

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**

**EXISTIR DE CRIANÇAS COM AIDS EM CASA DE APOIO SOB O OLHAR DA  
TEORIA DE PATERSON E ZDERAD**

**HILDA MARIA FREITAS MEDEIROS**

**Porto Alegre  
2007**

**HILDA MARIA FREITAS MEDEIROS**

**EXISTIR DE CRIANÇAS COM AIDS EM CASA DE APOIO SOB O OLHAR DA  
TEORIA DE PATERSON E ZDERAD**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem

Orientadora Dr<sup>a</sup> Maria da Graça Corso da Motta

**Porto Alegre**

**2007**

M488v Medeiros, Hilda Maria Freitas

Existir de crianças com AIDS em casa de apoio sob o olhar da teoria de Paterson e Zderad / Hilda Maria Freitas Medeiros.

– Santa Maria, 2007.

110 p.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2007.

1. Enfermagem Pediátrica. 2. Criança Institucionalizada. 3. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. 4. Teoria de Enfermagem. I. Título.

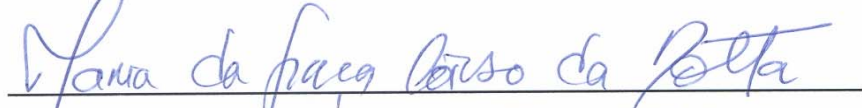
CDU 616-083

**HILDA MARIA FREITAS MEDEIROS**

**EXISTIR DE CRIANÇAS COM AIDS EM CASA DE APOIO SOB O OLHAR DA  
TEORIA DE PATERSON E ZDERAD**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem.

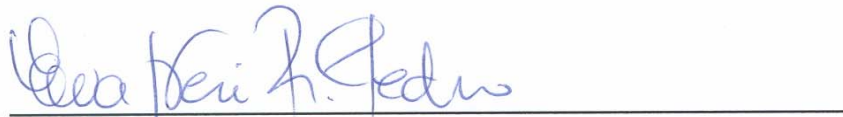
**BANCA EXAMINADORA**



**Profª Drª Maria da Graça Corso da Motta – UFRGS – Presidente**



**Profº Drª Stela Maris de Mello Padoin – UFSM – Membro**




**Profº Drª Eva Néri Rubim Pedro – UFRGS – Membro**



**Profª Drª Maria da Graça Oliveira Crossetti – UFRGS – Membro**

Porto Alegre, 21 de agosto de 2007.

De acordo da mestrandia: 

*Dedico esta pesquisa ao meu irmão Eris, que não se encontra mais neste plano, o incentivador desta caminhada.*

*Às crianças que fizeram parte desta pesquisa, por sua contribuição para meu crescimento pessoal e profissional.*

## AGRADECIMENTOS

*Agradeço a Deus por me dar a vida e estar sempre ao meu lado, oportunizando-me a realização deste sonho.*

*Aos meus pais, exemplo a ser seguido, pela formação recebida, incentivo, apoio, dedicação e amor.*

*Ao meu esposo, por compreender a minha ausência e pelos cuidados ao nosso filho Pedro.*

*Ao meu filho Pedro que, apesar de ser uma criança, sempre soube entender meus momentos de dificuldade, com seu incentivo e demonstração de amor.*

*À minha pequena filha Laura, que chegou em um momento tão conturbado, amenizando nossas tristezas com sua alegria e simpatia.*

*À minha orientadora, Prof. Dra. Maria da Graça Motta, exemplo de ser humano, incentivadora, sempre disponível e dedicada. Obrigada por acreditar em meu potencial, por entender minhas limitações e, sobretudo, por orientar-me na busca do conhecimento.*

*Ao meu irmão e sua família, sempre presentes nos momentos de minha ausência, junto de minha família.*

*À minha irmã Cristiane, por seus cuidados com nossos pais na minha ausência.*

*À minha sogra, que não se encontra mais entre nós, pelas palavras de incentivo nos momentos difíceis quando iniciei esta nova etapa em minha vida.*

*Às minhas cunhadas que amenizaram minha ausência junto aos meus filhos.*

*Às minhas amigas Lucia, que durante minha ausência cuidava com dedicação de meu filho Pedro e me auxiliou nos primeiros dias de vida da Laura, e Ana, que continua esse cuidado com meus filhos como se fossem os seus. Obrigada pela paciência e pelo carinho.*

*Aos meus colegas de mestrado. Obrigada pelo apoio, pelo companheirismo, pela troca de conhecimentos e por me apoiarem nesta conquista.*

*Em especial agradeço ao meu colega e amigo, Diego, pela paciência e pelos ensinamentos, à colega e amiga Fernanda, companheira de viagem. Quantos sacrifícios para que concretizássemos este sonho. E também, à colega e amiga Juliana Colomé. Obrigada por estarem comigo nesta caminhada. Jamais esquecerei de vocês.*

*Aos professores do Curso de Mestrado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFRGS, por compartilharem experiências e por possibilitarem o convívio durante esta etapa de minha vida.*

*À Dr<sup>a</sup> Maria da Graça Crossetti, pelo carinho e exemplo de ser humano.*

*À Dr<sup>a</sup> Stela Padoin, minha incentivadora desde o início. Exemplo de ser humano e colega. Obrigada por fazer parte de minha vida, por acreditar no meu potencial e por todos os ensinamentos.*

*À coordenação e aos colegas do Curso Técnico em Enfermagem e do Curso de Enfermagem do Centro Universitário Franciscano, pelo apoio dispensado durante esta caminhada.*

*Ao Centro Universitário Franciscano, por acreditar em meu potencial.*

*À minha amiga e colega, Claudia Zamberlam, pelo apoio e incentivo, pelos momentos de tristeza e alegria. Obrigada.*

*Às minhas amigas e colegas Alessandra, Carla, Cerilene, Cristiane de Paula, Simone Nunes Regina,. Vocês muito contribuíram para que este sonho se realizasse. Contem sempre comigo...*

*A todos os meus amigos, que não será possível enumerar aqui, pois poderia esquecer-me de algum. Obrigada.*

*A todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para a realização deste estudo.*

## RESUMO

Neste estudo, busca-se compreender o existir da criança com aids no mundo da vida de uma Casa de Apoio, sob o olhar da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad. Trata-se de uma pesquisa qualitativa com abordagem existencial-fenomenológico-humanística proposta por Paterson e Zderad, tendo como cenário uma Casa de Apoio a Crianças com HIV/aids, na cidade de Santa Maria, Rio Grande do Sul. A Casa abriga crianças portadoras ou não do vírus HIV/aids, as quais são privadas do núcleo da família biológica por seus pais serem portadores do HIV e não terem condições de cuidá-las. O estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Franciscano-UNIFRA. Os participantes da pesquisa foram três crianças com aids, que residem ou já residiram nessa Casa. Para a coleta das informações, utilizaram-se a entrevista fenomenológica e o desenho como recurso, que emergiram quatro unidades de significação: criança mostra que brincar é um modo de estar-melhor; criança se percebe no mundo com os outros; criança visualiza a família como parte do seu existir; criança preocupa-se com o estar-melhor e o vir-a-ser. A interpretação das informações foi fundamentada na Nursology de Paterson e Zderad. Assim, este estudo possibilitou compreenderem-se as necessidades expressas pela criança com aids que vive ou viveu em uma Casa de Apoio, na qual o cuidado de Enfermagem possibilita a criança ser-mais no mundo da vida. Espera-se que este estudo auxilie os cuidadores em saúde e, em especial, em Enfermagem a lançarem um outro olhar para essas crianças, com o intuito de perceberem que, nelas, há um ser humano com sentimentos singulares, que tem potencialidades para vir-a-ser, limitações de não-ser e que necessita do outro para realizar-se no mundo. Por fim, apresentam-se recomendações nas áreas da pesquisa, do ensino, da extensão e do cuidado em Enfermagem.

**Descritores:** Enfermagem Pediátrica. Criança Institucionalizada. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Teoria de Enfermagem.



## **RESUMEN**

*En este estudio nosotros buscamos comprender el existir del niño portador de la sida en el mundo del vida de una Casa de Apoyo, bajo la mirada de la Teoría de Enfermage Humanística de Paterson y Zderad. El escenario en que se desarrolló fue el de una Casa de Apoyo para niños con AIV/Sida, en la ciudad de Santa Maria, Río Grande del Sur. La Casa abriga niños, portadoras o no del virus del HIV/Sida, los cuáles acaban por ser privados de la familia biológica una vez que sus padres son portadores del HIV e no tienen condiciones de cuida-los. Los participantes de la encuesta han sido tres niños con Sida y sus familiares, que residen o ya residieron en esa Casa. Para la coleta de las informaciones, fue utilizada la entrevista fenomenológica y la observación. La interpretación de los datos fue fundamentada en la Teoría Humanística de Paterson y Sderad. El estudio obtuvo aprobación del Comité de Ética en Pesquisa. Emergieron cuatro categorías: el niño muestra que brincar es un modo de estar-mejor; el niño que se percibe en el mundo con los otros, habla de sus amiguitos, de su familia, de la escuela y de la Casa de Apoyo como un lugar de cuidados; el niño muestra que la familia hace parte de su existir; las manifestaciones de la enfermedad causan en el niño la preocupación con el estar-mejor y con el venir-a-ser. Este estudio posibilitó comprender las necesidades expresas por el niño con Sida que vive o vivió en una Casa de Apoyo, en la cual el cuidado de Enfermage hace el niño ser-más en el mundo de la vida. Sin embargo, se espera que ayude los cuidadores en salud y, en especial, en Enfermage, a tener un mirar diferenciado a eses niños, con el intuito de percibieren que existe un ser humano con sentimientos únicos y singulares, que tienen potencialidades de venir-a-ser, limitaciones de no-ser y que necesita del otro para realizar-se en el mundo. Como recomendaciones, quedan propuestas en las áreas de la pesquisa, de la enseñanza de la extensión y del cuidado en Enfermage.*

**Descriptor:** *Enfermage Pediátrica. Ninos Institución. Síndrome de la Inmunodeficiencia adquirid. Teoría Humanística de Enfermage.*

**Título:** *Existir en los niños con SIDA en el hogar de apoyo bajo la mirada de la Teoría de Paterson y Zderad*

## **ABSTRACT**

*In this study, one searches to understand existing of the child with AIDS in the world-life of a House of Support, under the look of the Theory of Humanistic Nursing of Paterson and Zderad. One is about a qualitative research with existential-phenomenological-humanist boarding, having as scene a House of Support the Children with HIV/aids, in the city of Santa Maria, Rio Grande Do Sul. The House shelters carrying children or not of the HIV/aids virus, which finishes being private it nucleus of the biological family for its parents to be carrying of the HIV and not there are conditions to take care of them. The study it got approval of the Committee of Ethics in Research of the University Center Franciscano-UNIFRA. The partners of the research had been three children with AIDS and its familiar ones, that they inhabit or already they had inhabited in this House. For the collection of the information, they had used it phenomenological interview and the drawing as resource, that four units, of unification had emerged: child sample that to play is a way to be-good; child if perceives in the world with the others; child visualizes the family as part of its to exist; child is worried about being-good and come-the-to be. The interpretation of the information was based on the Humanistic Nursology of Paterson and Zderad. Thus, this study it made possible to understand the express necessities for the child with AIDS that lives or lived in a House of Support, in which the care of Nursing makes possible the child to be-more in the world of the life. One expects that this study it assists the cuidadores in health and, in special, in Nursing launching one another look for these children, with intention to perceive that, in them, it has a human being with singular only feelings e, that have potentialities come-the-to be, limitations of not-being and that needs the other to become fullfilled itself in the world. And so, we point to proposals in areas of search, teaching, extension and nursing taking care*

**Descriptors:** *Pediatrics Nursing. Children Institutionalized. Acquired Immune Deficiency Syndrome. Humanist Theory of Nursing.*

**Title:** *There in children with AIDS at home support under the look of the Theory of Humanistic Nursing of Paterson and Zderad*

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Genograma da família de João.....	61
Figura 2: Desenho de João.....	61
Figura 3: Genograma da família de Maria.....	62
Figura 4: Desenho de Maria.....	63
Figura 5: Genograma da família de Marta.....	65
Figura 6: Desenho de Marta.....	65
Figura 6 Representação gráfica das unidades de significação.....	70

## SUMÁRIO

<b>1 CAMINHO EM DIREÇÃO AO TEMA.....</b>	<b>14</b>
<b>2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA.....</b>	<b>18</b>
<b>3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....</b>	<b>23</b>
3.1 Desenvolvimento infantil e o contexto familiar.....	23
3.2 Epidemia da Aids em crianças: surge uma geração de órfãos.....	30
3.3 Conhecendo a trajetória das casas de apoio.....	35
<b>4 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO.....</b>	<b>40</b>
4.1 Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad: algumas considerações.....	40
<b>5 RELATANDO ADAPTAÇÃO DA NURSOLOGY DE PATERSON E ZDERAD COMO METODOLOGIA DE PESQUISA.....</b>	<b>46</b>
<b>6 CAMINHO PERCORRIDO À LUZ DA TEORIA DE ENFERMAGEM HUMANÍSTICA DE PATERSON E ZDERAD.....</b>	<b>49</b>
6.1 Primeira fase: preparando-se para conhecer o outro.....	49
6.2 Segunda fase: conhecendo o outro de forma intuitiva.....	51
6.2.1 Campo de estudo.....	52
6.2.2 Participantes do estudo.....	53
6.2.3 Coleta dos depoimentos.....	54
6.2.4 Descrevendo os encontros.....	56
6.2.5 Apresentando as crianças.....	57
6.2.6 Considerações éticas do estudo.....	58
6.3 Terceira fase: conhecendo o outro de modo científico .....	58
6.3.1 Conhecendo a história das crianças .....	60
6.4 Quarta fase: sintetizando outros conhecimentos.....	68
6.4.1 Desvelando as unidades de significação.....	70
6.4.1.1 Criança mostra que brincar é um modo de estar-melhor.....	71
6.4.1.2 Criança se percebe no mundo com os outros.....	75
6.4.1.3 Criança visualiza a família como parte do seu existir.....	80
6.4.1.4 Criança se preocupa com o estar-melhor e o vir-a-ser.....	83
6.5 Quinta fase: refletindo o momento vivido e experienciado.....	85
<b>7 RECOMENDAÇÕES DO ESTUDO .....</b>	<b>93</b>

<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>95</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>103</b>
<b>Apêndice A – Roteiro da Entrevista.....</b>	<b>104</b>
<b>Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Responsável pela Instituição.....</b>	<b>105</b>
<b>Apêndice C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos Pais ou Responsáveis pela Criança.....</b>	<b>106</b>
<b>Apêndice D - Quadro Síntese de Análise.....</b>	<b>107</b>
<b>ANEXO.....</b>	<b>109</b>
<b>Anexo A – Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.....</b>	<b>110</b>

## 1 CAMINHO EM DIREÇÃO AO TEMA

Cada ser é único no mundo, constrói sua história a partir do nascimento e inicia suas escolhas, conforme seus interesses e vivências no dia-a-dia. Por isso, considero relevante reviver, brevemente, minha trajetória de vida para esclarecer a razão da escolha do tema desta pesquisa.

Como a Enfermagem é uma profissão que cuida, que está presente nos diversos momentos da vida do ser humano, identifiquei-me<sup>1</sup> com ela e quis conhecê-la melhor devido à afinidade que sinto em relação ao cuidar o outro. Realizei o Curso de Auxiliar de Enfermagem e comecei minha caminhada profissional em um pronto-socorro público, onde vivenciava com as crianças, que chegavam para tratamento, momentos de descontração e aprendizagem. Senti a necessidade de buscar mais conhecimento para cuidar dessas crianças, a fim de valorizar suas singularidades. Assim, iniciei, em 1993, o Curso de Graduação em Enfermagem, nas Faculdades Franciscanas (FAFRA). Nesse mesmo ano, fui aprovada no concurso público do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), para a vaga de auxiliar de enfermagem, na Unidade de Neonatologia (CTI-Neonatal). Ali fui percebendo, com o transcorrer do tempo, que estava cada vez mais comprometida com o cuidado ao recém-nascido.

Em agosto de 1995, vivenciei a perda de meu irmão mais velho, e essa dor permanece, como uma ferida cicatrizando, mas com a saudade ainda intensa. Naquele momento, a vontade que tive foi de abandonar a Enfermagem. Não nego que, no período, inúmeras vezes, fugi de fatos que pudessem me reportar à perda dele. Mas o tempo fez-me entender que deveria continuar com o cuidado e a ajuda àqueles que estavam passando pelo que eu já havia vivenciado como familiar de um portador da síndrome da imunodeficiência adquirida (aids). Uma ajuda direcionada, em especial, às crianças.

Em fevereiro de 1997, nasceu meu filho. Foi uma alegria imensa, aliada à responsabilidade de fazer com que aquele ser viesse a sentir-se amado e protegido, reforçando meu entendimento da criança como um ser em formação. E as pessoas que cuidam dela têm o compromisso de ampará-la e orientá-la. Paralelamente a

---

<sup>1</sup>No primeiro capítulo utiliza-se o verbo na primeira pessoa, e os demais capítulos no impessoal.

esse momento, concluí o Curso de Enfermagem. Iniciei minha trajetória como enfermeira a partir de um convite para trabalhar com estudantes no Curso de Auxiliar de Enfermagem, no Centro Universitário Franciscano, em aulas práticas, na unidade pediátrica. Senti-me feliz pela oportunidade de estar ensinando futuros profissionais a cuidarem da saúde da criança.

Em 1998, ingressei no quadro temporário, como docente, na mesma Instituição, para lecionar a disciplina Materno-Infantil e continuei com as aulas práticas na Unidade Pediátrica. Essa experiência aumentou o meu interesse em entender como é para uma criança estar doente, hospitalizada e afastada de seus familiares, considerando que muitas ficavam sozinhas, sem um familiar para acompanhá-las, pois estavam vivendo em Casas de Apoio. Dentre essas, destaco as crianças que convivem com o Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV<sup>2</sup>/aids)<sup>3</sup>.

Ainda nesse ano, ingressei no Grupo de Estudos e Pesquisa em Enfermagem e Saúde (GEPES), vinculado ao Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), desenvolvendo atividades no Projeto de Extensão e Pesquisa “Acompanhamento multidisciplinar de crianças com HIV/Aids e seus familiares” no Ambulatório de Pediatria do HUSM<sup>4</sup>. A partir dessa experiência, surgiu-me a necessidade de ampliar os conhecimentos relativos à Enfermagem Pediátrica, para adquirir subsídios referentes ao cuidado voltado à singularidade da criança e de seus familiares, que estavam vivenciando situações que eu já vivera também como familiar.

Também em 1998, iniciei o Curso de Especialização em Enfermagem em Cuidados Intensivos, no Centro Universitário Franciscano. Durante o curso, desenvolvi a pesquisa intitulada “Perfil dos Recém-Nascidos Internados no Hospital Universitário de Santa Maria”, pela qual detectei o alto índice de recém-nascidos prematuros e um número elevado de mães adolescentes que não fizeram acompanhamento pré-natal, entre outras questões (MEDEIROS, 1999).

Em 1999, realizei um Aperfeiçoamento em Enfermagem em Cuidado

---

<sup>2</sup> O HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) é o, agente causador da aids (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida). O soropositivo para o HIV é capaz de transmitir o vírus, porém não apresenta sintomas da doença. A aids designa a manifestação da diminuição das defesas naturais do organismo de uma pessoa infectada pelo vírus.

<sup>3</sup> Segundo Houaiss (2001), em língua portuguesa, pode-se grafar a palavra de três formas: SIDA, Aids e aids. Neste estudo, optou-se pela terceira forma, que é tomada como substantivo que remete ao contexto da epidemia, não somente à sigla de uma doença.

<sup>4</sup> Projeto coordenado pela Prof<sup>a</sup> Enf<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Stela Maris de Mello Padoin.

Intensivo Neonatal e Pediátrico na mesma Instituição, o que me deu mais subsídios para a reflexão de que, para a criança, não importam as condições econômicas de sua família e as fragilidades de seus familiares; para ela, é relevante estar com as pessoas que ama, que são referência em seu viver.

Diante dessas percepções, compreendi que a criança está em constante aprendizado e formação, integrando-se com as pessoas facilitadoras do seu crescimento e desenvolvimento. Estar com a pessoa que ama, que é uma referência na sua vida, facilita a adaptação ao meio em que está inserida. No entanto, a realidade de algumas crianças é vivenciarem, precocemente, situações como o estar distante da família, serem órfãs de um ou ambos os pais e terem que viver em uma Casa de Apoio (ABADIA-BARRERO, 2002).

Com o passar dos anos, como docente e supervisora de aulas práticas em Unidade Pediátrica, comecei a repensar o processo de ensinar e de cuidar de crianças hospitalizadas, em especial as crianças com aids que moravam em Casas de Apoio e acabavam internadas. A maioria delas não possuía acompanhante e/ou familiares que as cuidassem. Isso dificultava as ações da equipe de enfermagem na Unidade de Internação Pediátrica, a qual, por vezes, não estava preparada para entender e cuidar dessas crianças.

Na busca de caminhos para a compreensão da realidade vivida pelas crianças, para saber como experienciam as mudanças que implicam o viver longe dos familiares, iniciei um trabalho voluntário em uma Casa de Apoio à criança com HIV/aids, o Lar Acalanto, em Santa Maria – RS. Nessa Casa, permanecem as crianças para lá encaminhadas por ordem judicial. A Casa está preparada para acolhê-las, facilitando a adaptação com outras crianças que vivenciam situações de saúde e de doença semelhantes. Os cuidados prestados às crianças são realizados por monitoras que, na sua maioria, são técnicas de Enfermagem.

A doença, a separação, as mudanças e as adaptações são os principais obstáculos enfrentados pela criança, principalmente quando já sofreu a perda de um dos pais. Para realizar um cuidado à criança, o cuidador deve ser comprometido, interessar-se pelo seu crescimento e desenvolvimento, conhecer sua história de vida, valorizar sua individualidade, favorecendo seu ser mais e estar-melhor<sup>5</sup>.

---

<sup>5</sup> Paterson e Zderad (1979) compreendem que o ser mais é um processo dinâmico, intersubjetivo e inter-humano entre o enfermeiro e o cliente, tornando-se mais do eram no início da interação. O estar-melhor refere-se a



Ao ingressar no Curso Mestrado em Enfermagem, em 2005, surgiram-me muitas inquietações acerca de crianças, famílias e aids, principalmente nas disciplinas de Desenvolvimento Humano, Educação em Saúde e Teorias de Enfermagem, nas quais obtive muitos conhecimentos que me instigaram ao aprofundamento da temática desta pesquisa.

Na disciplina de Teorias de Enfermagem, tive contato com a teoria de Paterson e Zderad, na obra “Teoria de Enfermagem Humanística”, editada pela primeira vez em 1979, organizada a partir das experiências das autoras como enfermeiras assistenciais e docentes. Foi reeditada, em 1988, no livro “Humanistic Nursing”. Cada momento em que buscava compreender os pressupostos e os conceitos desenvolvidos pelas autoras, reportava-me às situações das crianças com aids que vivem ou viveram em Casa de Apoio. Desta forma, comecei a perceber que a fundamentação teórico-filosófica poderia ser utilizada para a construção do referencial teórico e metodológico para conhecer as necessidades de cuidado das crianças que estão vivendo longe de seus familiares. Então, optei por utilizar a metodologia proposta pelas teóricas, o que foi um desafio, pois não tenho formação filosófica e tive de realizar amplo estudo bibliográfico para facilitar o entendimento.

Ao refletir sobre a minha caminhada como enfermeira assistencial, como docente e como aluna do Curso de Mestrado, acredito que o aprofundamento do conhecimento em relação ao mundo vivido pela criança com aids pode oferecer subsídios aos profissionais de saúde, para qualificarem suas ações de cuidado, possibilitando-lhes, dessa forma, melhorar a qualidade de vida dessas crianças.

## 2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA

A aids pode ser considerada, no Brasil e no mundo, um problema social que atinge, em especial, as classes mais pobres e desfavorecidas, uma vez que o perfil epidemiológico atual tem sido caracterizado por uma intensificação dos processos de feminização, heterossexualização, interiorização, pauperização e juvenização. Cada vez mais, as notificações registram um aumento no número de mulheres heterossexuais infectadas pelo vírus da aids que apresentam baixos níveis de escolaridade e de renda e que se encontram em idade reprodutiva, o que faz aumentar os casos de crianças com HIV (BRASIL, 2006a).

Os dados epidemiológicos mais atuais indicam aceleração e desaceleração em determinados aspectos do contexto da aids, como, por exemplo, a diminuição da proporção entre homens e mulheres, o crescimento das infecções na parcela mais jovem da população (crianças, adolescentes e adultos jovens) e a diminuição de casos entre os homossexuais (BRASIL, 2006a).

Com isso, percebe-se que, mesmo com os avanços obtidos nos últimos tempos em relação ao diagnóstico e à terapêutica na área, a necessidade de atuar preventivamente é, ainda, muito grande e as crianças e adolescentes se tornaram um dos grupos mais vulneráveis às DST, à aids e ao uso indevido de drogas (MARQUES et al., 2006).

De acordo com pesquisas e estudos, sabe-se que o HIV desenvolve-se de maneira distinta na criança, quando em comparação com o adulto portador. Esse processo diferencial pode ser explicado por meio de vários fatores. Um deles é o fato de a criança apresentar um sistema imunológico que está em formação, contendo poucas e ineficientes células de defesa. A quantidade e o tipo de vírus também influenciam nos rumos da infecção (DELLA NEGRA et al., 1997).

Conforme Paula e Crossetti (2005), atualmente, têm-se a primeira geração de crianças e adolescentes que vivem e convivem, desde o nascimento, com o HIV/aids, assim como com todas as repercussões que essa epidemia traz à vida em família e em sociedade, como o estar, constantemente, no mundo do hospital, a ingestão de medicamentos, os exames clínicos e laboratoriais, entre outras.

Diante dessas questões, nas últimas décadas, ocorreram avanços significativos na assistência à saúde da criança. Novas tecnologias estão sendo

utilizadas na recuperação e manutenção da vida da criança, caracterizando-se a cronicidade de diversas doenças. Com isso, a criança com doença crônica passa a ser valorizada como um ser com necessidades singulares, conforme o meio no qual está inserida.

A doença crônica é caracterizada, para Vieira e Lima (2002), como aquela que possui curso longo, podendo ser incurável, causar seqüelas, impor limitações e requerer adaptação. Na maioria das vezes, exige internações prolongadas, separa a criança de seu meio, interfere no seu processo de crescimento e desenvolvimento, podendo causar danos à criança e à família. Cada fase da doença exige de ambas, família e criança, adaptações e mudanças de comportamento.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2003), o termo “Condição Crônica” atinge tanto as doenças não-transmissíveis como as doenças transmissíveis, como o HIV/aids. Há dez anos, a aids era sinônimo de óbito, mas, com os avanços da ciência, tornou-se um problema de saúde com o qual as pessoas podem conviver durante anos.

A partir dessa realidade, faz-se necessário refletir e compreender as implicações para as crianças vivenciarem uma doença que ainda não possui cura, que necessita de tratamento, de adesão medicamentosa e que apresenta vulnerabilidades específicas relacionadas à infecção pelo HIV, além daquelas que fazem parte do viver a infância.

Como a cronicidade do HIV/aids traz repercussões no crescimento e desenvolvimento infantil, as crianças necessitam de cuidados de profissionais de saúde que possam acompanhá-las no tratamento clínico e laboratorial e orientá-las para adesão às medicações retrovirais. Também devido à doença, as crianças acabam vivenciando internações hospitalares com frequência. Além disso, há necessidade de acompanhamento psicológico para a revelação do diagnóstico e amparo da família. Maior esclarecimento por parte das políticas públicas para a sociedade em relação a essa epidemia também é necessário para facilitar a integração da criança e sua família, como qualquer ser humano, na escola, na creche, em Casas de Apoio, enfim, nas suas mais comuns relações.

Por ser a criança um ser em formação, que vivencia mudanças tanto físicas como emocionais no seu processo de crescimento e desenvolvimento, é de extrema relevância que elas sejam atendidas por profissionais de saúde qualificados e comprometidos com sua saúde. Para que isso aconteça, os profissionais de saúde

precisam conhecer a realidade vivenciada pelas crianças com aids. Diante disso, são destacadas, neste estudo, aquelas que residem em Casa de Apoio, muitas já órfãs de pai ou de mãe, experienciando momentos de difícil aceitação e adaptação.

A equipe de enfermagem exerce um papel fundamental junto a essas crianças, tanto em nível ambulatorial, hospitalar e institucional como em Casas de Apoio, nas quais se atua, diretamente, com a criança e seus familiares, com fortalecimento dos elos de confiança e cuidado. Para que possam exercer um trabalho de excelência, faz-se necessário que os profissionais estejam preparados para atender cada criança, conforme sua realidade de vida; devem realizar um cuidado vivo, um cuidado-presença, autêntico, relacionado ao ser mais e estar-melhor da criança, mantendo o diálogo entre as equipes de saúde.

Segundo a Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS, 2004), estima-se que, em 2010, haverá no mundo 106 milhões de crianças órfãs com menos de 15 anos, das quais 25 milhões terão perdido um ou ambos os pais em decorrência do HIV/aids devido aos fatores econômicos e sociais que a sociedade enfrenta.

Abadia-Barrero (2002), em estudo realizado em Casas de Apoio, concluiu que, como consequência da aids, crianças e adolescentes moram nessas instituições, e a maioria deles já são órfãos. Contudo, ao analisar a história de vida das famílias, notou que a desintegração do núcleo familiar devia-se não somente à aids, mas também à pobreza, à vida em favela, à migração, ao tráfico e consumo de drogas, à morte violenta e à incapacidade de cuidar dos próprios filhos. Portanto, a aids faz parte de um universo maior de fatores condicionantes da desintegração familiar, não podendo ser considerada como única causa.

Outra pesquisa sobre a situação dos órfãos, em decorrência da aids e de fatores associados à institucionalização (DORING, 2005), desenvolvida no Município de Porto Alegre, no Rio Grande do Sul<sup>6</sup>, mostrou que, de 853 crianças observadas, 70% já são órfãos de pai, 50%, órfãos de mãe, e 20%, órfãos duplos (de pai e de mãe). A idade das crianças varia entre sete (7) e oito (8) anos, sendo que 40,6% delas vivem com as mães, 24,5% vivem com os avós, 11,5% vivem com os tios e 5,1% vivem em instituições.

---

<sup>6</sup> O primeiro inquérito de base populacional sobre orfandade por aids teve por cenário a cidade de Porto Alegre, no Estado do Rio Grande do Sul. Foi concluído em 2005.

A partir da constatação de que, das 853 crianças, 54 fizeram o teste anti-HIV e, dessas, 10% são portadoras do HIV/aids, outro dado relevante é que 32% vivem em instituições e 45% estão separadas de seus irmãos. Doring (2005) verificou, nesse estudo, que o fato de ser portador do HIV/aids aumenta a ocorrência de crianças vivendo em instituições em 4,3 vezes; órfãos de mãe em 5,9 vezes; órfãos duplos em 3,7 vezes.

As crianças com aids foram imaginadas como o exemplo máximo da categoria infância-sofrimento, porém, na medida em que deixam de ser doentes e crianças e passam a ser adolescentes saudáveis há a premência de as pessoas estarem preparadas para atender às necessidades desses jovens. Destaca-se que muitos apresentam sérios problemas de relacionamento e entendimento de sua situação devido à falta de amparo e orientação por parte dos profissionais que os acompanham (ABADÍA-BARRERO, 2002).

Segundo Cruz (2005), não se pensava na perspectiva de vida para as crianças com HIV/aids, uma vez que “fabricamos uma criança vítima, criança drama, e um adolescente que não existiria” (p. 29). No entanto, contrariando as perspectivas da ciência, as crianças infectadas por transmissão vertical (TV) do HIV não morreram, venceram a etapa da infância, adentraram em uma nova fase de desenvolvimento, e os adolescentes passaram a existir como primeira geração (GRUBMAN et al., 1995).

Diante desse contexto, reporto-me a pensar: como o governo, os profissionais de saúde e a sociedade em geral estão se preparando para atender esses órfãos? Como essas crianças vivenciam essa realidade? Uma vez que, atualmente, com a terapia medicamentosa, as crianças estão crescendo com mais qualidade de vida e vivendo por um tempo maior, chegam à adolescência e à idade adulta, com perspectiva de um futuro, como integrar as crianças e os adolescentes, moradores de uma Casa de Apoio, na sociedade?

A criança precisa sentir-se amada, e esse sentimento será possível com a presença de alguém que seja referência em sua vida e que favoreça as condições necessárias para seu crescimento e desenvolvimento, tanto no presente como no futuro. Esse processo também é resultante da interação de fatores intrínsecos e extrínsecos associados aos fatores sociais, econômicos, políticos e culturais. A criança vivencia alterações físicas, psíquicas e cognitivas, peculiares a cada etapa

evolutiva, as quais são significativas para a sua construção como ser em formação no mundo.

Nesse sentido, justifica-se a relevância desta pesquisa, visto que as crianças com aids necessitam de cuidados de saúde nos aspectos tanto biológico, como psico-socioemocional. Assim, torna-se imprescindível que os profissionais de saúde, mais especificamente a equipe de enfermagem<sup>7</sup>, discutam e conheçam a realidade vivenciada pelas crianças, na tentativa de integrá-las à sociedade, como qualquer ser humano, com seus direitos de cidadão.

Para atender as necessidades das crianças com aids que estão em Casa de Apoio, acredita-se ser fundamental os profissionais compreenderem as mudanças vivenciadas por essas crianças. A partir disso e considerando a escassez de estudos encontrados sobre essa temática, verifica-se a necessidade de se realizarem estudos, a fim de aprofundarem-se conhecimentos e oferecerem-se subsídios aos profissionais que cuidam dessa clientela.

Com base no que foi exposto, surgiu a indagação que remete à seguinte questão norteadora: como é para a criança com aids viver em uma Casa de Apoio?

Diante do questionamento advindo dessa trajetória, neste estudo, tem-se como objetivo:

- compreender o existir da criança com aids no mundo da vida de uma Casa de Apoio, sob o olhar da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad.

---

<sup>7</sup> Quando menciona-se equipe de enfermagem, refere-se aos auxiliares, técnicos de enfermagem e enfermeiros.

### **3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

Neste capítulo, apresenta-se a fundamentação teórica que propiciará subsídios à pesquisa. Inicialmente, trata-se de aspectos relacionados à criança, seu crescimento e desenvolvimento, às questões da doença e à importância do contexto familiar. Após, enfatiza-se o histórico da epidemia da aids em crianças: o surgimento de uma geração de órfãos, com destaque às repercussões em seu existir. Por fim, apresenta-se a trajetória das Casas de Apoio.

#### **3.1 Desenvolvimento infantil e o contexto familiar**

A infância é considerada um momento importante na existência do ser humano. De acordo com Cabral et al. (2006), é nesse momento que a criança se percebe no mundo, estabelece relações e interações, vivencia e experimenta descobrimentos, além de crescer e desenvolver-se.

Atualmente, o conceito de infância projeta-se para além de um espaço vivido, antecessor à fase da adolescência e fase adulta. É uma etapa relacionada à qualidade do viver e tem merecido especial atenção por parte das políticas públicas da área da saúde e da educação.

A criança em idade escolar apresenta maneira própria de ser, pensar, sentir, agir e reagir diante do outro e do mundo, sendo capaz de realizar escolhas de forma livre e buscar soluções para muitos de seus problemas. No entanto, precisa de condições que favoreçam o seu processo de crescimento e desenvolvimento, tais como: acesso adequado à saúde e educação, convivência em família, lazer, cultura e recreação, políticas públicas específicas, respeito aos seus direitos de cidadania, entre outras.

Schaurich, Padoin e Motta (2003) definem a criança como um ser humano em processo incipiente no mundo, com possibilidades de crescimento e desenvolvimento físico, mental, cognitivo, emocional e afetivo. Destacam, ainda, a necessidade de se perceber a criança como ser vulnerável ao vivenciar tanto a

saúde quanto a doença, precisando de cuidados específicos à sua singularidade. Faz-se necessário entender o que é ser criança em um mundo com tantos desafios e conseqüências, demonstrados pela vulnerabilidade imposta no processo de crescer e desenvolver-se.

A criança é um ser em formação, que necessita do acompanhamento de um adulto que possa integrá-la na sociedade e auxiliá-la, propiciando-lhe condições que favoreçam seu crescimento e desenvolvimento no presente e lhe possibilitem um futuro. O desenvolvimento da criança é um processo harmônico, que acontece gradativamente, que a torna um ser singular devido às tendências hereditárias e influências do meio em que vive. Como ser no mundo, em crescimento e desenvolvimento, tem curiosidades, expectativas, sonhos e desejos.

Sigaud e Veríssimo (1996) ressaltam que toda criança precisa de condições favoráveis ao seu crescimento e desenvolvimento, tais como: convivência familiar e comunitária, nutrição, saúde, proteção, respeito, educação e brincadeiras, que devem ser assegurados pela família e pela sociedade. Consoante esses autores, é importante se reconhecerem as diferentes fases e necessidades que a criança vivencia, levar-se em consideração sua história pregressa, valores e cultura, não se esquecer de que cada uma é única, tendo sua maneira própria de ser no mundo. Sua singularidade e individualidade devem ser consideradas.

Durante o seu processo de crescimento e desenvolvimento físico e psíquico a criança vivencia várias etapas que possuem características distintas, diferenciando-se uma da outra. O crescimento relaciona-se ao aumento da massa corporal tanto em tamanho quanto em peso. Tem como base o aspecto biológico e fisiológico integrado pela genética e sofre modificações conforme o ambiente. O desenvolvimento corresponde ao processo de aquisição de funções cada vez mais complexas. É qualitativo, resultante da interação de fatores sociais, econômicos e políticos, das vivências da criança e da adaptação do indivíduo a esse ambiente (MARCONDES, 1994).

A criança vivencia o processo de desenvolvimento conforme as influências do meio em que está inserida. Ela passa por etapas evolutivas, cada uma das quais desenvolverá suas potencialidades, conforme seu tempo, o que envolve fatores genéticos e ambientais que devem ser considerados pelo adulto.

Cada estágio vivenciado pela criança tem suas particularidades e suas características que favorecem novas aquisições, porque ela alça vôo, descobre seu



corpo, seu mundo e suas capacidades diante dele (BIZ, 2001). A criança passa pelo processo de dependência total, quando necessita e depende do adulto. Esse período é chamado de fase de latência. A criança vai evoluindo gradativamente, até atingir autonomia. Durante essa fase, compete aos responsáveis pela criança, pais ou equipe de saúde, acompanhar sua evolução, proporcionar-lhe hábitos saudáveis, ambiente seguro, instigando a educação da criança, família e comunidade (HOCKENBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006).

Para esses autores, as necessidades emocionais, como o amor e o afeto, a segurança, a disciplina e a autoridade, a dependência, a independência e a auto-estima são indispensáveis para o processo de desenvolvimento da criança. Além das características de cada faixa etária, Papalia e Olds (1981) explicitam que os diferentes tipos de desenvolvimento ocorrem em etapas e idades diferentes. Na infância, o desenvolvimento motor é mais rápido; na fase pré-escolar, desenvolve-se mais a linguagem e, no período escolar, destacam-se a socialização e o pensamento.

A formação progressiva da personalidade na criança é percebida como um longo processo de separação do ambiente familiar, durante o qual adquire sua individualização até a formação de sua identidade no final da adolescência, o que tem sido estudado por teóricos que conseguiram separar algumas etapas de desenvolvimento que a criança vivencia.

Segundo Hockenberry, Wilson e Winkelstein (2006), a idade escolar compreendida entre seis e onze anos é o período que abarca a entrada na esfera escolar, o que representa um momento significativo para o desenvolvimento e para os relacionamentos. Essa é a ocasião em que a criança associa-se a outras da mesma faixa etária, aprende a cultura da infância e estabelece os primeiros relacionamentos fora do grupo familiar.

A criança, em processo de crescimento e desenvolvimento físico e psíquico, vivencia várias etapas, que possuem características e significados conforme cada ser existencial. Convém salientar que, ao longo desse processo, a criança vai adquirindo experiências e forma uma série de hábitos, que são significativos para a definição de sua personalidade.

Quando vive em uma família amorosa, a criança é capaz de desenvolver a autoconfiança e a maturidade necessárias para distanciar-se de seus familiares e tornar-se independente. Necessita de alguém que lhe proporcione segurança e

confiança, a quem possa recorrer durante seus relacionamentos conturbados com amigos/colegas, ou alterações no seu mundo (HOCKENBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006).

As reações vivenciadas pela criança são influenciadas pela idade, pelo desenvolvimento, por experiências anteriores de doenças, separação ou hospitalização. Esses fatores, associados aos fatos estressantes individuais, acabam repercutindo na compreensão, na reação e no mecanismo para enfrentar e superar a doença e a separação.

Por outro lado, a realidade de muitas crianças é vivenciar, precocemente, momentos e situações difíceis de enfrentar, como a distância da família e a ausência de alguém que referencie o seu dia-a-dia. Por vezes, têm dificuldade de entender os motivos dessas mudanças, as quais geram sentimentos contraditórios que necessitam ser identificados; valorizam as características peculiares da sua faixa etária, minimizando as conseqüências desse momento existencial.

Muitas experienciaram o viver com a família e, embora esta não lhes tenha proporcionado um cuidado voltado às suas necessidades, o que lhes importa é estar com as pessoas que amam. Outras crianças nunca viveram com a família, e algumas nem sabem quem são seus familiares.

No processo de desenvolvimento, a criança vivencia mudanças que podem ameaçar sua segurança, como mudanças ambientais, físicas e emocionais, as quais poderão ser superadas com o apoio das pessoas significantes em sua vida e podem manifestar-se através de mudanças de comportamento, principalmente, em crianças menores.

Desde cedo, a criança deve aprender a aceitar restrições em suas atitudes e comportamento, estando vinculada à atenção e ao carinho dos pais ou de seus cuidadores, com orientações seguras e claras, desenvolvendo autonomia de ação e pensamento. À medida que cresce e se desenvolve, torna-se capaz de tomar decisões independentes e escolher suas próprias atividades. São indispensáveis a liberdade e o controle para o processo de se tornar um adulto maduro e autoconfiante (HOCKENBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006).

Para se desenvolver e ter autoconfiança, é preciso que saiba e entenda que é singular com valores próprios. Estímulos e reconhecimento das suas realizações, assim como censuras pelos comportamentos não adequados, favorecerão para que se torne um adulto (HOCKENBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006). O

atendimento a todas as necessidades biológicas, físicas e emocionais possibilita à criança atingir uma maturidade equilibrada.

O desenvolvimento infantil faz surgir diferentes teorias, nas quais cada teórico segue sua própria concepção, de acordo com a época em que vive e a sua visão de mundo. Watson, Piaget, Freud, Vgotsky e Erikson enfatizam, em diferentes ângulos, o processo de formação do comportamento, da cognição e do crescimento (MOTTA, 1988).

Com base nessas teorias, observa-se que o cuidado parental que a criança recebe, em seus primeiros anos de vida, é de suma importância para o seu desenvolvimento físico e mental, favorecendo-a para que se torne, no futuro, um adulto seguro e feliz. A criança carrega consigo as vivências das relações com a(s) pessoa(s) significante(s) em sua vida.

As mudanças nas relações entre pais e filhos decorrentes de muitas transformações, as quais as famílias estão experienciando, têm favorecido crescentes questionamentos sobre a interação entre eles, bem como a função do pai e da mãe na educação de seus filhos.

Piaget (1978) reconhece a interação do indivíduo com o meio, através do conhecimento da realidade. Para Motta (1988), esse conhecimento acontece através da ação das coisas com o indivíduo e suas ações sobre as coisas que o cercam. As estruturas cognitivas desenvolvem-se diferentemente em cada etapa do pensamento, destacando-se nas atividades das crianças, como linguagem, brincadeiras, jogos e imaginações.

Luria (1994) enfatiza que, desde o nascimento, a criança começa a se comunicar, a desenvolver relações com os outros e com o meio que a cerca, aprende a linguagem e adquire conhecimento do ambiente em que vive. À medida que ela aprende atividades complexas, vai adquirindo maior complexidade no sistema lingüístico, cria atividades conscientes e propõe novos problemas que, de acordo com suas vivências, desenvolvem a linguagem, o pensamento e proporcionam um avanço efetivo e mental (PIAGET, 1978). Com o desenvolvimento emocional e motor, começa a organizar melhor o pensamento e aprender a raciocinar, sendo um momento importante para sua introdução na vida adulta.

O papel dos pais, na educação de seus filhos, é tema de muitos estudos para entender melhor como eles convivem com a questão do poder, da hierarquia, do apoio emocional relacionado aos filhos, da confiança mútua, dos exemplos dados

aos filhos. Enfim, muitas são as situações que se destacam conforme a fase em que cada criança está vivenciando.

Motta (1995, p. 176) salienta que “o desenvolvimento e o ritmo de vida da criança não deve ser interrompido, qualquer desequilíbrio poderá deixar marcas profundas no seu desenvolvimento”. Por estar em fase de crescimento e desenvolvimento, a criança necessita, em especial, de carinho e atenção por parte de seus familiares e amigos. Assim, a presença da família é o alicerce para seu desenvolvimento. A doença transforma a sua maneira de sentir e de encarar a realidade vivenciada pela criança.

Embora as condições de saúde das crianças tenham melhorado durante o século XX, ainda há motivos de preocupação, como o surgimento de doenças que se acreditavam jamais tornarem a afetar o mundo infantil. Com a aids, surgiu uma nova geração de crianças órfãs ou portadoras de uma doença que ameaça tanto seu físico como o seu psicológico.

Para a criança, é indispensável sentir-se amada pelo que ela é, e não como decorrência de suas ações. Um amor incondicional é indispensável para o desenvolvimento de sua personalidade saudável, a fim de que se sinta segura no ambiente em que está inserida. Na família, de acordo com Wong (1999), deve existir a harmonia, pois é por meio dela que aflora um conjunto de sentimentos. A família é vista como a primeira escola da vida, um núcleo formador da sociedade.

Bowlby (2002) classifica a privação da criança de alguém significativo em sua vida como suave, quando a criança é cuidada por uma pessoa com a qual mantenha uma relação de confiança, alguém que já conheça. Contudo, essa privação poderá ser acentuada se a mãe substituta, embora amorosa, for estranha. Há ainda a privação quase total, comum nas instituições e nas creches residenciais, onde a criança não dispõe de uma determinada pessoa que cuide dela de forma pessoal e com quem ela possa sentir-se segura e amparada.

Os efeitos da privação variam de acordo com seu grau, segundo Bowlby (2002). A privação parcial traz angústia, uma exagerada necessidade de amor, fortes sentimentos de vingança e, em conseqüência, culpa e depressão. Para uma criança, torna-se difícil conviver com todas essas emoções e impulsos, o que resulta em distúrbios nervosos e personalidade instável. A privação total tem efeitos maiores sobre o desenvolvimento da personalidade e pode dificultar a capacidade de estabelecer relações com outras pessoas. A angústia provocada por relações

insatisfatórias na primeira infância predispõe as crianças a reagirem de forma anti-social às tensões.

Os cuidados dos pais com seus filhos são facilmente encontrados no seio da família e são difíceis de serem substituídos fora dela. Bowlby (2002) relata que a habitualidade desses cuidados é considerada tão natural, que sua grandiosidade é esquecida. Não há nenhum outro tipo de relacionamento no qual um ser humano se coloque de maneira tão irrestrita e contínua à disposição de outro como no meio familiar.

Mesmo os pais que negligenciam seus filhos proporcionam-lhes muitas coisas, como alimentação e abrigo, confortam-nos na angústia, ensinam-lhes pequenos atos, e há a continuidade nos cuidados humanos, indispensáveis para que a criança se sinta segura e amada. Porém, a violência, a falta de atenção no tratamento do filho e das condições para cuidá-lo em casa afetam, direta ou indiretamente, a criança, colocando-a em situações de risco. Essa é uma das principais causas para que a criança tenha de ser retirada do seu ambiente familiar e tenha de viver em uma Casa de Apoio, como forma de proteção.

Nesse caso, Brazelton (1994) explicita a importância da presença dos pais como vital para a criança que se encontra em ambiente estranho, desconhecido e que vivencia processos dolorosos. A família deve estar presente nos momentos difíceis para a criança, assim como a equipe de enfermagem deve estar preparada para atender as necessidades de cuidado da criança.

Segundo Issi (1996), a criança, ao adoecer, não consegue distinguir entre a dor e o sofrimento vivenciados pela doença, tornando-se hostil e ameaçadora. Lewis e Wolkmar (1993) salientam que podem ocorrer ansiedade, isolamento e distúrbios alimentares.

Diante dessas constatações, observa-se o quanto é relevante que a equipe que cuida da criança com aids que vive em Casa de Apoio compreenda suas reações psicológicas, emocionais, e perceba que cada uma vivencia essa experiência de forma única.

Crepaldi (1999) enfatiza a doença como um evento que altera as condições psicológicas e sociais da criança e faz aflorar sentimentos de medo e angústia, decorrentes da situação estressante que está vivenciando. Ainda complementa: “o que caracteriza o estado de doença é a incapacitação para o brincar, o estado de prostração que se opõe à vivacidade e atividade da criança” (p. 86).

Bowlby (2002) destaca que, mesmo que não seja bem cuidada, que viva suja e doente, que venha a ser maltratada, a criança se sentirá segura em saber que alguém, de certa forma, se empenha em cuidá-la, mesmo que inadequadamente, até que aprenda a se cuidar sozinha. Para esse autor, as crianças se desenvolvem melhor em maus lares do que em boas instituições e estabelecem, de forma inexplicável, uma forte ligação com os maus pais. Salienta-se que esse julgamento parte da sociedade, do sistema público, não da compreensão e do julgamento que a criança tem em relação aos seus pais.

Diante dessa realidade, pode-se destacar que, para a criança, não importam as condições financeiras de sua família, mas, sim, a presença das pessoas que fazem parte do seu existir. Os pais, por piores que sejam, são a sua referência, e a presença deles em sua vida favorece o processo de crescimento e desenvolvimento. Mas nem sempre essa realidade poderá ser seguida, sendo necessário encaminhar a criança para uma instituição, uma Casa de Apoio, que lhe proporcione um cuidado-presença autêntico, que favoreça o ser-mais e o estar-melhor dessa criança, até que seus familiares se organizem e possam voltar a ser responsáveis por seu cuidado.

### **3.2 Epidemia da aids em crianças: surge uma geração de órfãos**

A aids é o resultado da infecção pelo HIV na forma mais grave. Ocorre quando o vírus destrói as defesas naturais do organismo, permitindo o aparecimento de doenças oportunistas. As manifestações clínicas e a evolução da infecção pelo HIV em crianças são diferentes dos pacientes adultos, pois a infecção viral, na fase precoce da vida, com o sistema imunológico ainda em desenvolvimento, pode causar conseqüências mais graves e em menor intervalo de tempo.

No início, era somente uma doença de adultos; após, surgiu uma geração de crianças portadoras do HIV/aids, despertando a equipe de saúde para observação das importantes diferenças clínicas e epidemiológicas na população entre zero e doze anos de idade. Com isso, iniciou-se uma nova fase de estudos e cuidados em pediatria voltados para essas crianças (DELLA NEGRA, 2006). Em virtude da falsa idéia de que a aids tinha menor relevância dentro do contexto da pediatria (RUBINI,

1997) e também pelo fato de se pensar que, no paciente terminal, nada poderia ser mudado, poucas ações foram desenvolvidas.

No Brasil, segundo dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2006a), foram notificados 433.067 casos de aids de 1980 até junho de 2006, sendo 407.774 em adultos e 25.293 em crianças (de zero a 13 anos incompletos) e adolescentes de 13 a 19 anos de idade. Entre os sexos, observa-se o registro de 290.359 casos no sexo masculino e 141.950 casos no sexo feminino, fazendo-se preocupante o crescimento entre as mulheres, pois se percebe sua maior vulnerabilidade biológica e social. Esse fato atingiu, conseqüentemente, as crianças que foram nascendo portadoras do vírus da aids.

Destaca-se, como principal via de transmissão do HIV em crianças e adolescentes, de uma forma geral, a Transmissão Vertical, na qual ocorre a passagem do vírus da mãe infectada para seu filho. O HIV pode atravessar a barreira placentária desde fases muito precoces da gestação, até o momento do parto, quando a criança entra em contato com o sangue e secreções maternas e, no pós-parto, pelo aleitamento materno. Della Negra et al. (1997) afirmam que as crianças podem adquirir a infecção pelo HIV da mesma maneira que os adultos, mas com freqüências diferentes.

Observa-se, nos dados epidemiológicos, que a Transmissão Vertical do HIV, atualmente, chega a 90% de casos em crianças. O Boletim Epidemiológico do Programa Nacional de DST aids (PN-DST/aids), do Ministério da Saúde (MS), informa que, entre 1980 e 2005, foram notificados 10.404 casos de aids em menores de 5 anos, 3.905 entre 5 e 12 anos e 8.075 entre 13 e 19 anos (BRASIL, 2006a).

A partir desses dados do Ministério da Saúde, aliados à forma como estudiosos e pesquisadores vêm considerando a vulnerabilidade da população, pode-se considerar que a infecção pelo HIV em mulheres, crianças e adolescentes está cada vez mais acentuada. Ações e políticas foram determinantes para enfrentar esses dados alarmantes, mas sabe-se que ainda se está longe da cura.

É importante destacar o acesso universal e gratuito aos medicamentos anti-retrovirais<sup>8</sup> (ARV) e a profilaxia da TV do HIV (BRASIL, 2006c), que possibilitaram, a

---

<sup>8</sup> Lei Federal n. 9313, de 13 de novembro de 1996, que garante a obrigatoriedade do acesso universal e gratuito aos medicamentos ARV pelo Sistema Público de Saúde no Brasil.

partir do Protocolo ACTG 076<sup>9</sup>, índices entre zero e 2%. A associação de intervenções preventivas, como uso de anti-retrovirais combinados para reduzir a carga viral (CV) materna, a quimioprofilaxia com Zidovudina (AZT), na parturiente e no recém-nascido, o tipo de parto indicado às condições maternas são fatores que minimizam, significativamente, a incidência de casos de aids em crianças.

As crianças infectadas por Transmissão Vertical pelo HIV, desde o nascimento, necessitam manter o acompanhamento de sua saúde, pois a maioria delas, na infância, apresenta deficiência de imunidade, o que é constatado nos exames de CD4<sup>10</sup>, bem como um aumento de carga viral. Diante dessas condições, a criança torna-se dependente dos serviços de saúde de modo permanente, necessitando de medicamentos para manter-se viva (GOMES, 2005). Como conseqüência de todas essas alterações, as crianças com HIV/aids são incluídas no grupo das crianças com necessidades especiais de saúde (GOMES, 2005; HOCKENBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006).

A imunodeficiência, nas crianças soropositivas ao HIV, quando não controlada, indica a necessidade do início do tratamento com anti-retroviral. A progressão da doença em crianças, segundo o aparecimento dos sintomas, pode ser precoce, quando a criança está com 4 meses, ou tardio, quando a criança está com 6 anos de idade. Assim, a decisão para iniciar a terapia anti-retroviral deve levar em consideração a sintomatologia clínica e os parâmetros imunológicos e virológicos, adequados à idade da criança (BRASIL, 2006b).

A transição da criança soropositiva ao HIV para a criança doente de aids determina-se pela questão clínica e imunológica, pois, mesmo que a criança tenha alto índice de carga viral e baixos patamares de CD4, se ela não apresentar nenhuma manifestação clínica indicativa de aids, o tratamento com anti-retroviral não é iniciado, pelo fato de a doença tratar-se de um “lento progressor”. Observa-se que de 10% a 15% das crianças evoluem para imunodepressão precoce nos dois primeiros anos de vida, apresentando complicações clínicas. Entre 50% e 70% apresentam uma evolução intermediária, com sinais e sintomas leves, nos primeiros

---

<sup>9</sup> Protocolo 076 foi decorrente de estudo clínico Aids Clinical Trial Group (ACTG) em 1994, que demonstrou a redução da TV com a administração de ARV – Zidovudina (AZT) – para a mulher infectada, durante a gestação e o parto, e para o recém-nascido, durante as seis primeiras semanas de vida. Outros estudos têm sido apresentados, referindo-se à introdução de novos medicamentos e à indicação de procedimentos durante o parto, na recepção do recém-nascido e no puerpério (BRASIL, 2006<sup>a</sup>).

<sup>10</sup> Contagem de linfócitos CD4 que indica o quadro imunológico da criança a ser contrastado com a carga viral do HIV no organismo.



5 a 7 anos de vida, e entre 10% e 15% têm progressão lenta e não apresentam manifestações da doença até os 8 anos de idade ou mais (BRASIL, 2004).

Diante de todos esses dados, a aids pediátrica ocupa um espaço nos serviços de saúde que, até pouco tempo, não se discutia ou não se esperava que fosse ter grande repercussão. Hoje é posta como o grande enfrentamento da humanidade em termos de doença, já que nenhuma outra foi tão letal, além de ser a primeira da história cujo controle depende tanto do nosso comportamento consciente (PADOIN et al., 2002), como de políticas públicas, dos serviços de saúde, do grau de liberdade e possibilidade de escolha, que favoreçam ao indivíduo entender e escolher o que é melhor para si.

A aids está associada aos fatores socioeconômico-culturais, gerando uma realidade complexa, que é a dificuldade da família em assumir o cuidado dessa criança, sendo, por vezes, necessário encaminhá-la a uma instituição. Além disso, há um número cada vez maior de crianças órfãs de pais, ou deles afastadas por vários motivos, como condição social desfavorável, falta de adesão ao tratamento, maus tratos, entre outros. Esses fatores as deixam distantes de seus familiares; sem entenderem os motivos, sentem-se ameaçadas, o que lhes provoca os mais diversos sentimentos.

Segundo dados da UNAIDS (2004), o número de órfãos em decorrência da aids continuará a aumentar na próxima década, em maior proporção nos países em que não há tratamento para a doença. No mundo, 14 milhões de crianças são órfãos devido à aids, sendo a maioria delas de países em desenvolvimento.

A vivência do luto pela perda de um ou ambos os pais altera, emocionalmente, seu desenvolvimento, requer maior capacidade de assimilação da criança que está em pleno desenvolvimento, necessitando, por isso, de apoio em sua caminhada. Conforme Magno (1999), a criança, experienciando todas essas vivências e mudanças, precisa de cuidadores que a acompanhem e se preocupem com seu bem-estar.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) detalhou os direitos já garantidos pela Constituição Federal, em seu art. 227, no qual se afirma ser dever da família, da sociedade e do Estado garantir à criança e ao adolescente o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária,

resguardando-os da negligência, da discriminação, da exploração, da violência, da crueldade e da opressão (BRASIL, 2005).

Sabe-se que as cláusulas descritas pelo ECA são de extrema relevância para a proteção da criança, mas, na prática, as crianças e os adolescentes vivenciam um contexto em que esses direitos ainda não são cumpridos como deveriam. As crianças portadoras do HIV/aids necessitam de cuidadores capazes de fornecer-lhes suporte para auxiliar sua condição física e mental, de acompanhamento contínuo para que seu desenvolvimento biopsicossocial seja favorecido apesar das circunstâncias em que estejam inseridas.

Apesar de todos os avanços e estudos, essa é a primeira geração de crianças/adolescentes com HIV/aids em todo o mundo que enfrenta o estigma não só da doença, na sua maioria desde o nascimento, como também de ser órfão de pai e mãe. Em contraposição a esse fato, as pessoas, inclusive os profissionais da saúde, não estão preparados para enfrentarem essa situação e com ela conviverem (DORING, 2005).

Toda criança, independentemente da sua condição sorológica e o meio em que esteja inserida, precisa de carinho e atenção, devendo ter seus direitos garantidos e respeitados e um cuidado de saúde autêntico, prestado por pessoas capacitadas e habilitadas para atenderem às suas necessidades, potencialidades e limitações. Vale notar que a equipe de enfermagem precisa proporcionar um ambiente favorável para que a criança cresça a partir de suas vivências de saúde e de doença.

A orfandade dessas crianças é um dos principais motivos para que sejam encaminhadas para Casas de Apoio, assim como a desestrutura familiar, as dificuldades existentes para a revelação do diagnóstico, o silêncio intrafamiliar em relação ao HIV/aids devido ao medo de preconceito, as condições socioeconômicas da família, a complexidade da adesão ao tratamento anti-retroviral, a existência (ou não) de ações e políticas locais e regionais de prevenção, diagnóstico e assistência são aspectos que interferem, por aumentarem ou diminuir, a vulnerabilidade da criança à infecção pelo HIV e/ou ao adoecimento por aids.

Compete aos profissionais de saúde e ao governo realizarem um trabalho voltado não apenas à prevenção dessa epidemia, como também à educação da população para as reais necessidades de tratamento e cuidados aos infectados pelo

HIV/aids, pois ainda se percebe que o preconceito, manifestado pelo comportamento e desconhecimento da sociedade e dos profissionais de saúde, permeia muitas atitudes na prática do cuidado.

Salienta-se que a criança com HIV/aids, além de um ser em formação, é uma criança como qualquer outra que possui sonhos, mas para poder vivenciar a realidade de sua doença em sociedade, as pessoas devem estar preparadas para acolhê-las. Portanto, a equipe de enfermagem precisa perceber e compreender o mundo vivido pela criança, bem como as alterações e transformações ao longo do processo histórico de seu desenvolvimento como ser humano.

Dessa forma, será capaz de vivenciar um cuidado vivo, presente, com autenticidade que favoreça sua adaptação ao novo e desconhecido, amenize seus medos, compreenda suas potencialidades e limitações. Um cuidado que precisa ir além do conhecimento técnico-científico, com olhar humanístico, solidário e ético, relacionado ao ser-mais e ao estar-melhor.

### **3.3 Conhecendo a trajetória das Casas de Apoio**

A institucionalização da criança no Brasil sofreu muitas transformações a partir dos séculos XVIII e XIX, que foram marcados pelos asilos e internatos, assim como pelas Rodas de Expostos, nas quais os recém-nascidos eram abandonados para serem levados aos orfanatos. As primeiras instituições para a educação de órfãos surgiram no século XVIII e eram administradas por religiosos. Em 1927, surgiu o primeiro Juizado de Menores do País e foi aprovado o código de Menores, idealizado por Mello Matos, na Cidade do Rio de Janeiro (RISSINI, 2004).

No século XX, foi criado o Serviço de Assistência a Menores (SAM), com enfoque correccional-repressivo. No ano de 1942, surgiu a Legião Brasileira de Assistência (LBA), para dar apoio aos combatentes da II Guerra Mundial e seus familiares. Em 1964, foi estabelecida a Política Nacional de Bem-Estar do Menor (PNBEN), com enfoque assistencialista, executada pela Fundação Nacional de Bem-Estar do Menor – FUNABEM (RISSINI, 2004; SILVA e MELLO, 2004).

Em 1988, a nova Constituição Federal garantiu a proteção integral à criança e ao adolescente nos artigos 227 e 228. O ECA foi implementado em 1990 e implicou em mudanças na Lei em relação à questão da internação, passando o abrigo a ser de caráter provisório e excepcional, como proteção para crianças em situação de vulnerabilidade pessoal e social (RISSINI, 2004).

A partir do ECA, a FUNABEM foi extinta, sendo criada a Fundação do Centro Brasileiro para Infância e a Adolescência (FCBIA). No ano de 1995, foram extintas a LBA e a FCBA, no processo de implementação da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), e suas atribuições foram assumidas pela Secretaria de Defesa dos Direitos Humanos (SEDH), bem como o tema crianças e adolescentes ficou a cargo da Subsecretaria de Promoção dos Direitos da Criança e do Adolescente (SPDCA) (SILVA e MELLO, 2004).

As crianças nascidas em situação de pobreza, nos séculos XIX e XX, eram abandonadas e cabia ao Estado abrigá-las, sendo encaminhadas às instituições como órfãs de pais vivos. O ECA, em 1990, preconizou a mudança dessa situação: as crianças eram institucionalizadas em último recurso e de forma provisória. No entanto, não há na legislação um tempo determinado para mantê-las no abrigo.

Muitas crianças permanecem por anos em instituições, devido à falta de comprometimento governamental e social. A demora da justiça no julgamento dos casos e as dificuldades de reestruturação familiar devido às condições socioeconômicas e culturais acabam fazendo com que essas crianças permaneçam tempo maior do que o indicado nos abrigos ou Casas de Apoio. Como consequência, os laços familiares acabam enfraquecendo, e elas transformam-se em crianças sem referência.

Segundo Rocha (2006), os processos de separação da criança da família e o seu encaminhamento para uma instituição são dolorosos e complexos, e envolvam fatores culturais, sociais e crenças, que tem a ver com os envolvidos (criança/família) e também com quem determina (profissionais do juizado). A Casa de Apoio ou Casa Lar significa um lar momentâneo para a criança e o adolescente que são retirados de suas famílias por um tempo determinado ou para crianças que serão encaminhadas a lares substitutos.

O Artigo 92 do ECA (2005b) cita os princípios dos programas de abrigos, dos quais o que mais se destaca é a preservação do vínculo familiar, o não desmembramento do grupo de irmãos e a participação na vida da comunidade local.

As Casas Lares têm o objetivo de reproduzir o modelo familiar nuclear, pois possuem uma estrutura de uma residência privada, com cerca de doze crianças, podendo ser coordenada por “casal social, pais sociais, mãe social” ou, ainda, educadores com revezamento nos horários. São pessoas capacitadas para cuidarem dessas crianças, as quais favorecem a criação de um ambiente que consiga reconstruir vínculos familiares que possam ter sido perdidos (CARREIRÃO, 2004).

O maior desafio das Casas Lares é o de promover a saúde das crianças e dos adolescentes, garantindo-lhes uma vida saudável, já que, com seus familiares, essa condição não foi possível. Com o surgimento da epidemia do HIV, um número crescente de crianças que perderam seus pais com aids experienciam muitos sentimentos em sua vida. Essa realidade é complexa e está crescendo, significativamente, em todo mundo. Afeta milhões de crianças, que vivenciam sentimentos de perda e insegurança.

A epidemia da aids é um acontecimento de grandes proporções e propagação para as crianças. A maioria das crianças órfãs da aids vive em países em desenvolvimento. À medida que a infecção se espalha, o número de crianças que perderam os pais com aids começa a aumentar em regiões como América Latina, Caribe e Europa Ocidental. O número maior de crianças vulneráveis pelo impacto do HIV/aids é, em grande parte, resultado da pobreza, da fome, dos conflitos armados e da exploração do trabalho infantil, entre outros (UNAIDS, 2004).

Nesse cenário, muitas crianças tornaram-se órfãs de pai, de mãe ou de ambos (pai e mãe falecidos) e precisam ser encaminhadas a instituições que viessem a atender as suas necessidades, com o objetivo de promover um melhor desenvolvimento físico e social. Inicia-se, então, a formação de Organizações Não Governamentais (ONGs) e Casas de Apoio.

O termo ONG começou a ser usado na década de 1980, com o propósito de identificar um conjunto de entidades em formação que misturavam cristianismo e marxismo, militância e profissionalismo, com cooperação internacional não-governamental (LANDIM, 1993). As ONGs surgem como uma resposta ao preconceito e à discriminação gerados num contexto contra o pânico que marcou o surgimento da epidemia da aids.

As Casas de Apoio começaram a surgir em 1985, inicialmente em São Paulo, para abrigarem pessoas com aids que não tivessem moradia, família ou que

tivessem sido abandonadas em decorrência dessa doença (SILVA, 1998). O surgimento de crianças órfãs, a desintegração do núcleo familiar, a pobreza, a vida em favela, a migração, o tráfico e consumo de drogas, a morte violenta, a incapacidade de cuidar do próprio filho tornaram a aids parte dessa série de fatores condicionantes da desintegração familiar (ABADÌA-BARRERO, 2002).

Inicia-se, assim, uma nova forma de amenizar uma situação tão conflitante e preocupante para as crianças que vivenciam esses problemas. Com a implantação do ECA, creditou-se uma importância redobrada à temática do sigilo e da privacidade dos novos abrigos, que se tornariam, a partir desse momento, ambientes acolhedores, familiares, com um número reduzido de crianças, as quais teriam a possibilidade de ficar com os irmãos, mesmo não sendo esses soropositivos (HORVATH, 2005).

O ECA (BRASIL, 2005) regulamenta a proteção integral e os direitos fundamentais, bem como disciplina a política de atendimento à criança e ao adolescente, a ser realizada por meio de um conjunto articulado de ações governamentais e não governamentais, envolvendo a União, Estado, Distrito Federal e Municípios. Essa Lei orienta e garante os direitos de crianças e adolescentes, portadores do HIV/aids e/ou já órfãos, privilegiando o sigilo, o tratamento, o acesso aos serviços de saúde e à adoção.

Horvath (2005) salienta que o processo de institucionalização de uma criança merece maior atenção. Durante a eclosão da epidemia da aids, pensava-se que as crianças soropositivas não poderiam ser encaminhadas para residências comuns, para convívio com outras crianças sem a doença. Criaram-se, então, casas apropriadas, com pessoas treinadas para recebê-las, pois, nesse período, o prognóstico de vida era reservado ou mesmo sombrio e, não se esperava que as crianças de ontem fossem os adolescentes e adultos de hoje.

Hoje, com a terapia medicamentosa, sabe-se que as crianças estão chegando à adolescência e à idade adulta com perspectiva de vida, de estudo, de formar uma família, enfim, de viver em sociedade. Para isso, a sociedade e, em especial, os profissionais de saúde devem estar preparados para atender e cuidar desses jovens, que necessitam de orientação e amparo.

As Casas de Apoio para crianças com HIV/aids, devem estar preparadas para atender-las e seus familiares com profissionais treinados e capacitados para reconhecerem as necessidades e os anseios de cada uma, conforme sua história de

vida. No momento em que experiencia o afastamento de seus familiares, do ambiente familiar, a criança pode exteriorizar sentimentos jamais vivenciados anteriormente. Compete aos profissionais que atendem na Casa de Apoio compreenderem os diversos sentimentos expressos pela criança, realizando um cuidado autêntico, que favoreça o ser-mais e estar-melhor delas diante dessa experiência.

A criança com aids, que reside em Casa de Apoio, no encontro genuíno de cuidado (PATERSON e ZDERAD, 1988), deve ser considerada em sua totalidade como ser humano singular que estabelece relações intersubjetivas com as pessoas que a cuidam. Mesmo pequena, ela possui sonhos e necessidades, precisa de um adulto que a auxilie a compreender o que é melhor para si e que lhe proporcione condições para que, se torne um adulto seguro e capaz de conduzir sua vida.

## **4 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO**

Neste capítulo, é apresentada a proposta teórica para se compreender o existir da criança com aids no mundo da vida de uma Casa de Apoio, vislumbrando um cuidado humanístico. Inicialmente, apresenta-se a Teoria Humanística de Paterson e Zderad (1979), pois consistiu na base norteadora deste estudo. Ressalta-se que a escolha da Teoria Humanística de Paterson e Zderad remete ao modo de fazer da enfermeira e da docente de enfermagem ao longo da trajetória profissional, contribuindo para a compreensão do ser humano cuidado, com reflexo nas escolhas e no viver existencial.

### **4.1 Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad: algumas considerações**

Josephine E. Paterson e Loretta T. Zderad, autoras da Teoria de Enfermagem Humanística (1979), tratam de um referencial para a prática, como resposta à experiência fenomenológica. A fenomenologia, conforme Praeger e Hogarth (1993), é o estudo do significado do fenômeno, para um indivíduo em particular, favorecendo a compreensão e descrição das situações vivenciadas. Essa teoria é dinâmica, inovadora, responsável e demonstra a especificidade do homem, que é a existência. Dessa forma, o homem é lançado no mundo, com condições de perceber o sentido de sua existência e comandar suas ações.

A Teoria de Enfermagem Humanística surgiu em meados da década de 1970, derivada do desenvolvimento e da aceitação da psicologia humanística, que procurava superar as duas correntes dominantes, que eram a teoria psicanalítica freudiana e a teoria comportamentalista (PATERSON e ZDERAD, 1979). Foi elaborada em meio ao complexo contexto de mudança do paradigma biomédico e assistencialista da área da saúde, resultado de um processo cultural e histórico, para um modelo de humanização e contemplação do homem em sua totalidade, inserido em uma sociedade.



De acordo com Paula et al. (2004, p. 426), “Paterson e Zderad, após anos de vivência no mundo da Enfermagem, tanto na prática como no ensino, estavam pouco satisfeitas com a ciência positivista que orientava o processo de cuidado em saúde e em Enfermagem”. A proposta das teóricas resultou de suas influências filosóficas, aliadas às percepções individuais acerca das situações de Enfermagem e de suas crenças em relação à essência do ser humano.

Em 1979, Paterson e Zderad lançaram o livro “Humanistic Nursing”, que foi reeditado em 1988, no qual as autoras descrevem a referida teoria. Na obra, desenvolvem os principais conceitos e pressupostos, como: relação dialógica, espontaneidade, livre-arbítrio, responsabilidade de escolha, experiências conscientes, encontro genuíno, interação do ser humano com outros seres humanos, meio ambiente e presença ativa (PATERSON e ZDERAD, 1979).

As teóricas preocupam-se com o que é mais característico no homem, a sua humanidade, conduzindo um exame de suas perspectivas sobre o sentido da existência humana. Enfatizam que a Enfermagem é um diálogo vivido, enfermeiro e paciente relacionam-se, de forma criativa, diante do encontrar-se e relacionar-se. O ser humano conhece o seu eu pela percepção do outro, do relacionamento de estar com o outro.

Os conceitos elaborados e desenvolvidos, na teoria, apresentam raízes na filosofia existencial e fenomenológica, pois, além de conceituações comuns a outros modelos, como Enfermagem, cuidado e ambiente, apresentam pressupostos próprios, como encontro, diálogo e relação. Com isso, percebe-se que o caminho pensado para auxiliar a mudança do paradigma em saúde foi o respaldo da ciência filosófica. A linha existencialista foi utilizada visando a desenvolver o conhecimento, o saber em Enfermagem, enquanto que a fenomenologia foi usada para possibilitar a construção do percurso metodológico para o encontro de cuidado e para a pesquisa na área (PADOIN, 1999).

Para a utilização dessa estrutura como teoria da prática da enfermagem, Paterson e Zderad (1979) sugerem três conceitos que, juntos, formam a base da enfermagem humanística: o diálogo, a comunidade e a enfermagem fenomenológica.

O diálogo é a relação entre a enfermeira e o cliente. É vivenciado de modo criativo, através do encontrar-se, do relacionar-se, do estar presente, dos chamados e das respostas. O encontro é o momento em que os seres humanos se reúnem, é

um momento de trocas, que pode ser planejado ou inesperado e que pode ser influenciado por sentimentos e significados, pois cada ser é produto de sua escolha, tendo sua própria história.

A relação é a forma de conviver com o outro, de fazer-se presente, estar-com o outro. Pode ser de duas formas: sujeito-objeto e sujeito-sujeito. A relação sujeito-objeto é a forma de nos relacionarmos com os objetos ou em situações de ver o outro como um objeto/patologia. Na relação sujeito-sujeito, conhecemo-nos e conhecemos o outro como indivíduo singular, em sua totalidade, com existência e vida.

Segundo Paterson e Zderad (1979), tanto a relação sujeito-objeto como sujeito-sujeito são necessárias para a existência humana. Nessa convivência, o homem é considerado como alguém que pensa, que tem escolhas e identidade. Diante dessa relação, está presente a subjetividade, é característica de um pensar humanístico e fenomenológico.

O cuidado em Enfermagem é compreendido por Paterson e Zderad (1979) como sendo um encontro vivido e dialogado entre o ser que cuida e o ser cuidado. Acontece entre seres humanos que vivenciam e experienciam situações compartilhadas no tempo e no espaço. Entende-se, com isso, que o encontro vivido e dialogado se realiza quando os seres do mundo do cuidado encontram-se abertos à relação com o outro, quando se manifestam, de forma autêntica e genuína, para atualizar a relação da Enfermagem. O EU (ser que cuida) se torna EU em virtude do TU (ser cuidado), pois o EU sozinho não pode existir, devido ao fato de o ser humano estar completo quando se relaciona com o outro, constituindo o binômio existencial EU-TU (BUBER, 1977).

Comunidade, para Paterson e Zderad (1979, 1988), é onde acontece a relação, o diálogo. Enfatizam que é através das relações em comunidade que o homem torna-se mais e melhor, influencia e é influenciado pelas relações do ambiente em que vive. Por meio das relações em comunidade, as pessoas se tornam diferentes, pois cada uma é singular, passando a adquirir a identidade da comunidade a qual vivenciam com outros seres humanos, singularmente diferentes, em experiências novas.

As teóricas acreditam que, por meio do “ato de cuidar, os seres tornam-se mais humanos” (PAULA et al., 2004, p. 428). Destaca-se que o cuidado, na

perspectiva compreensiva da Enfermagem Humanística, precisa potencializar o ser-mais e possibilitar o estar-melhor dos seres envolvidos no encontro.

Compreende-se que o ser-mais é um processo dinâmico, intersubjetivo e inter-humano, alcançado quando o ser que cuida interage e estabelece uma relação autêntica com o ser cuidado, e ambos, após o encontro vivido e dialogado, tornam-se mais do que eram no início da interação (PATERSON e ZDERAD, 1988). O estar-melhor se refere a uma condição, uma possibilidade humana de ser tudo o que tem a capacidade de vir-a-ser em uma dada situação vivida. É alcançado por meio de “escolhas responsáveis e com a ajuda da Enfermagem” (PADOIN, 1999, p. 113).

Vale notar que o cuidado revela-se a essência do mundo da vida da Enfermagem, a partir dos pressupostos existencial-fenomenológicos, representando um modo de ser e estar consigo, com o outro e com o mundo. Para as teóricas, o cuidado em Enfermagem desvela-se por dois modos presentes no ser-enfermeiro: o fazer-com e o estar-com (BROUSE e LAFFREY, 1989). O fazer-com configura-se por meio do uso da tecnologia, de procedimentos e técnicas, da prática clínica e administrativa do ser que cuida, enquanto que o estar-com relaciona-se à interação entre os seres, à utilização do diálogo, facilitando o cuidado, ao inter-humano no face-a-face com o outro, à sensibilidade e criatividade inata ao ser-enfermeiro.

Paterson e Zderad (1988) explicitam que o compromisso autêntico consiste em estar presente o ser que cuida e o ser que é cuidado de modo completo, tanto profissional como pessoal. Para as teóricas, cuidar com autenticidade é fazer-se presença com o ser que é cuidado, compartilhando suas experiências e vivências, pois não se podem separar sentimentos e atitudes que fazem parte de um mesmo ser humano. Para que aconteça esse cuidado humanístico, é necessário que a equipe de enfermagem realize o cuidado, valorizando o ser humano como singular, troque experiências por meio do diálogo e favoreça o estar-melhor e o bem-estar desse ser.

Ferreira (2003) destaca algumas pressuposições da teoria de Paterson e Zderad, para que seja melhor compreendida: há o envolvimento existencial da Enfermagem ao cuidar do paciente, quando manifesta presença atualizada, conforme a realidade vivenciada pelo ser cuidado; as escolhas responsáveis da Enfermagem com o paciente facilitam a busca do estar-melhor de ambos; a enfermeira é vista como uma pessoa que também precisa de ajuda, auxiliando outro

ser nessa busca constante; por último, a privacidade e a mutualidade favorecem o bem-estar de ambos.

Conforme Paterson e Zderad (1979), a enfermagem responde a um pedido de ajuda por meio de cuidado, com a intenção voltada ao bem-estar e ao estar-melhor do paciente. Cada ser humano tem suas potencialidades e carências que devem ser respeitadas e valorizadas, levando-se em consideração suas experiências, suas lembranças e vivências, conforme sua forma de ver o mundo e de compreender as diferentes maneiras de enfrentar seus problemas existenciais.

A Enfermagem Humanística reconhece a experiência dos indivíduos, os fenômenos de suas vidas que possibilitam a existência de escolhas permanentes, de modo que são responsáveis por sua vida e seu desenvolvimento. É percebida, portanto, como um diálogo vivido. Neste estudo, a pesquisadora e a criança relacionam-se de forma criativa, por meio do estar presente, com uma abertura recíproca. Para que esse cuidado se concretize, porém, é necessário que esteja disponível sem pré-julgamentos.

Para Paterson e Zderad (1979), a enfermagem humanística é uma metodologia que descreve e compreende as situações em que a enfermagem venha a se relacionar com o paciente de forma humanística e curativa. A enfermagem fenomenológica é uma teoria da prática da enfermagem fundamentada na filosofia existencial, inquirindo o significado da Enfermagem no ato existencial, valorizando a experiência humana através da descrição fenomenológica da enfermagem como ciência e arte.

A metodologia usada por Paterson e Zderad (1979) propõe a compreensão e descrição das situações de enfermagem, denominada por elas de “Nursology”, que apresenta cinco fases.

Na **primeira fase**, a enfermeira prepara-se para experiências humanas, por meio do conhecimento e da compreensão do ser humano, da reflexão, consideração, discussão e do conhecimento de si. Paterson e Zderad (1979) compreendem que a enfermeira vivencia o outro subjetivamente, mas, para isso, precisa ser sensível à condição humana.

Na **segunda fase**, a enfermeira conhece o outro por meio da intuição, pela relação EU-TU, estando disponível à experiência do outro. No entanto, para obter esse conhecimento, são necessárias atitudes na relação EU-TU, em que o EU será

capaz de se afastar do outro, para ver o outro como um ser único, o que permitirá a presença do outro e o estar com o outro (PATERSON e ZDERAD, 1979).

Na **terceira fase**, para Paterson e Zderad (1988), após ter conhecido o outro intuitivamente, a enfermeira o interpretará de acordo com o seu existir humano. É a separação daquilo que foi vivenciado e conhecido intuitivamente, analisado e interpretado; depois, recebe uma classificação, conforme a relação entre ambas.

Na **quarta fase**, a enfermeira leva em conta não só a sua experiência pessoal, como também a do ser pesquisado. Compara as múltiplas realidades já conhecidas, amplia a compreensão acerca da própria enfermagem. Permite o diálogo entre as várias realidades, compara as mais semelhantes e diferentes situações de enfermagem. “Interpreta, ordena e classifica, para chegar a um ponto de vista mais amplo” (PADOIN, 1999, p. 161).

Na **quinta fase**, a partir do conhecimento do outro, a enfermeira propõe ações que auxiliem no estar-melhor do outro, tendo uma presença significativa nesse processo. Refletem-se a experiência do ser pesquisado e a compreensão da enfermeira, com um significado para ambas.

O referencial de Paterson e Zderad (1979) oferece subsídios para compreenderem-se as várias facetas do ser humano, suas capacidades, suas limitações, suas subjetividades. A partir do diálogo vivido, de uma presença autêntica, de um *estar-com o outro*, do sentido da autonomia e de liberdade, de independência e de existência, é possível desvelarem-se os paradoxos existentes nas ações de cuidado à saúde e construir-se um cuidado, visualizando-se a integralidade e as necessidades de cada criança, ou seja, realizando-se um cuidado humanístico.

## 5 APROPRIANDO-SE DA NURSOLOGY DE PATERSON E ZDERAD COMO METODOLOGIA DE PESQUISA

Optou-se pelo estudo qualitativo, com abordagem existencial-fenomenológico-humanística, proposta por Paterson e Zderad (1979). A Teoria Humanística de Paterson e Zderad preocupa-se com a compreensão da experiência do ser pesquisado como fenômeno de sua vida, auxiliando-o a ser responsável por sua vida e por seu desenvolvimento.

A pesquisa qualitativa é capaz de aprofundar-se nos significados das reações humanas. É uma forma não captável através de estatísticas, médias ou equações. Procura compreender os fenômenos com suas particularidades e individualidades, conforme o meio em estudo, as trajetórias de vida, favorecendo um elo entre pesquisador e pesquisado (MARTINS e BICUDO, 1989).

Para Moreira (2002), a fenomenologia enfatiza o significado dado pelas pessoas às coisas e à vida. Os significados são alcançados por meio dos depoimentos, para cuja obtenção deve ser utilizada a entrevista fenomenológica.

Crossetti (1997) explicita que a fenomenologia investiga o vivido, descreve os fenômenos como se apresentam, desprendidos de conceitos e teorias. Facilita, com isso, a interpretação e percepção real dos fenômenos. A fenomenologia é um modo de compreender a realidade, descobrir o que está invisível e, assim se tornará, perceptível.

O método fenomenológico proposto por Paterson e Zderad (1979) propicia a compreensão e descrição das situações vivenciadas no mundo do cuidado de Enfermagem. É indispensável que o cuidador tenha a capacidade de conhecer e aprender a conhecer o outro de modo intuitivo e científico, pois está no mundo, iniciando seu processo de existir, aberto às possibilidades. Deve considerar que cada pessoa vivencia seu mundo, ou seja, “cada ser humano tem alguma coisa única para nos ensinar, se nós pudermos, ao menos, ouvir” (p. 68).

Na área da enfermagem, alguns trabalhos utilizaram a teoria proposta por Paterson e Zderad (1979). Muniz (1999), por exemplo, teve como objetivo conhecer o cotidiano do adulto jovem portador de doença crônica, as possibilidades e limitações para o seu cuidado, fundamentando-se no referencial teórico humanístico de Paterson e Zderad. Padoin (1999) objetivou compreender como o ser-familiar do

ser-com AIDS se sente para que possa estar melhor através do cuidado de enfermagem. Santos (1998) buscou um referencial teórico para guiar o cuidado de enfermagem à mulher e à família durante o processo do nascimento dentro de uma abordagem humanística. Castanha (2004) teve como objetivo compreender a percepção da equipe de saúde sobre a (in)visibilidade da prática de cuidar do ser enfermeiro em unidades críticas pediátricas, à luz da Teoria Humanística de Paterson e Zderad.

Outros trabalhos ainda foram encontrados, como o de Mercês e Rocha (2006), Paula et al (2004), Schaurich, Padoin e Motta (2003), entre outros, os quais, utilizam-se do referencial filosófico e de pressupostos para o desenvolvimento do cuidado humanístico, sem necessariamente desenvolver as fases como metodologia de pesquisa.

A Teoria Humanística de Paterson e Zderad tem como foco a relação dialógica intersubjetiva experienciadas pelos sujeitos. A utilização desse referencial é um desafio, uma vez que exige de quem a adota a tentativa de compreender a experiência do ser pesquisado. Implica estar-se disponível à experiência do outro, despir-se de pré-julgamentos, aceitarem-se as suas expressões e sentimentos para, então, responder às suas necessidades, compartilhando escolhas e responsabilidades, para que possa vir a ser-mais e estar-melhor.

Este estudo valeu-se da fenomenologia proposta por Paterson e Zderad (1979), a “Nursology”, com suas cinco (5) fases, como método de pesquisa para compreender o existir da criança com aids no mundo da vida de uma Casa de Apoio, sob o olhar da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad. Trata-se, portanto, de um estudo qualitativo, com abordagem existencial-fenomenológico-humanística (PATERSON e ZDERAD 1979). O estudo qualitativo destaca a interação do pesquisador com o ser pesquisado e tem como ponto inicial o diálogo vivido, permitindo compreender o outro no seu mundo.

As fases da “Nursology” propostas por Paterson e Zderad (1979), neste estudo, foram utilizadas como uma metodologia para compreender o existir da criança com aids que vive em uma Casa de Apoio. As fases são:

- primeira fase: preparando-se para conhecer o outro;
- segunda fase: conhecendo o outro de forma intuitiva;
- terceira fase: conhecendo o outro de modo científico;
- quarta fase: sintetizando outros conhecimentos;

- quinta fase: refletindo o momento vivido e experienciado.

Apresenta-se, a seguir, de forma sucinta, cada fase para melhor compreensão de como foi utilizado a “Nursology” como trajetória metodológica.

Na primeira fase, foi realizado um apanhado de referenciais bibliográficos e estudos já realizados com essa metodologia, para auxiliar a pesquisadora na realização do trabalho.

Para alcançar a segunda fase, foi necessário conhecer o outro, estar aberto à experiência e penetrar na sua singularidade. O conhecimento intuitivo do outro é uma condição necessária para que a relação aconteça. Para Paterson e Zderad (1988) o conhecimento intuitivo é comparável as considerações de Buber sobre os modos necessários de atitudes na relação EU-TU, onde o Eu será capaz de se afastar do outro, capaz de ver o outro como um único e que permitirá a presença do outro e estar com o outro.

Para as teóricas “na pesquisa da prática da enfermagem, o conhecimento do outro e como ele experimenta e vê seu mundo é visto como sendo um problema” (p. 71). Nessa fase, foram definidos o campo de estudo, os participantes, a coleta dos depoimentos, a descrição dos encontros, a apresentação das crianças e as considerações éticas do estudo. Na terceira fase, após ter conhecido o outro intuitivamente, a pesquisadora<sup>11</sup> interpreta o estar com a criança de acordo com o seu existir humano pautada na fenomenologia (PATERSON e ZDERAD, 1979). Nessa fase, foi contada a história de cada criança.

Na quarta fase, a partir das informações referentes à experiência de cada criança, realizou-se a organização, descrição e interpretação, formando-se um texto, que é considerado o *corpus* da pesquisa. Esse texto foi lido várias vezes pela pesquisadora, o que possibilitou um contato inicial para a descrição e compreensão do existir da criança com aids no mundo da vida de uma Casa de Apoio.

A quinta fase caracteriza-se por um momento de reflexão, a partir do desvelar do cotidiano da criança com aids que vive ou viveu em Casa de Apoio. A partir da interpretação do vivido pela criança com aids em Casa de Apoio, busca-se compreender seu existir.

Cada fase da “Nursology” está descrita no próximo capítulo, no qual se explicam, detalhadamente, os passos utilizados em cada uma delas.

---

<sup>11</sup> A partir desse capítulo será utilizada a palavra pesquisadora no lugar de enfermeira como é utilizado pelas Teóricas Paterson e Zderad (1979).



## **6 CAMINHO PERCORRIDO À LUZ DA TEORIA DE ENFERMAGEM HUMANÍSTICA DE PATERSON E ZDERAD**

Neste capítulo, apresenta-se o encontro dialógico vivido entre a pesquisadora e a criança com aids que está em Casa de Apoio. A partir da adequação da “Nursology”, proposta por Paterson e Zderad (1979), como uma metodologia utilizada para esta pesquisa As etapas previstas nessa proposta são relatadas a seguir.

### **6.1 Primeira fase: preparando-se para conhecer o outro**

Na primeira fase, a pesquisadora iniciou o estudo relacionado à Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad (1979) e definiu a trajetória metodológica, por meio do conhecimento e da compreensão do ser humano, das experiências, da reflexão e do conhecimento de si.

Para Ferreira (2003), nessa etapa, a pesquisadora faz uma análise de sua capacidade como ser humano, coloca-se disponível para o desconhecido e é flexível aos significados aparentes nas informações, para descobrir e respeitar a vontade dos outros. Paterson e Zderad (1979) salientam que, para a investigação de enfermagem ter sucesso, há necessidade de a pesquisadora ter o conhecimento do outro, como vive e experiencia o mundo. Para obter esse conhecimento, é necessário compreender o vivido por cada criança, com estudos e leituras. Assim, por ser teórica, essa fase prepara o pesquisador para ir ao encontro do sujeito pesquisado.

A pesquisadora precisa ir ao encontro do outro sem preconceitos, evitando expectativas, rótulos e julgamentos. Paterson e Zderad (1979, p. 118) consideram essa fase como o momento em que “o pesquisador assume riscos com o objeto de estudo, o qual exige uma decisão que se poderá confrontar com os seus sentimentos” – por exemplo, querer ser responsável e dependente ao mesmo tempo.

Conforme as teóricas, deve-se tomar conhecimento da situação a qual se está vivenciando. Mas, porque se é humano, em muitos momentos, não se

percebem as mensagens, as informações. Para entender-se o desconhecido, a vivência interior de cada um, é preciso conhecer-se, conscientemente, o “EU”. Para isso, é necessário um preparo mental, por meio de leituras de obras literárias e científicas que tratam da vida do ser humano, a forma como percebe e se relaciona no mundo (PATERSON e ZDERAD, 1979).

Com o intuito de alcançar o interior, a consciência, o modo de perceber do pesquisador, foi necessário fundamentar-se sobre cuidado, ser humano, relações humanas, enfermagem, o que auxiliou na compreensão do ser humano como um ser em construção, a vir-a-ser por meio das experiências vivenciadas, tornando-se mais e melhor. Esse processo foi experienciado de forma gradual, à medida que se buscou refletir sobre as situações observadas. Nessa reflexão, buscou-se uma mudança de atitude, na qual se percebesse o outro e a si mesmo na mesma proporção.

Pelos estudos bibliográficos, buscou-se a compreensão do ser humano como alguém que pode vir-a-ser mais e melhor – nesse caso, a criança com aids que vive ou viveu em Casa de Apoio. Passa-se a compreender o seu existir humano, pois cada ser é singular com suas experiências e vivências, possui reações próprias em cada momento experienciado. Dessa forma, essa vivência singular não será sentida por outra pessoa, ou seja, cada ser reage de um modo ao seu estar-no-mundo.

A partir da literatura e de experiências pessoais, a pesquisadora buscou compreender o viver em uma Casa de Apoio, o ficar longe dos familiares e ainda o vivenciar momentos de internação hospitalar, o fazer uso de medicações, diariamente, sem entender os motivos. Como é enfrentar todas essas mudanças e muitas outras que vão surgindo dia após dia?

Ao conhecer cada uma das crianças, ver e ouvir sua história de vida, a pesquisadora sentiu a necessidade de aprofundar mais a leitura sobre a Teoria Humanística de Paterson e Zderad (1979), para poder compreendê-la na sua essência, levando em consideração a singularidade e historicidade de cada uma. Passou a vê-las como seres humanos com potencial para tornarem-se mais e melhor nesse momento existencial de suas vidas.

## 6.2 Segunda fase: conhecendo o outro de forma intuitiva

Na segunda fase, foram definidos o campo de estudo, os participantes e a coleta das informações. Foram realizadas a divulgação da pesquisa e a apresentação da pesquisadora aos profissionais que trabalham na Casa de Apoio, além de uma maior aproximação com as crianças, considerando que essas já a conheciam. Nesse momento, o diálogo vivido transformou-se numa relação EU-TU (BUBER, 1977), pois se tornou presença autêntica (PATERSON e ZDERAD, 1979), à medida que, ao responderem ao chamado, as crianças aceitaram participar do encontro por meio da entrevista.

A partir desse momento, a pesquisadora conhece o outro por meio da intuição, pela relação EU-TU, e está disponível ao encontro com o outro. Para obter esse conhecimento, porém, são necessárias atitudes, na relação EU-TU, em que o EU será capaz de entrar em relação com o TU, necessitará manter a compreensão da alteridade do outro, a fim de reconhecê-lo e reconhecer-se como um ser único (PATERSON e ZDERAD 1979; BUBER, 1977).

A pesquisadora, ao aproximar-se do campo da pesquisa, buscou aproximar-se também do mundo vivido de cada criança longe de seus familiares, muitas delas órfãs de pai ou de mãe, ou órfãos duplos. Foram agendados os encontros com as crianças. Cada momento vivenciado foi único, em que se experienciaram o novo e o desconhecido.

Percebe-se que, mesmo se estando junto às crianças, só é possível compreender-se parcialmente o que cada uma sente na vivência dessa realidade. Considerando-se que cada momento existencial é singular, mesmo se observando seu dia-a-dia, essa experiência diferencia-se da vivência de ser criança com HIV/aids vivendo em Casa de Apoio.

Perceber o sofrimento do outro vai além de conhecê-lo, pois, por mais que se queira e se esforce, jamais se conseguirá se colocar no lugar do outro ou sentir o que o outro está sentindo. O que se consegue fazer é o movimento de tentar colocar-se no lugar do outro, de aproximar-se de tal maneira, para sentir o que o outro sente, numa verdadeira relação EU-TU, numa forma de estar aberto às possibilidades existenciais do ser humano e, assim, promover um cuidado

humanístico, autêntico, que favoreça ao ser-mais e ao estar-melhor da criança (PATERSON e ZDERAD, 1979).

### 6.2.1 Campo de estudo

O estudo foi realizado na sede do LAR ACALANTO – Casa de Apoio a Crianças com HIV/aids, na cidade de Santa Maria, Rio Grande do Sul. A Casa abriga crianças portadoras e não-portadoras do HIV/aids, que, por vários motivos, acabam sendo privadas do núcleo da família biológica, ou por seus pais serem portadores do HIV, ou por não terem condições de cuidá-las. É uma organização privada, sem fins lucrativos, prestadora de serviços de apoio relacionados à epidemia.

A Casa de Apoio à criança com HIV/aids foi instituída no ano de 1999, com o objetivo de garantir atendimento biopsicossocial integral às crianças abrigadas, reintegrando-as na família biológica ou substituta. Acolhe, de maneira transitória, crianças órfãs de adultos já falecidos por aids, que, por alguma razão, não possam manter seus vínculos familiares, ou necessitem de abrigo até a adoção, sendo as mesmas encaminhadas por ordem judicial ou pelo conselho tutelar.

O Lar Acalanto localiza-se na região Centro do Estado. Tem condições de acolher até vinte crianças, obedecendo, integralmente, às disposições do Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), Lei Federal 8069/90, em vigência no Brasil (BRASIL, 2005). Além do respaldo legal, as crianças têm assegurada assistência médica, psicossocial, nutricional, enfermagem e odontológica, garantida por meio de projetos vinculados à extensão de ensino e serviços voluntários. As medicações usadas pelas crianças são fornecidas pelo Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM).

São oferecidos às crianças moradia, alimentação, cuidados de higiene, transporte, recreação, além de um ambiente favorável para seu crescimento e desenvolvimento, dentro das condições da Casa e dos direitos da criança. A instituição funciona 24 horas, tendo como equipe cinco monitoras que se dedicam, por turno, aos cuidados com as crianças. As monitoras são técnicas de enfermagem que recebem orientações de cuidados da pediatra que atende às crianças. Há ainda

uma funcionária para os serviços da cozinha e higienização e voluntários que se dedicam algumas horas na semana.

### 6.2.2 Participantes do estudo

A seleção dos participantes da pesquisa se deu com referência a idade escolar. A opção pelas crianças em idade escolar se deve ao fato de essa condição facilitar a observação e o diálogo, pois convivem com outras crianças no brincar e no se relacionar. Além disso, considera-se que apresentam maior autonomia nas suas escolhas e expressam seus sentimentos. Conforme Papalia e Olds (1981), no período escolar, a socialização e o pensamento estão fortalecidos na criança.

Foram três crianças com aids. Salienta-se que quando se deu início ao estudo, as três crianças ainda residiam na Casa de Apoio, após a aprovação do Comitê de Ética para se iniciar a coleta de dados duas haviam sido liberadas pela Vara da Infância para voltarem ao convívio familiar.

Sendo assim, uma das crianças estava vivendo na Casa de Apoio e as outras duas morando com a família, mas já moraram na Casa por mais de um ano, o que possibilitou a sua inclusão no estudo. Um dos participantes é do sexo masculino e tem dez anos de idade; as outras duas crianças são do sexo feminino, uma com oito anos de idade e a outra com nove anos.

Como critério de inclusão, optou-se pelas crianças escolares que tenham morado na Casa de Apoio, ou estejam morando, para que pudessem expressar o sentimento de viver na casa, longe dos familiares, e ter aids; que estivessem em tratamento e vivenciassem, diariamente, a ingesta de medicações e a experiência de internações freqüentes.

As crianças que participaram do estudo receberam nomes fictícios: João, Maria e Marta. As outras crianças que moram na Casa de Apoio, citadas pelas informantes, receberam nomes de flores para preservar sua identidade (Margarida, Rosinha, Camélia, Cravo, Lírio e Violeta). Os voluntários que foram citados por uma das crianças são referenciados pela letra "V" V1 e V2. A médica pediatra, o conselheiro tutelar, as monitoras e familiares (avó paterna e uma mãe) contribuíram na história das crianças.

No diálogo vivo, existem um chamado e uma resposta, configurando o diálogo entre a pesquisadora e a criança (PATERSON e ZDERAD, 1979). Por exemplo, o chamado da criança é uma solicitação de ajuda, e a resposta é a acessibilidade da pesquisadora, ou o seu propósito de conhecimento. Por outro lado, a forma como responde ao chamado da criança é, também, um chamado para que a criança participe do diálogo, sendo autêntico.

### 6.2.3 Coleta das informações

Para a coleta das informações, utilizou-se a entrevista fenomenológica com o recurso do desenho como atividade lúdica e a observação durante o encontro com a criança. Foram estipulados dia e horário adequados para cada criança. Para Carvalho (1987), a entrevista fenomenológica busca uma linguagem genuína, valoriza a fala do pesquisado, o que possibilita o encontro com o outro e a comunicação com o mundo. Para tanto, é preciso ver e observar sem estar fechado em uma perspectiva causal, interpretar a linguagem do ser pesquisado e perceber sua gestualidade em movimento e como veículo de significações.

Nesse sentido, fez-se necessário um questionamento claro, objetivo e com linguagem acessível à compreensão do ser pesquisado. Por isso, a questão norteadora do estudo precisou ser aberta para que dela emergissem outros questionamentos e inquietações também relevantes à pesquisa. Esse processo propiciou o diálogo entre o EU, ser que pesquisa, e o TU, ser pesquisado, além do conhecimento do ser familiar, a partir de suas vivências e experiências, com o outro e com o mundo.

Conforme Zagonel (1999), a entrevista fenomenológica envolve

um processo informal e interativo entre pesquisador e cliente, exigindo questões abertas que não transformem o ser em objeto ou redutível a métodos científicos, mas apelam para os modos de compreensão mais sutis e compreensíveis, sobre o fenômeno (p. 32).

As entrevistas variaram de 45 minutos a uma hora e estiveram de acordo com a disponibilidade da criança para estar-com. O diálogo foi estabelecido ao longo do encontro, e houve a preocupação, por parte do pesquisador, de a entrevista não tornar cansativa e repetitiva. Uma vez que se considera cada ser como único em seu

tempo e espaço vividos e compartilhados com o outro, os encontros também foram singulares.

As crianças foram instigadas a responder à seguinte questão norteadora no encontro fenomenológico: conte-me como é (foi), para você, viver em uma Casa de Apoio? É relevante salientar-se que, após esse questionamento, foi explicada a dinâmica às crianças: primeiro realizaram o desenho e, após, explicaram o que haviam desenhado, demonstrando gosto pela atividade. Nesse momento, a preocupação foi comunicar-se de forma clara e compreensível preparando a criança para a entrevista.

Encontraram-se algumas dificuldades, pertinentes à idade da criança como por exemplo, talvez pelo fato dessa atividade relembrar momentos difíceis e situações incompreensíveis para a criança, sendo necessário fazer outras perguntas com o intuito de desencadear as falas. Sabe-se que a criança, porque é um ser em formação, nem sempre está disponível ao diálogo, em especial quando o tema remete a sentimentos passados e difíceis de compreender. O fato de as três crianças conhecerem a pesquisadora facilitou os depoimentos. Elas se sentiram seguras e protegidas e expressaram seus sentimentos.

Foi proporcionado um ambiente de descontração e prazer à criança, por meio de uma atividade lúdica como o desenho, que facilitou para a criança entender a questão norteadora e expressar o que vivenciou ou vivencia na Casa de Apoio, sendo uma forma de expressão. Salienta-se que o objetivo da pesquisadora não é interpretar o desenho, mas, através dele, conseguir fazer com que a criança contasse como é residir em Casa de Apoio. Destaca-se que o desenho foi realizado pela criança após ser explanada a questão norteadora. Dessa forma, cada uma desenhou conforme sua vontade.

Para Carvalho (1987), ver e observar, fenomenologicamente, só acontecerá a partir do espaço e do tempo do pesquisado – espaço que seja criação contínua, e tempo, engajamento e consciência de si. Portanto, ver e observar a partir do tempo do pesquisado é captar sua subjetividade, compreender de que forma a pessoa significa em sua interioridade.

Os depoimentos expressos a partir do desenho foram transcritos e descritos numa primeira análise. Após, foram realizadas várias leituras. Na primeira leitura, procurou-se conhecer João, Maria e Marta, em busca de um sentido do todo. Posteriormente, realizou-se uma leitura mais detalhada para identificar as unidades

de significação. Em cada unidade de significação, foi descrito o que se observou das crianças durante a entrevista e o que cada uma contou do seu desenho.

#### 6.2.4 Descrevendo os encontros

Os encontros foram agendados conforme a disponibilidade de cada criança. Para as que viveram na Casa de Apoio e agora estão com a família, foi realizado um contato prévio com seus familiares, solicitando a autorização e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C) para realização da pesquisa. O encontro foi agendado para o dia da consulta da criança no ambulatório de pediatria do HUSM. Essa data facilitou para os familiares, já que a Casa de Apoio localiza-se nas proximidades do hospital para onde trazem a criança.

Para a criança que mora na Casa de Apoio, o responsável da instituição assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B). Foi agendado o horário com a monitora do turno da manhã para não prejudicar a rotina da Casa, nem a frequência da criança à escola no turno da tarde.

Para a pesquisadora poder captar intuitivamente a situação, deve compreendê-la, estar consciente de suas próprias sensações e sentimentos para poder reconhecê-los no outro. Perceber os sentimentos, o sofrimento do outro como seu, num verdadeiro partilhar das experiências vividas, é muito mais que conhecê-lo, é uma forma de se considerar o outro em sua alteridade, numa relação EU-TU; é estar aberto às possibilidades existenciais do ser humano e, assim, promover um cuidado humanístico (PATERSON e ZDERAD, 1979).

No entanto, para perceber-se a criança no seu mundo, faz-se necessário estar aberto ao novo, ao desconhecido, estar disponível para o estudo e aperfeiçoamento, realizar uma relação verdadeira de reciprocidade com a criança, favorecendo o ser-mais e estar-melhor.

Com isso, o conhecimento científico emergiu a partir da relação empática entre a pesquisadora e as crianças com aids. Foi a partir do ouvir, do olhar para as crianças, do diálogo intersubjetivo, da presença autêntica que foi possível perceber as situações que necessitavam de atenção profissional. No decorrer dos encontros,



os chamados e as respostas foram acontecendo e as reflexões surgindo. Estas, certamente, serão companheiras ao longo da caminhada pessoal e profissional.

Paterson e Zderad (1979) entendem que a enfermagem implica um encontro especial entre os seres humanos, em que o estar-com é mais que uma presença física, que deve garantir certo grau de intersubjetividade, pois um simples olhar, mesmo que em silêncio, reflete os sentimentos do cliente. Para isso, a pesquisadora deve ter sensibilidade e intuição, pois só assim poderá se perceber e perceber o outro na relação.

#### 6.2.5 Apresentando as crianças

João tem dez anos e reside, atualmente, na Casa de Apoio há dois anos. Como João frequenta a escola no turno da tarde, o encontro foi realizado de manhã, em dia e hora agendados com a monitora. Além disso, a manhã é o turno mais calmo. A entrevista aconteceu na escolinha, que se localiza nos fundos do pátio. O ambiente foi tranquilo e propício.

Maria tem oito anos e está, atualmente, morando com a mãe, mas residiu na Casa de Apoio por quase quatro anos. Está morando com a família há quase um ano. Para o encontro, manteve-se contato com a mãe, que, aproveitando o dia de sua consulta no ambulatório de doenças infecciosas adulto do HUSM, deixou, antes, a filha na Casa de Apoio. Ao chegar, Maria foi até a escolinha para a entrevista.

Marta tem nove anos e morou na Casa de Apoio dois anos. Está morando com a família há seis meses. Para contatar com a criança, foi agendada uma visita domiciliar na casa da avó paterna que tem sua guarda. Nesse encontro, Marta não quis desenhar, estava com hipertermia e chorou muito. Então foi agendado um novo encontro no ambulatório de pediatria do HUSM, no dia de sua consulta de rotina. Nesse encontro, foi possível conversar com ela. Estava contente e tranquila. Desenhou e respondeu aos questionamentos com serenidade.

### 6.2.6 Considerações éticas do estudo

Para o desenvolvimento deste estudo, foram asseguradas as questões éticas, conforme prevê a Resolução número 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que define as diretrizes e normas reguladoras de pesquisas envolvendo seres humanos, dando ênfase aos compromissos éticos com os sujeitos da pesquisa, seja como indivíduos, seja como coletividade (BRASIL, 2003).

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C) apresenta, em linguagem acessível, o objetivo, a justificativa, os métodos, a forma de andamento da pesquisa, a liberdade de desistência dos participantes a qualquer momento, sem prejuízo, e a garantia do anonimato.

Para compor a história das crianças, foi necessário buscar dados com a pediatra que faz o acompanhamento no ambulatório de pediatria do HUSM, e também com um conselheiro tutelar. Ainda foi necessário conversar com uma avó paterna e uma mãe.

As entrevistas com as crianças foram gravadas e transcritas na íntegra, para fidedignidade das informações obtidas. Em relação aos aspectos éticos da pesquisa, há que se considerar que as fitas e as transcrições serão guardadas por um período de cinco (05) anos, de acordo com a Lei dos Direitos Autorais, número 9610/98 (BRASIL, 1998).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Franciscano, sob o registro na CONEP nº 1246 e Registro CEP/UNIFRA 098.2006.2 (ANEXO 1). Após obter-se o parecer positivo da Instituição, iniciou-se a etapa de coleta dos depoimentos.

### 6.3 Terceira fase: conhecendo o outro de modo científico

Na terceira fase, apresenta-se a interpretação das informações conforme a proposta das teóricas pautadas na abordagem fenomenológica. Essa fase consiste na separação do que foi vivenciado e do conhecido intuitivamente, interpretado que,

após, recebe uma classificação, conforme a relação entre as partes. Nesse momento, conta-se a história das crianças.

Pelo exposto, essa fase consiste em refletir criticamente e comparar o conhecimento intuitivo construído em cada encontro. O conhecer o outro, cientificamente, foi alcançado em vários momentos, por conta do conhecimento científico e intuitivo da pesquisadora em considerar o outro e o processo vivido com a criança. Oliveira (1998) destaca o conhecimento científico como sendo mais do que simplesmente um conhecimento racional, mas uma série de experiências, informações e conhecimentos que ampliam e influenciam o saber na prática da enfermagem.

A pesquisadora se propõe a ser presença autêntica na relação com a criança com aids. Segundo Paterson e Zderad (1979), para estar aberta e disponível ao diálogo, fazendo-se presença na relação, não há necessidade que se dispensem horas ao seu fazer, mas estar presente por inteiro no momento do encontro.

Ao procurar conhecer e compreender cada uma dessas crianças, durante os encontros na Casa de Apoio e, posteriormente, na elaboração deste estudo, iniciou-se um caminho de autoconhecimento, que não foi fácil de percorrer. Assim, ao perceber o outro como um ser singular, a pesquisadora passou a se ver também como um ser singular.

Paterson e Zderad (1979) afirmam ser a enfermagem um evento de relações humanas. Nela, a enfermeira, como um ser humano, participa do evento de relação com seu potencial e limitação, que é inerente a todo o ser humano, e, portanto, ela deve reconhecê-lo nas pessoas que cuida.

Após os encontros com as crianças, foram transcritas as fitas com o conteúdo da entrevista e relatos dos desenhos, formando um texto que é considerado o *corpus* da pesquisa. Esse texto foi lido várias vezes, o que possibilitou um contato inicial para a descrição e compreensão da história das crianças. Foi elaborado um quadro síntese de análise, com destaque às palavras significantes (APÊNDICE D).

As teóricas propõem a “Nursology”, na qual a pesquisadora, após ter vivenciado o outro intuitivamente, conceitua e expressa essa experiência, de acordo com seu potencial humano. Esse momento é visto como a relação EU-ISSO de Buber (1977), uma relação sujeito-objeto em que a pesquisadora, após refletir sobre a vivência EU-TU, busca um distanciamento do TU, adentrando ao mundo do ISSO

e, então, passa a considerar e refletir acerca do objeto do estudo, focalizando o seu objetivo.

O relacionamento EU-ISSO permite a pesquisadora refletir, comparar, categorizar e interpretar. Pelo relacionamento EU-ISSO, a relação EU-TU é confirmada e o conhecimento é formado. As teóricas consideram que, para poder refletir o fenômeno, a pesquisadora deve tê-lo em mente e, ocasionalmente, refletir sobre ele, podendo observar outras ocorrências do mesmo fenômeno em seu cotidiano.

A relação EU-ISSO é o momento em que o pesquisador buscou objetivamente, no texto, aquilo que é mais significativa para a criança, considerando, principalmente, a repetição de palavras, a presença de elementos comuns (APÊNDICE D). Segundo Paterson e Zderad (1988, p. 73), “o desafio de comunicar uma realidade de enfermagem vivida requer autenticidade com a própria pessoa, um rigoroso esforço na seleção das palavras e frases”. Para tanto, a pesquisadora precisou ter uma relação de distanciamento, abster-se de crenças, preconceitos e julgamentos para chegar ao conhecimento do outro de modo científico.

Comparar e contrastar aspectos de certo fenômeno conduz ao desvelar de semelhanças e diferenças, para se descobrirem elementos comuns que devem ser observados. As características que se vêem em um buscam-se no outro, para evidenciar mais suas qualidades distintas. O fenômeno pode relacionar-se com outros fenômenos similares e, ao mesmo tempo, diferenciar-se deles (PATERSON e ZDERAD, 1979).

### 6.3.1 Conhecendo a história das crianças

Nesta seção, é apresentado o histórico das três crianças que participaram desta pesquisa. Inicialmente, apresentam-se dados sobre a primeira criança, o João.

João tem dez (10) anos. É o terceiro filho de mãe soropositiva para o HIV. Possui quatro irmãos, dois mais velhos e dois mais novos, e é o único que tem aids. Na Figura 1, está representado o genograma de sua família.

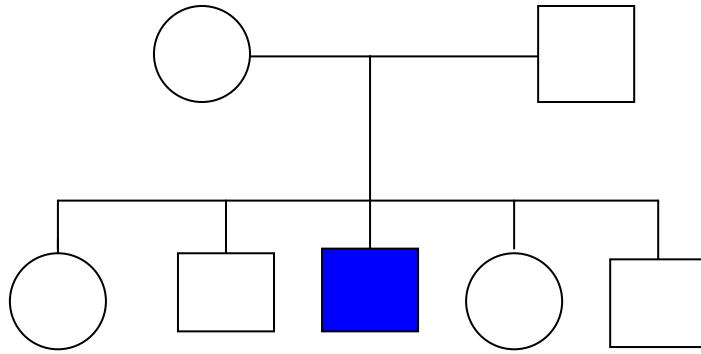


Figura 1: Genograma da família de João<sup>12</sup>.

A Figura 2 apresenta o desenho construído por João no momento da entrevista.



Figura 2: Desenho de João.

É uma criança sorridente, tem olhos castanhos, cabelos escuros e pele clara. É ativo, fala bastante, gosta de passear, relaciona-se bem com as pessoas. Convive com o vírus da aids desde o nascimento, pois foi infectado por transmissão vertical e faz uso de uma combinação de anti-retrovirais há quatro (4) anos. Demonstra amor pelos familiares, em especial pela mãe e pelos irmãos. Preocupa-se com a situação financeira da família, pois sua mãe está doente e não pode trabalhar. Segundo relato da pediatra que acompanha o tratamento de João, a mãe descobriu que ele

<sup>12</sup> O genograma da família das crianças será representado assim: o círculo identifica a mãe da criança e os irmãos do sexo feminino, o quadrado identifica o pai e os irmãos do sexo masculino. A criança da pesquisa fica identificada em cor azul.

era portador do vírus quando tinha quatro anos por apresentar convulsão e episódios de diarreia. Na ocasião, foi realizada testagem sorológica, que resultou em positiva para o HIV. A primeira vez que internou no HUSM apresentava otite e pneumonia e foi trazido ao hospital pelo conselho tutelar, pois morava em outra instituição. Aos cinco (5) anos, foi morar novamente com a mãe, indo para outra cidade, onde apresentou cefaléia, tosse produtiva, hipertermia e convulsão, sendo novamente internado. Após alta hospitalar foi, provisoriamente, para a instituição em que morara anteriormente. Voltou a ficar algumas vezes com a mãe, mas acabou vivendo mais em Casas de Apoio, porque a mãe não tinha domicílio fixo e apresentava um histórico de não-adesão ao tratamento do filho.

João esteve em várias instituições e, na última vez que foi encaminhado para o Lar Acalanto, era apenas para realizar alguns exames no Ambulatório de Pediatria do HUSM. Está morando na Casa de Apoio há quase dois anos devido às condições de saúde da mãe. Em alguns finais de semana, foi levado para visitar a família, em especial a mãe, que estava com o estado de saúde delicado. Ela foi internada no HUSM para tratar de uma tuberculose, indo a óbito. João aceitou, aparentemente bem, a morte da mãe. Não fala nem pergunta nada a respeito da doença, mas demonstra preocupação quando aparece qualquer alteração em sua saúde. Continua vivendo na Casa de Apoio, gosta de jogar bola e passear. Aceita bem as medicações e apresenta um bom apetite.

A segunda criança, é Maria que tem oito (8) anos. É a filha mais nova de pais soropositivos para o HIV. Possui oito irmãos mais velhos, quatro do primeiro companheiro da mãe e quatro do atual relacionamento.

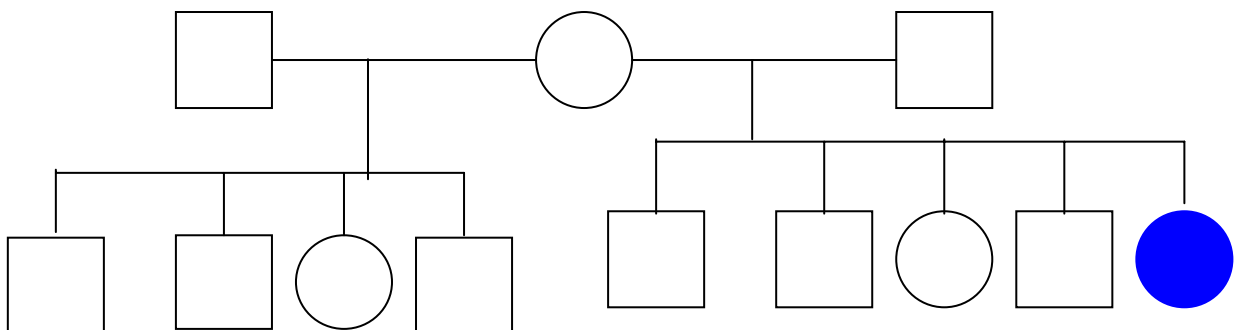


Figura 3: Genograma da família de Maria.

A Figura 4 apresenta o desenho construído por Maria no momento da entrevista.

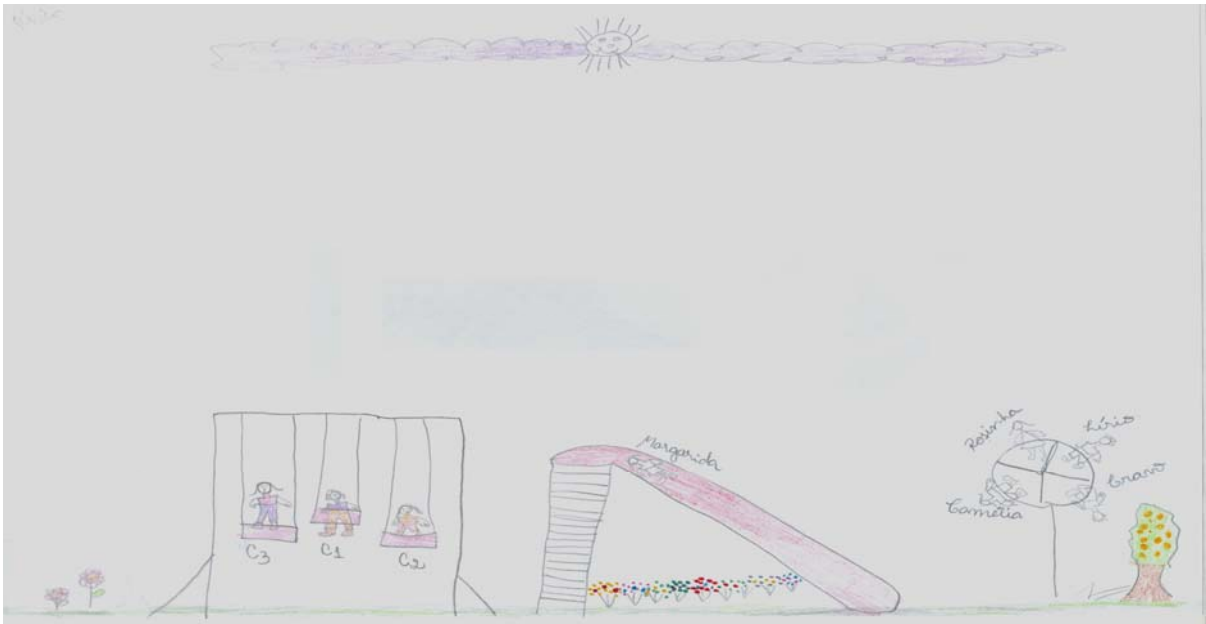


Figura 4: Desenho de Maria.

É uma criança sorridente. Tem olhos castanhos, cabelos escuros e pele parda. É ativa, fala tranqüila. Tem dificuldade em soletrar algumas palavras e apresenta lesões pelo corpo. Apesar de não ter sido detectado no nascimento, convive com o HIV/aids, tendo sido infectada pelo vírus através da transmissão vertical. Faz uso de uma combinação de anti-retrovirais desde seus dois (2) anos. Segundo relato da mãe, a criança até um ano e cinco meses nunca apresentou alteração de saúde. Iniciou com distensão abdominal, edema facial, múltiplas lesões dermatológicas, ulcerações pequenas com secreção, linfonodos palpáveis na região cervical, axilar e inguinal endurecidos e anemia. Foi internada pela primeira vez para investigar essas alterações. Fez biópsia excisional de linfonodos axilares à direita, diagnosticados como hiperplasia folicular com características histológicas compatíveis ao HIV e sorologia confirmada. Foi a partir desse diagnóstico que a mãe descobriu ser portadora do HIV.

Maria foi vítima de maus tratos, pais com precárias condições de moradia e família desestruturada, segundo relato do conselheiro tutelar que a acompanha. Em 2000, Maria foi encaminhada pelo conselho tutelar a uma Casa de Apoio que abriga crianças devido a problemas familiares. Permaneceu nessa instituição por mais de um ano em consequência de maus tratos e a mãe não aderir ao seu tratamento.

Após, foi transferida para o Lar Acalanto, onde morou até 2006. Nesse período de quatro anos, recebeu poucas visitas dos familiares, o que a deixava irritada e chorosa. Pedia para ir morar com a mãe. Tinha episódios de fúria e batia nas crianças menores. Quando a visitava, a mãe afirmava que sua personalidade é forte e difícil de entender. Maria esteve mais de oito vezes internada por longos períodos, por infecções causadas pelo HIV.

Sua mãe iniciou o tratamento há mais de um ano. Como a mãe conseguiu organizar sua vida, Maria voltou a morar com a família. Atualmente, vem às consultas agendadas no Ambulatório de Pediatria do HUSM sempre em companhia da mãe. Esteve internada duas vezes depois que foi morar com a mãe, devido a pneumonia e problemas renais. A mãe, neste momento, demonstra preocupação com o estado de saúde da filha. Relatou que, devido as últimas internações terem sido, em média, de vinte dias, Maria não está indo à escola. Aparentemente, a criança demonstra alegria em viver com os familiares e tem medo de voltar a morar longe deles.

Seu estado de saúde é bem delicado. Faz uso de várias medicações, entre elas para hipertensão, pois seus rins estão comprometidos e tem controle hídrico rigoroso. Conforme relato da mãe, Maria não tem dificuldade nenhuma em tomar as medicações e não apresenta nenhuma reação, a não ser o fato de ser “muito geniosa”. A aceitação da medicação melhorou na penúltima internação, depois que a médica que acompanha o estado de saúde de Maria trocou as formulações das medicações para comprimidos.

A terceira criança é Marta que tem nove (9) anos. É a filha mais nova de pais soropositivos para o HIV, já órfã de mãe. Tem três irmãos mais velhos, sendo duas irmãs falecidas em decorrência da aids.

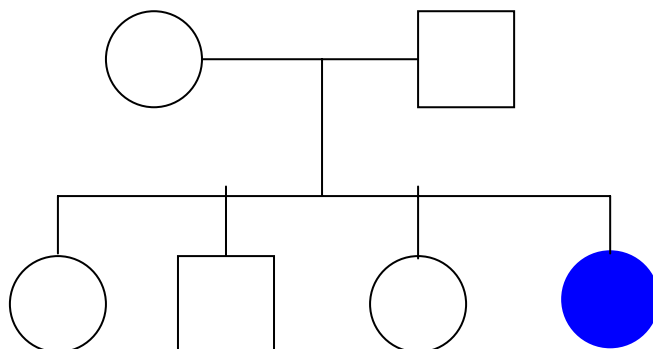


Figura 5: Genograma da família de Marta.



A Figura 6 apresenta o desenho construído por Marta no momento da entrevista.

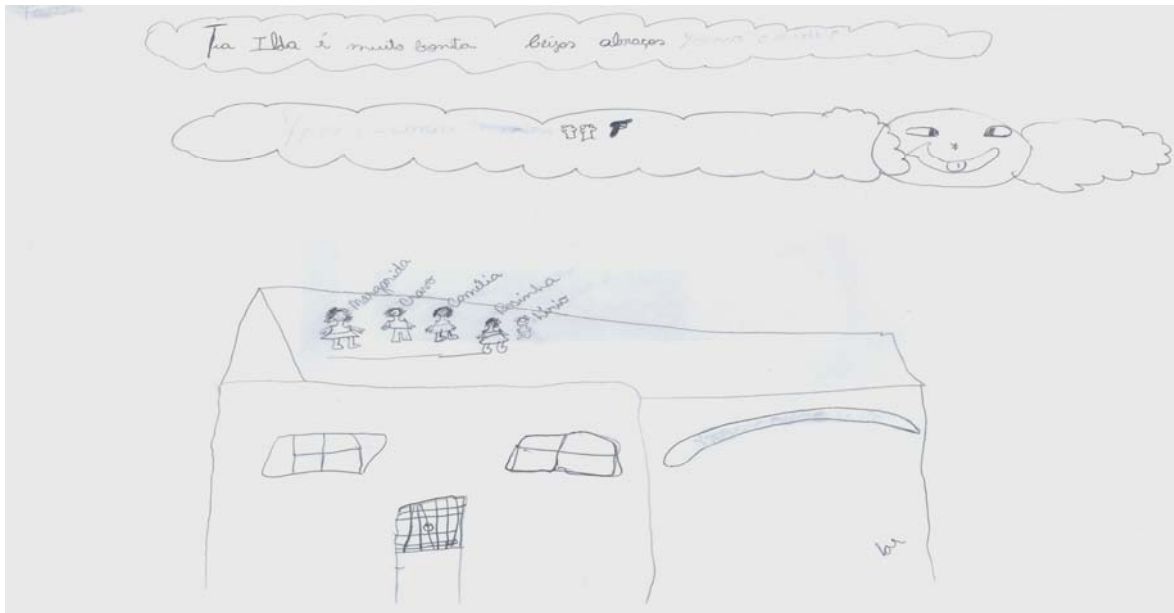


Figura 6: Desenho de Marta.

Marta tem corpo miúdo, olhos escuros e tristonhos, cabelos e pele clara. Estampa um sorriso meigo e sincero. É uma criança pouco expressiva, observa muito e transmite seus sentimentos por meio de gestos. Convive com o HIV/aids desde o nascimento. Foi infectada pelo vírus através da transmissão vertical, assim como seus irmãos, e convive com a aids fazendo uso de uma combinação de anti-retrovirais desde os três (3) anos de idade.

A mãe descobriu ser portadora do HIV devido ao diagnóstico da terceira filha, que não respondia ao tratamento de pneumonia, vindo a falecer no quarto mês de vida. A irmã mais velha faleceu aos 14 anos, após muita luta contra as doenças oportunistas. O irmão de 13 anos faz uso de medicação, mas nunca internou.

Marta já vivenciou cerca de seis internações no HUSM, percebendo o hospital como parte do cenário de sua infância, assim como o viver em Casas de Apoio. Suas internações foram devidas às doenças oportunistas, como desnutrição, otite, sinusite, pneumonia, artrite séptica, anemia e diarreia crônica, persistindo internada uma média de quinze a quarenta dias. Inicialmente, Marta e os dois irmãos foram para uma instituição que abriga crianças, permanecendo por quase um ano. Voltaram para casa dos pais, mas, após algum tempo, foram morar novamente na instituição devido aos maus tratos do pai e à não-adesão ao tratamento das

crianças. Retornaram para casa dos pais quando a mãe arrumou emprego e aceitou manter o tratamento dos filhos. Nesse período, por não aderir ao seu tratamento, a mãe acabou indo a óbito.

Devido à necessidade de internar freqüentemente e ao fato de a família morar em um lugar retirado da cidade, em especial do ponto de ônibus e do Hospital Universitário, a irmã mais velha de Marta acabou sendo abrigada no Lar Acalanto. Após dois anos em que sua irmã residia nessa Casa de Apoio, Marta foi encaminhada para ficar junto da irmã, devido às infecções freqüentes e à não-adesão ao seu tratamento por seus familiares. A irmã, em 2005, foi a óbito no hospital, após várias internações. Marta e o irmão eram muito amados por essa irmã, por quem eram tratados como se fossem seus filhos, talvez pelo fato de ela ter vivenciado todo o sofrimento da mãe internada no hospital, sentindo-se responsável pelo bem-estar dos irmãos.

Após a morte da irmã, Marta foi passar alguns dias em casa com o irmão, o pai e os avós paternos. Logo retornou à Casa de Apoio devido às suas condições de saúde. Ao retornar à Casa de Apoio, iniciou suas atividades escolares. Sua saúde melhorou, apesar da dificuldade na alimentação, pois come pouco e não é qualquer tipo de alimento que aceita. Estava morando há dois anos na Casa de Apoio, quando começou a pedir para ir para a casa dos avós paternos junto do irmão e do pai.

O pai não adere ao tratamento e é etilista. Apenas os avós paternos poderiam solicitar a sua guarda. Com o passar do tempo, foi sentindo cada vez mais saudade da companhia da irmã, demonstrando muita tristeza. A avó paterna aceitou ficar de responsável por sua guarda, visto que o pai não tem condições de cuidá-la. Atualmente, apresenta-se em bom estado de saúde, aceita bem as medicações e, conforme a avó, não apresenta reações. Emagreceu e cresceu bastante. Está cursando a escola regularmente, mas apresenta dificuldade de atenção e raciocínio.

Como Marta está morando com os avós desde julho de 2006, a pesquisadora foi visitá-la em sua casa, observando as condições precárias da casa e um número considerável de animais domésticos. Os avós relataram que Marta estava deitada, indisposta e com hipertermia. Ao entrar na casa, a avó conduziu-a até o quarto para mostrar a menina dormindo. Acordou a neta e pediu para ir até a sala. A avó atribuiu a indisposição de Marta ao passeio da escola para comemorar o dia da criança.

Nesse dia, estava quente, e as crianças tomaram banho de açude; desde então, Marta começou a apresentar hipertermia.

Marta permaneceu quieta, com o olhar distante, muito desanimada e tristonha. Respondia ao que se perguntava com gestos de afirmação ou negação com a cabeça. Questionada se estava com dor, confirmou que sim, levando a mão à cabeça. A avó mostrou o papel com o dia agendado da próxima consulta. Nesse momento, Marta começou a chorar e disse que estava com saudade das monitoras que cuidam das crianças na Casa de Apoio. Quando convidada a desenhar, fez gesto com a cabeça que não, continuando a chorar. A pesquisadora levou alguns materiais de desenho, como lápis e canetinhas, folhas, caderno de desenho. Marta gostou dos presentes, mas o desânimo era maior. Depois de algum tempo em silêncio, foi combinado um encontro no dia da consulta no ambulatório de pediatria do HUSM.

No dia da consulta no ambulatório do HUSM, a pesquisadora foi encontrar-se com Marta para poder terminar a conversa. Ficou contente em vê-la, pois o tempo estava chuvoso e achou que a avó poderia não trazer a menina, já que o lugar onde moram é de difícil acesso. Ao ver a pesquisadora, a criança demonstrou alegria e sorriu, vindo ao seu encontro e a abraçando. Marta estava com o irmão que, aparentemente, está muito bem. Conversou sobre vários assuntos. Contou que estava quase em férias, que sua saúde está melhor, mas que sente saudade das monitoras e das crianças da Casa de Apoio. Nesse momento, chegaram para consulta duas crianças que moram na Casa de Apoio, levadas por uma das monitoras e com as quais Marta convivera um bom tempo. Elas se abraçaram e sorriram muito como sinal de alegria e saudade. Logo mais, encontrou com outra criança da mesma faixa etária e que também morara na Casa na mesma época em que ela. O interessante é que, quando se encontram, parecem adultos conversando, querendo saber como estão vivenciando a nova realidade de estar com os familiares, mas não perdem de vista a pessoa que as trouxe à consulta, como se tivessem medo de serem esquecidas novamente.

Nesse dia, ela aceitou desenhar, mostrando muita disposição. Estava sorridente e aparentemente bem. Fez um desenho muito bonito, mas não quis pintar. Confirmou que gostaria de, ao menos, ir passear na Casa de Apoio, com um sorriso maroto.

#### 6.4 Quarta fase: sintetizando outros conhecimentos

Na quarta fase, leva-se em conta não só a experiência de cada criança, como também a vivência da pesquisadora. São apresentadas as unidades de significação. Após realizar um agrupamento do que é mais semelhante para a criança, é realizada uma reflexão, levando em conta a singularidade e vivência da criança, para interpretação das informações, a fim de se chegar a um ponto de vista que favoreça o bem-estar desse ser.

Para Paterson e Zderad (1979, p. 86),

a experiência de enfermagem nos mostra que cada homem, cada família, cada comunidade são semelhantes e diferentes [...] Devemos considerar com justiça e singularidade humana cada participante na situação de enfermagem, cujo potencial familiar tem origem em suas raízes, e como um ser pensante e consciente projeta a sua vida futura, sua eternidade.

A partir da reflexão sobre a singularidade e a experiência humana, busca-se comparar e contrastar. Isso não quer dizer que se aceitarão alguns pontos e se negarão outros, mas haverá esclarecimentos sobre cada um em relação ao outro. Esse diálogo, entre cada conceitualização, com base na experiência, pode resultar em uma síntese complementar. A realização desse processo requer da pesquisadora um compromisso com a experiência pessoal e uma comunicação autêntica com o ser humano (PATERSON e ZDERAD, 1979).

O ser humano é o foco central do cuidado de enfermagem. Por isso, aprofundar o conhecimento acerca da criança com aids e de sua vida em uma Casa de Apoio, distante das pessoas significantes para ela, é fazer uma comparação das múltiplas realidades vividas por elas individualmente.

Para isso, reflete-se sobre o EU pesquisadora, uma pessoa singular e com uma história pessoal e profissional, sobre o que a levou a percorrer o caminho na busca de respostas que venham a contribuir para o entendimento do ser humano, com vistas a compreender as necessidades dessas crianças que experienciam o processo de viver longe de seus familiares.

Nos encontros com as crianças deste estudo, a pesquisadora se fez presente de forma autêntica, procurando conhecê-las, ao mesmo tempo em que estava também se conhecendo. Nessa trajetória, a relação EU-TU ocorreu de acordo com o

que foi referido por Paterson e Zderad (1988), uma relação sujeito-sujeito, em que o ser humano se envolve com o outro e tem consciência da singularidade do outro, apresentando-se como uma presença autêntica.

Ao fazer-se presença autêntica, percebe-se que a pessoa, com a qual se relaciona, observa a diferença nessa aproximação e favorece o diálogo, expressando sua singularidade e historicidade. Dessa maneira, no diálogo entre as pessoas, a dimensão do inter-humano é manifestada. Para Buber (1977), inter-humano é a “presença”, é estar no aspecto físico e psíquico na relação, é reciprocidade.

Segundo Paterson e Zderad (1979), a relação EU-TU, descrita por Buber (1977), enfatiza o conhecimento da singularidade de cada um, no qual a pesquisadora, ao ser presença autêntica, possibilita a presença autêntica do seu EU, além de manter sua capacidade de fazer questionamentos. Assim, nos encontros ocorridos entre a pesquisadora e as crianças, a presença autêntica tornou-se possível, com a valorização do potencial humano, ou seja, a promoção do bem-estar e estar-melhor. Por meio das discussões acerca das dificuldades que sentiam em estar longe da família, possibilitou-lhes refletir e compreender o que significa, para as crianças, viver em uma Casa de Apoio.

Paterson e Zderad (1979) consideram a enfermagem humanística como uma forma de estar-com e fazer-com os cuidados ao ser humano. Esses são termos usados para definir a transação intersubjetiva entre a pesquisadora e a criança, da qual ambas participam ativamente, possibilitando, por isso, a valorização do seu potencial humano, à medida que tomava atitude, que promovia o bem-estar e o estar-melhor na sua saúde.

Para as crianças, é relevante que a enfermagem esteja presente, de forma autêntica, na realização de seus cuidados, para que elas possam se sentir seguras e protegidas. Isso lhes proporcionará o melhor entendimento e favorecerá a aceitação do que estão vivenciando. Mesmo ao experienciar momentos conturbados, possuem sonhos e preocupação com seu bem-estar, assim como com o das pessoas que amam.

### 6.4.1 Desvelando as unidades de significação

Nesse contexto, destacam-se as unidades de significação que emergiram dos encontros, objetivando compreender o existir da criança com aids no mundo da vida de uma Casa de Apoio, sob o olhar da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad (1979).

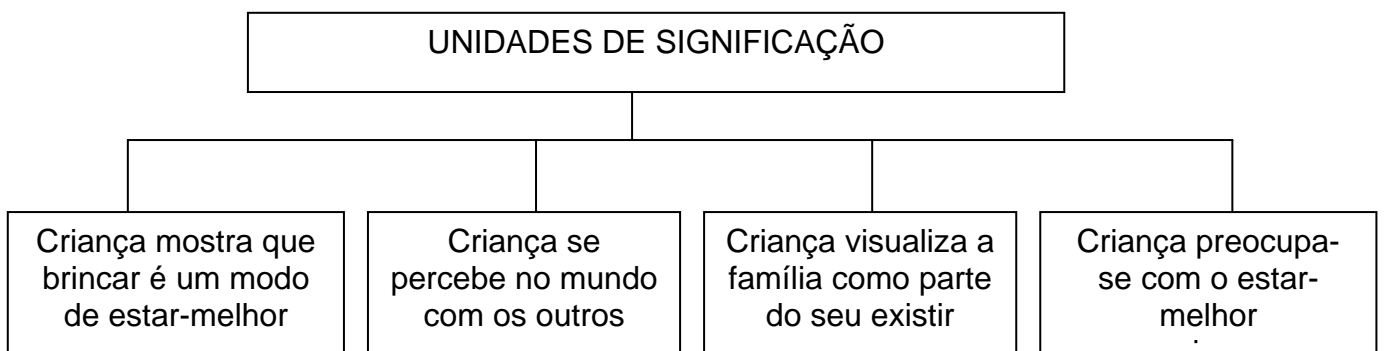


Figura 7: Representação gráfica das unidades de significação

Para se chegar às unidades de significação, conforme Paterson e Zderad (1988),

uma enfermeira, lutando com a comunhão mútua de múltiplas situações de enfermagem, chega a uma concepção que tem significado para a maioria ou para todas. Das idéias concretas específicas das muitas situações, ela se movimenta através do dilema para a resolução de que é enfermagem expressa de modo abstrato, em unidades ou num conjunto (p. 75).

Foram realizadas sucessivas escutas dos depoimentos dos encontros com as crianças com aids que vivem em Casa de Apoio, com a finalidade de se familiarizar com elas. Posteriormente, identificaram-se as frases que mais respondiam aos objetivos do estudo e que eram mais significativas, as que mostravam o ser do sujeito deste estudo, possibilitando conhecê-lo (com auxílio do quadro de síntese de análise).

Nos encontros, os conhecimentos científicos foram necessários, à medida que cada criança demonstrou a sua forma de vivenciar sua real situação, descritas em quatro unidades de significação: criança mostra que brincar é um modo de estar-

melhor; criança se percebe no mundo com os outros; criança visualiza a família como parte do seu existir; criança se preocupa com o estar-melhor e o vir-a-ser.

#### 6.4.1.1 Criança mostra que brincar é um modo de estar-melhor

Durante a realização do desenho e da entrevista, o brinquedo mostrou-se importante no dia-a-dia das crianças, porque expressa o seu interesse e sua preocupação pelas outras crianças que moram na Casa de Apoio e pelas pessoas que as visitam. Em especial, para as crianças da mesma faixa etária, o que favorece um melhor entendimento durante as brincadeiras.

Observou-se, nos encontros, que a criança necessita do outro para acreditar que é amada e sentir-se segura no ambiente em que está inserida, em especial, quando está afastada de seus familiares, vivenciando experiências novas e desconhecidas. A seguir, destaca-se a fala das crianças a respeito do brincar em seu desenho.

*“É um cachorro que está desenhado. Desenhei o tio (V1) jogando bola, ele brinca comigo”. (D<sup>13</sup> João)*

*“Aqui é a grade, uma bicicleta e um carrinho de corrida que tem para brincar”. (D Maria)*

*“As crianças brincando na casa”. (D Marta)*

No desenho, João mostra o cachorro como parte integrante do seu brincar, como quem está presente no seu bem-viver, assim como jogar bola com um voluntário que o visita regularmente.

Maria desenhou a grade existente antes de se entrar no pátio da Casa de Apoio, uma bicicleta com que se disputam corridas e um carrinho com que fazem de conta que estão dirigindo e levam, de carona, uma criança menor para algum lugar. Em muitas das situações, brincavam que estavam indo com o filho ao hospital ou à escola. Maria já estava morando com os familiares, mas lembrou e demonstrou, no desenho, os momentos de brincadeiras e descontração vivenciados com as crianças que moraram com ela na Casa de Apoio.

---

<sup>13</sup> A letra D relaciona-se ao desenho realizado pelas crianças, sendo identificado pelo nome.

Para Marta, as crianças, no seu desenho, estão brincando na Casa de Apoio. Percebe-se que o brincar se faz constante no mundo delas, facilitando o desenvolvimento infantil, pois, além de proporcionar diversão, propicia o desenvolvimento do seu potencial nas diferentes áreas de socialização. Conforme Silva (1998), Collet e Oliveira (2002) e Glover (1999), o brincar é um caminho natural para o pensar, usando diferentes significados verbais para expressar preocupações emocionais.

O brinquedo leva ao mundo da imaginação da criança. Brincar de bonecas e carrinhos, desenhar, jogar, contar acontecimentos cotidianos, escutar com atenção, estar no imaginário da criança, favorecem a interação ao ambiente em que está inserida com os profissionais que a cuidam e com as outras crianças que também estão vivendo institucionalizadas. É uma maneira efetiva de lidar com as fantasias e os medos da criança, especialmente quando ela vivencia situações relacionadas a dor e mudanças de seu cotidiano, podendo levá-la a explorar o real e simular situações (RIBEIRO, SABATÉS e RIBEIRO, 2001).

As crianças maiores procuram manter com as menores os mesmos cuidados que recebem dos profissionais que cuidam delas na Casa de Apoio, exteriorizando sentimentos de atenção e preocupação com aquele ser que ainda não sabe o que é melhor para seu bem-estar.

Conforme Alexandre e Vieira (2004), o apego no contexto do brincar é o momento em que a criança tem a oportunidade de estabelecer suas interações, proporciona o exercício das relações com outras crianças. Consoante esses autores, após a separação da família, um amigo da Casa de Apoio passa a ser uma figura de apego.

Por mais que estejam vivendo há algum tempo com seus familiares, não se esqueceram da época em que moraram na Casa de Apoio. Observou-se, durante a entrevista, a preocupação em saber notícias das crianças que moram na Casa de Apoio.

Destacam-se a seguintes falas das crianças:

*“V1 brinca comigo de jogar bola. Eu gosto de brincar, jogar bola”.*  
[Silêncio] *“De andar de bicicleta, passear. Quem mais passeia aqui*



*no Lar<sup>14</sup> sou eu. Acho falta do vai e vem que as crianças brincam”.  
(E<sup>15</sup> João)*

*“O gira-gira. O escorregador”. (E Maria)*

*“Adorava brincar com a Maria e o João”. (E Marta)*

João afirma gostar de jogar bola e de andar de bicicleta. É quem mais passeia na Casa de Apoio. Nesse momento, percebe-se que, para ele, é importante ser quem mais passeia, talvez por ser a criança mais velha que está na Casa de Apoio.

Mediante a pergunta do que mais gostava na Casa de Apoio, Maria não pensou muito e respondeu: “o gira-gira”, que é um brinquedo que tem dois banquinhos, um na frente do outro, em que podem sentar três crianças de cada lado e empurrar para o brinquedo ir de um lado e para o outro. Elas adoram e se divertem muito durante o embalo. O escorregador é outro brinquedo muito disputado durante as brincadeiras na pracinha. Percebe-se que as crianças se sentem independentes quando escorregam e se jogam na areia. Maria apresenta-se feliz e sorridente, o inverso do temperamento de quando morava na Casa de Apoio, onde experienciava momentos e sentimentos agressivos.

A terceira criança, Marta, afirma que gosta de brincar com os amiguinhos da mesma faixa etária. Isso vem ao encontro do entendimento, da escolha por brinquedos que facilitem um entrosamento entre ambos. Para Motta (1998), a sensibilidade e o afeto são elementos existenciais básicos para a criança relacionar-se com o mundo, revelar-se e construir sua própria imagem. A imagem da criança percebida pela equipe é fundamental para o inter-relacionamento em todos os momentos de cuidado.

Diante dessa compreensão, percebe-se que a criança precisa experienciar sua infância por meio do brincar, do aprender, do viver, do sorrir, enfim, do estar presente, do compartilhar com o outro. Essas possibilidades são indispensáveis para ela, pois, nesses momentos, não é percebida como doente, condição que limita suas capacidades e potencialidades, e é vista como igual a qualquer outra criança que necessita ser cuidada por pessoas que a entendam e facilitem sua adaptação e a favoreçam ser-mais e estar-melhor.

---

<sup>14</sup> Lar foi a maneira como as crianças se referiam à Casa de Apoio.

<sup>15</sup> A letra E relaciona-se à entrevista com cada criança, identificada pelo nome.

Conforme Paula et al. (2004), o ser que cuida, durante o cuidado, não impõe nem escolhe a respeito da vida do outro, mas possibilita escolhas para que ela se torne mais por meio dessa relação. Assim, o cuidado é a essência da Enfermagem e é nele que se busca a relação entre os seres envolvidos por meio do encontro mútuo.

Entende-se que, para poder cuidar, deve-se ter um compromisso com o ser cuidado, além de conhecer as suas reais necessidades. Diante do exposto, ao conhecer-se a criança por meio do brincar, podem-se buscar alternativas que favoreçam seu bem-estar no ambiente onde está inserida.

Paterson e Zderad (1988) explicitam que o compromisso autêntico é estar presente o ser que cuida e o ser que é cuidado de modo completo, tanto profissional como pessoalmente. Para as teóricas, cuidar com autenticidade é a pesquisadora estar presente com a criança com aids na Casa de Apoio, compartilhando suas experiências e vivências, pois não se podem separar sentimentos e atitudes que fazem parte do ser humano.

O contato com a criança se faz por intermédio de um chamado e de uma resposta intencional, ou seja, vai além de uma conversa entre duas pessoas, é um relacionamento em que ocorre um verdadeiro partilhar, uma transação intersubjetiva (BUBER, 1977). É a relação de um indivíduo único (EU) com outro também único (TU), criando-se um compromisso autêntico.

Para a criança, o estar presente, por meio do diálogo humano envolve ser e fazer, proporciona bem-estar ou estar-melhor e, conseqüentemente, conforta (PATERSON e ZDERAD, 1979). A partir disso, a criança necessita de atenção e reconhecimento para sentir-se segura no ambiente em que está inserida, principalmente quando o ambiente é desconhecido. Faz-se necessário pressupor um cuidado presença, vivo, que vá além de suas necessidades em relação à criança, favorecendo o ser-mais e o estar-melhor, integrando-a no ambiente em que está experienciando, sentindo-se segura.

Motta (1997, p. 99) compreende que “a criança é um ser-no-mundo com maneira própria de ser, não só em pleno processo de crescimento e desenvolvimento, mas um ser-a-vir-a-ser”. Diante do exposto, é possível oferecer à criança oportunidade de compartilhar e amenizar o seu sofrimento, com um diálogo autêntico (PATERSON e ZDERAD, 1979) com a dedicação manifestada no ato de cuidar singularmente, com a manifestação de amor.

#### 6.4.1.2 Criança se percebe no mundo com os outros

A partir do desenho das crianças e do que relataram acerca dele, percebe-se que visualizam a Casa de Apoio como um lugar bom, lugar de brincadeiras, de passeios, em que recebem carinho e atenção. Nesse local, compartilham amizades, momentos alegres e tristes, mas não consideram como uma família. As festinhas, os brinquedos, as monitoras fazem parte da Casa de Apoio enquanto estão vivenciando essa realidade, mas o ser significativo para elas é alguém da família, alguém que lhes proporciona segurança e bem-estar, mesmo em um ambiente com poucas condições financeiras.

Motta (1998, p. 147) compreende que “a família é o universo da criança, é sob a sua intermediação que passa a existir como ser-no-mundo”. A criança encontra possibilidades de crescer e desenvolver-se com qualidade no contexto familiar, sentindo-se protegida e segura. A relação entre o ser que cuida e a criança revela autenticidade, é estar presente de maneira disponível para ajudar o outro, respeitando sua existencialidade.

Os desenhos que retratam a Casa de Apoio, no momento em que vivenciaram o morar na Casa, demonstraram carinho e gratidão. Cada criança evidenciou seu sentimento através do desenho, explicando-o, posteriormente, no relato, assim como na entrevista.

Seguem alguns relatos das crianças:

*“O Lar, aqui é a grade. E aqui é o dia de hoje, o céu. Uma bicicleta e um carrinho de corrida que tem para brincar”. (D João)*

*“Aqui eu fiz o sol. O Lar não desenhei. [Silêncio, ficou pensando e rindo]. Aqui é a Marta, o João e Eu”. [Ficou um tempo pensando e olhando para os três no desenho]. “A Margarida, a Rosinha, a Camélia, o Cravo, o Lírio” [sorriso]. (D Maria)*

*“A Maria, a Violeta, a Rosinha, o Cravo, a Camélia e a Margarida. Sinto falta do Lar, saudade das tias<sup>16</sup>, do João e da Maria”. (D Marta)*

João desenhou a Casa de Apoio em detalhes, fez questão de dizer que desenhou a si próprio e um voluntário jogando futebol, desenhou os brinquedos de

---

<sup>16</sup> Tia é o termo usado pelas crianças para falar das monitoras que cuidam delas na Casa.

que mais gostava e escreveu o nome da Casa de Apoio na frente. Fez um sol lindo entre as nuvens e uma parte das grades que fecham o pátio.

A segunda criança, Maria, afirma que não desenhou a Casa de Apoio e ficou pensativa. Mostrou o sol entre as nuvens. Em seguida estavam os amigos da mesma faixa etária e depois listou as demais crianças que estão vivendo na casa, não deixou de fora nenhuma, até mesmo uma criança que foi morar na Casa depois que ela já estava com sua família. Demonstrou carinho e preocupação pelas crianças, mas salientou que não lembrava de mais nada da Casa. Percebe-se, com isso, o medo que sentia em voltar a viver longe dos familiares. Maria falou das crianças da mesma faixa etária, ficando isso explícito quando descreveu os dois colegas da mesma idade com os quais vivera por mais de ano na Casa de Apoio. Em momento algum falou da Casa como possibilidade de retorno, mas apenas manifestou saudade das crianças que moraram com ela no período em que esteve longe da família.

Marta afirmou ter saudade dos momentos que viveu na Casa de Apoio, em especial das crianças e das monitoras que realizavam os cuidados. Por estar vivenciando uma fase de melhor compreensão da situação financeira de seus familiares e conseguir assimilar o que é melhor para seu bem-estar, afirmou que gostaria de voltar a viver na Casa de Apoio devido aos passeios e às festinhas de que participava. Demonstrou saudade de todas as outras crianças que viveram na Casa de Apoio no mesmo tempo que ela. O carinho pelas monitoras deve-se ao fato de a Casa abrigar um número menor de crianças, o que facilita um cuidado individualizado e, assim, um atendimento melhor às necessidades de cada criança, com uma estrutura próxima de uma família. Sabe-se que, para a criança, é imprescindível estar com as pessoas que favoreçam seu crescimento e desenvolvimento, e as monitoras estão preparadas para cuidá-la como um ser único em formação que possui história de vida e sentimentos.

Percebe-se que o cuidado vai além de um procedimento ou de algo concreto, objetivo. Pode ser abstrato ou subjetivo, conforme Paterson e Zderad (1979), baseando-se na sensibilidade, na criatividade e intuição. O cuidado subjetivo é tão importante quanto o objetivo, pois a satisfação de saber que alguém se preocupa com seu bem-estar se faz presente no ser criança, e é gratificante observar-se o sorriso de contemplação.

Durante a entrevista, as crianças afirmam:

*“É bom aqui no Lar”. [Silêncio]. (E João)*

*“Era legal o Lar. Não lembro de mais nada do Lar. Só para passear”.  
[Ficou pensativa]. (E Maria)*

*“Sinto saudade do Lar [chorando]. Das festinhas que tinha lá e das tias”. (E Marta)*

João afirma ser bom viver na Casa de Apoio, ficando pensativo por um tempo. Mesmo depois dessa afirmativa, ele demonstra saudade da mãe e dos irmãos e vontade de voltar a morar com eles. Em alguns momentos, foi possível perceber-se uma irritação com as crianças menores que vivem na Casa de apoio, mas também demonstra preocupação com elas, em especial quando estão brincando no pátio.

Nesse diálogo, pode-se perceber que, para essa criança que viveu a maior parte de sua vida em instituições, morar na Casa de Apoio é bom, mas ele não se referiu ao que é ser bom. Ficou pensativo, demonstrando em seus gestos a lacuna da distância de seus familiares.

Maria relatou que não lembrava de nada da Casa de Apoio, no momento em que viveu longe da mãe, demonstrando medo e insegurança em voltar a viver distante dos familiares. Em nenhum momento, disse ter saudade do tempo em que viveu na Casa de Apoio. No desenho, lembrou de todos os amigos que moravam com ela na Casa, mas, na entrevista, fez questão de dizer que não lembrava de mais nada do tempo em que morou na Casa de Apoio.

Essa criança vivenciou momentos de angústia e tristeza por morar na Casa de Apoio, mais de três anos, distante de seus familiares. Em diversas ocasiões, demonstrou irritação em relação às outras crianças e às monitoras, pois queria ir viver com sua mãe.

Por serem crianças, muitas não falam de seus sentimentos, mas os expressam por meio de gestos e palavras. Para as crianças, estarem doentes e afastadas de seus familiares, em contato com pessoas desconhecidas, fazem aflorar sentimentos e emoções singulares, além do medo por estar, constantemente, em tratamento medicamentoso, sem entender os motivos de tal conduta em sua vida.

Salienta-se que Maria, em momento algum, disse saber de sua doença, mas afirmou que sabia da importância de se cuidar e tomar as medicações para não precisar se internar no hospital, visto que esteve várias vezes hospitalizada e por longos períodos. Sua reação, enquanto morava na Casa de Apoio, era de

indignação e revolta pelo abandono de seus familiares, o que acabava refletindo nas outras crianças.

Marta demonstrou interesse em voltar para a Casa de Apoio. Acredita-se que, por estar com febre no dia da visita, isso a tornou insegura em relação ao seu bem-estar, sentindo-se ameaçada e com medo de possível internação hospitalar. Pode-se observar o quanto é importante para ela sentir-se segura e protegida no ambiente onde está inserida. A Casa de Apoio, para essa criança, é um lugar de cuidado, de sentir-se protegida e confiante de sua melhora física.

O suporte afetivo e o apoio dos amigos, colegas e cuidadores, em especial da equipe de enfermagem, têm significado especial no processo de melhora da criança doente. Eles a auxiliam a enfrentar as dificuldades geradas pela doença e a estimulam a participar das atividades que são importantes para seu tratamento (MOTTA, 1998). Esse relato vai ao encontro do envolvimento com o cuidar de si, reflexo de um trabalho mútuo, e confirma uma das pressuposições de Paterson e Zderad (1979) de que o ser é livre para se envolver em seu próprio cuidado e nas decisões que envolvam sua vida.

Para realizar o cuidado humanístico à criança, conforme suas singularidades, a pesquisadora deverá compartilhar o seu existir, estando presente não apenas com o corpo, mas com todo o seu ser, pois não se consegue separar a história pessoal da profissional, assim como a criança também tem sua história, que deve ser valorizada e respeitada (PATERSON e ZDERAD, 1979). Por mais que esteja muito tempo distante do convívio diário com seus familiares, a criança carrega suas crenças, valores e costumes, o que a auxilia a vivenciar atitudes passadas.

A escola se fez presente nos depoimentos das crianças, indo além do que se considera como oportunidade, mas um direito de todo o cidadão. Para as crianças entrevistadas, ir à escola é um momento de descontração, é um lugar que gostam de frequentar, em especial quando estão vivendo na Casa de Apoio e mesmo quando vão para casa dos familiares. O inoportuno são as faltas frequentes no período em que estão hospitalizadas, o que lhes dificulta o acompanhamento da vida escolar.

Conforme Hockenbry, Wilson e Winkelstein (2006), para as crianças em idade escolar, a principal tarefa é ingressar na escola e adquirir um sentimento de produtividade. Sabe-se que a importância da escola na vida das crianças é de extrema relevância. A ausência escolar é significativamente maior entre as crianças

com doenças crônicas, pois quanto mais faltas a criança apresenta, mais difícil é reiniciar a frequência escolar.

As crianças, nessa faixa etária, vêm a escola como algo que proporciona o brincar, o fazer amizades e o passear (WONG, 1999). Para as que estão experienciando o morar na Casa de Apoio, ir à escola favorece para que possam passear, conviverem com pessoas diferentes, integrarem-se à sociedade, interagirem com outras crianças e saírem da rotina de uma instituição.

As crianças com doença crônica são incentivadas a manter ou restabelecer relacionamentos com colegas e a participar, de acordo com suas capacidades, de quaisquer atividades apropriadas para a idade. Podem se substituir outras atividades pelas que são impossíveis no momento ou que sobrecarregam a condição da criança (HOCKENBERRY, WILSON e WINKELSTEIN, 2006).

Os depoimentos a seguir demonstram o interesse pela escola:

*“Amanhã não tenho aula nem depois de amanhã. Quinta é a entrega do boletim. Estou bem na escola” [Silêncio] (E João)*

*“Nome da professora é Cláudia. Eu aprendi a desenhar sozinha” [Sorriu]. (E Maria)*

*“Passeio na escola do dia da criança tomei banho de açude” [Silêncio, chorando]. (E Marta)*

Sobre as atividades escolares, João evidenciou preocupação com a entrega das suas notas, pois não sabia quem iria à escola para saber seu desempenho. Essa criança gosta de estudar, em especial quando tem alguém que acompanha suas tarefas na Casa. Também se relaciona muito bem com os colegas.

Nesse relato, evidencia-se a importância de a criança ser cuidada por profissionais autênticos que se preocupem com suas necessidades, observem-na como um ser singular, com vontade própria, que precisa de carinho e atenção, sanando as lacunas de viver longe da família.

Maria disse o nome da sua professora, mas quando foi questionada sobre quem a ensinou a desenhar, fez questão de salientar que aprendera sozinha. Afirmou que faz tempo que não está frequentando a escola devido às duas últimas internações. Quando morava na Casa de Apoio, apresentava dificuldade de concentração e não gostava de ir à escola, mas sempre que alguém realizava as atividades escolares com ela, ficava feliz, talvez por sentir que havia alguém

preocupado com seu bem-estar. Por ser uma criança que exterioriza seus sentimentos por meio de atitudes agressivas, nota-se que, de certa forma, apresenta sentimento de inferioridade e tristeza, por estar experienciando os mais diversos e conturbados sentimentos.

Marta demonstrou satisfação em participar dos passeios da escola, como o realizado em comemoração ao dia da criança; em poder, assim como as outras crianças, tomar banho de açude, acompanhar a vida social dos colegas da escola, mesmo sabendo que precisa se cuidar como qualquer outra criança. Esse limite pode ser compreendido pelo medo da descontinuidade da frequência à escola, pela incerteza quanto à sua saúde física, o que pode ser traduzido por um pedido de ajuda, de cuidado, deixando clara a sua vontade de estar com outras crianças, de continuar seu ciclo vital normalmente, sem interrupções.

Paterson e Zderad (1979; 1988) explicitam que a teoria da ciência da enfermagem se desenvolve a partir de experiências vividas com a criança, sendo imprescindível o significado de ambos sobre o vivenciar no mundo. Para as teóricas, a enfermagem é uma resposta de cuidado de uma pessoa com a outra em um momento de necessidade, favorecendo-lhe alcançar o bem-estar e o ser-mais.

Para a criança sentir-se segura em um ambiente desconhecido, a equipe de enfermagem deve realizar um cuidado vivo, autêntico deve favorecer o diálogo humano, o qual envolve o fazer e o ser; deve proporcionar-lhe o bem-estar e o estar-melhor (PATERSON e ZDERAD, 1988). Motta (1998) enfatiza a importância da relação com amigos e colegas na vida da criança, da socialização, que estimula a criança a prosseguir o tratamento e ter esperança de um futuro. A relação com o outro é condição para sentir-se no mundo.

#### 6.4.1.3 Criança visualiza a família como parte do seu existir

Percebe-se, durante as entrevistas, que a família, para as crianças, faz parte do seu existir, do sentir-se significantes e amadas por alguém que se preocupa com seu bem-estar. Para elas, estar vivendo na Casa de Apoio é provisório, enquanto seus familiares estão solucionando algum problema para poderem cuidar do seu bem-estar. Assim que eles o resolverem, poderão voltar a viver todos juntos.



Nos desenhos, não focaram a família, talvez por se ter pedido que desenhassem a Casa de Apoio como era e é para os que ainda nela moram.

Nas questões sobre a sua família, destacaram-se:

*“Acho falta de ir para casa, de meus irmãos. [Silêncio] Que estão em São Paulo e só vão voltar no carnaval. Da minha mãe e dos meus amigos também acho falta. Lá no [bairro], quase todo mundo me conhece”. (E João)*

*“Estava com saudade da mãe, dos meus irmãos. Não quero ficar mais longe da mãe e dos irmãos” [Ficou pensativa] (E Maria)*

*“Queria voltar a morar com meu irmão e meu pai”. (E Marta)*

No relato de João sobre sua família, percebe-se o carinho e a preocupação que tem por sua mãe e seus irmãos, em especial, com a saúde da mãe, a vontade de visitar mais a mãe, a saudade dos irmãos que estão vivendo em outro Estado e a irritação com a irmã mais velha que não ajuda a cuidar da mãe. Essa criança viveu a maior parte de sua vida em Casas de Apoio, mas ficou explícita a preocupação que sente por sua mãe e seus irmãos, como se quisesse dar a eles tudo que recebe de seus amigos na Casa de Apoio.

A criança é um ser-no-mundo em processo de construção, nos aspectos biológicos e simbólicos, que necessita de cuidados e amor para revelar-se plenamente. O amor da família, em especial dos pais, oferece-lhe condições para desenvolver seu potencial e sua maneira de ser no mundo. “Os pais são os arquitetos na formação emocional dos filhos através da comunicação, de afeto, do cuidado amoroso e da expressão do sentimento de segurança e confiança” (MOTTA, 2002, p. 158).

Maria sorri e fala baixinho. Afirmou que não lembra mais do tempo que morou na Casa de Apoio e não quer mais viver longe da mãe. Demonstrou, através do sorriso, a satisfação de estar vivendo com a família, mesmo experienciando momentos difíceis que ainda não compreende, como internações freqüentes.

Marta, por estar febril no dia da visita, demonstrou vontade de voltar a viver na Casa de Apoio. Acredita-se que a razão para isso tenha sido a dor ou a insegurança, pois na Casa de Apoio, quando acontece uma alteração no estado de saúde das crianças, as monitoras comunicam à médica responsável e administram

medicações, conforme a necessidade. Com a família, esses contatos tornam-se mais difíceis.

A sensação de segurança em ser cuidada na Casa de Apoio é pedido de ajuda, compreendido, conforme Paterson e Zderad (1988), como o de um ser humano que vivencia um desconforto, percebe suas necessidades relacionadas à saúde-doença que lhe propicia um chamado de ajuda. Nesse caso, para Marta que estava abalada fisicamente, quem cuida das suas necessidades são as monitoras na Casa de Apoio.

Essa relação de confiança entre as crianças e as monitoras, na Casa de Apoio, é recíproca. Relaciona-se ao fato de a Casa acolher um número pequeno de crianças. Isso facilita para que se torne o mais próximo de uma família, tornando o ambiente mais agradável.

Na Enfermagem Humanística, o objetivo é ajudar os pacientes e a si próprio a desenvolver seu potencial humano por meio de escolhas responsáveis (PATERSON e ZDERAD, 1979), possibilitando à criança com aids, que vive em Casa de Apoio, essa experiência significativa, reconhecendo-a como um processo de vir-a-ser no mundo.

A criança traz consigo bagagens que se manifestam das mais variadas formas em situações de estresse. A equipe de enfermagem deve basear-se nas experiências vivenciadas pela criança, para retomar o seu desenvolvimento no ambiente em que está inserida, minimizando os momentos de separação e perda de pessoas queridas.

O encontro de cuidado, tendo por subsídio a Enfermagem Humanística, precisa vislumbrar o outro em sua totalidade e complexidade. É preciso compreender-se que a doença revela-se como uma possibilidade de existência, principalmente nos casos de patologias crônicas como a aids, em que a doença passa a fazer parte do seu existir no mundo.

No cuidado humanístico, crianças e equipe de enfermagem, nesse contexto as monitoras, trocam experiências, ambas com suas histórias de vida. É significativo acreditar que o momento vivenciado e experienciado longe da família, na Casa de Apoio, é finito e que, nesse local, existem pessoas em quem podem confiar, que estão preocupadas com seu bem-estar.

Desenvolver o cuidado vivido e dialogado com a criança requer mais que um conhecimento técnico-científico, uma vez que pressupõe responsabilidade com o

outro, o estar, autêntica e genuinamente, com o ser cuidado que precisa ser desvelado na contemplação da recreação e ludicidade (PATERSON e ZDERAD, 1988).

Nos relatos das crianças, evidenciou-se a saudade que sentem de estar com seus familiares. Diante disso, é compromisso da equipe de enfermagem conhecer as formas de cuidado vivo, autêntico e humano para cada criança, conforme sua história de vida e sua fase de desenvolvimento, para tornar melhor a convivência na Casa de Apoio.

#### 6.4.1.4 Criança preocupa-se com o estar-melhor e o vir-a-ser

As manifestações das crianças, em alguns momentos, demonstraram preocupação com a saúde, com as alterações que vivenciavam, mas não questionaram o porquê, não perguntaram sobre o fato de tomar medicação, de fazer exames periódicos, de visitarem o médico freqüentemente e nem sobre as internações.

Para as crianças, tudo tem uma explicação, como o banho de açude que provocou a hipertermia em Marta. Nos desenhos, não explanaram sobre sua saúde. Acredita-se que tenha sido pelo questionamento sobre a Casa de Apoio.

Nos depoimentos que seguem as crianças relatam sobre sua saúde:

*“Aqui eu sinto que tem um machucado, na boca”. [Mostrou a boca] (E João)*

*“Fiquei com febre, peguei pontada, tive no hospital. É das pulgas essa mancha pelo corpo”. Agora tão colocando remédio”. [Silêncio] (E Maria)*

*“Estou com febre desde hoje de manhã”. [Olhar triste, chorando] (E Marta)*

João destacou saber que qualquer alteração com sua saúde deve ser comunicada à monitora das crianças na Casa de Apoio. Nesse dia, mostrou um machucado que tinha na boca e queria algo que pudesse colocar para terminar com aquela ferida.

Maria é uma criança que vivenciou várias internações e procedimentos, o que a tornou receosa com o fato de ter que internar. Dessa forma, procura cuidar-se e tomar as medicações corretamente. Para chegar a essa fase de cuidados, foi preciso muito trabalho por parte dos profissionais da área da saúde que a acompanham no hospital e na Casa de Apoio.

Marta demonstrou preocupação com seu estado de saúde, mas não questionou nada. Chorava muito e disse ter sido o banho de açude a causa da hipertermia. Seu olhar era de inquietação com sua saúde e afirmou ter dores de cabeça. Estar doente, para a criança, significa uma ruptura na relação de contato com o outro e consigo mesma, uma impossibilidade de vivenciar situações que podem ser percebidas como ameaça e gerar estresse. É um episódio em que afloram sentimentos e mudanças no cotidiano desse ser em formação, o qual tem que se adaptar a uma realidade desconhecida.

Para Motta (1998, p. 47), o ser criança é responsável pela sua própria construção corporal simbólica e passa a expressar-se no mundo a partir da idéia de si mesmo. A necessidade de modificar a imagem de si mesma gera dor e sofrimento. A doença é uma situação que exige da criança uma reconstrução de sua corporeidade, do seu ser-no-mundo.

Salienta-se que a situação de viver em Casa de Apoio, afastadas do convívio familiar e, por vezes, social, sendo cuidadas por indivíduos que, até pouco tempo, eram-lhes estranhos, em contato com outras crianças que não são seus irmãos, pode gerar reações de medo, exclusão, receio e agressividade.

Além disso, estão infectadas pelo HIV, e isso significa conviver, periodicamente, com o acompanhamento hospitalar, com a administração das medicações retrovirais, com a experiência do preconceito e discriminação social. Embora elas não saibam o diagnóstico de sua doença, vivenciam todas essas situações existenciais.

A presença das pessoas significantes para a criança, que a entendam e vivenciem suas reações, que possam trocar experiências, torna-se imprescindível para seu tratamento, pois podem auxiliar na sua maneira de sentir e aceitar as mudanças decorrentes da doença.

A criança é um ser no mundo com potencialidades e singularidades que lhe possibilitam crescer e adaptar-se ao seu meio. Cuidar de criança afastada de seu ambiente familiar remete aos profissionais de saúde/cuidadores a importância de

compreenderem as necessidades de cuidado de cada criança, conforme sua subjetividade e singularidade. Estar disponível para o outro é um momento de reciprocidade, ação mútua entre cuidadores e criança.

É importante destacar que o cuidado presença à criança precisa ir além do corpo, pois, embora ela possa apresentar uma melhora física relativa, seu emocional e psicológico requerem um cuidado autêntico, com respeito à sua história de vida e à sua individualidade.

Para Paterson e Zderad (1988), o ato de cuidar, de estar com o outro, de mostrar-se preocupado com seu bem-estar e com o seu vir-a-ser aumenta a humanidade de ambos. São, portanto, significativos os momentos de reciprocidade, de experienciar o estar com o outro, de singularidade e subjetividade.

No período de institucionalização e hospitalização, é importante a presença da família junto à equipe que cuida da criança, na busca de evidenciar um cuidado vivido e dialogado, envolvendo-se com as potencialidades em vir-a-ser, com as limitações em não-ser e com as possibilidades em estar-melhor desse ser em formação.

## **6.5 Quinta fase: refletindo o momento vivido e experienciado**

Na quinta fase, finaliza-se o caminho proposto por Paterson e Zderad (1979; 1988). Descreve-se essa fase a partir da interpretação do vivido pela criança com aids em Casa de Apoio, buscando compreender o seu existir. A partir dessa compreensão, oferecem-se subsídios à equipe de enfermagem para o aprimoramento de suas ações de cuidado à saúde, associando-as ao conhecimento científico e intuitivo.

Compreende-se que essa fase se caracteriza por um momento de reflexão, a partir do desvelar do cotidiano da criança com aids que vive em Casa de Apoio. A pesquisadora faz uma síntese de tudo que experienciou e visualiza o vivido sob outra perspectiva, pois ficam explicitadas não só a sua constante transformação, como também a singularidade de cada criança.

Destaca-se que essa experiência é expressa a partir do conhecimento intuitivo, com o qual a pesquisadora visualiza o vivido das crianças no ambiente

onde estão inseridas, bem como suas necessidades. Nesse processo, o diálogo é o elemento facilitador na interação de ambos.

A pesquisadora fez parte dessa experiência, tanto na realização do cuidado das crianças na Casa de Apoio, como nos ambulatórios, nas unidades de internação pediátrica, no pronto-atendimento, entre outros. As lembranças são marcantes para as crianças, e o cuidado realizado pela Enfermagem deve favorecer para que os traumas vivenciados por elas sejam os menores possíveis.

As lembranças do que se vivenciou na Casa de Apoio com as crianças e as leituras para subsidiar o que se observou e viveu como ser humano, tentando realizar um cuidado sem pré-julgamentos, resultaram em momentos de reflexão na busca da unicidade. Na compreensão do ser pesquisadora que visa a modificar o seu fazer Enfermagem para uma ação mais humanística, em detrimento de sua formação fundamentada no modelo biomédico, muito presente ainda na cultura do ser pesquisadora.

Ao se repensar a trajetória, como pesquisadora e como ser humano com potencialidades e limitações como qualquer outra pessoa, procurou-se refletir sobre como seria estar no lugar dessas crianças e como poderia ser diferente o cuidado, se antes nos dispuséssemos, como pesquisadores, a conhecer um pouco de sua história de vida a fim de poder cuidá-las com autenticidade.

Outro ponto relevante foi compreender como é para a criança viver longe das pessoas significantes em sua vida, por mais que tenha sido por um período pequeno. Observou-se que, para ela, não importam as condições de sua família; o que interessa é estar com as pessoas que ama, que são referências em sua vida, sejam elas seus pais, avós, tios ou irmãos. Verificou-se que preferem ir para a casa de seus familiares, cujas condições sociais são precárias, a ficar na Casa de Apoio.

Embora não se tenha convivido com os familiares das crianças com aids, percebeu-se que é muito forte a relação de apoio e proteção da família para essas crianças. Por isso, Maria afirma que nunca mais quer viver longe de sua mãe e dos irmãos, mesmo sabendo que, com eles, não terá o que teria se estivesse na Casa de Apoio, como alimentos, roupas, brinquedos.

Assim, na busca pelo conhecimento acerca do ser humano criança com aids que vive ou viveu em uma Casa de Apoio, foi preciso rever a leitura de mundo e como se percebe a condição humana hoje. Para isso, percorreram-se vários caminhos, muitas vezes solitários, pela necessidade de se refletir sobre o que se

ouvira sensivelmente. Voltava-se, então, para a emoção, revendo-se a experiência vivida no mundo objetivo-subjetivo, em busca de compreensão.

Nos avanços e retrocessos ao se percorrer o caminho interno para o autoconhecimento e o conhecimento do outro, referido por Paterson e Zderad (1979), percebe-se que os seres humanos guardam diferenças e semelhanças, preservando sua singularidade, ao mesmo tempo em que necessitam estar em relação uns com os outros.

Com o emergir da intersubjetividade, houve uma inter-relação do ser e do fazer, que antes estavam distanciados. A partir disso, conheceram-se possibilidades e limitações. Embora esse processo tenha sido muito sofrido, favoreceu o autoconhecimento e propiciou vislumbrar o outro sob uma perspectiva nova, como um ser humano, embora singularmente diferente.

Paterson e Zderad (1979) consideram que, a partir da inter-relação, pesquisadora e criança passam a se ver como seres humanos, vivendo as experiências similares, ainda que em contextos diferentes. Explicitam que o ser humano é um ser único, em relação aos homens e às coisas no mundo, em determinado tempo e espaço, com capacidade de refletir, valorizar, experienciar e vir a tornar-se mais. É um ser que pede ajuda e também oferece ajuda.

Destaca-se que o cuidado humanístico exige do cuidador compromisso com a competência técnica, com a compreensão do outro, conforme suas experiências, mas, sobretudo, ser flexível e ter outros olhares para as situações que está vivenciando, com a busca de caminhos que fortaleçam a autonomia e a qualidade de vida da criança. O cuidado humanístico requer do cuidador sensibilidade, intuição, reciprocidade e envolvimento autêntico na relação pessoa-pessoa, além da intersubjetividade, compreensão e empatia (PATERSON e ZDERAD, 1979).

O diálogo possibilita uma presença autêntica, facilita a aproximação entre a criança e a pesquisadora, ou seja, com quem a cuida, permitindo-lhes se mostrarem como realmente são. A relação intersubjetiva ocorre à medida que são aprofundados os laços de compreensão e entendimento acerca da criança e o seu cuidador.

Durante os encontros com a criança, pode-se perceber o quanto é importante para ela sentir-se amada e protegida pelas pessoas que a rodeiam, gostam de relatar suas vivências na casa e perguntar sobre a vida de quem está compartilhando o momento de cuidado com ela. Para a criança é bom saber que

alguém também vivencia o que ela está vivenciando, como se não quisesse estar sozinha nessa história.

Alexandre e Vieira (2004) enfatizam que a privação de laços afetivos durante a infância interfere no desenvolvimento saudável da criança, podendo afetar suas relações com o outro e com o meio que o cerca. Conforme esses autores, compete a quem cuida de crianças em situação de abrigo garantir condições necessárias para seu pleno desenvolvimento.

Paterson e Zderad (1979) descrevem a enfermagem como uma resposta de cuidado de uma pessoa para com a outra num momento de necessidade, quando a ajuda a alcançar bem-estar e a ser-mais, sendo considerada um encontro especial entre pessoas humanas. Assim, compreender o existir das crianças não favorece apenas uma conversa entre duas pessoas, mas um relacionamento em que ocorre um verdadeiro compartilhar, uma transação intersubjetiva, isto é, a relação de um indivíduo único (EU) com outro ser único (TU), com um compromisso autêntico.

Essa relação está, intrinsecamente, ligada ao fato de se compreenderem as suas potencialidades, de mostrar-lhe afeto, segurança e de lhe proporcionar momentos de descontração e brincadeiras, tornando o ambiente agradável. Contudo, há que se considerarem as especificidades presentes na relação estabelecida entre a pesquisadora e a criança que (con)vive com aids e encontra-se em Casa de Apoio, em função das características próprias dessa situação existencial.

Nesse contexto, Paterson e Zderad (1988) enfatizam que a enfermagem exerce uma atividade em que um ser humano auxilia outro ser, numa transação humana e intersubjetiva, voltada para o estar-melhor e o ser mais, tanto do ser que cuida como do ser que é cuidado. Essa atividade contém os potenciais humanos e as limitações de cada participante único no período em que compartilham um momento existencial.

A criança, afastada de seu ambiente familiar, do convívio social, poderá apresentar comprometimento do seu desenvolvimento físico e psicológico causado pelo afastamento das pessoas significantes. O cuidado humanístico, contudo, transcende um elo entre o ser cuidado e o cuidador que procura entender as suas potencialidades, favorecendo o enfrentamento da separação e doença, na medida em que há envolvimento entre ambas.



Conforme Paula (2004), toda criança é um ser singular, e a criança com aids vivencia a doença como parte do seu existir, do seu mundo. As crianças não falam o que sabem de sua doença e os motivos do tratamento, mas expressam preocupação com sua saúde. A preocupação com o vir-a-ser, conforme Paterson e Zderad (1988), está relacionada a um processo para viver da melhor forma possível, com autonomia, com escolha e responsabilidade perante seu existir no mundo.

Para conhecer as necessidades de cuidado das crianças, é relevante, além de conhecer a sua história de vida, o seu existir, entender os motivos das suas reações, como o choro, a raiva, a depressão, a tristeza, enfim, manter uma inter-relação com a criança, demonstrando preocupação e confiança. A criança precisa sentir-se segura e bem ao lado de quem a cuida, por meio do diálogo vivido (PATERSON e ZDERAD, 1988).

Independentemente da doença, a criança pode estar saudável e disposta a viver as experiências da vida. Com isso, o encontro da pesquisadora com a criança com aids que vive ou viveu em Casa de Apoio tanto pode resultar em conforto, na medida em que há envolvimento com o outro, como pode estabelecer relações verdadeiras (MERCÊS e ROCHA, 2006).

A condição de estar presente, ouvir o outro, refletir sobre o que foi ouvido, emanar uma resposta favorece o cuidado vivido e dialogado. Contudo, há que se considerarem as especificidades presentes na relação estabelecida entre a pesquisadora e a criança que (con)vive com aids e encontra-se em Casa de Apoio, em função das características próprias dessa situação existencial.

Ao lançar uma visão compreensiva das crianças com aids que vive ou viveu em uma Casa de Apoio, percebe-se que, para elas, o viver em uma Casa de Apoio é passageiro e bom, pois acreditam que, quando seus pais se organizarem, voltarão a viver em família. Preocupam-se com o bem-estar de seus familiares e também das crianças que moram com elas na Casa. Sabem que têm uma família e a amam. Gostam de ir à escola e cuidam da saúde, tomando as medicações sem ao menos perguntar os motivos, pois sentem insegurança em relação às internações hospitalares.

Considera-se relevante destacar que o brinquedo é de suma importância no dia-a-dia para as crianças, expressando o interesse e preocupação que sentem umas pelas outras na Casa de Apoio. Sabe-se que a criança necessita do outro para acreditar que é amada e sentir-se segura no ambiente em que está inserida.

A Casa de Apoio é vista pelas crianças como um lugar bom, lugar de brincadeiras, de passeios, de receber carinho e atenção. Nela, as crianças compartilham amizades, momentos alegres e tristes, mas não a consideram como uma família. As festinhas, os brinquedos, as monitoras fazem parte da Casa de Apoio, mas o ser significativo para elas é alguém da família, que lhes proporcione segurança e bem-estar.

A possibilidade de compartilhar experiências por meio do diálogo vivido, de aprender com João, Maria e Marta através de suas falas, permitiu conviver com as suas emoções e expectativas, fazendo com que a intuição e a sensibilidade fossem manifestadas como elementos do saber. Acredita-se que, para se estabelecer uma relação de cuidado, o diálogo é condição essencial.

A enfermagem deve olhar o ser humano, que está aos seus cuidados de uma forma mais abrangente e, através do diálogo, estabelecer uma relação autêntica, buscando na sua essência o que ele não conseguiu expressar.

Essa experiência fortaleceu as situações humanas no cenário vivido a partir da relação EU-TU (BUBER, 1977), pois essa relação é um movimento em direção ao outro, oferecendo uma presença autêntica que significa o *estar-com-o-outro*. Essa forma de cuidar, estando mais próximo do outro, não necessita de muito tempo, pois seria humanamente impossível para a enfermeira cuidar de vários pacientes ao mesmo tempo, especialmente nesse caso. É fundamental que a enfermeira se proponha a ser uma presença autêntica com o ser que cuida, no tempo e espaço vivido.

Torna-se imprescindível favorecer um cuidado vivido e dialogado, em que a pesquisadora envolva-se com as potencialidades das crianças, com a sensibilidade de saber ouvir o que representa para esse ser em formação estar morando em uma Casa de Apoio e submeter-se a tratamento medicamentoso periodicamente. Além disso, é importante perceber seus sentimentos em relação ao novo, ao desconhecido e à vivência de momentos de dor física e/ou emocional.

Pode-se afirmar que todas essas vivências e experiências que culminaram em aprendizados ao longo desta trajetória foram fundamentais, por possibilitarem a compreensão de que o cuidado em Enfermagem é um encontro existencial entre dois seres humanos que estão abertos à relação dialógica e encontram-se presentes com tudo o que um é e não é em dado tempo e espaço compartilhados. Percebe-se

que o cuidado tem a possibilidade de fazer com que o ser cuidado possa ser-mais no mundo da vida.

Diante disso, observa-se que cuidar de uma criança com aids que vive em Casa de Apoio, distante de seus familiares, torna-se um processo complexo que exige cuidados físicos, emocionais e sociais. Esses cuidados favorecem a busca de alternativas que facilitem a comunicação, o relacionamento e a compreensão de cada criança. Para isso, deve-se ter clareza sobre o papel de cuidador e orientador desse ser em formação, a fim de favorecer o estar-melhor no seu existir pleno e auxiliá-lo no momento em que vivencia as mais diversas alterações, buscando amenizar seus traumas.

Como ser humano, vivencia-se continuamente o pensar na vida pessoal e profissional. Ainda há muito a aprender, enquanto pesquisadora de enfermagem, para realizar um cuidado humanístico voltado ao bem-estar das crianças que enfrentam momentos conflitantes e desconhecidos. Na verdade, somos seres humanos únicos e singulares que possuem potencialidades e limitações e que precisam, continuamente, ser cuidados.

Acredita-se que este estudo possibilite ao ser que cuida em Enfermagem transcender os aspectos práticos do cuidado e valorizar a intersubjetividade, a relação inter-humana entre o EU e o TU, o diálogo existencial entre os seres, possibilitando acontecer o cuidado humanístico (PATERSON e ZDERAD, 1979). Esta pesquisa não teve como objetivo traçar os cuidados essenciais à criança, visto que cada uma é única com sua história de vida, mas mostrar aos profissionais de Enfermagem a relevância de conhecer a criança, para cuidá-la conforme suas necessidades, suas vivências e experiências.

Ao considerar a realidade das crianças com aids que vivenciam, precocemente, a morte de um ou de ambos os pais em decorrência dessa epidemia, e, após, são lançadas no mundo em situação de orfandade e abandono, observa-se o quanto é imprescindível que os profissionais de saúde, em especial a equipe de enfermagem, estejam preparados para atendê-las conforme as suas necessidades de cuidado. A criança, nessas condições, necessita de cuidados de saúde, além dos cuidados relativos à etapa evolutiva de desenvolvimento que cada ser humano experiencia, a fim de crescer e desenvolver suas potencialidades como ser no mundo.

Dessa forma, ao reconhecerem-se o potencial e as limitações de cada uma das crianças, como também da pesquisadora, passou-se a valorizar e repensar as necessidades de cuidado de cada criança na Casa de Apoio, nas unidades pediátricas, nos ambulatórios pediátricos, nos postos de saúde – locais que as crianças costumam freqüentar para o acompanhamento de sua saúde. A partir disso, pode-se ajudar na promoção do *estar-melhor* nesse momento de suas vidas.

## 7 RECOMENDAÇÕES DO ESTUDO

Algumas recomendações são necessárias a partir deste estudo, pois, ao estar-com as crianças com aids, foi possível compreenderem-se algumas de suas percepções acerca da sua existencialidade e de suas relações com o outro e com o mundo. Nesse sentido, por se estar comprometida com o cuidado em saúde e, em especial, em Enfermagem, destacam-se algumas propostas relativas à pesquisa, ao ensino, à extensão e ao cuidado em Enfermagem, conforme seguem.

1) É fundamental o desenvolvimento de outras investigações científicas relacionadas às diversas interfaces que permeiam o mundo das crianças com aids que vivem em Casas de Apoio, visando a compreender suas transformações, adaptações e organizações na contemporaneidade. É preciso viver a aplicabilidade dos seus resultados na melhoria da prática de cuidado em Enfermagem.

2) Faz-se iminente a inclusão, de uma forma geral, da temática HIV/aids e, em particular, das questões relativas à aids na infância e à infecção pelo HIV nos currículos dos Cursos de Graduação em Enfermagem. Atualmente, essa temática só faz parte da experiência na sociedade, nas unidades básicas de saúde, nas instituições de complexidade média e alta que acompanham e desenvolvem o cuidado às pessoas com HIV/aids.

3) É importante apropriar-se da Teoria Humanística de Paterson e Zderad (1979) como pressuposto para o desenvolvimento do cuidado em Enfermagem, principalmente no que tange às crianças que vivem com o HIV/aids e seus familiares. Assim, propõe-se a criação de grupos de estudos e pesquisas nos Cursos de Graduação e, em especial, nos Programas de Pós-Graduação para que se dediquem à exploração dos conceitos e da filosofia dessa teoria, a fim de utilizá-la na produção do conhecimento em Enfermagem e na prática do cuidado.

4) Faz-se necessário que as instituições de saúde realizem programas de capacitação aos cuidadores das crianças com aids que vivem em Casa de Apoio, favorecendo um cuidado voltado a singularidade da criança. Os cuidadores tanto os familiares, como as monitoras e a equipe de enfermagem precisam estar preparados para reconhecer as necessidades das crianças para atendê-las de modo integral e dinâmico, mantendo um diálogo vivido em uma relação humanística.

5) Na situação estudada, em que a criança vive em Casa de Apoio, será preciso conhecer a criança conforme suas necessidades de cuidado, proposta deste estudo, e terem-se propostas claras de políticas públicas voltadas a essa clientela, que contemple o acesso à escola, aos serviços de saúde, ao trabalho digno, ao auxílio doença, entre outros. Isso para que se possa dar possibilidades de organização das famílias no sentido de que essas crianças voltem a viver em família.

Considerando que a metodologia vale-se da Teoria Humanística de Paterson e Zderad (1979) que se centra nas atividades da enfermeira assistencial, o que favoreceu a identificação da pesquisadora. Salienta-se que foram encontradas dificuldades em relação à construção do estudo relacionadas às questões filosóficas, necessitando aprofundamento na abordagem fenomenológica.

Diante do exposto, acredita-se que este estudo apresenta importante relevância para a equipe de saúde, em especial para a Enfermagem, nas questões do ensino, do cuidado e da pesquisa. Ao dar voz às crianças com aids que vivem em Casa de Apoio, foi-lhes possibilitado expressarem seus sentimentos e suas emoções, bem como suas compreensões e significações existenciais no mundo. Para além disso, este estudo fez emergir questões relativas às necessidades de cuidado das crianças com aids em Casa de Apoio que podem estar presente no cotidiano dos serviços de saúde e necessitam ganhar atenção, além de espaço de discussão.

## REFERÊNCIAS

ABADIA-BARRERO, C. E. Crianças vivendo com HIV e casas de apoio em São Paulo: cultura, experiências e contexto domiciliar. **Interface – Comunic., Saúde, Educ.**, Botucatu, v. 6, n. 11, p. 55-70, ago. 2002.

ALEXANDRE, D. T., VIEIRA, M. L. Relação de apego entre crianças institucionalizadas que vivem em situação de abrigo. **Psic. em Estudo**, Maringá, v. 9, n. 2, p. 207-217, maio/ago. 2004.

BIZ, A. S. **A interação lúdica entre a criança e a enfermeira: ações e percepções**. Porto Alegre: UFRGS, 2001. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2001.

BOWLLY, J. **Cuidados maternos e saúde mental**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

BRASIL. Ministério da Justiça. Lei dos Direitos Autorais. **Lei nº 9610/98 de 19 de Fevereiro de 1998**. Disponível em: [www.mdic.gov.br](http://www.mdic.gov.br). Capturado em: 13 de abril de 2003.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Normas para pesquisas envolvendo seres humanos** (Res. CNS nº 196/96 e outras). 2 ed. ampl. Brasília: Ministério da Saúde, 2003. (Série Legislação da Saúde-MS) (Série Cadernos Técnicos-CNS). Disponível em: [www.saude.gov.br/editora](http://www.saude.gov.br/editora). Acesso em: set. 2006.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Critérios de definição de casos de aids em adultos e crianças**. 2. ed. rev. ampl. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. (Série Manuais, 60). Disponível em: [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br). Acesso em: out. 2006.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)** – Lei nº 8069, de 13 de julho de 1990. 2 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. (Série E. Legislação da Saúde-MS). Disponível em: [www.saude.gov.br/editora](http://www.saude.gov.br/editora). Acesso em: out. 2006.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria Políticas de Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **AIDS Boletim Epidemiológico**. Ano III, n. 01. Brasília: Ministério da Saúde, jan./jun. 2006a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em crianças**. 3 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2006b. (Série Manuais, 18). Disponível em: [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br). Acesso: de uma forma geral em nov. 2006b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006a. Disponível em: [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br). Acesso em: nov. 2006c.

BRAZELTON, T. B. **Momentos decisivos do desenvolvimento infantil**. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

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.

BUBER, M. **Eu e Tu**. (Introdução e tradução de Newton Aquiles Von Zuben). 5. ed. São Paulo: Moraes, 1977.

CABRAL, I. E. et al. Legislação básica de proteção à infância: uma abordagem para a prática de enfermagem pediátrica. **Esc. Anna Nery – Rev. Enferm.**, v. 6, supl. 1, p. 41-52, dez. 2006.

CARVALHO, A. S. **Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica**. Rio de Janeiro: Agir, 1987.

CARREIRÃO, U. L. Modalidades de abrigo e a busca pelo direito à convivência familiar e comunitária. In: SILVA, E. R. A. (Coord.). **O direito à convivência familiar e comunitária: os abrigos para crianças e adolescentes no Brasil**. Coordenadora: Brasília: IPEA/CONANDA, 2004. p. 303-323.

CASTANHA, M de L. A (in)visibilidade da prática de cuidar ao ser enfermeiro sob o olhar da equipe de saúde. Curitiba: UFPR 2004. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2004.



COLLET, N.; OLIVEIRA, B. R. G. **Manual de enfermagem em pediatria**. Goiânia: AB, 2002.

CREPALD, M. A. **Hospitalização na infância**: representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos. Taubaté: Cabral Editora Universitária, 1999.

CROSSETTI, M. G. O. **Processo de cuidar**: uma aproximação à questão existencial na Enfermagem. Florianópolis: UFSC, 1997. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

CRUZ, E. F. **Espelhos d' AIDS**: infâncias e adolescências nas tessituras da aids. Campinas: UNICAMP, 2005. Tese (Doutorado em Educação), Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação, Campinas, 2005.

DELLA NEGRA, M. et al. **Manejo clínico de AIDS pediátrica**. São Paulo: Atheneu, 1997.

DELLA NEGRA M. AIDS pediátrica: aspectos clínicos. In: PADOIN, S. M. M.; PAULA, C. C.; SCHAURICH, D.; FONTOURA, V. A. (Orgs.). **Experiências interdisciplinares em Aids**: interfaces de uma epidemia. Santa Maria: Ed. da UFSM, 2006. p. 139-160.

DORING, M. **Situação dos órfãos em decorrência da AIDS em Porto Alegre/RS e fatores associados à institucionalização**. São Paulo: USP, 2005. Tese (Doutorado em Sociologia), Programa de Pós-Graduação em Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

FERREIRA, C. L. L. **A enfermagem cuidando de crianças e adolescentes vitimizados pelo abuso e exploração sexual**. Florianópolis: UFSC, 2003. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.

FERREIRA, A. B. O. **Miniaurélio**: o dicionário da língua portuguesa. 6 ed. Rio de Janeiro: Editora Positivo, 2005.

GEORGE, J. B. **Teorias de enfermagem**: os fundamentos à prática profissional. 4 ed., Porto Alegre: Artmed, 2000.

GOMES, A. M. T. **Silêncio, silenciamento e ocultamento na terapia anti-retroviral**: desvelando o discurso de cuidadores de crianças. Rio de Janeiro: UFRJ, 2005. Tese (Doutorado em Enfermagem), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

GLOVER, N. M. Play therapy and art therapy for substance abuse clients who have a history of incest victimization. **Jornal Substance Abuse Treatment.**, v. 16, n. 4, p. 281-287, 1999.

GRUBMAN, S. et al. Older children and adolescents living with perinatally acquired Human Immunodeficiency Virus Infection. **Pediatrics**, v. 95, n. 5, p. 657-663, may 1995.

HORVATH, V. P. **Viver com HIV nos abrigos residenciais**: um estudo antropológico sobre a inclusão de crianças portadoras do HIV nos abrigos da Fundação de Proteção Especial na Cidade de Porto Alegre. Porto Alegre: UFRGS, 2005. Dissertação (Mestrado em Antropologia), Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2005.

HOUAISS, A. **Dicionário Houaiss Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D.; WINKELSTEIN, M. L. **Wong fundamentos de enfermagem pediátrica**. 7 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.

ISSI, H. A criança na perspectiva da interação familiar. In: EINLOFT, L.; ZEN, J.; FUHRMEISTER, M.; DIAS, V. L. **Manual de enfermagem em UTI pediátrica**. Porto Alegre: Medsi, 1996. p. 18-32.

LANDIN, L. **Para além do mercado e do Estado?** Filantropia e cidadania no Brasil., Rio de Janeiro: ISER, 1993.

LEWIS, M.; WOLKMAR, F. **Aspectos clínicos do desenvolvimento na infância e adolescência**. 3 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

LURIA, A. R. **Desenvolvimento cognitivo**: seus fundamentos culturais e sociais. 2 ed. São Paulo: Ícone, 1994.

MAGNO, M. L. Adoção/tutela/guarda: crianças que ficam órfãos em consequência da AIDS. In: SILVA, C. R. C. (Org.). **Criança e AIDS: ensaios e experiências**. São Paulo: Nepaids, 1999.

MARCONDES, E. **Desenvolvimento da criança: desenvolvimento biológico – crescimento**. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria, 1994.

MARQUES, H. H. S. et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 619-629, mar. 2006.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos**. São Paulo: Moraes, 1989.

MEDEIROS, H. M. F. **Perfil dos RN internados no HUSM**. Santa Maria: UNIFRA, 1999. Monografia (Especialização em Enfermagem em Cuidados Intensivos), Centro Universitário Franciscano, Santa Maria, 1999.

MERCÊS, C. A. M. F.; ROCHA, R. M. Teoria de Paterson e Zderad: um cuidado de enfermagem ao cliente crítico submetido no diálogo vivido. **Rev. Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 470-475, jul./set. 2006.

MOREIRA, D. A. **O método fenomenológico na pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thomson, 2002.

MOTTA, M. G. C. **O desenvolvimento da criança e as alterações decorrentes da hospitalização**. Porto Alegre: UFRGS, 1988. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Curso de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1988.

\_\_\_\_\_. Princípios da teoria de Piaget como instrumento no processo de cuidar a criança. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 4, n. 1, p. 170-179, jan./jun. 1995.

\_\_\_\_\_. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. Florianópolis: UFSC, 1997. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

\_\_\_\_\_. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital:** uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. Florianópolis: UFSC/Centro de Ciências da Saúde, 1998.

\_\_\_\_\_. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M, R. (Orgs.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: EDUEM, 2002. p. 157-179.

MUNIZ, R. M. **Cuidado de enfermagem ao adulto jovem, portador de doença crônica, à luz da teoria de enfermagem humanística de Paterson e Zderad.** Pelotas, setembro, 1999. (Relatório da Prática Assistencial apresentado nas disciplinas de Prática Assistencial de Enfermagem, Aspectos Éticos na Assistência de Enfermagem e Educação e Assistência de Enfermagem do Curso de Mestrado Interinstitucional em Assistência de Enfermagem – FAPPERGS/CAPES – UFSC/UFPeI/FURG/URCAMP).

OLIVEIRA, I. C. S. **Da mãe substituta à enfermeira pediatra.** Rio de Janeiro: Anna Nery/UFRJ, 1998.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas:** componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília, 2003. Disponível em: [www.opas.org.br/sistema/arquivos/Manual\\_final.pdf](http://www.opas.org.br/sistema/arquivos/Manual_final.pdf). Acesso em: dez. 2006.

PADOIN, S. M. M. Em busca do estar melhor do ser-familiar e do ser-com AIDS. In: PROCHNOW, A. G.; PADOIN, S. M. M.; CARVALHO, V. L. (Orgs.). **Diabetes e AIDS:** a busca do estar melhor pelo cuidado de enfermagem. Santa Maria: Pallotti, 1999. p. 99-208.

PADOIN, S. M. M. et al. Perfil epidemiológico da criança com HIV/AIDS assistida no Serviço de Doenças Infecciosas Pediátricas do HUSM, no período de 1999-2000. **Rev. Saúde,** Santa Maria, v. 28, n. 1-2, p. 94-106, 2002.

PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W. **O mundo da criança:** da infância à adolescência. 2 ed. São Paulo: McGraw-Hill do Brasil, 1981.

PATERSON, J.; ZDERAD, L. **Enfermería humanística.** Tradução de Geraldina Ramos Herrera. México: Limusa, 1979.

\_\_\_\_\_. **Humanistic nursing.** New York: National League for Nursing, 1988.

PAULA, C. C. **Encontro do cuidado, vivido e dialogado, da equipe de enfermagem com a ser-criança que convive com AIDS.** Porto Alegre: UFRGS, 2004. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2004.

PAULA, C. C. et al. O cuidado como encontro vivido e dialogado na Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad. **Acta Paulista Enf.**, São Paulo, v. 17, n. 4, p. 425-443, out./dez. 2004.

PAULA, C. C.; CROSSETTI, M. G. O. O modo de cuidar no encontro com o ser-criança que convive com aids: o experienciar da finitude e a ética. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 193-201, abr./jun. 2005.

PIAGET, J. **A formação do símbolo na criança: imaginação, jogo e sonho, imagem e representação.** 3 ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978.

PRAEGER, S. G.; HOGARTH, C. R. Josephine E. Paterson e Loretta T. Zderad. In: GEORGE, J. B. e col. **Teorias de enfermagem.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. p. 242-253.

RIBEIRO, P. J.; SABATEÉS, A. L.; RIBEIRO, C. A. utilização do brinquedo terapêutico, como um instrumento de intervenção de enfermagem, no preparo de crianças submetidas à coleta de sangue. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 35, n. 4, p. 420-428, 2001.

RISSINI, I. **A institucionalização de crianças no Brasil: percurso histórico e desafios do presente.** Rio de Janeiro: PUC/Loyola, 2004.

ROCHA, P. K. **Crianças vítimas de violência: cuidar brincando.** Blumenau: Nova Letra, 2006.

RUBINI, N. AIDS pediátrica. **Jornal Bras. Medicina**, Rio de Janeiro, ed. esp., p. 27-30, dez. 1997.

SANTOS, M. B. dos. A enfermagem como diálogo vivo: uma proposta humanística no cuidado à mulher e família durante o processo do nascimento. Florianópolis: UFSC, 1998. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1998.

SCHAURICH, D.; PADOIN, S. M. M.; MOTTA, M. G. C. da. Experienciando um marco conceitual para o cuidado em enfermagem ao ser-familiar e/ou cuidador e ao ser-criança. **Rev. Cogitare Enferm.**, Curitiba, v. 8, n. 2, p. 34-43, jul./dez. 2003.

SIGRAUD, C. H. S.; VERÍSSIMO, M. L. Ó R. **Enfermagem pediátrica: o cuidado de enfermagem à criança e ao adolescente**. São Paulo: Pedagógica e Universitária, 1996.

SILVA, E. R. A.; MELLO, S. G. Um retrato dos abrigos para crianças e adolescentes da rede SAC: características institucionais, formas de organização e serviços ofertados. In: SILVA, E. R. A. (Coord.). **O direito à convivência familiar e comunitária: os abrigos para crianças e adolescentes no Brasil**. Brasília: IPEA/CONANDA, 2004. p. 71-98.

SILVA, C. L. C. ONGs/AIDS, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 14, supl. 2, p. 1-15, 1998.

UNAIDS. **Plano básico para proteção, cuidado e apoio a órfãos e crianças vulneráveis vivendo em um mundo com HIV aids**. UNAIDS, UNICEF, jul. 2004. Disponível em: [www.unicef.org/aids/files/Framework\\_portu.pdf](http://www.unicef.org/aids/files/Framework_portu.pdf). Acesso em: dez. 2006.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-60, jul./ago. 2002.

WONG, D. **Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva**. 5 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Kogan, 1999.

ZAGONEL, I. P. S. O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 3, p. 25-32, jul. 1999.

## **APÊNDICES**

## APÊNDICE A - Roteiro da Entrevista

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO EM ENFERMAGEM

**PROJETO DE PESQUISA:** “Vivências de Crianças com Aids em Casa de Apoio sob o olhar da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad”.

**PESQUISADORA:** Enfermeira Mestranda Hilda Maria Freitas Medeiros

**ORIENTADORA:** Professora Dra. Maria da Graça Corso da Motta

**OBJETIVO:** Compreender o existir da Criança com aids no mundo da vida de uma Casa de Apoio, sob o olhar da teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad.

### ROTEIRO DE ENTREVISTA

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_  
Informante: \_\_\_\_\_

Idade da criança: \_\_\_\_\_

Tempo de diagnóstico: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Origem: \_\_\_\_\_

Familiares: \_\_\_\_\_

Tempo de instituição: \_\_\_\_\_

#### Questão norteadora:

Como é, para você, viver na Casa de Apoio?

---

---

---

---

---

---

---

---



**APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do  
Responsável pela Instituição**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO EM ENFERMAGEM

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO  
RESPONSÁVEL PELA INSTITUIÇÃO**

A aluna do curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Hilda Maria Freitas Medeiros, está desenvolvendo a pesquisa intitulada “Vivências de Crianças com Aids em Casa de Apoio sob o olhar da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad”, sob orientação da Dra. Maria da Graça Corso da Motta, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem. A pesquisa tem como objetivo Compreender o existir da Criança com aids no mundo da vida de uma Casa de Apoio, sob o olhar da teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad.

Eu, \_\_\_\_\_ Presidente do Lar Acalanto, casa que abriga crianças portadoras ou que têm alguém da família com HIV/AIDS e que por razões pessoais, não podem permanecer no ambiente familiar, informo que fui esclarecido, de forma clara e detalhada, livre de qualquer constrangimento e coerção, sobre a pesquisa intitulada anteriormente.

Declaro ter sido informado:

a) das finalidades, dos objetivos e do desenvolvimento da pesquisa, concordando que será realizada no Lar, conforme os seus objetivos e a autorização do representante legal de cada criança que esteja participando. Para alcançar esse objetivo, fui informado que será utilizada a entrevista, que será gravada, conforme aceitação de cada criança, caso contrário, será transcrita no decorrer do encontro.

b) que a participação no estudo, é voluntária, assim como, o direito da criança deixar de participar do estudo, por sua vontade ou de seu responsável, em qualquer etapa da pesquisa, sem que isso traga alguma repercussão no seu tratamento nesta instituição.

c) da garantia de privacidade e sigilo referentes ao diagnóstico da criança e proteção de sua imagem; bem como a preservação de sua identidade.

d) dos riscos e benefícios desta pesquisa: há riscos de aflorarem sentimentos que a criança ainda não tenha manifestado como choro, tristeza, raiva, revolta. Os benefícios, como sentimentos de alegria, empatia, exteriorização de seus medos, além da contribuição desta pesquisa para o cuidado da criança. Também fui informado que se for identificada alguma alteração no comportamento da criança pela pesquisadora ou profissionais da Instituição, ela será encaminhada para atendimento no Serviço de Psicologia do Hospital Universitário.

e) a garantia de esclarecimentos, antes e durante o curso da pesquisa, sobre a metodologia, objetivos e outros aspectos envolvidos no presente estudo;

Este documento está em conformidade com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, sendo que será assinado em duas vias. Uma via ficará em poder do respondente e a outra com a mestrandia responsável pela pesquisa.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura do Presidente do Lar Acalanto:

\_\_\_\_\_  
Assinatura da Responsável pela Pesquisa:

\_\_\_\_\_  
Contato com as responsáveis pela pesquisa:

Hilda Maria Freitas Medeiros: Fone: (55) 3226 6419 ou (55) 96233613.

Maria da Graça Motta: Fone: (51) 33165479 ou (51) 99874136

**APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos Pais ou responsáveis pela criança**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO EM ENFERMAGEM

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DOS PAIS OU RESPONSÁVEIS PELA CRIANÇA**

A aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Hilda Maria Freitas Medeiros, está desenvolvendo a pesquisa intitulada “Vivências de Crianças com Aids em Casa de Apoio sob o olhar da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad”, sob orientação da Dra. Maria da Graça Corso da Motta, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem. A pesquisa tem como objetivo Compreender o existir da Criança com aids no mundo da vida de uma Casa de Apoio, sob o olhar da teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad.

Pelo presente termo, declaro que fui informado (a) sobre:

a) a participação do meu filho (a) ou da criança sob minha responsabilidade na pesquisa, se ele (a) assim o desejar, bem como que posso retirá-lo (la) sem consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização e/ou prejuízo para tratamento do meu filho ou para a minha pessoa;

b) a garantia da intimidade da criança, assim como, a manutenção de sigilo sobre o diagnóstico da criança, para proteção da sua imagem;

c) os riscos e benefícios desta pesquisa: há riscos de aflorarem sentimentos que a criança ainda não manifestou como choro, tristeza, raiva, revolta. Há benefícios como sentimentos de alegria, empatia, exteriorização de seus medos, além da contribuição, desta pesquisa para o cuidado da criança. Caso seja identificada qualquer alteração no comportamento da criança, ela será encaminhada, para atendimento, no Serviço de Psicologia do Hospital Universitário.

d) a garantia de esclarecimentos, antes e durante o andamento da pesquisa sobre como vai ser realizada (metodologia), seus objetivos e outros aspectos envolvidos no presente estudo;

e) a segurança de informação dos resultados da pesquisa.

Assim, nestes termos considero-me livre e esclarecido (a), e, portanto permito que meu filho (a) \_\_\_\_\_ participe da presente pesquisa. Autorizo à autora da pesquisa o direito de divulgar (publicar) as informações nela contidas, para divulgação dos resultados, mantendo o combinado.

Este documento está em conformidade com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, e será assinado em duas vias. Uma via ficará em poder do respondente e a outra com a mestranda responsável pela pesquisa.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura dos pais ou responsáveis pela criança: \_\_\_\_\_

Assinatura da criança (quando alfabetizada): \_\_\_\_\_

Assinatura da Pesquisadora: \_\_\_\_\_

Contato com as responsáveis pela pesquisa:

Hilda Maria Freitas Medeiro: Fone: (55) 3226 6419 ou (55) 96233613.

Maria da Graça Motta: Fone: (51) 33165479 ou (51) 99874136

## APÊNDICE D – Quadro Síntese de Análise

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO EM ENFERMAGEM

### QUADRO SÍNTESE DE ANÁLISE

<b>CONHECENDO O OUTRO DE MODO CIENTÍFICO: destacando as palavras ou frases significantes</b>	<b>SINTETIZANDO OS OUTROS CONHECIDOS: construindo as unidades de significação a partir da realidade vivida</b>
<p><i>Desenhei o tio jogando bola, os brinquedos (João)</i> <i>É um cachorro que está desenhado (João)</i> <i>Brinca comigo de jogar bola (João)</i> <i>Aqui é a grade. Uma bicicleta e um carrinho de corrida que tem para brincar (João)</i> <i>Eu gosto de brincar, jogar bola (João)</i> <i>Brinquedos do Lar (Maria)</i> <i>O Lar, os brinquedos e as crianças (Marta)</i></p>	<p>Criança mostra que brincar é um modo de estar-melhor.</p>
<p><i>O Lar (João)</i> <i>É bom aqui no Lar (João)</i> <i>Quem mais passeia aqui no Lar sou eu (João)</i> <i>Marta, João e eu (Maria)</i> <i>Lar só para passear (Maria)</i> <i>Maria, Margarida, Rosinha, Cravo, Camélia, Lírio e Violeta (Marta)</i> <i>Sinto saudade do Lar [chorando]. Das festinhas que tinha lá. Das tias (Marta)</i> <i>Para passear, tenho saudades do Lar, das crianças e das tias (Marta)</i> <i>Entrega do boletim (João)</i> <i>Aprendi a desenhar sozinha (Maria)</i></p>	<p>Criança se percebe no mundo com os outros.</p>

<p><i>Acho falta de ir para casa, de meus irmãos (João)</i></p> <p><i>Dá minha mãe (João)</i></p> <p><i>Dos meus amigos também acho falta (João)</i></p> <p><i>Estava com saudade da mãe, dos meus irmãos (Maria)</i></p> <p><i>Não quero mais ficar longe da mãe e dos irmãos (Maria)</i></p> <p><i>Só passear. Quero ficar com meu irmão (Marta)</i></p>	<p>Criança visualiza a família como parte do seu existir.</p>
<p><i>Machucado, na boca (João)</i></p> <p><i>Fiquei com febre, peguei pontada (Maria)</i></p> <p><i>É das pulgas. Agora tão colocando remédio (Maria)</i></p> <p><i>Fui numa festinha da escola do dia da criança. [Pensou] Tomei banho de açude e fiquei doente (Marta)</i></p>	<p>Manifestações da doença causam, na criança, a preocupação com o estar-melhor e o vir-a-ser.</p>

**ANEXO**

**MINISTÉRIO DA SAÚDE – CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE  
COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA – CONEP/MS  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – UNIFRA  
REGISTRO NA CONEP Nº 1246  
REGISTRO CEP/UNIFRA: 098.2006.2**

**I – IDENTIFICAÇÃO:**

Título do Protocolo de Pesquisa: Criança com AIDS que reside em casa de apoio – sob o olhar da teoria de Paterson e Ziderad

Pesquisadores Responsáveis: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Maria da Graça Corso da Motta e Hilda Maria Freitas Medeiros

Instituição: Centro Universitário Franciscano - UNIFRA

Área Temática: -

Data de entrada no CEP: 10/07/2006

Data de aprovação do CEP: 01/08/2006

**II – OBJETIVO:**

Compreender o existir da criança com AIDS no mundo vida de uma casa de apoio, sob o olhar de Paterson e Zderad

**III - JUSTIFICATIVAS:**

Esta pesquisa se justifica que as crianças com AIDS necessitam de cuidados de saúde tanto no aspecto biológico como emocional. Assim, torna-se imprescindível que os profissionais de saúde, mais especificamente as equipes de enfermagem (auxiliares, técnicos e enfermeiros) discutam e conheçam a realidade vivenciada pelas crianças, na tentativa de integrá-las à sociedade.

**IV – SUMÁRIO:**

Amostra e critérios para inclusão:

Os participantes da pesquisa serão crianças com AIDS que vivem na Casa de Apoio, sendo que algumas já estão nesse ambiente há mais de um ano, variando em idade, sexo, etnia e condição social. Optou-se pelas crianças com AIDS em idade escolar, de sete a doze anos, por facilitar a observação e o diálogo. São crianças que podem já Ter vivido na casa de apoio, mas não, necessariamente, estejam vivendo neste momento, mas vivenciaram essa realidade e podem expressá-la.

Metodologia:

O estudo caracteriza-se como uma pesquisa qualitativa, com abordagem existencial fenomenológico humanista proposta por Paterson e Zderad. Esta metodologia utilizada para a compreensão e descrição das situações de enfermagem é chamada pelas autoras de “Nursology”, e apresenta cinco fases:

1ª fase – relaciona-se à preparação da pesquisadora a fim de que tenha conhecimento para vir a saber e conhecer;

2ª fase – refere-se ao conhecer o outro de forma intuitiva pela relação EU-TU;

3ª fase – trata do conhecimento do outro de modo científico, consiste em refletir criticamente, analisar e comparar o conhecimento intuitivo, constituído em cada encontro;

4ª fase – ocorre a síntese de outros conhecimentos, com a comparação das múltiplas realidades já conhecidas;

5ª fase – refere-se ao conhecimento do outro a partir do momento vivido e experienciado pela pesquisadora.

Coleta de dados – a partir de observações, questionários, entrevistas e gravações

**Orçamento detalhado:**

- Há descrição orçamentária das despesas previstas com a pesquisa, bem como, especifica-se que o próprio pesquisador arcará com a respectiva responsabilidade financeira pela execução da mesma.

**Cronograma:**

Detalhado. A pesquisa será desenvolvida no 2º Semestre de 2006, e prevê para julho a análise do CEP – UNIFRA; julho e agosto coleta dos dados; setembro e outubro análise das informações; outubro e novembro resultado, discussão e considerações finais sobre o trabalho; novembro e dezembro redação final da dissertação. Já em janeiro de 2007 ocorrerá a entrega da dissertação para ser apresentada em fevereiro.

**Currículo do pesquisador:**

- Apresentado. Completo em que se destaca a especialidade e experiência do Pesquisador responsável na área da respectiva pesquisa.

**V – PARECER:**

O protocolo de pesquisa de Mestrado, intitulado “Criança com AIDS que reside em casa de apoio – sob o olhar da teoria de Paterson e Ziderad” apresenta, sob o ponto de vista formal, os critérios fundamentais para a execução de uma pesquisa científica. Consta no protocolo: objetivos, justificativa, metodologia, cronograma detalhado das atividades a serem desenvolvidas, orçamento, currículo do pesquisador responsável, uma excelente e bem fundamentada revisão bibliográfica e consentimento e autorização do responsável pela instituição em que será desenvolvida a pesquisa.


No que se refere, especificamente, às questões éticas preconizadas pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, destaca-se que, o presente protocolo de pesquisa, demonstra: pertinência e valor científico; adequação da metodologia aos objetivos a serem atingidos; grau de vulnerabilidade dos sujeitos e medidas protetoras propostas e avaliação do binômio, riscos benéficos; instrução completa e adequada do processo de execução da pesquisa; presença dos compromissos exigidos do pesquisador; identificação dos responsáveis pelo atendimento, acompanhamento e recebimento dos sujeitos, caso for necessário; garantia dos direitos fundamentais do sujeito da pesquisa: informação, privacidade, possibilidade de recusa, desistência a qualquer momento ou fase da pesquisa, acesso ao pesquisador; tratamento adequado dos dados coletados.

Já, no que se diz respeito à elaboração do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), observa-se que o mesmo é conciso e objetivo; elaborado em linguagem simples; identificação dos riscos, desconfortos e benefícios esperados; garante que os sujeitos da pesquisa serão convidados a participar deste estudo, terão liberdade de se recusar a participar da mesma, e aqueles que não aceitarem não sofrerão nenhum tipo de penalidades ou represálias, já os sujeitos que aceitarem, têm o direito de retirar o consentimento a qualquer tempo da pesquisa, bem como, obter a qualquer momento informação ou esclarecimento sobre a pesquisa. Quanto aos riscos é possível aflorar sentimento que a criança ainda não manifestou como choro, tristeza, raiva. Também prevê benefícios tais como sentimento de alegria, empatia, exteriorização de seus medos e o cuidado da criança. Caso seja identificada qualquer alteração no comportamento da criança, ela será encaminhada, para atendimento no Serviço de Psicologia do Hospital Universitário de Santa Maria – RS.

O presente projeto satisfaz as exigências da Resolução 196/96 do CNS, no entanto recomenda-se, quanto à elaboração do TCLE, especificar: justificativas e descrição procedimentos para execução da pesquisa; forma de indenização e ressarcimento; e assegurar a destinação das fitas gravadas.

**SITUAÇÃO: APROVADO COM RECOMENDAÇÕES**

Santa Maria, 20 de julho de 2006.

  
 Prof. Marcos Alexandre Alves  
 Coord. do Comitê de Ética em pesquisa  
 CENTRO UNIV. FRANCISCANO