

Compreendendo o ser familiar de criança com Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida pelo olhar da complexidade*

Understanding the family member of a child affected by Human Immunodeficiency Virus/ Acquired Immunodeficiency Syndrome, from the perspective of complexity

Comprendiendo al familiar de un niño afectado por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana/ Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida, bajo la perspectiva de la complejidad

Hilda Maria Barbosa de Freitas¹, Dirce Stein Backes², Adriana Dall' Asta Pereira³, Carla Lizandra de Lima Ferreira³, Martha Helena Teixeira de Souza³, Mara Regina Caino Teixeira Marchiori³, Alacoque Lorenzini Erdmann⁴

RESUMO

Objetivo: Compreender o significado do ser familiar de uma criança com Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida na perspectiva do pensamento complexo. **Métodos:** Estudo qualitativo, exploratório; os dados foram coletados, entre julho e novembro de 2008, por meio de uma entrevista com cinco familiares de crianças com AIDS, abrigadas em uma instituição de apoio. **Resultados:** O significado das falas codificadas e analisadas resultou em três categorias: Vivenciando a ordem, desordem e organização do ser familiar de uma criança com AIDS; Dialogando com as certezas e incertezas do revelar ou não o diagnóstico à criança com AIDS; e Confrontando-se com os limites do acaso, o caso, viver e morrer. **Conclusão:** Evidenciou-se que ser familiar e cuidar de uma criança com AIDS, constitui-se em um processo complexo que requer, além de uma compreensão biopsicossócio-espiritual dos fatores que envolvem a doença e o ser doente, uma atitude de cuidado focada no ser humano como um ser uno, complexo e multidimensional.

Descritores: Criança; Sorodiagnóstico da AIDS; Síndrome da imunodeficiência adquirida; Relações familiares; Pesquisa em enfermagem

ABSTRACT

Objective: To understand the significance of a family member of a child with the Human Immunodeficiency Virus/ Acquired Immunodeficiency Syndrome from the perspective of complexity. **Methods:** This is a qualitative and exploratory study; data were collected between July and November 2008, through interviews with five family members of children with AIDS, who were sheltered in an institution of support.

Results: The meaning of statements were coded and analyzed, resulting in three categories: experiencing the order, disorder and the organization of a family member of a child with AIDS; dialoguing with the assurance and doubt of disclosing the diagnosis to a child with AIDS; and, facing the limits of unknown, decadence, live and death. **Conclusion:** It was revealed that being a family member and caring for a child with AIDS, is a complex process that requires an understanding of multiple factors (such as: biological, psychological, social, spiritual, and the ones related to the disease and the patient) and the attitude of caring focused on the human being - a unique being, complex and multidimensional.

Keywords: Child; AIDS serodiagnosis; Acquired immunodeficiency syndrome; Family relations; Nursing research

RESUMEN

Objetivo: Comprender el significado del familiar de un niño portador del Virus de la Inmunodeficiencia Humana/Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida bajo la perspectiva del pensamiento complejo. **Métodos:** Se trata de estudio cualitativo y exploratorio; los datos fueron recolectados entre julio y noviembre de 2008, por medio de entrevistas con cinco familiares de niños con SIDA, que estaban acogidos en una institución de apoyo.

Resultados: El significado de las declaraciones codificadas y analizadas resultó en tres categorías: experimentando el orden, desorden y la organización del familiar de un niño con SIDA; dialogando con la seguridad y la duda de revelar el diagnóstico al niño con SIDA; y, enfrentando los límites del acaso, o caso, vivir y morir. **Conclusión:** Se evidenció que ser familiar y cuidar de un niño con SIDA, constituye un proceso complejo que requiere, además de una comprensión que abarca varios factores (biológicos, psicológicos, sociales, espirituales, relacionados con la enfermedad y con el enfermo) de una actitud sobre el cuidado que debe ser enfocada en el ser humano - un ser único, complejo y multidimensional.

Descriptores: Niño; serodiagnóstico del SIDA; Síndrome de inmunodeficiencia adquirida; Relaciones familiares; Investigación en enfermería

* Trabalho realizado em uma instituição de apoio, de caráter não governamental, localizada na região central do Estado do Rio Grande do Sul.

¹ Mestre em Enfermagem. Docente do Curso de Enfermagem do Centro Universitário Franciscano – UNIFRA. Membro do Grupo de Estudos e Pesquisa em Empreendedorismo Social da Enfermagem e Saúde - GEPESES.

² Doutora em Filosofia da Enfermagem. Professora do Curso de Enfermagem da UNIFRA. Membro do Grupo de Estudos e Pesquisas em Administração de Enfermagem e Saúde - GEPADES e Líder do GEPESES

³ Mestre em Enfermagem. Professora do Curso de Enfermagem do Centro Universitário Franciscano – UNIFRA. Membro do GEPESES.

⁴ Professora Titular do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Pesquisadora do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Coordenadora da Enfermagem na CAPES. Líder do GEPADES. Assessora Técnica do GEPESES

INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) é uma doença que se manifesta, após a infecção do organismo humano pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). O HIV destrói os linfócitos CD4+, células responsáveis pela defesa do organismo, tornando a pessoa vulnerável a outras infecções e doenças oportunistas, assim denominadas, por se manifestarem em situações em que o sistema imunológico encontra-se vulnerável ou mais susceptível a novos agravos⁽¹⁻²⁾.

A epidemia HIV/AIDS constitui-se em um desafio à saúde pública global, visto que traz novos questionamentos e implicações para o processo de viver saudável, em especial, as crianças e seus familiares. Destaca-se, a necessidade de acompanhamento ambulatorial, a submissão a diversos exames, o uso do tratamento antirretroviral, a complexidade da adesão e a convivência com situações de preconceito e discriminação, dentre outras⁽³⁾.

O HIV já causou cerca de 25 milhões de mortes desde o início da epidemia e provocou profundas mudanças demográficas, econômicas e sociais nos países mais afetados. Estima-se, que a cada dia cerca de 6.800 pessoas são infectadas pelo HIV e 5.700 morrem em decorrência da doença em todo o mundo⁽⁴⁾.

Os jovens entre 15-24 anos representam 45% das novas infecções e, em âmbito global, o número de jovens que convivem com HIV aumentou de 1,6 milhões, em 2001, para 2 milhões em 2007. Acredita-se que 370 mil crianças menores de 15 anos infectaram-se pelo HIV, em 2007, e cerca de 15 milhões já perderam um ou ambos os pais em decorrência da AIDS⁽⁴⁾.

Assim, o HIV/AIDS altera de forma significativa o viver saudável de crianças e adolescentes que, na maioria dos casos, experienciam perdas sucessivas, além de ficarem expostos a preconceitos sociais, raciais entre outros, quando desacompanhados de processos educativos de auto-organização pessoal e familiar. É preciso que a criança com HIV/AIDS seja compreendida e reconhecida em suas potencialidades e limitações, como qualquer outra criança, isto é, que seja acolhida para além da doença. Nesse contexto, o cuidado à criança precisa ir além das limitações aparentes, a fim de considerar a singularidade de cada criança⁽⁵⁾.

Os pais são os principais responsáveis pela estrutura emocional da criança, visto que desempenham o papel de facilitadores do processo de crescimento e desenvolvimento. Desse modo, as condições ambientais do micro e macrosistema em que a criança está inserida, são fundamentais para o desempenho satisfatório das diferentes dimensões e a integração de adventos adversos, como a doença⁽²⁾.

É preciso considerar que a experiência do HIV/AIDS não se limita só à criança portadora da doença. Esta realidade,

portanto, acomete e compromete a vida de todos aqueles e aquelas que fazem parte do convívio diário, representados, nesse caso, pelos familiares e cuidadores que constituem a rede de relações e interações mais próximas.

Ser familiar de uma criança com HIV/AIDS sob o olhar da complexidade

Ser familiar/significante/cuidador de uma criança com HIV/AIDS, aflora sentimentos como a dúvida, a revolta, a desordem, bem como o enfrentamento das incertezas e temores, a fim de possibilitar e garantir a vida e o bem-estar da criança⁽⁶⁻⁷⁾. Logo, a convivência e as diferentes estratégias de enfrentamento dos familiares, sobretudo, dos pais que se sentindo culpados pela doença do filho, utilizam os mais variados argumentos para justificarem sua dor, desordem e perdas⁽⁸⁻⁹⁾.

Para compreender esse processo, na maioria dos casos conturbados, a complexidade possibilita gerar um pensamento que liga e integra as certezas e incertezas, o acaso e o acaso, a ordem e a desordem do ser familiar de uma criança com HIV/AIDS. Substitui a causalidade e a unidimensionalidade por um pensamento circular que contemplará a multidimensionalidade e unicidade das possibilidades interativas entre todos os envolvidos no cuidado.

O pensamento complexo⁽¹⁰⁻¹¹⁾ retrata, portanto, um processo social, profissional, pessoal, dinâmico e gradual que demanda tempo, atitude, comportamento e um esforço incansável na busca de novas formas de ação e interação, ou seja, a busca do novo com base no real. Permite assumir racionalmente a inseparabilidade de noções contraditórias, como a ordem, a desordem e a organização, para conceber um mesmo fenômeno complexo como multidimensional. Ou seja, ele une duas noções que tendem a excluir-se reciprocamente, mas são indissociáveis em uma mesma realidade.

Diferente do pensamento tradicional simplificado, a complexidade pede para pensarmos nos conceitos sem dá-los por concluídos, para quebrarmos as esferas fechadas, para o restabelecimento das articulações entre o que foi separado, na tentativa de compreender a multidimensionalidade, para pensarmos na singularidade com a localidade, com a temporalidade, para nunca esquecermos as totalidades integradoras⁽¹²⁾.

Sob esse enfoque a lógica da complexidade, significa transcender explicações lineares e conceber um tipo de explicação em movimento, que seja circular. Uma explicação que vá das partes ao todo, do todo para as partes, para tentar compreender/significar o fenômeno sob estudo de forma contextualizada.

Para compreensão do ser humano como um ser singular e multidimensional é preciso, nessa perspectiva reconhecer a natureza complexa e o processo de conviver com as diferenças culturais e sociais. É necessário considerar o diálogo entre as diversas áreas do saber, no

sentido de perceber e acolher as adversidades da vida, como adventos propulsores de uma nova organização.

Lidar com as contradições e incertezas do HIV/AIDS constitui-se, portanto, em um desafio aos familiares diretamente envolvidos com a doença que precisam, além de conviver com as adversidades sociais, encontrar estratégias para aliviar a dor física e lidar com a pluralidade de fatores que envolvem o preconceito do HIV/AIDS.

Conviver com a doença na condição de familiar, implica acolher os diferentes sentimentos e possibilitar ao ser humano, seja ele criança ou familiar, o viver saudável independente das condições em que se encontra. Significa cuidar e estabelecer uma relação de cuidado baseada em significados que cada indivíduo atribui à sua existência.

Face à doença que vem crescendo assustadoramente nos mais diferentes contextos sociais, acometendo indiscriminadamente adultos, jovens e crianças, sobretudo, na expectativa de possibilitar novos olhares, mais humanizados e comprometidos com o ser humano – ser único e complexo – portador de uma doença estigmática crônica, o presente estudo teve por objetivo compreender o significado do ser familiar de uma criança com HIV/AIDS na perspectiva do pensamento complexo.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório. Os dados foram coletados por meio de uma entrevista individual, com cinco familiares de crianças com HIV/AIDS, abrigadas em uma instituição de apoio, de caráter não governamental, que abriga crianças com HIV/AIDS (de zero a 12 anos), sendo muitas delas órfãs de pai e mãe. A instituição, localizada na região central do Estado do Rio Grande do Sul, além de abrigar crianças com HIV/AIDS, realiza um trabalho social educativo com as famílias/cuidadores envolvidas no processo, no sentido de orientá-las quanto à doença e suas repercussões no contexto social.

Para as entrevistas, foram selecionados familiares que participaram regularmente das oficinas de apoio, que acontecem semanalmente na própria instituição, com as mais diferentes temáticas e que aceitaram o convite, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Dentre os familiares, encontravam-se: três mães, um tio e um avô, que eram responsáveis pelas crianças. As questões que nortearam as entrevistas, foram: o que significa para você ser familiar de uma criança com HIV/AIDS? Você sentiu dificuldades para revelar o diagnóstico à criança? O que mudou em seu cotidiano? Quais foram as dúvidas e incertezas em relação à doença?

Os dados foram coletados entre julho e novembro de 2008. As entrevistas foram gravadas e, a seguir, transcritas integralmente, para facilitar o processo de codificação e análise, bem como manter a fidedignidade das informações. Na sequência, os dados foram

codificados e organizados com base nos pressupostos da análise de conteúdo⁽¹³⁾, que se constitui em três momentos, quais sejam: identificação das principais percepções dos entrevistados; identificação das categorias baseadas na análise das falas dos participantes e interpretação das categorias a partir da vivência das pesquisadoras com a temática em questão.

Atentou-se, portanto, para o olhar de complexidade, que requer do pesquisador, além de flexibilidade e criatividade, a sensibilidade para compreender os fenômenos sociais de forma ampla, complexa e de projeção de sujeito a sujeito.

As contribuições dos participantes foram identificadas, ao longo do texto, com a letra inicial “F” (familiar), seguida de um número que corresponde à fala, a fim de manter o anonimato dos mesmos.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Franciscano - UNIFRA, sob o número 247/08.

RESULTADOS

O significado das falas codificadas resultou em três categorias, quais sejam: Vivenciando a ordem, desordem e organização do ser familiar de uma criança com HIV/AIDS; Dialogando com as certezas e incertezas do revelar ou não o diagnóstico à criança com HIV/AIDS; Confrontando-se com os limites do acaso, o caso, viver e morrer que serão discutidos, na sequência, pelo olhar da complexidade.

Vivenciando a ordem, desordem e organização do ser familiar de uma criança com HIV/AIDS

O significado ou sentimento de “ser familiar de uma criança com HIV/AIDS”, é experienciado e vivenciado de forma singular e complexa pelos seus membros que integram o processo do “ser doente” ou da doença em si.

Inicialmente, o processo se faz acompanhar de uma desordem, desorganização e incertezas. O confronto com o desconhecido, acompanhado da sensação de culpa e impotência, dificultou ainda mais a sensação de estar diante de um fenômeno, aparentemente inaceitável e incompreendido pela família e sociedade, em geral. A seguir, as falas refletem o significado de estar e fazer parte de um processo contraditório e auto-organizador, ao mesmo tempo.

É difícil, né? Logo que eu descobri, eu estava cheia de dúvidas. Eu não sabia como lidar... não entendia mais nada. (F1)

É bastante difícil! E a gente tem que conviver com esse problema fazendo da vida dele a nossa vida... realmente, é difícil, mais cedo ou mais tarde, pode ter piores ou melhores. Não se sabe, o que pode acontecer. (F3) Ela poderia não ter essa doença, ela poderia ter tratado a criança, mas não esconder, deu de mamá depois que ela veio ao mundo, tem muita gente que esconde, não devia esconder. (F4)

Da mesma forma que a desordem, desorganização, incertezas e caos instalaram-se ao tomarem conhecimento da doença também uma nova organização ou reorganização foi processada, gradualmente na rede de relações e interações, como bem expressa a fala a seguir:

No início, eu não aceitei, houve um período de rejeição ao tratamento, mas depois de conversar com alguns amigos e os médicos, eu pensei... O que estou fazendo com minha filha? Morrer todos vamos um dia. Porém se soubermos nos cuidar é bem melhor. Hoje, eu tenho consciência desse fato na minha cabeça... estou tentando me organizar novamente” (F2)

Dialogando com as certezas e incertezas do revelar ou não o diagnóstico à criança com HIV/AIDS

A revelação do diagnóstico à criança acometida com HIV/AIDS, constitui-se em um processo que, na maioria dos casos, ocorre de forma velada ou silenciosa, em meio a contínuas certezas e incertezas do revelar ou não a doença à criança; do revelar a verdade ou omitir os fatos. Em alguns casos, esse processo prolonga-se por muitos anos ou até o momento em que a própria criança se percebe envolta em um emaranhado de medicamentos e cuidados, que a distinguem ou a tornam especial no convívio com os demais. Para amenizar o “choque” da revelação do “diagnóstico HIV/AIDS”, alguns familiares fazem referência a outras doenças ou procuram intermediar a situação com a ajuda de profissionais qualificados.

Para a maioria dos familiares, a revelação do diagnóstico à criança constituiu-se em um verdadeiro drama. Utilizaram-se dos mais diferentes argumentos para evitar ou prolongar o confronto com a própria situação de vulnerabilidade, como seguem os argumentos:

Fui falar com a doutora, para saber o que fazer. A primeira vez ela foi internada por que não tomava a medicação. Ela dizia para doutora que toma, mas não toma! Se força, r ela começa chorar e daí ela não toma de maneira nenhuma... gospe, vomita. Daí, eu ralho, grito, brigo, e ela começa a sangrar o nariz e se atacar dos nervos. Então, a única solução foi declarar a situação, explicar como é que aconteceu... conversei com ela, expliquei do começo ao fim como é que ela tem (a doença), assim mesmo não resolveu. (F4)

Primeiro, disse que ela tinha um tumor na cabeça, que ela tinha que tomar os remédios, se não era perigoso ela morrer. Não adiantou, chegava à hora e não tomava. Daí eu falei com a doutora, que chamou a psicóloga e conversaram com ela, e ela concordou (em tomar). Mas, logo não aceitou mais tomar os remédios. Ficou internada cerca de um mês. Mas não adiantou, ela gostou, adorou ficar internada. Não teve jeito. Daí contei para ela... eu era mais nova e sem saber eu passei pra ti, eu disse o nome (HIV), tu tem essa doença, tem que tomar a medicação, se não tomar não vai adiantar, tem que tomar pra ter tua família, ter teus filhos, ter teu marido, ajudar a cuidar tua irmã, eu expliquei e ela concordou. (F5)

Nessa direção, a revelação do diagnóstico do HIV/AIDS significa, o revelar do ser e conviver com uma doença-fatal ou socialmente inaceitável. Nessas condições, ser doente denota perder a identidade social e a possibilidade de estabelecer interações sociais. Em outras palavras, significa dizer que se o paciente já está acometido por um evento inesperado e assustador, este será ainda mais conflituoso pelo sentimento de perda, de isolamento social e pelo desafio da incerteza para o qual não foi preparado.

Confrontando-se com os limites do acaso, o caso, viver e morrer

Os sentimentos de morte ou morrer passam a fazer parte do cotidiano, tanto dos familiares, como da criança acometida pela doença. Para alguns, a doença é apreendida como morte de aspectos existenciais, para outros, é um morrer gradual, pela falta de compreensão ou pelo rompimento dos elos na rede de relações e interações sociais.

Esta última constatação está relacionada, mais especificamente, àqueles que não conseguem processar os limites do acaso, o caso, viver e morrer, isto é, do processar a doença sobre uma nova perspectiva de ser e conviver em sociedade. Desse modo, o morrer expressa-se pelo descrédito, pela falta de dinamismo, pela falta de vontade para vencer e lutar em favor de uma nova organização existencial.

Morrer... são várias as mortes.... Porém se soubermos lidar com a doença é bem melhor. Hoje eu consigo lidar melhor com a situação. (F2)

E me disseram que ela tinha HIV, mas não me deram nenhuma explicação de como eu tinha que lidar com ela, essas coisas assim, eu pensava se ela tinha HIV iria morrer, né? Só pensava na morte... nada mais tinha sentido. A gente se depara com o limite. (F3)

Senti muito medo, dúvidas. Sempre pensei que ela fosse morrer. Sabe... a gente morre aos poucos junto com ela. O sofrimento é grande. (F4)

Sabe, é muito duro, muito sofrido! A gente aprende a conviver com a realidade, mas tenho muito medo da morte. Às vezes, parece que tudo acabou, mas precisa continuar vivendo e se adaptando. (F5)

Os resultados evidenciam, em suma, que o HIV/AIDS, apesar dos crescentes estudos, pesquisas, ainda se caracteriza como uma doença estigmática, centrada na doença como um fim em si mesmo. O indivíduo – sujeito – portador da doença, é apreendido como objeto passivo e, por isso, um ser incapaz de reorganizar-se em sociedade.

Com base nos dados analisados, propomo-nos, como pesquisadoras e, acima de tudo, enfermeiras defensoras da vida e do estar-bem ou estar melhor social, a discutir os dados sob o olhar do pensamento complexo. Acredita-se, ser possível ir além do reducionismo

hegemônico, cujo foco é a doença e não o ser humano – indivíduo que a abriga - ser uno, complexo e multidimensional -, capaz de, continuamente, organizar-se ou emancipar-se para o bem-viver em sociedade.

DISCUSSÃO

Pelo olhar da complexidade, o ser humano não pode ser compreendido apenas, como um ser biológico. Sua natureza é por excelência singular e multidimensional. É membro de uma sociedade, com identidade e função definida. Ou seja, há algo mais do que a “singularidade ou a diferença de indivíduo para indivíduo, que é o fato de que cada indivíduo é um sujeito”, independente de sua cor, sexo, condição econômica ou doença que o acomete⁽¹⁴⁾.

O pensamento complexo é antagônico e complementar; contraditório e ambivalente; singular e múltiplo; unidade e diversidade; local e global, sustentado por um tecido interdependente, interativo e inter-retroativo⁽¹⁰⁻¹¹⁾. Por isso, potencializador de novas possibilidades criativas e organizativas, ou seja, de novas formas adaptativas de viver e conviver o processo saúde e doença.

Pelo olhar da complexidade, nada está perdido, mas tudo é possível e passível de uma nova organização. Desse modo, compreender o significado do “ser familiar de uma criança com HIV/AIDS” significa acolher o processo de ordem-desordem-organização que integra o viver humano. Significa, compreender o ser humano, como um ser complexo, capaz de continuamente se auto-organizar ou emancipar-se, seja na saúde ou na doença, seja na alegria, na dor ou nas perdas do dia dia. Significa, lidar e conviver com a ordem e desordem, negociar com as incertezas, dialogar com as adversidades e possibilitar estratégias capazes de instaurar uma nova organização, pela potencialização dos recursos da própria criança. Significa conceber e integrar a unidade do múltiplo e a multiplicidade do uno⁽¹⁵⁾.

Pensar no indivíduo/familiar, portador de uma doença crônica, que se apresenta ao profissional da saúde/enfermagem em uma condição de vulnerabilidade, requer níveis de compreensão, acolhimento e vínculos de confiança intersubjetivos, sustentados à luz de referenciais que concebem as múltiplas variáveis que envolvem o processo saúde-doença.

Percebe-se, pelo olhar da simplificação, que o ponto de partida, com raras exceções, ainda é a doença ou a compreensão da doença, como um fim em si mesmo e não o SER que a abriga. A singularidade do SER acaba sendo reduzida à compreensão do ser paciente/passivo ou como alguém incapaz e impossibilitado de interagir e adaptar-se aos padrões sociais predominantes.

Estabelecer uma relação autêntica ou um vínculo de confiança para com o indivíduo/familiar – portador de uma doença crônica estigmática – significa acolher e dialogar

com a individualidade intersubjetiva e permitir que ambas – individualidades envolvidas - expressem sua singularidade e historicidade sem medos, ressentimento ou dúvidas⁽¹⁶⁾.

Ao compreender a identidade e complexidade do SER, portador de uma doença crônica e, ao mesmo tempo, portador de autonomia ou liberdade de escolha, o familiar ou profissional colocar-se-á em uma posição de diferenciação, reciprocidade, troca e complementaridade e não mais em posição hierárquica - detentora das verdades e do modo de ser e cuidar do outro.

Para conviver e cuidar do ser humano - SER uno e complexo, é preciso que este mesmo SER seja compreendido como um ser singular, autônomo, diferente e sociável. Ao compreendê-lo dessa forma, o profissional estará ampliando seu campo de visão e dando sentido às interações que podem ser, tanto mais intensas, como maior a capacidade de diferenciação e potencialização das possibilidades intersubjetivas⁽¹⁷⁾.

Na lógica do pensamento complexo, as relações e interações são ampliadas e potencializadas pela compreensão do sentido de ser singular e autônomo, independente de ter uma doença, de estar dependente de cuidados, de estar em um leito hospitalar ou domiciliar. Assim importam o olhar amplo e a dinâmica do processo interativo que se estabelece entre os diferentes e que, em uma situação de doença, são intensificadas pelas vivências singulares da dor, desconforto, incerteza, isolamento familiar e social, dentre outras.

A aspiração à complexidade tende para o conhecimento multidimensional pelo respeito às diversas dimensões⁽¹⁰⁾ que o processo de portar uma doença crônica pressupõe. Implica experienciar a singularidade e a adversidade, a compreensão e a incompreensão, o real e o utópico, a vida e a morte.

É preciso, portanto, tecer uma teia baseada em diferentes saberes e caminhar na direção de uma vivência/assistência complexa, plena e flexível e, conseqüentemente, de um paradigma de humanização, no qual o ser humano é apreendido não pela doença que o acomete, mas pela singularidade que o torna um SER especial e único no universo⁽¹⁷⁾.

Em síntese, o pensamento complexo propõe, uma nova consciência de mundo, sociedade, indivíduo, ser saudável, conviver com uma doença ou ser portador de uma doença estigmática. Propõe no lugar do sujeito seguro e pautado nas certezas absolutas, um sujeito pensante, interrogante e mobilizador de novos processos organizacionais. Ao invés de propor um ponto de equilíbrio para os problemas emergentes, dentre estes, o HIV/AIDS propõe encontrar um novo ponto de apoio sustentado pelo olhar multidimensional.

A capacidade de auto-organização, o conhecimento, a responsabilidade e a participação ativa de todos os cidadãos constituem-se, crescentemente, em uma importante

ferramenta para a emancipação humana. Para tanto, é preciso refletir e desconstruir as barreiras históricas e culturais do cuidar tradicional-hegemônico, baseado em modelos cartesianos fechados para a autodescoberta de si e do outro.

O enfermeiro, por ser reconhecido como um elemento articulador e integrador dos diferentes saberes, sobretudo por estar mais próximo e estabelecer vínculos mais efetivos, pode também ser um importante interlocutor no protagonismo das práticas de saúde que valorizem a dimensão do humano à doença, a rede de relações e interações às ações verticalizadas e a singularidade do SER a qualquer atitude que possa agredir a dignidade humana.

CONCLUSÕES

O estudo não teve por objetivo apresentar ou enunciar verdades absolutas, o que não passaria de uma nova concepção redutora. O estudo propôs-se a indagar, questionar e apontar novos olhares sobre a doença ou portador de uma doença estigmática, que se constitui, ainda, em um grande desafio aos familiares, enfermeiros, cuidadores e sociedade em geral. Logo, é preciso encarar o HIV/AIDS não como um fim em si mesmo, mas, como possibilidade de uma nova organização individual, familiar e social, pela emancipação do ser humano.

Compreender o significado do “ser familiar de uma criança com HIV/AIDS”, pelo olhar da complexidade, implica acolher os sentimentos e vivências cotidianas que

perpassam e integram o cotidiano de todos(as) quantos fazem parte das relações e interações do indivíduo – portador da doença. Implica integrar e conviver com a angústia, as incertezas, a dor e a morte do dia a dia. Implica vivenciar a ordem, desordem e organização do ser familiar de uma criança com HIV/AIDS; Dialogar com as certezas e incertezas do revelar ou não o diagnóstico à criança com HIV/AIDS e Confrontar-se com os limites do acaso, o caso, viver e morrer.

Cabe à Enfermagem promover o melhor viver e o melhor morrer, valorizando a vida humana, os momentos do melhor viver em condições adversas, acolhendo e convivendo com as ordens/desordens, certezas/incertezas, o acaso/ocaso nas relações múltiplas do ser e estar em constante reorganização dos movimentos do cuidar do SER em sua integralidade.

Por fim, é importante que pesquisadores, profissionais e estudiosos em geral considerem o ser humano, seja ele portador da doença ou familiar cuidador, como protagonista e autor de sua história. Como alguém exposto a toda ordem de conflitos, incertezas, instabilidades e caos, mas capaz de continuamente organizar e reorganizar-se, com base nas múltiplas interações, relações familiares e sociais. O estudo possibilita argumentar, em suma, que a HIV/AIDS não se constitui, necessariamente, em um fim em si mesmo, mas, em uma possibilidade que compreende uma nova dinâmica existencial, motivada pela integração do singular e multidimensional.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em crianças. 3a ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2006. [Internet]. 2006 [citado 2006 Nov 18] Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B0A663D58-CC99-4F85-BB88-9C00CB6308FC%7D/consenso%20Pediatría%20vers%0E3o%20para%20impres%0E3o%2025out06.pdf>
2. Schaurich D, Medeiros HMF, Motta MGC. Vulnerabilidades no viver de crianças com AIDS. *Rev Enferm UERJ*. 2007;15(2):284-90.
3. Schaurich D, Padoin SMM. Ser mulher cuidadora de criança com AIDS: compreensões existenciais à luz da filosofia de Buber. *Texto & Contexto Enferm*. 2008;17(3):569-77.
4. UNAIDS. Situação da epidemia mundial de Aids. [Internet]. 2008 [citado 2008 Dez 20] Disponível em: http://data.unaids.org/pub/Report/2009/2009_epidemic_update_es.pdf
5. Paula CC, Crossetti MGO. Existencialidade da criança com aids: perspectivas para o cuidado de enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2008;12(1):30-8.
6. Gomes AMT, Cabral IE. O cuidado medicamentoso à criança com HIV: desafios e dilemas de familiares cuidadores. *Rev Bras Enferm*. 2009;62(2):252-7.
7. Gomes AMT. Silêncio, silenciamento e ocultamento na terapia anti-retroviral: desvelando o discurso de cuidadores de crianças [tese]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Nery; 2005.
8. Brown LK, Lourie KJ, Pao M. Children and adolescents living with HIV and AIDS: a review. *J Child Psychol Psychiatry*. 2000;41(1):81-96. Review.
9. Bachanas PJ, Kullgren KA, Schwartz KS, McDaniel JS, Smith J, Nesheim S. Psychological adjustment in caregivers of school-age children infected with HIV: stress, coping and family factors. *J Pediatr Psychol*. 2001;26(6):331-42. Comment in: *J Pediatr Psychol*. 2001;26(6):359-61. *J Pediatr Psychol*. 2001;26(6):363-6.
10. Morin E. *Ciência com consciência*. 7a ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 2003.
11. Morin E. *A cabeça bem feita: repensar a reforma, reformar o pensamento*. 10a ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 2004.
12. Erdmann AL, Sousa FGM, Backes DS, Mello ALSF. Construindo um modelo de sistema de cuidados. *Acta Paul Enferm*. 2007;20(2):180-5.
13. Bardin L. *Análise de conteúdo*. 4a ed. Lisboa: Edições 70; 2009.
14. Morin E. *Introdução ao pensamento complexo*. Lisboa: Instituto Piaget; 1991.
15. Morin E. *Os sete saberes necessários à educação do futuro*. 2a ed. São Paulo: Cortez; 2000.
16. Medeiros HMF, Motta MGC. Existir de crianças com AIDS em casa de apoio: compreensões à luz da enfermagem humanística. *Rev Gaúch Enferm*. 2008;29(3):400-7.
17. Erdmann AL, Souza FG, Backes DS, Mello ALSF. Compreendendo el sistema de cuidados desde la mirada de la complejidad. *Rev Panam Enferm*. 2005;3(2):108-13.