

A família da criança soropositiva: um estudo de representações sociais de enfermeiros

The family of HIV-positive children: a study of the social representations of nurses

La familia del niño seropositivo: un estudio de representaciones sociales de enfermeros

Bruno Ferreira do Serrado Barbosa¹, Antônio Marcos Tosoli Gomes², Érick Igor dos Santos³, Denize Cristina de Oliveira⁴

RESUMO

A soropositividade e o desenvolvimento da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – AIDS – na criança pode promover sérios danos à estrutura familiar. Este trabalho objetiva analisar as representações sociais de enfermeiros acerca da família da criança soropositiva. Trata-se de um estudo qualitativo, fundamentado na Teoria das Representações Sociais. Os dados foram coletados entre janeiro e maio de 2008 em dois hospitais públicos da cidade do Rio de Janeiro, por meio de entrevistas semiestruturadas com vinte enfermeiros. A partir da análise de conteúdo temática, seis categorias emergiram. Neste artigo aprofunda-se a categoria cinco: "A família da criança com HIV/Aids". Foram identificados conteúdos relativos à presença ou ausência da família, sua importância para adesão e sucesso terapêutico, suas condições socioeconômicas, desestruturação, desconhecimento, estresse, entre outros. Conclui-se que as representações sociais acerca da família da criança são multifacetadas e influenciam no cuidado implementado e nas relações humanas estabelecidas.

Descritores: Criança; Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; Cuidados de Enfermagem; Enfermeiras; Relações Profissional-Família.

ABSTRACT

Seropositivity and the development of Acquired Immunodeficiency Syndrome – AIDS – in a child can cause serious damage to the family structure. This study aimed at analyzing the social representations of nurses regarding the family of the HIV-positive child. This qualitative study was performed founded on the Theory of Social Representations. Data collection occurred between January and May of 2008 in two public hospitals in Rio de Janeiro, through semi-structured interviews with twenty nurses. The thematic content analysis revealed six categories. This article addresses the fifth category: "The family of the child with HIV/AIDS". The identified contents referred to the presence or absence of family support, its importance in treatment adherence and success, the family's socioeconomic condition, family breakdown, lack of knowledge, stress, and others. In conclusion, the social representations regarding the child's family have multiple facets and affect the care given to the child, as well as the human relationships.

Descriptors: Child; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Nursing Care; Nurses; Professional-Family Relations.

RESUMEN

La seropositividad y el desarrollo del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida –SIDA– en el niño pueden provocar serios daños estructurales en la familia. Estudio cualitativo, fundamentado en la Teoría de las Representaciones Sociales. Objetivó analizar las representaciones sociales de enfermeros respecto de la familia del niño seropositivo. Datos recolectados entre enero y mayo de 2008 en dos hospitales públicos de la ciudad de Rio de Janeiro, mediante entrevistas semiestruturadas aplicadas a 20 enfermeros. Se efectuó análisis de contenido temático, emergiendo seis categorías. El artículo enfatiza la quinta categoría: "La familia del niño con HIV/SIDA". Fueron identificados contenidos relativos a la presencia o ausencia familiar, su importancia para la adhesión y éxito terapéuticos, sus condiciones socioeconómicas, desestructuración, desconocimiento, estrés, entre otros. Se concluye en que las representaciones sociales acerca de la familia del niño son multifacéticas e influyeron en la atención implementada y en las relaciones humanas establecidas.

Descriptores: Niño; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Atención de Enfermería; Enfermeras; Relaciones Profesional-Familia.

¹ Enfermeiro, Mestre em Enfermagem. Discente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, nível Doutorado, da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (PPGENF/UERJ). Rio de Janeiro, RJ, Brasil. E-mail: brunoenfe@gmail.com.

² Enfermeiro, Doutor em Enfermagem. Professor Adjunto da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (FACENF/UERJ). Rio de Janeiro, RJ, Brasil. E-mail: mtosoli@gmail.com.

³ Enfermeiro, Mestre em Enfermagem. Professor do Centro Universitário Augusto Motta. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. E-mail: eiuerj@gmail.com.

⁴ Enfermeira, Doutora em Saúde Pública. Professor Titular da FACENF/UERJ. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. E-mail: dcouerj@gmail.com.

INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids), ao longo de sua história, incorporou-se ao dia-a-dia das pessoas de maneira inesperada, consubstanciando amálgamas entre certo e errado, divino e humano, moral e amoral, herói e vítima, assim como reforçando ou criando pré-julgamentos e estereótipos que influenciariam, sobremaneira, a conformação dos relacionamentos entre as pessoas. Este fato se deve, em grande parte, às mudanças epidemiológicas percorridas pela síndrome que, além de vitimar homossexuais, usuários de drogas injetáveis, haitianos e hemofílicos, rumou à infantilização como efeito de sua feminização, heterossexualização e pauperização⁽¹⁾.

Quanto à aids pediátrica ou infantil, eixo de sustentação principal deste estudo, são comuns as repercussões potencialmente destrutivas do diagnóstico da condição de soropositividade ou de desenvolvimento da síndrome, tanto para a criança quanto para a família a qual pertence. Após o diagnóstico e na cotidianidade de internação por aids, crianças e familiares cuidadores passam a conviver com a debilidade e a possibilidade de morte como parte das suas realidades antes intactas. Esta nova realidade é, frequentemente, reconstruída sob a noção de que não se trata de um estado momentâneo, mas de uma nova forma de viver; uma condição de vida diferenciada que requer cuidados especiais. Por isso, compreende-se a aids pediátrica como um drama humano e social⁽²⁾, tanto para a criança quanto para a família, que se esforçam em fazer frente à presença do vírus e/ou às manifestações da síndrome. Um membro da família com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) ou aids pode afetá-la por completo, dado que a presença de um ou de outro pode repercutir em danos físicos e emocionais em diversos momentos da vida dos sujeitos⁽³⁾, o que requer a atuação frequente dos enfermeiros que os assistem.

Familiares e cuidadores responsáveis, as vezes idosos, ficam sobrecarregados com a tarefa de enfrentarem os desafios inerentes ao tratamento da aids (cuidado medicamentoso, constantes idas à unidade de saúde, detecção dos diferentes sinais e sintomas da aids e de suas doenças oportunistas, entre outros). Desta forma, é possível que alguns destes familiares abandonem o seguimento da terapêutica ou, ainda, reduzam o seu tempo como acompanhante por vivenciar as dificuldades junto à criança, o que representa um

sofrimento de duplo axioma, qual seja pelo adoecer do ente querido - preponderantemente psicológico - e pelas dificuldades sociais, cognitivas, morais, de acessibilidade e de mobilidade para o enfrentamento do HIV/Aids⁽⁴⁾.

A criança soropositiva necessita, durante a sua vida, de diversos regimes medicamentosos, e pode apresentar quadros sintomáticos diversificados de manifestação da síndrome. Em muitos destes casos, os familiares cuidadores mantêm a condição de soropositividade da criança em segredo, seja por silêncio, silenciamento ou ocultamento⁽⁵⁾ que, apesar de ser uma das estratégias viáveis às famílias para se protegerem contra o preconceito, estigma e penalização, impedem a plenitude do diálogo e a exploração do interdito, potencializando o sofrimento solitário e limitando a rede social de apoio.

A descoberta da soropositividade pela criança e seus familiares impacta na vida desses sujeitos, na medida em que ameaça sua integridade física e psicológica, assim como sua segurança e perspectivas de futuro. Além disso, a aids infantil é uma enfermidade na qual outros membros da família podem vir a se descobrir soropositivos. Essa notícia faz emergir questões outras como a adoção, a bissexualidade, o uso de drogas, o abuso sexual e relacionamentos extraconjugais, que ganham força em função dos aspectos sociais da síndrome, do estigma que a subjaz e do medo e preconceito por suas formas de infecção⁽⁶⁾.

Essa descoberta suscita reações diversas, que expressam sentimentos de vergonha, culpa, raiva, negação, rejeição, indiferença, ou ainda, compreensão, apoio e aceitação. Este emaranhado de sentimentos e reações possíveis pode envolver o portador de HIV/Aids - com ênfase à criança -, em sofrimento, solidão e autoquestionamento, ao tentar esclarecer questões como: "o que será que eles pensam ao meu respeito? O que eles sentem por mim agora?"⁽⁷⁾. Porém, caso haja suporte mútuo entre os entes e ampla ação biopsicossocial do enfermeiro e de outros profissionais de saúde⁽⁸⁾ no contexto hospitalar, os sentimentos de medo, de ansiedade ou de tristeza possuem chances de ser substituídos pelo aprendizado de vida devido à troca de experiências com profissionais e os outros portadores do HIV/Aids, assim como o autocuidado e o autoconhecimento.

Como objetivo deste estudo, delimitou-se analisar a representação social de enfermeiros acerca da família da

criança soropositiva, vital à compreensão do vínculo subjetivo mantido entre profissional-criança soropositiva, profissional-familiar e familiar-criança soropositiva e as égides psicossociais sobre as quais estes vínculos são produzidos.

Neste estudo, família e criança soropositiva são compreendidos sob a qualidade de unidade de cuidado⁽⁹⁾, ou seja, um conjunto de pessoas que mantem certo grau de proximidade e/ou afetividade e que participam do processo de cuidado. Suas relações internas e o modo com o qual vivem se alteram, uma vez que suas vidas são tocadas pela aids. Neste sentido, a iminência da morte e do preconceito social implica na potencialização de sua vulnerabilidade⁽¹⁰⁾.

A dinâmica das relações familiares é tributária das construções psicossociais que os entes detém. A iminência da morte em potencial exige da família um trabalho de ressignificação da vida e da morte, do bem e do mal e do certo e do errado. Neste sentido, entende-se que o modo de enfrentamento familiar do advento do HIV ou da aids em seu meio é fruto de um trabalho psíquico progressivo, que envolve todos os seus integrantes. Este trabalho é aqui assumido como algo comum a quaisquer famílias, independentemente da estrutura que possuam. Porém, as maneiras com as quais as famílias reconstróem psicossocialmente os acontecimentos ao longo de sua trajetória diferem umas das outras, a depender da conjuntura sócio-histórico-cultural na qual se inserem. A assunção deste fenômeno, apesar de explicitar a complexidade do objeto abordado neste estudo, foge aos objetivos do mesmo e, por isto, carece de investigação mais individualizada, ou mesmo comparativa, para compreender a forma com a qual este trabalho psíquico se dá, o que requer a realização de outros estudos além deste.

A relevância da investigação acerca das representações sociais construídas por enfermeiros sobre a família da criança soropositiva se encontra no desvelar de parte da complexidade inerente à dinâmica das relações sociais frente ao processo saúde-doença, que se mostra tão mais complexa no tocante aos laços familiares das relações, na paradigmática inerente à aids, na infantilização da infecção e na natureza intersubjetiva do cuidado de enfermagem. Diante do exposto, a investigação deste objeto, além de permitir o acesso a parte do trabalho de ressignificação de enfermeiros sobre as relações que estes mantém com familiares,

pode contribuir para a enfermagem no desenvolvimento de estratégias mais proximais de abordagem a familiares, crianças ou outras pessoas que vivenciam o cotidiano de soropositividade.

Considerando que as representações sociais se caracterizam como um saber do senso comum que possui uma finalidade prática para o cotidiano dos grupos sociais, o estudo das representações sociais dos enfermeiros significa o aprofundamento das construções cognitivas, simbólicas, sociais, culturais que estes profissionais possuem da aids, dos pacientes soropositivos e das relações humanas que se estabelecem no interior deste grupo social. Neste sentido, procura-se também lançar luz no sentido de subsidiar ações efetivas na prática profissional, compreendendo-as a partir de uma perspectiva psicossocial.

METODOLOGIA

Estudo de natureza qualitativa, fundamentado na Teoria das Representações Sociais (TRS)⁽¹¹⁾, na perspectiva da Psicologia Social. A representação social caracteriza-se por ser uma forma de conhecimento socialmente elaborada e (com)partilhada, que possui uma orientação prática e concorre para a construção de uma realidade comum⁽¹²⁾. Portanto, trata-se de um processo ativo ou, mais especificamente, uma reconstrução social da realidade a partir dos valores, premissas, regras, associações e noções do grupo. Incluem-se, aí, a classificação a nomeação, estabelecendo relações entre categorias e rótulos, a fim de incorporar o objeto novo ao dia-a-dia do grupo, o que o permite manter relações mais consistentes e íntimas para com o objeto. Por fim, as representações sociais possuem dimensões afetivas, imagéticas, atitudinais, cognitivas, de linguagem e comunicação; e ainda deve-se considerar as relações sociais que delas surgem⁽¹²⁾.

Dois hospitais universitários se configuraram como os campos de pesquisa delimitados neste estudo, um vinculado ao nível federal e outro ao estadual, ambos localizados na Zona Norte da cidade do Rio de Janeiro. Estas instituições atendem à clientela soropositiva para o HIV/Aids desde os primeiros anos de seu surgimento e, por isso, tornaram-se referências na área. Os hospitais em questão são considerados de grande porte e possuem setores especializados na assistência à criança

e neonato soropositivo, se constituindo como pólos privilegiados para captação dos sujeitos deste estudo.

Estes foram recrutados segundo a amostra de conveniência, em somatório aos pressupostos teóricos da TRS. Foram escolhidos os enfermeiros enquanto sujeitos do estudo por sua permanente proximidade à criança com HIV/Aids e seus familiares. Outra razão para tal escolha se encontra na manutenção das trocas intersubjetivas inerentes à profissão. Em seguida, os sujeitos foram selecionados a partir de critérios de inclusão e de exclusão. O tempo de atuação com a clientela pediátrica soropositiva se configurou como um fator excludente. Foram selecionados os profissionais com, no mínimo, seis meses de atuação nesta área, por ser um fator preponderante na construção de representações sociais. Além disso, foram incluídos aqueles que, apesar de não trabalharem mais com a aids pediátrica, já tiveram inserção neste campo de atuação e, possivelmente, construíram representações a partir de suas práticas e das conversas cotidianas que estabeleceram com os demais profissionais.

Como sujeitos, foram escolhidos 20 enfermeiros, sendo 18 mulheres e dois homens, com faixa etária entre 20 e 50 anos, que desenvolvem ou desenvolveram suas atividades em unidades como enfermarias de pediatria e isolamento infantil. Nos cenários da pesquisa foi observada certa discrepância quanto ao número de sujeitos entrevistados em cada, englobando 16 profissionais no hospital federal e quatro no estadual, em função de períodos de greve, licenças profissionais, e outros motivos. Considera-se, no entanto, que este fato não irá influenciar nos resultados da pesquisa, uma vez que não se objetiva comparar as unidades entre si, mas, na medida do possível, englobar diferentes experiências e vivências profissionais.

A coleta de dados se deu por entrevistas semiestruturadas no espaço temporal delimitado entre março e junho de 2008. As entrevistas foram realizadas mediante a observância de um roteiro temático pré-estabelecido, cujos itens dizem respeito à aids e suas construções psicossociais, o trabalho com a criança soropositiva ou com aids, a criança em si, sua rede familiar e à terapia antiretroviral no cotidiano das crianças.

Como técnica de análise dos dados, optou-se pela análise de conteúdo temática norteada pelos preceitos de Bardin⁽¹³⁾ e sistematizados por Oliveira⁽¹⁴⁾, que

permite a agregação sistemática do material empírico (palavra, frase ou parágrafo) em unidades menores que permitem a descrição exata das características pertinentes ao conteúdo. Todos os fragmentos de discursos dos sujeitos foram recortados em Unidades de Registro (UR) que deram origem aos temas. Em seguida, estes temas foram reagrupados em categorias⁽¹³⁻¹⁴⁾. Essa técnica vem sendo amplamente utilizada em estudos que têm a TRS como marco teórico por sua capacidade de exploração sistematizada e em profundidade dos dados qualitativos, bem como por sua grande pertinência aos estudos que perscrutam seu objeto sob a abordagem processual⁽¹²⁾ da TRS.

Foram obedecidas as delimitações éticas inseridas na resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Uma vez concedida a autorização pela direção das respectivas unidades, a pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Pedro Ernesto – RJ e obteve a aprovação sob o nº 1958-CEP/HUPE. Ambos os campos aceitaram esta aprovação, não sendo necessário outro trâmite para a coleta de dados. Ao início dessa coleta, o objetivo foi exposto claramente aos sujeitos do estudo, que, após realizarem a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, iniciaram as suas participações. Com o intuito de manter o anonimato dos sujeitos, cada um recebeu uma numeração que condiz com a ordem de realização das entrevistas, sendo identificados por meio da letra E, de entrevista, seguida de seu número.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Seis categorias emergiram da análise geral do *corpus*. Neste artigo, pretende-se aprofundar a categoria cinco, qual seja "A família da criança com HIV/Aids: estrutura, organização e situação social". Esta categoria é formada por 555 UR, divididas nos seguintes temas: presença ou ausência dos familiares no cotidiano de internação; contexto sociocultural desfavorável, desestruturação e baixo poder aquisitivo familiar; ajuda familiar no cuidado; a imagem da mãe da criança soropositiva; relacionamento equipe/família; e a participação da família no processo de adesão.

Os efeitos que a soropositividade de um membro do núcleo familiar provocam na inter-relação entre os membros da família se expressam fortemente na discursividade dos sujeitos. Os temas encontrados revelam a resignificação do cotidiano dos familiares,

bem como a sua da sua organização após o advento da internação. A presença ou não do familiar da criança com HIV/Aids é algo marcante nas falas dos sujeitos:

A gente tem uma participação bastante ativa da família nesse contexto da hospitalização. Tem um caso ou outro que a família não participa, não interage, não acompanha. Mas isso é muito raro, entendeu? Esse caso que eu te coloquei, por exemplo, dessa criança que foi diagnosticada há pouco tempo... Ela, aos dez anos, que foi diagnosticada com aids. A família ficou assim, desestruturada. Inclusive eles tiveram problemas de relacionamento, marido e mulher, porque aí a mãe teve que ficar praticamente ausente do lar pra ficar aqui com a criança hospitalizada. (E.1)

Então teria que ter uma conscientização desse familiar, desse cuidador, no caso de criança, que é o menor que não pode se cuidar sozinho. É orientar esse cuidador pra que não deixe a criança ter um quadro muito fragilizado pra poder aderir o tratamento. (E.8)

A presença familiar parece estar inclusa numa dimensão avaliativa da representação, evidenciando-se como positiva, fundamental à assistência. Porém, o auxílio do familiar está diretamente ligado ao impacto da descoberta da sorologia positiva para o HIV ou da descoberta da aids em um membro da família. A descoberta da doença promove sentimentos variados e, por vezes, a desestruturação familiar, mesmo que momentânea. Essa multiplicidade de sentimentos, por vezes, provoca danos ao emocional da criança.

Os familiares da criança com aids são descritos pelos sujeitos como pessoas que possuem baixo poder aquisitivo e condição sociocultural bastante desfavorável. Há indícios de uma dimensão representacional imagética da família na “desinformação” e na “pobreza”, como pode ser observado a seguir:

Essa família é desinformada, de baixo poder aquisitivo e com isso vem as consequências. Muitas das vezes são famílias desestruturadas. Essa criança acaba tendo várias reinternações. Desestruturação da família, entendeu? Uma família pobre, às vezes mora em local insalubre. (E.3)

A gente atende pacientes de uma classe social baixa. No hospital é assim. São mães que normalmente têm

empregos, são simples, domésticas, e os pais são pedreiros ou então são motoristas. É uma classe social baixa. (E.4)
Eu tenho experiência de só pegar criança numa situação muito pobre. São famílias não estruturadas. Muitas vezes não tem pai, é filho de um, filho de outro. Muita das vezes é uma família estruturada, mas a mãe separou do marido. Agora, claro que tem exceções. Mas, na maioria dos casos são crianças bem pobres, de famílias totalmente desestruturadas, de modo geral. (E.15)

Nestas palavras, é possível notar que esta “desestruturação” se configura em função de uma “condição social desfavorável” somada à “limitação cognitiva”. As famílias descritas apresentam características que podem contribuir, segundo os sujeitos, para o não seguimento do tratamento conforme o recomendado. Os membros da família da criança com HIV podem perceber-se na obrigação de licenciar-se do trabalho ou interrompê-lo completamente. Ao mesmo tempo, eles também precisam de alguém que cuide delas⁽¹⁵⁾. Em função da doença, menos pessoas trabalham e assim os recursos financeiros para o tratamento ficam escassos. O dinheiro para alimentos, abrigo, vestuário e matrículas escolares pode ser diminuído para pagar medicamentos e despesas de funerais⁽¹⁶⁾, posto que é, neste momento, que ocorre um aumento considerável de gastos com fármacos (à exceção dos antiretrovirais e de alguns antibióticos que são fornecidos gratuitamente pela Política Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais), transporte, mudanças na alimentação, entre outras.

Além do *status* econômico prejudicado, os outros filhos podem sofrer por se sentirem em segundo plano, há risco de abalo no relacionamento do casal, as atividades diárias podem tornar-se difíceis e o domicílio, por vezes, não conta com a infraestrutura necessária para receber a criança. É parte da assistência prestada pelo enfermeiro a orientação dessas famílias sobre onde buscar os recursos necessários⁽³⁾, assim como o fornecimento do apoio psicológico possível.

Essa situação, em “efeito dominó”, afeta a criança e o curso de seu tratamento. Frequentemente, o familiar - pelo quadro discutido até então e, por sua compreensão limitada da doença, falha ao não identificar algumas demandas da criança explicitadas ou não. Isto pode desencadear um agravamento, mesmo que não

intencional, de seu quadro clínico. Esta limitação é descrita nas falas a seguir:

Você tem que ter cuidado com o que fala. Você tem que explicar muito bem as coisas. Você tem que explicar várias vezes. Isso vai mudando o seu cotidiano. Às vezes são pessoas de difícil entendimento, pessoas que você explica, explica, explica e a pessoa não entende. São pessoas que gostam de arrumar confusão, tem muito disso entendeu? O familiar muda sim o nosso cotidiano.(E.3)

O que eu posso observar aqui na Pediatria e no CTI pediátrico são famílias com o poder aquisitivo baixo, cultural também, e que não entendem o que vem a ser a doença. Eu não sei se é negação ou falta de informação, eles demonstram não saber muito sobre a doença.(E.5)

Ao tentar fornecer orientações necessárias a um acompanhamento familiar eficiente, os sujeitos parecem entender que suas instruções não são plenamente captadas pelo familiar, que as entende parcialmente ou não as entende. O enfermeiro, na qualidade de educador, deve tentar obter do familiar o que foi apreendido do seu discurso, sem deixar de lado o saber existente no sujeito como componente do diálogo⁽¹⁵⁾. Assim, para pôr em prática o diálogo, o enfermeiro não pode colocar-se na posição ingênua de quem se pretende detentor do saber; deve, antes, colocar-se na posição de quem sabe que não sabe tudo, reconhecendo que os usuários do sistema de saúde e, mais especificamente, os familiares de crianças HIV positivas, não são seres alienados no conjunto social, mas pessoas que possuem algum saber e capacidade própria de estabelecer um *background* cognitivo e cultural acerca do que as rodeia. Em função desses aspectos, a educação em saúde, especialmente em sua vertente problematizadora e freireana, apresenta-se como uma importante ferramenta no processo de empoderamento dos familiares cuidadores, aumentando a qualidade de vida e o processo de adesão à terapêutica⁽⁴⁾.

As dificuldades relacionadas ao processo de educação em saúde são diversas e, relacionam-se, em grande parte, às orientações provenientes de alguns profissionais que assumem sua configuração bancária como padrão e não permitem que as situações sejam problematizadas a partir da realidade dos próprios sujeitos e de seus conhecimentos. No processo dialógico e discursivo estabelecido entre os atores sociais

(enfermeiro, criança e família), há produção e atribuição de sentidos ao que é dito, no contexto em que se diz e com os simbolismos pertencentes a quem diz. No caso da aids pediátrica, em que a esperança de futuro é ameaçada, os sentidos transformam-se em outros além daqueles que se quer transmitir. Neste processo, uma das questões fundamentais é compreender o processo representacional estabelecido no processo dialógico entre estes atores sociais e as ressignificações construídas em sua relação com as instituições de saúde.

Por vezes, a condição clínica da criança requer, de acordo com os sujeitos, um processo de "conscientização" acerca da sua condição física, orgânica e emocional. No caso da aids pediátrica este fato se torna mais importante em função do papel dos cuidadores na sobrevivência daqueles que estão sob os seus cuidados. O enfermeiro, ao realizar atividades educativas com a família da criança hospitalizada, deve abrir espaços para a reflexão acerca de sua (nova) realidade, e de forma conjunta, encontrarem alternativas para aperfeiçoar o cuidado à criança⁽¹⁶⁻¹⁷⁾. Para tal, se faz necessário valorar as potencialidades inerentes aos laços familiares e conferir-lhes voz na elaboração de sua assistência. Deste modo, ao cuidar/ensinar, o profissional precisa conhecer a realidade do cliente, no intuito de utilizar estratégias que venham, de fato, atender às necessidades do mesmo, respeitando suas características culturais⁽⁸⁾.

O cuidado familiar, conceito subjetivo e multifacetado, é neste trabalho entendido enquanto um sistema do qual faz parte um modelo explicativo de saúde-doença, ou seja, um conjunto de valores crenças, conhecimentos e práticas que guiam as ações da família na promoção da saúde dos seus membros, na prevenção e no tratamento da doença⁽³⁾. O cuidado familiar é definido a partir do mundo de significados de cada família e desenvolvido ao longo de seu processo de viver, o que lhe confere um caráter de subjetividade⁽¹⁸⁾. Neste sentido, existem vínculos mantidos entre os membros do núcleo familiar que abrangem direitos e deveres, seja de proteção, nutrição e/ou recuperação da saúde e bem estar de seus membros. Esses familiares, quando presentes, devem ser incluídos pela enfermagem nos cuidados de saúde. A evidência teórica, prática e investigativa do significado que a família fornece para o bem-estar e a saúde de seus membros, bem como sua influência no processo saúde-doença, faz

com que o enfermeiro considere o cuidado focado na família como parte integrante da prática de enfermagem⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

Aos profissionais, é preciso incluir-se na realidade do cliente e de sua família caso haja abertura para tal, buscando uma noção mais apurada da realidade da família, seus conhecimentos prévios, suas condições de vida e de moradia e seu grau de instrução, de forma a adaptar o conhecimento científico da enfermagem à realidade do educando. Ao enfermeiro cabe atentar para qualquer mudança ocorrida por intermédio de ajuste ou adaptação entre as propostas (intervenções) terapêuticas dele e as estruturas biopsicossociais e espirituais encontradas nos membros da família⁽¹⁸⁾, assim como para a ausência completa de mudanças.

Também é possível que a criança seja direcionada a tios, primos e irmãos mais velhos, ou mesmo a outras pessoas que não se encontram preparadas para recebê-las, mas se veem nesta obrigação legal/moral. Isto pode gerar desgaste psicológico, violências materiais e simbólicas na criança em questão, num constante círculo de tristeza que afeta ainda mais a sua imunidade e tende a agravar o seu quadro clínico⁽⁵⁾. Quando o familiar - independentemente de qual seja - se prontifica a ajudar, é possível reduzir significativamente o estresse e o manuseio desnecessário da criança. Este auxílio é descrito nas entrevistas da seguinte forma:

No caso a mãe, ela fica no cuidado da criança. Algumas mães ficam limitadas, então a gente tem que ficar orientando questão de troca de fraldas, cuidados essenciais básicos. A gente tem que orientar e tem que explicar o porquê. Já outras mães já abraçam, já cuidam super bem e até ficam com bastante zelo.(E.2)

Na maioria das vezes ela participa da maioria dos cuidados. Não, assim, como coisas específicas da enfermagem como punção uma veia, essas coisas assim. Quem faz isso é a enfermagem. Se for pra dar uma dieta, trocar uma fralda, colocar um termômetro aí fica por conta dela.(E.16)

É possível perceber nestes conteúdos representacionais estudados, que a ajuda do familiar é notada e bem vista pelos enfermeiros, sob a condicional de que esta ajuda não deve ser, de modo algum, invasiva, esta última restrita aos profissionais de enfermagem. O auxílio familiar pertence, possivelmente, a uma dimensão avaliativa das representações, cujo caráter é positivo, sem prejuízo à colocação de condicionantes e à

denominação, qual seja, "cuidados básicos" ou "cuidados essenciais". O contrário também é possível, quando o cuidado realizado por enfermeiros ou outros profissionais de enfermagem recebe uma terminologia específica, como "coisas específicas" ou "processos invasivos". Chama a atenção a necessidade premente por parte dos sujeitos de - num meio onde o familiar exerce práticas de cuidado à semelhança das práticas de enfermagem - diferenciar os cuidados prestados por eles e pelos entes e, para isto, recorrem a terminologias e significados socialmente elaborados e legitimados.

O familiar pode não desejar estar presente ou se encontra impossibilitado de fazê-lo e, assim, ausenta-se do hospital sem aviso prévio. Essa ausência pode ser explicada pela necessidade de cuidar da vida pessoal e profissional, ou pelo fato de possuir outros filhos que requerem seus cuidados. Ademais, existem barreiras de diversas naturezas ao familiar que se propõe a cuidar, com destaque ao próprio tratamento medicamentoso que se torna mais difícil com o tempo⁽⁴⁾. Outra barreira é o preconceito e a culpabilização enfrentados. A mãe da criança soropositiva pode ser culpabilizada ou sentir-se como tal, não somente por sua eventual ausência no cuidado hospitalar à criança, mas também pela existência da aids em seu filho ou filha, causada pela transmissão vertical. Este fato se dá em função de comportamentos não aceitos socialmente, pela não realização de algum tipo de tratamento durante o pré-natal ou pelo simples fato da transmissão ter ocorrido no interior do seu organismo. Neste sentido, merece destaque o discurso culpabilizador dos enfermeiros acerca da mãe soropositiva de crianças também soropositivas:

O que eu entendo a respeito é que é uma total irresponsabilidade materna. Primeiramente porque a mãe pegou. Você pegar uma doença dessas não é culpa própria mas não tratá-la passa a ser culpa dela. E quando ela deixou de se tratar, quando ela engravidou, ela deixou de fazer o pré-natal ou fez de uma forma incompleta, foi o que fez essa criança contrair tamanha irresponsabilidade materna.(E.13)

A discursividade relativa à culpabilização possui sua raiz no entendimento do processo saúde-doença como consequência da adoção de comportamentos individuais, cuja única responsabilidade deve ser atribuída ao indivíduo que a cometeu, desconsiderando o cerco

social, cultural e econômico que conformam ou potencializam situações de maior vulnerabilidade ao HIV/Aids.

Também é possível que a criança, após algum tempo, não receba mais os cuidados e a atenção requerida junto ao familiar, mesmo este último estando presente no hospital. Algum grau de descuidado é referido pelos sujeitos:

Famílias desestruturadas que às vezes já não tem a presença nem do pai, nem da mãe. Ou por terem desenvolvido a síndrome e já terem falecido ou por outros motivos. O abandono. Essas crianças ficam sob o cuidado de pessoas que não cuidam muito bem, ficam sob o cuidado de tios, avós e que não cuidam muito bem dessa criança. (E.3)

Quando há [cuidadores não familiares], são até bem presentes. Mas, como eu disse, na maioria das vezes ele não tem esse vínculo, de família cuidando. Então é deficitária. (E.7)

Pelo o que eu vi pouca mãe de criança com HIV é participativa. Acho que a enfermagem tá mais ali presente, até porque se tá acontecendo alguma coisa com a criança a mãe chama logo a enfermeira. É isso o que acontece. (E.10)

Estes trechos revelam outra faceta das representações sociais elaboradas pelos enfermeiros, qual seja, que a de que a participação efetiva do familiar nos cuidados da criança com aids depende de fatores objetivos e subjetivos. A ausência familiar pode se dar, por exemplo, por desconhecimento da situação patológica da criança. Isto é um fator complicador à terapêutica, haja vista que o apoio da família possivelmente afeta de maneira positiva a autoestima, a autoconfiança e a autoimagem da criança soropositiva, fortalece a criança e a prepara para dar continuidade a sua vida, já que ser portador do HIV não é motivo para evasão escolar e o abandono de atividades sociais. O retorno dos pacientes às atividades sociais rotineiras é intrínseco à condição social de vida de cada um deles e o apoio familiar ou não que cada um recebe de seus entes mais próximos⁽¹⁹⁾.

A ausência de parentesco ou de cuidador externo ao hospital, para os sujeitos, possibilita a existência de lacunas no cuidado à criança. As limitações pessoais do familiar somadas as suas formas de enfrentamento por

vezes ineficazes, traduzem, aos olhos dos enfermeiros, um cuidador pouco presente e zeloso, assim como determina uma forma própria de relação com esta pessoa, normalmente de desconfiança, permeada por dimensões atitudinais negativas.

Os problemas familiares corporificam um fator predisponente para uma interação difícil entre equipe e família. Um relacionamento atritado entre equipe e família pode atrapalhar a dinâmica de trabalho e, até mesmo, o processo de melhora da criança. A forma como a equipe se relaciona com o familiar é descrita da seguinte forma:

Se for um familiar de difícil entendimento, geralmente ele é um pouco hostilizado. Se esse familiar ajuda com os cuidados em geral com a criança ele é visto pela equipe como um ótimo acompanhante. Se for um familiar que está sempre dando problemas, que não fica junto a criança, a equipe já não gosta, já é mais hostilizado. (E.3)

Quando a gente vê que a família é atuante e se preocupa com a criança a gente tem um relacionamento salutar. Mas quando vê que tem um despreparo, ou um desleixo, melhor dizendo, desse familiar, a gente meio que leva pro lado pessoal e trata um pouco. É errado, mas tem essa barreira. A gente separa um pouco. Não dá tanta atenção porque, poxa, o mínimo que ela podia fazer é dar afeto pra criança. Isso ela pode fazer que não custa nada, é de graça e ela não faz. Então dá um pouco de revolta, nesse sentido. (E.8)

Em linhas gerais, evidencia-se que, na perspectiva dos sujeitos deste estudo, o familiar no ambiente hospitalar é bem-vindo ao prontificar-se a atuar nos cuidados com a criança e ao mostrar-se receptivo à presença e solicitações da enfermagem. Caso contrário, este familiar é mal visto, passível de hostilização. Isto se mostra um impasse na plenitude do dialogismo entre enfermeiro e família. É preciso vislumbrá-la de um modo ampliado e acreditar em sua capacidade de auto-organização⁽⁸⁾.

Outro aspecto do sentido atribuído por enfermeiros acerca do familiar é a participação deste como fator determinante na adesão efetiva à terapia antiretroviral. A participação parece ser obtida pela sensibilização à adesão à terapia. Para tal, a persuasão do familiar pelo discurso é uma ferramenta bastante utilizada pelos enfermeiros, apesar de nem sempre obterem êxito. O

enfermeiro pode até constituir-se como mediador para combater qualquer distanciamento existente entre familiar e a criança hospitalizada:

A gente tem que ganhar a família também, eu acho que a gente tem que mostrar não adianta a gente ser cúmplice da ignorância deles, né? A gente tem que tentar reverter o quadro, falar com educação, passar um pouco de segurança, um pouco de carinho e aí ele vai amolecer. Não vai continuar sendo ignorante com quem lhe trata bem não.(E.2)

Bom aí eu não sei se eles acreditam que os medicamentos são essenciais para o tratamento. Há certa displicência com relação à administração desses antiretrovirais. E aí eu não sei como a gente pode resolver isso. Acho que a gente tem que convencer, mostrar que aquele ponto é importante e que disso vai depender a melhora ou a estabilização do quadro dessa criança.(E.17)

A gente tenta mostrar pra mãe, a importância dessa adesão. Sentar com ela, discutir qual motivo, se tem alguma coisa que a gente possa fazer pra melhorar isso.(E.4)

O reconhecimento do papel preponderante do familiar na terapia medicamentosa indica sua valoração por parte do enfermeiro, ao reconhecer que a adesão depende de pormenores outros que superam as ações intervencionistas provenientes dos profissionais de saúde. Há a necessidade de superar atitudes autoritárias que sugiram corrigir e responsabilizar, de forma coercitiva e sem promover a reflexão necessária, o não cumprimento ou cumprimento parcial das orientações profissionais sem análise das condições objetivas⁽⁴⁾.

Para assegurar as altas taxas de adesão mantidas no Brasil e o acesso ao tratamento, é preciso investir politicamente para atenuar os problemas sociais que afetam os pacientes vivendo com HIV/Aids, assim como aumentar a qualidade do cuidado prestado⁽⁶⁾, conformando, assim, uma assistência de enfermagem mais integral ao portador de HIV/Aids⁽²⁰⁻²¹⁾ e ao seu núcleo familiar. Desta forma, cabe ao enfermeiro desenvolver um roteiro onde os medicamentos são associados aos horários dos envolvidos, de forma a facilitar a compreensão da criança e do familiar-cuidador de como organizar seu cotidiano. Ao mesmo tempo, é fundamental que o familiar seja orientado e possa

entender ser possível conviver com a aids e com a terapia antirretroviral.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nos dados obtidos verifica-se que o objetivo da pesquisa foi alcançado plenamente. Os conteúdos das representações sociais de enfermeiros acerca dos familiares de crianças soropositivas se apresentam multifacetados e repletos de dimensões afetivas, simbólicas e avaliativas.

Com este estudo, foi possível avançar na compreensão do universo de significados, saberes e práticas profissionais de enfermeiros ante a presença cotidiana do familiar em seu ambiente de trabalho. Parece claro que, entre enfermeiros, existem construções psicossociais bem definidas acerca do familiar da criança soropositiva, quer seja ao destacá-lo na adesão à terapêutica e no cotidiano de internação, ou mesmo ao culpabilizá-lo ou responsabilizá-lo pelo adoecer da criança. Por outro lado, são necessários mais estudos sob o aporte teórico-metodológico da Teoria das Representações Sociais para corroboração dos resultados.

É atribuição da enfermagem, principalmente do enfermeiro, assistir à criança em seu processo saúde-doença e fomentar as bases de uma relação mais dialógica na tríade enfermeiro-criança-família. São desejáveis o entendimento e a participação ativa do familiar e da criança na terapêutica proposta, seja ela qual for. Devem ter em mente a sua importância e finalidade terapêutica, cujo objetivo é a sobrevivência e a elevação da qualidade de vida da criança e, conseqüentemente, da família.

Ao refletir sobre cuidado da criança hospitalizada e da família, é possível dizer que do processo de cuidado da criança, minimizar o estresse decorrente dessa experiência constitui-se como uma das prioridades. Também os enfermeiros podem ser vítimas de estresse, uma vez que a presença dos pais na enfermagem pode se configurar como algo complexo à rotina para os profissionais que cuidam da criança hospitalizada. Esta situação implica na reorganização do processo de trabalho em níveis teóricos e práticos, bem como no melhor preparo para a assistência integral ampliada à família e seu universo biológico e subjetivo.

Dialogar com a família acerca do *modus operandi* hospitalar e conhecer seu *modus vivendi* se faz

amplamente necessário, pois, após este momento, a atuação familiar será fundamental para uma terapêutica bem sucedida. Em função disto, atentar para a dinâmica familiar e compreender o panorama de vulnerabilidade e suas formas de enfrentamento conformam-se como

itens bastante interessantes à prática assistencial de enfermagem. Eis, aí, um caminho promissor à pesquisa, ao indicar melhorias e adequações no cuidado de enfermagem à pacientes com HIV/Aids e a seu núcleo familiar.

REFERÊNCIAS

1. Praça NS, Latorre MRDO. Saúde sexual e reprodutiva com enfoque na transmissão do HIV: práticas de puérperas atendidas em maternidades filantrópicas do município de São Paulo. Rev. Bras. Saude Matern. Infant. [Internet]. 2003 [cited 2011 jun 02];3(1):61-74. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292003000100009&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt.
2. Gomes ATM, Cabral IE. Ocultamento e silenciamento familiares no cuidado à criança em terapia antiretroviral. Rev. Bras. Enferm. [Internet]. 2010[cited 2011 jun 02];63(5):719-26. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000500005
3. Góes FGB, La Cava AM. Práticas educativas em saúde do enfermeiro com a família da criança hospitalizada. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2009[cited 2011 jun 02];11(4):942-51. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a20.htm>.
4. Gomes AMT, Cabral IE. O cuidado medicamentoso à criança com HIV: desafios e dilemas de familiares cuidadores. Rev. Bras. Enferm. [Internet]. 2009[cited 2011 jun 02];62(2):252-57. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000200013.
5. Gomes, AMT. Silêncio, silenciamento e ocultamento na terapia antiretroviral: desvelando o discurso dos cuidadores de crianças. [thesis]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ; 2005. 200 p.
6. Oliveira DC, Costa TL. A zona muda das representações sociais sobre o portador de HIV/AIDS: elementos normativos e contranormativos do pensamento social. Psicol. Teor. e Prat.[Internet]. 2007[cited 2011 jun 02];9(2):73-9. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-36872007000200005&script=sci_arttext.
7. Marques HHS, Sousa SNG, Gutierrez PL, Lacerda R, Ayres JRCM, DellaNegra M, et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. Cad. Saúde Pública [Internet]. 2006 [cited 2011 jun 02]; 22(3):619-29. Available from: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000300017&lng=en. doi: 10.1590/S0102-311X2006000300017.
8. Queiroz MVO, Jorge MSB. Ações educativas no cuidado infantil e intervenções dos profissionais junto às famílias. Acta Sci., Health Sci. [Internet]. 2004[cited 2011 jun 04];26(1):71-81. Available from: http://www.ppq.uem.br/Docs/ctf/Saude/2004_1/10_245-03%20Maria%20Veraci%20O%20Queiroz_Acoes%20educativas%20no%20cuida.pdf.
9. Paula CC, Crossetti MGO. Existencialidade da criança com AIDS: Perspectivas para o cuidado de enfermagem. Esc. Anna Nery [Internet]. 2008 [cited 2012 mar 18]; 12(1): 30-38. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452008000100005&script=sci_arttext.
10. Santos EI. Vulnerabilidade de enfermeiros no cuidado a pacientes com HIV/Aids: um estudo de representações sociais [dissertation]. Rio de Janeiro: Faculdade de Enfermagem/UERJ; 2012. 229 p.
11. Moscovici S. A Representação Social da Psicanalyse. 1st ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores; 1978.
12. Jodelet D. Representações Sociais: um domínio em expansão. In: Jodelet D, organizadora. As representações sociais. Rio de Janeiro: EDUERJ; 2001.
13. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2007.
14. Oliveira DC. Análise de Conteúdo Temático-Categorial: uma proposta de sistematização. Rev. enferm. UERJ. [Internet]. 2008[cited 2011 jun 02];16(4):569-76. Available from: <http://files.bvs.br/upload/S/0104-3552/2008/v16n4/a569-576.pdf>.
15. Ministério da Saúde; Blackman, R. Roots 8. Terarfund. HIV(VIH) e AIDS(SIDA) : começando a agir. Brasília (Brasil): Glossário Temático - DST e AIDS, 2006. 55p.
16. Gomes AMT, Oliveira DC. Estudo da Estrutura da Representação Social da Autonomia Profissional em Enfermagem. Rev. Esc. Enferm. USP. [Internet]. 2005[cited 2001 jun 02];39(2):145-153. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342005000200004&script=sci_arttext&tlng=pt.
17. Gomes AMT, Thiengo PCS, Anuniação CT, Oliveira DC, Kestenberg CCF. Representações sociais das atividades da enfermagem junto aos pacientes soropositivos: caracterizando ações e atores sociais. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2011[cited 2011 jun 02];13(1):16-23. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n1/v13n1a02.htm>
18. Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, orgs. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2nd ed. Maringá: EDUEM; 2004. p. 11-24.
19. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para a avaliação e intervenção na família. 3rd ed. São Paulo: Roca; 2002.
20. Santos EI, Gomes AMT, Oliveira D, Valois B, Braga R. Comprehensiveness in nurse's care practice in primary health care context. Journal of Nursing UFPE Online. [Internet]. 2011[cited 2011 jun 02];5(4):1054-063. Available from: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1578>.
21. Gomes AMT, Oliveira DC, Santos ÉI, Santo CCE, Pontes APM, Valois BRG. As facetas do convívio com o HIV: formas de relações sociais e representações sociais da AIDS para pessoas soropositivas hospitalizadas. Esc. Anna Nery[Internet]. 2012 [cited 2012 mar 20];16(1):110-120. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452012000100015&script=sci_arttext.

Artigo recebido em 03/06/2011.

Aprovado para publicação em 31/01/2012.

Artigo publicado em 30/09/2012.