

Revelação do diagnóstico de aids à criança na compreensão de familiares

DISCLOSURE OF AIDS DIAGNOSIS TO CHILDREN FROM THE FAMILY MEMBERS' PERSPECTIVE

REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE AIDS AL NIÑO EN LA COMPRENSIÓN DE FAMILIARES

Diego Schaurich¹

RESUMO

Pesquisa fenomenológica que buscou compreender como a familiar cuidadora percebe a revelação do diagnóstico de aids à criança, fundamentado na filosofia de Martin Buber. Realizou-se em um hospital-escola de Porto Alegre com sete familiares de crianças com aids. A coleta das informações ocorreu por meio da entrevista fenomenológica e, para a interpretação, recorreu-se à hermenêutica. *Os diálogos para a revelação do diagnóstico ao TU criança com aids* demonstram que esta situação está presente no vivido por estas cuidadoras e interfere em sua existencialidade, ao estabelecer relações com o outro, no mundo. A revelação do diagnóstico de aids à criança é um fenômeno complexo e que gera diálogos relacionados às situações cotidianas compartilhadas pelas cuidadoras e crianças. Acredita-se na necessidade de outras pesquisas sobre esta temática, cada vez mais emergente nos serviços de saúde, e que considerem a dinamicidade e singularidade dos rumos tomados por esta epidemia no cenário brasileiro.

DESCRIPTORIOS

Síndrome da Imunodeficiência Adquirida Criança
Diagnóstico clínico
Família
Cuidadores

ABSTRACT

This phenomenological study aimed at understanding how the care-giving family sees the disclosure of the AIDS diagnosis to the infected child, founded on the philosophy of Martin Buber. This study was performed at a teaching hospital in Porto Alegre, with seven family members of children with AIDS. Data collection was performed through phenomenological interviews and interpreted guided by hermeneutics. *The dialogues for disclosing of the diagnosis to YOU child with AIDS* show that this situation occurs in the experience lived by those caregivers and interferes in their existentiality, as it when they establish relationships with the other, in the world. The disclosing of the AIDS diagnosis to the child is a complex phenomenon that generates dialogues related to the everyday situations shared by the caregivers and the children. Further studies are needed on this theme that is constantly increasing in health services, which would take into consideration the dynamicity and singularity of the rumors taken by this epidemics in the Brazilian context.

DESCRIPTORS

Acquired Immunodeficiency Syndrome Child
Diagnosis, clinical
Family
Caregivers

RESUMEN

Investigación fenomenológica que buscó entender cómo el familiar cuidador percibe la revelación del diagnóstico de AIDS al niño, fundamentado en la filosofía de Martin Buber. Se realizó en hospital escuela de Porto Alegre con siete familiares de niños con AIDS. Se recolectó información mediante entrevista fenomenológica, interpretada por hermenéutica. *Los diálogos para la revelación del diagnóstico al TU niño con AIDS* demostraron que esta situación está presente vivencialmente en las cuidadoras e interfiere en su existencialidad, estableciendo relaciones con el otro, en el mundo. La revelación del diagnóstico de AIDS al niño es un fenómeno complejo y que genera diálogos relacionados con las situaciones cotidianas compartidas por cuidadoras y niños. Se coincide en la necesidad de investigaciones enfocadas a cuidadoras y niños. Se cree en la necesidad de otras investigaciones sobre esta temática que consideren la dinámica y singularidad de los rumbos de esta epidemia en Brasil.

DESCRIPTORES

Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida Niño
Diagnóstico clínico
Familia
Cuidadores

¹ Mestre em Enfermagem. Doutorando do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Membro do Núcleo de Estudos do Cuidado de Enfermagem. Membro do Grupo de Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade da Universidade Federal de Santa Maria. Porto Alegre, RS, Brasil. eu_diegosch@hotmail.com

INTRODUÇÃO

A revelação do diagnóstico à criança, independentemente do tipo de doença, é uma questão antiga nos serviços de saúde e persiste como inquietação junto a diversos ramos do conhecimento⁽¹⁾. Entre as questões que permeiam a revelação do diagnóstico à criança tem-se como exemplo: quem deve revelar, como deve revelar, o que deve ser dito, qual o melhor momento para esta revelação, quem deve conhecer o diagnóstico, qual apoio familiar e social esta criança terá após a revelação, entre outras⁽¹⁻³⁾.

Percebe-se, então, que revelar o diagnóstico à criança representa um fenômeno permeado por diferentes nuances, uma vez que envolve decisões a serem tomadas pela família e pela equipe de saúde. Para além de aspectos peculiares ao momento vivido pela criança, envolve suas possibilidades e limitações de compreensão. E quando se considera o contexto do Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/ aids), percebe-se que os desafios intensificam-se, muito em virtude do preconceito e estigma ainda arraigados à epidemia⁽⁴⁾, principalmente em relação à aids pediátrica.

Entende-se, assim, que a revelação do diagnóstico de aids é mais um dos fenômenos que, atualmente, se fazem presentes no contexto de cronicidade⁽⁵⁾ desta epidemia e que reclamam por respostas que dêem conta de sua complexidade – por envolver aspectos que vão desde avaliações cognitivas até o fato de a família e a equipe de saúde sentirem necessidade de fazê-lo – e de sua peculiaridade – em virtude das diferentes relações familiares, condições de vida, envolvimento dos serviços de saúde e outras. Aliado a isso, tem-se que poucos são os estudos, considerando-se o cenário brasileiro, que investigaram tal temática, principalmente quando a condição sorológica a ser revelada refere-se a uma criança.

OBJETIVO

Teve-se como objetivo compreender como a familiar cuidadora percebe a revelação do diagnóstico de aids à criança, fundamentado na filosofia de Martin Buber. Encontrou-se como unidade de significação *diálogos para a revelação do diagnóstico ao TU criança com aids*, a qual demonstra que este fenômeno está presente no vivido por estas cuidadoras e interfere, ora facilitando, ora dificultando, em sua existencialidade, ao estabelecer relações com o outro, no mundo.

REFERENCIAL FILOSÓFICO

A obra de Martin Buber apresenta como conceitos centrais a relação e o diálogo, a partir dos quais o ser humano

passa a existir e a manifestar-se no mundo⁽⁶⁻⁸⁾. Estes dois constructos estão mutuamente interligados e são interdependentes, permitindo, inclusive, o desenvolvimento de outros conceitos como presença, relacionamento, situação cotidiana e comunidade, também importantes para a compreensão de seu complexo pensamento filosófico que, em linhas gerais, propõe-se a oportunizar uma reflexão da reflexão e despertar um compromisso com a experiência vivida.

O filósofo entende que o mundo é múltiplo para o homem, podendo este assumir uma das possibilidades de existência: poderá adentrar de forma autêntica na relação instaurada pela palavra-princípio EU-TU ou experienciar o relacionamento objetivante da palavra-princípio EU-ISSO. Elas configuram atitudes fundamentais ao homem, sendo que a primeira é uma forma de presentificação, de encontro entre dois seres que estão abertos e disponíveis para, recíproca e mutuamente, se atualizarem existencialmente, enquanto que a segunda é uma experiência, o uso de um EU sobre uma coisa, a qual é essencial à construção e elaboração do conhecimento, da ciência que rege o mundo.

Há, então, que se considerar que estas atitudes fundamentais ao homem representam possibilidades para que o EU compreenda e perceba, autêntica e genuinamente, tanto o TU quanto o ISSO, para, *a posteriori*, compreender-se e perceber-se como ser-no-mundo. Assim sendo, o existir do homem está em intrínseca harmonia com o suceder contínuo destas palavras-princípio, pois no momento em que uma se atualiza como modo-de-ser, a outra torna-se latente, em um movimento de dinamicidade e exclusividade, mas em íntima ligação entre si⁽⁶⁾.

A relação dialógica é compreendida como a possibilidade de existência do ser no mundo, uma vez que é a palavra que instaura o ser humano no mundo ao estar consigo e com o outro, mantendo-se a alteridade de ambos mesmo durante a presentificação da relação EU-TU. A palavra buberiana é proferida na busca pelo diálogo existencial com o outro e está profundamente comprometida com o vivido pelo ser, sendo presença ativa de um EU com um TU⁽⁶⁻⁷⁾.

Na enfermagem, a filosofia relacional-dialógica de Martin Buber foi, primeiramente, utilizada para subsidiar e desenvolver a Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad⁽⁹⁾, a qual considera a prática profissional como um diálogo vivo que ocorre no face-a-face entre o ser que é cuidado e o ser que cuida, sendo o cuidar uma resposta a um pedido de ajuda. O referencial buberiano, portanto, tem auxiliado nas reflexões, questionamentos e proposições de estudos contemporâneos elaborados pela enfermagem⁽¹⁰⁻¹¹⁾, uma vez que no mundo do cuidado estão presentes *o caráter existencialista da relação inter-humana eu-tu, que se concretiza no diálogo intersubjetivo*,

bem como *na relação sujeito-objeto, se manifesta o binômio eu-isso*⁽¹²⁾ para que o conhecimento se produza.

Neste sentido, o estudo em questão compreende que o EU será a familiar cuidadora de criança com aids, todas mulheres, mães biológicas, adotantes ou avós maternas. O TU será a criança com aids que está sendo cuidada, e o diálogo compreendido como aquilo que possibilita o voltar-se-para-o-outro como modo de revelar-se ao mundo e em direção ao domínio da existência em comum. O encontro dialógico permite que a relação inter-humana aconteça, em que a responsabilidade é condição fundamental de quem pergunta e de quem responde, a partir de uma decisão livre de estar-com o outro. O diálogo, portanto, deixa de ser um conceito construído no plano abstrato das idéias e passa a constituir-se no vivido e a descrever as experiências humanas⁽⁷⁾.

Sendo assim, parte-se da compreensão de que o fenômeno da revelação do diagnóstico de aids ocorre em meio à presentificação da relação instaurada entre o EU familiar e o TU criança com aids, sendo permeada pela palavra dialógica. Desta forma, acredita-se que o referencial buberiano, quando aplicado ao contexto da epidemia HIV/aids, pode trazer importantes contribuições a este campo específico do conhecimento, principalmente ao se considerar as questões relativas à revelação do diagnóstico de aids à criança, bem como aos aspectos que atuam facilitando e/ou dificultando as possibilidades de sua concretização.

MÉTODO

Pesquisa de natureza qualitativa e abordagem fenomenológica. Nessa, o pesquisador toma um fenômeno como essencial, visando compreendê-lo em sua totalidade e complexidade a partir das vivências e experiências como ser-no-mundo e ser-no-mundo-com-o-outro, em dado tempo e espaço compartilhados. A pesquisa fenomenológica permite a aproximação do pesquisador com as vivências do ser pesquisado em seu mundo, com vistas a minimizar pré-julgamentos e pré-conceitos e possibilitar o desvelar da essência do fenômeno tal como se mostra⁽¹³⁾.

A investigação foi realizada no Ambulatório de Pediatria do Serviço de Pediatria de um hospital-escola no município de Porto Alegre/RS, Brasil, o qual caracteriza-se por ser de grande porte, público e federal desenvolvendo atividades assistenciais, de ensino, pesquisa e extensão. As informantes foram selecionadas de forma intencional junto ao serviço, levando-se em consideração sua abertura para o estar-com, seu interesse e disponibilidade em participar do estudo, sendo representadas por sete familiares cuidadoras de crianças com aids, das quais quatro mães biológicas, uma mãe adotiva e duas avós maternas.

A coleta das informações ocorreu durante os meses de setembro e outubro de 2006, e utilizou a entrevista fenomenológica⁽¹⁴⁾ para obter as informações, a qual permite o desvelar da fala originária, da linguagem genuína do ser

pesquisado a partir das suas vivências, experiências e compreensões dos fenômenos de seu mundo. Como a fenomenologia visa a essência das vivências e experiências humanas, os discursos aqui reproduzidos foram utilizados mantendo-se o modo-de-ser e de-falar autêntico do ser pesquisado, ou seja, mantiveram-se os cacoetes e os erros da língua falada, pois estes constituem a maneira genuína com que estes seres se manifestam no mundo, consigo e com-o-outro. A fim de manter a identidade das participantes preservada, utilizou-se a codificação F1 a F7 nos discursos apresentados.

Para a interpretação das informações, utilizou-se a filosofia hermenêutica⁽¹⁵⁾ que possibilitou descortinar o sentido primário dos discursos a fim de trazer à tona aquilo que está escondido, velado nas entrelinhas dos depoimentos. Neste sentido, fez-se necessário conhecer e adentrar ao mundo da vida do ser familiar, a partir do encontro vivido e dialogado da entrevista fenomenológica, preocupando-se não apenas com o observável e verbalizado, mas buscando alcançar o que se encontra en-coberto nesta vivência existencial. Salienta-se, ainda, que as questões éticas, conforme prevê a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde⁽¹⁶⁾, aprovadas pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição (parecer n° 06-122), foram asseguradas durante o desenvolvimento do estudo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

São apresentadas, então, as compreensões dialógicas que se estabelecem na relação EU familiar e TU criança e que, por existirem no encontro *entre* eles, possibilitam, ou não, a revelação do diagnóstico de aids. A relação dialógica emanada das descrições das familiares cuidadoras permite significar este fenômeno existencial de revelar o diagnóstico como um momento que envolve o estar-com-o-outro na totalidade de seu ser, bem como desvela facilidades e dificuldades que são significadas no vivido pelos seres.

Ainda, vale ressaltar que o diálogo, no pensamento buberiano⁽⁶⁾, projeta-se para além de um mero mecanismo psicológico ou meio de comunicação, sendo fundamental a presença de elementos como o ouvir e o falar, a coresponsabilidade e o estar-com-o-outro. O diálogo, então, é responsabilidade de um EU para com um TU e vice-versa, porém não pertence a nenhum deles, mantendo-se no *entre* eles. O diálogo autêntico somente ocorrerá entre o EU e o TU no momento em que cada um ver e perceber o outro em sua alteridade, como essencialmente é, como genuinamente se apresenta como ser-no-mundo.

Pode-se perceber que a relação dialógica estabelecida entre o EU familiar e o TU criança com aids revela-se como um fenômeno de presença no mundo com-o-outro e apresenta lugar especial na existencialidade de ambos. Os muitos diálogos que se apresentam ao vivido destes seres ganham destaque quando a temática que emana desta relação EU-TU é a revelação do diagnóstico de aids à criança, conforme aparece no discurso:

porque criança pergunta e tu tem, não pode fantasia muito, tu tem que explica porque quanto mais tu enrola eles mais, é pior porque tu vai enrolando, enrolando e depois quando chega no tempo não tem como conta a verdade pra eles porque tu enrolo demais, tu não sabe nem o que vai fazê, daí tu vai conta a verdade e decepciona eles. Então eu acho melhor tu ir de vagarinho, sabe, já contando a verdade dum jeito de criança, depois dum jeito mais, depois dum jeito mais adulto. [...] Eu sempre digo, esclareço bem pra ele [...] eu boto ele bem na real, sabe, eu não, não fantasio nada. Eu com tipo, jeito de criança, mas a realidade, sabe! Eu não fico fantasiando pra ele e, pra amanhã ou depois ele não ter nenhum tipo de choque, ele vai ser uma criança que ele não, ele só vai sabe o nome real. Ele sabe que ele é soropositivo! (F2).

A partir do depoimento, compreende-se que a familiar estabelece com a criança com aids um diálogo consciente e responsável, preocupado não só com o momento atual da relação EU-TU, mas também, e principalmente, com as questões futuras que irão marcar o modo como a criança significará as informações recebidas no passado e projetará sua existencialidade. Há, então, que se considerar que o diálogo não pode ser imposto a ninguém, uma vez que responder não é um dever, mas sim um poder⁽⁹⁾. Isto porque o homem é um ser dia-logic e dia-pessoal, ou seja, que se utiliza do diálogo para adentrar à relação no face-a-face com o outro. Neste sentido, o diálogo é algo que acontece *entre* dois seres na reciprocidade do encontro existencial e, portanto, é uma possibilidade de revelar-se ao outro e de revelar ao outro fenômenos compartilhados na vivência da relação EU-TU.

Pode-se perceber, ainda no des-cortinar do discurso, que a familiar cuidadora significa a revelação do diagnóstico de aids à criança como um momento especial e que precisa estar voltado às necessidades deste outro que se lhe apresenta à relação dialógica. Sendo assim, é importante responder com responsabilidade à pergunta feita pela criança, de modo adequado às capacidades e limitações inerentes a este ser, bem como que proporcione a explicação de suas dúvidas e inquietações.

O EU familiar descreve que este diálogo para a revelação do diagnóstico de aids não deve ser fantasioso a fim de que a criança não se decepcione e possa vir a sofrer algum *choque* futuro com a descoberta do nome verdadeiro da doença que já faz parte do seu vivido. No entanto, a fala também desvela como fundamental o estabelecimento de um diálogo que possibilite revelar este diagnóstico de forma lenta e gradual, primeiramente *dum jeito de criança* para, *a posteriori*, ser realizada *dum jeito mais adulto*.

Esta preocupação emanada pela familiar pode ser compreendida, também, como responsabilidade de responder à palavra que foi evocada pelo ato de perguntar, e que se manifesta quando há cumplicidade no encontro inter-humano⁽⁶⁻⁷⁾. O EU familiar presentifica o TU criança como um ser que se encontra em totalidade com o outro no mundo, lançando-lhe um olhar que vislumbra a es-

sência de seu modo de ser e de mostrar-se ao outro. Para além disso, esta relação dialógica ainda é permeada por outros elementos que fazem parte das vivências e experiências destes seres, conforme pode ser vislumbrado nos discursos :

eles até sabe que têm o problema, eles sabem porque eles até também escutam, né, e perguntam porque que tomam remédio e coisa, né, e a gente explica. Só que pra eles, entende, pra eles que são pequeno ainda fica meio difícil, né, acho que eles vão começa a entende mesmo quando eles já tivê mais um pouco de idade, né. Mas não por isso que eu não diga, que eu não explique, que eu não avise (F3).

ela sabe que ela tem uma doença que ela tem que toma remédio. A gente explica, né, mas ela não sabe que ela tem o vírus. A gente fala que ela tem que toma o remédio, que o pai dela morreu do mesmo problema que ela tem, a gente fala tudo pra ela, mas ela não é muito de pergunta, ela é bem assim... fechada... (silêncio) (F7).

Compreende-se que a revelação do diagnóstico emana de uma necessidade vivida e sentida pela criança em querer saber, o que vem ao encontro das conclusões de outros estudos^(1,17). Ao proferir a pergunta acerca de questões que estão presentes em sua vida, a criança adentra à relação dialógica com o EU familiar e este sente-se impelido responsabilmente em responder ao apelo existencial que se apresenta no face-a-face do encontro inter-humano. É do ato de perguntar e do ato de responder que se estabelece o diálogo que possibilitará a revelação do diagnóstico de aids à criança. O diálogo, então, corresponde a forma explicativa do fenômeno de relação, pressupondo a presença no encontro de reciprocidade entre os seres^(7,18).

A partir dos discursos pode-se compreender que a administração do tratamento com anti-retrovirais configura uma questão importante e presente nas vivências da criança com aids, conforme também constatado por outro estudo⁽¹⁹⁾. É o querer saber acerca da necessidade de ingerir os medicamentos que instiga a formulações de perguntas por parte da criança. Em meio a este questionar, a familiar cuidadora responde à criança de acordo com a sua possibilidade de compreensão. Acredita, entretanto, que uma explicação completa torna-se dificultada em virtude da pouca idade da mesma.

Neste sentido, os diálogos que se estabelecem durante a revelação do diagnóstico à criança, mesmo que sejam sem explicitar o nome do vírus e/ou da doença, apresentam relação próxima com a necessidade de uso dos anti-retrovirais, bem como das questões que permeiam o processo de morrer e morte. O EU familiar considera importante a relação dialógica que se firma entre ele e o TU criança com aids, pois é preciso dizer, explicar, avisar, contudo a condição sorológica ou a doença do ser criança são expressos como algo que faz parte do vivido.

Entende-se que o fato de a familiar cuidadora não explicitar o nome da doença e/ou a condição sorológica que está relacionada ao diagnóstico revelado não inviabiliza

ou anula a possibilidade de adentrar à relação dialógica com o TU criança com aids, uma vez que esta atitude demonstra a responsabilidade presente na relação EU-TU. A responsabilidade reside na consciência da necessidade de manter os vínculos existentes *entre* elas, confirmando, assim, a manutenção de um encontro com-o-outro baseado na presença ativa, na dedicação e no amor, essenciais para que a relação aconteça⁽⁶⁾.

A familiar cuidadora desvela, ainda, a existência de algumas facilidades neste ato de responder à pergunta emanada da relação dia-logical, as quais podem ser observadas no depoimento:

pra ela eu já revelei... (silêncio) [...] aí eu expliquei o que ela pode, o que ela não pode, sabe, e eu pensei que ela ia se revoltar, e isso faz exatamente seis meses atrás eu acho, cinco, quando ela tinha vindo aqui (no hospital). Eu falei pro (nome do médico), mas não, ela se tratou normal, ela não teve aquela coisa de olhar pra uma coleguinha, olhar pra outra e dizer assim: *ah, eu sou diferente*. Não, sabe, ela só sabe que ela tem que se cuidar, ela sabe que tem que tomar o remédio dela. [...] A gente acolhe muito ela, eu sempre to com ela conversando sobre tudo e sobre, né, aí ela aceitou. Como eu vo dizê, não sei por dentro do coração, né, mas aparentemente ela não teve aquelas mudanças brusca, não teve agressividade, nem nada, né, continua normal. Aí ela disse que preferiu que eu contasse, que ela soubesse por outra pessoa (F5).

As facilidades que se manifestam nos diálogos são desveladas pela familiar cuidadora como um momento resultante de um processo de acolhida e de conversa cotidiana, o que permite à criança sentir-se *normal*, sem provocar agressividade ou *mudanças brusca* e que convoca à responsabilidade de cuidar-se, como, por exemplo, na administração do tratamento anti-retroviral. A familiar compreende que manteve seu modo de ser-no-mundo, mostrando-se ao outro e sendo percebida por este outro da mesma maneira como anteriormente, o que, de alguma forma, foi compreendido como facilidade ao revelar o diagnóstico de aids à criança.

A relação dialógica *entre* o EU familiar e o TU criança com aids se realiza no encontro existencial em que ambos estão presentes em totalidade e em que as vivências e experiências são compartilhadas de maneira autêntica e genuína, com vistas a permitir que o ser de essência se mostre ao outro e se manifeste no mundo^(6, 18).

Dos discursos compreende-se que a revelação do diagnóstico de aids à criança faz emanar uma preocupação que se manifesta na existencialidade da familiar cuidadora ao estar-com o outro, desvelada pelo acreditar que a criança *aceito* a situação de viver com aids, mas não sabe como está *dentro do seu coração*. O EU familiar preocupa-se responsabilmente com aspectos que perpassam as condições que se mostram e são verbalizadas pela criança; ele preocupa-se com as questões que são, também, sentidas pela mesma ao conhecer o seu diagnóstico de aids.

Ainda, pode-se entender que a revelação do diagnóstico pode ser facilitada quando o ser familiar é o mediador da informação conduzida no diálogo. Vislumbra-se que a criança prefere saber-se portadora do vírus da aids por seu familiar do que saber-se por outra pessoa, como também indica outra investigação⁽¹⁷⁾. Isto pode ser compreendido pelo estabelecimento da (con)vivência cotidiana entre o familiar e a criança com aids, na relação EU-TU, em que estão presentes a cumplicidade, a responsabilidade, o amor e a reciprocidade no face-a-face existencial que configura a relação dialógica⁽⁶⁻⁷⁾.

No entanto, a familiar cuidadora manifesta este como um momento em que se fazem presentes dificuldades que são compartilhadas nas vivências e experiências com o outro, no mundo. Os discursos permitem esta compreensão:

então, no início foi difícil. Um dia minha filha, foi assim, daí, a gente tava tomando café e daí ela me perguntou: *mãe, porque tu toma tanto remédio?* Aí eu disse assim pra ela, é, foi difícil falar, porque tu tem que tá preparada, né, e eu, no momento eu não tinha, assim, então eu vo dizê: *a mãe é HIV positiva?* Não! (F1).

A princípio, o meu marido achou que não era a hora legal ainda de conta porque eu não podia explicar pra ele direito... [silêncio] (F2).

A partir dos depoimentos percebe-se que há uma necessidade da familiar cuidadora sentir-se *preparada* para adentrar à relação dialógica com a criança e, assim, revelar o diagnóstico de aids. A falta deste preparo é significada como uma dificuldade existencialmente vivenciada ao estar-com-o-outro que lhe convoca à responsabilidade de responder. A familiar descreve que os questionamentos sobre o diagnóstico são motivados, em grande parte, pelo uso dos anti-retrovirais, seja por parte do próprio familiar, quanto é percebido e significado pelo ser criança, o que também foi constatado em outros estudos⁽¹⁻²⁾.

Entende-se que, para além da necessidade de sentir-se preparada para revelar o diagnóstico de aids, outra dificuldade presente encontra-se na aceitação de outros membros familiares, isto é, a condição sorológica de portador do HIV faz parte do mundo vivido por esta família e, portanto, o consentimento, ou não, destes outros membros interfere na decisão tomada pelas cuidadoras. Parece haver o receio da exposição da história desta família por acreditarem que a criança ainda não está preparada para guardar este segredo; a própria maturidade da criança é questionada e, muitas vezes, negada a fim de que se mantenha este pacto de silêncio^(4,20).

No des-cortinar destes discursos emana, também, a compreensão de que há um distanciamento entre a cuidadora e a equipe de saúde, uma vez que esta última poderia possibilitar o preparo de que sente falta a familiar ao vivenciar situações existenciais que convocam para a necessidade de dialogar autenticamente com a criança com aids em relação à revelação do diagnóstico. E é em meio a

estas percepções e significações de estar lançado no mundo com pouco auxílio profissional e de compreender-se como o responsável pelo diálogo que conduzirá à revelação do diagnóstico de aids à criança, o EU familiar vai descrevendo sua existencialidade no face-a-face da relação dialógica.

CONCLUSÃO

Dentre as compreensões acerca do que é ser familiar de uma criança com aids e, em meio à relação dialógica estabelecida, emerge o fenômeno da revelação do diagnóstico como uma situação complexa e que gera diálogos existenciais que estão relacionados às situações cotidianas compartilhadas pelas cuidadoras e suas crianças, no mundo. Dos discursos das familiares, descortinou-se alguns dos caminhos dialógicos que conduzem à revelação do diagnóstico de aids à criança, bem como revelou percepções que indicam haver facilidades e dificuldades, vividas e experienciadas, pelo EU familiar que (con)vive com a infecção pelo HIV.

A partir dos relatos apresentados é possível perceber que a revelação do diagnóstico de aids à criança faz parte do vivido por seus familiares e é significado como um fenômeno que gera preocupações. Questões como quando se deve revelar, como isso deve ser feito e qual o grau de consciência e maturidade necessários à criança apareceram como questionamentos persistentes e presentes na relação dialógica estabelecida entre cuidadora e criança. Emergiram também outras preocupações como aquelas relativas à importância de não mentir ou enganar a criança quanto ao seu diagnóstico, possibilitando informações

condizentes com suas dúvidas, conhecimentos e desenvolvimento como ser-no-mundo, assim como referentes ao pouco preparo que os familiares sentem ter para lidar com esta situação.

Portanto, a situação existencial de revelar, ou não, o diagnóstico de aids à criança faz parte da existencialidade da familiar e permeia o vivido pela família, interferindo na relação EU-TU. Os diálogos que propiciam a revelação do diagnóstico são percebidos como facilitadores por propiciar que a criança com aids venha a ter uma maior adesão ao tratamento anti-retroviral e a possibilidade de melhor cuidar-se. Contudo, também é percebido como uma situação que traz dificuldades no sentido de que o TU criança com aids possa não estar preparado para conhecer sua doença e/ou condição sorológica, bem como ao fato de, ao conhecer seu diagnóstico, venha a revelar a outras pessoas, quebrando, assim, o pacto de silêncio familiar e expondo todos ao preconceito e atitudes discriminatórias.

Por fim, acredita-se na necessidade de outros estudos e pesquisas que versem acerca desta temática, cada vez mais emergente nas instituições e serviços de saúde, e que considerem a complexidade, dinamicidade e singularidade dos rumos tomados por esta epidemia no cenário brasileiro. Ainda, percebe-se a importância de investigar esta temática à luz de diferentes referenciais teórico-metodológicos, com vistas a conseguir fazê-los dialogar e permitir que das interfaces de aproximação e distanciamento existentes entre eles se possa chegar a conclusões que possibilitem melhorias nas práticas de saúde e o desenvolvimento de um cuidado ético, científico, estético e humanístico voltado às necessidades e potencialidades das pessoas que vivem com HIV/aids e, em especial, às crianças.

REFERÊNCIAS

1. Marques HHS, Silva NG, Gutierrez PL, Lacerda R, Ayres JRCM, Della Negra M, et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/Aids e seus pais e cuidadores. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(3):619-29.
2. Seidl EMF, Rossi WS, Viana KF, Meneses AKF, Meireles E. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicol Teoria Pesq*. 2005;21(3):279-88.
3. Gulinelli A, Aisawa RK, Konno SN, Morinaga CV, Costardi WL, Antonio RO, et al. Desejo de informação e participação nas decisões terapêuticas em caso de doenças graves em pacientes atendidos em um hospital universitário. *Rev Assoc Med Bras*. 2004;50(1):41-7.
4. Ferreira FC, Nichiata LYI. Mulheres vivendo com aids e os profissionais do Programa Saúde da Família: revelando o diagnóstico. *Rev Esc Enferm USP*. 2008;42(3):483-9.
5. Schaurich D, Coelho DF, Motta MGC. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. *Rev Enferm UERJ*. 2006;14(3): 455-62.
6. Buber M. *Eu e Tu*. 5ª ed. São Paulo: Moraes; 1977.
7. Buber M. *Do diálogo e do dialógico*. São Paulo: Perspectiva; 1982.
8. Buber M. *Sobre comunidade*. São Paulo: Perspectiva; 1987.
9. Paterson J, Zderad L. *Humanistic nursing*. New York: National League for Nursing; 1988.
10. Oliveira NFS, Costa SFG, Nóbrega MML. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de criança com câncer. *Rev Eletr Enferm [Internet]*. 2006 [citado 2009 dez.15];8(1):99-107. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_13.htm
11. Rolim KMC, Pagliuca LMF, Cardoso MVLML. Análise da teoria humanística e a relação interpessoal do enfermeiro no cuidado ao recém-nascido. *Rev Lat Am Enferm*. 2005;13(3): 432-40.

-
12. Moreira RVO, Barreto JAE, Soares MJGO, Souza MCM, Queiroz MVO. O existencialismo fenomenológico e a teoria humanista. In: Moreira RVO, Barreto JAE, organizadores. A outra margem: filosofia, teoria de enfermagem e cuidado humano. Fortaleza: Casa de José de Alencar; 2001. p.173-86.
 13. Moreira DA. O método fenomenológico na pesquisa. São Paulo: Pioneira Thomson; 2002.
 14. Carvalho AS. Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro: Agir; 1987.
 15. Ricoeur P. Interpretações e ideologias. 4ª ed. Rio de Janeiro: F. Alves; 1990.
 16. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Mundo Saúde. 1996;21(1):52-61.
 17. De Santis J, Colin JM. Don't ask, don't tell? The ethics disclosure of HIV-status to perinatally-infected children. DST J Bras Doenças Sex Transm. 2005;17(3):181-8.
 18. Schaurich D, Crossetti MGO. O elemento dialógico no cuidado de enfermagem: um ensaio com base em Martin Buber. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2008;12(3):544-8.
 19. Costa LS, Latorre MRDO, Silva MH, Bertolini DV, Machado DM, Pimentel SR, et al. Validity and reliability of a self-efficacy expectancy scale for adherence to antiretroviral therapy for parents and carers of children and adolescents with HIV/AIDS. J Pediatr. 2008; 84(1):41-6.
 20. Mattos JM, Mendonça MHLC. A revelação do diagnóstico de HIV/aids à criança e ao adolescente. In: Padoin SMM, Paula CC, Schaurich D, Fontoura VA, organizadores. Experiências interdisciplinares em aids: interfaces de uma epidemia. Santa Maria: Ed. UFSM; 2006. p. 187-203.