

**O MODO DE CUIDAR NO ENCONTRO COM O SER-CRIANÇA QUE CONVIVE
COM AIDS: O EXPERIENCIAR DA FINITUDE E A ÉTICA¹**
**THE WAY OF CARING IN THE MEETING WITH THE CHILD-BEING WHO LIVES WITH AIDS:
EXPERIENCING FINITUDE AND ETHICS**
**LA MANERA DE CUIDAR EN EL ENCUENTRO CON EL SER -NIÑO QUE CONVIVE CON EL SIDA: EL
EXPERIENCIAR DE LA FINITUD Y LA ÉTICA**

Cristiane Cardoso de Paula², Maria da Graça Oliveira Crossetti³

¹ Esse artigo originou-se da dissertação de Mestrado “Encontro de Cuidado, Vivido e Dialogado, da Equipe de Enfermagem com o Ser-Criança que Convive com AIDS”, defendida em 2003, no Programa de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

² Enfermeira Docente no Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM/RS). Mestre pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS/RS). Membro do NECE – Núcleo de Estudos do Cuidado em Enfermagem (UFRGS/HCPA). Membro do GEPES – Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde (UFSM).

³ Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgico da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Doutora em Filosofia da Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina. Coordenadora do NECE - UFRGS/HCPA.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidado da criança. Cuidados de enfermagem. Teoria de enfermagem. Síndrome de imunodeficiência adquirida.

RESUMO: Este artigo tem como foco apresentar algumas reflexões acerca do modo de cuidar em enfermagem que emergiram da dissertação de mestrado intitulada “Encontro de cuidado, vivido e dialogado da equipe de enfermagem com o ser-criança que convive com AIDS”, que objetivou compreender o significado deste cuidado sob o olhar da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad. Constituiu-se em um estudo qualitativo-existencial-fenomenológico com análise hermenêutica proposta por Motta e Crossetti, à luz de Ricoeur. Desvelou-se deste encontro com a equipe de enfermagem a percepção referente ao cuidado no experienciar a facticidade do ser humano, e neste, o conviver com a finitude do ser e a ética. Compreendeu-se que a ética, no encontro genuíno de cuidado em enfermagem, faz-se essencial à sua autenticidade, visto a reciprocidade existente na busca de escolhas responsáveis ao estar-melhor na presença do respeito que permeia a relação.

KEYWORDS: Child care. Nursing care. Nursing theory. Acquired immunodeficiency syndrome.

ABSTRACT: This article focuses on the presentation of some reflections concerning the way of caring in Nursery which resulted from the Master's Degree dissertation titled, “Care Meeting lived and dialogued, of the nursery staff with the child-being who lives with AIDS.” It intended to understand the meaning of this care under the perspective of the Humanistic Nursery Theory of Paterson and Zderad. It was a qualitative-existential-phenomenological study with a hermeneutic analysis proposed by Motta and Crossetti, in the light of Ricoeur. The perception concerning the care in experiencing the facticity of the human being was unveiled from this meeting with the nursery staff, and from this the living with finitude of the self and ethics. It was understood that ethics in the genuine meeting of the care in Nursery is essential for its authenticity, considering the existent reciprocity in the search for responsible choices in being better in the presence of the respect that exists in the relationship.

PALABRAS CLAVE: Cuidado del niño. Atención de enfermería. Teoría de enfermería. Síndrome de inmunodeficiencia adquirida.

RESUMEN: Este artículo tiene como enfoque presentar algunas reflexiones acerca del modo de cuidar en Enfermería, que emergieron de la disertación de maestría intitulada “Encuentro de cuidado, vivido y dialogado, del equipo de enfermería con el ser-niño que convive con SIDA”, el cual tuvo como objetivo comprender el significado de este cuidado a partir de la Teoría de Enfermería Humanística de Paterson y Zderad. Estudio cualitativo-existencial-fenomenológico con análisis hermenéutico propuesta por Motta y Crossetti, a la luz de Ricoeur. De este encuentro con el equipo de enfermería la percepción referente al cuidado al experienciar la facticidad del ser humano, y en éste el hecho de convivir con la finitud del ser y la ética. Se ha comprendido que la ética, en el encuentro genuíno de cuidado en Enfermería, se hace esencial para su autenticidad, visto la reciprocidad existente en la búsqueda de elecciones responsables al estar-mejor en presencia del respeto que orienta la relación.

Endereço:
Cristiane Cardoso de Paula
R. Dr. Pantaleão, n. 587, apto. 108
97010-180 – Centro, Santa Maria, RS
E-mail: ccpaula@smail.ufsm.br

Artigo original: Pesquisa
Recebido em: 15 de novembro de 2004
Aprovação final: 5 de abril de 2005

INTRODUÇÃO

O encontro de cuidado em Enfermagem, por ser uma relação inter-humana e intersubjetiva, parte da singularidade do ser humano possibilitando, assim, que diferentes modos de cuidar possam ser desvelados. Nesta perspectiva, este artigo tem por objetivo a discussão no que se refere ao experimentar a facticidade do ser humano, sob a ótica da finitude e da ética, por meio da compreensão do significado para equipe de Enfermagem de uma Unidade de Internação Pediátrica, no estar-com o ser-criança que convive com a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS).

Ao refletir acerca do contexto experienciado pela equipe de Enfermagem frente ao complexo quadro epidemiológico atual da epidemia da AIDS, bem como aos desafios que emergem no cuidado à criança que convive com esta doença tem-se a justificativa da necessidade e relevância de estudos que se desenvolvam com o intuito de compreender as vivências no conviver com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), a fim de alcançar ações comprometidas e eficazes na luta contra esta epidemia, vislumbrando uma vida com melhor qualidade para aqueles que convivem com a AIDS.

Sendo assim, destaca-se a inserção do ser-criança no quadro epidemiológico desta epidemia, que é concebida como ser no mundo em processo de crescimento e desenvolvimento físico, emocional e afetivo; ser de relação, em processo de vir-a-ser, que necessita do outro, em especial da família em seu processo de construção de sua existencialidade; ser que necessita de amor, compreensão e laços verdadeiros para compreender o viver e construir sua história; com potencialidades para ser mais e possibilidades de estar-melhor na busca de uma vida com melhor qualidade.

Portanto, em consonância com as percepções, concepções e reflexões deste estudo, escolheu-se a Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad¹ como referencial para a construção do fazer e saber referente ao cuidado, devido suas bases existenciais permitirem a busca da compreensão das relações estabelecidas entre os seres humanos, bem como pela definição que apresenta da Enfermagem como uma reciprocidade vivida no encontro de cuidado; soma-se, ainda, a percepção do estar-com autêntico com o ser que necessita de ajuda, o que remete à relação – o estar-com –, vislumbrando seu estar-melhor.

Importante faz-se destacar que a compreensão da finitude do ser humano, que se desvelou nos discursos da equipe de Enfermagem, foi discutida com

fundamentação nas idéias das teoristas e, ainda, no pensamento heideggeriano², visto a convergência existencial-fenomenológicas dos autores.

A TEORIA DE ENFERMAGEM HUMANÍSTICA: POSSIBILIDADE DE COMPREENDER O MODO DE CUIDAR

A Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad parte do questionamento e reflexão da prática vivida do cuidado, na medida em que compreende a vida como um fenômeno existencial, inter-humano e subjetivo.

Descrevem a Enfermagem Humanística como uma teoria prática, pois esta se desenvolve a partir das experiências vividas pelo ser que cuida e pelo ser que é cuidado, por meio de uma orientação fenomenológico-existencial-humanista³. Com base nessa premissa, a filosofia existencial foi escolhida pelas teoristas para o desenvolvimento do saber da Enfermagem Humanística, ao passo que a Fenomenologia foi o caminho para a pesquisa. Neste sentido, Paterson e Zderad buscaram no existencialismo os pressupostos para o desenvolvimento do conhecimento da Enfermagem e na fenomenologia, o método para o encontro de cuidado.

O método fenomenológico da Teoria de Enfermagem Humanística busca compreender o significado de um fenômeno, ou seja, remete à análise de uma situação humana pela perspectiva da experiência singular do ser humano, na totalidade de suas diferentes dimensões, no espaço e tempo vividos. Ao passo que o existencialismo é a abordagem filosófica que possibilita a compreensão da vida, na qual o ser tem a possibilidade de fazer escolhas, que determinam a direção e o significado de sua existência, configurando, assim, a percepção do ser humano em sua unicidade, singularidade, liberdade e responsabilidade no vivenciar de seu modo de ser-no-mundo-com-o-outro. A orientação humanística permite perceber o ser humano como um ser de potencialidades, por conta de sua experiência de vida no mundo.

Compreende-se que os atos de Enfermagem são próprios do mundo do cuidado, portanto significativos e possíveis de serem refletidos e descritos, e, ainda, que a Enfermagem Humanística tem a situação de Enfermagem experimentada existencialmente no encontro entre seres humanos a partir das experiências compartilhadas no tempo e espaço vividos, ou seja, percebe-se a Enfermagem como experiência viva¹. Desta maneira, o enfoque da teoria entende a experi-

ência da Enfermagem como fonte de conhecimento, com base nos fenômenos experienciados na prática cotidiana.

A Teoria de Enfermagem Humanística tem como questões centrais: como as enfermeiras e pacientes interagem? Como desenvolver o conhecimento básico para o ato de Enfermagem¹? Portanto, partindo de inquietações, questionamentos e reflexões advindos das vivências no mundo do cuidado, as teóricas buscaram respostas no encontro de Enfermagem vivido e compartilhado existencialmente. Percebem que o ser que cuida tem a possibilidade de por meio de seu modo de ser-com e estar-com, compartilhar existencialmente diferentes vivências com seres que experienciam diversidade de significados de ser-no-mundo, desde o nascimento até a morte. Assim, o ser que cuida vivencia com o outro eventos de vida: gestação, nascimento, processo de crescimento e desenvolvimento, adoecimento, processo de morrer e morte, entre outros¹.

Dessa forma, na busca de compreender o ser humano, o ser que cuida, por meio da sensibilidade na relação autêntica com o outro, mostra-se aberto ao encontro de cuidado e à reflexão acerca das vivências existenciais compartilhadas. Nesse sentido, as teóricas consideram a Enfermagem como uma resposta de cuidado de uma pessoa para outra, num período de necessidade, numa transação inter-humana e intersubjetiva, que visa ao desenvolvimento do bem-estar e estar-melhor, assim como conferir ao outro, a possibilidade de fazer escolhas responsáveis, objetivando, essencialmente, a busca do vir-a-ser, contendo os potenciais e as limitações do ser que cuida e do ser que é cuidado¹.

Na Teoria da Enfermagem Humanística, Paterson e Zderad defendem o encontro que ocorre no ato de cuidar, como um diálogo vivido, referindo-se a uma relação existencial de presença autêntica⁴. Portanto, para que este encontro de Enfermagem obtenha resultados satisfatórios, é necessário o estar-com, num processo de trocas e transação intersubjetiva. O estar-com implica a presença, na atenção oferecida ao outro, no compartilhar e no estar disponível. As autoras acreditam que o ser que cuida aproxima-se da Enfermagem consciente e deliberadamente, configurando atitude existencial, pressupondo responsabilidade e capacidade de ser e abertura para conhecer, respeitar e ajudar o outro em seu processo de vir-a-ser¹.

Paterson e Zderad consideram que a Enfermagem, como ciência e arte no mundo do cuidado, tem

a possibilidade de reconhecer o ser que necessita de ajuda como um ser vulnerável. Sendo assim, a abertura do ser que cuida ao encontro vivido e dialogado é a abertura de um ser com “disponibilidade-de-um-modo-de-ajuda” para um “ser-com-necessidades”⁵. Acreditam que para vivenciar existencialmente com o outro uma situação é necessário conhecê-lo no seu espaço vivido, em sua temporalidade e em sua historicidade. Assim, a abertura ao encontro autêntico é possível por conta da disponibilidade e da expressividade do ser que cuida frente à presença do ser que é cuidado.

O objetivo da Enfermagem, portanto, é o estar-melhor, por meio do desenvolvimento do potencial humano. O processo de Enfermagem é, então, entendido como existência deliberada, responsável, consciente, não julgadora, seguida pela reflexão e descrição, no qual há avaliação contínua. No cuidado, o ser que cuida não impõe nem decide a respeito da vida do outro, mas lhe oportuniza escolhas, possibilitando o tornar-se mais segundo suas potencialidades.

CAMINHO METODOLÓGICO

O caminho metodológico do estudo configurou-se como uma pesquisa qualitativa de abordagem existencial fenomenológica, que vislumbrou salientar aspectos da experiência humana, tendo como principal intuito a investigação do mundo vivido, descrevendo os fenômenos como são experienciados, preocupando-se com a sua essência.

O estudo foi desenvolvido em uma Unidade de Internação Pediátrica de um Hospital Universitário e teve, como informantes enfermeiros e auxiliares de Enfermagem, totalizando oito cuidadores da equipe. Utilizou-se, para coleta de informações, a entrevista semi-estruturada⁶, como instrumento que possibilitou o vivenciar a possibilidade de conhecimento do ser, visando à totalidade do que se quer conhecer. A questão norteadora foi: “conte-me como é para você cuidar de uma criança que convive com AIDS”.

A análise e interpretação das informações fundamentaram-se no caminho metodológico que pressupõe as fases: leitura inicial, distanciamento, análise estrutural, identificação da metáfora e apropriação⁷⁻⁸, sendo desenvolvidas à luz da hermenêutica⁹. Esta hermenêutica objetiva a descoberta do sentido, visando a compreender a existência humana; busca interpretar a linguagem pensada não através do que diz, mas do que esconde, no intuito de apreender a expe-

riência vivida em sua totalidade.

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário de Santa Maria-RS, com vistas à sua aprovação, conforme prevê a Resolução nº 196/96¹⁰. Com relação aos aspectos éticos, foi elaborado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no qual destacava-se ao informante que sua participação teria caráter voluntário, e que a mesma não interferiria em seu vínculo empregatício com a instituição, bem como que sua identidade seria preservada no estudo, visto que seriam utilizados códigos referentes a cuidadores (C1-C8).

O EXPERIENCIAR A FACTICIDADE DO SER HUMANO: MODO DE CUIDAR DA EQUIPE DE ENFERMAGEM

Apresenta-se, neste momento, a maneira como o ser que cuida desenvolve o cuidado ao ser-criança que convive com AIDS em situações entendidas como singulares a esta epidemia. Percebe-se que, o cuidado, em tempos de AIDS, possibilita a experiência de situações como a orfandade das crianças que convivem com a doença, a necessidade freqüente de reinternações hospitalares advindas de doenças oportunistas, a importância da adesão ao tratamento anti-retroviral para o viver bem das crianças, a desinformação quanto ao contexto da AIDS, o que gera atitudes de discriminação e preconceito, entre outras. Estas experiências são descritas nos discursos da equipe de Enfermagem e encontram-se discutidas no conviver com a finitude do ser e na ética no cuidado.

O conviver com a finitude do ser

Apresenta-se, assim, a compreensão do ser que cuida, em Enfermagem, quanto a experiência no processo de morrer e morte. Neste sentido, relata que o cuidado em tempos de AIDS compreende situações em que a criança experiencia a perda dos pais, que também são doentes; contudo, em outros momentos, é a família que experiencia a morte da criança. Frente a isto, o ser que cuida revela seus sentimentos advindos destas situações existenciais próprias do mundo da Enfermagem, bem como a maneira que entendem estas experiências a partir da ótica da criança e da família.

Os discursos apresentam o modo como o ser que cuida compreende o cuidado ao ser-criança que convive com AIDS, quando na relação de ajuda estão presentes situações que desvelam a finitude do ser humano: *a gente sabe que o tratamento prolonga bastante, mas*

cura não tem [...] a gente sabe que um dia vai acontecer, essas crianças írem a óbito, ou perder pai, mãe [...] mas às vezes tu pega criança que não tem AIDS, e no entanto vai a óbito também (C1). Neste sentido, outro cuidador refere: *criança não tinha que morrer, mas existe isso [...] é assim não adianta [...] a gente imagina que aquele serzinho tinha toda uma vida pela frente, tanta coisa que ele podia viver, ver, ser, fazer [...] (C6).*

Percebe-se, portanto, a complexidade de cuidar de um ser-criança que vivencia a possibilidade de morte, ou seja, que apresenta sua característica existencial de finitude presente no encontro de cuidado; neste sentido o ser que cuida destaca a percepção da cronicidade da doença neste processo de cuidar: *é uma criança que tem uma doença crônica e que traz a morte presente. Pode um dia estar ali brincando e no outro não [...] É difícil trabalhar com a morte ao nosso encaixo. [...] Conforme o cuidado que a gente dá, à criança e aos pais, as orientações, o acompanhamento, a gente tenta driblar a morte. Driblar é cuidar, tentar que as condições de vida sejam as melhores possíveis, fazer com que a morte fique cada vez mais longe (C5).*

O ser que cuida em Enfermagem refere, com relação a AIDS, que o tratamento anti-retroviral aumenta significativamente a expectativa de vida das crianças, porém não possui cura. Compreende que um dia as crianças vão morrer ou, ainda, vivenciar a perda dos pais, que também possuem a doença. Contudo, entendem que as crianças que não têm AIDS também morrem, acrescentando que cuidar em situações em que se vivencia a perda de uma criança é muito difícil, pois nesse momento emerge a reflexão de que o ser-criança não deveria morrer, uma vez que se acredita que tem possibilidades a serem vivenciadas e experienciadas. Refere que a AIDS possui um caráter de cronicidade que traz a possibilidade de morte presente. Expressa que cuidar, nesta situação, ou seja, quando uma doença é crônica, torna-se difícil, pois tenta-se “driblar” a morte com o cuidado que é prestado a essas crianças e seus pais, objetivando seu bem-viver.

O cuidado, em Enfermagem, acontece no experienciar de situações complexas, parte do existir do ser humano, no qual os seres possuem um objetivo comum, qual seja: o estar-melhor¹. Este objetivo está presente em qualquer encontro de cuidado, seja no nascimento, desenvolvimento do ser, ou, ainda, no processo de morrer e morte. No discurso a seguir o ser que cuida descreve como compreende o conviver com a finitude humana no mundo do cuidado: *acho que só tendo um filho com AIDS para saber, só quem já passou por isso, quem já conviveu com a situação. Conviver naquela corda bamba, hoje tá bem e amanhã pode não estar. A criança hoje não tem nada e amanhã pode morrer! [...] Qualquer um de*

nós pode, né?! Só que para quem tem AIDS parece mais previsível. As pessoas que têm a doença sabem o que é conviver com a doença e com a incerteza [...] a cada sintoma, a cada internação, a cada exame que faz na criança [...] (C7).

O discurso desvela a incerteza advinda do conviver com AIDS e que somente quem vivencia esta situação sabe o seu significado. Explica como sendo uma “corda bamba” em que não se conhece o próximo passo – o amanhã. Ressalta a dificuldade do conviver com AIDS devido à angústia vivenciada a cada sintoma, exame ou reinternação hospitalar.

Neste momento, faz-se relevante considerar que a Filosofia heideggeriana apresenta a percepção de que, apesar do ser existir em um mundo compartilhado, a existência ao fim é não-relacional, ou seja, a morte diz respeito unicamente ao ser, pois quando morre chega ao fim de seu estar-no-mundo-com-o-outro².

Na fala que segue, é descrita a experiência com o familiar da criança que vivencia a possibilidade de morte: *quando a criança tava na Unidade de tratamento intensivo (UTI) a avó tava pelos corredores sempre acreditando que a criança tava bem, dizia ‘nós vamos para casa, vamos fazer isso, aquilo, depois ele vai para aula’. Não é fácil conviver com a morte. Não é fácil conviver com o sofrimento dos familiares. Talvez tenha sido o melhor, mesmo que seja difícil, principalmente por ser uma criança [...] respirador, medicação, rim não funcionando [...] quando tá nesse estágio é melhor acabar logo, quanto menos sofrimento melhor. Acho que as crianças não vieram para sofrer. Um adulto a gente já sente pena, imagina uma criança que ainda nem viveu nada, não experimentou praticamente nada da vida. Quando a criança morre, tu não sabe o que dizer para o familiar acaba chorando junto (C7).*

Nesta fala, o ser que cuida relata uma experiência com um familiar de uma criança que estava internada na UTI. Compreende que esta é uma situação de cuidado difícil, pois há o sofrimento dos familiares e da criança. Acredita que quando a criança está necessitando de muitos cuidados tecnológicos e terapêuticos, talvez seja melhor não postergar o sofrimento e, assim, a morte seria uma solução. Porém, a morte de crianças é de difícil aceitação para a equipe e familiares, e, nesse momento, a ajuda que se pode oferecer é estar junto e compartilhar a dor.

Ainda, acerca da finitude do ser-criança que convive com AIDS tem-se os discursos seguintes: *pro adulto é triste, mas ele sabe o que é a morte, né? A criança, não sei até que ponto ela sabe o que é morte. Deve ser angustiante o sofrimento deles, a dor que eles têm. A Mimo de Vênus era amiga da mãe. Ela entrava em desespero quando ia ver a mãe e a mãe não comia. Ela achava que se a mãe não comesse ia morrer. Ela*

dava injeção de moral pra mãe: ‘tu precisa viver, tu tem que viver pra criar nós’ (C8). Outro cuidador ainda refere: a morte não é fácil para ninguém. Como eles são pequenos eu não sei qual a visão deles da morte, não sei se sabem que a morte é um desaparecer, um não conviver junto, eu não sei como é para criança, o que pensam, o que vivem (C7).

As falas deixam claro que a morte é uma situação experienciada com dificuldade por todos e destacam que configura um momento de tristeza e sofrimento. Complementa que não se sabe como as crianças compreendem esta condição, pois não têm conhecimento da maneira como elas percebem, se é como um desaparecer, um afastar-se, ou ainda, em não estar junto dos pais, e exemplificam com a experiência de uma criança frente à possibilidade de morte da mãe, o que causou desespero para este ser.

O pensamento heideggeriano é iluminado pela perspectiva da correlação entre compreensão e finitude, remetendo ao movimento do ser na identidade e diferença, como velamento e desvelamento¹¹. Desvela-se que “nossas peculiaridades individuais não são uma crisálida que deixamos para trás a fim de ascender a um sublime reino da verdade, mas a origem e âncora de todo nosso conhecimento”^{12:8}. Assim, entende-se que o estudo filosófico de Heidegger era a ontologia do ser, ou seja, o significado do ser, entendido como o sentido existencial.

Heidegger, em sua filosofia, buscou compreender a intrínseca multiplicidade dos modos de ser ligando o ser ao tempo; assim, para o desenvolvimento da ontologia determina o ser como presença, como abertura ao mundo das relações com o outro e com o mundo, o que remete ao entendimento de Paterson e Zderad.

A ética no cuidado

Apresentam-se as situações experienciadas no mundo do cuidado, em Enfermagem, no contexto da AIDS, que perpassam o respeito ao ser humano, configurando-se, muitas vezes, a inautenticidade no estar-com. Desvelam-se atitudes de discriminação, preconceito, bem como “rótulos” com base na doença, que expressam um entendimento inautêntico do ser humano, pois não vislumbram o ser na totalidade de sua existencialidade, como nas falas a seguir: *não se diz que a criança tem AIDS, não se conta, a gente diz que tá internada por que tá com uma pneumonia, ou qualquer outra coisa. A gente não costuma dizer ‘é HIV’ (C4). Outro cuidador refere: a gente não divulga, até em função da parte*

legal, só quem fica sabendo é o pessoal da equipe, e tenta não rotular também (C3).

Nas falas, o ser que cuida refere que o diagnóstico da criança não é revelado para outras pessoas que não a equipe de saúde e os familiares. Fundamentam esta atitude com base na ética do cuidado e nos direitos do ser, visto que objetivam, com isso, que na relação de ajuda não haja “rótulos” advindos da patologia. Acrescentam que as pessoas, ao saberem que a criança tem AIDS, tratam-na de forma diferenciada devido ao medo de infecção pelo HIV.

A Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad apresenta, como pressuposto para alcançar o cuidado autêntico, a necessidade de respeito ao outro em sua existencialidade, reconhecendo-o como ser de potencialidades e percebendo-o para além de sua doença ou condição sorológica. Neste sentido, o ser que cuida, em Enfermagem, na vivência com o ser-criança que convive com AIDS, reconhece a necessidade de respeitar as escolhas e a expressividade do ser-no-mundo frente ao conviver com o processo de adoecimento.

Este respeito pode ser percebido, no que se refere ao sigilo quanto ao diagnóstico, pois esta atitude configura uma questão ética essencial no cuidado, em Enfermagem. Acredita-se que, por meio desta atitude genuína de respeito ao ser, às suas escolhas e às suas vivências, tem-se a possibilidade de alcançar o cuidado autêntico. O ser que cuida, em Enfermagem, percebe ser necessário o conhecimento do diagnóstico do ser que é cuidado, mas faz-se imprescindível a consciência em relação às normas de biossegurança, que devem ser adotadas com todos os seres, independente do conhecimento da condição sorológica.

O sigilo está relacionado com a busca por não expor o ser-criança, visto que esta atitude é essencial para o estar-melhor e para uma vida com melhor qualidade, ou seja, preservar a imagem e a existencialidade desses seres, compreendendo que não há necessidade do outro ter conhecimento da sua doença ou sorologia. Neste sentido, o ser que cuida descreve como se dá esta situação de sigilo com os familiares do ser-criança que convive com AIDS, como segue: *a gente procura nunca falar em público. Até pra própria família, pra própria mãe, pro próprio pai, a gente não chega e fala assim. Um dia eles sabem que a gente sabe, porque a gente espera que eles venham falar do problema. Eles sabem que a gente sabe (C8)*

O ser que cuida refere que, normalmente, não se revela o diagnóstico da criança; relata que há, muitas vezes, esse cuidado até mesmo na comunicação

com a família, mesmo sabendo que ambos tem conhecimento da condição sorológica. Assumir esta maneira de estar-com é uma escolha do ser; assim, para o cuidado autêntico, deve haver o respeito à opção pelo silêncio, considerando que não prejudique o processo de estar-melhor. Neste sentido, esta escolha é, por vezes, assumida pela equipe de Enfermagem no encontro vivido e dialogado com o ser que convive com AIDS.

Acredita-se que o ser que cuida, em Enfermagem, precisa ter a consciência dos valores, preconceitos, mitos e expectativas que trazem para a vivência do cuidado, bem como é necessário apreciar os valores, preconceitos, mitos e expectativas que o ser que é cuidado possui, pois é a combinação dessas perspectivas que confere exclusividade ao encontro autêntico³.

As teóricas advertem que noções preconceituosas influenciam o que é significativo no encontro e afetam o compartilhar de vivências, as quais possibilitam as escolhas responsáveis para estar-melhor¹. Percebe-se que o preconceito remete a atitudes de desrespeito ao ser humano em sua existencialidade e traz conseqüências significativas e prejudiciais ao processo de cuidado, em Enfermagem. Atitudes que desvelam preconceito são descritas nas seguintes falas: *o preconceito existe, é uma coisa meio assim: manter distância (C4); quando descobrem que uma criança tem AIDS, eles se distanciam da criança. Tem muitos mitos, muitos tabus, muita falta de informação. Ainda tem o medo da tal AIDS (C8); esse preconceito, essa diferenciação é do mundo dos adultos, os adultos que olham diferente, que agem diferente, porque as crianças não sabem o que é isso, mas os adultos sim, ficam com medo, se afastam, tratam diferente [...] discriminam (C6).*

Compreende-se que há atitudes de discriminação e preconceito com as crianças que convivem com AIDS, o que se expressa pelo distanciamento. Este modo de agir tem como base o entendimento de que existe desinformação quanto ao contexto da AIDS, assim, as pessoas demonstram medo frente àqueles que possuem tal doença. O preconceito é manifestado pelo olhar e/ou agir que desvelam discriminação, ou seja, diferenciação devido à doença. Acrescentam, os cuidadores, que essas atitudes provêm dos adultos, pois acreditam que as crianças não têm consciência da doença ou de seu significado e implicações.

A Teoria de Enfermagem Humanística apresenta o pressuposto de que é necessário um olhar ao mundo e aos seres como existencialmente são, com respeito à individualidade e integralidade humana, de modo que os preconceitos e julgamentos fossem

desvinculados das atitudes, ou seja, que o ser na relação com o outro alcançasse vivências percebidas por meio de atitude neutra⁵.

Neste sentido, encontra-se nas falas a seguir a percepção da necessidade de acabar com o preconceito arraigado às atitudes frente aos seres que convivem com AIDS, remetendo, assim, à percepção do ser humano para além de sua doença, entendendo esta como uma facticidade, como uma parte da existencialidade humana: *tem o preconceito dos próprios colegas, por exemplo, quando eu tive que tomar os anti-retrovirais, por causa de um acidente com uma agulha, eu fiquei com lesões na pele de escamação, por reação da medicação, então quando eu ia fazer os controles no laboratório: eu arregacei a manga para coletar sangue sumiu todo mundo do laboratório. Acho que fiquei uns quinze minutos esperando. Ao certo olharam para o meu braço e acharam que eu estava em último estágio, com o pé na cova. Eu me senti muito mal com isso, vi realmente como as pessoas se sentem quando chegam num serviço e são recebidas assim. Eu acho que as pessoas têm medo de se contaminar, e esquecem da pessoa que tá ali, só pensam na doença (C5)*. Ainda, outro cuidador refere: *bah, tem colegas que, por exemplo, se uma criança beber em um copo ou pegar um talher, que seria só lavar como com outra pessoa qualquer, Deus o livre! (C2)*.

Nos discursos descrevem-se situações que desvelam preconceito e discriminação, como quando houve um acidente de trabalho com exposição ao HIV, em que a pessoa teve que fazer uso de anti-retrovirais e exames laboratoriais, vivenciando, com isto, atitudes em que profissionais da saúde expressavam medo de cuidá-la, o que permitiu que experienciasse o que os seres que convivem com AIDS sentem. Relata, também, que profissionais agem de maneira diferenciada com as crianças que tem AIDS.

Percebe-se que existem mitos e estigmas vinculados à epidemia da AIDS, que interferem nas relações humanas, visto que o ser demonstra seu modo de ser-com por meio de sua expressividade e atitudes frente ao outro. Na convivência com o ser que tem AIDS, atualmente, ainda existe o medo da infecção que impede, muitas vezes, a relação com este ser, culminando no distanciamento ou em atitudes de desrespeito à sua existencialidade.

Desvela-se este modo de estar-com como uma atitude inautêntica na relação de cuidado. Neste sentido, o ser que cuida, em Enfermagem, refere que as atitudes que desrespeitam o ser humano não deveriam existir, como revelam as falas: *eu sempre disse que se eu adquirisse AIDS eu ia lutar para viver. Mas eu tenbo certeza que eu morreria antes pelo preconceito das pessoas. Eu sou muito*

assim, parece que eu preciso da opinião dos outros [...] eu morreria antes pelo preconceito, pela maneira das pessoas de tratarem (C2). Ainda quanto ao preconceito, o ser que cuida complementa: *eu acho que a AIDS ela mata mais pelo preconceito do que a doença em si. Tem gente que não abraça um aidético, é muito preconceito. Tem muita gente que tá com AIDS por aí e a gente nem sabe, e estão sobrevivendo muito bem, muito melhor do que alguém que não tem a doença, mas aí é não saber, os outros não podem saber! (C2)*

Constata-se que os informantes percebem que existem estigmas e preconceitos arraigados à epidemia da AIDS, o que se expressa nas relações de forma velada ou por meio de atitudes de descuidado. Frente a isto, faz-se necessário compreender, como refere a fala anterior, que esconder a condição sorológica pode configurar uma tentativa de preservar-se da discriminação, o que possibilita sentir-se igual ao outro, visto que quando não se tem conhecimento do diagnóstico de AIDS cuida-se do ser com respeito, como ser de possibilidades e potencialidades, na singularidade de sua historicidade e de sua temporalidade, o que as atitudes frente ao ser com a sorologia positiva parecem negar.

Acredita-se que para um cuidado autêntico e humano, seja necessário resgatar a condição do ser como existencialmente é, para além de ser doente, como as atitudes expressas desvelam. Portanto, como preconiza a Teoria de Enfermagem Humanística, é essencial para alcançar o estar-melhor e o ser mais o respeito à dignidade e aos direitos do ser humano, bem como o compartilhar de vivências, experiências, percepções e sentimentos na busca de escolhas livres e responsáveis, visando, com isso, a uma vida com melhor qualidade.

O ser que cuida refere que não deveria haver preconceito, pois, atualmente, a AIDS é uma doença como as outras. Explica que este julgamento da pessoa, com base na sua condição sorológica resulta em atitudes de discriminação; refere que acredita que se possuísse AIDS sofreria mais devido a essas atitudes do que pela doença em si. Assim, entende que o sigilo do diagnóstico é uma atitude de cuidado, visto que confere proteção à pessoa dessas experiências de diferenciação e acrescenta que as pessoas vivem melhor quando os outros não têm conhecimento de que vivem com AIDS.

O preconceito ao ser humano que convive com AIDS configura uma não aceitação do ser como ele é, expressando, com isso, uma atitude de desrespeito com o outro, que não é percebido em sua integralidade e singularidade, mas como um ser doente ou, ainda,

como, muitos rotulam, “aidéticos”. Entende-se que esta terminologia relega o indivíduo à marginalização, conseqüentemente, à discriminação e à exclusão social, limitando-o a uma patologia ou condição sorológica, em detrimento de sua existencialidade como ser humano e ser social. Neste sentido, Thomaz refere “havia outro nome para me denominar, mas em pouco tempo aprendi que não devia usá-lo: ‘aidético’. (...) ‘Aidético’ evocava rostos cadavéricos, esqueléticos, decrépitos, pele fosca, corpos esqueléticos, cabelos caindo, olhares fundos, manchas pelo corpo, culpa, muita culpa, vergonha. Uma coisa era ser HIV positivo ou soropositivo; outra, bem diferente, era ser aidético”^{13:70}.

Compreende-se, assim, que a utilização da terminologia “aidético”, limita o indivíduo a uma doença, esquecendo-o como ser humano que possui história de vida, sentimentos, sonhos, com possibilidades de estar-melhor e potencialidades para ser mais. Ao buscar resgatar o ser, faz-se imprescindível refletir acerca de preconceitos e valores, expressos nas relações com o outro e, conseqüentemente, no cuidado.

Percebe-se esta maneira de ser-com em Enfermagem, que se pode, com fundamentação na forma de pensar o cuidado autêntico, chamar de atitudes de descuidado, visto que causam sentimentos de exclusão e de inferioridade, dificultando, ou, até mesmo, impedindo a possibilidade de estar-melhor, para o que a atitude de cuidado é essencial, porém depende do modo de relação, como segue: *o cuidado de Enfermagem faz a diferença, mas depende do cuidado. O cuidado deveria ser imparcial, sem preconceitos, julgamentos. Existe muito julgamento: ‘porque era uma mulher assim, assim [...], aí pegou AIDS e passou para os filhos’, ninguém tava na pele dela, ninguém sabe o que acontece com as pessoas no seu íntimo, tu erra, mas errar é humano, e ninguém tem nada a ver com a vida do outro. E eu acho que a enfermagem julga muito. Acho que a gente tá aqui para tratar as crianças e não para saber se o pai é viciado, se o pai é ladrão, ou a mãe [...]* (C2).

O discurso desvela que o cuidado é importante para o viver bem do ser-criança, mas que este deve vislumbrar o ser e não a doença que possui. Refere que algumas atitudes do ser que cuida, como preconceito e julgamento, não deveriam existir na relação com quem é cuidado, contudo entendem que isso acontece e exemplificam com a situação em que a família da criança é pré-julgada.

Na fala anterior, quando diz que *o cuidado de Enfermagem faz a diferença, mas depende do cuidado*, percebe-se que o ser que cuida compreende que o encontro de cuidado tem a possibilidade de ajudar o ser em seu

processo de bem-estar e ser mais. Mas, considerando que o ser-com-o-outro é influenciado pelas atitudes de ambos, dependendo do modo de estar-com, o ser que é cuidado não vai mostrar-se aberto a compartilhar, ou ainda, há a possibilidade de experimentar atitudes de descuidado por meio do desrespeito ao ser humano. Nesse sentido, compreende-se que a ética, no encontro genuíno de cuidado, em Enfermagem, faz-se essencial à sua autenticidade, visto que só há reciprocidade na busca de escolhas responsáveis ao estar-melhor na presença do respeito que permeia o estar-com.

REFLEXÕES: VISLUMBRANDO O MODO DE CUIDAR EM ENFERMAGEM

Foi possível desvelar a singularidade do modo de ser do ser que cuida em Enfermagem segundo suas vivências, experiências, sentimentos e percepções expressos pelos discursos nos quais expressaram como é cuidar do ser-criança que convive com AIDS. Importante entender que, na relação genuína, a criança é concebida como ser de potencialidades para além de sua doença, mas que ao estar com uma doença crônica, até então sem cura, trazem velado a possibilidade de morte, ou seja, sua finitude, o que vai de encontro, muitas vezes, com a concepção de criança essencialmente como potencialidade de vida.

Estas percepções do ser que cuida em Enfermagem vai de encontro à atitude de compaixão, entendendo esta como sentimento de piedade, contudo o ser-criança no conviver com AIDS experiencia seu mundo-vida em sua integralidade, vivendo com a doença e não para a doença. Neste sentido, compreende-se que a solidariedade – que é para além da compaixão – é essencial ao cuidado, entendendo-a como a disponibilidade para ajudar o outro, contrapondo-se, desta forma, a atitude do ser que cuida de colocar-se em superioridade na relação com o ser que é cuidado¹⁴, maneira esta de estar-com fundamentada na compaixão ao ser que necessita de ajuda. A solidariedade, então, refere-se ao estar lado-a-lado, no encontro de cuidado em Enfermagem, em reciprocidade como seres humanos singulares na totalidade do existir. O conceito de solidariedade tem adquirido, atualmente, um importante *status* social, pois, ao transcender o viés de compaixão ao outro, pressupõe seres em igualdade de condições, possuidores de potencialidades para ser mais. Entende que a solidariedade no cuidado considera os seres como participantes ativos e co-partícipes no processo de estar-melhor, em que quem ajuda é,

ao mesmo tempo, ajudado¹⁵.

No conviver com AIDS, o ser experiencia atitudes que desvelam piedade por parte dos seres com quem se relaciona que são, por vezes, permeadas pela percepção característica do início da epidemia, qual seja: AIDS mata. Nesse sentido, compreende-se que os outros portam-se frente ao ser com AIDS como se, além de ter a doença, convivesse com a morte iminente. Contudo, atualmente, sabe-se que essa doença assumiu o caráter de cronicidade, o que se tornou possível por meio da disponibilização do tratamento anti-retroviral.

A adesão a esse tratamento resulta em uma vida com melhor qualidade, uma vez que, ao estar-melhor, o ser tem a possibilidade de viver não mais com as marcas imputadas pela doença, nos meados de 1980, quando se reconhecia os “aidéticos” por sua aparência, mas com dignidade, ou seja, viver como ser humano. Nesse contexto, a criança que convive com AIDS tem direito a viver sua infância como criança, não sendo percebida e tratada somente como um doente que necessita de cuidados, mas como ser que precisa chorar, brincar, sonhar, estudar, relacionar-se, enfim, ser-criança. Percebe-se que é imprescindível reconhecer o ser humano na integralidade de sua existência, respeitando suas vivências, experiências e sentimentos, mostrando-se disponível à relação de ajuda para compartilhar momentos singulares do encontro de cuidado, buscando possibilitar o seu estar-melhor por meio de escolhas compartilhadas, livres e responsáveis, e que são estas atitudes humanas que configuram a ética solidária do cuidado em Enfermagem.

REFERÊNCIAS

- 1 Paterson J, Zderad L. Enfermería humanística. México: Limusa; 1979.
- 2 Heidegger M. Ser e tempo. Parte II. Petrópolis: Vozes; 2002.
- 3 Praeger S. Josephine Paterson e Loreta Zderad. In: George J. Teorias de enfermagem: fundamentos para a prática. Porto Alegre: Artes Médicas; 2000. p. 241-52.
- 4 Campos ACS, Cardoso VLML. Aplicação da teoria de Paterson e Zderad com mães de recém-nascidos sob fototerapia. *Texto Contexto Enferm*. 2004 Jul-Set; 13(3): 437-43.
- 5 Brouse S, Laffrey S. Paterson and Zderad's humanistic nursing framework. In: Fitzpatrick J, Whali A. *Conceptual models of nursing: analysis and application*. Norwalk: Appleton & Lange; 1989. p. 205-25.
- 6 Triviños ANS. *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas; 1987.
- 7 Motta MGC. O ser doente no tríptico mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais [tese]. Florianópolis (SC): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/ UFSC; 1997.
- 8 Crossetti MGO. *Processo de cuidar: uma aproximação à questão existencial na enfermagem* [tese]. Florianópolis (SC): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/ UFSC; 1997.
- 9 Ricoeur P. *O Conflito das interpretações*. Rio de Janeiro: Linargo; 1978.
- 10 Conselho Nacional de Saúde. (BR). Normas para Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. Resolução CNS nº 196/96. Brasília: O Conselho; 2003.
- 11 Stein E. *Compreensão e finitude: estrutura e movimento da interrogação heideggeriana*. Ijuí: Unijuí; 2001.
- 12 Rée J. *Heidegger história e verdade em Ser e tempo*. São Paulo: UNESP; 2000.
- 13 Thomaz S. *Meu caro H: a convivência de um escritor com o vírus da AIDS*. São Paulo: Ática; 2001.
- 14 Bettinelli LA. *A solidariedade no cuidado: dimensão e sentido da vida*. Florianópolis: UFSC/PEN; 2002.
- 15 Schaurich D, Padoin SMM. O Cuidado em enfermagem possibilitando o ser mais e o estar-melhor do binômio ser-familiar e/ou cuidador e ser-criança no mundo do hospital [trabalho de conclusão de curso de graduação em enfermagem]. Santa Maria (RS): Curso de Enfermagem da UFSM; 2003.