adequadamente, sendo considerados, a partir daí, seres vulneráveis.

A alienação e o medo que a sociedade tem são reforçados pelos meios de comunicação que, através da mídia e/ou tipos de propaganda ligam a doença aos "grupo de risco", ao fato de não ter cura e à morte. Além disso, as atitudes indesejáveis de alguns segmentos da sociedade, incluindo os profissionais de saúde, tiveram papel fundamental na construção social e cultural da AIDS, como uma doença que veio para quem "merece" ou "procura" ou ainda a "Peste Gay" e o "Castigo de Deus".

Compreende-se assim que o preconceito permeia muitas das atitudes na prática do cuidado de enfermagem, sendo manifestado pelo comportamento discriminatório, medo, insegurança e desconhecimento. Estas situações, entre outras, são referenciada nos estudos de Menegin (1996), Figueiredo & Morais (1994), Dresler & Boemer (1991), Dessunti (1989) e Vieira (1987), o que, no meu entendimento, é incongruente com concepções humanísticas que a enfermagem preconiza, sendo assim uma inquietação.

Considerando que os profissionais da saúde são parte da sociedade e, que esta possui valores decorrentes da cultura na qual estão inseridos, eles carregam consigo uma conotação sócio-cultural da AIDS. Por conseguinte e de acordo com Rosenthal (1987), conclui-se que o profissional de saúde carrega uma bagagem de preconceitos que vem da sua formação cultural, moral e religiosa.

O mesmo autor prossegue dizendo que o profissional, ao se deparar com um paciente com AIDS – depositário de tudo que aprendeu a condenar – deverá estar com um mínimo de preparo para enfrentar tal contradição: prestar ajuda a quem rejeita ou discrimina, em função de seus hábitos sexuais, vícios ou profissão. Paterson & Zderad (1988) salientam, ainda, ser necessário deixar de lado ou em suspenso todo e qualquer julgamento ou noção pré-concebida quando se encontrar em uma situação de enfermagem, onde o diálogo vivido com o ser-enfermo é facilitado pela *presença* do enfermeiro, tendo em vista se alcançar o *estar melhor*.

Acrescento que a enfermagem deve cultivar a sensibilidade como um bem, um valor, lembrando que, na luta contra a AIDS não existem culpados ou

inocentes, mas seres humanos tentando sobreviver. O enfermeiro, como ser humano que é, antes de tudo, será melhor na sua essência, se lembrar disso durante qualquer situação de enfermagem.

Será também através da busca do conhecimento e da promoção de informações, que a enfermagem, frente a luta contra a epidemia ideológica da AIDS (Riscado, 1998), a não-discriminação e a desconstrução do preconceito, encontrará o princípio da solidariedade. Para Pessini apud Pessini & Barchifontaine (1991a), a solidariedade no contexto da AIDS é

estar com a pessoa e deixá-la ser, não como gostaríamos que ela fosse, mas como ela é na realidade nua e crua de suas escolhas de suas opções e vida. Nem rir, nem chorar, mas compreender com empatia ... e se comprometer fazendo algo. (p.419)

Acredito ainda, que encontraremos os caminhos para o enfrentamento da AIDS, ao considerarmos a cidadania e a liberdade do ser - com AIDS e seus familiares. Entendo que o ser humano, enquanto ser livre, único e inacabado, tem potencial para *tomar-se mais* ou para *estar melhor*, nesta experiência existencial, e isso poderá ser mediado pelas escolhas responsáveis e a educação em uma relação dialógica, EU – TU.

A INQUIETAÇÃO NO OLHAR – ESTIGMA E PRECONCEITO NA AIDS

Diante de algumas inquietações, procurei encontrar na ética uma forma de equilíbrio entre os comportamentos ditos “certos” ou “errados”, buscando em alguns autores conceitos ou idéias que me auxiliem na compreensão de algumas questões pontuais. Em Germano (1994), a dinâmica da ética conduz às ações do homem e este é influenciado ou condicionado sócio - historicamente.

Sob este ponto de vista a ética é comprometida com a vida, com os valores morais, a responsabilidade, com as questões dos meios para se chegar

aos fins, do absoluto e do relativo logo, não é individualizada, é coletiva, não sendo suficiente um ser – ético, mas um ser com consciência ética de grupo.

Acredito que ser ético seja bom para mim e para meus pares. Ao falarmos de AIDS, encontramos seres humanos em situação de abandono e/ou isolamento, situações que permeiam estigmas e preconceitos, condutas ditas perniciosas no fazer humano, logo estar-se-á falando de ética e ser a-ético.

O fato da AIDS ser considerada uma doença estigmatizante parte de um processo de simbolização construído socialmente (Pádua,1986), onde marcas físicas e o diagnóstico médico constituem as manifestações perceptíveis. Na medida em que estas marcas funcionam como um sinal desencadeador de uma emoção que se manifesta numa conduta de afastamento imediato, temos o estigma.

Desencadeado o processo emocional, manifestam-se as condutas de afastamento que irão implicar em rompimento de solidariedade voluntária ou institucional. Este rompimento certamente adquire maior gravidade quando produz uma situação de isolamento, que conforme Pádua (1986) poderá ser avaliado como:

- ✓ evitamento – afastamento sutil ou não declarado
- ✓ discriminação – implica na impossibilidade de interação social ou negação de igualdade de trato
- ✓ segregação – inclui a discriminação e consiste no estabelecimento de limites espaciais.

O mesmo autor observa que, no caso da AIDS existe uma ameaça muito forte a valores culturais nucleares da sociedade como – a vida, a sexualidade e a beleza da forma do corpo. Considera que, em uma sociedade capitalista a morte foi se tornado tema proibido, logo a AIDS possui um desfecho indesejável, além de precoce e indigno. Este último, o indigno, ligado a outra questão que não é discutida na sociedade ou a outro valor cultural que a sociedade nega, a sexualidade masculina e feminina. Sendo a beleza da forma do corpo, percebida pelo autor, também como valor negado pela doença. Assim as modificações na forma do corpo se tornam uma marca da doença, tornando a pessoa portador de um estigma.

Conforme Seffner (1995) a característica sociológica da situação de portador de um estigma é a de possuir um traço que se pode impor à atenção, uma impressão ou marca que pode afastar aqueles com quem encontra, destruindo a

possibilidade de atenção para outros atributos seus, fazendo com que a pessoa portadora perceba que os outros não o aceitam.

Entende, o mesmo autor, que as pessoas com AIDS encontram-se numa situação de morte anunciada, pois ao saber que é um indivíduo soropositivo, este passa a conviver com a percepção da morte mais próxima. Complementa que a pessoa também se encontra em "morte civil", refletida na diminuição dos direitos da cidadania e sentida com a perda do emprego, a discriminação e o preconceito. Considera que o uso da designação "aidético" para a pessoa com AIDS, talvez cumpra o papel de reduzir e marginalizar a totalidade das qualidades da pessoa. O termo está carregado de estigma, sendo esta uma das razões de utilizar neste estudo o termo ser-com AIDS.

Afirma-se ainda que, associada a estes fatores temos a vinculação da doença com o sexo (uma doença sexualmente transmissível), a marginalidade e a promiscuidade, o que no entender de Pádua (1986), significa um reforço no processo de estigmatização.

O ser-com AIDS, muitas vezes, passa a viver num estado que é pior que a própria doença, com medo da denúncia decorrente da ignorância e principalmente do preconceito. Como diz Chacon (1996), as pessoas ficam acuadas e muitos passam a ser clandestinos, terminando por abandonar seus filhos, amantes e amigos. Acrescento que, muitas vezes, trocam de cidade para que seus vizinhos e amigos não percebam a presença da doença e de seus "sinais", gerando a migração interna.

Para Jones (1973), o termo preconceito que é derivado do latim = *praejudicium*. Seu prefixo *prae* significa *anterior*, e *judicium* – significa *juízo* – logo o autor refere ser preconceito – um julgamento prévio e negativo das pessoas, sendo mantido, mesmo que alguns fatos o contradigam, isto é, o julgamento é formado antes do conhecimento dos fatos.

Prossegue o autor explicando que a manifestação comportamental que provém do preconceito é a discriminação, concluindo que o comportamento é mais importante para nós do que a atitude de preconceito.

Será necessário refletir se a pessoa pelo menos tentou conhecê-los antes do julgamento e considerar se eles podem, ser verificados. Tais questões são sugeridas pelo autor por ser muito difícil verificar se os julgamentos são preconceituosos, pois existem atitudes, comportamentos e conseqüências de comportamentos que são muito significativos.

Festinger (1954), ao descrever o processo de comparação social, refere que o ser humano, ao avaliar uma opinião ou habilidade, irá depender da avaliação própria que ele tem sobre aquela opinião, e quando não houver uma base social objetiva para a avaliação esta será a comparação. Tal conclusão o levou a considerar que o preconceito irá surgir, quando usamos nosso grupo para comparação em relação a alguém de outro grupo, sendo que o nosso grupo é sempre o "pólo positivo" no processo de comparação.

Nesta perspectiva, as pessoas tendem a mover-se em grupo, mantendo julgamentos e opiniões que concordem com os seus e justificando habilidades que estão próximas de si mesmo. Esta tendência seletiva forma a segmentação em grupos e surge o "status" onde a comparação de grupos diferentes poderá ser mantida, no sentido de ignorar as diferenças, pela hostilidade e pelo menosprezo. Os modos de influência social e algumas espécies de comportamentos competitivos são manifestações do mesmo processo sociopsicológico.

O preconceito, para Japiassu & Marcondes (1993), possui um sentido eminentemente pejorativo, sendo a opinião admitida sem ser discutida, constituída pela visão de mundo ingênua que se transmite culturalmente e que é internalizada pelos indivíduos, influenciando seu modo de agir e de considerar as coisas. Neste entendimento reflete as crenças, valores e interesses de uma sociedade ou grupo social.

Os modos de agir ou comportamentos manifestam-se nas relações interpessoais como maneira formal de relacionamento, que, para Marques (1986), são um mundo de impessoalidade, onde se buscam alcançar os objetivos sem envolvimento, com supressão dos sentimentos e dando lugar às idéias e ao racional.

Esta forma de relacionamento reforça o padrão dominante do mundo das idéias impessoais, o que mantém o "status quo". Sendo também um obstáculo à eticidade no exercício profissional de enfermagem, como reforça Roszak, citado por Pessini & Barchifontaine (1991b), a consciência objetiva é própria dos tecnocratas e consiste em afastar os sentimentos.

Entendo que a tecnologia e a burocracia quando vêm sob a forma de códigos, processos e regulamentos, em nome da eficiência e da eficácia poderão deixar de lado os aspectos humanos. Estas questões, para Buber (1977), encontram-se no mundo do ISSO, ou na relação EU – ISSO, onde o TU (que poderá ser um ser humano ou não) será coisificado ou objetivado, ou a relação será

desprovida de valor dialógico. Ele afirma que o homem se torna EU na relação com o TU. O homem que se conforma com o mundo do ISSO, como algo a ser utilizado, faz malograr a realização deste destino: em lugar de liberar o que está ligado a este mundo ele o reprime; em lugar de contemplá-lo ele o observa, em lugar de acolhê-lo serve-se dele (Buber, 1977).

No entanto, se conseguirmos suspender ou deixar entre parênteses o racional e olharmos o ser humano na sua unicidade, sua inteireza e que este detém um significado para suas vivências, compreenderemos que, diante da constatação da enfermidade, em pauta, cada ser humano terá uma experiência ímpar com a dor, com o abandono, com a vergonha, com a culpa e com muitos outros sentimentos, além de experienciar relações desprovidas de valores ou relações EU – ISSO.

Existem várias mobilizações contra a impessoalidade e o preconceito, organizações formadas por pessoas que, direta ou indiretamente estão atingidas pelo vírus HIV, poderíamos citar as Organizações Não Governamentais (ONGs), Grupo pela VIDA, Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA) entre outras, todas concordando que contra o pânico, os preconceitos e a discriminação, a prática da solidariedade é ingrediente essencial, acredito ainda ser outra forma de enfrentamento onde a enfermagem, em uma ação coletiva, poderá ser uma articuladora e ter como propósito a discussão destas questões.

Deve-se admitir que o ser – enfermeiro ao contemplar o ser – com AIDS não pode ficar inerte, como se não estivesse vendo nada. Interagir com o ser-familiar que compartilha dessa vivência, com maior ou menor intensidade, é a forma de encontrar, pela humanização, um caminho para melhor cuidar do ser humano em sua totalidade, numa situação tão singular como ser um portador do vírus da AIDS, ou como ser um familiar deste. Ao mesmo tempo, considerando que todas as pessoas têm direito a informações, ao tratamento, à participação da vida social e que ninguém tem o direito de submeter o portador do vírus ao isolamento, restringir sua liberdade e os direitos à cidadania *.

Para Paterson & Zderad (1988) uma pessoa existe e está sempre no estado de vir-a-ser, sendo o foco da enfermagem o ser único e o tornar-se. O aspecto inacabado do homem a que se referem são também discutidos por Pessini & Barchifontaine (1991b), que ao discorrer sobre a dimensão ética da existência

* Declaração aprovada no II Encontro Nacional de ONGs/AIDS em Porto Alegre – RS, 1989. (Rio Grande do Sul, 1996. In: Relatório Azul).

humana, entende que o ser humano se descobre como não sendo ainda aquilo que deve ser, ou ainda, "o ser acabado se encontra no futuro" (p.70). Sendo uma tarefa moral, um dever, o homem crescer, criar-se e realizar-se.

Corroborando com os autores, entendo que o homem sendo um ser-no-mundo-com-o-outro é também um ser-na-sociedade, que, por inacabada, pode ser transformada, será seu relacionamento com ela uma dimensão ética. Então o ser – enfermeiro e a enfermagem possuem o potencial e a responsabilidade de *tomar-se* através de suas escolhas.

Assim, o estigma e o preconceito são ligados ao mundo da ética, que deverá ser amplamente discutida pela sociedade, pela família e, principalmente, pelo profissional enfermeiro, um cidadão que está inserido na sociedade.

A FAMÍLIA DE HOJE E A COMPREENSÃO DE SEUS SIGNIFICADOS

Na intenção de compreender a família, será necessário, primeiramente, aceitar que esta possui diferentes significados para as pessoas, apresenta diversas definições em diferentes correntes de pensamento, estando vinculada com as dimensões social e cultural que representa.

Para Osório⁴ (1996), a estrutura familiar varia conforme a época, história, os fatores sócio-políticos-econômicos ou ainda religiosos que marcam uma determinada cultura. Considera ser a família a unidade básica para a interação social. Concordo com ele quando nos diz que esta unidade básica nos dias de hoje é diferente da de ontem, vem passando através dos tempos por transformações na sua dinâmica e estrutura.

Estas transformações permeiam discussões sobre o movimento feminista da década de 70, do ato sexual desvinculado da função de procriar, a partir da inseminação artificial e do bebê de proveta, bem como o consumo de

⁴ Luiz Carlos Osório é médico psiquiatra, psicanalista, grupoterapeuta, especialista em adolescentes e família. Trabalha com terapia familiar e dinâmica de grupo em Porto Alegre – RS (Osorio, 1996).

pílulas advindo da revolução sexual. Sapeta (1997), salienta alterações na família devido também, à inserção da mulher no mundo do trabalho assalariado e da vida social.

Estas, entre as várias outras situações que as pessoas têm vivenciado nos tempos de hoje, são experiências de uma sociedade em transformação, que transita por um período de mudança de valores, exemplificado por Osório (1996) quando refere que nos dias atuais, questionam-se os papéis do homem e da mulher, os direitos das crianças e dos adolescentes; observa-se os avanços da tecnologia onde o clone e o útero artificial são possíveis.

Inserida nesta mesma sociedade surge a AIDS como uma doença nova e com inúmeras inquietações que passam por discussões como o direito às cirurgias reconstrutivas (transsexualismo), casamentos de homossexuais e a prostituição feminina e masculina como uma profissão (Cruz Neto, 1997). Estes são exemplos de situações que vêm pondo à prova a estrutura familiar tradicional e acredito que, por vezes, dificultando o relacionamento humano e fragilizando a dinâmica familiar .

Considerada por Osório (1996) como a viga mestra no processo evolutivo do ser humano e ainda guardiã de nossas ansiedades e medos, será a família o suporte para melhorar o relacionamento humano entre seus membros e também superar tabus. Para isso, será imprescindível revitalizá-la e repensá-la para transcender a condição humana. Buscar na família as saídas para o mal-estar em que vivemos, parece ser uma tendência contemporânea.

Hoje contamos com uma diversidade de maneiras de conceituar Família. Alguns autores consideram-na como desempenhando papéis básicos em todas as culturas e definem família nuclear como aquela que apresenta três tipos de relações pessoais: aliança, representada pelo casal; filiação, relação de pais com os filhos; e consangüinidade, relação com irmãos (Lévi-Strauss apud Osório, 1996); ou o parentesco que está vinculado no casamento ou em relações que geram filhos, assim, marido e mulher são parentes.

A família nuclear ou o núcleo familiar será responsável pelo cuidado nos primeiros anos de vida do ser humano, no sentido de perpetuação da espécie. Ainda se entende por família extensa, aquela que possui laços de consangüinidade como, avós e tios ou parentesco entre os membros; e será considerada família abrangente a que inclui os não parentes que coabitem numa mesma casa (Osório, 1996; Black & Matassarín-Jacobs, 1996; Falceto & Aerts, 1990).

Sob qualquer forma de constituição, a família é dita como uma célula primordial de toda e qualquer cultura, unidade básica da interação social ou definida operacionalmente como:

Família é uma unidade grupal onde se desenvolvem três tipos de relações pessoais – aliança (casal), filiação (pais/filhos) e consangüinidade (irmãos) – e que a partir dos objetivos genéricos de preservar a espécie, nutrir e proteger a descendência e fornecer-lhes condições para aquisição de suas identidades pessoais, desenvolveu através dos tempos funções diversificadas de transmissão de valores éticos, estéticos, religiosos e culturais (Osório, 1997, p.50).

Ao definir papéis familiares, o autor lembra que são determinados pela cultura, e ainda, que nem sempre têm correspondência entre o personagem designado e o papel que representa. Exemplificando: nem sempre a mãe reprodutora tem papel nutrício, que poderá ser desempenhado pela avó ou tia.

O autor define, ainda, o papel conjugal como o de cooperação, competição, simbiose e reciprocidade, acredita que está desvinculando da identidade sexual, ou seja, ser homem ou ser mulher já não define por si só a disponibilidade para o exercício dos papéis conjugais, da mulher que cuida dos filhos e o homem que sai de casa para trabalhar, logo, o papel conjugal está condicionado às circunstâncias do mundo contemporâneo e condição humana, ou seja, a mulher sai de casa para trabalhar e o homem fica cuidando dos filhos e nas lidas domésticas.

O papel materno e paterno, ou parental, passou e ainda passará por profundas transformações, mas reforça a consonância com a representação simbólica do corpo feminino e anatomofisiologia sexual; considera as tarefas de nutrição, agasalho e proteção dos filhos como sendo maternas e o de facilitador no processo de identidade como sendo papel paterno.

Para o papel fraterno, que pode estar dentro ou fora do contexto familiar, revela que este oscila entre rivalidade e solidariedade, como comportamentos antagônicos. Ficando o papel filial centrado na dependência.

A família possui atribuições, como entidade intimamente relacionada a sua origem e estrutura, que por vezes podem ser confundidas. Dentre as atribuições descreve-se a função biológica, de prover cuidados que assegurem a

sobrevivência; função psicológica, de prover alimento afetivo para manter o equilíbrio psíquico, sendo o ancoradouro para as ansiedades existenciais, função esta que pode ser confundida com as funções sociais de transmissão da cultura e preparação para o exercício da cidadania (Osorio, 1996).

Já Nitschke et al (1992), em seu trabalho sobre família saudável, consideram alguns outros fatores como sendo: biológicos, sociais e psicológicos. Para as autoras, que são enfermeiras, os fatores biológicos são a rede familiar biológica e a família de procriação; definem sociologicamente a família ou um grupo de pessoas que vivam juntas (exemplo: pessoas que vivam em um convento ou pensão). Finalmente, qualquer grupo que possui laços emocionais muito fortes e que se considere uma família, definem psicologicamente.

Motta (1997), enfermeira pediátrica, ao buscar a compreensão dos significados percebidos pela criança e sua família, afirma que a doença afeta e desarticula o mundo familiar e os sonhos de futuro, refere ser a família

constituída pela comunhão do ser-com-o-outro, cujas premissas básicas da relação são o afeto, a lealdade, a responsabilidade com-o-outro, caracterizando-se como uma relação social dinâmica, permeada por crenças, valores e normas da sua tradição sócio-cultural e pelo seu momento histórico de vida (p.176),

sendo este momento, para a autora, o impacto de uma doença, será o enfrentamento que levará esta família a redimensionar sua vida.

Para Elsen & Althoff (1998) a família faz parte de nossa vida cotidiana, construída dentro de uma realidade social onde a variabilidade nas estruturas e organizações nos leva a pensar em *famílias com múltiplas composições*, o que para as autoras parece um desafio à formulação de qualquer definição de família. Referem-se à família como uma unidade dinâmica, constituída por pessoas que, primeiramente se percebem como família, além disso, convivem por um espaço de tempo com uma estrutura e organização em transformação, estabelecendo objetivos comuns, e construindo uma história de vida.

Para as autoras, os membros da família poderão estar unidos por laços consangüíneos, de interesses ou afetividade. Possuem uma identidade própria, e além de criar, também transmitem crenças, valores e conhecimentos, influenciados

pela cultura e nível sócio-econômico. A família vive em uma sociedade ou num ambiente em interação com outras pessoas e famílias, acrescentam a escola, posto de saúde e outras. Define seus objetivos, tem direitos e responsabilidade e promove meios para o crescimento de desenvolvimento de seus membros e da comunidade.

A partir de minha vivência e experiência na prática, ao reconhecer a dimensão bio-psico-social do ser humano e suas influências no processo saúde-doença, entendo família como: um grupo social formado por seres humanos unidos com objetivos particulares, com co-responsabilidades, possuindo relacionamentos significativos, que podem ser laços de consangüinidade, de amizade, afetivos ou laços emocionais fortes como o amor e, estando inseridos e interagindo em uma sociedade e cultura, cria e transmite valores para seus membros. E ainda, independente de qualquer estrutura em que a família esteja formada, concordo com Elsen & Althoff (1998), que ela se organiza para exercer as funções e os papéis a ela destinados.

Na prática, encontrei laços emocionais fortes entre pessoas que não possuem laços de consangüinidade e também nem moram juntas, como também encontrei pessoas que moram juntas e possuem relacionamento pouco significativo. O que me leva a concordar com Osorio (1997), quando diz que família não é um conceito unívoco, somente será possível descrever as várias estruturas ou modalidades assumidas por esta através dos tempos.

Como vemos, a família pode ser formada e estruturada de diferentes formas, devido às tantas variáveis que podem determinar as distintas composições das famílias de hoje, entre elas Osorio (1997) cita as variáveis ambientais, sociais, econômicas, culturais, políticas e religiosas daquele dado momento. Estas irão influenciar a forma como a criança se integra no mundo do adulto, no meio familiar ela aprende a avaliar e selecionar suas relações. Para Prado (1995), a família na tentativa de reproduzir-se a si própria em todos os sentidos (hábitos, costumes e valores), estimula e orienta a criança para ocupar seu lugar na sociedade, podendo ser este determinado pelo seu sexo, raça, crenças e condição sócio-econômica e pelo cenário dos dias de hoje.

Assim, para enfrentar o mundo competitivo de hoje, a família busca um novo equilíbrio em função da nova ordem sexual, da redistribuição dos papéis na própria sociedade e entre os filhos e os pais. A sociedade entende que há uma necessidade de substituir posturas de rivalidade por solidariedade e cumplicidade,

de revisar a autoridade, onde a força física deixa de funcionar como fator de desequilíbrio e um melhor relacionamento humano passa a ser o ponto de equilíbrio. Assim, para Osorio (1996), rumo ao amadurecimento emocional, renunciando a fantasias egocêntricas e aceitando as limitações humanas, a família evolui para níveis satisfatórios de interação entre seus membros.

Prado (1995) acredita que a evolução, sociologicamente, não pode ser evitada, refere que a família nuclear isolada entre as quatro paredes de um apartamento é um esquema funcional a serviço dos interesses da sociedade capitalista, a condição de vida do assalariado, onde a facilidade para locomoção será acompanhada da mudança geográfica da empresa, a rígida divisão das tarefas entre o homem e a mulher, a sua alienação e sua motivação para os bens de consumo, promovida pelos meios de comunicação, constitui uma estrutura ideal para ser manipulada, do operário ao diretor da empresa.

Mas esta mesma autora acredita que os atores sociais desta evolução podem orientá-la no sentido de satisfazer as permanentes necessidades de afeto, comunicação, união, felicidade e desenvolvimento do indivíduo, independente da cultura em que está inserida. Acrescento que a família percebida como um valor poderá ser, além do que já foi citado anteriormente, um ambiente de suporte para o ser-com AIDS, onde o ser-familiar passará a ser, para a enfermagem, em vez de um desconhecido, um parceiro no cotidiano da enfermagem, alguém que também necessita de cuidado ou ajuda.

Será prudente aceitarmos que o universo familiar é uma experiência existencial vivenciada, influenciada e compartilhada por todos os seus componentes, e que, em determinadas situações poderá ter de reorganizar seu modo de viver, para adaptar-se às alterações de uma doença, por exemplo, diante deste vivenciar, conflitos, sentimentos e confusões de papéis poderão surgir e até comprometer os esforços de ajuda.

Dentre os sentimentos do ser-familiar, frente ao impacto que a AIDS traz, o desconforto poderá surgir e para o ser-mãe, Lopes & Spindola (1994) referem que, este ser-no-mundo-com-o-filho portador de AIDS, percebe esta como uma experiência muito triste, difícil e de muita expectativa. As autoras concluem que este ser evidencia despreendimento em aceitar o filho, apesar de toda a discriminação.

Portanto, para que possamos, enquanto ser-enfermeiro e cuidadores na área da saúde, ter uma abordagem compreensiva da família, é necessário

compartilhar com o ser-familiar que está ali, quase sem ser notado, a sua percepção e seu entendimento próprio de família, da doença, o que está sentindo, como está se organizando diante desta vivência e que necessidade de ajuda tem, como pessoa e como parceiro no cuidado, na perspectiva de integrá-lo à dinâmica do cuidado de forma humanizada e segura.

INTEGRANDO OS FAMILIARES À DINÂMICA DO CUIDADO

No entendimento de que o ser-com AIDS e seus familiares devem receber um cuidado diferente daquele que vem recebendo em decorrência de uma visão cartesiana de ciência (Prochnow, Padoin e Taschetto, 1998), é que vislumbro no paradigma holístico o cuidado humanizado que situa o ser humano no seu contexto socio-econômico e cultural, na sua inteireza e acrescento ainda a crença de que, possui um potencial para ser desenvolvido e estar melhor.

Com este olhar e numa abordagem compreensiva do ser – familiar é que busco o *estar melhor* deste. Entendo que este ser-familiar, estando melhor em qualquer situação poderá ser um parceiro no cuidado, mediado pelo diálogo inserido na ação educativa, como primeiro momento no processo de humanização (Gadotti, 1994), viabilizando a integração do ser – familiar à dinâmica do cuidado.

Através da relação dialógica o enfermeiro saberá quais as dúvidas, angústias, medos e conhecimentos prévios que o ser – familiar possui, para, a partir daí discutir conjuntamente estas dúvidas, os seus medos, angústias, preconceito, as questões de adesão ao tratamento, dificuldades para realizá-lo, os cuidados especiais, prevenção individual e coletiva entre outros assuntos que pretendo pontuar neste momento do estudo.

Apresento, então, algumas questões com base no que foi discutido com os familiares durante minha prática assistencial no Hospital-Dia – HUSM. Para tanto, inicialmente pontuo algumas características de hospital-dia, cenário da prática assistencial, seguidas das questões que emergiram nos encontros.

Para o Ministério da Saúde (Brasil, 1998a) um hospital-dia caracteriza-se por ser um serviço assistencial alternativo de caráter hospitalar. Este tem como objetivo prestar atendimento aos pacientes que necessitam de intervenções

terapêuticas em regime hospitalar, porém com condições clínicas que permitam sua permanência no domicílio. A assistência é assegurada por uma equipe multidisciplinar que presta atendimento clínico, terapêutico e psicossocial, visando uma assistência de qualidade, uma redução na demanda e duração de internações hospitalares e vida com melhor qualidade para o ser-com AIDS e sua família.

No Brasil, o desenvolvimento de atividades de hospital-dia para atendimento aos portadores do HIV/AIDS, iniciou-se na década de 90, desde então a implantação deste vem ocorrendo de maneira gradativa em todo o país, com serviços pioneiros, na região sudeste os Hospitais Emílio Ribas, em São Paulo, e Garfée e Guinle no Rio de Janeiro. As Portarias Ministeriais de números 93 de 31/05/94 e 130 de 03/09/94 legitimaram esta forma de atendimento, normatizaram os parâmetros de resolutividade e funcionamento, e atribuíram valores diferenciados de pagamento pelo SUS.

Profissionais de saúde, motivados pela necessidade de desenvolverem formas alternativas de assistência que oferecesse soluções às precárias condições de assistência oferecidas pelo Sistema de Saúde, buscaram em outros países, de maneira isolada, ou respaldados pela Coordenação Nacional de DST/AIDS, as diretrizes de gestão e organização deste tipo de serviço (Brasil, 1998a).

Esta necessidade sentida pelos profissionais é claramente compreendida quando nos encontramos com as transformações no perfil epidemiológico da AIDS, no seu tratamento e também na sua evolução ou prognóstico, pois até no mínimo dois anos atrás, a AIDS era uma doença que previa uma sobrevida de 2 a 5 anos, o que é diferente nos dias de hoje.

Com a evolução da tecnologia, dos métodos de diagnóstico e das pesquisas, principalmente no tratamento da AIDS, as pessoas passaram a conviver com a doença por um tempo maior, isto é, vários fatores estão contribuindo para o aumento da sobrevida do ser-com AIDS, caracterizando uma tendência à cronicidade desta doença. O que me leva a acreditar que há doentes necessitando de tratamento e cuidados especializados por períodos prolongados, no hospital, em suas casas ou junto à sua família. Estas pessoas passam a conviver com uma rotina de "vai e vem", de no mínimo uma vez na semana ou até todos os dias no hospital-dia.

O hospital-dia significa para o ser – com AIDS o acompanhamento de seu tratamento e evolução sem o imobilismo de uma internação, em outras

palavras, permite-lhe o convívio familiar e a reintegração à vida social e ao trabalho, podendo proporcionar-lhe uma melhoria na qualidade de vida.

Considero relevante pontuar que conhecer o diagnóstico de portador do HIV ou de AIDS precocemente deverá ser uma meta de qualquer serviço de saúde, pautado na importância de ser possível, a partir daí se instaurar o acompanhamento e/ou tratamento com vistas a se reduzirem os riscos de transmissão do HIV, incentivar e possibilitar a adesão ao tratamento, melhorando a sobrevivência do ser-com AIDS, cuidar deste e de seus familiares e implementar medidas de prevenção abrangentes.

O enfermeiro, enquanto membro desta equipe multiprofissional, ao relacionar-se com o ser-familiar, no cotidiano do hospital-dia, poderá reconhecer e discutir junto dos familiares e/ou com o ser-com HIV/AIDS a vulnerabilidade individual deste e, principalmente, buscar identificar nesta família a possibilidade de vulnerabilidade individual para DST/AIDS, de qualquer ser-familiar.

Considerando assim, a AIDS passa a ser um problema de saúde intimamente ligado ao comportamento individual das pessoas e também coletivo, o que me leva a concordar com Lima et al (1996) que preconiza as medidas de prevenção direcionadas e adaptadas às circunstâncias locais e eu acredito que às características individuais e coletivas também.

Creio que, ao considerar a discussão destas questões, entre outras, com o ser-familiar, com o portador do HIV ou o ser-com AIDS, estou inserindo-me nas ações de prevenção da AIDS de um modo diferente, no face – a – face, e entendo que a família poderá ser compreendida, neste cenário, como um ambiente de suporte, se bem informada, educada e apoiada pelos serviços sociais e de saúde, mediada pela relação dialógica entre os membros desta família e os profissionais.

A família como ambiente de suporte na AIDS, além de suas características próprias de família como grupo social, poderá ser fonte de amor, encorajamento, disponibilidade e solidariedade, ou onde é possível encontrar a satisfação das necessidades de afeto, comunicação, união, felicidade e desenvolvimento do indivíduo como um projeto, independente da cultura em que está inserida e mediada pela relação dialógica. Esta concepção está representada na figura que segue:

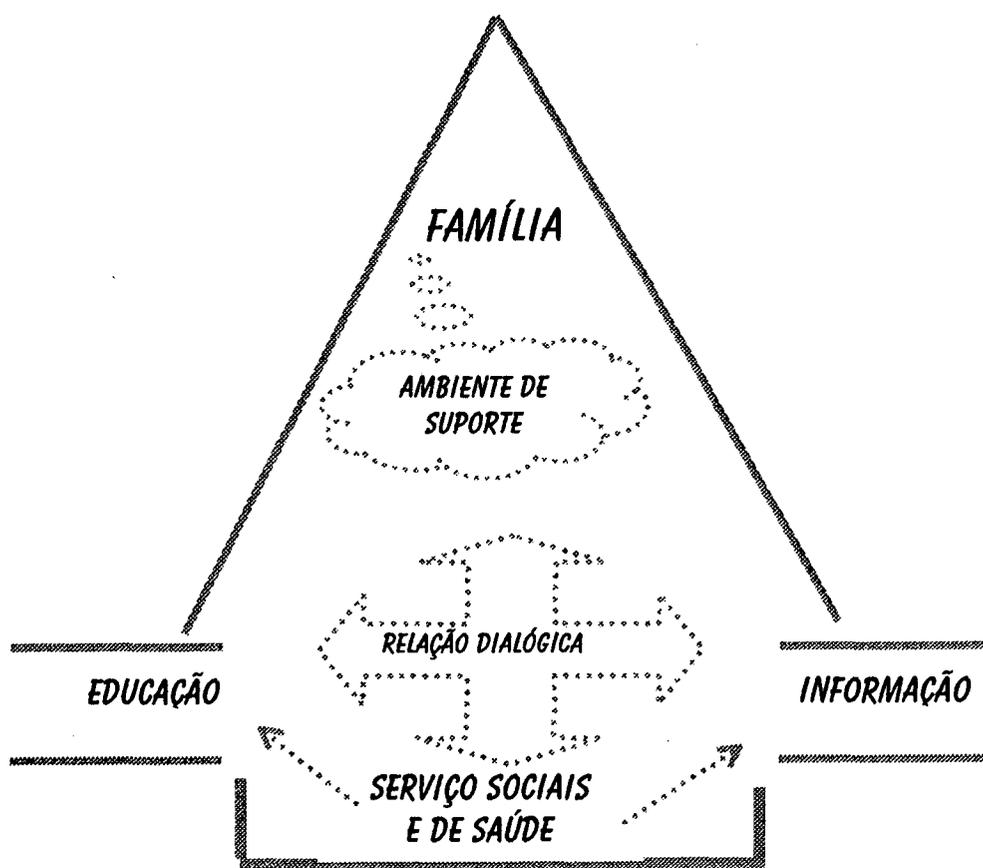


Figura 2: Família como ambiente de suporte na AIDS.

Autoria: Padoin, S. M.

O fortalecimento da família como ambiente de suporte poderá ser alcançado pela presença do ser-enfermeiro, como profissional atuante nos serviços sociais e de saúde, responsabilizando-se pela informação e educação. Este será o mediador na relação dialógica, vislumbrando as possibilidades para cada pessoa tornar-se e estar melhor.

Assim considerando, foi possível discutir amplamente, junto aos familiares e o ser-com AIDS, a vulnerabilidade individual e a prevenção. Ser vulnerável à AIDS, para o Ministério da Saúde (Brasil, 1998b) significa a pessoa ter pouco ou nenhum controle sobre o risco de adquirir o HIV, e se a pessoa já é portadora do HIV ou é doente de AIDS significa, além disso, ter pouco ou nenhum acesso ao tratamento ou serviços de saúde.

Para Lima et al (1996) a vulnerabilidade é influenciada por diversos fatores pessoais e sociais e poderá ser medida pelo acesso à informação, a educação e aos serviços de saúde, considerando os métodos de proteção individual e principalmente as influências sociais os fatores que aumentam, sustentam ou reduzem a capacidade individual de adotar comportamento seguro. Para mim será mais que isso, será necessário buscar na relação dialógica as dificuldades que cada ser está percebendo, reforçar a auto - estima e discutir a possibilidade que a pessoa tem de *estar melhor*.

Considero tais questões como importantes, pois no cotidiano percebe-se que a pessoa ter acesso as informações não basta. Acredito, como opção, passar de um procedimento pedagógico persuasivo para um procedimento didático pedagógico que permita respeitar a liberdade do ser, ou ainda proporcionar um relacionamento dialógico, que, ao discutir os aspectos culturais, as atitudes e os valores relacionados à auto - estima e, principalmente, a conscientização da vulnerabilidade, possa se rever as possibilidades de escolha e, a partir daí o ser humano possa fazer sua escolha responsável, que o leve à mudança de comportamento ou adoção de medidas de prevenção em relação a doença.

Para Westrupp (1997), será importante campanhas de prevenção com alcance por todos os segmentos da sociedade, para que a prevenção seja enfocada em todos os dias do ano e não somente em datas especiais, o que percebo com processo contínuo da educação.

Nessa tentativa de buscar o *estar melhor* do ser-familiar e do ser-com AIDS a enfermeira não pode declinar de sua participação como educadora, entendendo que a prática educativa atende a requisitos de continuidade, reavaliação, aprendizagem participativa e não prescritiva. Corroborando com Gadotti (1992) na crença de ser a educação um momento do processo de humanização, onde o inacabamento é que abre a possibilidade de intervenção educativa do homem que escolhe, decide e se responsabiliza, sendo assim a educação tem condições de caminhar para transformação do mundo.

Seguindo esta mesma linha de pensamento, ou seja, que a AIDS, sua prevenção e controle são um problema de saúde que leva em conta o comportamento individual, coletivo e da dignidade humana, é que a educação, com horizontes para a libertação e transformação e onde o ato educativo se produz no encontro com o outro, será a mediadora em programas de prevenção sobre AIDS e no *ambiente de suporte*, que considero neste estudo ser a *família*.

São de grande valia hoje os programas nacionais de prevenção e controle da epidemia, estes usam como estratégia principal, para reduzir o risco de transmissão do HIV por via sexual: o uso correto de preservativos, a seleção e redução no número de parceiros sexuais e o controle de doenças sexualmente transmissíveis, como sendo uma ação educativa que deva atingir todas as pessoas que estejam envolvidas no controle da epidemia, mas, acredito que será importante considerar junto com o ser-com AIDS, seus familiares ou qualquer ser-vulnerável à AIDS, que as pessoas possuem um passado, uma história e que esta é também uma história sexual.

Outra questão que deve ser discutida com o ser-com AIDS e com seus familiares, no momento que acredito na vulnerabilidade individual, é a estratégia com vistas à redução de danos. Esta facilita o acesso a seringas descartáveis por parte de usuários de drogas injetáveis, proporciona a investigação sorológica e acesso a serviços especializados em dependência de drogas (Lima et al, 1996).

Além destas questões, saliento, junto com a autora citada anteriormente, a importância de ações educativas que visem fornecer informações aos contatantes intradomiciliares, que considero neste estudo como sendo o ser-familiar, sobre aspectos diversos que objetivem a prevenção de infecções oportunistas e cuidados que evitem a contaminação acidental com o HIV, entre eles: ambiente limpo e arejado, os cuidados e precauções necessários no manuseio adequado de materiais contaminados com sangue, secreções e excretas, o descarte de materiais perfuro-cortantes em recipientes rígidos, a manutenção de hábitos de higiene com roupas, utensílios e com as mãos e principalmente tranquilizar que não há risco de transmissão quanto aos meios, uma vez que é esta a maior preocupação por parte dos familiares do ser-com AIDS.

Deve-se avaliar o quadro clínico da AIDS e seu prognóstico, juntamente com o ser-familiar, considerando que este está relacionado com a contagem de células CD4+ em sangue periférico, que é a marca registrada de déficit imunológico, significando que, através da contagem desta célula pode-se traçar um prognóstico: caso o número seja maior que 500 cel/mm, a pessoa tem um baixo risco de doença oportunista, sendo que o inverso será considerado risco para doença oportunista. Esta é a forma mais aceita para o acompanhamento de pacientes infectados pelo HIV, embora não seja a única (Lima et al, 1996; Rachid & Schechter, 1996).

No quadro abaixo mostro quatro faixas de contagem de CD4+ em sangue periférico, segundo Leite et al (1996):

Quadro 1: Contagem de CD4+ em sangue periférico e risco de doença oportunista.

CD4+ > 500 cél/mm ³	Estágio da infecção pelo HIV com baixo risco de doença.
CD4+ entre 200 e 500 cél/mm ³	Estágio caracterizado por surgimento de sinais e sintomas menores ou alterações constitucionais. Risco moderado de desenvolvimento de doença oportunista (como: candidíase oral, herpes simples, tuberculose...).
CD4+ entre 50 e 200 cél/mm ³	Estágio com alta probabilidade de surgimento de doenças oportunistas como: pneumocistose, toxoplasmose, citomegalovírus (CMV) e outras. Risco de progressão para a AIDS é de 31% em 1 ano, 54% em 2 anos e 87% em 3 anos *
CD4+ < 50 cél/mm ³	Estágio de grave comprometimento de resposta imunitária, alto risco de surgir CMV disseminada, sarcoma de Kaposi, linfoma não-Hodgkin. Alto risco de vida com baixa sobrevida.

Fonte: Padoin, Stela Maris, 1998, p. 10.

Estes valores tem diferente interpretação em casos de crianças, em adultos poderá ser de uma forma ou parâmetro para iniciar ou alterar a terapia anti-retroviral, devendo ser considerada a carga viral (quantificação de células infectadas pelo HIV por mililitros de plasma), uma vez que está relacionada com a evolução da doença. Considera-se que uma pessoa com alta carga viral apresenta rápida progressão da doença, sendo que níveis menores apresentam uma progressão mais lenta para AIDS.

* de acordo com Kaplan e cols apud Leite, 1996.

Tem-se, portanto, uma relação inversamente proporcional para a progressão da doença, quando se considerar contagem de CD4+ e de carga viral (CV), ou seja, bons níveis de CD4 e baixos níveis de carga viral afastam o ser-com AIDS das doenças oportunistas (Badaró & Castelo Filho, 1997; Leite et al, 1996; Rachid & Schechter, 1996; Andreoli et al, 1994).

Ao avaliar o prognóstico será importante considerar o acompanhamento do tratamento anti-viral e profilático. Existem duas classes de drogas liberadas para o tratamento anti-HIV, as drogas que inibem a replicação de vírus, bloqueando a enzima transcriptase reversa (nucleosídeos e não-nucleosídeos) e drogas inibidoras da protease, estas são utilizadas associadas ou não, sendo que a multiterapia tem demonstrado aumento na atividade anti-retroviral, com aumento de CD4+ e redução nos títulos de RNA-HIV, além da redução na emergência de cepas multiresistentes. Esquemas profiláticos e de manutenção também são preconizados, para prevenção das doenças infecciosas oportunistas (Badaró & Castelo Filho, 1997; Lima et al, 1996; Fischl, 1995).

A adesão ao tratamento é hoje uma busca junto do ser-com AIDS e também junto a seus familiares, para que se evite a resistência aos medicamentos anti-virais. Esta questão foi amplamente discutida na 12ª Conferência Mundial sobre AIDS, em Genebra no mês de julho de 1998.

Acredito que a enfermagem pode colaborar para o alcance da continuidade do tratamento para AIDS, ou adesão ao tratamento, possibilitando o fortalecimento da família. Através de uma relação dialógica com o ser-com AIDS e o ser-familiar, conseguiremos diminuir as suas dúvidas e medos, discutir individualmente as suas dificuldades que poderão ser de ordem pessoal como a dificuldade de ingerir em média 20 comprimidos por dia, receio dos efeitos colaterais pelo uso dos medicamentos entre outras, e também de ordem financeira ocasionada pelo desemprego, aumento das despesas de transporte e alimentação, dificuldade de acesso ao serviço ou ambulatório entre outras. Acrescenta-se a isso o problema do nível de escolaridade, que poderá ser desde o baixo nível de escolaridade até o ser não alfabetizado.

Vale considerar que encontrei estas dificuldades, por parte do ser-familiar e ser-com AIDS, durante a minha prática assistencial, o que me levou a formar um Grupo de apoio – *Grupo Seja Feliz* –, para que fosse possível discutir e procurar formas de ajuda em conjunto. Esta atividade é hoje uma prática de

Ensino/Pesquisa/Extensão junto ao Hospital-Dia do HUSM e uma forma de interação com os cuidadores, o ser-familiar e com o ser-com AIDS.

Tenho claro que a empatia e a comunicação são uma forma de interação com o ser-familiar e entendida como relação intersubjetiva por Paterson & Zderad (1988), sendo instrumentos importantes para que o processo de educação em saúde aconteça, sendo necessário o envolvimento existencial da enfermeira no cuidado prestado, o que será manifestado na presença ativa do enfermeiro no tempo e espaço vivido pelo ser (sincronização).

Neste processo, a interação entre o saber científico e o popular deverá ser uma meta. Para que isso ocorra se faz necessário relativizar o conhecimento do profissional de saúde na busca da compreensão da pessoa, da coletividade ou da realidade em que se inserem (Silva & Bordin, 1996), pois será na mútua apropriação destes conhecimentos, acrescidos de algumas alternativas de resolução, que as intervenções conscientes ou as escolhas responsáveis irão emergir em ações de prevenção e controle da doença, auto-cuidado, adesão ao tratamento e possível *estar melhor*, onde cada pessoa será um multiplicador consciente de sua contribuição como cidadão e uma forma de enfrentamento desta epidemia.

Além destas questões educativas, poderão surgir inúmeras situações de necessidade de ajuda que as famílias apresentam. Hense & Pfeiffer (1993) destacam dificuldades comuns que as famílias de pacientes crônicos apresentam, entre elas: dificuldade de reorganização, conhecimento insuficiente ou incorreto quanto à doença, impacto do diagnóstico sobre a família, exaustão do ser-familiar pela exigência dos cuidados, dificuldades financeiras, dificuldade de tomar decisões e dificuldades nos momentos de internação no sentido de afastamento e permanência de algum membro da família junto ao paciente no hospital.

Ao cuidar de familiares do ser-com AIDS, além desta situações, acredito que ainda poderemos encontrar o afastamento dos amigos e demais familiares, devido ao estigma e preconceito, advindo da construção social e cultural da AIDS. Encontrei durante a experiência no hospital-dia, junto aos familiares, algumas situações como dúvidas sobre a doença, a prevenção e os cuidados a domicílio, familiares que prestam o cuidado desgastados e cansados, que não fazem mais lazer, o que reflete em uma interação social prejudicada, estão ansiosos, com medo e sem esperança, mas que possuem um potencial para melhoria do bem estar e do *estar melhor*.

Estas situações certamente não incluem a totalidade de situações que surgiram no decorrer de minha prática, o que me permite perceber que o homem possui dimensões que não podem ser mensuradas ou qualificadas. Tal fato, no meu entendimento, responsabiliza a enfermagem no que diz respeito a ter sensibilidade e capacidade de percepção e compreensão para poder ajudar e cuidar.

Deve-se considerar junto deste familiar que está vivenciando a situação de cuidar um ser-com AIDS e que por vezes não conhecia o diagnóstico previamente, que há dificuldade de lidar com a perda e a separação e ainda que existem familiares que se encontram em um processo de negação da doença frente à proximidade da morte, subjugados pelo estigma e o preconceito que decorrem da construção social e cultural da AIDS em nosso país e no mundo. Logo, é compreensível que o familiar não esteja bem e que a dinâmica familiar e sua estrutura fiquem fragilizadas na maioria das vezes.

Será importante considerar a dimensão da complexidade bio-psico-social do homem e entender o quanto as dificuldades que surgem durante um processo de doença influenciam e envolvem todo o grupo familiar, sendo que é no mesmo grupo que o indivíduo encontra condições para a manutenção da saúde. Logo, compreender o ser-familiar e também reconhecer que a saúde de cada um dos membros desta família pode ser afetado por problemas intrafamiliares, que agravam e até desencadeiam patologias, será uma tarefa fundamental e um aprendizado.

Diante do exposto e com um olhar que vislumbre o cuidado centrado na família, será importante considerá-la como sendo "a primeira responsável pelo cuidado de saúde de seus membros, que ela possui um potencial para tal, que se necessário pode ser desenvolvido" Elsen & Patrício (1989) apud Hense & Pfeiffer (1993, p.82).

Ao pontuar tais autoras, considero que cada situação de enfermagem, junto ao ser-familiar deverá ser analisada individualmente, para que, a partir da compreensão e conhecimento da situação, considerem-se as ações de enfermagem, valorizando as escolhas das pessoas diante das possibilidades apresentadas por ela e também pela enfermeira. Estas deverão incluir ações educativas e de informação de acordo com as necessidades de ajuda do ser-familiar, uma vez que o nível de conhecimento deverá ser observado, bem como a

sua expectativa. Estimular a participação deste nos cuidados, com fornecimento de possibilidades e planejamento das ações.

Aprender a respeitar e garantir os direitos da família deverá ser um exercício de cidadania e um compromisso ético do profissional de enfermagem, avaliar e negociar estas escolhas, reconhecendo os limites implicará em riscos, tanto para a família, quanto para o ser- com AIDS.

Enfim, como enfermeiros, devemos estar abertos para ser possível perceber tais sentimentos, atitudes e comportamentos e para que além de esclarecermos as condições clínicas e os cuidados gerais com a pessoa, possamos ser um elo entre a família e o ser-com AIDS, mediado pelo *encontro*. Acredito junto com Pessini & Barchifontaine (1991b) que o ser humano constrói sua existência por meio da cultura, sendo esta formada na família, nos grupos, na ciência, na sociedade e na política, logo, o ser humano “acontece no momento da história que ele mesmo preside ... só ele é capaz de retomar o passado e construir seu futuro” (p.76), assim juntos o ser-familiar e o ser-com AIDS e também o ser-enfermeiro poderão traçar seu próprio caminho.

A intenção, de buscar o *estar melhor* e integrar o ser-familiar à dinâmica do cuidado, está inserida na abordagem que adotei como uma das referências neste estudo – a proposta da Enfermagem Humanística. Esta tem suas raízes no pensamento existencial e na fenomenologia, tendo as autoras sido influenciadas por vários estudiosos, pensadores e filósofos da época contemporânea entre eles: Edmund Husserl, Martin Buber, Gabriel Marcel, Frederick Nietzsche entre outros (Praeger & Hogarth, 1993; Meleis, 1991; Brouse & Laffrey, 1989).

Segundo Meleis (1991) as origens paradigmáticas, desta teoria, são explicitamente identificadas na filosofia existencial, para o desenvolvimento da teoria e na fenomenologia, para a pesquisa. Diante destas considerações e antes de tecer a trajetória metodológica adotada neste estudo, procuro fundamentar esta trajetória, revendo:

- ✓ algumas idéias sobre o existencialismo e a fenomenologia;
- ✓ o *encontro* de Martin Buber;
- ✓ a Enfermagem como diálogo vivido.

ALGUMAS IDÉIAS ACERCA DO EXISTENCIALISMO E DA FENOMENOLOGIA

O existencialismo considera a pessoa como ser único e a soma de todos os empreendimentos. Pretende descobrir o “é” da experiência humana, não o seu “porquê”. Visualiza a experiência humana como inexplicável e enfatiza a liberdade de escolha humana e da responsabilidade dos atos.

O existencialismo é uma abordagem filosófica que surgiu no período pós-guerra, em meio a uma crise política, social, econômica e moral, como uma reação às filosofias dominantes do positivismo e do determinismo. Busca a compreensão da vida em que os indivíduos enfrentam possibilidades de escolha que irão determinar a direção e o significado da vida de cada um (Mattar Neto, 1997; Penha, 1996; Praeger & Hogarth, 1993).

Para Penha (1996) a origem do termo existencialismo é derivado de existência que evoca essência e, mais precisamente, existência que é sinônimo de mostrar-se, exhibir-se, movimento para fora. Daí denominar-se existencialista toda filosofia que trata diretamente da existência humana.

O existencialismo moderno surgiu na França na década de 40, e tem como contribuição pessoal o pensamento do dinamarquês Kierkegaard, que considera o homem singular e a categoria central da existência, exaltando o homem enquanto subjetividade. De sua doutrina os existencialistas extraíram temas básicos que despertaram grande polêmica, cumprindo notar as obras de Jean-Paul Sartre⁵, presença decisiva dentro do existencialismo.

Após um período de estudos sobre fenomenologia e a obra de Heidegger e inicialmente marcado pela fenomenologia de Edmund Husserl, Sartre desenvolveu sua filosofia da existência, a descoberta do absurdo da vida pelo homem que toma consciência de sua condição de finito e marcado pela morte, acreditando que esta tomada de consciência deve levá-lo à busca de uma justificativa, de um sentido para a existência humana. Sendo a consciência o

⁵ Jean-Paul Sartre (1905-1980), nasceu em Paris, principal representante do existencialismo francês, um dos pensadores mais famosos deste século a não pertencer ao mundo acadêmico, romancista, autor de peças teatrais e militante político (Japiassu & Marcondes, 1993).

elemento central da busca de sentido e aquilo que revela a existência do outro, sem o qual não pode existir (Japiassu & Marcondes, 1993).

Sartre afirma, como primeiro princípio do existencialismo, que o homem não é nada mais do que aquilo que se projeta ser, ou seja, o homem é, antes de mais nada, um projeto, que vive subjetivamente, sendo a subjetividade o que impede o homem de se tornar um objeto, prevalecendo sua condição de sujeito.

Segundo Penha (1996), para Sartre o homem será aquilo que fizer de sua vida e de sua vontade. Ele quer dizer que o homem extrai as idéias de sua experiência pessoal, adquirindo sua essência que só aparece como decorrência da existência do homem, porque só ele é livre. Será pela liberdade que o homem escolhe o que quer ser.

A noção sartreana de liberdade natural da existência humana revela-nos que toda existência é determinada por uma situação concreta de escolha, limitada pelo tempo e espaço fenomenológicos. A existência sem estes limites seria um conceito vazio. Além disso, é essa escolha que permite criar valores e implica em responsabilidade por tudo que fizer e o medo advém daí, a angústia da escolha seria inerente ao homem livre, caracterizado pela eterna possibilidade de renovar suas escolhas (Sartre, 1997).

Sendo esta liberdade limitada pelo tempo e espaço será também condicionada pela sociedade e suas regras, entrando por vezes em conflito com o meio social. Ao defendê-la, reconhece seu caráter universal, isto é, a liberdade para si e para todos os homens. Logo, para Sartre, no outro encontro um limite a minha liberdade, uma subjetividade que se recusa a ser submissa, um olhar que me intimida. Reconheço no outro meus limites e as possibilidades de minha própria liberdade (Mattar Neto, 1997).

O existencialismo prega que a vida tem valor e que vale a pena ser vivida, sendo que a vida brota do homem, ele é responsável ela e é no outro que ele encontra e reconhece essa mesma responsabilidade. Sendo assim, a doutrina existencialista, para Penha (1996), prega que a vida humana tem de se comprometer com a de seu semelhante.

Para o mesmo autor citado anteriormente, o existencialismo não pretende desvendar ao homem a sua condição oculta mas ajudá-lo a enfrentá-la, pois acredita que, não encarando a verdade de frente o homem acaba se esgotando de tanto debater-se contra ela. Os existencialistas extraíram de Kierkegaard os temas básicos para esta reflexão e o método para analisá-la e

discuti-la será fornecido pelo filósofo alemão Edmund Husserl⁶, considerado o pai da fenomenologia.

Então a fenomenologia é animada por uma preocupação de descrição pura, sendo o fenômeno “o que se oferece simplesmente ao olhar intelectual” (Jerphagnon,1992, p. 315). Sendo assim um processo descritivo intuitivo e intelectual progressivo pelo qual se isola e se identifica a essência. Está preocupada com a natureza dos fatos e o que eles significam para os indivíduos e não especificamente com os fatos, mas presumindo que eles existem.

O termo fenomenologia foi criado no século XVIII pelo filósofo Lambert (1728-1777), “designando o estudo puramente descritivo do fenômeno tal qual este se apresenta à nossa experiência” (Japiassu & Marcondes,1993, p. 97) e empregado por Hegel em sua Fenomenologia do Espírito em 1807 (Japiassu & Marcondes,1993; Martins,1992; Dartingues,1992).

A fenomenologia cresceu como corrente filosófica, tendo suas origens no pensamento de Edmund Husserl e sendo definida por este como “volta as coisas mesmas”, isto é, dos fenômenos, aquilo que aparece à consciência, que se dá como um objeto intencional, que se mostra. Sendo considerada como uma das principais correntes filosóficas deste século, influenciando diretamente o pensamento de Heidegger, na Alemanha, de Merleau-Ponty, na França e indiretamente o existencialismo (Japiassu & Marcondes,1993; Capalbo,1994; Córrea,1993).

Para Triviños (1995), a fenomenologia de Husserl teve grande influencia da filosofia contemporânea de pensamentos que foram populares no período pós-guerra mundial, como o existencialismo, tal consideração é feita também por Penha (1996) que acrescenta a reciprocidade, isto é, que os existencialistas nutriram-se na fenomenologia.

As origens da filosofia de Edmund Husserl estão em Frantz Brentano (1838-1917), filósofo idealista austríaco que acreditava que a consciência estava sempre dirigida para algo, pensamento que ocupa lugar central na fenomenologia – a intencionalidade (Jerphagnon,1992; Triviños,1995).

⁶ Edmund Husserl (1859-1938) nasceu em Prosznitz, na Morávia (atual Tcheco-Eslováquia). Considerado Pai da Fenomenologia, este defende a construção de uma ciência para as experiências vividas, do vivido enquanto tal e da essência através do fenômeno (Husserl, 1980).

Edmund Husserl nasceu em Prosznitz, na Morávia, em 1859. Estudou nas Universidades de Leipzig, Berlim e Viena. Na filosofia desenvolveu o conceito de intencionalidade, propondo a fenomenologia como uma investigação sistemática da consciência e de seus objetos (Japiassu & Marcondes, 1993). O Lema de Husserl – “volta às coisas mesmas” – é para Capalbo (1994) uma tentativa de se chegar às coisas reduzindo os preconceitos ou pressupostos interpretativos.

A fenomenologia como “retorno as próprias coisas” é para Gadotti (1992) um retorno ao passado, uma história sem a qual não há pensamento, é aceitar que o mundo não é vazio, que há os outros, as coisas, os símbolos. Para ele, nós somos sempre configurados por esta maneira de ser-no-mundo, um mundo onde nós não estamos sozinhos, onde nos defrontamos constantemente com o outro. O estar com o outro que fundamenta a atitude fenomenológica e se traduz pela comunicação desta experiência.

Para Martins (1992) fenomenologia é um nome que se dá a um movimento cujo objetivo precípua é a investigação direta e a descrição de fenômenos que são experienciados pela consciência, estes devem estar tão livres quanto possível de preconceitos, pressupostos ou explicação causal.

Para Capalbo (1994) a fenomenologia “é um método de investigação do concreto e os conceitos que ela utiliza está sempre afetado de valor compreensivo” (p. 192), logo é intuitivo, não se define, não se constrói, ele é experimentado pela vivência e posso mostrá-lo, explicitar como ele se constitui em minha experiência vivida.

Já para Masini (1997) não existe “o” ou “um” método fenomenológico, mas uma atitude de abertura do ser humano em compreender o que se mostra, no sentido de estar livre para perceber o que se mostra e estamos livres quando sabemos de nossos valores, conceitos e preconceitos.

Esta questão é valorizada por Paterson & Zderad, no momento em que preconizam, como primeira fase de sua metodologia de enfermagem, a reflexão para o autoconhecimento e consciência de nossos valores e conceitos.

A fenomenologia se ocupa de fenômenos, sendo estes os vividos da consciência, isto é, uma das idéias principais da fenomenologia é a de que “ toda consciência é consciência de alguma coisa”, este pensamento foi ensinado por Brentano e entendido por Husserl como a consciência que se define essencialmente em termos de intenção voltada para um objeto (Capalbo, 1996).

Para Martins (1992) a idéia de intencionalidade refere-se à direcionalidade da consciência voltada para o mundo, que pode ser subdividida por intencionalidade do ato (quando assumimos uma posição voluntariamente) e a intencionalidade operativa que produz a unidade natural do mundo, não afirmativa sobre o mundo, não é categorizante, mas está sempre aparente em nossas avaliações fornecendo a textura que o conhecimento procura traduzir.

A importância desta intencionalidade, para o mesmo autor, está na conceituação ampla e na compreensão. Será ao apreendê-la que, no conjunto dos acontecimentos históricos não há um mundo, nem um gesto, nem algo que seja resultado de um gesto que não tenha um significado, ou coisa alguma que não tenha significado possível.

Sendo a fenomenologia o estudo da essências que, para Husserl são significações que são compreendidas, porque são vividas na existência humana concreta, isso quer dizer, o homem e o mundo serão compreendidos a partir de sua facticidade, sua maneira de ser-no-mundo, como um ser lançado ao mundo e que ao ver-se como tal, precisa lutar para se encontrar (Martins, 1992).

Mas a fenomenologia prefere descrever os fatos, pondo em evidencia seu elemento constante (*eidós* – essência), que estará verdadeiramente presente pela intuição, o que oferece uma idéia em si, ou, para Capalbo (1984) a intuição é um ver inteligente, cuja característica básica é a de significar ou de dar sentido a algo, esta virá preencher de significado todos os atos de consciência.

Sendo assim que todas as coisas remetem a elementos estáveis (essências), será então essência “o conjunto de atributos estáveis de um objeto de pensamento” (Jerphagnon, 1992, p. 316) que nós descobrimos graças à *redução eidética*, que para o autor consiste em modificar arbitrariamente na imaginação a forma, a cor etc. de um objeto, para obtermos o conhecimento imediato da essência que lhe é própria, separando da intuição sensível a intuição de essência.

Husserl, na continuidade de seu método, procede a redução fenomenológica ou “colocação entre parênteses”, “suspensão” de juízo (*epoché*) ou olhar meditativo (para Boemer, 1985), ou ainda, seja depois de ter afastado tudo o que tem um sentido (as coisas), as crenças sobre a existência do fenômeno, permanecemos em presença daquilo através do que tudo adquire um sentido. Trata-se então de descrever o fenômeno tão precisamente quanto possível, buscase exclusivamente aquilo que se mostra, analisando o fenômeno na sua estrutura e nas suas conexões intrínsecas (Martins, 1992).

O ENCONTRO DE MARTIN BUBER

Martin Buber (1878-1965), Doutor em Filosofia (Berlin), nasceu em Viena. Desde 1938 (período israelense de sua vida), sendo professor em Jerusalém, recebeu influência de vários pensadores existencialistas (Mora, 1994) e também da tradição judaica, em especial do Hassidismo, corrente mística de judaísmo europeu medieval que valorizava a pessoa como base da vida (Von Zuben, 1977; Pagliuca & Silva, 1997).

Para Newton A. Von Zuben (1977), Professor da Faculdade de Educação da UNICAMP, que traduziu e elaborou a introdução do livro *EU e TU*, publicado em 1923 por Martin Buber, este pensador traz em sua Filosofia do Diálogo a reflexão do mundo de *relação entre os seres*, considerando que o mundo da relação se realiza em três esferas. A primeira é a vida com a natureza, a segunda é a vida com os homens e a terceira é a vida com os seres espirituais. Embora Buber considere a relação com a natureza e com Deus, o TU-Eterno, neste estudo, preferencialmente, estarei falando da relação Sujeito – Sujeito.

Buber busca resgatar no homem sua humanidade, considerando que a afirmação do humano não é um objetivo de análises objetivas, não é uma coisa entre coisas ou formado por coisas, não é um simples ELE ou ELA, não é uma qualidade, um modo de ser, experienciável ou descritível. Mas sim, um projeto que envolve o risco da própria situação humana da reflexão, ele é TU, sem limites. Para Buber o homem a quem digo TU não experiencio, eu *entro em relação com ele*, mediado pelo *diálogo* e pela *presença*.

Sua reflexão sobre a existência humana mostra, como principais categorias desta *vida em diálogo*, as seguintes: palavra, relação, diálogo, reciprocidade como ação totalizadora, subjetividade, pessoa, responsabilidade, decisão-liberdade, inter-humano (Von Zuben, 1977).

Martin Buber se preocupa com o sentido da existência humana em todas as suas manifestações e estabelece que o *diálogo*, que qualificou em EU e TU, é um *encontro* e este, um evento e como tal ele “acontece”. Neste encontro e lugar dos outros é indispensável, para a nossa realização existencial. Ele apresenta a *palavra* como sendo dialógica, isto é, atribuindo a ela o sentido de portadora do ser, sendo através dela que o homem se introduz na existência. “Ela é um ato do

homem do qual ele se faz homem e se situa no mundo com os outros" (Von Zuben, 1977, p. XLI), explicitando a existência dialógica ou vivida em diálogo.

A partir desta compreensão, diz ser o homem um ente de relação, isto é, o homem está situado no mundo com o outro, e para Martin Buber este homem possui duas atitudes distintas em face do mundo ou diante do ser, que serão traduzidas pela palavra-princípio EU – TU e EU – ISSO.

EU – TU é um ato essencial de homem – atitude de reciprocidade e encontro, esteio para a vida dialógica. Quando se realiza a relação dialógica, a palavra-princípio EU – TU, poderá ser proferida pelo ser na sua totalidade, quem diz TU, não possui coisa alguma, ele permanece em relação.

EU – ISSO é a experiência de utilização quando não acontece a relação dialógica – atitude objetivante. O EU da palavra-princípio EU – ISSO ordena o olhar de perto, "lupa objetivante" (p.13), ele se isola ao considerá-las sem sentimento algum de exclusividade, não há ação recíproca nesta relação (Buber, 1977).

Será dentre tantas outras atitudes do homem que Buber revela estas com possibilidades do EU revelar-se ao mundo. O EU de uma palavra-princípio será diferente do EU da outra, mostrando-nos a dupla possibilidade de existir como homem. O EU se torna EU em virtude do TU, e ele é meu TU somente na relação, pois, fora dela ele não existe. Será o "ENTRE", fenômeno da resposta, na reciprocidade da ação totalizadora, que permitirá que o encontro aconteça, pela aceitação e espontaneidade.

O EU de EU-ISSO usa a palavra para conhecer o mundo e impor-se, transformá-lo, sendo este objeto de uso e experiência. Esta será uma das atitudes do homem em face do mundo pela qual podemos compreender a evolução da ciência e tecnologia. EU – ISSO para Von Zuben (1977) não é um mal mas pode tornar-se na medida que o homem se subjugar por esta atitude, que, enquanto humana é autêntica.

Buber dividiu sua vida com os homens em duas "zonas" delimitadas em: as instituições – domínio do ISSO e os sentimentos – domínio do EU. A primeira, onde "se está para toda sorte de finalidades, onde se trabalha, se faz negócios, se exerce influências, ... , exerce uma função, é uma estrutura mais ou menos ordenada" (p.50) onde se desenvolve o curso dos acontecimentos, as instituições são o "fora". Os sentimentos são onde se vive e se descansa das instituições, são o "dentro", aí o homem usufrui sua ternura, seu ódio, seu prazer e sua dor, para ele

“os sentimentos são um recinto fechado, mas rico em variações” (p.51), sendo que a delimitação entre as zonas está sempre ameaçada.

Será na relação EU – TU, que o ser humano, encontra no TU a reciprocidade, sendo assim a relação o maior valor existencial – a relação inter-humana. O significado de TU para Buber vai além do face-a-face, poderá ser Deus, uma obra de arte, uma pedra, uma flor, uma peça musical. Assim como ISSO pode ser qualquer objeto de uso de um EU.

Logo o homem, pelo simples fato de ser humano pode tomar qualquer uma das duas atitudes, Buber (1977) diz estar falando da verdade do homem atual, de ti e de mim, de nossa vida e de nosso mundo e não de um EU em si ou de um ser em si, considera a grande melancolia de nosso destino é que cada TU, deve irremediavelmente tornar-se um ISSO, tão logo a relação, por mais exclusiva que tenha sido sua presença, seja impregnada por meios. Então o TU se torna um objeto entre objetos, submisso à medida e à limitação. Ou seja, o homem que era único e presente, que não podia ser experienciado mas somente tocado, torna-se de novo um ELE ou ELA, soma de qualidades, uma quantidade com forma.

Mas se o TU deve se transformar em ISSO, cada ISSO pode, *se entrar em relação*, tornar-se um TU, este paradoxo é considerado por Buber (1977) os privilégios do mundo do ISSO, porque impede o homem de considerar o mundo do ISSO como aquele no qual se deve viver, mas no qual se pode viver (oferece atrações, e estímulos de atividades e conhecimentos) e transforma os momentos de *encontro* com o TU como episódios *singulares*, que debilitam a solidez já provada e deixam emergir mais questões que satisfações (abalando nossa segurança) e ele vai além, revela que o “homem não pode viver sem o ISSO, mas aquele que vive somente com o ISSO não é homem” (p.39).

As idéias de Martin Buber influenciaram claramente o desenvolvimento da Teoria da Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad, bem como a corrente filosófica do existencialismo. Sendo o que pretendo deixar mais evidente para o leitor no próximo passo deste estudo, também pretendo mostrar as fases da metodologia fenomenológica, preconizada pelas autoras, que entendem a enfermagem como um diálogo vivido.

A ENFERMAGEM COMO DIÁLOGO VIVIDO

A Teoria da Enfermagem Humanística segundo Paterson & Zderad (1988), tem como questões centrais: Como as enfermeiras e pacientes interagem? Como desenvolver o conhecimento básico para o ato de enfermagem? Determina que a enfermeira se aproxima da enfermagem consciente e deliberadamente como uma experiência existencial.

Vêem a Enfermagem como uma disciplina humana, que envolve um ser humano ajudando o outro, numa transação interhumana e intersubjetiva, contendo todos os potenciais humanos e limitações de cada participante único, propõe a compreensão dos seres humanos e suas experiências, como eles existem em vez de como deveriam ser ou em vez de alterá-los.

Nesta filosofia, a enfermagem tem o objetivo de aumentar as possibilidades de escolhas responsáveis voltada para o bem estar e estar melhor de uma pessoa ou um grupo, sendo desta forma os seres humanos capazes de tornar-se ou vir-a-ser ou acredita-se que as pessoas lutam para tornar-se tudo o que elas são capazes de tornar-se pela a capacidade de refletir e experienciar (Praeger & Hogarth, 1990).

Segundo as autoras esta é uma teoria da prática, fundamentada na fenomenologia e no conceito de que o fenômeno da vida é existencial, subjetivo, onde ninguém pode saber o que o outro vive na sua existência, não se podendo saber exatamente o que passa no seu interior. De modo que a teoria pressupõe uma perspectiva filosófica derivada do encontro existencial da enfermeira numa situação de enfermagem no mundo da assistência à saúde.

Segundo Meleis (1991) as pressuposições implícitas da teoria são, entre outras as que, os seres humanos são livres e devem estar envolvidos em seu próprio cuidado e nas decisões que os envolvem e que todos os atos de enfermagem influenciam a qualidade de vida e de morte de uma pessoa. O envolvimento existencial da enfermeira no cuidado do paciente, manifestado em sua presença ativa, no tempo e espaço vivido pelo paciente, o que chamam de sincronização.

Será objetivo da enfermagem o *estar melhor* da pessoa, melhorado não só pela enfermeira mas também pelo paciente a medida que experienciam o processo de fazer escolhas responsáveis. Logo a enfermagem tem o objetivo de

aumentar as possibilidades de escolhas responsáveis voltada para o bem estar e estar melhor de uma pessoa ou um grupo (Santos, 1998; Barbosa, 1995).

Através de um diálogo vivido, com relação criativa, de encontrar-se, relacionar-se e o estar presente (Meleis, 1991), estas considerações são questões centrais no pensamento de Martin Buber, ensina que o encontro só acontecem na relação dialógica, no ENTRE, na palavra-princípio EU – TU. As autoras (Paterson & Zderad, 1988) referem que ampliaram o termo “diálogo” encontrado em dicionário como “uma conversa entre duas ou mais pessoas” e neste momento citam Buber e referem usar o termo em um sentido existencial, uma “esfera ontológica” ou ainda uma forma particular de relação intersubjetiva, onde uma pessoa entra em relação com o outro (p.23).

Então o encontro, sempre como um evento interhumano (Paterson & Zderad, 1988) que acontece no ato de cuidar, será influenciado pelo ser humano e enfermeiro, que participam de acordo com seu modo de ser e pelas coisas como objetos e equipamentos, sendo a forma de mediação o diálogo vivido ou aquilo que incorpora a transação intersubjetiva. Quando há sincronicidade no tempo, o diálogo intersubjetivo melhora, ocorrendo em um certo espaço que é objetivo, cenário físico ou subjetivo, o espaço pessoal.

Em outras palavras ao considerar o diálogo vivido é necessário considerar a situação em que ele ocorreu, mundo real dos seres humanos e coisas dentro de uma estrutura de tempo e espaço (Praeger & Hogarth, 1990) onde enfermeiro e paciente tem componentes significativos no encontro, ambos possuem experiências que influenciam o encontro como experiências existenciais dentro de uma perspectiva fenomenológica. A soma total destas experiências é que irá desenvolver a ciência da enfermagem como uma Ciência Humana, o que tem sido dificultado pelo modelo mecanicista e determinista de causa e efeito.

Assim na Enfermagem Humanística, ciência e arte desempenham papéis críticos nas situações de enfermagem, isto é, regras, as normas e rotinas como termo-regulação, balanço hídrico entre outros, como nossa ciência nos guiam, mas todas essas leis, princípios e teorias serão pouco significantes, a menos que sejam aplicadas a situações vivas. Já a arte na enfermagem humanística será usar a teoria em resposta ao conhecimento de um cliente, estando embasada na interação da enfermeira com o cliente. A enfermagem como uma arte é ser capaz de usar uma teoria dentro de um contexto de vida onde as

pessoas lutam para tornar-se tudo o que elas são capazes de tornar-se (Praeger & Hogarth, 1993).

As experiências na prática são importantes mas também podem suscitar as noções pré concebidas, estas influenciam o que é significativo e afetam o que é determinadamente o desenvolvimento do conhecimento, questão esta advertida pelas autoras (Meleis, 1991) e lembradas neste momento ao considerar a construção social e cultural da AIDS.

A experiência enfermeiro - paciente é uma transação intersubjetiva com empatia. Situação de trocas, onde ambos participam do processo, ocorre quando ambas as partes desejam o estar com e fazer com , ou seja a reciprocidade de que Martin Buber nos fala.

Para as autoras a enfermagem é um diálogo vivido, é uma experiência intersubjetiva na qual existe um encontro, relacionamento, presença e chamada-e-resposta.

✓ No encontro temos o vir junto dos seres humanos, caracterizado pela expectativa da enfermeira e do ser assistido, tem uma finalidade, bem estar ou estar melhor. Este pode ser afetado pelos sentimentos levantados antecipadamente ao encontro.

✓ Relacionamento significa estar com o outro, onde pode relacionar-se como sujeito ou como objeto e pode ser descrito assim: relacionamento sujeito-objeto onde o ser humano utiliza-se de meios e objetos e reconhece os outros através de conceitos ou categorias (rótulos); ou relacionamento sujeito-sujeito onde as pessoas estão abertas uma a outra, onde o EU entra em relação com o TU.

✓ A presença significa estar aberto de modo recíproco a toda a experiência de enfermagem e a chamada e resposta é uma indicação da natureza complexa do diálogo vivido, enfermeira e cliente chamam e respondem uns aos outros verbalmente e não verbalmente nas situações de enfermagem. Em um dia de trabalho a enfermeira pode experimentar muitos níveis de intersubjetividade, desde o de ser tratado como uma função ou objeto até ser reconhecida como uma presença ou como um TU em um diálogo genuíno.

Para Paterson & Zderad o problema de enfermagem é o desconforto que propicia o chamado por ajuda, é um ser "uma pessoa com necessidades percebidas relacionadas a qualidade de vida e de saúde – doença" (1988, p. 18), no meu entendimento é um desafio e um conceito amplo, que a enfermeira irá responder, a este chamado, no mesmo nível de intersubjetividade com que se

relacionou com o outro, ou seja a sua percepção será mais ou menos abrangente, como sua presença.

Ao considerar tal afirmativa, as autoras pontuam que como profissionais freqüentemente nos inserimos no contexto das especialidades (pediatria, medicina interna, reabilitação, cuidados intensivos, enfermidades crônicas e centros comunitários) sendo então difícil tratar do fenômeno da enfermagem, sem usar um enfoque particular relativo a seu contexto clínico, funcional e social.

No entanto deixando de lado as especialidades ou o estado de estar com a saúde boa ou má, sem negá-las é obvio, pois a enfermagem valoriza a saúde como necessária para a sobrevivência – é a meta da enfermagem, as autoras questionam os “casos terminais”, “sem esperança”, “crônicos”, provavelmente o nosso cotidiano, e também como a maioria do profissionais vê o ser-com AIDS.

Mas, com estas considerações, chegam a conclusão que a enfermagem como uma resposta humana, implica na valorização de algum potencial humano, e centram o interesse da enfermagem não só a ausência de enfermidades mas no bem estar e no estar melhor, como uma possibilidade humana em um momento particular de sua vida.

Em cada situação de enfermagem poderemos buscar este estar melhor e para tanto o encontro será firmado pela presença, pelo “estar-com” que implica na presença, no sentido mais amplo, requer para as autoras, dar atenção, estar atento para o esta aberto de ser humano, compartilhar a situação e estar disponível. Isso tudo irá depender do modo de estar de ambas as pessoas, pois em algum momento poderá estar cansada, deprimida e sem esperança. Se o silêncio neste momento surgir, já indica um certo grau de intersubjetividade.

Para Paterson & Zderad (1988) o método fenomenológico do estudo da enfermagem, tem por objetivo a realidade do homem, como ele vivencia seu mundo, acreditam que “cada ser humano tem alguma coisa única para nos ensinar, se nós pudermos, ou ao menos, ouvir” (p.68), onde cada um de nós vê o mundo através do nossas história individuais.

Assim enquanto ser - enfermeiras somos limitadas na capacidade de expressar a realidade dos mundos que vivenciamos. Mas o ponto de partida é, que as situações de enfermagem disponibilizam eventos da existência humana significativamente dignos de descrição, e apenas o ser - enfermeira pode descrevê-

los, na medida que como ser humano somos os únicos capazes de dar significados à nossa consciência, observá-la e expressá-la.

As fases do estudo fenomenológico da enfermagem proposto pelas autoras é um método para descrever a prática cotidiana na enfermagem ou uma metodologia para a compreensão e descrição das situações de enfermagem. Chamada pelas autoras de "Nursology", apresenta cinco fases (Paterson & Zderad, 1998):

- ✓ preparação da enfermeira para vir a saber
- ✓ enfermeira Conhecendo o outro intuitivamente
- ✓ enfermeira conhecendo o outro cientificamente
- ✓ a enfermeira de sintetizando outros Conhecidos
- ✓ sucessão Dentro da enfermeira dos muitos para o paradoxal

✓ **Preparação da enfermeira para vir a saber**, pressupõe reflexão, contemplação e discussão. Fica implícito que a enfermeira deve estar aberta para as experiências humanas (permitir na situação que a estrutura emerja dela, não decidir o que procurar, estar despojada de ser surpreendida) para ampliar seus conhecimentos adquirindo capacidade de compreender a linguagem das pessoas. Para as autoras este processo de aceitação da decisão de estar aberto para o desconhecido, pode nos levar a ver não apenas a alegria e a beleza, mas a dor e a crueldade, é também tomarmos consciência da nossa rigidez e satisfação com o status quo. Esta obediência habitual dá segurança, difícil de ser abandonada, apesar das vantagens de nossa liberdade responsável individual. Assim o investigador deve ser consciente de seu próprio ponto de vista e estar aberto aos significados aparentes nos dados, e isto é um processo contínuo. Considero esta fase relevante uma vez que nos faz refletir sobre nossas escolhas e caminhos percorridos ou a percorrer, e esta preparação para o conhecimento será um esforço mediado por diversos meios, contemplação, seleção de leituras, pesquisas, reflexão e discussão.

✓ **Enfermeira Conhecendo o Outro Intuitivamente**: vendo o mundo através dos olhos do sujeito, tornando-se um conhecedor em vez de um estranho. Para as autoras "na pesquisa da prática da enfermagem, o conhecimento do outro

e como ele experimenta e vê seu mundo é visto como sendo o problema” (p. 70), .elas consideram que conhecer intuitivamente é comparável às considerações de Buber sobre os modos necessários de atitudes na relação EU-TU, onde o EU será capaz de se afastar do outro, capaz de ver o outro como um único e que permitira a presença do outro e está com o outro.

✓ **Enfermeira Conhecendo o Outro Cientificamente:** o estudo fenomenológico de enfermagem propõe que, depois da enfermeira ter experienciado o outro intuitivamente, a experiência seja conceituada e expressa de acordo com o potencial humano da enfermeira. Logo refletindo sobre experiências subjetiva e transcrevendo o ponto de vista reunidos, considera os fenômenos conhecidos e analisados, comparados e contrastados, relaciona e então interpreta e denomina, simbolicamente, uma visão de muitos aspectos de uma coisa, um processo analítico, ou uma vista seqüencial desta realidade de enfermagem vivida passada. Este momento é visto como o modo EU – ISSO, de Buber, ou onde a ciência é criada, através do EU, rememorando a sua relação EU – TU, transcendendo a si mesmo, refletindo a respeito e experimentando-a como um ISSO.

✓ **A Enfermeira Sintetizando Outros conhecidos:** nesta fase da metodologia a enfermeira pesquisadora compara e sintetiza múltiplas realidades conhecidas, permite o diálogo entre as múltiplas realidades, comparando as diferentes e semelhantes situações de enfermagem, interpreta, ordena e classifica, para chegar a um ponto de vista mais amplo. Síntese das realidades conhecidas que deve levar em conta a experiência pessoal e de cada pessoa envolvida na situação de enfermagem.

✓ **Sucessão dentro da enfermeira dos muitos para paradoxal:** para as autoras a “pesquisadora, ponderando e considerando os relacionamentos entre as múltiplas vistas, corrige e expande, perceptivamente, seu próprio ângulo de visão” (74), que toma forma de inclusão, de soma, um salto intuitivo através e além destas idéias, chegando a uma maior compreensão, isto é, não é uma correção do

tipo certo-errado, ela toma a forma de compreensão. Esta quinta fase para as autoras pode ser comparada à fase que impulsiona o conhecimento da enfermagem adiante ao chegar a uma concepção que tem significado para a maioria ou para todas as enfermeiras.

Assim no meu entendimento a enfermagem através da descrição do encontro amplia o modo de agir e fazer da enfermagem além de, a enfermeira objetivar o “estar melhor” pela sua presença, que significa estar aberto e receptivo às pessoas, na situação de enfermagem. Nesta relação sujeito-sujeito será possível conhecer o outro como ser único e desenvolver seu potencial humano e também possibilitar escolhas responsáveis mantendo uma relação empática através do diálogo vivido, mediado pelas ações de enfermagem, educativas e éticas, de modo que o *fazer-com* e o *ser-com*, se concretizem.

PARTE 4

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Este estudo foi idealizado a partir da intenção de compreender a essência do que é ser familiar, dentro de uma proposta de conhecer o que o ser-familiar do ser-com AIDS sente, para que possa cuidá-lo. Procuo descrevê-lo qualitativamente como meu objetivo de estudo e cuidado, o que me levou a trilhar uma trajetória fenomenológica.

A escolha metodológica dá suporte ao processo de cuidar o ser – familiar, em que a enfermeira estabelece um relacionamento com base no diálogo e no encontro ou na relação EU – TU, questões estas discutidas por Paterson & Zderad (1988) em sua Teoria da Enfermagem Humanística, inserida na abordagem fenomenológica. Nesta, o homem é um ser de relações com o mundo e com o outro e educar é desenvolver o projeto humano para que este consiga ser mais.

Procurando descrever a trajetória metodológica adotada, passo a apresentar o tipo de estudo, o espaço e temporalidade onde este se desenvolveu, a coleta dos dados e a ética, o desvelar do cuidado e a organização e análise dos , achados.

TIPO DE ESTUDO

O estudo insere-se nos métodos qualitativos de pesquisa, caracterizando-se como estudo fenomenológico, que, de acordo com Triviños (1995), trata de descrever o fenômeno e não de explicá-lo, este enfoque é visto pela autora como “subjetivista-compreensivista”, com suporte nas idéias de autores que “privilegiam os aspectos conscienciais, subjetivos dos atores” (p.117), como a

compreensão de aspectos do contexto cultural entre outros e de relevância dos fenômenos pelos significados que eles têm para o sujeito – ator.

O estudo qualitativo põe em destaque a interação do pesquisador com as pessoas que integram o estudo, sendo o ponto de partida o diálogo conseguido a partir das entrevistas, que me permitiram as descrições singulares, das quais se mostram as unidades de significação, a análise e a interpretação compreensiva.

A descrição singular ou o discurso, é a comunicação do sujeito sobre o mundo vivido, suas percepções, sua intencionalidade e descoberta de sua subjetividade. Esta se encontra na parte final deste estudo (Anexo 3).

A redução fenomenológica ou o primeiro passo para ver as coisas como elas se apresentam, livre de pressupostos ou julgamentos e preconceitos tem por objetivo (Martins, 1992) selecionar quais as partes da descrição que são consideradas essenciais ou não. Consiste em refletir sobre as partes da experiência que nos parecem possuir significados (integra a descrição singular do anexo 3) .

A partir da compreensão, como tentativa de especificar o significado, o pesquisador assume o resultado da redução fenomenológica como um conjunto de asserções significativas para ele, que apontam para a experiência do sujeito, surgem as unidades de significação (Dresler & Boemer, 1993; Martins, 1992), estas encontram-se na parte cinco deste estudo, *Empreendendo o estudo fenomenológico – análise e descrição das significações e vivências e Interpretação compreensiva.*

ESPAÇO E TEMPORALIDADE DO ESTUDO

Este estudo foi desenvolvido no segundo semestre de 1997, durante os meses de agosto a novembro, no Ambulatório ALA 1, mais especificamente no Hospital-Dia (HD), tendo como pano de fundo o processo de cuidar voltado para o ser-familiar do ser-com AIDS que procura o Hospital-Dia do Hospital Universitário de Santa Maria – Rio Grande do Sul.

O hospital-dia desta instituição, teve seu início oficializado pela autorização e aprovação de seu projeto pelo Ministério da Educação e Cultura e Ministério da Saúde, em agosto de 1996, sendo que a equipe do ambulatório já

realizava atividades características das atribuições de um hospital dia desde 1993, neste mesmo local.

Após as devidas providências junto a direção de enfermagem e chefia da unidade, dei inicio ao estudo participando das atividades do cotidiano de assistência de enfermagem no hospital-dia, como preparo e administração de medicamentos, procedimentos técnicos entre outros. Assim foi possível formar uma interação com a equipe e melhor apresentar as propostas do trabalho para esta e também para o ser - com AIDS e seu familiar.

A COLETA DOS DADOS E A ÉTICA

Para iniciar o processo de cuidar o familiar do ser-com AIDS foram observadas questões éticas como a solicitação de consentimento do ser-com AIDS para falar com a família (Brasil,1996; Kiffer et al,1996; Goldim,1993). Esta situação é um tanto discutível, porém, é vedado revelar o diagnóstico de HIV/AIDS para qualquer pessoa inclusive aos contatantes de risco da pessoa portadora do HIV ou doente de AIDS.

Considero discutível no momento em que posso oferecer ao ser-familiar um cuidado de enfermagem, que ele tem o direito de receber, para estar melhor nesta situação, assim argumentei com o ser - com AIDS em momentos oportunos. Com este olhar busquei preservar as questões éticas, respeitando a privacidade do mundo vivido pelo ser - com AIDS e somente a partir do consentimento houve a aproximação deste familiar para implementar o cuidado.

Portanto, se em alguma situação for necessário revelar o diagnóstico, deverá ser previamente discutido com o ser - com AIDS as questões de direito de seu familiar e a necessidade de ajuda que ele próprio terá e que poderá ser minimizada ou não por sua família, o que no meu entendimento é uma escolha que poderá ser mediada pelo diálogo. Além deste critério de escolha, também considere a opção, do ser-familiar, de querer participar da pesquisa.

Junto do ser-com AIDS, busquei estabelecer um encontro que permitisse conhecê-lo e principalmente preparar e alicerçar o encontro com seu familiar, para isso utilizei um instrumento que compreende cinco itens que tratam da

identificação, escolaridade, tempo de doença, sentimentos e expectativas do ser - com AIDS e sua situação familiar (Anexo 1).

Posteriormente junto com o familiar busquei estabelecer um diálogo possibilitando um *encontro* para cuidar e buscar o *estar melhor* deste. Neste momento foi realizado uma entrevista semi - estruturada buscando conhecer o genograma da família, a situação educacional em relação a AIDS, suas dúvidas e percepções e principalmente o que sente o ser-familiar (Anexo 2).

O número de encontros com cada ser-familiar, será descrito na relação dos sujeitos conforme genograma, estes proporcionaram a coleta das descrições singulares, que compõem o material que permitiu a análise. Devo explicar que utilizei para a análise as perguntas mais adequadas à abordagem fenomenológica, porém todas me orientaram na parte descritiva de conceitos e referencial teórico principalmente em se falando de AIDS, no sentido de subsidiar algumas ações educativas, me situando no referencial de prevenção da AIDS, enquanto entidade nosológica em expansão.

As entrevistas aconteceram na sala de curativos ou de consultas do HD, na sala de recreação da Clínica Médica, no corredor do Pronto Atendimento e no pátio do HUSM. A diversidade de locais deu-se devido a solicitação de minha presença, a partir do momento em que os enfermeiros conheciam o trabalho que estava desenvolvendo com familiares do ser - com AIDS. Foi neste cenário que os encontros aconteciam, sendo possibilitado a expressão livre e sem limite de tempo.

Inicialmente, as informações foram registradas seguindo a ordenação do formulário que elaborei e depois de algum tempo, ao perceber que este meio dificultava o diálogo, passei a utilizar um diário de campo, um caderno próprio, onde anotava as informações colhidas, as observações e as minha percepções e sentimentos do momento.

OS SUJEITOS DO ESTUDO

Pretendo neste momento apresentar ao leitor os sujeitos que participaram deste estudo, sendo que o nome real dos sujeitos foi substituído por nomes fictícios de flores ou pseudônimo.

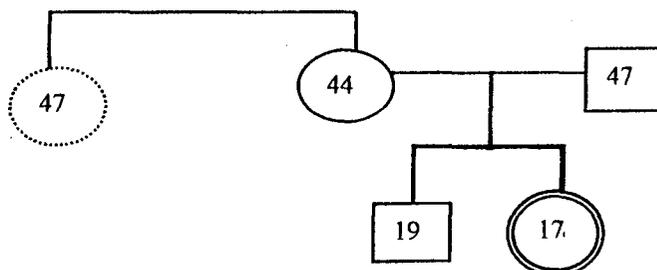
Utilizei este tipo de pseudônimo por que encontro nas flores a singularidade, a possibilidade de alegria, o encantamento e a fragilidade que leva a necessidade de cuidados no dia-a-dia: regar, adubar, fortalecer, falar com elas e partilhar. Será difícil tentar compreender o paradoxo de oferece-las ao nascer e ao morrer. Sinto que ao se aglutinarem ou ao juntar estes pares, elas se mostram como um grande buque ou um jardim que certamente será, se bem cuidado, lindo, solidário, disponível, compreensivo e contemplado tanto ao lado do berço como em um funeral. Ou o ser – familiar necessita de cuidados de enfermagem e pode estar melhor nesta situação existencial, junto com o ser-com AIDS.

Apresentarei a seguir, os sujeitos deste estudo, ou, o ser-familiar, através do genograma da família, para melhor visualização destas e para o seu entendimento e acompanhamento de cada situação de enfermagem (descrita no anexo 3). Esclareço que o genograma será representado assim :

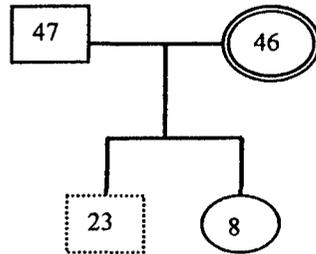
- ✓ tracejado contínuo do quadrado para a pessoa do sexo masculino, 
- ✓ um círculo para a pessoa do sexo feminino, 
- ✓ tracejado em pontos quadrados refere-se ao ser-com AIDS,  
- ✓ tracejado duplo refere-se ao ser-familiar que participou no estudo.  

Dadas doze famílias que possibilitaram os encontros, apresento o ser – familiar:

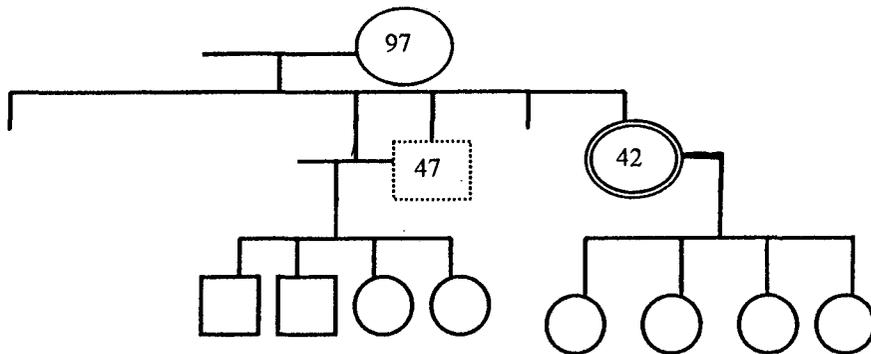
Rosa (sobrinha) é uma adolescente de 17 anos, menina meiga, fala pouco, estudava. Dália que é sua tia, irmã de sua mãe, veio morar com ela e seu irmão para poder seguir o tratamento. Tivemos oito encontros, pois ela vem ao HD todos os dias, trazer Dália para fazer a medicação.



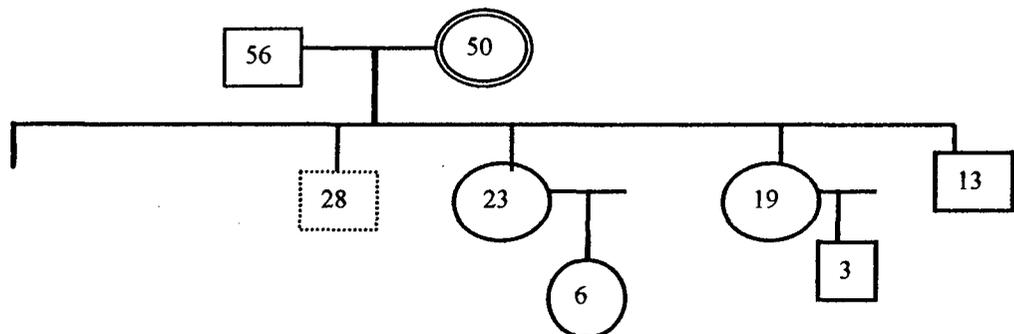
Orquídea é a mãe de Mimo de Vênus. Ela tem 46 anos, é procedente de uma cidade próxima, do lar, tem esposo e uma filha com 8 anos que ficam em casa. Enquanto seu filho estava internado tivemos seis encontros. Após o óbito de Mimo de Vênus não a encontrei novamente.



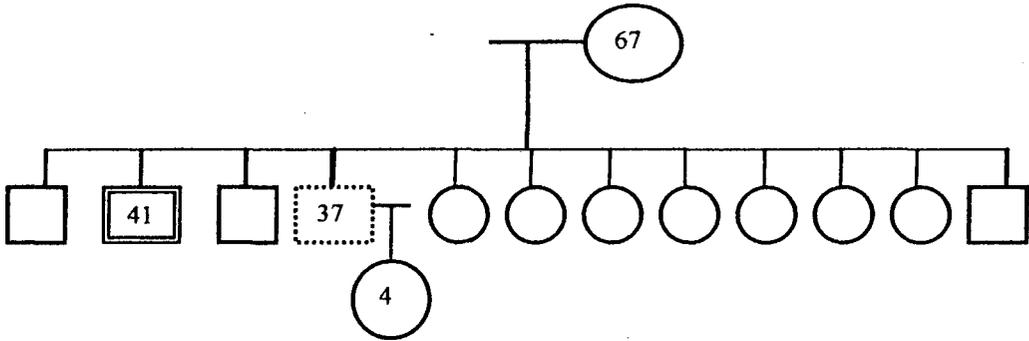
Primavera (irmã), fala pouco, já conhecíamos quando da internação de seu irmão no 4º andar, ela tem 42 anos, é do lar, estudou até a terceira série do primeiro grau, são onze irmãos, entre eles Copo de leite. Ela é casada e tem quatro filhas, são Evangélicos. Tivemos três encontros no HD.



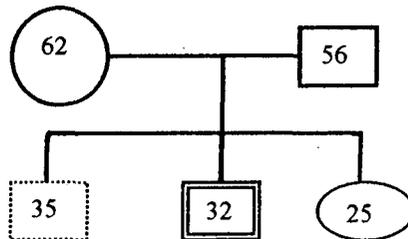
Gerbera (mãe) tem 50 anos, trabalha de doméstica, agora não trabalha, estudou até a quarta série, o esposo é pedreiro, moram em uma casa com os três do seus sete filhos e dois netos, Iridium mora com eles. Tivemos três encontros no HD.



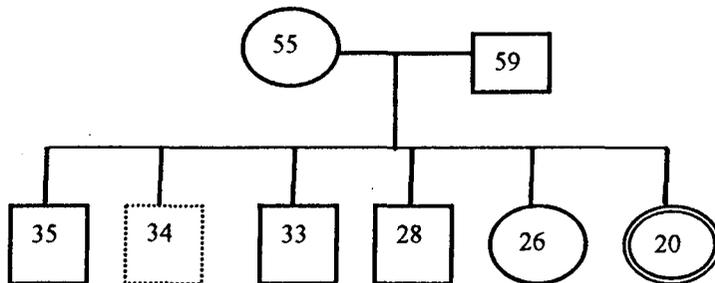
Gerânio (irmão), tem 41 anos, é mecânico, tem o primeiro grau incompleto, são entre doze irmãos, entre eles Cravo. Gerânio é pessoa que fala bastante, gesticula o tempo todo, estava ansioso no nosso encontro. Aconteceu somente um encontro porque Cravo morreu no PA, naqueles dias.



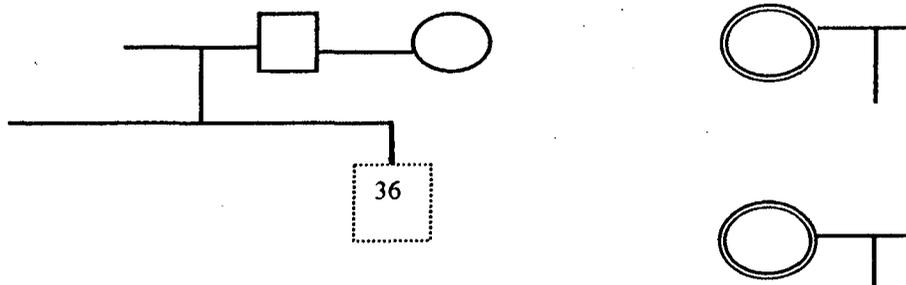
Crisântemo (irmão), tem 32 anos, trabalha com vendas, tem o segundo grau completo, ele apresentou-se nervoso e falante, no nosso encontro, ele é solteiro mora com os pais e com o irmão – Jibóia – que veio morar em casa dos pais desde que conhece o diagnóstico da doença. Fui ao encontro desta família na clínica médica por solicitação da enfermeira da unidade, Jibóia teve alta hospitalar naquela semana. O encontro que tive com seu pai foi no HD.



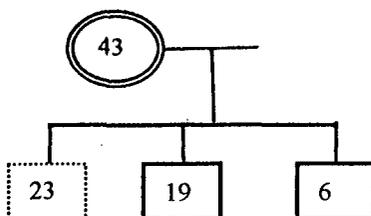
Acácia, tem 20 anos, é estudante de jornalismo, sabe praticamente tudo sobre a doença, principalmente após conhecer o diagnóstico do irmão, eles moram juntos com os pais, após terem mudado de residência e de cidade. Seu irmão é Lágrima de Cristo. Acácia veio ao hospital somente para conversar comigo, por solicitação de seu irmão e com a intenção de ajudar no trabalho.



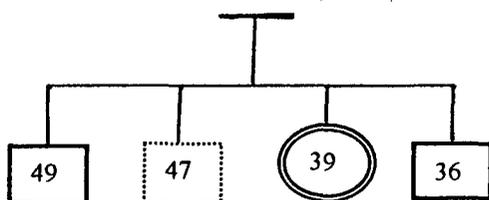
Gloxiceia e Ipoméia, tivemos apenas um encontro na unidade de clínica médica, elas são amigas e fazem parte de um grupo espiritual, o qual o Bromélia participava, ele mora com a madrasta, o pai e uma irmã, ao todo são sete irmãos. Bromélia mora no quarto dos fundos do pátio da casa.



Margarida é mãe, tem 43 anos, auxiliar de cozinha, estudou até a quinta série, tem três filhos, o primogênito é Katus. Ela é uma pessoa simples usou palavras em forma de gíria por várias vezes, pareceu-me em alguns momentos muito revoltada com a situação do filho e sua. Como foi a única vez que veio ao HD, durante este período, tivemos apenas um encontro.

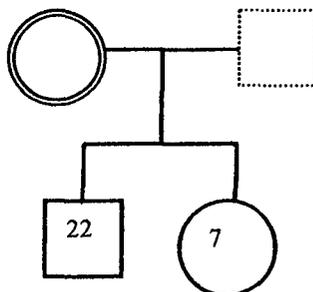


Violeta é irmã Ipê roxo, ela tem 39 anos, é pensionista do Estado, tem o segundo grau completo, é solteira e eles moram na mesma casa. Após os dois encontros, que tivemos, nos vimos outras vezes no HD, antes de viajarem.

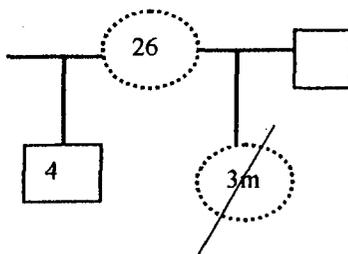


Estrelitiza é casada com Antúrio, eles tem dois filhos, encontrei-a apenas uma vez, na unidade de internação de clínica médica, neste encontro permaneceu

calada e com os braços cruzados, fez algumas perguntas e chorou, faziam poucos dias que seu esposo havia internado e ela conheceu o diagnóstico nesta internação. Após este encontro não tive nenhuma forma de contado com este casal.



Palma é ser-com AIDS e ser-familiar, ela tem 26 anos é professora de magistério, trabalhava como agente administrativo na cidade que morava antes de conhecer seu diagnóstico. É casada e tem dois filhos, o primeiro com 4 anos e a segunda que morreu de AIDS com três meses. Palma esta revoltada com as pessoas em geral e tem muita esperança que se descubra a cura da AIDS, para que ela possa Ter mais filhos. Tivemos quatro encontros que compõem as descrições singulares mas, após estes, nos encontramos em outros locais, passeando e também no HD quando vem para consulta.



Após apresentar para o leitor os familiares que foram sujeitos neste estudo, considero relevante explicar que ao apresentar o genograma da família tive a intenção de, favorece-lo na compreensão das descrições singulares. Esclareço que não trabalhei com o Genograma interacional, porque não fazia parte de meus propósitos, neste momento.

No somatório dos encontros vivenciei 34 encontros com o ser-familiar, sendo que para fins deste estudo, os encontros descritos encerram-se, mas continuei participando do cuidado ao ser com-AIDS e seus familiares neste cenário,

através de atividades de Ensino/Pesquisa e Extensão. Estando empenhando-me para fazer deste cenário um campo de estágio ou aulas teórico-práticas para acadêmicos de enfermagem.

O DESVELAR DO CUIDADO MEDIADO POR PATERSON E ZDERAD

Para melhor direcionamento no processo de cuidar adotei a metodologia de enfermagem preconizada por Paterson & Zderad (1988), que visa a compreensão e descrição das situações de enfermagem relacionadas à prática cotidiana. Chamada pelas autoras de "Nursology" - ciência de enfermagem, apresenta cinco fases que pretendo descrever como foram vivenciadas na prática, quais sejam:

- ✓ preparação da enfermeira para vir a saber
- ✓ enfermeira conhecendo o Outro intuitivamente
- ✓ enfermeira conhecendo o Outro cientificamente
- ✓ a enfermeira sintetizando outros conhecidos
- ✓ sucessão dentro da enfermeira dos muitos para o paradoxal

As autoras citam como primeira fase da metodologia a busca da autoconsciência como recurso fundamental para o desenvolvimento do processo, uma vez que deveremos refletir sobre nossos preconceitos, situações de enfermagem que já vivenciamos e que influenciam as novas situações. Reconheço que esta fase – **preparação da enfermeira para vir a saber** – deverá ser um processo contínuo e intencional da enfermeira na tentativa de manter-se aberta às experiências humanas e do mundo. Na prática utilizei-me de leituras, privilegiando a obra de Martin Buber, experiências de familiares e pessoas com AIDS que relatam suas vivências, em um constante refletir. Também procurei me inserir nas atividades do dia 1º de dezembro – Dia Internacional da Luta Contra a AIDS – e em projetos de Extensão/Ensino/Pesquisa universitária no Hospital-Dia – HUSM.

A implementação da metodologia se deu desde o primeiro encontro com cada ser e continuou no decorrer do processo de cuidar. Reafirmei na prática que o

uso do diálogo, da empatia e da interação é de suma importância para compreender a situação existencial; exigiu saber ouvir, olhar com atenção e sentir o que a pessoa está sentindo, principalmente manter afastados os conhecimentos prévios que, como preconceitos e/ou julgamentos possam influenciar a percepção da situação de enfermagem. Acredito que esta fase compreende ao que Paterson e Zderad chamam de – **enfermeira conhecendo o Outro intuitivamente**, esta pressupõe reflexão, contemplação e discussão. Ficando implícito que a enfermeira deve estar aberta para as experiências humanas para ampliar seus conhecimentos adquirindo capacidade de compreender a linguagem das pessoas, vendo o mundo através dos olhos do sujeito, tornando-se um conhecedor em vez de um estranho.

Foi através do encontro e pela presença, que significa estar aberto e receptivo para as pessoas, na situação de enfermagem, que a relação EU – TU ou sujeito-sujeito possibilitou-me conhecer o outro como ser único e buscar desenvolver seu potencial humano e também possibilitar escolhas responsáveis. Foi especialmente neste momento (digo assim porque houve mais de um encontro com alguns familiares) que obtive as descrições singulares, que foram facilitadas pelas questões dos formulários (anexos 1 e 2).

Na terceira fase para Paterson e Zderad a – **enfermeira conhecendo o Outro cientificamente** –, após ter obtido a descrição singular acerca das vivências, o pesquisador ou a enfermeira, retira do campo de ação da enfermagem, repete a ação e reflete, transcrevendo seu ângulo de visão sobre ela, a enfermeira analisa, reflete, conceitua e ou interpreta. Foram realizadas inúmeras leituras, na análise preliminar. A primeira leitura buscou um sentido do todo e após, leitura atenta para identificar as unidades de significação, focalizando o fenômeno estudado, momento importante de suspensão dos pressupostos ou julgamentos para que se mostrem sem interferência na redução fenomenológica, conforme Martins (1992).

Após o conhecimento científico, segue a quarta fase da metodologia onde encontramos – a **enfermeira sintetizando outros conhecidos**. Nesta fase a enfermeira e pesquisadora compara, sintetiza e permite o diálogo entre as múltiplas realidades conhecidas, que podem estar presentes ao mesmo tempo, onde as diferenças encontradas podem levar ou trazer à consciência outras questões à serem formuladas sobre os dados. Esta síntese, para Paterson e Zderad, é mais do que aditiva, porque permite atingir uma visão expandida do fenômeno. Para mim aconteceu de forma gradativa e foi com muito esforço que consegui realiza-la,

comparando e contrastando reuni detalhes. Juntando unidades de significação, correlacionei, reuni manifestações verbais e não verbais e entendendo como análise o que esta descrito na parte cinco deste trabalho.

A última fase do estudo fenomenológico da enfermagem é entendida por altamente provável, se não absolutamente necessária para Paterson & Zderad (1988) – **sucessão dentro da enfermeira das unidades de significação para o paradoxal** – se busca no contrário a razão de ser da fenomenologia, a ampliação do campo vislumbrado na relação EU – TU e possível nas relações EU – ISSO, as contradições e os paradoxos, que integram a abordagem fenomenológica. Como aceitar o desconforto, admitir a raiva e o amor, a dualidade, a luta da razão e da emoção, o procurar saber e se manter com medo, entre outros. Com esta fase ponderando e considerando os relacionamentos das múltiplas realidades conhecidas, corrige-se e expande-se o ângulo de visão, um salto intuitivo, uma transposição, chegando a maior compreensão, ou interpretação compreensiva à luz do pensamento de Martin Buber.

Esta duas últimas fases apresento na parte cinco – Empreendendo e estudo fenomenológico , na forma de, *análise e descrição das significações e vivências e interpretação compreensiva*, que segue.

PARTE 5

EMPREENDENDO O ESTUDO FENOMENOLÓGICO

ANÁLISE E DESCRIÇÃO DAS SIGNIFICAÇÕES E VIVÊNCIAS

A análise das descrições singulares surgiu de um exercício de reflexão durante a leitura atenta do que está apresentada no anexo 3, em que procurei encontrar a essência do fenômeno estudado : o que sente o ser-familiar do ser-com AIDS.

Neste momento precisei ler com os olhos do outro e colocar-me no lugar dele, para sentir – com, permitindo que emergisse o sentido do outro nas falas, o que requereu um esforço no sentido de deixar entre parênteses ou em suspensão todo preconceito ou juízo para que a objetividade fosse alcançada, através da subjetividade.

Desse modo pontuei as unidades de significação que emergiram, quais sejam: família, disponibilidade do familiar, medos, vulnerabilidade, desespero, impacto, aglutinação, aceitação, desconforto, estigma, esperança, desesperança, morte e perdas, dando continuidade ao estudo fenomenológico.

Prosseguindo busquei apoio em Martins, Boemer & Ferraz (1990) que reafirmaram que, neste momento, "finalmente o pesquisador sintetiza todas as unidades de significação para chegar a uma estrutura do fenômeno" (p.146) onde o tema de uma unidade pode relacionar-se com às outras. Estas considerações foram encontradas também em Paterson & Zderad (1988), que nos ensinam que "depois que o fenômeno de enfermagem é apreendido intuitivamente é desejável descobrir tantas versões dele quantas possível, em benefício da descrição", elas ainda referem que a enfermeira ao refletir sobre o fenômeno de tempos em tempos ficará mais alerta para sua ocorrência no "seu mundo real" (p.82).

Neste caminho busquei desvelar as vivências do ser-familiar ou seja o que se mostra neste relacionar-se-com:

1 A FAMÍLIA É PERCEBIDA COMO UM VALOR E COM RESPONSABILIDADES, TANTO PARA O SER-COM AIDS COMO PARA OS SEUS FAMILIARES. OS LAÇOS SANGÜÍNEOS SÃO VÍNCULO FAMILIAR MAS NÃO O ÚNICO A SE REVELAR NO ATENDIMENTO DE UM CHAMADO.

*“recebi a visita de meu pai e da minha irmã, que fazia um mês que não via”
ele estava sorridente e alegre - Mimo de Vênus – ser-com AIDS*

“faço tudo para ela ficar contente” “acho certo parar de estudar para ajudar minha tia” Rosa

“Quando ficou ruim pediu para vir junto com a irmã” Primavera

“eu crio ela, pois ele é meu irmão, ela é criança saudável se ela tiver a doença eu cuido” Gerânio

“debate em família de como será que pegou?” Crisântemo

“sobre AIDS sei praticamente tudo, após o diagnóstico bem mais” ... “o relacionamento mudou para melhor” Acácia

“Me sinto assim, aquela dor, irmão ninguém quer perder, me sinto arrasada, saber que não tem volta. Tudo que a gente está fazendo” ... “ Um irmão é sempre um irmão, por pior que seja, a gente não vai empurrar mais, vai levantar e ajudar” Violeta

“só penso o que meu filho pode estar sentindo” Orquídea

“A mãe só descansa quando está no céu, essa jornada vai até o fim, começou... tem que ir até o fim...” Gerbera

“como tu achas que pode se sentir uma mãe que tem um filho com isso daí” chorou, ficou calada Margarida

“vou arrumar a cara, tenho que ir para lá com ele” Estrelitza

*“vamos nos revezar para vir ao hospital” ... “hoje ele está cego, como irá se cuidar?” ... “o pai dele poderia ficar responsável por alguma tarefa?”
Gloquicinea e Ipoméia – fazem parte de um grupo espiritual que Bromélia participava*

2 A DOENÇA CAUSA UM IMPACTO NA FAMÍLIA. A FAMÍLIA NÃO ACREDITA, QUER ACHAR UMA JUSTIFICATIVA E O SER-FAMILIAR REVELA-SE COM NECESSIDADE DE CUIDADO, DE ATENÇÃO E AJUDA. COMO SER INACABADO MOSTRA-SE COM POSSIBILIDADE DE ESTAR MELHOR.

*“Hoje faz um mês que baixou o hospital, se atrasou bastante. Os exames comprovaram o vírus HIV. Quando ficamos sabendo foi horrível, o esposo não sei como consegue trabalhar” ..”Preocupada que ele está barbudo?. Representa que é atirado, ele é caprichoso.... coisa séria... , não dá para acreditar ... , nem sonho... , nunca na vida o estado que ele está ... sempre ia informado...Ela é de dar diarreia?” “Marido preocupado, pergunta do peso, se emagreceu, se engordou?” “Tinha tosse” com lágrima nos olhos.. “seca, ele estava com pneumonia”....fazia as perguntas de maneira incompleta, frases curtas “As vezes custo a acreditar que ele tem esta doença” ... “eu mesmo é que não parei, só penso no que ele pode estar sentindo. Vida normal, comportado, não bebia, não fumava,... e agora...”
Orquídea*

“Não sabe se entrou na realidade, flutuando, inesperado não deu tempo de pensar na doença. Primeiro lugar a pessoa dele, dar atenção para ele. Se a doença já aconteceu ele é um aidético, não parei para pensar”... “Pensei no assunto... um caso amoroso... uma mulher... ele pensa, não consigo achar explicação” Lírio

“meu filho trabalha desde os 13 anos de idade, após foi para o quartel, sempre estudou e fez cursinho, primeiro datilografia a após computação, trabalhava com computador no quartel, é um “guri” como ela se refere a ele sempre “guri Bom”, agora esta aí. “Não sei como pegou, se é instruído, dizem que é de quando era novo porque tem 23 anos” Orquídea

“Refeito o teste, no começo um impacto, tinha medo dele, não chegava nem perto da cama, medo de cumprimentar” Primavera

*“Acho que nem acreditei, depois fui levando, vamos indo” ... “só sei que existe um ser que dá e tira a vida a hora que quer, Deus, a gente está conformado com isso”, “lutar até o fim, em casa todos tratam bem”.
Gerbera*

“A doença afetou toda a família”... “não acreditava que fosse tão ruim, sem dor, um pavor, um desastre, um abismo” ... “tudo já pensei” e coloca o dedo na cabeça, “tudo se passa aqui” e pensa. “Ele não pediu para ter isso, aconteceu” Gerânio

“Em relação a ele? Debate em família de como será que pegou, bicha louca não é, nem drogas, só pode ser de mulher”... “fui de madrugada mexer no prontuário para saber se era verdade mesmo” Crisântemo

*“tal doença foi por transfusão sangüínea de 12 anos atrás”... “vou procurar o banco de sangue de Ponta Porá, no quartel, por causa da contaminação”
“Acredito que não é homossexual, nem usou drogas” Alamanda,*

“A princípio estranha, pensava que era o fim, vida normal em casa”. Acácia

“Bromélia mora nos fundos da casa e segundo Ipoméia lava sua roupa e as vezes não é chamado nem para atender o telefone.

“Nem penso, nunca esperei isso na minha vida” ... “Não sei” chorou, ficou calada. “Como tu acha que pode se sentir uma pessoa que tem filho com isso aí? As irmãs, uma não sabe”... “o que eu acho, não adianta buscar um culpado Margarida

“Ficamos arrasados, toda a família, agora está mais calmo” Violeta

“Parece que ele está com HIV, não sei bem é doador de sangue, foi chamado, investigar hepatite”. chorou “não acredito que isso possa estar acontecendo” Estrelitiza

“Gelei, branqueei, não acreditava, tenho amigos, sensação acabou tudo, tudo que sonhava, imaginava, não sabia quanto tempo vou viver, quando morrer, se não fosse a Camélia morrer não saberia, nasceu com 4,450kg, 53cm, olho azul, internou com pneumonia em 06 de agosto” ... “Para mim, eu deitava em uma cama e esperava a morte chegar”...” eu e o esposo conversamos e achamos que o ele se contaminou com uma garota da cidade que “andava” com todo mundo” Palma

3 A DOENÇA TEM PODER AGLUTINADOR NA FAMÍLIA, MOSTRA-SE NO JUNTAR SEUS PARES PARA QUE POSSA AJUDAR AO ENTE ENFERMO. ASSIM O SER – FAMILIAR SE ORGANIZA COM DIFICULDADES PESSOAIS E SOCIAIS.

“Normal assim”... “relacionamento normal, todos sabem, sem discriminar, a família ficou mais unida, só a vó não sabe. Ela sempre morou junto com a vó”... “o Mano que deu a medicação bem direitinho com responsabilidade ,ele que veio no hospital dia com a tia” Rosa

“a filha está com dificuldades para ficar em casa de outras pessoas”. Orquídea

“Bom relacionamento, com educação, se dá bem com meu esposo” “Quando ficou ruim...(se refere ao ser-com AIDS) ... pediu para vir junto com a irmã” ..”meu esposo mandou 50 reais para a passagem”. Primavera

“com a doença do filho não trabalho no momento”... “cansada de tanto remédio”... “Cansada, à tardinha com sono” Gerbera

“Pai vai abandonar tudo” Crisântemo

“A princípio estranha, pensava que era o fim, vida normal em casa. O relacionamento mudou para melhor, não brigam mais, depois deste problema” Acácia

*“fizemos parte de um grupo espiritual, o qual o Bromélia participava”..
“viemos até o Hospital para visitá-lo e propor formas de ajuda”... “vamos contratar um rapaz para ajudar durante à noite e vamos nos revezar para vir visitá-lo durante o dia” Gloquicinea e Ipoméia.*

“Relacionamento na família é bom, família muito unida, o que acontece com um acontece com todos” Violeta

“quero me aposentar em São Luiz e vir morar em Santa Maria, posso trabalhar em qualquer coisa”...”.penso em dar a guarda do seu filho para a mãe, uma vez que o pai de Crista de Galo não apareceu mais” Palma

4 O FAMILIAR AO ESTAR DISPONÍVEL PARA AJUDAR O SER-COM AIDS DETÊM UM OLHAR COMPREENSIVO PARA O OUTRO E ATENDE A UM ACENO A UM PEDIDO DE AJUDA QUE PODE NÃO TER SIDO MANIFESTADO VERBALMENTE.

*“Faço tudo para ela ficar contente” inclusive parou de estudar para ajudar.
O que tu achas disso? “Não sei. Acho certo” Rosa*

“não falo com o filho sobre a doença, o pai também não fala com ele. A irmã não sabe”. Orquídea

“não tenho saído do hospital” Orquídea

“Fazer o que tem que ser feito, descansar e se alimentar, a minha vida continua apesar de tudo, tenho que cuidar também”. Gerbera

“Ele não pediu para ter isso, aconteceu “ em relação a uma pessoa que discriminou disse: “quem é assim não tem família, nasceu do ar, ela não pensa que pode ser um dia os filhos dela?”... Gerânio

“mais ou menos 60 dias de hospitalização” Crisântemo

Fazer o que tem que ser feito, descansar e se alimentar, a minha vida continua apesar de tudo, tenho que cuidar também". "Tem que ter esperanças, vejo as coisas que ele diz, converso com meu marido, em separado para não falar sobre cansaço na frente dele, para ele não recusar nossa ajuda". Gerbera

5 ATENDER A UM PEDIDO DE AJUDA É MAIS DO QUE ESTAR PRESENTE IMPLICA MUITAS VEZES EM DEIXAR DE LADO O LAZER, O PRÓPRIO ESTUDO E SEU DEVIR. ESTADO DE ACEITAÇÃO DE UMA VIVÊNCIA DE DESCONFORTO EM ESTAR-NO-MUNDO-COM-O-OUTRO.

"Ha, Ha, fazer o que? não sei. Já pensei um montão de coisas, Belas Artes, gosto de desenhar e pintar". "meus pais que pediram para parar de estudar esse ano, ano que vem faço supletivo"... "Não tenho saído, não faço mais nada". chorou Rosa

"não tenho saído do hospital, tenho dormido em um colchonete que o meu esposo comprou". Orquídea

"Quando soube que ele vinha para cá fiquei" ela faz um gesto de levar a mão no peito , "sem liberdade... tinha que começar de novo e cuidar de tudo". Primavera

" fui levando, vamos indo" Gerbera

"Pai vai abandonar tudo" Crisântemo

"... vida normal em casa..." Acácia

"perdi um serviço por causa dele, imagina quando precisar, tenho que sustentar"... "Me acho nervosa" Margarida

“Acho que é só isso”. “Um irmão é sempre um irmão, por pior que seja, a gente não vai empurrar mais, vai levantar e ajudar”. Violeta

6 O SER-FAMILIAR VIVENCIA UMA LUTA CONSTANTE ENTRE A RAZÃO E A EMOÇÃO, COMO SE NÃO PUDESSE VIVER NA AUTENTICIDADE REVELA-SE NAQUILO QUE SABE SOBRE A DOENÇA, O ESTIGMA, O MEDO E PRECONCEITO QUE PERMEIAM SUAS ATITUDES NO COTIDIANO.

“Vi que não estava bem, quando veio para casa, emagrecimento rápido”. Perguntei sobre as suas dúvidas? “Ela é que cai o cabelo?” Orquídea

“doença já aconteceu ele é um aidético” pediu-me para explicar sobre os cuidados em casa, “mais uma vez” Lirio

“Primeiro lugar ela mata, é contagiante, sei que passa por meio de sangue e relação sexual, quando tem secreção, se beijar passa, se sangrar e tiver machucado passa” ... “Sobre os talheres uma vez me falaram que não faz mal, mas assim mesmo eu separo”..... “No banheiro? faço assim K-bou e pinho, ensino o filho que tem 12 anos, deixar comigo”.... “Esposo diz : não quero que você pegue porque tem filhos, tem medo”... são evangélicos.. “se criou dentro da igreja, casados e fiel, cuida da minha família, vem teu irmão do mundo estragar a família”.... “Trago tudo separado até o sabonete, todo cuidado é pouco, mesmo que tenham dito que não tem problema”. Primavera

“tenho duas filhas em casa elas nem chegam muito perto dele será...” ...sente que tem que ajudar o irmão...pediu para que não contasse para outras pessoas ...ajuda ele a se vestir cuida suas mãos porque tem sempre um corte ou lesão porque é mecânico. Tem medo porque cuida dele, diz que todos ficam meio longe. A filha de Cravo deita com ele, e o Sr Gerânio refere medo... Gerânio

“bicha não é “ Crisântemo

“Os pais não são tão abertos não concordaram em fazer a entrevista” Acácia

“minha família, esposo e filho não podem jamais saber, se perguntarem direi que ele está com câncer em estágio final” Gloquicinea

*“Sei como transmite, tenho medo da TB que passe para o pequeno”
Margarida*

*Ele sabia que tinha que voltar para casa, para eu “agüentar”. Ficou 5 anos com ela. A família diz que é ele que “botou” nela, acho que em 5 anos”
Margarida*

“Não sei quase nada, sabe não poder se cortar, negócio com sangue, detergente no banheiro”. E refere que tem dúvidas: “Sobre o banheiro, o problema às vezes, sangue nas roupas.”.... “coloquei fora algumas roupas com muito sangue” Violeta

“Não sei nada, não sei para que o Citovene. Citomegalovirose como se pega. Quais cuidado com alimentação, como carne mal passada, ovo cru”. Palma

7 AO FALAR AQUILO QUE É E O QUE FAZ COMO UM SER LANÇADO NO MUNDO, O FAMILIAR E O SER-COM AIDS APONTAM UM CERTO GRAU DE VULNERABILIDADE INDIVIDUAL PARA AIDS, QUE SE DESVELA NA RELAÇÃO DIALÓGICA EU-TU.

“Que pega no relacionamento sexual, no sangue que tem na seringa. Não sabia, agora que estou aprendendo as conseqüências, nem pensava”. Conversamos sobre os modos de transmissão e cuidados inclusive do irmão “ele é igual a eu no modo de pensar” E você usa camisinha? “uso” e o irmão usa? “a mãe compra para ele”. falou do irmão que usa drogas, maconha, que fuma em casa na frente da tia e dela. Ela nega ter usado drogas mesmo quando saía com amigos que usam. Rosa

“o que mais preocupa é quando a pessoa sabe e não procura o médico” esta se referindo a tia Rosa

"Copo de leite estava em Santa Catarina deixou de fazer o tratamento, começou a beber". Primavera

Perguntei, sobre a prevenção das gurias quando casarem? – *"Ainda não conversei". Primavera*

"No início não tomava remédio, Faz três meses que ficou com tosse e dor nas costas e veio ao PA e internou com tuberculose e derrame pleural . Gerbera

Gerbera me falou sobre o filho de 13 anos, perguntei sobre a prevenção com este. Não sabe se ele transa, conversaram sobre os erros e a doença com os outros filhos, *"negócio de drogas"*. Gerbera Falamos sobre o filho de 13 anos na escola, colegas que usam drogas em sala de aula

Girânio disse mais de uma vez que iria fazer o exame, porque já teve muitas mulheres inclusive uma vizinha que *"dorme"* com ele, *"pode ter dormido com outros, não uso camisinha. Agora não quero mais nada com ela"*. Pensa que as filhas, pelo menos a mais velha já teve relações sexuais, mas não sabe se usou camisinha. *Gerânio*

"O pior é que ele infectou um monte de gente, saiu com muitas meninas. Se ele fosse contar "iriam matar ele a pau", ele usava camisinha poucas vezes, as que não dão bola..." Margarida

"Cigarro liberei, às vezes quando falta a bebida, fico com medo, escondo até as facas. Caminha pouco, porque dói muito as pernas. Quando vamos no mercado perco ele e ele está na frente do balcão de bebidas. No bairro tem cantina, tenho medo que ele fuja quando estiver melhor. Ele não tem renda, vende tudo pela bebida" Violeta

8 NO DIÁLOGO O SER-FAMILIAR PERCEBE-SE COMO UM SER QUE ESTA-NO-MUNDO-COM-OS-OUTROS E DISCORRE SOBRE O QUE PENSA E O QUE FAZ EM RELAÇÃO AS ATITUDES ÉTICAS QUE PERMEIAM AS RELAÇÕES.

“o filho recebeu, colegas do quartel, 16 colegas”... “virão mais colegas, mais dois grupos”. Orquídea

Girânio já foi ao hospital da cidade para falar com o médico local, caso precise de internação ou ajuda, referiu que este assustou-se e pediu para que não contasse para outras pessoas. Não tem receio de contar para os amigos e vizinhos. Contou para uma amiga (de restaurante) e levou o irmão *“para ela ver e se cuidar”*. Gerânio

“fui de madrugada mexer no prontuário para saber se era verdade mesmo” Foi visto pelo Enfermeiro que falou em ética e direitos *Crisântemo*

“estou revoltado com a enfermeira do PA, que disse em tom alto de voz - este aí tem AIDS e está terminal” pretende processá-la *Alamanda*

“O pior é que ele infectou um monte de gente, saiu com muitas meninas. Se ele fosse contar iriam matar ele a pau, ele usava camisinha poucas vezes, as que não dão bola”. Margarida

“a sogra, quando era noivo, esta fez escândalo na frente de casa, a criança de 6 anos ouviu, não sabe e não quero que saiba, tenho medo da discriminação” Margarida

“Estou com dúvidas sobre contar ou não para os filhos de 22 e 19 anos. Tenho medo do preconceito e discriminação” Estrelitiza

“Já estava com pneumonia, septicemia, anemia. Internou no dia 11 de Setembro, melhorou começou com apnéia, veio para CTI no HUSM. Após 15 dias Camélia morreu de AIDS com três meses de vida. Não consultaram para fazer o teste”... “Posso ter mais filhos?”... contou que foi até a casa da Ginecologista dela pedir para que seja obrigatório, lei mesmo, que toda mulher fizesse o exame do HIV antes de ter filho. Acha que como a “cidade é pequena seus colegas irão “virar a cara”. Acredita que “o pior está por vir”. Palma.

No salão junto com várias pessoa, familiares ou ser-com AIDS, falou-se de presos, prisão, direito de tratamento na prisão, “habeas corpus” para pessoas com AIDS, estupro, crimes entre outros assuntos

“desconforto com funerária, com os estudantes de medicina no exame ginecológico” refere que eram muitos Palma.

9 A PIORA DO SER - COM AIDS, AO REVELAR A FINITUDE, TRÁS PARA A FAMÍLIA UM MAL ESTAR E A NECESSIDADE DE SE REORGANIZAR E ESTÁ ENVOLTA EM SENTIMENTOS DE DESCONFORTO/PERDA/ESPERANÇA E DESESPERANÇA.

“é por causa da tia, porque não quis tomar os remédios, porque acho ela pior” ... começou a chorar ... “Dália está com caxumba” Rosa chegou chorando ao hospital-dia

Orquídea “ontem estava muito nervosa” porque o filho foi fazer exame no HCCA, do coração, que fez raio x hoje, “não tenho saído do hospital, tenho dormido em um colchonete que o meu esposo comprou”. Orquídea

“estou bem” me perguntou sobre o outro paciente que internou, já esteve pior, “será que o meu filho iria melhorar? Tenho esperança que ele vai para casa”. Orquídea

“Estava um pouco esquecido quando chegou. Ele teve toxoplasmose”. Perguntou: - “se ele morrer, como seria.”.. Primavera

Gerbera veio para conversar com a Residente da unidade de doenças infecciosas, porque “o Iridium o não quer se tratar, está com pouca medicação, não quis ficar no PA ontem” ... estava muito ansiosa ...No outro dia veio ao HD, refere que “chorei muito ontem” . Gerbera

“Já fui ao hospital da cidade para falar com o médico local, caso precise de internação ou ajuda” Gerânio

Falou em herança da criança Broto, em espiritismo, bruxaria, morte do irmão mais novo de 27 anos após queda de bicicleta, da cunhada e “qual será o próximo – ele” e aponta para o lado onde se encontra Cravo. Gerânio

“chegei a pensar que ele ia morrer logo”... “no início sim” ... “medicina avança” Acácia

“a pressão ocular é de 44” também falou do “CD4: 9 cél/mm³” como ele é médico sabe que isso significa risco de vida e/ou baixa sobrevida.. Bromélia

“Medo que fique cego” . Margarida

“Me sinto assim, aquela dor, irmão ninguém quer perder, me sinto arrasada, saber que não tem volta”. Violeta

Viu um paciente emagrecido e se comparou, diz que “não quero morrer aqui”.... “Não adianta querer me dar força, ninguém sabe sem passar” Palma

10 O DESCONFORTO NÃO SIGNIFICA APENAS SUPORTAR COM DESAGRADO UMA SITUAÇÃO ADVERSA MAS PRINCIPALMENTE AFASTAR-SE DA ESPERANÇA E TER EXPERIENCIA COM O DESESPERO.

“Não tenho saído, não faço mais nada”...Contou que tem chorado nos últimos dias Rosa

“não dá para acreditar ... , nem sonho... , nunca na vida o estado que ele está “... D. Orquídea cruzava e descruzava os braços, olhava para o chão e suspirava.. “esposo estava ficando doente com essa situação, quase não come”.. Orquídea

“não acreditava que fosse tão ruim, sem dor, um pavor, um desastre, um abismo” Repetiu a palavra abismo várias vezes Gerânio

“ O normal é o filho enterrar o pai e não o contrário, isso que penso as vezes. Estou derrotado...” Alamanda

*“sensação acabou tudo, tudo que sonhava, imaginava”... “Para mim, eu deitava em uma cama e esperava a morte chegar”... “estou sem era nem bera, pode me levar, espero que cuide melhor dela do que eu cuidaria – Deus”.
Palma*

11. O ESTAR MELHOR DO TU – SER-FAMILIAR OU SER-COM AIDS NESSA EXPERIÊNCIA EXISTENCIAL. DÁ-SE MEDIADO PELA POSSIBILIDADE DE ESCOLHA, AÇÃO EDUCATIVA, PRESENÇA E ENVOLVIMENTO NA RELAÇÃO EU (SER ENFERMEIRO) E TU.

“Já pensei um montão de coisas, Belas Artes, gosto de desenhar e pintar”. Rosa hoje estava mais solta, não ficou com os braços cruzados, se abriu, falou do irmão que usa drogas, maconha, que fuma em casa na frente da tia e dela. ...Conversei com ela sobre os efeitos e “perdas” das drogas e que se queria participar de grupos de apoio como no COMEN e NARANON e no Amor Exigente poderia aprender. Reforcei o uso do preservativo. Orientei ela quanto ao irmão. Falei da vulnerabilidade dele enquanto usuário de drogas que leva a liberdade sexual sem precauções.

“ontem sai um pouco para passear” ... “fui passear no final de semana em São Borja e que foi bom, também fui uma procissão em Itaqui”. Parece-me estar melhor, mais tranqüila e menos cansada ... “estou pintando, em casa, cerâmica” Rosa. Sinto que ela está contente, mais tranqüila, inclusive seu irmão também está pintando.

No final do primeiro encontro com Orquídea perguntei como estava e ela disse *“obrigado já me abriu” . Orquídea*

Perguntei para Orquídea como estava desde semana passada após nosso encontro, ela disse: - *“estou melhor! mesmo!” Orquídea*

Em um encontro com Orquídea percebi que a situação do filho no quartel. está deixando-a muito preocupada, fiquei de trazer mais informações após consultoria com pessoa específica. À tarde, após consultar pessoa desta área, voltei com resposta.

Perguntei com estava o Copo de Leite, ela disse que *“bem, tem se alimentado e iniciou a fisioterapia pela prefeitura ontem”*. Lembrou que eu havia orientado-a para procura a prefeitura e que isso ajudou *Primavera*

Conversei bastante com o Copo de Leite, sobre manter o tratamento, não usar bebida alcoólica, ter hábitos saudáveis de vida e vida sexual, em relação ao sexo oral, vaginal e anal. *Copo de Leite* me perguntou se *“Pode beijar?”* Sim beijar esta liberado, o que não pode é manter qualquer tipo de relação sexual, seja vaginal, anal ou oral sem o uso de preservativo. Isso ele referiu que *“não sabia”*.

Nò segundo encontro com. Gerbera encaminhei-a para a Assistente social para levar material de curativo e também levar medicação, saiu mais tranqüila.

Girânio referiu dúvidas e logo já expliquei que a AIDS não pega chegando perto, e mostrei no papel como seriam os modos de transmissão da doença No encontro com Girânio, quando falamos nele e no uso de preservativo, ele passou a mão no rosto e disse: *“olha do que estamos falando”*... eu percebi que ele se sentiu a vontade. Ao final disse: *“parece que eu descansei um pouco; não pensei que ia ser assim, gostei acho a proposta boa”* Gerânio

Bromélia refere em uma das vistas, *“que sem enxergar fica ruim, não tem idéia do dia ou da noite, nem do quarto”* então orientei-o sobre as disposições dos móveis, da janela, da porta e do horário *Bromélia*

“Medo que fique cego”; conversamos sobre CD4. CV e suas interrelações, estilo de vida, hábitos saudáveis de vida, alimentação, emagrecimento e prognóstico *Margarida*

Palma quer aposentar-se em São Luiz e vir morar em Santa Maria, acredita que pode trabalhar em qualquer coisa, gostaria de trabalhar com criança ou educação especial.

12. PARA O FAMILIAR ESTAR LIGADO AO SER-COM AIDS É UMA EXCLUSIVIDADE DE UM EU COM UM TU, QUE SE FIRMA NA RECIPROCIDADE MAS SÓ SERÁ INCLUÍDO NA TOTALIDADE DA RELAÇÃO PELO AMOR.

“parei de estudar para cuidar da tia”... “sinto tudo que ela sente” Rosa

“só penso no que meu filho possa estar sentindo”... “meu filho trabalha desde os 13 anos de idade, após foi para o quartel, sempre estudou e fez cursinho, primeiro datilografia a após computação, trabalhava com computador no quartel, é um “guri” como ela se refere a ele sempre “guri Bom” falou com orgulho Orquídea

“primeiro lugar a pessoa dele, dar atenção para ele” Lírio

“lutar até o fim, em casa todos tratam bem “ ... “vivemos só em função dele” ... “adoro meus filhos acho que é a pedrinha mais preciosa que Ele, Deus nos deu” Gerbera

“tem que ajudar nessa hora” Gerâneo

“aquela dor, irmão ninguém quer perder” Violeta

INTERPRETAÇÃO COMPREENSIVA

Este momento representa um pensar cuidadoso sobre o que se mostrou nas fases anteriores do estudo fenomenológico, ou seja, para especificar os achados, das unidades de significação desveladas, interpretei-os à luz do pensamento de Martin Buber, norteados pela filosofia de Paterson e Zderad para os significados essenciais, que foram apreendidos sobre o fenômeno da enfermagem, sendo o fio condutor aquilo que procurei desvelar: o que sente o familiar do ser-com AIDS. Martin Buber apresenta-nos o TU como a seguir:

O TU se revela, no espaço, mas, precisamente no face – a – face exclusivo, no qual o tudo mais aparece como cenário, a partir do qual ele emerge, mas que não pode ser nem seu

limite nem sua medida ... se manifesta como aquele que simultaneamente exerce e recebe a ação, sem estar no entanto, inserido numa cadeia de causalidade, pois, na sua ação recíproca com o EU, ele é o princípio e o fim do evento da relação. (1977, p.34)

Assim, na relação o TU – familiar do ser - com AIDS revelou-se como um ser presente no mundo com os outros, um ser de relação que, enquanto humano, tem potencial para ser livre, ter sensibilidade, amar, ser amado, odiar e ser odiado, ser presença, envolver-se, sofrer, organizar-se e desorganizar-se, ter esperança e desesperança, medo e preconceito e, principalmente, *ser mais*, através de seus projetos e da escolha destes, para alcançar um *estar melhor* em sua experiência existencial.

Para Buber (1977) o “mundo é duplo para o homem, segundo a dualidade de sua atitude.” (p.3). Refere-se à dualidade das palavras – princípio que o homem pode proferir e que não são vocábulos isolados, mas pares de vocábulos, o par EU – TU e o par EU – ISSO, sendo também duplo o EU do homem. Quer dizer que o EU da palavra - princípio EU – TU é diferente daquele da palavra princípio EU – ISSO.

O homem se torna EU na relação com o TU (Buber, 1977), e na medida em que é proferido não tem coisa alguma por objeto, permanece em relação, sem limites, sem jogo de conceitos, sem fantasias e sem meios, pois todo o meio para Buber é obstáculo. “Somente na medida que todos os meios são abolidos, acontece o encontro”(p.13).

Assim o ser – familiar, nasce em uma família, ela é sua. Enquanto ser de relação mostra-se inserido, com *vínculo* nesta família que é percebida como um valor. A presença de laços sangüíneos não é fator determinante do vínculo nesta relação, mas revela-se com laços emocionais fortes do ser - irmão, ser - irmã, ser-mãe e ser - pai. Para Buber *vínculo* trata-se de uma determinada relação que não é justaposição ou relação causal, mas para ele denota uma relação que atinge um certo grau de intimidade, em sua tradução Von Zuben (1977, p.160) refere que poderia ter traduzido por “associação” mas considera que este termo “não é o “*próximo*” numa proximidade de presença.

Creio que será determinante na presença a reciprocidade que Martin Buber descreve na relação EU – TU, e esta encontra-se neste vivido dos

familiares e ser - com AIDS de uma forma singular. O encontro acontece somente quando existe presença, somente na medida em que o TU se torna presente a presença se instaura. O presente descrito por Buber não é no sentido do tempo que se expira, mas no instante atual e plenamente presente da relação.

O ser – familiar, como presença nesta relação, percebe-se em uma situação de impacto ao conhecer o diagnóstico do ser - com AIDS, revela em sua fala o desejo de não acreditar no que está acontecendo, abalando sua estrutura emocional. As pessoas ficam inseguras, aterrorizadas, estressadas, angustiadas e começam a procurar uma explicação ou justificativa para a doença – “como pegou?” – sexo, homossexualismo, traição, culpa, condenação e se aproximam do domínio do ISSO.

Ao experienciar o mundo do ISSO, percebo alguma coisa, experimento, represento ou sinto alguma coisa. Logo, eu exploro a superfície das coisas, adquirindo um conhecimento prático, um saber sobre elas e eu experiencio alguma coisa, um amontoado de informações. Para Buber “o experimentador não participa do mundo: a experiência se realiza “nele” e não entre ele e o mundo. ... O mundo com experiência diz respeito à palavra princípio EU – ISSO. A palavra - princípio EU – TU fundamenta o mundo da relação” (p.6) logo, eu não experiencio o homem a quem digo TU.

Este é um dos momentos que o ser – familiar se releva com necessidade de ajuda, atenção e diálogo. O ser – enfermeiro ao entrar em relação com o familiar – o TU será mais do que aquilo de que o ISSO, ele não é uma qualidade ou um modo de ser, experienciável, ele é TU, um ser com quem me relaciono que exige a exclusividade própria do face – a – face ou um parceiro.

A relação ENTRE o ser – familiar e o ente enfermo acontecerá na medida em que os meios foram abolidos e diante da mudança de vida que é imposta (ao ser - familiar e principalmente ao ser - com AIDS) o cotidiano da família transforma-se. As pessoas sofrem, enfrentam dificuldades econômicas, a renda familiar diminui, a migração interna agrava-se e é necessário encontrar outras alternativas para se viver melhor. Momento este no qual a enfermagem poderá, através do diálogo, das trocas, de experiências anteriores, junto com o familiar, buscar ou criar condições e formas de ajuda que podem estar dentro da instituição, como o auxílio de assistente social, programas de auxílio em transporte, “auxílio leite” para as crianças com HIV/AIDS entre outras tantas formas fundamentais de ajuda para melhorar a adesão do ser – com AIDS ao tratamento.

Neste reorganizar-se para poder ajudar o ser – familiar, revela-se estar disponível para assumir o cuidado do ser - com AIDS, que poderá ter sido solicitado ou não (por vezes os familiares fazem um pacto de silêncio, isto é, não se fala no assunto em casa ou no serviço e muito menos para os outros), detêm um sentimento de empatia ou um olhar compreensivo para o outro. Nesta relação afloram muitos sentimentos, podem surgir sentimentos e emoções latentes, sofrimentos e até provocar um certo desequilíbrio, deixando a estrutura familiar fragilizada, revelado pelo desconforto do ser - familiar.

A aglutinação, como uma forma alternativa para minimizar o estresse vivido pela doença, mostrou-se quando o elo de união familiar se fez em forma de afeto e solidariedade, percebe-se que os vínculos familiares se reforçam com a doença. Os pares, ao se unirem para ajudar o ente enfermo, procuram juntos outras formas de ajuda, estratégias de horários, de trabalho, de lazer entre outras. Elas podem ser oferecidas e/ou reforçadas pela enfermagem, ao se discutirem as formas de escolhas responsáveis para estar melhor, ou reorganizam-se como ser-no-mundo enfrentando esta dimensão existencial.

O ser - familiar ao fazer suas escolhas, sendo uma destas atender a um pedido de ajuda, será mais que presença, quando seus projetos ou o seu devir tiver de ser suspenso, até que novas possibilidades surjam. O lançar-se a esta escolha implica, muitas vezes, em sofrimentos, medo, desconforto físico e também emocional. Por vezes a relação EU – ISSO poderá emergir, mesmo que não seja percebida pelo ser - familiar, aparecendo na luta constante entre a razão e a emoção, ou, como Buber, nos refere o mundo é duplo para o homem, segundo a dualidade de sua atitude, ou da palavra – princípio que ele pode proferir.

O medo da transmissão, o exagero nos cuidados, o preconceito entendido (Japiassu & Marcondes,1993) como uma opinião admitida sem ser discutida, visão ingênua de mundo, internalizada, transmitida entre as gerações e que influenciam o modo de agir do homem e de considerar as coisas, e que se revelaram nesta vivência da situação de enfermagem, se mantêm mesmo que exista a ação educativa, sendo sentimentos que possuem, acontecem, residem no homem, e que podem ser de várias qualidades, sendo que a delimitação entre eles sempre uma ameaça. Creio ser esta situação o que Buber nos diz sobre o destino de um TU tornar-se irremediavelmente um ISSO, e depois pelo Encontro poder ser novamente um TU em relação e no mundo-com-os-outros.

Assim, o ser - com AIDS e seus familiares, como um ser lançado no mundo e sempre com-os-outros, mostra-se como um ser de relação, convive com outros seres, estuda, ou já estudou, ou ainda é semi-analfabeto, tem um trabalho, é um profissional do sexo ou não, garimpeiro, profissional da saúde, professor, doméstica, sendo solteiro ou casado, tem relações sexuais, com um ou mais parceiros, logo, possui uma história sexual passada, usa drogas, tem filhos, irmãos, engravida e pari um outro-ser e cuida dele ou não. O viver deste ser é sempre conviver com alguém com um maior ou menor grau de vulnerabilidade para AIDS.

Esta vulnerabilidade de qualquer ser que está no mundo-com-os-outros seres e se relaciona com eles, mostra-se no vivido das situações de enfermagem, poderá ser discutida no sentido de minimizar a possibilidade de transmissão desta doença. Em tais situações a educação dialógica mediadora das transformações, poderá ser uma alternativa ou uma escolha responsável em projetos de valorização pela vida.

A valorização pela vida junto ao ser - com AIDS no revela a outra face da vida – a morte. Como uma realidade de todo ser-no-mundo, experienciá-la, as vezes, é difícil, doloroso, complicado sendo percebido pelo familiar como uma perda, um desconforto e mostra-se na preocupação com o prognóstico, o medo de ficar cego, na esperança de cura e de voltar para casa e na desesperança, sentida na maioria das vezes, pelo desespero.

Para Buber (1977) os sentimentos é que geram a vida pessoal, e é quando se aprende a dar mais valor aos seus próprios sentimentos que os homens sofrem uma vez que, o sentimento coloca o homem em contato com o outro, e com a finitude deste outro.

Ao vivenciar a possibilidade de finitude, sua ou de seu familiar, estes necessitam de um espaço ou a atitude de estar aberta da enfermeira para que possam solicitar ajuda, diminuir as incertezas em relação ao tratamento, expor as dificuldades de ingerir em média trinta comprimidos por dia, seus efeitos colaterais que não são totalmente conhecidos e a possibilidade da perda. Sendo questões que nem sempre a enfermeira estará preparada para ajudar, considero que estes temas deveriam ser objeto de estudo no cotidiano da enfermagem, como uma forma de alcançar a primeira fase da metodologia de Paterson e Zderad, a preparação para vir a saber.

Em face da infinidade de possibilidades no ato de conhecer e de cuidar o *estar melhor* do TU – ser-familiar ou o ser-com AIDS, mostrou-se mediado pela

possibilidade de escolha deste, pela ação educativa, presença e envolvimento na relação. "Que para compreendê-la, devemos, às vezes, nos desligar de nossos hábitos de pensamentos, sem, no entanto, renunciar às normas originais que determinam o modo próprio do homem pensar aquilo que é" (Buber, 1977, p.149) com este pensamento, o autor nos pergunta se as relações não dependem de nossas limitações e deficiência com seres humanos, estando esta (relação) submissa às restrições das leis internas de nossa existência com o outro?

Para explicar que as diversas relações EU- TU, por sua própria natureza, não podem realizar-se na plena mutualidade, pois ela deve conservar a sua característica própria, o autor caracteriza a relação do autêntico educador e o aluno e o psicoterapeuta e o paciente.

Assim, para auxiliar a realização das melhores possibilidades do aluno, o professor deve apreendê-lo ou não deve ver nele uma simples soma de qualidades, tendências e obstáculos, ele "deve compreendê-lo como uma totalidade e afirmá-lo nesta totalidade" (p.151), o que será possível se o encontrar como um parceiro em uma situação bipolar, onde experiencio esta situação em todos os momentos. A este exercitar Buber chama de "envolvimento".

Ao caracterizar a relação terapêutica refere que esta só será conseguida "através da atitude interpessoal de parceiros, e não através da consideração e estudo do objeto" (p.152), assim se favorece a libertação da unidade latente e uma nova harmonia da pessoa com o mundo. Deve, como educador, estar nos dois pólos da relação bipolar, com todo o seu poder de presentificação e experienciar o efeito de sua própria ação.

Para Buber (1977) nas relações, o curar e o educar são possíveis, somente àqueles que vivem no face-a-face, pois, todo vínculo de uma relação EU – TU, que se especifica como uma ação com finalidade exercida por um sobre o outro, existe em virtude de uma mutualidade que não pode tornar-se total.

Esta totalidade, para Buber, encontra-se na relação de exclusividade, que se mostrou na relação do ser-familiar com o ser-com AIDS, e que se firma na reciprocidade, mas que só será incluído na totalidade da relação pelo amor. Amor que permite ao homem (Buber, 1977) se desligar do emaranhado das coisas. Bons ou maus, belos ou feios, uns após os outros, tornam-se TU, seres desprendidos, livres e únicos; encontram-se cada um face-a-face, onde amor é a responsabilidade de um EU para um TU, sendo nisto que consiste a igualdade daqueles que amam.

PARTE 6

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As considerações que pretendo tecer não se esgotam aqui, são reflexões que gostaria de partilhar com o leitor neste momento necessário e oportuno, entendendo que estas não são finais, por diversos motivos relacionados principalmente a AIDS, a família, as vivências do ser-familiar, ao cotidiano da enfermagem e ao estar melhor, que irei pontuar a seguir.

A temática da AIDS, como uma síndrome em expansão, que compromete a vida e o bem estar do ser humano, afetando a família como um todo e também o ser – familiar, que possui um vínculo com o ser – com AIDS. Aprendi diante deste olhar, que o mundo não é mais o mesmo, bem como a AIDS, que é diferente da entidade nosológica de 1980.

O medo, o preconceito e o estigma estão sendo amenizados através da solidariedade humana. Concordo com Pádua (1986), quando nos diz que a questão do medo, como sentimento associado à AIDS, é também um desafio, integrá-lo como emoção inerente ao ser humano é legítimo, negá-lo jamais. Respeito pelo medo que se tem, dando um tempo para a reflexão para que se procure compreender a situação, é a forma como se poderá abrir espaço para a flexibilidade de condutas e solidariedade necessária à vida social e à nossa confirmação como seres humanos.

O perfil epidemiológico da AIDS mudou, as pessoas portadoras do HIV vivem mais, as descobertas de novos medicamentos que nos levaram a crer que estávamos a 1% da cura – em 1996, hoje é reavaliado com cuidado e a preocupação centrada nas precauções universais de alguns anos atrás se reporta, nos dias de hoje, à adesão ao tratamento e aos problemas sociais que a doença ajuda a desvelar nas famílias brasileiras, como: a aposentadoria precoce, a falta de emprego, o desemprego, a fome, a miséria, o sexo e o uso indevido de drogas em crianças e adolescentes, as deficiências na área da educação e da saúde, entre tantos outros que poderia chamar para nossa reflexão.

Quanto à família, empreendi a busca inacabada de compreendê-la, sei que também é diferente da família de ontem. Fico inquieta em relação as situações que a AIDS traz aos familiares, aqui me refiro ao relacionamento entre os homens, entre uma mulher e um homem, que possuem um relacionamento sexual e um vírus entre eles.

Como daremos conta de repensar a responsabilidade ético-sexual e as heranças culturais machistas, que se negam a usar o preservativo? Como iremos reagir ao saber que nosso filho (a), de dez ou doze anos ou mais, quer namorar uma menina (o), que é seu colega na escola e que tem o vírus da AIDS? As famílias irão aceitar o direito de abortamento para mulheres soropositivas ou o casamento entre homossexuais como um direito? As questões, em sua maioria, estão sem respostas, mas creio que o diálogo, a educação e o fortalecimento da família, com o tempo, poderão dar conta de respondê-las.

Estas inquietações, entre outras, emergiram na relação dialógica com o ser-familiar do ser-com AIDS. Este caminhar foi uma experiência nova, diferente daqueles que conhecia e que estão consagradas na prática. Enxerguei questões que até então não percebia, ou que ainda não são objetivo de percepção no cotidiano das situações de enfermagem. Esta trajetória não seguiu uma trilha previamente traçada e inflexível. Foi construída e partilhada com a orientadora e penso neste caminhar termos encontrado o caminho, vislumbrando para esse percurso alguns acenos de referenciais teóricos e filosóficos do existencialismo e da fenomenologia e da abordagem metodológica de Paterson e Zderad, vinculados à postura humanística do pensador Martin Buber. Após escolher e trilhar este caminho, creio que dificilmente teria conseguido fazer em outra abordagem.

Neste momento, com o olhar voltado para as vivências do ser-familiar e em face das descrições destes, compreendi este ser como um ser-no-mundo. Foi quando se abriu uma janela que me permitiu ver além daquilo que almejava como objetivo de estudo. Deparei - me com a construção social, cultural e existencial da AIDS, com o enfrentamento desta e também com as limitações impostas pela estrutura de saúde que no interior do RS tem as mesmas dificuldades das demais regiões do Brasil. Também vivenciei junto ao ser-com AIDS, que algumas pessoas trocam de cidade para que seus vizinhos e amigos não percebam a presença da doença e seus sinais. Esta migração interna é um fato e, provavelmente, um problema social a ser resolvido num futuro breve.

Essas questões permeiam o cotidiano do fazer em enfermagem e o profissional também passa por momentos de perplexidade, ao perceber-se frente ao impacto do diagnóstico, aflora uma bagagem de preconceitos, mas ele tenta despojar-se dela, para cuidar com humanização, sem julgamentos, sem procurar culpados ou inocentes. Essa atitude ficou desvelada na presença, continuidade e sensibilidade do enfermeiro, auxiliares e técnicos de enfermagem, na dinâmica do cuidar o ser-com AIDS.

Creio que, ao refletir sobre as suas crenças e na busca de condutas humanas, o ser – enfermeiro conseguirá, ao invés de ficar “cobrando” da família a sua responsabilidade, buscar nela aquele que quer, que está um pouco mais preparado, ou está aberto para desenvolver suas potencialidades, ou ainda descobrir quem, nesta família, possui as potencialidades a serem desenvolvidas para ajudar um ser a quem está ligado por laços familiares ou possui um vínculo.

Deste modo é possível ver o ser-com AIDS e seu familiar como uma unidade integral de cuidado, considerando conjuntamente as possibilidades, na perspectiva de integrá-lo à dinâmica do cuidado. Foi a partir desta atitude que se tornou possível o desenvolvimento deste estudo e a formação do Grupo Seja Feliz e Anjos da Guarda, implantados para discutir e procurar formas de ajuda em conjunto. O primeiro formado por pessoas com HIV/AIDS e o segundo congrega familiares e cuidadores de crianças portadoras de HIV/AIDS, ambos são referência e apoio para estes. Esses empreendimentos ajudam a criar as condições para apressar a presença dos acadêmicos de enfermagem neste cenário, satisfazendo uma aspiração minha como docente, preocupada com a integração do Ensino/Pesquisa e Extensão.

Ao encontrar este familiar e frente aos relatos que obtive neste caminhar, percebi que o ser – familiar nem sempre é um ser saudável, por vezes ele não se alimenta bem, dorme pouco e sem conforto, não tem lazer, abre mão de seus projetos de vida ou pessoais ou ainda deixa de se cuidar. Ao perceber tal situação, entendo o que Buber quer dizer com “vínculo” e “exclusividade” entre o EU – TU.

Mediante este desvelar, as situações de enfermagem até então conhecidas se ampliam e é possível assumir o ser – familiar como alguém que necessita de ajuda, na qual a experiência partilhada se estabelece pelo encontro, presença e reciprocidade. Nesse momento, a enfermagem passa a assumir um compromisso e um risco, ao acreditar que os atos de enfermagem influenciam na

vida das pessoas. Sendo a enfermeira um ser de relação e conseguindo proferir a palavra-princípio EU – TU, a reciprocidade deverá acontecer e os atos de enfermagem poderão influenciar na vida das pessoas que entraram nesta relação.

Gostaria de pontuar que, ao buscar o *estar melhor* do ser-familiar e do ser-com AIDS, não encontrei somente momentos de tristezas entre as pessoas, com quem partilhei esses momentos, que são frágeis, sofrem e passam por momentos difíceis, vivenciei que não é porque a doença existe que deixam de sorrir, viver e projetar-se, enquanto seres que existem e estão no-mundo-com-os-outros, enfim “apesar da síndrome”, o ser humano pode estar melhor na sua experiência existencial e a família pode ser, a partir do *estar melhor* de cada ser e de todos, um ambiente de suporte para o ser-com AIDS, onde encontrará ajuda, disponibilidade e reciprocidade.

Assim, em face dos significados desvelados pelo ser – familiar em suas vivências, o significado do estar melhor vai além, é uma perspectiva nova do cuidado de enfermagem que, na minha opinião, poderá se fazer pela abordagem fenomenológica. Esta sinaliza uma possibilidade de ampliação do saber e fortalece uma atitude de diálogo, compreensão e presença de ser – enfermeira nas mais diversificadas situações de enfermagem, especialmente com o familiar do ser – com AIDS, sendo que este estudo poderá ser um subsídio para reflexão e para novas investigações e aprofundamentos.

Ao incluir este estudo na minha trajetória de vida e profissional, assinalo as inquietações que emergiram, as noites que não dormi e as limitações que tive que superar. Foram gratificantes as manifestações de alegria que recebi, a satisfação de partilhar, o esforço para concluir este trabalho e, principalmente, as formas de ajuda que aconteceram.

Neste momento, a todas as pessoas que foram presença e solidariedade na realização do evento que me traz até aqui e que contribuíram para EU ser este ser que sou hoje, em especial

Agradeço...

.... e reconheço como ambiente de suporte e de o apoio a minha *família*. Sem o apoio, a disponibilidade e ajuda e o amor de vocês não teria vencido este momento pouco tranquilo de minha vida. Sinto a presença singular de cada um nesta caminhada em diferentes momentos. A você Ailson – meu esposo e companheiro, a Leticia e ao Júnior – nossos filhos, aos meus irmãos e esposas - Cleber – Jaqueline e João – Vanessa, a minha irmã e noivo – Lucíola – Norton e em especial a minha irmã Maristela-Morena e seu esposo – Luciano, que tantas vezes olharam meus filhos, aos pais de meu esposo – Arlinda e Anacleto e as minhas cunhadas(os) Auristela – Carlos, a Maristela – Breno e ao Marcelo, e muito especialmente aos meus pais – Marlene e José Mello o muito obrigada à todos e desculpas pelos momentos de ausência. Dedico este trabalho a todos vocês e especialmente a geração que está chegando, meus filhos e sobrinhos.

Agradeço de modo singular as minhas vizinhas, representadas pela colega Vânia Sari que conquistou um espaço sendo parte de minha família e a Izodar Souza que cuida de minha casa e de meus filhos com o carinho que tem aos seus.

Agradeço o apoio, atenção e disponibilidade da Prof^a Vivina Lanzarini de Carvalho, que junto trilhou este caminho, minha orientadora e amiga. Acreditou e possibilitou que se desenvolvesse em mim um potencial, respeitou meu ritmo e me ensinou quando me pegou pela mão e quando me libertou. Estendo estes agradecimentos a sua Família – Moacyr seu esposo, ao Flávio, ao Lúcio e ao Luciano seus filhos, suas esposas, e também aos seus netos, que com certeza são parcela importante na construção do ser – orientadora e o fazer – com que encontrei em você.

Não poderia deixar de lembrar dos momentos de reflexão compartilhados com os colegas do mestrado e que muito me auxiliaram nesta caminhada: agradeço em especial a minha amiga Adelina Giacomelli Prochnow, pela *presença genuína* nos momentos mais difíceis, a compreensão e ao seu modo solidário de ser.

Às colegas de Departamento que proporcionaram-me tempo para prosseguir este caminhar, de forma singular colega Carmem Colomé Beck, pela dedicação e por ter aceitado participar na banca de qualificação e sustentação desta dissertação.

Aos demais membros da banca de sustentação desta dissertação às Doutoradas Alacoque L. Erdmann, pelo empenho e prol do crescimento da enfermagem e Ívis Emilia de Souza, pela competência, por sua presença e disponibilidade de vir de tão longe e em especial a Vera Regina Real Lima Garcia, pelas formas de ajuda que tens disponibilizado e empenho para que este e outros trabalhos, do Curso de Pós – Graduação em Enfermagem do Polo III/ Repensul, acontecessem, muito obrigado.

A Enf^ª Nebia Maria de Almeida Figueiredo pelo despreendimento com que analisou e estimulou a realização deste trabalho em um momento muito especial. A Prof^ª Rejane pela ajuda em momento oportuno – estudar inglês e a Prof^ª Inês, pela disposição e competência no fazer tão importante tarefa - apreciação da redação deste trabalho.

Aos membros da equipe de enfermagem do Hospital Dia – Enf^ª Jucimara, Enf^ª Janete, a Reni e aos colegas Unidade de Clínica Médica I do Hospital Universitário de Santa Maria, agradeço pela acolhida e colaboração.

Àos Acadêmicos de Enfermagem do Curso de Enfermagem da UFSM, em especial àqueles que estão desenvolvendo atividades junto aos Projetos de extensão em AIDS e que através da disponibilidade, mostram-se presentes e solidárias junto ao ser-com AIDS e seus familiares.

Ao ser – familiares, alvo maior deste estudo, pela participação e disponibilidade e ao ser – com AIDS, pacientes do hospital-dia ou internados no 4º andar, que com suas experiências tanto me ensinaram, o meu muito obrigado.

*... enfim a todos que de uma maneira ou outra
proporcionaram-me tempo, espaço e entusiasmo necessários para
prosseguir nesta caminhada e nos momentos de reflexão que
contribuíram para meu crescimento pessoal e profissional ...
agradeço...*

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABBGNANO, Nicola. **Dicionário de Filosofia**. São Paulo: Mestre Jou, 1982.

AIDS matará mais que acidente de carro. **Jornal do Brasil**, Rio de Janeiro:, 7 nov. 1997, p. 7.

____.Morte em Silêncio. **Época**, São Paulo, v. 1, n. 7, p. 108 – 115, jul. 1998.

ANDREOLI, Thomas et al. **Cecil Medicina interna básica**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1994. p. 600 – 614: Infecção por HIV e a síndrome de imunodeficiência adquirida.

BADARÓ, Roberto, CASTELO FILHO, Adauto. Diretrizes no tratamento da Infecção pelo HIV. **Jornal Brasileiro de Medicina**, Rio de Janeiro, Edição especial, p. 19 – 22, dez. 1997.

BARBOSA, Saionara de Fátima F. **Indo além do assistir – cuidando e compreendendo a experiência de conviver com o cliente internado em unidade de terapia intensiva**. Florianópolis: UFSC, 1995. 180 p. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) - Curso de Pós – Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1995.

BECKER, Sandra Maria. **“NÓS” e “ELES” – retratando o relacionamento da equipe de enfermagem com o acompanhante de clientes adultos em unidades de internação**. Rio de Janeiro: UFRJ, 1995. 112 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós – Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1995.

BLACK, Joice M., MATASSARIN-JACOBS, Esther. **Enfermagem médico – cirúrgica: uma abordagem psicofisiológica**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1996. Cap. 8, p. 103 – 116: Família.

BOEMER, Magali R. A fenomenologia na pesquisa em Enfermagem. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM, 4., 1985, São Paulo. **Anais...** São Paulo: ABEN – CEPEN, 1985. p. 90 – 94.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução n.198/96**. Sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 1996.

____. Ministério da Saúde. **Hospital Dia**. [online]. Disponível na Internet <http://www.aids.gov.br/assistência>, 1998a. Arquivo capturado em maio 1998.

____. Ministério da Saúde. **Vulnerabilidade**. [online]. Disponível na Internet <http://www.aids.gov.br/prevenção>, 1998b. Arquivo capturado em set. 1998

BROUSE, Suzane, LAFFREY, Shirley. Paterson and Zderad's humanistic nursing framework. In: FITZPATRICK, Jyce, WHALI, Ann. **Conceptual models of nursing: Analysis and application**. Norwalk: Appleton & Lange, 1989. p. 205 – 225.

BUBER, Martin. **EU e TU**. Introdução e tradução de Newton Aquiles Von Zuben. 2. ed. São Paulo: Moraes, 1977.

CAPALDO, Creusa. Alternativas metodológicas de pesquisa. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM, 3., 1984, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis: Ed. da UFSC, 1984. p. 130 – 157.

____. Considerações sobre o método fenomenológico e a Enfermagem. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, p. 192 – 197, out. 1994.

____. **Fenomenologia e ciências humanas**. Londrina: Ed. Universidade Estadual Londrina, 1996.

CASTILHO, Euclides, CHEQUER, Pedro. A epidemia da AIDS no Brasil. In: **SIMPÓSIO Satélite: a epidemia da AIDS no Brasil, situação e tendências**. Coordenação Nacional de DST e Aids. Brasília: Ministério da Saúde, 1997. p. 9 – 12.

CHACON, Thales Pan. Prefácio. In: LIMA, Ana Lúcia et al. **HIV / AIDS : perguntas e respostas**. São Paulo: Atheneu, 1996.

CHEQUER, Pedro. A epidemia da AIDS é um problema social que envolve toda a nação. **Jornal Brasileiro de Medicina**, Rio de Janeiro, Edição especial, p. 6 – 10, dez. 1997.

CORRÊA, Gertha. Ensaio sobre o método fenomenológico. **Caderno de Pesquisa**. UFSM, Santa Maria, n. 53, p. 1 – 13, 1993.

CRUZ NETO, Olímpio. Projetos desbravam fronteiras da moral. **Zero Hora**, Porto Alegre, 10 ago. 1997. p.6 – 12.

DARTINGUES, André. **O que é a Fenomenologia**. Tradução por Maria José Almeida. 3. ed. São Paulo: Moraes, 1992.

DESSUNTI, Elma. Percepção de discentes e equipe de enfermagem em relação ao paciente com suspeita e diagnóstico confirmado de AIDS. **R. Gaúcha de Enferm.**, Porto Alegre, v. 10, n. 1, p. 45 – 51, jan. 1989.

DRESLER, Dorotea, BOEMER, Magali. O significado do cuidado do paciente com AIDS: uma perspectiva de compreensão. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 44, n. 1, p. 70 – 81, jan./mar. 1991.

_____. O ser com AIDS em sua dimensão existencial. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 46, n. 1, p. 7 – 20, jan./mar. 1993.

ELSEN, Ingrid, ALTHOFF, Coleta. **Descobrimos com a família caminhos para a saúde através da educação**. Florianópolis: UFSC, 1998. Mimiografado. Palestra proferida por Ingrid Elsen, na Semana de Enfermagem e II Mostra dos serviços de enfermagem de Santa Maria, 17-19 de junho de 1998.

ESTRATÉGIAS de prevenção no Sul. **Notas**, Rede Nacional de Direitos Humanos em HIV/AIDS. Brasília, Ministério da Saúde, n. 28, 17/abril a 02/maio, 1998.

- FALCETO, Olga, AERTS, Denise. Estrutura e dinâmica familiar. In: DUNCAN et al. **Medicina ambulatorial: condutas clínicas em atenção primária**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990. p. 34 – 37.
- FERREIRA, Jair, VALENTE, Joaquim G. Região Sul. In: **SIMPÓSIO Satélite: a epidemia da AIDS no Brasil, situação e tendências**. Coordenação Nacional de DST e Aids. Brasília: Ministério da Saúde, 1997. p. 233 – 283.
- FESTINGER, Leon. A theory of social comparison processes. **Rev. Human Relations**, v. 7, p. 117 – 140, 1954.
- FIGUEIREDO, Marco Antônio de C., MORAIS, Kelly C. de AIDS e Enfermagem: atitudes versus traços de personalidade no contexto do atendimento hospitalar. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 2, n. 1, p. 41 – 56, jan. 1987.
- FISCHL, Margareth. Tratamento de infecção causada pelo HIV. In: SANDE, VOLBERDING, Paul. **Tratamento Clínico da AIDS**. 3. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 1995.
- GADOTTI, Moacir. **A Educação contra a Educação**. 5. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.
- _____. **Pensamento Pedagógico Brasileiro**. 5. ed. São Paulo: Ática, 1994. Cap. 2.
- GERMANO, Raimunda. Ética, regulamentação profissional e qualidade em Enfermagem. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 45., 1994, Recife. **Anais...Recife: ABEN**, 1994. p. 75.
- GOLDIM, José Roberto. Ética na pesquisa em saúde. **Revista HCPA**, Porto Alegre, v. 13, n. 2, p. 107 – 111, agosto 1993.
- HENSE, Denise S.S., PFEIFFER, Susan A. A família do paciente crônico: iniciando a reflexão sobre a assistência e o papel do enfermeiro. **Rev. de Ciências da Saúde**, Florianópolis, v. 12, n. 1, p. 76 – 86, 1993.

- HUSSERL, Edmund. **Investigações lógicas: sexta investigação**. Tradução por Zeljko Loparié e Andréa Maria A. C. Loparié. São Paulo: Abril Cultural, 1980.
- JACKSON, Marguerite, LYNCH, Patricia. The epidemiology of HIV infection, AIDS, and health care worker risk issues. In: SAUCIER, Karen. **Perspectives in family and community health**. St. Louis: Mosb-year Book, 1991.
- JAPIASSU, Hilton, MARCONDES, Danilo. **Dicionário de Filosofia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1993.
- JERPHAGNON, Lucien. **História das grandes filosofias**. Tradução por Luiz Eduardo de Lima Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 1992. Cap. 18, p. 315 – 332: A Fenomenologia – Os Existencialismos.
- JONES, James M. **Racismo e preconceito**. Tradução por Dante Moreira Leite. São Paulo, Ed. da Universidade de São Paulo, 1973.
- KIFFER, Carlos Roberto V. et al. Problemas éticos e legais. In: LIMA, Ana Lúcia et al. **HIV / AIDS : perguntas e respostas**. São Paulo: Atheneu, 1996. p. 319 – 336.
- KOLLER, Evely M. P. **Cuidando de famílias sob o impacto do vírus HIV em seu espaço sócio-cultural**. Florianópolis: UFSC, 1995. 180 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de pós - graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1992.
- LEITE, Olavo et al. Imunopatogenia. In: LIMA, Ana Lúcia et al. **HIV/AIDS: perguntas e respostas**. São Paulo: Atheneu, 1996. p. 45 – 58.
- LIMA, Ana Lúcia et al. **HIV/AIDS: perguntas e respostas**. São Paulo: Atheneu, 1996.
- LOPES, Gertrudes, SPINDOLA, Thelma. Sentimentos de mães de portadores de AIDS. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, p. 171 – 182, out. 1994.

- MARQUES, Juraci. O mundo típico e o mundo atípico das relações interpessoais. **Psicol. Reflexão e Crít.**, Porto Alegre, v. 1, n. 1, p. 32 – 41, 1986.
- MARTINS, Joel. **Um enfoque fenomenológico do currículo: educação como *poiesis***. São Paulo: Cortez, 1992.
- MARTINS, Joel, BOEMER, Magali, FERRAZ, Clarice. A Fenomenologia como alternativa metodológica para pesquisa: algumas considerações. **Rev. Esc. Enf. USP**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 139 – 147, abr. 1990.
- MASINI, Elcie F. Salzano. Enfoque fenomenológico de pesquisa em Educação. In: FAZENDA, Ivani et al. **Metodologia da pesquisa educacional**. 4. ed. São Paulo: Cortez, 1997. p. 59 – 67.
- MATTAR NETO, João Augusto. **Filosofia e Administração**. São Paulo: Makron Book, 1997. p. 169 – 177: Fenomenologia e existencialismo.
- MELEIS, Afaf Ibrahim. **Theoretical nursing: development and progress**. 2. ed. Philadelphia: JB. Lippincott Company, 1991. p. 349 – 356: Josefina Paterson and Loretta Zderad.
- MENEGHIN, Paolo. Entre o medo as contaminação pelo HIV e as representações simbólicas da AIDS: o espectro do desespero contemporâneo. **Rev. Esc. Enf. USP**, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 399 – 415, dez. 1996.
- MONTANGNIER, Luc. **Vírus e homens – AIDS: seus mecanismos e tratamento**. Tradução por Maria de Lucia Borges. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1995. Tradução de: Des virus et des hommes.
- MORA, José F. **Dicionário de Filosofia**. Barcelona: Ed. Ariel, 1994.
- MOTTA, Maria da Graça Corso. **O ser doente no triplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. Florianópolis: UFSC, 1997. 270 p. Tese (Doutorado em Filosofia de

Enfermagem) – Curso de Pós – Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.

NAUD, Paulo, BARCELLOS, Nêmera. Portadoras do HIV encaram a maternidade. **Zero Hora**, Porto alegre, 11 jul. 1998. Caderno Vida, p. 3.

NICHIATA, Lúcia, SHIMA, Hisako, TAKAHASHI, Renata. Buscando a compreensão do enfrentamento da AIDS no Brasil. **Rev. Latino – am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 3, n. 1, p. 149 – 158, jan. 1995.

NITSCHKE, Rosane G. et al. Família saudável: um estudo sobre o conceito e sua aplicabilidade na assistência. **Rev. Texto contexto Enf.**, Florianópolis, v. 1, n. 2, p. 152 – 166, Jul./dez. 1992.

OSORIO, Luiz Carlos. **Família hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

_____. A família como grupo primordial. In: ZIMERMAN, David E., OSORIO, Luiz C. **Como trabalhamos com grupos**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997. p. 49 – 58.

PADOIN, Stela Maris de M. **Em busca do estar melhor do pessoa com AIDS sua família**. Santa Maria: UFSM, 1998. Relatório de prática assistência, Curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, 1998.

_____. **Reação dos pais frente ao filho dependente de Cannabis sativa**. Santa Maria: FACEM, 1986. Monografia (Especialização em pedagogia da enfermagem médico - cirúrgica) – Curso de pós-graduação para a saúde, Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora Medianeira, 1986.

PÁDUA, Iêda. SIDA: doença estigmatizante. **An. Fac. Med. Uni. Fed. Minas Gerais**, Belo Horizonte, v. 32, n. 1, p. 22 – 27, jan./abr. 1986.

PAGLIUCA, Lorita M. F., SILVA, Raimunda M. da. A incorporação do conhecimento e sua aplicação na prática assistencial. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE

- PESQUISA EM ENFERMAGEM, 9., 1997, Vitória. **Anais...** Vitória: ABEN, 1997. p. 102 – 107.
- PENHA, João da. **O que é Existencialismo**. 12. ed. São Paulo: Ed. Brasiliense, 1996. Coleção Primeiros passos, 61.
- PATERSON, Josephine, ZDERAD, Loreta. **Enfermeria Humanística**. Tradução por Geraldina Ramos Herrera. México: Ed. Limusa, 1979. Tradução de Humanistic Nursing.
- PATERSON, Josephine, ZDERAD, Loreta. **Humanistic Nursing**. New York: National League for Nursing, 1988.
- PESSINI, Leo, BACHIFONTAINE, Cristian de P. **Problemas atuais de Bioética**. 3. ed. São Paulo: Ed. Loyola, 1991a. p. 419 – 437: AIDS: Um apelo à vida
- _____. **Problemas atuais de Bioética**. 3. ed. São Paulo: Ed. Loyola, 1991b. p. 73 – 96: O ser humano, a ética e o mundo tecnocientífico.
- PRADO, Danda. **O que é família**. 12. ed. São Paulo: Ed. Brasiliense, 1995. Coleção Primeiros Passos, 50.
- PRAEGER, Susan G., HOGARTH, Christina. Josefina Paterson and Loretta Zderad. In: GEORGE, Julia B. **Nursing theories: the base for professional nursing practice**. 3. ed. Norwalk : Appleton & Lange, 1990. p. 279 – 292.
- PRAEGER, Susan G., HOGARTH, Christina. Josefina Paterson and Loretta Zderad. In: GEORGE, Julia B. **Teorias de Enfermagem: Fundamentos para a prática**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. p. 242 – 253.
- PROCHNOV, Adelina, PADOIN, Stela Maris de M., TASCHE TO, Orilde. Desvelando aspectos holísticos para assistir ao ser humano. **Rev. da Saúde, Bagé**, v. 2, n. 1, p. 24 – 28, jan./jun. 1998.

RACHID, Marcia, SCHECHTER, Mauro. **Manual de HIV/AIDS**. Rio de Janeiro: Revinter, 1996.

RIO GRANDE DO SUL. Assembléia Legislativa do Estado do Rio Grande do Sul. Comissão de Cidadania e Direitos Humanos. **RELATÓRIO AZUL**. Porto Alegre, 1996. p. 351 – 372: Aids e cidadania.

_____. Secretaria de Saúde e Meio Ambiente do Rio Grande do Sul. **Vigilância Epidemiológica em AIDS**, março, 1998. Mimiografado.

RISCADO, Jorge Luís de S. **AIDS, prevenção e prontidão profissional: um estudo sobre comportamento sexual, conhecimento, representações e prontidão profissional com estudantes da área da saúde da Universidade Federal de Alagoas**. São Paulo: PUC/SP, 1998. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Curso de Pós – Graduação em Psicologia Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 1998.

ROSENTHAL, Caio. Paciente é discriminado pela sociedade e pelos médicos. **Rev. Paulista de Hospitais**, n. 7, v. 35, p. 131 – 133, jul./set., 1987.

SANTOS, Odaléia Maria B. dos. **A Enfermagem como diálogo vivido: uma proposta humanística no cuidado à mulher e família durante o processo de nascimento**. Florianópolis: UFSC, 1998. 160 p. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) – Curso de Pós – Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1998.

SAPETA, Paula. O doente terminal e a família: realidades e contextos. **Rev. Nursing**, Edição em português, v. 10, n. 117, p. 28 – 31, dez. 1997.

SARTRE, Jean-Paul. **Ser e o nada: ensaio de Ontologia fenomenológica**. Tradução e notas por Paulo Perdigão. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 1997.

SEFFENER, F. A AIDS, estigma e corpo. In: LEAL, O. (org.) **Corpo e significado**. Porto Alegre: Ed. da Universidade, 1995.

SILVA, Jaqueline, BORDIN, Ronaldo. Educação em saúde. In: DUNCAN et al. **Medicina ambulatorial: condutas clínicas em atenção primária**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. p. 40 – 45.

SOUZA, Ívis Emília de Oliveira. **O desvelar do ser – gestante diante da possibilidade de amamentação**. Rio de Janeiro: UFRJ, 1993. 114 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Curso de Pós – Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1993.

_____. **Fenomenologia na linha heideggeriana**. Rio de Janeiro: Escola Anna Nery, 1998. Mimiografado.

TRIVIÑOS, Augusto. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Athas, 1995.

VIEIRA, Álvaro. Assistência de Enfermagem na AIDS. **Enfoque**, v. 15, n. 3, p. 67 – 70, dez. 1987.

VON ZUBEN, Newton Aquiles. Introdução. In: BUBER, Martin. **EU e TU**. 2. ed. São Paulo: Moraes, 1977. p. V – LXXVII.

WESTRUPP, Maria Helena B. **Práticas sexuais de mulheres de parceiros infectados pelo HIV: contribuições acerca da cadeia epidemiológica da transmissão do HIV / AIDS**. Florianópolis: UFSC, 1997. 146 p. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem) – Curso de Pós – Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.

ANEXO 1

**INSTRUMENTO PREPARADO PARA O SER - COM AIDS
FACILITAR A INTERAÇÃO COM OS SEUS FAMILIARES**

Nome: _____ Same: _____

Idade: _____ Sexo: _____ Cor: _____

Profissão: _____ Ocupação: _____

Escolaridade: _____

Sintomas da doença, há quanto tempo: _____

Qual sua reação ao tomar conhecimento do diagnóstico? _____

Situação familiar: _____

Como se sente em relação a doença: _____

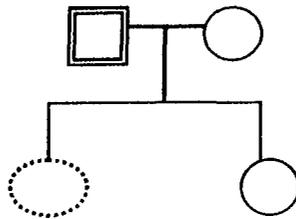
O que você espera receber da enfermagem? _____

ANEXO 2

**ENTREVISTA SEMI - ESTRUTURADA APLICADA AO SER – FAMILIAR
DO SER – COM AIDS**

Familiar de _____
Nome do respondente: _____
Idade: _____ Sexo: _____ Cor: _____
Profissão: _____ Ocupação: _____
Escolaridade: _____
Papel na família: _____

GENOGRAMA DA FAMÍLIA



Situação educacional : o que sabe sobre a doença? Quais as dúvidas ? Como realiza a prevenção da doença ? _____

Situação Familiar : Como se dá o relacionamento na família ? **Como se sente** ? Qual sua tarefa em relação a pessoa com AIDS ? _____

Necessidade de ajuda: _____

ANEXO 3

Descrição singular	Unidades de significação
<p style="text-align: center;">ROSA (ser-familiar) e DÁLIA (ser-com AIDS)</p> <p>O primeiro encontro com Rosa</p> <p>Rosa tem <u>17 anos</u>, ela é <u>sobrinha de Dália</u>, elas moram na mesma casa. Rosa tem um irmão – Cravina - que também mora na mesma casa. Rosa é estudante porém <u>“parei no 2º ano do 2º grau, para ajudar a cuidar da tia que tem AIDS”</u>. Quando perguntei o que você sabe sobre AIDS? Ela respondeu: <u>“Que pega no relacionamento sexual, no sangue que tem na seringa</u>. Não sabia, agora que estou aprendendo as conseqüências, <u>nem pensava”</u>. Perguntei: Quais suas dúvidas? <u>“Quando falou que tinha que usar luvas ao entrar em contato com diurese: se tem lesão...”</u> No momento não lembra de mais nada. Perguntei: Como se sente sendo tia da pessoa com AIDS? – <u>“Normal assim”</u>. Como se dá o relacionamento na família? <u>“Relacionamento normal, todos sabem, sem discriminar, a família ficou mais unida</u>, só a vó não sabe. Ela sempre morou junto com a vó. Dália nunca casou, não teve filhos”. Quando tomou conhecimento sobre a doença? <u>“Em Março de 97, tem 3-4 anos”</u>. O que sentiu? <u>“já desconfiava</u>, porque ela não queria ir no médico. <u>Namorado usava drogas, faz 3 anos que ele morreu</u>. Ela sabia porque ela não procurou o médico. <u>A mãe dele falou para a mãe, e ela pediu o teste, ela não usava drogas”</u>. Qual a sua tarefa em relação a pessoa com AIDS? <u>“Faço tudo para ela ficar contente”</u>, e eu complementei : <u>“inclusive parou de estudar para ajudar”</u>. O que tu achas disso? <u>“Não sei. Acho certo”</u>. Como a família realiza prevenção da doença? <u>“Agora que ela internou tenho mais cuidado. às vezes quero colocar a mão no sangue (ao retirar o soro) e ela avisa”</u>. Conversamos sobre os modos de transmissão e cuidados inclusive do irmão <u>“ele é igual a eu no modo de pensar”</u> E você usa camisinha? <u>“uso”</u> e o irmão usa? <u>“a mãe compra para ele”</u>. <u>“Estudava no Maria Rocha. Prevenção de drogas e AIDS falam pouco, coordenador que dá a palestra”</u>. Como acha que os jovens estão vendo? <u>“Acho que eles sabem, mas não dão bola”</u>. Isso te preocupa? <u>“Preocupa, o que mais preocupa é quando a pessoa sabe e não procura o médico”</u>. <u>“Dália teve 2 pneumonias este ano, deu alta ontem por pneumonia, em Março também era. Toma direitinho os remédios, tenho tudo anotado. Dália enxerga pouco, bem pouquinho”</u>. Pretende voltar a estudar? <u>“Ha, Ha, fazer o que? não sei. Já pensei um montão de coisas, Belas Artes, gosto de desenhar e pintar”</u>. <u>“Os pais que pediram para parar de estudar esse ano, ano que vem faço supletivo”</u>. Esse tempo que ficas aqui não traz nada para te distrair? <u>“Nada, ficamos conversando, às vezes é rapidinho”</u>. <u>“A enfermagem daqui é ótima. No PA da Medianeira não tem recurso, mas é boa também. Aqui é boa pela parte da manhã”</u>. O que pensa da discriminação? <u>“penso que há bastante em relação a tia não teve”</u>.</p> <p>O segundo Encontro com Rosa</p> <p>Rosa hoje estava mais solta, <u>não ficou com os braços cruzados</u>, se abriu, <u>falou do irmão que usa drogas, maconha, que fuma em casa na</u></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. adolescente / vínculo 2. disponibilidade/exclusividade/amor 3. sabe o que é a doença 4. vulnerabilidade 5. aceitação 6. aglutinação da família 7. pacto de silêncio 8. amor 9. disponibilidade 10. conhece modo de transmissão 11. conscientização do portador 12. vulnerabilidade individual do familiar 13. vulnerabilidade do portador HIV/AIDS 14. potencial para estar melhor 15. família se organiza 16. interação 17. vulnerabilidade do

<p>frente da tia e dela. Ela nega ter usado drogas mesmo quando <u>saia com amigos que usam</u>. Conversei com ela sobre os efeitos e “perdas” das drogas e que se queria participar de grupos de apoio como no COMEN e NARANON e no Amor Exigente poderia aprender. Os pais, ou melhor a mãe sabe e fala sobre o assunto com o irmão. <u>Procurei conscientizá-la que tal fato não é normal, pois parece que ela vê as coisas assim. Reforcei o uso do preservativo. Orientei ela quanto ao irmão. Falei da vulnerabilidade dele enquanto usuário de drogas que leva a liberdade sexual sem precauções.</u></p>	<p>familiar 18. vulnerabilidade pessoal 19. ação educativa 20. educação e prevenção</p>
<p>O terceiro Encontro com Rosa e Hortência</p>	
<p>Ao encontrar a Rosa no dia de hoje também encontrei Hortência uma colega de trabalho da Dália, na cidade de procedência desta. A Rosa queria <u>fazer-me algumas perguntas</u> então fomos conversar em uma sala reservada. O que ela perguntou foi: Quanto tempo de vida o vírus fica in vitro? - <u>Diferença de transmissão</u> por contato sexual e por seringa no uso de drogas? Eram as duas perguntas que a Rosa disse que tinha para me fazer. Respondi as duas e no explicar, falei sobre o <u>uso de preservativo na relação sexual</u>, mesmo quando os dois são portadores, justificando. Conversei com a colega de Dália, se a mesma tinha dúvidas, ela queria saber – “sobre o <u>chimarrão e lesões na boca</u>”. O que foi elucidado. Após esta pessoa falou que <u>não tinha medo no serviço, que só uma colegas delas tinha</u>, mas já havia passado. Rosa contou que Dália estava deprimida ontem, talvez porque a sua mãe, que já tem idade, tinha vindo vê-la. <u>Não quis tomar os remédios.</u> Expliquei para colega de Dália sobre os objetivos do meu trabalho junto as famílias, a vontade de ajudar, dar apoio, tirar as dúvidas, educar e dar sustentação, fortalecer os familiares. Comentei que admirava a Rosa, pelo que está fazendo uma vez que ela tem 17 anos e parou de estudar para ajudar. Então ela me disse que está mais preocupada com a Rosa do que com a Dália. A Rosa está <u>esgotada cansada</u>. Nesse momento <u>Rosa começou a chorar</u>, disse que ela podia fazer isso a vontade, mas teria que me contar porque. Disse que era “<u>é por causa da tia, porque não quis tomar os remédios, porque acho ela pior</u>”. Perguntei o que estava fazendo, se saia com amigos, se tinha algum lazer – “<u>Não tenho saído, não faço mais nada</u>”. Conversei com ela sobre o estresse, sobre ter tempo para si mesma, quando a tia morrer terá que começar do nada, sobre a necessidade de ter um momento seu, um lazer, ter amigos, sair, fazer aula de pintura ou música, que são coisas que gosta. “<u>é difícil se fosse ela...disse “sinto tudo o que a tia sente.”</u> Perguntei se estava preocupada com o irmão devido a conversa da semana passada. disse que não. Rosa <u>chorou quase todo o tempo</u>, sai duas vezes para buscar água para ela. Contou que <u>tem chorado nos últimos dias</u>. Hortência em algum momento da nossa conversa disse: - “<u>Aproveita que tem essa mãe aí!</u>” e apontou para mim. Ao sair <u>agradeceu</u>. Reafirmei a vontade de ajudar e que gostaria muito que ela <u>começasse a pensar nela</u>, sem é claro deixar de atender sua tia, por vários momentos, deixei claro que poderia seguir sua vida, <u>estudar e conciliar com os cuidados da tia e que esta poderá com certeza entender a situação.</u></p>	<p>21. interação 22. procura saber mais 23. ação educativa 24. preconceito - procura saber mais 25. medo 26. ser-com AIDS em depressão 27. deixa de cuidar de si 28. desesperança do cuidador 29. piora do ser-com AIDS – medo da morte 30. não faz lazer 31. amor 32. interação – cansaço 33. desespero 34. interação do ser-enfermeiro foi reconhecido por outro familiar 35. estar melhor 36. ser-enfermeiro fornecendo as possibilidades de escolha</p>
<p>O quarto Encontro com Rosa</p>	

<p>Foi no Salão onde Rosa, me contou que <u>“ontem sai um pouco para passear”</u>, quando perguntei o que tem feito</p> <p>O quinto Encontro com Rosa</p> <p>Rosa, refere que <u>“fui passear no final de semana em São Borja e foi bom, também fui numa procissão em Itaqui”</u>. Parece-me estar melhor, mais <u>tranqüila e menos cansada</u>.</p> <p>O sexto Encontro com Rosa</p> <p>Hoje Dália chegou de máscara, está com caxumba, conversei com as duas no salão, me contou sobre <u>“o Mano, que deu a medicação “bem direitinho” com responsabilidade, veio no HD na Segunda”</u> enquanto Rosa viajava. Quando ela chegou este estava cansado, dormiu todo o outro dia. Perguntei para Rosa sobre fazer cursinho, disse que o pai pediu para ela começar, irá tentar <u>fazer aula de música e pediu para sua mãe material para começar a pintar. Eu estou muito contente com estas novidades</u>.</p> <p>O sétimo Encontro com Rosa</p> <p>Ao chegar encontrei os pacientes no salão e também a Dália e a Rosa. A Rosa me contou que <u>está pintando, em casa, cerâmica. Sinto que ela está contente, mais tranqüila, inclusive seu irmão também está pintando</u>. Convidei ela para ajudar na confecção dos “portacamisinhas”, ficamos fazendo estes por mais ou menos 1 hora e fomos juntas visitar um paciente na unidade de internação.</p> <p>O oitavo Encontro com Rosa</p> <p>Rosa ficou <u>fazendo os porta-camisinhas</u> toda a manha no salão do HD.</p>	<p>35. fez uma escolha para estar melhor</p> <p>37. estado de estar melhor</p> <p>38. outro familiar com potencial para ajudar</p> <p>39. fez nova escolha para estar melhor</p> <p>40. estado de estar melhor</p> <p>41. familiares se ajudando - valor</p> <p>42. ser- enfermeiro fornecendo possibilidade no HD</p>
<p>Descrição singular</p>	<p>Unidades de significação</p>
<p>ORQUÍDEA (ser-familiar) e MIMO DE VÊNUS (ser-com AIDS)</p> <p>O primeiro Encontro com Orquídea</p> <p>Orquídea tem 46 anos, do lar, é de Cachoeira do Sul, uma cidade que fica a 120 Km de Santa Maria e é a <u>mãe</u> de Mimo de Vênus. Encontrei-a no Pronto Atendimento, fui até lá porque soube que o Mimo de Vênus estava lá deste o dia que veio do HGU, após <u>solicitar o consentimento dele</u> fui conversar com Orquídea no corredor do PA, um <u>local não muito apropriado</u> pois tinha – a realidade de qualquer PA – pessoas passando, bancos e cadeiras. Explique sobre os objetivos do trabalho e imediatamente ela começou a falar – <u>como se nós fossemos conhecidas</u>. Estava junto uma prima de Mimo de Vênus. Orquídea logo começou a falar: - “Hoje faz um mês que baixou o hospital, se atrasou bastante. Os <u>exames comprovaram o vírus HIV</u>. Quando ficamos sabendo <u>foi horrível, o esposo não sei como consegue trabalhar</u>”. Perguntei O que sabe sobre a AIDS? “Da AIDS até não tenho muitas informações, na TV.</p>	<p>1. ser-mãe / vínculo</p> <p>2. respeito à questão ética</p> <p>3. dificulta o diálogo</p> <p>4. interação</p> <p>5. conhece o diagnóstico</p> <p>6. a família se assusta</p>

<p>Ficava preocupada <u>porque não conhece os sintomas</u>. Vi que não estava bem, quando veio para casa, emagrecimento rápido”. Perguntei sobre as suas dúvidas? <u>“Ela é que cai o cabelo? Preocupada que ele está barbudo? Representa que é atirado, ele é caprichoso.... coisa séria... , não dá para acreditar ... , nem sonho... , nunca na vida o estado que ele está ... sempre ia informado...Ela é de dar diarreia?”</u> <u>“Marido preocupado, pergunta do peso, se emagreceu, se engordou?”</u> <u>“Tinha tosse” com lágrima nos olhos.. “seca, ele estava com pneumonia”</u>. Como pode ser visto ela <u>fazia as perguntas de maneira incompleta, frases curtas</u> e eu respondia todas de forma simples, <u>deixando que ela continuasse perguntando</u>. Perguntei <u>mais uma vez as dúvidas?</u> Ao perguntar como se sente sendo mãe da pessoa com AIDS? Sente-se <u>“muito mal, derrotada, não esperava tamanha desgraça, só ver o estado que ele está”</u>. Lírio- é prima de Mimo de Vênus e diz assim <u>“Não sabe se entrou na realidade, flutuando, inesperado não deu tempo de pensar na doença</u>. Primeiro lugar a pessoa dele, dar atenção para ele. Se a doença já aconteceu ele é <u>um aidético</u>, não parei para pensar”. Orquídea - <u>“eu mesmo é que não parei, só penso no que ele pode estar sentindo</u>. Vida normal, comportado, não bebia, não fumava,... e agora...” Lírio - <u>“Pensei no assunto... um caso amoroso... uma mulher... ele pensa, não consigo achar explicação”</u>. Não sabe se tem que ter cuidado em casa? Vamos conversar. Perguntei como estava? <u>“Disse obrigado já me abriu”</u>. <u>Não fala com o filho sobre a doença, o pai também não fala com ele. A irmã não sabe</u>. Aconselhei a conversarem sobre o assunto...<u>Durante o tempo interno Orquídea cruzava e descruzava os braços, olhava para o chão e suspirava...Falou que “meu esposo esta ficando doente com essa situação, quase não come”</u>. Vem amanhã ao HUSM, eles não tem carro. Após fomos juntas até o leito de Mimo de Vênus, ele estava jantando um pouco trêmulo. Disse a ele que havia conversado com sua mãe e que foi bom. Mimo de Vênus passou a mão na sua perna, perguntou se não ia comer a carne ele disse que não. <u>Mimo de Vênus se manteve de cabeça baixa, não olhou para a mãe nem para mim</u>. Dei tchau e me retirei. No corredor estava Lírio, a prima de Mimo de Vênus, conversei com ela. Ela me disse que com o pai dele também era importante <u>conversar e pediu-me para explicar sobre os cuidados em casa, mais uma vez</u>. Agradei, e ela também</p>	<p>com o diagnóstico 7. sabe pouco sobre a doença 8. estigma da doença 9. não acredita 10. desespero 11. preocupação dos familiares 12. ansiedade 13. melhorar o diálogo – dar abertura 14. o ser-familiar se sente mal na situação em que se encontra 15. preconceito permeia as falas 16. empatia da mãe 17. medo do desconhecido 18. justificativa 19. esta melhor 20. pacto de silêncio 21. ansiedade 22. desesperança 23. dificuldade de interação do ser-com AIDS– vergonha, culpa ou pacto de silêncio ? 24. medo da transmissão em casa</p>
<p>O segundo Encontro com Orquídea</p>	
<p>Fui até o 4º andar e encontrei Orquídea, cuidando do filho, este me respondeu que <u>“hoje estou melhor porque tem alguém comigo, pelo menos não estou sozinho”</u>. Realmente me pareceu melhor. Perguntei se havia pensado sobre o que conversamos mesmo que rapidamente ontem. Ele disse que <u>“sim só tenho feito isso”</u>, insisti ele disse que <u>“pensei sim”</u>, me pareceu ter refletido. O almoço chegou sua mãe ofereceu sopa, ele comeu quase toda, mesmo com sonda Duboff. Quando cheguei perguntei a Orquídea como estava desde semana passada após nosso encontro, ela disse: - <u>“estou melhor! mesmo!”</u> Saímos para ir almoçar, indiquei local, e também local da pensão. Me contou que o esposo estava na cidade para informar-se sobre o quartel, viria à tarde, ficamos conversando no pátio do hospital. <u>Mostrou-me a foto da filha, contou sobre dificuldades financeiras, medo do preconceito dos vizinhos que alguns já sabiam, mas só queria saber daqueles que queriam ser amigos.</u></p>	<p>25. a presença do familiar deixa o ser-com AIDS melhor 26. estar melhor 27. relação dialógica 28. medo do preconceito</p>

<p>Contei sobre a conversa com Mimo de Vênus, sobre eles falarem no assunto da doença ou não sobre a doença, se eles não estivessem a vontade, mas sobre o que estavam sentindo, disse: - "<u>sei que não pegou porque quis</u>"! - Então diz isso para ele, - "eu disse". Falei que acreditava que eles <u>conversando sobre o que cada um estava sentindo iriam sentir-se melhor</u>. Contou-me com orgulho que o "<u>meu filho, trabalha desde os 13 anos de idade, após foi para o quartel, sempre estudou e fez cursinho, primeiro datilografia a após computação, trabalhava com computador no quartel, é um guri como ela se refere a ele sempre "guri Bom, agora esta aí."</u>" "<u>Não sei como pegou, se é instruído, dizem que é de quando era novo porque tem 23 anos</u>". Ela fumou um cigarro, após fomos interrompidas por uma colega que passou e parou. Era então meio-dia pedi licença para sair, nos despedimos e sai.</p>	<p>29. aceitação 30. relação dialógica para estar melhor 31. amor 32. familiar procura uma explicação</p>
<p>O terceiro encontro com Orquídea</p> <p>Fui ver Mimo de Vênus no 4º andar, <u>este não está bem</u>, estava com SNG, máscara de venturi, flebotomia, recebendo dobutamina, sol.Ev, Medicação EV, edemaciado, na cadeira com muito sono. Duas alunas chegaram para fazer o curativo na flebotomia, conversei com sua supervisora, sobre sol. EV 50ml/h, para ser colocada em bomba de infusão. Orquídea disse que ontem <u>estava muito nervosa</u>, porque o filho foi fazer exame no HCCA, do coração, que fez raio x hoje, <u>não tem saído do hospital, tem dormido em um colchonete que o seu esposo comprou</u>. Pretendo conversar com a médico assistente sobre o prognóstico deste paciente. Ela me falou da <u>saudade que está da filha</u>, que o esposo não pode vir hoje porque não <u>conseguiu carona com o irmão</u></p>	<p>33. piora do ser-com AIDS 34. familiar se sente mal 35. dedicação total do tempo para o ser-com AIDS 36. deixa de cuidar de si 37. isolamento da família 38. ajuda de outros familiares</p>
<p>O quarto Encontro com Orquídea</p> <p>Encontrei Orquídea no portão do PA, estava telefonando para o esposo, perguntei do Mimo de Vênus disse que ele está melhor, "murcho", não dorme porque trocou à noite pelo dia. O murcho se refere a diminuição do edema (anasarca) em que ele se encontrava. Perguntei como ela estava? Disse que "bem", me perguntou sobre o outro paciente que internou, já esteve pior, "<u>será que o meu filho iria melhorar? Tenho esperança que ele vai para casa</u>". Procurei alimentar as sua esperança até mesmo porque hoje em dia as pessoas estão se tornando doentes crônicos. Me contou sobre as visitas que o filho "<u>recebeu, colegas do quartel, 16 colegas, virão mais colegas, mais dois grupos</u>". Foi um encontro rápido, ela comentou que ficou me esperando pela manhã.</p>	<p>39. necessidade do ser-familiar conhecer o prognóstico 40. esperança 41. questão ética de sigilo do diagnóstico 42. interação</p>
<p>O quinto Encontro com Orquídea</p> <p>Fui encontrar com Mimo de Vênus na unidade de internação (4º andar), está melhor, sem SNG, sem máscara de venturi, conversando mais à vontade. <u>Contou-me sobre a visita de seu pai e da irmã, que fazia um mês que não via, está sorridente, alegre</u>. Falamos sobre o tratamento no HGU, sua transferência, sobre a enfermagem, o que pensa desta? Não foi coerente na resposta, refere que tem que ajudar. Perguntei sobre e como está neste aspecto? -"Diz ter esperanças, se sente melhor, leu sobre um casal que tem a doença e há 10 anos não tem sintomas, sei que não é</p>	<p>43. família é um valor para o ser-com AIDS</p>

<p>o meu caso, mas tenho esperança”. Logo chegou sua mãe, Mimo de Vênus <u>já não falou mais no assunto</u>. Conversei com Orquídea, <u>sobre ir para casa, pois a sua filha está com dificuldades para ficar em casa de outras pessoas</u>. “<u>não quero ir para casa, por enquanto</u>”.</p> <p>O sexto Encontro com Orquídea</p> <p>Hoje também falei com Orquídea que <u>espera sempre a minha visita, discutimos sobre possível alta</u> do Mimo de Vênus, sobre sua situação no quartel. fato que está deixando-a muito preocupada, fiquei de <u>trazer mais informações</u> após consultoria com pessoa específica. À tarde voltei com resposta não muito animadora, se ele <u>não passar na inspeção de saúde, não poderá reingressar</u> e será isso o que provavelmente irá acontecer, fico pensando em qual ocupação terá esse rapaz? <u>Ela também perguntou sobre o Videx e para que servia esse antiviral, quer saber sobre os medicamentos, HD e desabafou: “As vezes custo a acreditar que ele tem esta doença”, “Já sei ver nos outros os sinais desta doença. Ela gostaria que eu falasse com seu esposo.</u></p>	<p>44. pacto de silêncio</p> <p>45. criando possibilidades</p> <p>46. família encontra dificuldades para se organizar</p> <p>47. disponibilidade</p> <p>48. interação</p> <p>49. educar para a alta</p> <p>50. envolvimento do ser-enfermeiro</p> <p>51. questão social</p> <p>52. dúvida sobre medicações</p> <p>53. custa a acreditar</p> <p>54. estigma</p> <p>55. ampliação do pedido de ajuda</p>
<p>Descrição singular</p>	<p>Unidades de significação</p>
<p>PRIMAVERA (ser-familiar) e COPO DE LEITE (ser-com AIDS)</p> <p>O primeiro Encontro com Primavera</p> <p>Primavera é <u>irmã</u> Copo de leite, tem 47 anos, estudou até a terceira série, profissão do lar. Expliquei a proposta para Primavera, pois conhecia da internação anterior no 4º andar; contou que Copo de leite estava em Santa Catarina <u>deixou de fazer o tratamento, começou a beber</u>. O <u>filho de 22 anos colocou o pai no ônibus, sem documento, e mandou para Santa Maria</u>. O Copo de leite achou que não tinha mais que tomar o remédio. Questionei se ele entende? Ela diz que “sim, lembra das coisas, conta, quer inclusive ter uma esposa. Sabe o nome das pessoas e lugar. Estava um pouco esquecido quando chegou. Ele teve toxoplasmose”. Perguntou: -“<u>se ele morrer, como seria... por causa da toxoplasmose? Toxoplasmose é um vírus?</u>” respondi e expliquei o modo de transmissão. Composição familiar: eram 11 irmãos, maioria já morreu. O que você sabe sobre AIDS? “Primeiro lugar <u>ela mata, é contagiante, sei que passa por meio de sangue e relação sexual, quando tem secreção, se beijar passa, se sangrar e tiver machucado passa</u>”. Quais suas dúvidas? “Sobre os talheres? uma vez me <u>falaram que não faz mal, mas assim mesmo eu separo</u>”. Explique. “<u>No banheiro? faço assim K-bona e pinho, ensino o filho que tem 12 anos, deixar comigo</u>”. Conversamos sobre isso.</p> <p>“Esposo diz : não quero que você pegue porque tem filhos, <u>tem medo...</u>; são evangélicos “se criou dentro da igreja, casados e fiel, cuida da minha família, vem teu <u>irmão do mundão estragar a família</u>”. Da para perceber que a relação entre a Primavera e seu esposo passa por momentos difíceis as vezes, devido a doença do irmão dela. “<u>Trago tudo separado até o sabonete, todo cuidado é pouco, mesmo que tenham dito que não tem problema</u>”. Como se sente sendo irmã da pessoa com</p>	<p>1. ser-irmã / vínculo</p> <p>2. vulnerabilidade do portador HIV/AIDS</p> <p>3. abandono da família nuclear</p> <p>4. familiar receia o prognóstico / perda/ finitude</p> <p>5. construção cultural e social da AIDS</p> <p>6. tem conhecimento sobre a AIDS</p> <p>7. razão / emoção</p> <p>8. medo e preconceito</p> <p>9. conflitos familiares</p> <p>10. preconceito e medo</p>

<p>AIDS? - <u>“Me sinto bem, não tenho nada contra, depende o amigo não conto, normalmente quem não tem contato não vai entender, acho que não vai entender. Os amigos sabem da TB e Toxoplasmose”</u>. Como se dá o relacionamento na família?</p> <p>- “Bom relacionamento, com educação, se dá bem com meu esposo” <u>“Quando ficou ruim pediu para vir junto com a irmã”</u> que é ela e seu esposo <u>mandou 50 reais para a passagem</u>. “Chegou sem documento, já internou”. Perguntei quando tomou conhecimento sobre a doença? - “A partir do momento que levei ele para consulta no albergue e foi encaminhado para a Drª da área e após veio pelo correio, de Joinville, o prontuário”. <u>“Refeito o teste, no começo em impacto, tinha medo dele, não chegava nem perto da cama, medo de cumprimentar”</u> neste momento lembra de mim que trabalhava na unidade de internação que ele estava.. “Tomo meus cuidados, me protejo. Ele tinha sangramento na época que” Ela <u>lava a roupa separada</u>, conversamos sobre isso... “Quando estava internado”, como lavou? “água, K-boa e após enxaguou com luva ele esta bom, lava a roupa e limpa”. Perguntei quem cuida dele? - <u>“Sou eu, as gurias ajudam. O esposo é que é mais exigente...”</u> Perguntei, sobre a prevenção das gurias quando casarem? - <u>“Ainda não conversei”</u>. <u>Falamos sobre educação sexual das filhas.</u> Quanto tempo faz que conhece o diagnóstico? “1 ano e 2 meses, ficou internado do dia 20 de Setembro até ontem”. Após fechar o caderno: “Quando soube que ele vinha para cá fiquei” ela faz um gesto <u>de angústia - leva a mão no peito, “sem liberdade... tinha que começar de novo e cuidar de tudo”</u>.</p>	<p>11. aceitação</p> <p>12. medo do preconceito</p> <p>13. aglutinação da família/valor/amor</p> <p>14. disponibilidade</p> <p>15. impacto da doença na família</p> <p>16. preconceito</p> <p>17. preconceito</p> <p>18. disponibilidade</p> <p>19. vulnerabilidade individual das filhas</p> <p>20. educação e prevenção</p> <p>21. angústia/razão/emoção</p> <p>22. desconforto / aceitação</p> <p>23. preconceito</p>
<p>O segundo Encontro com Primavera</p> <p>Encontrei a Primavera irmã do Copo de Leite, no salão ela me <u>perguntou sobre o Videx</u>, respondi com pouca atenção porque estava olhando o álbum da Camélia. Perguntei com estava o Copo de Leite, ela disse que “bem, tem se alimentado e iniciou a fisioterapia pela prefeitura ontem”. <u>Lembrou que eu havia orientado-a para procura a prefeitura e que isso ajudou muito.</u></p>	<p>24. dúvidas sobre tratamento</p> <p>25. fornecendo possibilidades pelo diálogo/reciprocidade e</p>
<p>O terceiro Encontro com Primavera</p> <p>No salão conversei com o Sr. Copo de Leite e a Primavera juntos, ele me perguntou sobre desinfetantes. Primavera contou-me que <u>irá morar em Itajaí com o esposo e filhas</u>, ele aposentou-se e tem negócio bom lá. Conversei bastante com o Copo de Leite, sobre manter o tratamento, <u>não usar bebida alcoólica, ter hábitos saudáveis de vida e vida sexual, em relação ao sexo oral, vaginal e anal.</u> Copo de Leite me pergunto se <u>“Pode beijar?”</u> Sim beijar esta liberado, o que não pode é manter qualquer tipo de relação sexual, seja vaginal, anal ou oral sem o uso de preservativo. Isso ele referi que não sabia.</p>	<p>26. interação</p> <p>27. O uso de linguagem simples ajuda na interação</p> <p>28. e estimula perguntação educativa</p>
<p>Descrição singular</p>	<p>Unidades de significação</p>
<p>GERBERA (ser-familiar) e IRIDIUM (ser-com AIDS)</p> <p>O primeiro Encontro com Gerbera</p>	

<p>Gerbera é mãe de Iridium, tem 50 anos, estudou até a Quarta série, trabalhava de doméstica, pois <u>“com a doença do filho não trabalho no momento</u>, o marido é pedreiro, estudou até a 4ª série.. Quanto tempo faz que sabe do diagnóstico? –“Faz um ano em outubro, vem doente a 8anos, com problema de cabeça, fez tratamento psiquiátrico, como estava sempre cansado, fez exame e soube da doença infecciosa. <u>No início não tomava remédio</u>. Faz três meses que ficou com tosse e dor nas costas e veio ao PA e internou com Tuberculose e derrame pleural”. Quando soube o que sentiu? <u>“Acho que nem acreditei</u>, depois <u>“ fui levando, vamos indo”</u>, <u>“só sei que existe um ser que dá e tira a vida a hora que quer, Deus, a gente está conformado com isso”</u>, <u>“lutar até o fim, em casa todos tratam bem”</u>. <u>“Faz mais ou menos 8 anos que vivemos só em função do Iridium</u>, antes da doença com problema na cabeça, vertigem, não falava, quebrava as coisas, janela e porta, tomou Haldol e Akineton. Começou ir na Igreja e melhorou. <u>Agora é bem amigo nosso</u>, só o desânimo sempre continuou, concorda em tudo, tomar a medicação”. O que você sabe sobre AIDS? <u>“Pouco sei, sobre isso aí, sei que vem de drogas</u>, ele participava disso aí, <u>não tem muitos anos de vida, não sei se com o tratamento prolonga”</u>. Dúvidas? Expliquei sobre prognóstico. Gerbera perguntou e <u>“Lá em casa?”</u> <u>“Dúvida com o curativo”, como a Srª faz o curativo?</u> <u>“Ferve colher e prato, e usa como pinça, lava no chuveiro com mangueira, 2 vezes por dia”</u> perguntei o que faz com o lixo? <u>“Para Lixeira?”</u> Lava separado com alvex? No vaso também? Perguntei sobre remédios? <u>“Lista do Dr.?”</u> <u>“Saio com a sacola de remédios”</u>. Refere estar <u>“cansada de tanto remédio”</u>. Solicitou luva para o curativo, entreguei para ela. <u>“Vai tudo bem, só a gente vê o sofrimento, ele é jovem”</u>. Como é o relacionamento em casa? <u>“É bom, adora as crianças; as crianças gostam dele. Pegou pensãozinha do hospital psiquiátrico, ele era servente, antes CEF e após Maxlanches, não quis estudar, por fim só drogas, quando se viu mal voltou para casa, trabalhou um pouco como servente”</u>. Como a Srª está? <u>“Cansada, à tardinha com sono? Acho força onde? Em Deus, só Deus que dá esta força. Agora ele tem arrependimento, quer ficar bom para viver, deixou até do cigarro”</u>. Falamos sobre a importância de hábitos saudáveis de vida. Falou sobre falta de apetite dele e perguntou se era pelos remédios, <u>“ele tem azia, náuseas, tem que insistir para comer”</u>. Falou sobre o <u>filho de 13 anos</u>-perguntei sobre a prevenção com este. Não sabe se ele transa, conversaram sobre os erros e a doença com os outros filhos, <u>“negócio de drogas”</u>. Falamos sobre o filho de 13 anos na escola, <u>colegas que usam drogas</u>, conversamos sobre a importância do diálogo com os filhos, sobre sexo e drogas, chegamos a este assunto porque ela me contou que ele tem colega que usa drogas em sala de aula. Perguntei como se sente em relação a morte? - <u>“Não quero que morra, mas sei que não precisa ter isso para morrer, as vezes choro, leio a Bíblia, toco arpa, canto e a tristeza vai embora”</u>. <u>“Ele às vezes fica triste, está aprendendo tocar violão, coitado, é a vida prepara coisas”</u>. Ela passou a falar da sua neta, diz que as vezes <u>“não quer ir embora”</u>, esta menina é filha do primeiro companheiro da esposa de Iridium, tem outros irmãos (3 meninas). Ela comenta -<u>“A mãe só descansa quando está no céu, essa jornada vai até o fim, começou... tem que ir até o fim...”</u>. <u>“Não sei dizer para o doente o que ouviu de outra mãe...”</u>. <u>“Fazer o que tem que ser feito, descansar e se alimentar, a minha vida continua apesar de tudo, tenho que cuidar também”</u>. <u>“Tem que ter</u></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. ser-mãe / vínculo 2. dificuldade financeira 3. vulnerabilidade portador HIV/AIDS 4. não acredita 5. aceitação /religiosidade 6. exclusividade / amor / aglutinação da família 7. relação familiar anterior a doença influi 8. conhece modo de transmissão 9. tem dúvidas de prognóstico 10. medo 11. educação a partir da experiência 12. cansaço do cuidador e impacto da doença em jovens 13. desconforto 14. vulnerabilidade do outro filho 15. vê a droga como um mal 16. interação 17. inquietação frente a possibilidade de perda 18. aceitação 19. diponibilidade / amor 20. razão / emoção 21. aceitação do desconforto 22. esperança
---	---

<p><u>esperanças</u>, vejo as coisas que ele diz, converso com meu marido, em separado para não falar sobre cansaço na frente dele, <u>para ele não recusar nossa ajuda</u>". "Adoro meus filhos, acho que é a pedrinha mais preciosa que Ele, Deus, nos deu".</p> <p>O segundo Encontro com Gerbera</p> <p>Neste dia Gerbera, veio para conversar com a Residente da unidade de doenças infecciosas, porque o Iridium <u>o não quer se tratar</u>, está com pouca medicação, não quis ficar no PA ontem. Recebeu um grande desabafo da Residente, <u>sobre a gratuidade do tratamento, sobre o desagrado desta com a atitude do paciente e que ela estava fazendo demais</u>. Neste momento eu cheguei perto de Gerbera e levei-a até o corredor. <u>Conversei com ela sobre tentar convencer o Avenca, falar com ele sobre a morte, como morrer, quando morrer, sobre escolha</u>, prometi ir até a casa dela amanhã não venho ao HD. Após conversei com a Residente, sobre a nossa profissão, o acreditar que estamos fazendo favor ao paciente, que o que fazemos é pouco. também comentei sobre o que falei com Gerbera, a diferença das famílias, os sentimentos de mãe, ela me escutou trocou algumas palavras, mas não voltou ao HD.</p> <p>O terceiro Encontro com Gerbera</p> <p>Gerbera veio ao HD, refere que <u>chorou muito ontem</u>, mas que Iridium está melhor, por isso não ele veio. Encaminhamos para a Assistente social para levar material de curativo e também levar medicação, <u>saiu mais tranqüila</u>.</p>	<p>23. ser-mãe</p> <p>24. um direito do ser-com AIDS</p> <p>25. profissionais acreditam ser a profissão benevolente</p> <p>26. ser-enfermeiro e o preparo para o luto</p> <p>27. ser humano livre para escolher</p> <p>28. não houve interação com o profissional de medicina</p> <p>29. desespero</p> <p>30. estado de estar melhor</p>
<p>Descrição singular</p>	<p>Unidades de significação</p>
<p>GERÂNIO (ser-familiar) e CRAVO (ser-com AIDS)</p> <p>O Encontro com Gerânio</p> <p>Gerânio é <u>irmão</u> de Cravo, ele tem 41 anos, masculino, mecânico, <u>não sabe ler nem escrever direito</u>; é de Dona Francisca, são entre 12 irmãos. Como esta a família? - "<u>A doença afetou toda a família</u>". O que sabe sobre a AIDS? - "<u>não acreditava que fosse tão ruim, sem dor, um pavor, um desastre, um abismo</u>" <u>Repetiu a palavra abismo várias vezes</u>, isto é o que sabe sobre a doença. Logo que chegamos a sala, eu sentei ele também e quando iniciei explicando que pretendia ajudar tirar dúvidas, por exemplo, já me perguntou: - "<u>tenho duas filhas em casa elas nem chegam muito perto dele será...</u>", então logo já expliquei que não pega chegando perto, e <u>mostrei no papel como seriam os modos de transmissão. Me contou com detalhes como soube</u>. Foi visitar o irmão em POA, viu que ele não estava bem, pressionou para fazer o exame, ele fez porque o médico pediu, disse primeiro que estava com hepatite, doença que acredita curar com chá. Também explicou atentamente que o Cravo casou pela primeira vez e separou após 4 anos de casamento, não teve filhos neste casamento. Após casou novamente e teve uma menina que tem 6 anos-Broto, que está morando com Gerânio, pois sua mãe já morreu de leucemia. Gerânio começa a pensar que pode ter sido de</p>	<p>1. ser-irmão / vínculo</p> <p>2. problema social</p> <p>3. impacto da doença na família</p> <p>4. não acredita</p> <p>5. desespero</p> <p>6. medo e preconceito</p> <p>7. educação em saúde</p> <p>8. interação</p> <p>9. conhece sua</p>

<p>AIDS. Sua filha é madrinha de Broto, que virá a Santa Maria para fazer o exame, bem como ele também. <u>Disse mais de uma vez que iria fazer o exame, após eu ter fechado a pasta, ele contou porque queria fazer o exame, porque já teve muitas mulheres inclusive uma vizinha que dorme com ele, pode ter dormido com outros, não usa camisinha.</u> Agora não quer mais nada com ela. Orientei que é importante que use a camisinha e reforcei que faça o exame. A noiva de Cravo fez o exame e este deu positivo para HIV, ela está quase terminando faculdade de direito e virá para Santa Maria amanhã. Quando perguntei - Como se sente sendo irmão da pessoa com AIDS? ele referiu que <u>sente que tem que ajudar o irmão</u>, chora..., sua mãe não tem mais idade para isso e eles sempre foram unidos, mais de uma vez disse que <u>“tem que ajudar nesta hora”</u>. Já foi ao hospital da cidade para falar com o médico local, caso precise de internação ou ajuda, referiu que este assustou-se e <u>pediu para que não contasse para outras pessoas.</u> Não tem receio de contar para os amigos e vizinhos. Contou para uma amiga (de restaurante) e levou o irmão para ela ver e se “cuidar”. <u>Pensa que as filhas, pelo menos a mais velha já teve relações sexuais, mas não sabe se usou camisinha.</u> Revelou que tem muitos cuidados de <u>prevenção em casa, ninguém usa o banheiro após ele, sem antes desinfetar, perguntou como fazer com as roupas, diz que separa os talheres e utensílios de cozinha,</u> ele (ser-com AIDS) toma banho sozinho, mas Sr Gerânio quando <u>ajuda ele a se vestir cuida suas mãos porque tem sempre um corte ou lesão porque é mecânico.</u> Preocupa-se para quantas pessoas seu irmão já passou a doença. <u>Tem medo porque cuida dele, diz que todos ficam meio longe.</u> A filha de Cravo deita com ele, e o Sr Gerânio refere medo, foi orientado quanto ao beijo, abraço, aperto de mão não transmitem. Que não é necessário tanto medo, <u>ele parece que não aceitou muito.</u> Falou em herança da criança Broto, em espiritismo, bruxaria, morte do irmão mais novo de 27 anos após queda de bicicleta, da cunhada e <u>“qual será o próximo – ele” e aponta para o lado onde se encontra Cravo.</u> Sr Gerânio gesticula bastante, é pessoa simples. <u>Falou quase o tempo todo. Diz: “tudo já pensei” e coloca o dedo na cabeça, “tudo se passa aqui” e pensa. “Ele não pediu para ter isso, aconteceu, queria que ele vivesse para criar a filha, mas se não, eu crio ela, pois ele é meu irmão,</u> ela é criança saudável se ela tiver a doença eu cuido”. Por momentos pensei que era muito bom para Cravo ter um irmão assim, que quis ajudar e não o culpava. Falou de uma pessoa da cidade que discriminou o Cravo, e ele não gostou. Disse: <u>“quem é assim não tem família, nasceu do ar...ela não pensa que pode ser um dia os filhos dela?”</u>...Quando falamos nele e no uso de preservativo, ele passou a <u>mão no rosto e disse: “olha do que estamos falando”</u>... eu achei que ele se <u>sentiu a vontade.</u> Ao final disse: <u>“parece que eu descansei um pouco; não pensei que ia ser assim, gostei acho a proposta boa”</u>. No início da conversa quando pude expliquei novamente o objetivo e reforcei ao final que gostaria de falar mais vezes com ele e com a noiva de Cravo. Disse que gostaria que eu falasse com suas filhas. Só falou da esposa uma vez. Disse que <u>“foi muito bom”</u>.</p>	<p>vulnerabilidade</p> <p>10. escrever durante as entrevistas inibe o ser -familiar</p> <p>11. aceitação</p> <p>12. obrigação?/ valor / amor</p> <p>13. medo do preconceito</p> <p>14. vulnerabilidade das filhas</p> <p>15. medo</p> <p>16. preconceito</p> <p>17. medo/razão/emoção</p> <p>15. informação é pouco ?</p> <p>18. prognóstico e morte</p> <p>19. ansiedade / angústia</p> <p>20. aceitação</p> <p>21. laços afetivos fortes /amor/ valor</p> <p>22. disponibilidade</p> <p>23. família é um valor</p> <p>24. relação dialógica</p> <p>25. senti-se a vontade para perguntar e falar</p> <p>26. interação / estado de estar melhor</p>
<p>Descrição singular</p>	<p>Unidades de significação</p>
<p>CRISÂNTEMO (ser-familiar) e JIBÓIA (ser-com AIDS)</p>	

<p>O Encontro com Crisântemo</p> <p>Conversei com Crisântemo na sala de lanche da unidade de internação. Crisântemo, 32 anos, masculino, trabalha com vendas, possui o 2º grau, é <u>irmão</u> de Jibóia, ser-com Aids que esta internado no quarto 31 do 4º andar. O que você sabe sobre AIDS? <u>“AIDS e Câncer são iguais, só que é da família e o outro passa”</u>. Neste <u>momento uma Acadêmica de Enfermagem chegou</u> para falar com ele. <u>Fui chamada</u> para ver uma pessoa, era Acácia irmã do Lágrima de Cristo. Logo voltei continuamos a conversa. Familiares revoltados com equipe de enfermagem, <u>“promessa de alta hospitalar, não aconteceu, exames que não são feitos, mais ou menos 60 dias de hospitalização”</u>. Refere <u>“Pai vai abandonar tudo, filho diz, é doença comum que sei, mais certo sair a cura em Janeiro, mais perto que descobrir a cura do câncer”</u>. Quais são suas dúvidas? (está mais à vontade) <u>“Sobre a doença não. Estado atual, será que os médicos estão certos? Esta de cobaia? As vezes? Datilografo de juiz”</u>. Ao referir isso percebi que o fato de eu estar escrevendo estava perturbando a pessoa, até mesmo porque suas dúvidas entram no campo da ética e foram discutidas por mim. Perguntei se tem mais dúvidas? –“semi-serviço, tipo escravo, este não tem informação” “Eu vou achar a cura, vou passar no vestibular”. <u>Neste momento entrou e saiu outro familiar, alguém fechou a porta</u>. Como se sente em relação à doença? “Em relação a ele? <u>Debate em família de como será que pegou, bicha louca não é, nem drogas, só pode ser de mulher</u>”. Quando tomou conhecimento? “Ele me contou lá embaixo, quando tem meningite. No PA, tinha um cara do lado com meningite com a porta aberta”. Como o Crisântemo repetiu a preocupação com que eu estava escrevendo, eu parei de escrever e tento agora relatar. Me <u>contou que “fui de madrugada mexer no prontuário para saber se era verdade mesmo”</u>. Foi visto pelo Enfermeiro que falou em ética e direitos.</p> <p>O primeiro Encontro com Alamanda</p> <p>Ao chegar no ambulatório – Hospital Dia, encontrei-me com Jibóia e Alamanda – seu pai. Jibóia, que esteve internado no 4º andar, parece cansado e triste. Após me apresentar para Alamanda, ele falou que <u>“tal doença foi por transfusão sanguínea de 12 anos atrás”</u>. Está bem orientado quanto aos cuidados em casa, <u>me perguntou sobre banheiro e talheres só para confirmar</u>, tem um enfermeiro que virá fazer algumas medicações no final da tarde. Revoltado com a enfermeira do PA, <u>que tinha dito em tom alto de voz “este aí tem AIDS e está terminal”</u>, pretende processá-la. Também <u>“quero procurar o banco de sangue de Ponta Porá no quartel por causa da contaminação do filho”</u>. Acredita que o filho não é homossexual, nem usou drogas, já Crisântemo tem dúvida quanto as drogas e acredita na transmissão através de relação heterossexual. Alamanda ao se despedir diz assim: <u>“O normal é o filho enterrar o pai e não o contrário, isso que penso as vezes. Estou derrotado...”</u> Fiquei em silêncio</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. ser-irmão / vínculo 2. sabe sobre a doença 3. interrupções dificultam interação 4. cansaço 5. desconforto 6. disponibilidade 7. esperança de cura 8. interação 9. muitas dúvidas 10. fato de eu escrever incomoda o familiar 11. interrupções 12. familiares juntos querem achar a justificativa para a doença/ aglutinação 13. não acredita 14. familiar procura justificativa 15. medo 16. se organizam 17. ética profissional 18. quer encontrar um culpado 19. ser-pai 20. desesperança/derrota /paradoxo 21. o silêncio
<p>Descrição singular</p>	<p>Unidades de significação</p>

<p>ACÁCIA (ser-familiar) e LÁGRIMA DE CRISTO (ser-com AIDS)</p> <p>O Encontro com Acácia e Lágrima de cristo</p> <p>Acácia é <u>irmã</u> de Lágrima de cristo, ela tem 20 anos, feminino, estudante de jornalismo. O que sabe sobre a AIDS? <u>“Sei praticamente tudo, conhecia já, após diagnóstico bem mais, já fez trabalho e debate em Cruz Alta”</u>. Como se sentiu? <u>“A idéia partiu de mim”</u>. Como foi? <u>“Psicologia, psiquiatria, medicina, 2 jovens se colocando como familiar, medo da discriminação”</u>. Dúvidas? <u>“não”</u>. Como se sente sendo irmã de uma pessoa com AIDS? <u>“A princípio estranha, pensava que era o fim, vida normal em casa. O relacionamento mudou para melhor, não brigam mais, depois deste problema”</u> refere que chegou a pensar que ele ia morrer logo...no início sim ...medicina avança”. <u>“Os pais não são tão abertos não concordaram em fazer a entrevista...”</u></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. ser-irmã / vínculo 2. familiar procura saber mais sobre a doença 3. sabe sobre a doença 4. estranheza/impacto 5. desesperança 6. aglutinação da família <p>preconceito/ medo/ vergonha/pacto silêncio?</p>
<p>Descrição singular</p>	<p>Unidades de significação</p>
<p>GLOQUICINEA e IPOMÉIA (ser-familiar) e BROMÉLIA (ser-com AIDS)</p> <p>O Encontro com Gloquicínea e Ipoméia</p> <p>Encontrei estas pessoa na unidade de internação do HUSM, enquanto visitava Bromélia. Conversei com ela no saguão da unidade. Gloquicínea e Ipoméia <u>fazem parte de um grupo espiritual</u>, o qual o Bromélia participava, <u>elas “vimos até o Hospital para visitá-lo e propor forma de ajuda”</u>. Ipoméia me contou sobre as relações familiares do Bromélia e também sobre as mentiras de sua madrasta. Expliquei sobre meu trabalho, elas tinham dúvidas <u>como o que fazer com utensílio domésticos (Ipoméia) e cuidados com banheiro (Gloquicínea)</u>, conversamos sobre isto. sobre preconceito, <u>família, esposo e filho de Gloquicínea não podem jamais saber, se perguntares direi que ele está com câncer em estágio final</u>. Elas <u>“vamos contratar um rapaz para ajudar durante à noite e nos revezar para vir visitá-lo durante o dia.”</u> Estas trocas foram feitas após conversarmos sobre o prognóstico, provável alta hospitalar. O <u>Bromélia mora nos fundos da casa e segundo Ipoméia lava sua roupa e as vezes não é chamado nem para atender o telefone</u>. Hoje ele <u>está cego</u> como irá se cuidar? Será contratado uma pessoa para ficar à noite. Na tarde deste mesmo dia encontrei Alison, colega na Universidade, é Professora no Centro de Ciências Rurais, faz parte do grupo espírita, <u>estava fazendo massagem de conforto no Bromélia</u>. Deixei meu telefone com Ipoméia que poderá fazer contato para possível encontro com o grupo para tirar as dúvidas, uma vez que serão os familiares do <u>Bromélia</u>. não encontrei o pai dele. Conversei com Ipoméia sobre a possibilidade de encontrarmos o <u>pai do Bromélia</u>. e discutimos as possibilidade de ficar responsável por <u>alguma tarefa</u>. O prognóstico do <u>Bromélia</u> é de <u>CD4 menor que 9</u> ou seja terminal.</p> <p>O primeiro Encontro com Dr. Bromélia</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. não possuem laços sangüíneos / vínculo 2. disponibilidade 3. dúvidas sobre a doença 4. ação educativa 5. preconceito / razão / emoção 6. organizando-se para ajudar 7. abandono da família nuclear 8. ser-com AIDS necessitando de mais ajuda 9. ser-familiar cuidando 10. ser-enfermeiro dando possibilidades 11. família como valor e responsabilidades 12. prognóstico ruim

<p>No 4ª andar encontramos o <u>Bromélia</u> em isolamento protetor, seu pai estava lá, quis saber quem eu era, disse para ele que era enfermeira, trabalhava com familiares no Hospital Dia, <u>ele nada referenciou</u>, perguntei para <u>Bromélia</u> sobre a pessoa que estava acompanhando ele durante a noite e também quis saber de D Regina. O pai dele <u>quis saber se eu sabia destes</u>, respondi que sim. Dr. Bromélia me contou sobre a pressão ocular de 44 e também do <u>CD4: 9 cél/mm3, com risco de vida e baixa sobrevida</u>. Quando o pai dele saiu, conversamos, respondi as suas perguntas. Bromélia diz que sem enxergar fica ruim, não tem idéia do dia ou da noite, nem do quarto. <u>Orientei ele sobre as disposições dos móveis, da janela, da porta e do horário.</u></p>	<p>13. não houve interação 14. não há interação entre estas pessoas 15. possibilidade de estar melhor do ser – com AIDS</p>
<p>Descrição singular</p>	<p>Unidades de significação</p>
<p>MARGARIDA (ser-familiar) e KATUS (ser-com AIDS)</p> <p>O encontro com D. Margarida</p> <p>D. Margarida é <u>mãe</u> de Katus, tem 43 anos, é auxiliar de cozinha, trabalha, estudou até a 5ª série. Refere que Katus está sempre reclamando. O que sabe sobre AIDS? “O que falam na TV, o que os médicos disseram”. O que pensa? “<u>Nem penso, nunca esperei isso na minha vida</u>”. Dúvidas? “Sei como transmite, tenho <u>medo da TB que passe para o pequeno</u>” “Perdeu companheira dele aqui em 31 de março, tem uma filha com 4 anos – Onze Hora, faz tratamento aqui, a cunhada que cuida, a avó não quis não podia, tem irmãs da idade dele, mas não podem. Criaram a filha dele longe de mim”. “Ele sabe a 2 anos, mas me contou mais ou menos a 4 meses, quando teve pneumonia e TB. Quando ela morreu disse que era coração, outros diziam que era AIDS, ele não aceitava, negou até o fim. <u>O pior é que ele infectou um monte de gente, saiu com muitas meninas</u>. Se ele fosse contar “iriam matar ele a pau”, ele <u>usava camisinha poucas vezes</u>, as que não dão bola”. Com se sente? – “<u>Não sei</u>” chorou, ficou calada. “Como tu acha que pode se sentir uma pessoa que tem filho com isso aí? As irmãs, uma não sabe”. “<u>perdi um serviço por causa dele, imagina quando precisar, tenho que sustentar, ele pediu demissão, ia para São Paulo. Ele esconde de todo mundo, ele proíbe de contar</u>”. Margarida começa a me contar sobre a companheira de seu filho: “Mulher com 32 anos, com 5 filhos, ele 17 anos, nunca aceitei, buscava ele lá, foi que ficou, engravidou, queria filho. <u>Ele sabia que tinha que voltar para casa, para eu “agüentar”</u>. Ficou 5 anos com ela. <u>A família diz que é ele que “botou” nela, acho que em 5 anos</u>”. “O que eu acho, <u>não adianta buscar um culpado. Eles fizeram um trato de nunca um entregar o outro. Desde de 29 de Setembro ele não sai mais com ninguém, ele acha que não vais “”nha nha”, não levanta</u>”. Toma TB e antibiótico, antivirais não. Também com uma certa ansiedade passa a relatar acontecimentos que envolveram outras pessoas da família como: “<u>Sogra, quando era noivo, esta fez escândalo na frente de casa, a criança de 6 anos ouviu, não sabe e não quero que saiba, tenho medo da discriminação</u>”. Mora na Cohab Santa Marta. “Ele (Katus) fica sozinho em casa, dormindo. O outro irmão mora com avó. Relata que tem “<u>Medo que fique cego</u>”; conversamos sobre CD4. CV e suas interrelações, estilo</p>	<p>1. ser-mãe / vínculo 2. não acredita 3. medo 4. ética 5. vulnerabilidade do portador HIV/AIDS 6. impacto/desespero 7. questão social da AIDS 8. sigilo 9. familiar procura uma justificativa 10. um peso / razão/emoção 11. conflitos familiares 12. discriminação 13. medo do prognóstico /perda/desesperança 14. ser-enfermeiro</p>

<p>de vida, hábitos saudáveis de vida, alimentação, emagrecimento e prognóstico. O que acha que eu poderia ajudar para se sentir melhor? “Não sei. <u>Me acho nervosa</u>. Não é só ele, a gente tem problemas”.</p>	<p>possibilita diálogo 15. ação educativa 16. desconforto</p>
<p>Descrição singular</p>	<p>Unidades de significação</p>
<p>VIOLETA (ser-familiar) E IPÊ ROXO (ser-com AIDS)</p> <p>O primeiro Encontro com Violeta</p> <p>Violeta tem 39 anos, é pensionista do estado, 2º grau completo. Única irmã Ipê roxo que mora em Santa Maria e cuida dele. Ao perguntar o sabe sobre AIDS, ela me respondeu assim: “Não sei quase nada, <u>sabe não poder se cortar, negócio com sangue, detergente no banheiro</u>”. E refere que tem dúvidas: “Sobre o banheiro, o <u>problema às vezes, sangue nas roupas</u>. Quando doou sangue fico aliviada, porque teve hemorragia e vomitou”. Expliquei sobre os procedimentos corretos, estava orientada pelo médico assistente no HCCA, falou que “<u>coloquei fora algumas roupas com muito sangue</u>”. Sr. Ipê roxo, não trabalha, é alcoólatra, não tem bebido. Sabe do diagnóstico a mais ou menos um mês, acho que sabia porque esteve internado em POA. Acha que ele mente, os médicos contaram para os familiares e após conversaram com o Sr. Ipê roxo. “<u>Os familiares estavam com medo de se abrirem com o paciente, foi melhor assim</u>”. “Ontem teve convulsões, se morde, agora estão morando no mesmo apartamento, mora na sexta quadra aqui, <u>conta com ajuda de outras duas amigas</u>. Vai embora para Torres no final do ano”. Perguntei Como se sente sendo irmã de uma pessoa com AIDS? “Me sinto assim, <u>aquela dor, irmão ninguém quer perder, me sinto arrasada, saber que não tem volta</u>. Tudo que a gente está fazendo, será que ele vai voltar a beber. Alcoolismo já fizemos tudo, psicólogo, psiquiatra, internação, fuga do hospital”. “Cigarro liberei, às vezes quando falta a bebida, fico com medo, escondo até as facas. Caminha pouco, porque dói muito as pernas. Quando vamos no mercado perco ele e ele <u>está na frente do balcão de bebidas</u>. No bairro tem cantina, tenho medo que ele fuja quando estiver melhor. Ele não tem renda, vende tudo pela bebida”. Ele toma os remédios? -“Eu estou dando, tenho que tratar com toda calma! É muito remédio. Horários do AZT, Videx e quando saio tenho que deixar ele chaveado, quando bebe é violento”. “<u>Relacionamento na família é bom, família muito unida, o que acontece com um acontece com todos</u>”. Perguntei quando tomou conhecimento da doença? - “Tomei conhecimento da doença em Setembro, no HCCA, internou emagrecido e com convulsões. Porque ele tem as convulsões? Porque a doença avançou no cérebro acho também que é da própria bebida, da cirrose”. Perguntei o que acha que poderia ser feito para te ajudar? - “Ele se ajudar e nos ajudar, ele entender e nos ajudar, ele se ajudando já é uma grande coisa”. O que sentiu quando descobriu a doença? “<u>Ficamos arrasados, toda a família, agora está mais calmo</u>. Fazendo de tudo para tentar salvar da cirrose, até vendi meu telefone e depois já veio a doença”. Ela disse “estão chamando ele para o raio x” estava preocupada que ele perdesse o horário e não pudesse mais fazer o RX. Que mais de dúvidas? “Acho que é só isso”. “<u>Um irmão é sempre um irmão, por pior que seja, a gente não</u></p>	<p>1. ser-irmã / vínculo 2. disponibilidade 3. conhece cuidados domiciliares 4. medo 5. preconceito e medo/ razão / emoção 6. pacto de silêncio 7. solidariedade 8. angústia /perda / morte 9. família como valor 10. vulnerabilidade individual 11. a doença com poder aglutinador da família/responsabilidade/valor 12. impacto da doença 13. aceitação 14. a família é um valor</p>

<p><u>vai empurrar mais, vai levantar e ajudar</u>".</p> <p>O segundo Encontro com Violeta</p> <p>Este encontro foi no Salão de hidratação, onde conversamos sobre as medicações mesmo que a Violeta, não tenha lembrado de trazer o mapa das medicações para revermos os horários, está <u>preocupada com o Ipê Roxo que teve duas convulsões ontem</u>. Eles consultaram e foi trocado o esquema terapêutico.</p>	<p>a piora do ser-com AIDS traz ansiedade e um mal estar</p>
<p>Descrição singular</p>	<p>Unidades de significação</p>
<p>ESTRELITIZA(ser-familiar) e ANTÚRIO(ser-com AIDS)</p> <p>O Encontro com Estrelitiza</p> <p>Encontrei Estrelitiza na unidade de internação, quando fui visitar Orquídea. Estrelitiza é <u>esposa</u> de Antúrio que estava internado ao lado de Mimo de Vênus. Ao saber do diagnóstico convidei-a para sair do quarto e fomos para a sala de lanche do quarto andar. Após explicar sobre meu trabalho começamos a conversar: "<u>Parece que ele está com HIV, não sei bem é doador de sangue, foi chamado, investigar hepatite</u>". Ela também já fez o exame, sua filha de 7 anos também. <u>Esta assustada, não quer acreditar na possibilidade, "casada há 23 anos, só teve relações sexuais com o esposo"</u>. Contou como o marido emagreceu teve candidíase oral e esofagiana e TB; <u>não pude entender se ela não sabe do diagnóstico ou não quer acreditar</u>. Expliquei sobre cuidados em casa com ele, porque perguntou sobre : os primeiros sinais da doença, falamos sobre <u>janela imunológica, e a importância dela fazer exames a filha talvez. Também falamos sobre as relações sexuais com preservativo, o tratamento, e a cronicidade</u>. Esta com dúvidas sobre <u>contar ou não para os filhos 22 e 19 anos</u>. Tem <u>medo do preconceito e discriminação</u>, conversei sobre o surgimento da doença e constituição social da AIDS. Estrelitiza <u>chorou</u> porque "<u>não acredita que isso possa estar acontecendo</u>". Levantou dizendo "vou arrumar a cara para ir lá com ele" foi até a janela da sala passou a mão no rosto pediu licença e saiu.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. ser-esposa/ vínculo 2. não acredita 3. desconforto 4. fidelidade 5. pouca interação 6. ação educativa 7. sigilo 8. medo do preconceito e discriminação 9. desespero 10. não acredita
<p>Descrição singular</p>	<p>Unidades de significação</p>
<p>PALMA (ser-familiar e com AIDS)</p> <p>O primeiro Encontro com Palma</p> <p>Palma, <u>26 anos, sexo feminino</u>, Professora, fez Magistério, Agente administrativo na Prefeitura de São Luiz Gonzaga. É <u>casada e tem dois filhos</u>, um de 5 anos – Crista de Galo e outro de três meses – Camélia. Palma é doente de AIDS e conhece o diagnóstico a um mês. Quando perguntei qual a sua reação ao saber do diagnóstico ela me respondeu: "<u>Gelei, branqueei, não acreditava, tenho amigos, sensação acabou tudo, tudo que sonhava, imaginava, não sabia quanto tempo vou viver, quando morrer</u>, se não fosse a Camélia morrer não saberia, nasceu com 4,450kg, 53cm, olho azul, internou com pneumonia em 06 de</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. jovem e mulher 2. ser-esposa 3. ser-mãe / vínculo 4. não acredita 5. desesperança

<p>agosto; insistiu com o médico, este dizia que ela estava bem. Já estava com pneumonia, septicemia, anemia. Internou no dia 11 de Setembro, melhorou começou com apnéia, veio para CTI no HUSM. Após 15 dias <u>Camélia morreu de AIDS com três meses de vida. Não consultaram para fazer o teste</u>". Os três deu positivo, hoje sai o resultado do Crista de Galo, que é o filho de 5 anos de Palma. Ele está bem, ficou na casa do cunhado. Perguntei o que tu sabes sobre a doença? – "<u>Não sei nada, não sei para que o Citovene. Citomegalovirose como se pega. Quais cuidado com alimentação, como carne mal passada, ovo cru</u>". Conversamos sobre estes e outros cuidados como prevenir infecção, uso de preservativo. Ela me perguntou: "Posso ter mais filhos?" Não é aconselhável. "Tenho uma amiga de 12 anos com o vírus, teve uma filha negativou". Ela continuou falando "Essa doença não é mais como dizem "de prostituta", "de drogado", no ano 2000 cada família vai ter uma". <u>Nós choramos juntas, mais de uma vez</u>. Principalmente quando ela me perguntou: <u>Você tem filhos? Chorei...</u> Como nossa conversa estava muito carregada de sentimentos e emoções não anotei mais nada no diário de campo. Procuo transcrever sua falas. Ela disse: "<u>Eu que sonhava ter muitos filhos, ter netos! ter uma família grande! agora...não tenho mais direito nem de sonhar!</u>" "<u>Para mim, eu deitava em uma cama e esperava a morte chegar</u>". Falou da filha várias vezes, "que era um anjo que Deus levou e que se Deus quisesse o Crista de Galo não iria ter a doença". Mais tarde solicitei a secretária para buscar o exame de seu filho e este deu <u>não reagente</u>. Não conversei com o esposo dela, sei que ele irá repetir o exame porque o primeiro deu "duvidoso". segundo Palma. Eles conversaram e acharam que o <u>marido se contaminou com uma garota da cidade que "andava" com todo mundo</u> e que no velório da Bela olhou com "deboxe" para o casal. Contou-me que quando a filha estava para morrer no CTI uma menina de 17 anos em Mata (cidade vizinha), após o parto matou o RN. <u>Procurei reforçar a presença do Crista de Galo e também que ele deveria querer viver por ele mesma</u>. Seus familiares, pais sabem e estão solidários. Após fomos para sala de hidratação e ela ficou ao lado do marido e me pediu para olhar o álbum do anjo Camélia. Ela organizou este álbum com fotos do hospital, da casa, do batizado, com o pai, com o irmão, com a família Avô e Avó e escreveu uma carta para a filha qual após ler chorei novamente. Na frente de Primavera irmã do Copo de Leite, que tinha chego após. Depois entreguei o álbum para ela e disse que me preocupava com o que ela escreveu: "<u>estou sem era nem bera, pode me levar, espero que cuide melhor dela do que eu cuidaria – Deus</u>". Me sinto , agora, inútil, <u>não sei o quanto eu ajudei, não sei o quanto ainda eu posso ajudar</u>. Sei que <u>ter deixado ela falar o tempo todo</u> provavelmente tenha sido bom, mas não sei se foi o suficiente. Ela me <u>fez várias outras perguntas</u> como: "Citovene, CMV, cor da pele, as medicações e alimentação. Quanto a cor da pele ela até brincou que "agora não precisaria tomar sol, coisa que gostava muito". Falei do preservativo, ela disse que já sabia. Me contou que foi até a casa da Ginecologista dela pedir para que seja <u>obrigatório, lei mesmo, que toda mulher fizesse o exame do HIV antes de ter filho</u>. Como ela "não sou promiscua, não usei drogas e ó". Acha que como a "cidade é pequena seus colegas irão "virar a cara". Acredita que "o pior está por vir". <u>Me perguntou se eu sabia quanto tempo de vida teria</u>. Conversamos sobre a <u>cronicidade, estilo de vida saudável, exercícios, dieta e cuidado com</u></p>	<ol style="list-style-type: none"> 6. ser-familiar 7. transmissão vertical 8. ética 9. ação educativa 10. envolvimento 11. empatia 12. desesperança 13. desespero 14. alívio 15. familiar procura a justificativa 16. possibilidades de escolha 17. desesperança 18. angústia do ser-enfermeiro 19. saber ouvir é importante para a interação 20. escutar 21. quer saber mais 22. ética 23. morte 24. medo do preconceito 25. prognóstico assusta
---	---

<p><u>infecções.</u></p> <p>O segundo Encontro com Palma</p> <p>Este Encontro foi no Espaço da Sala de Hidratação ou no Salão, onde estavam várias pessoas, familiares e ser-com AIDS, eles comentavam sobre uma <u>reportagem da Veja deste mês</u>, onde se diz que a “coisa está cinzenta e não mais preta”. Durante mais ou menos 1 hora, conversamos sobre: - <u>Direitos</u> da pessoa como: carteira para deficiente, lei municipal onde conseguem nos atestados, fazerem a carteira que ajuda bastante nas passagens que são diárias até duas vezes por dia. Direito a <u>aposentadoria</u>, onde através de atestado de invalidez, encaminham o pedido. Falaram sobre a dificuldade para trabalhar devido ao tratamento, dor nas pernas, manchas, viagens. Falou-se de presos, prisão, direito de tratamento na prisão, “<u>abias corpus</u>” para pessoas com AIDS, estupro, crimes. Greve, atraso da farmácia, do laboratório, hoje é dia de paralisação de funcionários e servidores, processo tartaruga.- Falou-se também sobre <u>sexo, educação sexual dos filhos, influência da televisão, da escola, dos amigos</u>. Palma falou mais, contou os primeiros sinais da doença no ano passado, esofagite por candida, falou na filha, no seu velório, <u>desconforto com funerária, com os estudantes de medicina no exame ginecológico(eram muitos)</u>, com situações na UTI pediátrica do HUSM; <u>eu soube que o teste de seu marido deu negativo, mas ela não me contou</u>. Ela disse conhecer 4 casos de crianças que negativaram e são filhas de mães portadoras. Eu sinto que este momento em que estão aqui é bastante terapêutico, <u>eles desabafam, trocam experiências, conversam sobre o tratamento, a dieta e outros assuntos.</u></p>	<p>26. educação</p> <p>27. procura saber mais</p> <p>28. cidadania</p> <p>29. problema social</p> <p>30. educação</p> <p>31. ética</p> <p>32. culpa</p> <p>33. se cuidam</p>
<p>O terceiro Encontro com Palma</p> <p>Conversei com a Palma no salão, está bastante queixosa, sobre o atendimento no HD, refere diarreia, vômito, cefaléia. dor generalizada. <u>Viu um paciente emagrecido e se comparou, diz que não quer morrer aqui</u>. Tentei falar com ela sobre a esperança, multiterapia, o não comparar. Ela me respondeu assim: “<u>Não adianta querer me dar força, ninguém sabe sem passar</u>”...</p>	<p>34. angústia</p> <p>35. a comparação faz mal para o ser-com AIDS</p> <p>36. a empatia é inatingível</p>
<p>O quarto Encontro com Palma</p> <p>Ao sair do HU ao meio dia, encontrei a Palma e ama amiga, ofereci carona para o centro. Foram comigo; Palma continua revoltada, falou sobre um Senhor, pai de uma pessoa com AIDS, que lhe disse: “<u>Quem mandou procurar</u>”. Ela sentiu-se ofendida, referiu e respondeu que “<u>estava em casa quietinha e que foi contaminada</u>”. Sua amiga contou como foi contaminada, como descobriu e o que sentiu, ódio, raiva, vontade de matar o parceiro e a sua namorada. Palma quer aposentar-se em São Luiz e <u>vir morar em Santa Maria</u>, acredita que pode trabalhar em qualquer coisa, <u>gostaria de trabalhar com criança ou educação especial; dar a guarda do seu filho para sua mãe</u>, uma vez que o pai de Crista de Galo não apareceu mais após a gravidez.</p>	<p>37. construção social e cultural da ADIS</p> <p>38. sente-se vítima</p> <p>39. migração interna</p> <p>40. esperança</p> <p>41. estar melhor família se organiza</p>