

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM



CRISTIANE CARDOSO DE PAULA

PORTO ALEGRE, DEZEMBRO 2004

CRISTIANE CARDOSO DE PAULA

**Encontro de Cuidado, Vivido e Dialogado, da Equipe de Enfermagem
com o *Ser-Criança* que Convive com AIDS**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado 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 Prof^ª Dr^ª Maria da Graça Oliveira Crossetti

Porto Alegre

2004

P224e Paula, Cristiane Cardoso de
Encontro de cuidado, vivido e dialogado, da equipe de enfermagem com o ser-criança que convive com AIDS. / Cristiane Cardoso de Paula ; orient. Maria da Graça Oliveira Crossetti. – Porto Alegre, 2004.
156 f. : il. color.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Curso de Mestrado em Enfermagem, 2003.

1. Cuidado da criança. 2. Cuidados de enfermagem. 3. Teoria de enfermagem. 4. Relações enfermeiro-paciente. 5. Assistência ao paciente: enfermagem. 6. Pacientes internados. I. Crossetti, Maria da Graça Oliveira. II. Título.

HLSN – 310

NLM – WY 125

Catálogo por Celina Leite Miranda (CRB-10/837).

CRISTIANE CARDOSO DE PAULA

Encontro de cuidado, vivido e dialogado, da equipe de Enfermagem
com o *ser-criança* que convive com AIDS.

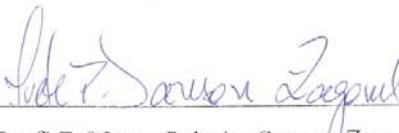
Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Enfermagem da Escola de
Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para
obtenção do Título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 29 de dezembro de 2003.

BANCA EXAMINADORA



Profª Drª Maria da Graça Oliveira Crossetti – UFRGS - Presidente



Profª Drª Ivete Palmira Sanson Zagonel – UFPR - Membro



Profª Drª Olga Rosaria Eidt – UFRGS - Membro



Profª Drª Maria da Graça Corso da Motta – UFRGS – Membro

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, Pai que sempre me cuidou e me protegeu, iluminando meus caminhos e guiando meus passos, e que em nenhum momento me abandonou, carregando-me ao colo quando não tinha forças para andar, dando-me esperança sempre que me desesperava, possibilitando que continuasse acreditando na vida, sem desistir de sonhar, mesmo quando isso era muito difícil. Sem a Sua atenção e amor não conseguiria chegar até este momento, concretizando mais uma etapa de minha vida.

Aos meus familiares, maior presente que Deus me deu, configurando-se como a razão do meu viver, sendo, cada um, essencial ao meu existir. Agradeço por sempre acreditarem em mim e me incentivarem, e, principalmente, por entenderem meus momentos de ausência, sabendo que de coração sempre estive pertinho.

Em especial, agradeço a minha mãe Zéca, minha melhor amiga, que sempre me amou e compartilhou meus sonhos, meus sorrisos e minhas lágrimas e soube me ajudar sempre de um jeito especial, com seu colo cheio de carinho, demonstrando confiar em mim.

Ao meu pai Miro, que me ensinou que um olhar diz mais do que qualquer palavra, que me mostrou, com sua maneira de ser, que sempre vale a pena acreditar nas pessoas, agradeço por suas lágrimas sinceras, por tudo que me ensinou, pela sua paciência, seu incentivo e sua presença incondicional.

Ao meu irmão Xandy e eterno amigo, só tenho a agradecer por seu existir, por ter me ensinado a estar em com-uniidade e em presença, que transcendem o tempo e espaço físico. por ter sido meu companheiro nas brincadeiras de criança e pelo seu exemplo de *ser* humilde: razão pela qual estará sempre junto comigo, pois mora no meu coração, sendo parte de mim

Aos meus avós, vó Ione, pelo seu colo, que não há igual no mundo, e, principalmente, pelas suas orações. Ao vô Cirilo, por me mostrar que uma família

maravilhosa, como a nossa, não existe somente em sonho. À vó Ruth, por todo carinho que sempre teve a me oferecer, sendo muito especial. E à minha família de coração, Carla, Osmar, Nem, Giovanna e Daniel, a expressão do meu amor.

À dinda Vera e sua família que me acolheram de maneira tão especial em Porto Alegre, sempre dispostos a me ajudar em todos os momentos, serei sempre grata. À Maria Luiza Aurélio Mezzomo – Malu – não tenho como expressar em palavras o quanto foi essencial neste momento de minha vida. Agradeço sua amizade, carinho e conselhos, não permitindo que eu desistisse nunca.

Aos amigos, que sempre estiveram presentes me incentivando, dando-me força e carinho para seguir em frente, sem os quais jamais conseguiria alcançar mais este sonho, em especial, Diego Schaurich, Débora Coelho, Daniela Raiser e Márcio Dorneles, que foram incansáveis. Aos parceiros na luta contra AIDS, colegas do Programa AIDS, educação e cidadania (UFMS), amigos, que dividiram comigo sonhos, festas, lágrimas e aprendizado, agradeço terem feito a diferença na minha vida.

Aos irmãos e ao pastor Mario Concatto, da Comunidade Cristã de Santa Maria, agradeço pelas orações incansáveis para que eu conseguisse chegar até aqui.

A psicóloga Angela Piccoli, agradeço seu cuidado, que possibilitou que eu alcançasse mais este sonho e, principalmente, ajudou-me na compreensão de meu *ser*.

Às crianças que convivem com AIDS, que configuraram o colorido especial da minha formação profissional, com as quais aprendi muito, guardando cada uma em meu coração. Agradeço por me proporcionarem a vivência de momentos singulares e inesquecíveis no Cantinho Mágico, que se constituíram num genuíno compartilhar de vidas. Aos familiares dessas crianças, por permitiram que os ajudasse e por acreditarem na minha capacidade para cuidá-los, dividindo suas preocupações, dúvidas e esperanças no nosso Grupo Anjos da Guarda.

À equipe de Enfermagem da UIP do HU, pois, sem a sua disponibilidade e abertura a compartilhar suas vivências e experiências no cuidado as crianças que convivem com AIDS este estudo não seria possível. Agradeço pela reciprocidade no encontro vivido e dialogado.

À Eliane Neves Vernier, que acreditou no meu sonho de logo ao me formar Enfermeira prestar a Seleção para o Mestrado em Enfermagem da UFRGS, agradeço sua ajuda, que foi imprescindível.

À Stela Maris de Mello Padoin, um exemplo de enfermeira, mulher, mãe e *ser* humano, agradeço por oportunizar o *encontro* com as crianças que convivem com AIDS, por todos os ensinamentos, que guardarei e seguirei sempre, como *ser* que cuida e *ser* humano na busca do estar-melhor. Junto com sua família terá um lugar especial no meu coração. Agradeço, ainda, por sempre estar disposta a me ajudar, seja como mestre ou amiga.

À minha orientadora Maria da Graça Oliveira Crossetti, por tudo que aprendi e pelos momentos em que estivemos em verdadeira com-unidade, pela sua atenção e disponibilidade para estar-com autenticamente na construção deste estudo. Sem a sua ajuda não conseguiria expressar, de maneira tão singular, o desvelar do fenômeno do cuidado.

Enfim, nada teria sido possível sem esses *seres* que acreditam no valor de compartilhar vidas.

**O cuidado ao *ser*-criança
que convive com AIDS
perpassa pelo desvelar da dimensão existencial
do seres que fazem
a Enfermagem acontecer,
no encontro vivido e dialogado, buscando
as potencialidades
para ser mais e estar-melhor.
(De Paula)**

PAULA, Cristiane Cardoso. **Encontro de cuidado, vivido e dialogado, da equipe de Enfermagem com o *ser*-criança que convive com AIDS**. Porto Alegre: UFRGS, 2004. 155 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2004.

RESUMO

O estudo busca compreender o significado do cuidado para a equipe de Enfermagem no estar-com o *ser*-criança que convive com AIDS - sob o olhar da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad. Constitui-se em um estudo qualitativo com abordagem existencial fenomenológica, que utiliza, para coleta de informações, a entrevista semi-estruturada, proposta por Triviños. Para análise das informações, fundamenta-se na abordagem hermenêutica proposta por Motta e Crossetti, à luz de Ricoeur. O estudo se desenvolveu em uma Unidade de Internação Pediátrica e teve, como informantes, quatro enfermeiros e quatro auxiliares de Enfermagem. Desvelaram-se nos discursos três temas e seus respectivos sub temas: Existencialidade do *ser*-criança que convive com AIDS, com os subtemas Ser-no-mundo-com-o-outro; Expressividade no mundo do cuidado; Temporalidade e historicidade; O estar-com do *ser*-familiar e O *ser*-familiar como um *ser* de cuidado. Expressividade do cuidado: *ser*, saber e fazer compartilhado e seus subtemas: O cuidar como um ato de vida; Cuidado autêntico; O encontro vivido e dialogado; Cuidar de si como abertura ao encontro de cuidado; A aproximação da maternagem; O aproximar o mundo do hospital do mundo da criança e A atitude de compaixão. O vivenciar e o experienciar a facticidade do *ser* humano com os subtemas: O conviver com a finitude do *ser* e A ética no cuidado.

Descritores: cuidado da criança; cuidados de enfermagem; teoria de enfermagem; relações enfermeiro-paciente; assistência ao paciente/enfermagem; síndrome da imunodeficiência adquirida.

PAULA, Cristiane Cardoso. **Encontro de cuidado, vivido e dialogado, da equipe de Enfermagem com o ser-criança que convive com AIDS.** Porto Alegre: UFRGS, 2004. 155 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2004.

RESUMEN

El estudio intenta comprender el significado del cuidado para el equipo de Enfermería en la vivencia con el ser-niño que convive con SIDA – según la teoría de Paterson y Zderad. Se constituye en estudio calitativo con abordaje existencial fenomenológica, que utiliza como colecta de informaciones la encuesta semiestructurada, propuesta por Triviños. Para el análisis de las informaciones, se fundamenta en el camino hermenéutico propuesto por Motta y Crossetti, la luz de Ricoeur. El estudio se desarrolló en una unidad de internación Pediátrica y ha tenido como informante cuatro enfermeros y cuatro auxiliares de enfermería. Se desvelaron en los discursos tres temas y sus respectivos subtemas: Existencialidad del ser niño que convive con SIDA c los subtemas: Ser en el mundo con el otro; Expresividad en el mundo del cuidado; Temporalidad e historicidad; El estar con del ser familiar y El ser familiar como un ser de cuidado. La expresividad del cuidado: ser, saber y hacer compartido y sus subtemas: El cuidar como un acto de vida; Cuidado auténtico; El encuentro vivido y divulgado; Cuidar de si como apertura al encuentro del cuidado; El acercamiento de la maternaje; El acercamiento del mundo del hospital al mundo del niño y la actitud de compasión. El vivenciar y experenciar la facticidad del ser humano con sus subtemas: El convivir con la finitud del ser y la ética en el cuidado.

Descriptor: *cuidado del niño; atención de enfermería; teoría de enfermería; relaciones enfermero-paciente; atención al paciente/enfermería; síndrome de inmunodeficiencia adquirida.*

Titulo: *Encuentro de cuidado, vivido e dialogado, del equipo de enfermería con el ser niño que convive com SIDA.*

PAULA, Cristiane Cardoso. **Encontro de cuidado, vivido e dialogado, da equipe de Enfermagem com o ser-criança que convive com AIDS.** Porto Alegre: UFRGS, 2004. 155 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2004.

ABSTRACT

The study searches for the understanding of the meaning of caring for the Nursery Staff while living with the child-being who lives with AIDS under the look of the Humanistic Nursery Theory of Paterson and Zderad. It is a qualitative study with a phenomenological existential approach which uses a semi-structures interview as a tool to collect data proposed by Triviños. For the analyses of the information, it rests on the methodological way proposed by Motta and Crossetti in the light of Ricoeur's Hermeneutics. The study was developed in a pediatric Unit and it had four nurses and four nursery assistants as informants. Three themes and their respective subthemes were unveiled in the discourse: Existentiality of the child-being who lives with AIDS with the subthemes be in the world with the other one; Expressivity in the world of caring; temporality and historicity; the being with of the familiar-being and the familiar being as a being of caring. Expressivity of caring: being, knowing and shared doing and their subthemes: Caring as an act of life; authentic caring; the lived and dialogued meeting; Taking care of oneself as an opening for the care meeting; the proximity of maternage; Approximating the hospital to the child's world and the compassion attitude. The living and experiencing the facticity of the human being with the subthemes: Living with the finitude and the ethic in caring.

Descriptors: *child care; nursing care; nursing theory; nurse-patient relations; patient care/nursings; acquired immunodeficiency syndrome.*

Title: *Care meeting of the nursery staff lived and dialogued with the child-being who lives with AIDS.*

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	13
2 ENCONTRO DE CUIDADO COM O <i>SER</i>-CRIANÇA.....	15
3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	26
3.1 O CONVIVER DO <i>SER</i> -CRIANÇA COM O HIV/AIDS	26
3.2 A EXISTENCIALIDADE DO <i>SER</i> -CRIANÇA NO MUNDO DO CUIDADO	36
3.3 A TEORIA DE ENFERMAGEM HUMANÍSTICA DE PATERSON E ZDERAD.....	42
4 CAMINHO METODOLÓGICO	50
4.1 TIPO DE ESTUDO	50
4.2 LOCAL DO ESTUDO	51
4.3 INFORMANTES DO ESTUDO	52
4.4 COLETA DE INFORMAÇÕES	53
4.5 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES	55
4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS DO ESTUDO.....	58
5 DESVELANDO O SIGNIFICADO DO CUIDADO EM ENFERMAGEM AO <i>SER</i>- CRIANÇA QUE CONVIVE COM AIDS	59
5.1 A EXISTENCIALIDADE DO <i>SER</i> -CRIANÇA QUE CONVIVE COM AIDS	62
5.1.1 <i>Ser</i> -no-mundo-com-o-outro.....	62
5.1.2 Expressividade no mundo do cuidado	67
5.1.3 Temporalidade e historicidade.....	75
5.1.4 O estar-com do <i>ser</i> -familiar.....	78
5.1.5 O <i>ser</i> -familiar como um <i>ser</i> de cuidado	80
5.2 O ACONTECER DO CUIDADO: <i>SER</i> , SABER E FAZER COMPARTILHADO	88

5.2.1 O cuidar como um ato de vida.....	88
5.2.2 Cuidado autêntico	92
5.2.3 Encontro vivido e dialogado.....	97
5.2.4 O cuidar de si como abertura ao encontro de cuidado.....	102
5.2.5 A aproximação da maternagem	106
5.2.6 O aproximar o mundo do hospital do mundo da criança.....	110
5.2.7 Atitude de compaixão.....	113
5.3 O VIVENCIAR E DO EXPERIENCIAR A FACTICIDADE DO <i>SER</i> HUMANO	116
5.3.1 O conviver com a finitude do <i>ser</i>	117
5.3.2 A ética no cuidado	121
6 APROPRIANDO-ME DOS SIGNIFICADOS DESVELADOS NO ENCONTRO DE CUIDADO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM COM O <i>SER</i>-CRIANÇA QUE CONVIVE COM AIDS.....	129
7 IMPLICAÇÕES DO ESTUDO	143
REFERÊNCIAS	147
APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista.....	153
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	154
ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.....	156

1 APRESENTAÇÃO

Ao refletir acerca do cuidado, em Enfermagem, ao *ser-criança*, percebe-se que este constitui-se existencialmente por suas vivências que resultam na maneira como se expressa no mundo em que com os outros coabita. Nesse sentido, o *ser-criança* que convive com a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) experiencia diferentes condições existenciais, dentre estas a AIDS, que exige acompanhamento de saúde e internações hospitalares, tendo, portanto, o cenário do hospital como parte do seu mundo-vida; apresenta diferentes enfrentamentos em seu existir, incluindo as atitudes de preconceito e discriminação, a perda dos pais, necessidade de adesão ao tratamento anti-retroviral para seu estar-melhor, entre outras, e desvela o modo de ser da criança que convive com AIDS que não exclui ser cuidada e respeitada em sua existencialidade.

Este estudo tem como objetivo compreender o significado do cuidado para a equipe de Enfermagem de uma Unidade de Internação Pediátrica (UIP) no estar-com o *ser-criança* que convive com AIDS - sob o olhar da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad. Para tanto, descreve-se, inicialmente, o caminhar em direção ao tema; relata-se, então, como se deu o encontro de cuidado do pesquisador com o *ser-criança*, em especial, o que convive com AIDS, com base em alguns pressupostos, como a compreensão de que a equipe de Enfermagem cuida do *ser-criança* que convive com AIDS de maneira diferenciada das crianças com outras patologias. Elaborar-se a questão norteadora do estudo: como a equipe de Enfermagem de uma UIP cuida do *ser-criança* que convive com AIDS?

Assim, como fundamentação para o estudo, tem-se uma reflexão teórica referente ao conviver do *ser-criança* com AIDS e a existencialidade do *ser-criança* no mundo do cuidado. A Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad é o referencial teórico em que se apóiam as interpretações dos discursos para a compreensão do fenômeno em estudo.

O caminho metodológico percorrido no estudo configura-se como uma investigação qualitativa com abordagem existencial fenomenológica, que utiliza, como instrumento para coleta de informações, a entrevista semi-estruturada, proposta por Triviños (1987), compreendendo esta como possibilidade de encontro entre o pesquisador e, neste caso, o *ser* que cuida em Enfermagem, no vislumbrar do desvelamento do fenômeno do cuidado.

A análise e interpretação das informações, fundamentam-se no caminho metodológico proposto por Motta (1997) e Crossetti (1997) à luz da hermenêutica de Ricoeur (1978). As fases propostas por estas autoras são: leitura inicial, distanciamento, análise estrutural, identificação da metáfora e apropriação, sendo este o caminho percorrido para o desvelar do encontro de cuidado em Enfermagem com o *ser*-criança que convive com AIDS.

O estudo se desenvolveu em uma Unidade de Internação Pediátrica de um Hospital Universitário e teve, como informantes, quatro enfermeiros e quatro auxiliares de Enfermagem. Desvelaram-se, nos discursos desses informantes, três temas, apresentados no capítulo Desvelando o significado do cuidado em Enfermagem ao *ser*-criança que convive com AIDS, quais sejam: a existencialidade do *ser*-criança que convive com AIDS, a expressividade do cuidado: *ser*, saber e fazer compartilhado e, finalmente, o vivenciar e o experienciar a facticidade do *ser* humano.

Após, alcança-se o capítulo Apropriando-me dos significados desvelados no encontro de cuidado da equipe de Enfermagem com o *ser*-criança que convive com AIDS, no qual se relata que o desvelar e a compreensão do encontro de cuidado, em Enfermagem, faz-se possível por meio da presença autêntica, da relação genuína e da reciprocidade, o que corrobora com o saber e fazer, em Enfermagem, destacando o vislumbrar do *ser* humano na singularidade de sua historicidade e temporalidade.

2 ENCONTRO DE CUIDADO COM O *SER*-CRIANÇA

O interesse pelo mundo do *ser*-criança e do cuidar esteve presente em minha caminhada desde cedo, visto que sempre tive um carinho especial por estes pequenos *seres*, além de estar-com o outro e ajudar. Percebia a necessidade de mergulhar nesse mundo, pela preocupação de ser mais, que se refere às potencialidades do ser humano em se tornar mais do que é, no momento existencial vivido, durante seu processo de vir-a-ser, e estar-melhor, que configura o objetivo da Enfermagem, alcançado pelo encontro de reciprocidade do *ser* que cuida com o *ser* que é cuidado, à medida que experienciam o processo compartilhado de escolhas responsáveis, conforme aludem Paterson e Zderad (1979). Compreendi esse interesse e sentimentos, quando descobri o mundo da Enfermagem, e, neste, o cuidado.

Entendo a Enfermagem como ciência e arte de cuidar; o cuidar como a ação no processo de relação entre o *ser* que cuida e o *ser* que é cuidado, enquanto o cuidado o resultado do encontro, ou seja, do evento inter-humano firmado pela presença e interação na experiência existencial. Sendo assim, acredito que o cuidado é um ato de vida, é o partilhar de vivências, de conhecimentos e sentimentos que acontecem no encontro, vivido e firmado pela presença autêntica no desvelar da dimensão existencial do *ser*, configurando o mundo do cuidado humanizado.

O interesse por este mundo do cuidar culminou na escolha pela Enfermagem como profissão. Estar neste mundo, como acadêmica de Enfermagem, oportunizou-me o encontro com o *ser*-criança doente, que vivencia desafios que são impostos à infância, alguns dos quais são conseqüências do contexto sócio-político-cultural atual, como desajustes familiares, dificuldades econômicas, entre outras. Ainda, há as diferentes enfermidades que as crianças

vivenciam e experienciam em seu processo de vir-a-ser, como, por exemplo, a AIDS pediátrica, conforme denomina Della Negra et al. (1997).

O estar-com no encontro de cuidado, em Enfermagem, possibilitou-me a busca pela descoberta do mundo do *ser*-criança, no que tange às suas vivências, experiências, sentimentos, enfim, à sua existencialidade. Nesta descoberta compreendi que o mundo da criança é repleto de sonhos, fantasia, ou seja, é essencialmente um mundo de faz-de-contas, no qual o outro ajuda este *ser* a compreender-se, bem como a buscar compreender o mundo; considerando que este outro é especialmente o *ser*-familiar, que tem relevante presença no existir da criança.

Na relação de cuidado com o *ser*-criança, em especial o que convive com AIDS, cada momento de convivência resultou em um aprendizado valioso que tem iluminado minhas ações. Neste entendimento, tem-se que a terminologia conviver, utilizada neste estudo, converge com pressupostos existenciais da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad (1979) que compreendem o *ser* na totalidade do existir, não o limitando a um *ser* doente, mas que convive com a doença, sendo concebida como facticidade. No contexto da AIDS, remete ao conviver da criança, infectada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) ou não, com a doença dos pais, bem como com as experiências advindas da epidemia, como necessidade de acompanhamento de saúde, adesão ao tratamento, atitudes de preconceito e discriminação, entre outros.

O *ser*-criança que convive com AIDS me fez buscar, a cada dia e em cada ação, o crescimento, expressando-se como um pulsar de meu desenvolvimento técnico-científico. Proporcionou-me, além do aprofundar no conhecimento, a percepção do cuidado, não somente como ciência, mas uma necessidade de um encontro pautado na interação, troca e solidariedade. Alicerçada nessas concepções, encontro a razão de realizar o estudo que tem origem na vivência pessoal e profissional, bem como em diversas inquietações.

As inquietações advindas da vivência no mundo do cuidado ao *ser*-criança despertaram para o que, neste estudo, tenho como questão: como a equipe de Enfermagem de uma Unidade de Internação Pediátrica (UIP) cuida do *ser*-criança que convive com AIDS? Nesse contexto, focalizo como tema o cuidado da equipe de Enfermagem a este *ser*-criança. Assim, o problema que despertou para o estudo decore se alguns pressupostos, quais sejam:

- a equipe de Enfermagem cuida do *ser*-criança que convive com AIDS de maneira diferente de outras crianças hospitalizadas com outras patologias, ou seja, existe uma diferenciação no cuidado do profissional ao *ser*-criança que convive com AIDS, provavelmente decorrente do estigma da epidemia, da problemática social referente a ela, do preconceito arraigado à história da infecção pelo HIV, somado a desinformações e, conseqüentemente, ao despreparo emocional e técnico para o cuidado;
- a equipe de Enfermagem mostra-se distante desses *seres*, tem dificuldades e inseguranças ao cuidar do *ser*-criança que convive com AIDS;
- a equipe de Enfermagem apresenta despreparo ou desconhecimento para estar-com o *ser*-criança no mundo do cuidar;
- o estigma¹ intrínseco ao conviver com AIDS, expresso por meio de atitudes de discriminação² e preconceito³ se faz presente pela maneira de ser da equipe de Enfermagem, no cuidado.

¹ Caracteriza uma identidade de diferença, ou seja, assinala que o *ser* é diferente dos demais – considerados “normais” – remetendo a percepção de inferioridade (GOFFMAN, 1988). É entendido como marca inscrita no corpo do *ser* que *convive* com AIDS, seja de forma direta (nas fases mais críticas da doença ou nas características associadas aos grupos de risco), seja indireta (o HIV como uma inscrição registrada no sangue). Assinala uma diferença que resulta em isolamento e, ao mesmo tempo, reúne e identifica possuidores de um mesmo estigma. (SOARES, 2002).

² Atitude que distingue, isola e segrega os *seres* que carregam as marcas – estigmas – de sua condição, do convívio social (SOARES, 2002). Manifestação comportamental que provém do preconceito (JONES citado por PADOIN, 1999).

³ Julgamentos *a priori* sobre um *ser* ou um grupo; tem por base os estigmas (SOARES, 2002). Julgamento prévio e negativo, sendo mantido mesmo que fatos o contradigam (JONES citado por PADOIN, 1999).

Agrega-se a estes o fato de estar-se diante da primeira geração de crianças e adolescentes que convivem com AIDS e que carregam o estigma desde o nascimento. Mesmo depois de 20 anos de história de convivência com a epidemia, percebe-se que ainda são muitos os estigmas. Frente a isso, entende-se que se faz necessário refletir e contextualizar este fenômeno buscando, assim, novas maneiras de cuidar/cuidado que priorizem o humano.

Portanto, para que isso se concretize é necessário que se considere o *ser*-criança como sujeito principal do encontro, sendo, pois, essencial que se reflita acerca da constituição existencial do *ser* humano. Para este refletir é que me oriento por algumas concepções filosóficas existenciais, visando, assim, a abrir horizontes para repensar o saber e o fazer em Enfermagem. O uso da Filosofia Existencial na Enfermagem corrobora para a compreensão daqueles que lhe dão identidade, o *ser* que cuida e o *ser* que é cuidado, como ser-aí no mundo. Ao entender o *ser* humano como existencialmente é, será mais fácil refletir sobre as relações de encontro no mundo da Enfermagem (CROSSETTI, 1997).

É entrando no mundo vivenciado pela equipe de Enfermagem que busco desvelar o que ocorre no encontro de cuidado. Portanto, o objetivo do estudo foi **compreender o significado do cuidado para a equipe de Enfermagem de uma UIP, no estar-com o ser-criança que convive com AIDS - sob o olhar da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad.**

Nesse sentido, a Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad foi o referencial por mim eleito, durante a construção do fazer e saber, referente ao cuidado, uma vez que o utilizei em meu trabalho de conclusão do curso de Enfermagem (PAULA; PADOIN; VERNIER, 2002). O curso de Mestrado em Enfermagem possibilitou um mergulhar mais profundo nos princípios da Filosofia Existencial, base da proposta destas teoristas, visando a um repensar acerca do *ser* humano e do cuidado.

A escolha desta teoria justifica-se por ter bases existenciais que permitem a busca da compreensão das relações estabelecidas entre os *seres* humanos, bem como pela definição que apresenta da Enfermagem como uma transação intersubjetiva e inter-humana, vivida no encontro de cuidado. Soma-se a percepção do estar-com autêntico com o *ser* que necessita de ajuda, o que remete à reciprocidade na relação, vislumbrando seu estar-melhor.

Neste mundo do cuidado em Enfermagem, o *ser-criança*, como um *ser* que necessita de ajuda em seu vir-a-ser, me fascina, pois o percebo como ser-no-mundo e ser-com-o-mundo, que desbrava e descobre a cada atitude, que permite ser, perceber, conhecer, sentir, sorrir, chorar, ao saborear a infância e o mundo do faz-de-conta, na busca da compreensão do eu e do outro.

A partir destas concepções é que me proponho a fazer algumas reflexões sobre o meu caminhar ao encontro do *ser-criança* que convive com AIDS e sobre as inquietações que emergiram do encontro de cuidado desses *seres*.

A minha aproximação do mundo do *ser-criança* e do cuidar deu-se no curso de Graduação em Enfermagem, o qual possibilitou o encontro com o *ser* sadio e o doente por meio das relações de cuidado, o que me despertou para diversas descobertas, reflexões e inquietações. Esse encontro caracterizou-se por um momento especial em minha vida: o encontro com o *ser-criança* que convive com AIDS.

Este me foi oportunizado pela inserção e vivência em projetos de extensão e pesquisa, como bolsista de Iniciação Científica PIBIC/CNP. A partir destas atividades, aconteceu minha vivência no Cantinho Mágico e no Grupo Anjos da Guarda, desenvolvida no ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM).

Convivi com as crianças, no Cantinho Mágico, e com os familiares e/ou cuidadores no Grupo Anjos da Guarda, durante os quatro anos do Curso de Graduação em Enfermagem. Logo ao me formar como enfermeira, participei do processo seletivo para o Curso de

Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, no qual fui aprovada. Desde então, mantenho as relações, bem como as pesquisas e produções com os cuidadores em Enfermagem que estão ligados ao cuidado às crianças que convivem com AIDS nos referidos grupos de apoio.

O Cantinho Mágico é uma sala de recreação, na qual são desenvolvidas atividades educativas e de cuidar/cuidado com as crianças soropositivas para o HIV, que mantêm acompanhamento ambulatorial. Esse foi um mundo de descobertas, que me despertou diversas reflexões referentes ao *ser*-criança, suas percepções de vida, de cuidado, de saúde-doença, em especial do imaginário infantil. O Grupo Anjos da Guarda, que é realizado com os familiares e/ou cuidadores do *ser*-criança que convive com AIDS, oportunizou-me rever meus preconceitos e refletir acerca da AIDS.

A partir do contexto vivido pelo *ser*-criança, pude perceber a importância de estar-com cada *ser*, como único em sua individualidade, e que, para cuidar, é primordial a compreensão existencial do *ser*. Assim, para que ocorra um verdadeiro encontro, penso ser necessário olhar para o *ser* e enxergá-lo, tocar e senti-lo, ouvir e escutá-lo; é preciso ser e estar-com ele.

Entendo que cuidar do *ser*-criança que convive com AIDS configura uma ação em Enfermagem como presença, ou seja, um mundo compartilhado com o outro, visto que pressupõe o encontro entre *ser*-criança e *ser* que cuida. Para cuidar é necessário conhecer o outro em seu mundo. Assim, chega-se à essência, isto é, ao cuidado, como ciência e arte.

Para tanto, acredito que é importante compreender o mundo infantil, em especial o contexto que o *ser*-criança com AIDS vivencia. Nesse sentido, destaco que a maioria dessas crianças não sabe que a doença que possui é a AIDS e, quando escutam falar sobre essa doença, não sabem o que realmente significa e suas repercussões na sociedade. Portanto, se não tivermos conhecimento dessa situação, provavelmente não daremos a devida atenção a

esse fato, não considerando a inocência ou ingenuidade do *ser*-criança que, após ouvir o *ser* que cuida em saúde falar acerca da AIDS, pode chegar à escola e contar para seus coleguinhas. As conseqüências dessa atitude podem repercutir na sua inserção ou manutenção na escola e na convivência com outras crianças, devido ao preconceito e estigma associados a essa epidemia.

Sinto-me um *ser* privilegiado por ter a oportunidade de estar-com o *ser*-criança, pois com ele aprendi a perceber o cuidado de uma forma especial, não somente como realização de técnicas, mas como um encontro pautado na relação, conhecimento de si e do outro, compreendendo e, assim, sentindo o verdadeiro significado do que é o cuidado humano. Desta expressão de meu sentir faz parte uma história real, uma história de vida, que conto a seguir...

Era uma sala pequena, as paredes eram pintadas de azul claro, com nuvens brancas, que lembravam algodão-doce. Em uma das paredes, prateleiras coloridas com brinquedos; na outra, uma casinha colorida, em formato de cogumelo, com um sol que esbanjava um grande e carinhoso sorriso, e um coração cor-de-rosa com asas brancas. No chão, duas mesinhas brancas, uma rodeada de quatro cadeiras vermelhas e a outra, de cadeiras azuis. Em cima das mesas, folhas de papel e lápis coloridos.

Essa sala chamava-se Cantinho Mágico, tinha como símbolo a casinha em forma de cogumelo, e era usada pelo Grupo Anjos da Guarda, o que justifica o coração com asas brancas, para recreação das crianças que convivem com AIDS. Essas crianças eram cuidadas por conta do projeto de extensão e pesquisa do qual fiz parte durante três anos, no curso de Graduação. Esse era o cenário dos encontros com o personagem principal desta história, sendo o seu local predileto do hospital, onde tudo começou!

Mimo de Vênus (nome fictício), uma menina de dez anos, filha de pais soropositivos para o HIV, tinha mais dois irmãos. Corpinho miúdo, altura mediana, olhos negros que

pareciam penetrar o meu interior, cílios longos e curvados e uma boca que, em alguns momentos, estampava um sorriso meigo e sincero.

Era uma criança que pouco se expressava através de palavras, observava muito e surpreendia com seus pensamentos e atitudes. Era um dos *seres* que compõem a primeira geração de crianças e adolescentes que convivem com AIDS, desde o nascimento. Foi infectada pelo vírus através da transmissão materno-infantil e já convivia com a AIDS, fazendo uso de uma combinação de anti-retrovirais (medicações para o tratamento da AIDS), fato este que remete ao complexo contexto da adesão ao tratamento. Mimo de Vênus já passou por diversas internações na UIP do HUSM, o que permitia perceber que o hospital era parte do cenário de sua infância.

Ela brincava como as outras crianças de sua idade, cantava quando brincamos de ciranda, ria quando assistia a desenhos infantis, desenhava com lápis coloridos, mas era parte de uma história de vida difícil para um *ser* ainda tão pequeno. Seu pai é usuário de drogas injetáveis e sua mãe faleceu, decorrente de manifestações da AIDS, quando ela tinha apenas nove anos. Após a morte de sua mãe, sua única pergunta foi “minha mãe morreu sentada?” pois a mãe estava desacordada, sentada em uma cadeira no Pronto Atendimento do hospital, na última vez em que Mimo de Vênus a viu.

Em uma tarde de terça-feira, estava no Cantinho Mágico quando Mimo de Vênus e seus dois irmãos, um menino de oito anos e uma menina de quatro anos, ambos convivendo com a AIDS, entraram na salinha. Seu irmão foi brincar com a mesa de sinuca e sua irmã sentou-se num cantinho para brincar com algumas bonecas. Mimo de Vênus sentou-se em uma das cadeiras vermelhas e me convidou para desenhar. Em uma folha de papel branco fez um desenho com lápis coloridos e, quando a recebi de suas pequenas mãos, pude ver uma casa bonita com um sol radiante. Questionei-a sobre a quem pertencia aquela casa e ela respondeu-me que era ali que iria cuidar de seus irmãos até poder ir embora com sua mãe.

Nesse momento refleti sobre o significado de sonhar. Quando devemos deixar de acreditar nos nossos sonhos? Até onde temos o direito de privar o *ser-criança* de sonhar, mesmo conhecendo sua realidade? Mimo de Vênus morava em uma casa distante da cidade, em péssimas condições, bem diferente da casa de seu desenho. Os desenhos, as lágrimas e o silêncio, às vezes, falam mais do que as palavras. Entendi, a partir daquele instante, que é necessário escutar para além do que é falado, uma vez que, para cuidar, é necessário conhecer.

Após o encontro com este *ser-criança* eu jamais seria a mesma. Quando a mãe de Mimo de Vênus faleceu, tive medo de ir visitá-la e não saber o que fazer. Será que saberia cuidar daquele *ser* ainda tão pequeno para enfrentar tal perda? Ao chegar na UIP a equipe de Enfermagem disse que ela estava bem, já que não chorava... o meu medo e incertezas aumentaram, não sabia o que pensar.

Entrei na enfermaria e lá estava Mimo de Vênus sentada em sua caminha com uma boneca no colo. Seu olhar penetrou minha alma e o silêncio falou mais alto do que qualquer palavra poderia expressar. Nossas mãos se encontraram e, nesse momento, no mundo, era apenas eu e aquele *ser-criança*. O cuidado, a nossa obra de arte estava sendo colorida. “Tia, posso?” Mimo de Vênus sentou-se no meu colo, assim como sua boneca estava, quando a vi em sua caminha, e chorou...

Nesse momento, me questionei: será que eu é que estou cuidando ou é o *ser-criança* que está a cuidar de mim? Que cuidado estamos oferecendo a esses *seres*? Percebi que o cuidado que poderia ofertar a ela, naquele instante, nada exigia; Mimo de Vênus apenas precisava de alguém que olhasse para ela e a visse, que a tocasse e realmente a sentisse, oferecesse um colo e a deixasse chorar.

Entendo que essa vivência proporcionou-me mudança de valores, o repensar de preconceitos, a reflexão referente à percepção de vida, e a importância de ver o outro para

além da sua condição sorológica, ou doença. Então, questiono o que é realmente importante, quando cuidamos.

Hoje, afastada das crianças, sinto falta do carinho, das brincadeiras, das palavras que tocam, das lições de vida! Fecho os olhos e me lembro das paredes azuis com nuvens brancas como algodão doce, dos brinquedos espalhados pelo chão, do sorriso carinhoso do sol que iluminava a casinha em forma de cogumelo, do coração com asas brancas, o cenário ideal para uma história infantil, daquelas que contamos para as crianças dormirem.

Mas a realidade não é essa, este é o cenário de muitas histórias, não de ninar, mas histórias reais, histórias de vida, que trazem consigo muitas lições. Histórias que fazem parte de meu tempo vivido, presentes no meu passado, presente e futuro, histórias de vida que carregarei na memória e no coração.

O cuidado humano é o diferencial em Enfermagem; necessita ser percebido como uma atitude de ajuda, que permita ao *ser* buscar seu caminho para uma vida digna, por meio do encontro de Enfermagem, vivido e dialogado, o que remete a uma abordagem existencial fenomenológica de cuidado (PATERSON; ZDERAD, 1988).

Essa maneira de cuidar foi por mim vivenciada, de forma significativa, no estágio de conclusão do Curso de Enfermagem, no qual desenvolvi um estudo referente ao cuidado de Enfermagem e a educação em Saúde, no intuito de desvelar o que é *ser*-criança no mundo de hoje, a partir das percepções e vivências desses seres, fato que resultou no aumento do fascínio pelo mundo desse *ser* e no responder a algumas inquietações. Porém, uma inquietação se tornou mais evidente no que se refere ao contexto vivido pelo *ser*-criança que convive com AIDS, qual seja: como nós, cuidadores em Enfermagem, cuidamos deste *ser*?

Viver no mundo da Enfermagem permite dizer que o *ser* humano é cuidado com dedicação e empenho, todavia, percebo que existem aspectos que permeiam muitas das atitudes na prática do cuidado, sendo manifestado pelo comportamento discriminatório, medo,

insegurança e desconhecimento (PADOIN, 1999), o que, no meu entendimento, se opõem às concepções humanísticas que a Enfermagem preconiza, sendo, assim, uma inquietação. Visualizo a necessidade de uma reflexão que comprometa autenticamente o *ser* que cuida no estar-com o *ser* humano no mundo do cuidado.

Assim, percebo que a experiência vivenciada no mundo com o outro, e o caminho percorrido até este momento, iluminado pela concepção filosófica existencial, suscitou questões a serem refletidas e discutidas para serem aplicadas à Enfermagem.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Nesse momento, apresenta-se a fundamentação teórica e filosófica de que se apropriou para o estudo, visando a compreensão do significado do cuidado para a equipe de Enfermagem em uma UIP no estar-com o *ser*-criança que convive com AIDS. Para tanto, elegeu-se a Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad que oferece a luz a fim de se desvelar à essência das experiências e vivências humanas, a partir do encontro vivido e dialogado dos que coabitam o mundo do cuidado em Enfermagem.

3.1 O CONVIVER DO *SER*-CRIANÇA COM O HIV/AIDS

Ao refletir acerca das vivências da criança, percebe-se quão complexas são, visto que o *ser*-criança é um *ser* de relação com o outro e com o mundo, necessitando amor, atenção, carinho, proteção, alimentação, lazer, entre outros, para seu crescimento e desenvolvimento, que possibilitam seu vir-a-ser.

Percebe-se, também, que para este desenvolvimento muitos desafios são impostos durante a infância, sendo alguns conseqüências do contexto social, político e cultural atual, como desajustes familiares, dificuldades econômicas, entre outras. Para além destas situações, há, ainda, a epidemia da AIDS, na qual as crianças não demoraram a serem inseridas. Assim, o mundo no qual vivenciam sua existencialidade acarreta implicações em suas possibilidades para estar-melhor e potencialidades para ser mais (PATERSON; ZDERAD, 1988).

A AIDS é o resultado da infecção pelo HIV, na forma mais grave. O vírus destrói as defesas naturais do organismo permitindo o aparecimento de doenças oportunistas. Há

peessoas que, mesmo infectadas pelo HIV, passam por um estágio em que não desenvolvem a doença, não apresentando sintoma algum desta, sendo, então, chamadas de soropositivas ou portadores assintomáticos, e essa situação pode durar muitos anos.

A AIDS está posta como uma epidemia mundial, uma doença sem cura, e que teve, nos anos 1976-78, nos Estados Unidos, suas primeiras notícias, sendo denominada “peste gay”, pois apareceu, primeiramente, em homossexuais (LIMA, 1996). No entanto, em 1982, já incluía usuários de drogas injetáveis, receptores de sangue e hemoderivados, parceiros heterossexuais de pessoas com AIDS e crianças nascidas de mães infectadas pelo HIV.

Nesse contexto, primeiramente, utilizou-se o conceito de grupos de risco, que incluía homo/bissexuais masculinos, portadores de hemofilia e pessoas que haviam recebido transfusão sangüínea. Com isso, devido ao preconceito e desinformação, típicos do início da epidemia, as pessoas que não estavam incluídas nesses grupos, considerados de risco, expuseram-se com mais facilidade ao HIV. Em conseqüência, a epidemia atinge, atualmente, cada vez mais mulheres, pessoas de classe social baixa, jovens e idosos.

Dada a mudança no perfil epidemiológico, adota-se a noção de vulnerabilidade para AIDS, que permite integrar fatores de ordem individual, social e programática, transcendendo as idéias de grupo e de comportamento de risco, o que levou ao julgamento equivocado de que é um determinado grupo de pessoas, ou um tipo específico de comportamento, bem como a idéia de culpabilização, que condenam ou livram, as pessoas, de uma vez, da infecção e da doença (LIMA, 1996; AYRES, 1998).

Esse julgamento, muitas vezes, impede as pessoas de se protegerem adequadamente, de ajudarem outras pessoas a fazê-lo ou de exigirem das autoridades as condições para poderem, de fato, estar mais seguras em relação à AIDS. Além disso, desvela a possibilidade que cada um tem de adquirir o HIV; desta forma, faz com que a responsabilidade e a preocupação, que no início da síndrome era apenas de algumas pessoas, passe a ser de todos.

Busca-se, nesse sentido, ultrapassar o entendimento da AIDS como doença do outro (KNAUTH, 1997).

Essa possibilidade diária de se entrar em contato com o HIV (situação de risco) ou a mudança de enfoque ajudam a superar o isolamento dos grupos inicialmente mais afetados e discriminados e refletem-se num compromisso social ampliado e sólido. Assim, ser vulnerável, no contexto do HIV, significa ter pouco ou nenhum controle sobre o risco de adquirir o HIV; e para aqueles já infectados ou afetados, ter pouco ou nenhum acesso à assistência e a tratamento adequados (LIMA, 1996).

O conceito de vulnerabilidade diz respeito ao fato de se reconhecerem diferentes suscetibilidades à AIDS, resultado de condições individuais e coletivas, que aumentam ou diminuem o contato com a infecção ou com as chances de se defender dela, procurando particularizar as diferentes situações dos sujeitos frente a esta epidemia, no plano individual, social e programático.

Para Ayres (1998) o plano individual refere-se à vulnerabilidade relacionada a comportamentos que criam a oportunidade de infectar-se e/ou adoecer, nas diversas situações de exposição (transmissão sexual, sangüínea e materno-infantil). O plano social analisa a parte propriamente coletiva, ou seja, o acesso às informações, serviços de saúde, condições de saúde, aspectos social, político e cultural, condições de bem-estar social (moradia, escolaridade entre outras). Já no plano programático, a vulnerabilidade diz respeito a uma espécie de ligação entre o individual e social, pois se configura como aglutinador de informações, recursos investidos em programas de prevenção, assistência e controle da epidemia da AIDS, bem como recursos investidos nas áreas de Saúde e Educação (AYRES; FRANÇA JÚNIOR; CALAZANS, 1997).

Diante dessas considerações, entende-se que a vulnerabilidade é influenciada por diversos fatores individuais referentes a comportamentos que criam a oportunidade de se

infectar, como relação sexual desprotegida, uso de drogas e transfusão sanguínea, além de fatores sociais que correspondem a questões econômicas, acesso à informação, recursos investidos na Saúde, existência e acesso aos serviços, aconselhamento e outras condições de saúde. Também são considerados os aspectos sociais, políticos e culturais. Percebe-se que tais fatores influenciam a formação das condições epidemiológicas de saúde e doença da população em geral, e, em específico, em relação a AIDS e levaram à caracterização de um perfil epidemiológico dessa doença (BRASIL, 1999), associado à pauperização e à baixa escolaridade daqueles que convivem com AIDS, e, ainda, aos fatos de interiorização e a feminilização (CASTILHO; CHEQUER, 1997).

Refletindo a respeito da feminilização da AIDS, percebe-se que os índices de infecção pelo HIV, em mulheres, vêm aumentando significativamente, nos últimos anos, e a relação entre homens e mulheres passou de 1:28 em 1986 para 1:2 em 2000, conforme dados fornecidos pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2000).

Diante da inscrição da mulher na epidemia da AIDS – 72.719 mulheres foram infectadas pelo HIV, no Brasil, até 2002 – um grande número de crianças também foi infectada – 8721 crianças menores de 13 anos de idade, no Brasil. Desses casos, em menores de 13 anos, 7488 o foram por meio da transmissão materno infantil (BRASIL, 2002), pela qual a criança pode adquirir o HIV durante a gestação, trabalho de parto e parto, bem como pela amamentação.

Sendo assim, a AIDS pediátrica ocupa hoje um espaço nos serviços de saúde que até pouco tempo atrás não se discutia ou não se esperava que fosse ter grande repercussão. A AIDS é posta, atualmente, como o grande enfrentamento da humanidade em termos de doença, já que nenhuma outra foi tão letal, tão misteriosa e tão resistente ao desenvolvimento de terapias e vacinas, além de ser a primeira da História cujo controle depende basicamente do nosso comportamento consciente (PADOIN et al., 2001).

A falsa idéia de que a AIDS tinha menor relevância dentro do contexto da Pediatria (RUBINI, 1997), e ainda, a questão de que pelo paciente terminal pouco poderia ser feito, foram fatores responsáveis pelas poucas ações primeiramente desenvolvidas nesse contexto. Estamos, hoje, frente à primeira geração de crianças/adolescentes com AIDS, não diferente do restante do mundo, que enfrenta esta mesma questão complexa; é a primeira geração carregando o estigma da doença, na sua maioria, desde o nascimento. Em contraposição a este fato, as pessoas, inclusive os cuidadores na área da Saúde, não estão preparados para enfrentar e conviver com tal situação.

Sendo assim, acredita-se ser necessário uma adequada política social, ampliação das políticas de Saúde voltadas para prevenção, considerando-se o acesso ao serviço de pré-natal e puericultura, e, principalmente, a implantação e implementação de uma política pública na educação preventiva, em todos os níveis de ensino.

Considerando-se tais questões, a possibilidade atual de reduzir a transmissão materno-infantil do HIV baseia-se no uso de anti-retrovirais para a mulher infectada, durante a gestação, trabalho de parto e parto e para o recém-nascido, nas primeiras semanas de vida. O esquema, quando utilizado corretamente, reduz 2/3 da transmissão do HIV para o bebê.

O Ministério da Saúde disponibiliza para todas as gestantes infectadas e seus filhos os anti-retrovirais, em todas as apresentações, ou seja, para uso via oral pela gestante a partir da 14^a semana de gestação, injetável para durante o trabalho de parto e via oral para o recém-nascido. Outros anti-retrovirais necessários ao tratamento de mulheres e crianças infectadas também estão disponíveis na rede pública.

O Brasil, atualmente, possui uma política de oferecimento universal do teste anti-HIV para gestantes no pré-natal, pois sem a detecção das mulheres grávidas infectadas, estas não poderiam ser beneficiadas com intervenções para redução da transmissão do HIV para seu

bebê. Mas a realização do teste necessita do consentimento verbal da mulher, assim como de aconselhamento pré e pós-teste.

No Brasil, a implementação das intervenções para prevenção da transmissão materno-infantil do HIV está longe do ideal, apesar de os esforços se terem intensificado, a partir de 1996, incluindo treinamento de equipes de profissionais da Saúde de serviços de pré-natal e maternidades, implementação de serviços ambulatoriais para cuidar de mulheres infectadas pelo HIV e de seus filhos, divulgação de informações, disponibilização de anti-retrovirais na rede pública, entre outras.

Nos países em desenvolvimento, a restrição de recursos financeiros, a limitada cobertura dos serviços de pré-natal e assistência ao parto e, principalmente, a qualidade da assistência são algumas das barreiras para prevenção eficaz da transmissão materno-infantil do HIV.

A limitada cobertura dos serviços de pré-natal, citada anteriormente, é o maior problema no que se refere à prevenção da transmissão do vírus ao bebê, pois o percentual de mulheres que iniciam o pré-natal, após o 7º mês de gestação, é alto. Nessa situação, o diagnóstico da infecção pelo HIV não é possível de se realizar antes do parto ou, quando realizadas, as intervenções não são eficazes se comparadas com as iniciadas precocemente. Com isso, é possível verificar a dimensão do desafio de prevenir a transmissão materno-infantil do HIV.

Ainda, neste contexto, tem-se a situação das crianças já infectadas e aquelas que, mesmo não infectadas pelo HIV, convivem com a AIDS e suas interfaces, pois seus pais são soropositivos e, em alguns casos, há crianças cujos irmãos possuem também a doença. Nesse âmbito, convivem com a necessidade de os familiares aderirem ao tratamento, acompanhamento de saúde, internações hospitalares, quando necessários, e, ainda, sofrem com o preconceito e as atitudes de discriminação.

É importante, ainda, destacar a situação de orfandade de crianças que perderam seus pais em decorrência dessa doença, ficando sob a guarda de outros familiares, que por vezes não se sentem preparados para cuidá-las, ou são encaminhadas para casas de apoio. O fato concreto para Meyer citado por Kübler-Ross (1998) é que as crianças órfãs ou abandonadas necessitam de ajuda, sendo preciso refletir, quando existem crianças morrendo e não têm onde ficar. Existem alguns locais, como lares substitutivos, casas de apoio, apadrinhamento, assessoria jurídica, ações que garantem a permanência na escola e a defesa da adoção como um direito fundamental, além da manutenção de irmãos consangüíneos no mesmo núcleo familiar, garantias que estas organizações oferecem às crianças no contexto da AIDS (BONIFÁCIO, 2000).

Neste momento focaliza-se a situação das crianças soropositivas para o HIV, que estão em fase de diagnóstico, ou que já possuem diagnóstico confirmado, e que recebem acompanhamento ambulatorial, considerando sua importância no que se refere à adesão ao tratamento anti-retroviral, visto que o profissional tem a possibilidade de avaliar essa adesão, bem como de orientar e adequar o tratamento à vida da criança. Nesse sentido, é imprescindível a interação entre o *ser* que cuida e o *ser* que é cuidado, para que este possa conhecer a condição sócio-econômica da criança, capacidade de cooperação da família, além da avaliação clínica e laboratorial, visando a uma vida com melhor qualidade, vislumbrando o estar-melhor da criança na integralidade de seu existir, bem como na garantia de seus direitos.

Assim, compreende-se a importância do desenvolvimento de grupo de apoio que configure-se como integrante do processo de cuidado, visto que, nesse encontro, as pessoas compartilham experiências, ajudando umas às outras e o profissional tem a possibilidade de conhecer melhor o mundo-vida dos *seres* que convivem com AIDS, tanto da criança como de sua família, o que resulta em um cuidado mais integral e eficaz.

Ao considerar a família no cuidado integral, compreende-se este como presença essencial junto à criança, portanto, também necessita ser cuidada, ou seja, receber atenção e ajuda para poder cuidar da criança. No âmbito da AIDS, tem-se, muitas vezes, que os pais também são doentes e, assim, precisam aderir ao tratamento anti-retroviral, além de atender a essa necessidade da criança. Nota-se que a maioria das mães garante a adesão ao tratamento de seus filhos, porém não mantém a sua adesão (PAULA; PADOIN; VERNIER, 2002). Entende-se que a vulnerabilidade da mãe e a da criança, desde a infecção até o risco de adoecimento, em geral, caminham juntas, sendo necessário desenvolver o cuidado ao “par” (PAIVA et al., 2000, p. 71).

Percebe-se, no entanto, nesse contexto, a vivência de um dilema, pois as pessoas, pais e a maioria dos profissionais que convivem com estas crianças, como professores e profissionais da Saúde, não estão preparados para falar, conviver e atuar no contexto da AIDS. Dresler e Boemer (1991) apresentam algumas facetas ligadas ao cuidado do *ser* com AIDS, tais como o risco e o medo que permeiam o cotidiano de trabalho da equipe de Enfermagem, o desconforto gerado pela necessidade do uso de vários parâmetros para execução de técnicas, como exemplo das luvas para punção venosa, bem como a dificuldade que sentem no cuidar de pacientes por eles percebidos como “difíceis” (DRESLER; BOEMER, 1991, p. 75).

Percebe-se que o preconceito permeia muitas das atitudes na prática do cuidado, sendo manifestado pelo comportamento discriminatório, medo, insegurança e desconhecimento, o que, se entende como oposição à concepção humanística que a Enfermagem preconiza. Neste sentido, Dresler e Boemer (1993) referem que, no cuidado ao *ser* que convive com AIDS, dois horizontes se contrastam: o mundo do *ser* e o mundo-vida do hospital. Sendo assim, acreditam que faz-se essencial interrogar o significado da doença na existência e na coexistência com os outros. Compreendem que a relação com o outro, sob o

signo dessa epidemia, desvela o mal-estar perpetuado por uma sociedade que usa da negação para lidar com a morte. No âmbito do cuidado, em Enfermagem, tem-se a capacidade de superação de preconceitos para proporcionar uma vida com qualidade ao *ser* com AIDS. Para Fernandes citado por Westrupp (1997, p.49)

a primeira maior epidemia é aquela causada pelo vírus da AIDS. A segunda epidemia vem após a primeira, porém com atraso de vários anos, e é a doença propriamente dita, a AIDS... finalmente, a terceira epidemia invariavelmente acompanha a primeira e a segunda: é a epidemia da reação social, cultural, econômica e política.

É neste sentido que se acredita que o enfrentamento da AIDS ultrapassa o âmbito do tratamento e esperança em relação à cura, inserindo-se no contexto de busca por ações de educação da população no que se refere à desmistificação dos medos e preconceitos a que as pessoas infectadas pelo HIV estão expostas.

Sadala (2000), em seu estudo acerca do cuidado ao *ser* com AIDS, identifica algumas questões que compreende serem problemas que se colocam para a formação dos cuidadores e para o sistema de saúde, quais sejam: aparente inexistência de uma orientação consistente que norteie as ações de prevenção; a discriminação das pessoas que convivem com AIDS, caracterizando o desrespeito aos seus direitos de cidadão, tanto nos aspectos sociais e legais, quanto nos éticos e morais; entre outras. Assim, é possível compreender um pouco do contexto em que está inserido o *ser* que convive com esta doença, sendo, muitas vezes, tratado apenas como um doente, em detrimento de sua história de vida, sentimentos, relações, enfim, de seu existir, bem como de suas potencialidades e possibilidades.

Acredita-se que ninguém pode restringir a liberdade ou os direitos de uma pessoa, somente pelo fato de ser portadora do HIV, independente da raça, nacionalidade, religião, sexo ou orientação sexual. Todo *ser* humano que convive com AIDS tem direito à vida social, civil, profissional, sexual e afetiva: isto é questão de cidadania.

Percebe-se, com isso, que a AIDS é um desafio, pois atinge valores muito fortes da sociedade como vida/morte, sexualidade, integridade do corpo, entre outros. Para tanto, é necessário ter-se conceitos de vida e morte, assim como de saúde e doença esclarecidos. No entanto percebe-se que isto é pouco discutido, bem como a questão da sexualidade, que é revestida de mitos, e sobre a qual, apesar da evolução dos tempos, a nossa sociedade não consegue falar abertamente.

É relevante que os cuidadores em saúde estejam devidamente preparados, com conhecimento científico, ético, estético e cultural, para que alcancem resultados eficazes e de qualidade frente à prevenção e tratamento, para prestando, assim, um cuidado com qualidade e eficácia ao *ser* que convive com AIDS, educando e garantindo seus direitos e cidadania, buscando uma interação baseada na confiança, carinho e atenção, apoio emocional para que assim ele e sua família possam ter uma vida com qualidade.

Segundo Hanan (1994, p.84) “a AIDS contém em si um apelo ao olhar para o novo (que nunca realmente foi), e o velado (sempre encoberto), possuindo, desta forma, um certo véu de mistério, que se expressa através do estigma e do preconceito; e levando à consciência do homem a certeza de que é finito”.

São necessárias, portanto, para minimizar a vulnerabilidade a que homens, mulheres e crianças estão submetidos, respostas eficazes no combate à epidemia da AIDS e, para isso, é necessário romper com o silêncio, desconstruindo preconceitos, mitos e tabus, buscando uma vida com qualidade por meio do cuidado em Enfermagem, baseado no envolvimento, humanização, compreensão e respeito.

3.2 A EXISTENCIALIDADE DO *SER*-CRIANÇA NO MUNDO DO CUIDADO

O *ser*-criança é percebido como um *ser* em desenvolvimento, em processo de vir-a-ser, que está conhecendo e sentindo o mundo, descobrindo o estar-com o outro e as relações existenciais. Vive no mundo dos sonhos, da fantasia, do imaginário, e, a partir dessa concepção, precisa ser compreendido e cuidado.

A infância é um processo relevante na formação do *ser* humano; é quando este se percebe no mundo como um *ser*-sendo, no qual irá se descobrir, desenvolver, interagir e buscar a sua essência. O *ser*-criança vai construindo seu mundo com afeto, proteção, estímulo e com as oportunidades para o ser e estar no mundo.

O *ser*-criança permite sonhar, sorrir, chorar, pelo fato de querer e sentir, e a cada sorriso que oferece, recebe outro em troca. Quanta vida e energia dá aos outros e recebe de volta. É desta maneira que se percebe com e no outro, como *ser* social. O *ser*-criança é essência, e busca ser mais a cada passo, desbrava e descobre a cada atitude. Motta (1997, p. 99) entende 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”.

O *ser*-criança é compreendido existencialmente como um *ser* iniciando seu processo de existir, na perspectiva de estar aberto às possibilidades do mundo. Este *ser* está em processo de descoberta do mundo para o desvelar de sua essência, que, segundo Camon (1993), é precedida da existência, o que significa que o homem primeiramente existe, surge no mundo, se descobre e só assim define sua essência.

O *ser* é, para Heidegger (2002), ser-no-mundo e ser-com-o-outro, assim entende-se que o *ser*-criança está num mundo compartilhado, sendo considerado um ser-aí, que, em sua existencialidade, encontra-se em processo de descobrir a si, ao outro e ao mundo. Assim, o *ser*

e o mundo completam-se e fundem-se. A inter-relação, ponto fundamental da existência do ser-aí (CROSSETTI, 1997), remete a presença autêntica e caracteriza a maneira como o *ser-criança* age, sente, pensa, culminando no seu desenvolvimento como *ser* existencial.

Motta (1997, p.38) refere que o *ser-criança*, “tem como marco o nascimento, cuja existência manifesta sua exuberância, irradia vida; o nascer significa estar no mundo”. Este *ser*, desde o primeiro momento no mundo, está com o outro, e deste precisa receber cuidado. Heidegger (2002) refere que o cuidar manifesta-se na relação com o outro no mundo, e que no sentido existencial significa o desvelar do outro, sendo a estrutura fundamental do ser-aí.

O *ser-criança* está no mundo, desde o primeiro momento em que o outro sente seu existir e, a partir daí, mergulha neste mundo para descobrir-se e, assim, descobrir o outro. No encontro deste *ser-no-mundo-com-o-outro*, compreende-se o modo de ser da existência humana, percebendo que o existir é a maneira de ser exclusiva do *ser* humano. A existência humana autêntica tem intrínseca a consciência da finitude no horizonte da vida; assim, a doença é concebida como uma facticidade. A essência do *ser* humano consiste no existir como *ser* finito e essa finitude produz no homem abertura para o *ser* (HEIDEGGER, 1981).

Heidegger (2002) alude que na temporalidade, *ser* e tempo estão em íntima relação, não havendo possibilidades, além da finitude humana, sendo esta essencial à condição existencial. A temporalidade constitui o horizonte da compreensão do *ser*. Assim, o tempo é a estrutura fundamental do existir, sendo o mediador da existência.

Sendo a doença concebida como facticidade, o *ser-criança* que convive com AIDS deve ser percebido para além de sua condição sorológica, ou seja, como um *ser* de possibilidades, um ser-sendo. Faz-se necessário um cuidar voltado para o *ser* e, a partir do *ser*, contrapondo-se ao cuidado fundamentado na doença.

O *ser-criança* que vivencia a doença, em especial a AIDS, apresenta-se inseguro frente à hospitalização e tratamento anti-retroviral, ou seja, necessita se reestruturar neste

mundo que lhe é novo e desconhecido. Nesse contexto, o *ser* que cuida, em congruência com as concepções humanísticas da Enfermagem, precisa perceber o *ser*-criança que convive com AIDS na dimensão existencial humanística.

Assim, o encontro com o *ser*-criança que convive com AIDS precisa ultrapassar o âmbito da condição sorológica, visto que a AIDS foi transmitida a esse *ser*, que, conseqüentemente, será visto de maneira diferenciada pelos *seres* com quem convive, fato que remete ao estigma intrínseco, à epidemia, sendo percebido como alguém que infecta e traz consigo a finitude humana, ainda vista de forma tão velada. Faz-se necessário cuidar do *ser*-criança, considerando seu processo de vir-a-ser no mundo, ou seja, deve ser concebido na totalidade de sua dimensão humana.

Assim, percebe-se que estar no mundo implica diversos desafios vivenciados diariamente. Frente à questão da AIDS, ou qualquer outro enfrentamento posto à infância, faz-se necessário que os cuidadores inseridos na atenção à saúde da criança busquem competência para um cuidado que ofereça resultados eficazes e de qualidade.

A AIDS pediátrica ocupa, atualmente, um espaço nos serviços de saúde que até pouco tempo atrás não se discutia ou não se esperava que fosse ser de grande repercussão; é posta como o grande enfrentamento da humanidade em termos de doença, em razão das características já expostas.

É necessário conhecer, para cuidar, prevenir e educar; é tempo de minimizar os mitos, estigmas e preconceitos e fazer parte desta luta pela cidadania e solidariedade, frente à primeira geração de crianças e adolescentes com AIDS que carregam o estigma da doença, na sua maioria, desde o nascimento.

O cuidado em Enfermagem deve ser centrado nas necessidades do *ser*, deve abranger o ver, o ouvir, o tocar e o sentir, num processo de interação e trocas de vivências, buscando um cuidado individualizado e que vise a alcançar o equilíbrio e o bem-estar. É um processo de

crescimento, conhecimento de si e percepção do outro. Nesse contexto, em que a Enfermagem pode fazer a diferença, é que o cuidado é permeado pela interação com o outro, despertando-o para as potencialidades de compreender, interpretar e construir o mundo da vida.

Em recente estudo, Vernier (2002) constatou que a equipe de Enfermagem de uma unidade de internação pediátrica manifesta ansiedade e dificuldades ao cuidar o *ser*-criança que convive com AIDS, ansiedade, esta traduzida por medo, desconhecimento em relação ao tratamento e prognóstico, bem como julgamentos e questões éticas.

Frente a esse contexto, é relevante a percepção de que os profissionais que fazem parte do cuidado oferecido a esses *seres*, estejam preparados com conhecimentos pertinentes, para além do conhecimento técnico-científico, para assim buscar desenvolver um cuidado humano (PADOIN et al., 2001), na busca do estar-melhor e do ser mais (PATERSON; ZDERAD, 1979) em tempos de AIDS.

Faz-se necessário e relevante tecer considerações a respeito das questões éticas na prática de cuidar do *ser*-criança que convive com AIDS. Algumas questões estão postas quando se trata de atuar no contexto dessa realidade como citam Paula, Padoin e Vernier (2002):

Medo: percebe-se que este poderá estar relacionado a atitudes discriminatórias, por vezes relacionado ao desconhecimento ou pela construção e resposta social à AIDS. É manifestado não somente nos *seres* que convivem com o HIV, mas nos cuidadores em saúde, que, pelo despreparo e desconhecimento, não se sentem em condições de cuidar desses *seres* omitindo-se desta responsabilidade, o que vai contra os pressupostos da Enfermagem Humanística. No que se refere ao *ser* que convive com AIDS, preferem se isolar a se expor às atitudes discriminatórias.

Pacto do silêncio: *seres* que convivem com AIDS assumem não falar sobre tal fato entre sua família, bem como com os outros de seu convívio. Refere-se, nesse caso, àqueles

que têm conhecimento do diagnóstico; mesmo sabendo, não comentam esta condição e, por vezes, são os familiares que fazem um pacto de silêncio, isto é, “não se fala no assunto em casa ou no serviço e muito menos para os outros” (PADOIN, 1998, p. 91). Conversam sobre a realidade vivenciada e os sentimentos despertados com os que se mostram sensibilizados pela luta contra a AIDS. Encontram ajuda nos grupos de apoio mas, em casa, possivelmente, como forma de negação ou maneira que encontraram de enfrentar tal fato, assumem o pacto de silêncio.

Sigilo quanto ao diagnóstico: configura uma questão ética, essencial no cuidar no contexto da AIDS; sem respeitar isso não seria possível prestar um cuidado eficaz. Como cuidadores em saúde, sabe-se que não há necessidade de ter conhecimento do diagnóstico para cuidar, visto que, em relação às normas de biossegurança, estas devem ser adotadas com todos, sem exceção. O sigilo está muito relacionado com a questão explorada a seguir.

Não expor as crianças: este fato remete a algo essencial para uma vida com melhor qualidade, ou seja, preservar a imagem desses *seres*, pois não há necessidade de que outros tenham conhecimento da sua situação sorológica. Há a curiosidade, porém, sabe-se que são crianças como as outras. As pessoas pensam, por desconhecimento, que há algo que as diferencie, ainda com base no estereótipo, referente ao *ser* que convive com AIDS. Há muitos questionamentos como, por exemplo, se as crianças que têm câncer são carequinhas, as que têm AIDS podem ser reconhecidas de que maneira? Estas são apenas algumas das vivências que nos remetem para o quanto ainda há para ser feito frente à realidade da AIDS.

Assim, acredita-se que para um cuidado humano é necessário abordar a dimensão existencial do *ser*-criança, para além do conviver com AIDS, e isto será possível por conta do encontro genuíno, vivido e dialogado.

Com base neste saber fundamentado na preocupação com o *ser*-criança que convive com AIDS estrutura-se um marco conceitual para o cuidado, cujos elementos teóricos são assim descritos (PAULA; PADOIN; VERNIER, 2002):

⌘ Ser-criança: *ser* no mundo em processo de crescimento e desenvolvimento físico, emocional e afetivo. *Ser* de relação, em processo de vir-a-ser, que necessita do outro, em especial da família em seu processo de construção de sua existencialidade. *Ser* que necessita de amor, compreensão e laços verdadeiros para compreender o viver e construir sua história. Com potencialidades para ser mais e possibilidades de estar-melhor na busca de uma vida com melhor qualidade.

- Família: é um valor universal com significado único para cada pessoa, independe de laços consangüíneos; é uma unidade cuidadora de suporte e é a primeira experiência vivenciada de relacionamento entre *seres* humanos.

- Enfermagem: é a ciência e a arte de cuidar/cuidado, um processo de relação entre o eu e o outro, um encontro que inclui interação, respeito, conhecimento de si e do outro; é o diálogo vivido e intersubjetivo, na busca do estar-melhor do *ser* humano que no momento necessita de cuidados. É a presença ativa visando ao reconhecer das potencialidades e da unicidade do *ser*.

- Cuidado: é um ato de vida, uma resposta a uma necessidade do *ser* humano, é o partilhar de vivências, e precisa ser para além do que os olhos podem ver; é necessário permitir que haja o verdadeiro encontro entre o *ser* que cuida e o *ser* que é cuidado, visando à satisfação das necessidades, em um processo de trocas e crescimento. O cuidado é o estar-com, é a presença autêntica.

- Ambiente: é o mundo dos *seres* e das coisas, no qual o *ser* humano afeta e é afetado por este. Meio no qual o *ser* humano se desenvolve, na busca do ser e do fazer. Mundo no qual vive, e que está diretamente relacionado às perspectivas/expectativas e/ou visão/compreensão deste *ser* que está no mundo e com o outro, oferecendo sua presença autêntica para o outro e do outro com o eu. É no ambiente que o *ser* apresenta as suas potencialidades e as suas limitações, e torna-se mais por meio de suas escolhas.

- Saúde: é a inter-relação do bem-estar físico, emocional e mental do *ser* humano, não apenas a ausência de doença. Está relacionada ao equilíbrio da pessoa e o seu potencial para ser mais e as possibilidades de estar-melhor. É um processo de busca, de encontrar-se em si, no outro, nas relações, no mundo, na vida. A saúde é vivenciada no processo de viver e de estar-com.

3.3 A TEORIA DE ENFERMAGEM HUMANÍSTICA DE PATERSON E ZDERAD

As teorias de Enfermagem nos permitem ampliar conhecimentos e refletir acerca do cuidado, buscando respostas referentes ao ser e saber, bem como sobre o que fazer, como e por que fazer no mundo existencial do cuidar. Assim, para buscar respostas e fundamentação para questões referentes ao cuidar/cuidado acredita-se ser de fundamental importância a aplicação de uma teoria que oriente esse processo. A Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad será a luz que iluminará o caminho a ser percorrido, permitindo compreender o significado do cuidado para equipe de Enfermagem de uma UIP na vivência com o *ser*-criança que convive com AIDS.

A Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad parte do questionamento e reflexão da prática vivida, na medida em que compreende a vida como um fenômeno existencial, inter-humano e subjetivo. Assim sendo, as teoristas consideram a Enfermagem para além de uma ciência, uma arte, pois possibilita a percepção do *ser* que precisa de ajuda em seu contexto vivido e experienciado, possibilitando o tornar-se tudo que tem potencialidade.

Descrevem a Enfermagem Humanística como uma teoria prática, pois esta se desenvolve a partir das experiências vividas pelo *ser* que cuida e pelo *ser* que é cuidado, por meio de uma orientação fenomenológica-existencial-humanista (PRAEGER, 2000). Com base nessa premissa, a filosofia existencial foi escolhida pelas teoristas para o desenvolvimento do saber da Enfermagem Humanística, ao passo que a Fenomenologia foi o caminho para a pesquisa. Neste sentido, Paterson e Zderad buscaram no existencialismo os pressupostos para o desenvolvimento do conhecimento da Enfermagem e na fenomenologia, o método para o encontro de cuidado.

A Fenomenologia é o estudo significativo de um fenômeno, ou seja, remete à análise de uma situação humana pela perspectiva da experiência singular do *ser* humano. Portanto, aborda um fenômeno na totalidade de suas diferentes dimensões, no espaço e tempo vividos. O método fenomenológico da Teoria de Enfermagem Humanística busca compreender o mundo da vida do *ser* humano como existencialmente é, ou seja, como a coisa em si, considerando o *ser* a partir da perspectiva de ser-no-mundo-com-o-outro, desvelando suas vivências e experiências como fenômenos existenciais.

O existencialismo é uma abordagem filosófica que possibilita a compreensão da vida, na qual o *ser* tem a possibilidade de fazer escolhas, que determinam a direção e o significado de sua existência, configurando, assim, a percepção do *ser* humano em sua unicidade, singularidade, liberdade e responsabilidade no vivenciar de seu modo de ser-no-

mundo-com-o-outro. Neste sentido, a orientação humanista permite perceber o *ser* humano como um *ser* de potencialidades, por conta de sua experiência de vida no mundo.

Paterson e Zderad consideram que os atos de Enfermagem são próprios do mundo do cuidado, portanto significativos e possíveis de serem refletidos e descritos. Neste sentido, a Enfermagem Humanística tem a situação de Enfermagem experimentada existencialmente no encontro entre *seres* humanos a partir das experiências compartilhadas no tempo e espaço vividos, ou seja, percebem a Enfermagem como experiência viva. Desta maneira, o enfoque da teoria entende a experiência da Enfermagem como fonte de conhecimento, com base nos fenômenos experienciados na prática cotidiana (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Paterson e Zderad inspiraram-se em filósofos como Martin Buber e Gabriel Marcel, entre outros, para desenvolver sua teoria, bem como para fundamentar seus conceitos e suas pressuposições. Desenvolvem percepções essenciais na compreensão do mundo do *ser* e do cuidado, tais como: encontro, presença, escolhas responsáveis, liberdade, chamado e resposta, relação, diálogo vivido, ser mais, estar-melhor, entre outros.

Segundo Paterson e Zderad (1988), a Teoria de Enfermagem Humanística tem como questões centrais: como as enfermeiras e pacientes interagem? Como desenvolver o conhecimento básico para o ato de Enfermagem? Portanto, partindo de inquietações, questionamentos e reflexões advindos das vivências no mundo do cuidado, as teoristas buscaram respostas no encontro de Enfermagem vivido e compartilhado existencialmente. Nesse sentido, percebem que o *ser* que cuida tem a possibilidade de, por meio de seu modo de ser-com e estar-com, compartilhar existencialmente diferentes vivências com *seres* que experienciam diversidade de significados de ser-no-mundo, desde o nascimento até a morte. Assim, o *ser* que cuida vivencia com o outro eventos de vida: gestação, nascimento, processo de crescimento e desenvolvimento, adoecimento, processo de morrer e morte, entre outros (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Dessa forma, na busca de compreender o *ser* humano, o *ser* que cuida, por meio da sensibilidade na relação autêntica com o outro, mostra-se aberto ao encontro de cuidado e à reflexão sobre as vivências existenciais compartilhadas. Nesse sentido, as teóricas consideram a Enfermagem como uma resposta de cuidado de uma pessoa para outra, num período de necessidade, numa transação inter-humana e intersubjetiva, que visa ao desenvolvimento do bem-estar e estar-melhor, assim como conferir ao outro, a possibilidade de fazer escolhas responsáveis, objetivando, essencialmente, a busca do vir-a-ser, contendo os potenciais e as limitações do *ser* que cuida e do *ser* que é cuidado (PATERSON; ZDERAD, 1988).

Na Teoria da Enfermagem Humanística, Paterson e Zderad defendem o encontro que ocorre no ato de cuidar, como um diálogo vivido, referindo-se a uma relação existencial de presença autêntica. No diálogo vivido, o *ser* que cuida e o que é cuidado têm componentes significativos, com experiências existenciais que influenciam o encontro, e, segundo Padoin (1999), é a soma dessas experiências que confirma a Enfermagem como uma ciência humana.

Para que este encontro de Enfermagem obtenha resultados satisfatórios, é necessário o estar-com, num processo de trocas e transação intersubjetiva. O estar-com implica a presença, na atenção oferecida ao outro, no compartilhar e no estar disponível. Assim, Paterson e Zderad acreditam que o *ser* que cuida aproxima-se da Enfermagem consciente e deliberadamente, configurando atitude existencial, pressupondo responsabilidade e capacidade de ser e abertura para conhecer, respeitar e ajudar o outro em seu processo de vir-a-ser.

Essa atitude de ajuda ocorre por meio do encontro de cuidado, o qual possui diferentes possibilidades que dependem dos *seres* envolvidos, bem como de suas experiências e vivências existenciais e da temporalidade e historicidade de cada *ser* singular. Sendo assim,

as teóricas acreditam que a relação autêntica influencia humanisticamente o *ser* que cuida e o *ser* que é cuidado, e que, por meio do ato de cuidar, os *seres* tornam-se mais humanos.

Paterson e Zderad consideram que a Enfermagem, como ciência e arte no mundo do cuidado, tem a possibilidade de reconhecer o *ser* que necessita de ajuda como um *ser* vulnerável. Sendo assim, a abertura do *ser* que cuida ao encontro vivido e dialogado é a abertura de um *ser* com “disponibilidade-de-um-modo-de-ajuda” para um “ser-com-necessidades” (BROUSE; LAFFREY, 1989).

As teóricas descrevem a prática de cuidado como uma mistura única de arte e ciência, considerando que ambas têm papéis essenciais na Enfermagem Humanística. A ciência corresponde às regras que orientam o processo de cuidado, porém não possuem significado se não forem aplicadas a situações vivas. A arte torna a interação entre o *ser* que cuida e o *ser* que é cuidado possível por meio do encontro autêntico. Neste sentido, a Enfermagem, como arte, tem a possibilidade de aplicar a teoria, no contexto da vida, mediante a busca de possibilitar o *ser* tornar-se tudo que é capaz de vir-a-ser.

Assim, a Enfermagem é percebida como um ato de vida; configura uma resposta compartilhada de ajuda frente a uma situação existencial humana na busca do bem-estar, do estar-melhor e do ser mais, a partir da abertura ao encontro de cuidado que possibilita o conhecimento existencial do eu e do outro, fato este que possibilita o que as teóricas denominam de com-unicidade, que se refere ao estar-com genuíno (KARL, 2002), o que configura a relação de reciprocidade, que permite o compartilhar de vivências, sentimentos e percepções, com vistas a escolhas responsáveis.

Paterson e Zderad apresentam seu pensamento a partir de várias premissas. Em seu livro (1979, p. 45), apresentam os elementos estruturais da Teoria de Enfermagem Humanística, como segue:

incluem os seres humanos (paciente e enfermeira) em um encontro (ser mais e vir-a-ser) em uma transação intersubjetiva (estar com e fazer com) com um propósito definido (nutrir o bem-estar e o estar-melhor) ocorrendo no tempo e no espaço (como medidos e vividos pelo paciente e a enfermeira) em um mundo de homens e coisas.

Entendem, dessa maneira, que o encontro de cuidado pressupõe que os *seres* se encontrem em presença genuína, ou seja, de um modo existencial. Sendo assim, o ato de Enfermagem é entendido como uma expressão comportamental do *ser* que cuida, caracterizado pela abertura ao compromisso firmado pelo encontro, como relação inter-humana.

Buber (1977) apresenta este entendimento ao descrever a relação dialógica no evento inter-humano, tendo como categoria primordial o entre, visto que acredita que somente por meio do entre o *ser* humano é, remetendo ao pressuposto de que este é percebido existencialmente como um *ser* de relação. Esse entre refere-se ao fenômeno de resposta, de reciprocidade no encontro, sendo essencial à relação, uma vez que toda resposta é antecedida por uma pergunta e por um ouvir atento.

Nesse sentido, mediadas pelo pensamento buberiano, as teóricas entendem que estar em um mesmo espaço físico no qual o outro se encontra é diferente de ser-com existencial e genuinamente; sendo assim, para alcançar a autenticidade do encontro, pressupõe-se a abertura à vivência e ao compartilhar. Esta aproximação, essencial ao encontro de cuidado, ocorre mediada por um pedido de ajuda de alguém e da abertura para o ato de ajudar de outro alguém. Portanto, essas atitudes são parte da existencialidade do *ser* humano, e ocorrem em uma estrutura de tempo e espaço vividos, que, pelo processo de cuidado, entram em sincronia, ou seja, remetem à reciprocidade do encontro.

Paterson e Zderad acreditam que para vivenciar existencialmente com o outro uma situação é necessário conhecê-lo no seu espaço vivido, em sua temporalidade e em sua historicidade. Assim, a abertura ao encontro autêntico é possível por conta da disponibilidade e da expressividade do *ser* que cuida frente à presença do *ser* que é cuidado.

Referente a este encontro, as teóricas descrevem, com base na filosofia de Buber (1977), a relação EU-TU e o relacionamento EU-ISSO. A relação EU-TU somente pode ser vivenciada pelo *ser* humano em sua totalidade, uma vez que a proximidade, o encontro, a presença e a reciprocidade colocam os *seres* em um mundo compartilhado que possibilita o EU ser-com o TU, ao passo que, o relacionamento EU-ISSO remete ao distanciamento do TU e uma aproximação do mundo do ISSO, ou seja, da experiência.

O modo de ser EU-TU configura uma relação sujeito-sujeito, na qual os *seres* estão abertos ao compartilhar existencial; no entanto o EU-ISSO remete ao relacionamento sujeito-objeto, por meio do qual o *ser* utiliza-se do outro. Faz-se imprescindível, ainda, compreender que ambos os modos de relação são essenciais para a existência genuína (BARTHOLO JUNIOR, 2001), sendo integrantes da Enfermagem Humanística, considerando que o EU-TU representa uma transação inter-humana, e o relacionamento EU-ISSO possibilita a construção do saber da Enfermagem.

Partindo desta premissa, o *ser* humano é percebido como *ser* de relação com o eu, com o outro e com as coisas, ou seja, ser-no-mundo-com-o-outro. Os *seres* humanos são livres em suas escolhas, e cada uma é considerada significativa, pois confere sentido à vida de cada *ser* como singular; sendo assim, espera-se o envolvimento e responsabilidade no cuidado de si.

Os *seres* do encontro de cuidado co-existem, sendo independentes e interdependentes. Nesse sentido, o processo de cuidado pressupõe o envolvimento existencial, visando a escolhas compartilhadas e responsáveis, possíveis por meio da presença ativa, ou seja, o *ser* que cuida, aberto e comprometido à atitude de ajuda, encontra-se inteiramente presente no tempo e espaço vividos do *ser* que é cuidado. Para tanto, faz-se imprescindível que os *seres* busquem conhecer a si e ao outro, para, no ser-com no mundo do cuidado, respeitarem-se e tornarem-se mais.

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

Frente ao exposto, acredita-se ser possível fundamentar as ações de pesquisa, desenvolvidas no estudo, pois, com base no que Paterson e Zderad referem, percebe-se a Enfermagem por conta do encontro genuíno, do estar-com, na busca de desenvolver o potencial para vir-a-ser, bem como descrever os acontecimentos do mundo do cuidado.

4 CAMINHO METODOLÓGICO

O caminho metodológico utilizado para o desenvolvimento do estudo, em que se buscou compreender o significado do cuidado para a equipe de Enfermagem de uma UIP, no estar-com o *ser*-criança que convive com AIDS - sob do olhar da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad, é pautado na abordagem qualitativa fenomenológica, com análise hermenêutica de Ricoeur.

4.1 TIPO DE ESTUDO

O estudo se caracterizou por uma pesquisa qualitativa, com abordagem existencial fenomenológica humanista, na qual o pesquisador tende a salientar aspectos da experiência humana, buscando compreendê-los em sua totalidade. Não tenta controlar o contexto da pessoa, e sim captá-lo de maneira integral, e, por meio do subjetivo, compreender e interpretar as experiências pessoais em questão (POLIT; HUNGLER,1995). Aspectos que justificam a escolha da abordagem qualitativa, utilizada para investigação.

A investigação qualitativa é capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade inerentes ao cuidado, as reações e as estruturas sociais nas construções humanas significativas. Ela contempla os meandros das relações, consideradas essência e resultado do cuidar apreendido por meio da vivência. Busca apreender e compreender o mundo de relações, e oferece a possibilidade de desvelar o que está oculto nesse mundo vivido pelos sujeitos do cuidar/cuidado. Nessa busca, a abordagem fenomenológica corrobora

com o objetivo proposto, visto que tem como principal intuito a investigação do mundo vivido, descrevendo os fenômenos como são experienciados, preocupando-se com a sua essência.

Espósito (1997) refere que Heidegger, ao retornar às raízes gregas das palavras, descreve que a Fenomenologia significa tornar-se manifesto, tal como é, aquilo que se mostra; o revelado, remete àquilo que é articulado na inteligência (discurso do silêncio) e transmitido na fala, apontando para os fenômenos. Compreende, ainda, que a fenomenologia tem que a essência do conhecimento está no revelar da realidade que se apresenta no encontro.

4.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo teve como campo de pesquisa a Unidade de Internação Pediátrica (UIP) de um Hospital Universitário (HU) de grande porte, público e federal, destinado ao ensino, pesquisa e extensão, além das atividades assistenciais. Foi inaugurado em 1971 e oferece, atualmente, em média 302 leitos, distribuídos em cinco andares. Dispõe de unidade de internação clínica, ambulatórios, pronto atendimento adulto e infantil, bloco cirúrgico, unidade de terapia intensiva adulta, pediátrica e neonatal, entre outros. É um hospital de referência que atende a várias cidades do interior do Rio Grande do Sul e demais Estados. Para tanto, dispõe de amplo quadro de profissionais como professores, médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, farmacêuticos, nutricionistas, assistente social, entre outros.

A UIP do HU localiza-se no sexto andar, no qual está situada também a unidade de tratamento intensivo pediátrica e neonatológica. Conta, atualmente, com 19 leitos para internação de crianças entre 30 dias e 16 anos de idade. Sua área física é organizada da

seguinte maneira: duas enfermarias, com seis leitos, divididas por faixa etária, ou seja, lactentes e pré-escolares; uma enfermaria cirúrgica, também com seis leitos, e um quarto para isolamento, com um leito.

Nesta unidade existe uma sala de recreação na qual é desenvolvido o projeto Brinquedoteca Hospitalar; esta também funciona como sala de estar para os familiares e/ou acompanhantes das crianças internadas.

A equipe de Enfermagem da UIP do HU é composta por: três enfermeiros, treze auxiliares, um auxiliar de saúde e um secretário, nos turnos manhã e tarde e três enfermeiros, doze auxiliares e um auxiliar de saúde que compõem a equipe noturna.

O enfermeiro da UIP supervisiona a Unidade, realiza os procedimentos de Enfermagem mais complexos, ou seja, invasivos, prepara e instala as nutrições parenterais, é responsável pelo aprazamento das prescrições médicas, orienta os familiares, durante a internação da criança, alta hospitalar e sempre que for necessário, fornece autorização aos acompanhantes e pacientes para as atividades que não fazem parte da rotina da unidade, entre outras ações.

Os auxiliares são responsáveis pela execução dos cuidados às crianças em uma enfermaria, sendo que um de cada turno fica responsável pelo preparo e administração das medicações.

4.3 INFORMANTES DO ESTUDO

Buscando compreender o significado do cuidado para equipe de Enfermagem de uma UIP na vivência com o *ser*-criança que convive com AIDS, os informantes foram aqueles que

fazem acontecer a Enfermagem, enfermeiros e auxiliares de Enfermagem, que compõem a equipe de uma UIP.

A amostra do estudo foi definida no decorrer da coleta de dados, conforme o critério de repetição das informações, que é utilizado em pesquisa qualitativa, de acordo com Trentini e Paim (1999, p. 82) que dizem que

o pesquisador inicia a coleta de informações sem predeterminação do número de participantes (...), com o objetivo de somar diferentes informações ao tema da pesquisa. Quando ocorrer repetição de informação, o tamanho da amostra é considerado adequado.

Este critério de repetição foi alcançado quando as informações que foram coletadas deixaram de ser novas, configurando uma estrutura comum, relativa ao fenômeno em estudo. Assim, a amostra, intencional e por convite, constou de 8 membros da equipe de Enfermagem, 4 enfermeiros e 4 auxiliares de Enfermagem. O critério de inclusão foi pautado pelo estar do profissional no seu exercício de cuidado ao *ser*-criança que convive com AIDS.

Para identificar os informantes do estudo, utilizou-se o seguinte código: C1, C2, C3, C4, C5, C6, C7, C8. Os códigos foram estabelecidos de forma uniforme e independente da categoria profissional, não diferenciando enfermeiros e auxiliares de Enfermagem, caracterizando-os somente como cuidadores, o que justifica o uso da letra C. Os informantes do estudo foram todos mulheres e seu tempo de experiência no mundo do cuidado em Enfermagem, com crianças, variou de 3 a 31 anos.

4.4 COLETA DE INFORMAÇÕES

Para alcançar o objetivo do estudo foi utilizada a entrevista semi-estruturada, que, segundo Triviños (1987), pode ser percebida como uma possibilidade de encontro entre o

sujeito da pesquisa e o pesquisador, visando à obtenção de informações relevantes para o estudo. Utilizar a entrevista, como instrumento de pesquisa, é vivenciar a possibilidade de conhecimento do *ser*, visando à totalidade do que se quer conhecer. É ver a si e ao outro no mundo existencial.

A entrevista semi-estruturada possui um roteiro preestabelecido (apêndice A), representando aquela que parte de questionamentos básicos relevantes à pesquisa, dos quais posteriormente emergem diversos outros. É dessa maneira que o informante da pesquisa, seguindo seu curso de pensamento, começa a fazer parte da construção do conteúdo do estudo.

A coleta das informações foi feita pela própria pesquisadora, no período de maio a junho de 2003, nos turnos manhã e tarde, de segunda a sexta-feira. Foram realizados um total de 8 encontros, um com cada cuidador.

O tempo das entrevistas variou de quarenta minutos a uma hora e trinta minutos. No início do encontro questionava-se o informante sobre sua disponibilidade de tempo explicando que a duração da entrevista seria estabelecida conforme o desenvolvimento dela, bem como do relato de sua experiência no mundo do cuidado ao *ser*-criança que convive com AIDS.

O local e o horário da entrevista foram previamente combinados com os informantes do estudo e a pesquisadora. A maioria dos encontros tiveram como cenário a sala de reuniões da UIP, pois foram realizados durante o turno de trabalho. O local permitia que não houvesse interrupções no diálogo.

Para o registro das informações foi utilizado o gravador, mediante autorização dos informantes, com o intuito de permitir o livre curso do encontro. Algumas informações eram anotadas pela pesquisadora, visando a um maior aprofundamento do que os informantes relatavam, objetivando não interromper o curso do pensamento e a expressão das

experiências vividas no mundo do cuidado. Assim, a pesquisadora retomava algumas questões quando o informante terminava sua fala.

A questão norteadora foi : *conte-me como é para você cuidar de uma criança que convive com AIDS.*

Após este questionamento o informante iniciava seu relato sem interrupções de parte da pesquisadora. Somente quando finalizava sua fala, se necessário, questionavam-se acerca de alguns relatos, visando a obter melhor compreensão e maior aprofundamento. Em todas as perguntas feitas durante o desenvolvimento da entrevista houve o cuidado de não influenciar o pensamento do informante, utilizando sempre questões como, por exemplo, “você disse que o cuidado à criança que tem AIDS não é diferente do de outras crianças, me fala mais sobre isso”.

Visando a garantir a fidedignidade das informações coletadas, as entrevistas, após serem gravadas, foram transcritas na íntegra, pela própria pesquisadora.

4.5 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES

Para compreender o significado do cuidado para a equipe de Enfermagem de uma UIP no estar-com o *ser*-criança que convive com AIDS, foi utilizada, no estudo, a abordagem hermenêutica proposta por Motta (1997) e Crossetti (1997) que teve fundamentação no pensamento de Ricoeur (1978).

Buscando as raízes da palavra hermenêutica, entende-se que esta significa expressar e interpretar, ou seja, esta será utilizada no processo de tornar compreensível (CROSSETTI, 1997). A hermenêutica de Ricoeur (1990) objetiva a descoberta do sentido, visando a

esclarecer a existência humana; sendo assim, busca interpretar a linguagem pensada não através do que diz, mas do que esconde, com o intuito de apreender a experiência vivida, em sua totalidade. Essa abordagem deposita a interpretação no sentido e não na análise das significações, uma busca para além da linguagem.

Crossetti (1997) compreende a necessidade de ir além do texto, visando a revelar o que está velado, numa busca constante às possibilidades que são despertadas no encontro com o outro e no mundo. Isto acontece à medida que o *ser* humano interroga, reflete, compreende, interpreta e expressa sua experiência existencial nas relações como ser-no-mundo-com-o-outro.

Nas relações, os *seres* humanos se conhecem e se dão a conhecer, e nesse encontro de reciprocidade percebe-se que é necessário considerar que a essência e o sentido se apresentam enquanto se ocultam, não podendo, assim, ser reduzidos somente ao que é visto e falado (RICOEUR, 1990).

Neste sentido é que os discursos foram interpretados e analisados utilizando o caminho metodológico de análise proposto por Crossetti (1997) e Motta (1997), à luz da hermenêutica de Ricoeur (1978), como segue:

- 1- Leitura inicial do texto: foi o primeiro contato com o texto visando a compreender os significados iniciais referentes ao cuidado do *ser*-criança que convive com AIDS, obtendo a primeira visão do que se busca compreender com o estudo.
- 2- Distanciamento: configura condição primordial para interpretação, na qual o pesquisador abstém-se de suas crenças e/ou preconceitos, com o intuito de não se colocar no texto, levando-o a fazer uma “reflexão descontaminada” do que emerge do mundo do cuidar nos discursos (CROSSETTI, 1997, p.48). Acredita-se, pois, que o pesquisador precisa tornar-se um *ser* reflexivo, isolado da intenção do texto, para compreender, neste caso, o significado

do cuidar/cuidado para a equipe de Enfermagem de uma UIP no estar-com o *ser*-criança que convive com AIDS.

3- Análise estrutural: a (re)leitura é profunda e crítica levando à explicação, compreensão e interpretação do que emergiu da leitura inicial, buscando o significado do que está oculto nos discursos. Assim, esse significado é compreendido, fazendo emergir os temas e subtemas originados dos discursos do encontro vivido existencialmente pela equipe de Enfermagem com o *ser*-criança que convive com AIDS.

4- Identificação da metáfora: etapa de análise que dá ênfase à interpretação hermenêutica, ou seja, desvela o que está oculto no discurso. Assim, após obterem-se os temas e subtemas faz-se a compreensão desses, o que recebe o nome de metáfora. Esta compreensão, no estudo, se faz à luz da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad.

5- Apropriação: fase que finaliza o processo de análise e interpretação hermenêutica de Ricoeur (1978), na qual “o sentido dos discursos, antes obscuro, passa à frente do texto, se tornando mais visível” (CROSSETTI, 1997, p. 49). O termo apropriação refere-se ao pesquisador apropriar-se do que é desvelado dos discursos para a compreensão do significado do cuidado para a equipe de Enfermagem de uma UIP na vivência com o *ser*-criança que convive com AIDS - sob o olhar da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad.

Nesta fase foi possível à pesquisadora colocar-se na construção do pensamento expresso no capítulo Apropriando-me dos significados desvelados no encontro de cuidado da equipe de Enfermagem com o *ser*-criança que convive com AIDS, no qual se retomam questões relevantes que emergiram da interpretação dos discursos buscando relacioná-las com a prática vivida do cuidado em tempos de AIDS.

4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS DO ESTUDO

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário de Santa Maria- RS, com vistas à sua aprovação, conforme prevê a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Com relação aos aspectos éticos, foi elaborado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice B).

Este documento foi elaborado em duas vias de igual teor e entregue a cada informante, antes do início da entrevista. Após concordar com o teor, foi assinado pelo informante, autorizando a participação no estudo e, também, assinado pelo pesquisador. Uma via foi arquivada com o pesquisador e a outra entregue ao informante. Foi, também, no momento da entrevista, pedido ao informante o consentimento referente ao uso do gravador, sendo que nenhum apresentou restrições. As fitas e as transcrições serão guardadas por um período de cinco anos, conforme Lei dos Direitos Autorais 9610/98 (BRASIL, 1998).

5 DESVELANDO O SIGNIFICADO DO CUIDADO EM ENFERMAGEM AO *SER*-CRIANÇA QUE CONVIVE COM AIDS

A Enfermagem é uma paixão! Para exercer a Enfermagem tem que gostar, tem que amar, tem que se doar (...) se for necessário brigar pelo paciente, a gente briga, a gente faz tudo pelo paciente (...) tem que ter visão, ser ponderada, saber ouvir, saber falar, saber se impor na hora certa, mas principalmente amar, e amar de paixão a Enfermagem!!! (C1)

Ao buscar compreender o significado do cuidado para a equipe de Enfermagem de uma Unidade de Internação Pediátrica (UIP) na vivência com o *ser*-criança que convive com AIDS - sob o olhar da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad, foi necessário ser-com-o-outro por meio de um encontro autêntico, o que possibilitou o estar aberto a perceber a existencialidade do *ser* que cuida e, assim, compreender suas vivências no mundo do cuidado em Enfermagem.

Para tanto, a presença, o estar-com e a escuta configuraram-se atitudes essenciais nesse encontro, no qual foi possível compartilhar sentimentos, experiências, vivências, inquietações e reflexões, ora por palavras, ora pelo silêncio, lágrimas, sorrisos, gestos, ou seja, pela expressividade singular de cada *ser* que cuida.

Assim sendo, os temas e subtemas que emergiram nos discursos advindos do encontro com esses *seres* que compõem a equipe de Enfermagem de uma UIP conforme segue.

A Existencialidade do *Ser*-Criança que Convive com AIDS:

- ser-no-mundo-com-o-outro;
- expressividade no mundo do cuidado;
- temporalidade e historicidade;
- estar-com do *ser*-familiar;
- *ser*-familiar como um *ser* de cuidado.

O Acontecer do Cuidado: Ser, Saber e Fazer Compartilhado

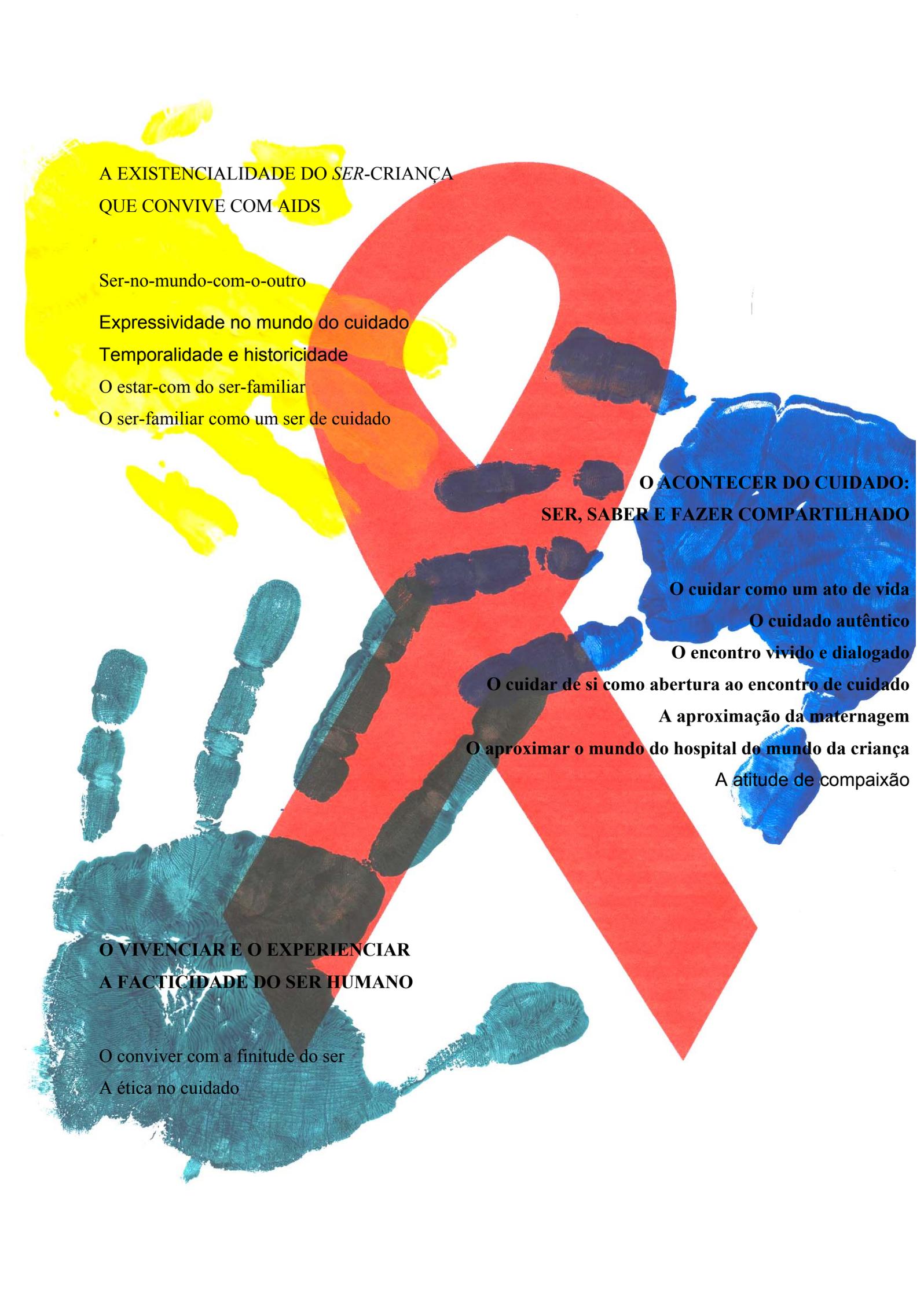
- o cuidar como um ato de vida;
- o cuidado autêntico;
- o encontro vivido e dialogado;
- o cuidar de si como abertura ao encontro de cuidado;
- a aproximação da maternagem;
- o aproximar o mundo do hospital do mundo da criança;
- a atitude de compaixão.

O Vivenciar e o Experienciar a Facticidade do *Ser* Humano

- o conviver com a finitude do *ser*;
- a ética no cuidado.

Pelo encontro autêntico, ao perceber o eu e o outro como *seres* de relação, e pela atitude de escuta, se desvelaram as diferentes possibilidades para a compreensão do cuidado no Encontro de cuidado, vivido e dialogado, do ser que cuida, em Enfermagem, com o ser-criança que convive com AIDS.

Assim, foi possível compreender que este fenômeno dá-se por meio de três mãos, quais sejam: a mão do *ser* que cuida, a da família e a do próprio *ser*-criança; acrescenta-se a necessidade de que o encontro de cuidado seja desenvolvido na presença da arte da inter-relação humana, como se vislumbra na apresentação a seguir:



A EXISTENCIALIDADE DO *SER-CRIANÇA*
QUE CONVIVE COM AIDS

Ser-no-mundo-com-o-outro

Expressividade no mundo do cuidado

Temporalidade e historicidade

O estar-com do ser-familiar

O ser-familiar como um ser de cuidado

**O ACONTECER DO CUIDADO:
SER, SABER E FAZER COMPARTILHADO**

O cuidar como um ato de vida

O cuidado autêntico

O encontro vivido e dialogado

O cuidar de si como abertura ao encontro de cuidado

A aproximação da maternagem

O aproximar o mundo do hospital do mundo da criança

A atitude de compaixão

**O VIVENCIAR E O EXPERIENCIAR
A FACTICIDADE DO SER HUMANO**

O conviver com a finitude do ser

A ética no cuidado

A seguir, apresentam-se os discursos dos cuidadores da equipe de Enfermagem, cujos sentidos se desvelam na face oculta dos mesmos.

5.1 A EXISTENCIALIDADE DO *SER*-CRIANÇA QUE CONVIVE COM AIDS

Este tema apresenta a maneira como o *ser* que cuida em Enfermagem compreende a existencialidade do *ser*-criança que convive com AIDS; é descrito, neste momento, com base na vivência de cuidado, o *ser* humano como *ser* de relação que necessita do outro para existir. Para que essa relação seja autêntica o *ser* precisa estar aberto para conhecer a si e ao outro.

A relação configura-se como a busca do encontro genuíno, no qual o *ser* vivencia e compartilha com o outro sua existencialidade, com vistas a potencialidade de ser mais e a possibilidade de estar-melhor. Esta busca desvela uma atitude de cuidado, sendo considerada um existencial básico do *ser*. Estas condições existenciais caracterizam o tema, cujos subtemas desvelados foram: *ser-no-mundo-com-o-outro*; *expressividade no mundo do cuidado*; *temporalidade e historicidade*; *o estar-com do ser-familiar e o ser-familiar como um ser de cuidado*.

5.1.1 *Ser-no-mundo-com-o-outro*

Este subtema apresenta o modo de ser da criança que convive com AIDS no mundo e com o outro; neste sentido, o *ser* que cuida, em Enfermagem, descreve a criança como um *ser* de relação que necessita do outro no seu processo de vir-a-ser.

Assim, entende-se que o *ser* humano é um *ser* de relação consigo, com o outro e com o mundo, que em sua condição existencial de ser-com, busca conhecimento de si por meio do conhecimento do outro e do mundo. Percebe-se, assim, que o *ser torna-se mais* na abertura ao encontro genuíno de reciprocidade, no qual tem a necessidade de conhecer e compreender o outro e o contexto em que acontece a vivência compartilhada.

Esta condição do *ser* que cuida, em Enfermagem, em relação a sua percepção do *ser-criança* que convive com AIDS se desvela nos seguintes discursos:

As crianças que tem AIDS não são diferentes das outras crianças. Eles em si não são diferentes. (C8)

Criança é criança! Independente da doença criança é um ser, um serzinho que encanta... é um encanto trabalhar com eles, a gente é feliz de poder cuidar deles. (C4)

Desvela-se nestes discursos que o *ser-criança* que convive com AIDS é percebido como não sendo diferente das demais crianças, sadias ou com outras patologias. Compreende-se, ainda, através do não dito pelo dito, que é um *ser* para além da doença que possui, ou seja, mesmo sendo doente continua sendo criança, um *ser* que encanta, fato este que culmina na felicidade despertada pelo encontro de cuidado.

Este modo de perceber o outro vai ao encontro da compreensão da unicidade existencial de cada *ser*, conforme o que referem Paterson e Zderad, no que tange à existência humana, sendo esta caracterizada pela singularidade das vivências e sentimentos. Não se contrapondo a esse perceber, mas corroborando a sua complexidade, apresentam, ainda, o entendimento de que os existenciais básicos do *ser* humano são os mesmos, o que lhes confere a característica de ser-no-mundo-com-o-outro, que possui potencialidades para ser mais e possibilidades para estar-melhor, independente da sua doença.

Entende-se, com isso, que a saúde e a doença são parte da existencialidade do *ser* humano, devendo, portanto, ser compreendidas como modos de existir, sendo, pois, concebida como uma facticidade. O processo de adoecimento, sob o olhar da Teoria de Enfermagem

Humanística, é uma situação vivida, que confere restrições nas relações. No entanto, o *ser* que convive com AIDS deve experimentá-la como facticidade vivida, visto que o existir não se limita ao vivido; sendo assim, a doença acontece no existir, porém o *ser*, mesmo doente, continua construindo sua existência e estar-com o outro e com o mundo.

Nos discursos, o *ser* que cuida expressa autenticidade na maneira de perceber o *ser*-criança ao reconhecê-lo como existencialmente é, para além de sua doença, o que possibilita a abertura ao encontro de cuidado, que tem como essencial as relações genuínas, em um mundo compartilhado.

Segundo Buber (1977) a relação genuína ocorre no diálogo vivido existencialmente entre o EU e o TU; neste sentido, Paterson e Zderad referem existir possibilidade de alcançar o cuidado autêntico quando o *ser* é concebido em seu mundo da vida singular, com seus sentimentos, experiências, vivências próprios de sua historicidade e temporalidade, o que pode ser percebido, como desvela a fala:

A gente vê que elas têm vontade de viver, que querem algo mais (C1)

Esta fala vai ao encontro do expresso nos discursos anteriores, no que se refere à criança em sua existencialidade, que se configura no transcender da doença, ou seja, o *ser* que cuida descreve que a criança demonstra querer algo mais, revela vontade de viver; a doença não limita o *ser*, que continua a possuir necessidades singulares, visto que é um ser-sendo.

Desvela-se, com esta maneira de perceber o *ser*-criança, que a doença não encerra o vir-a-ser na infância; o *ser* continua a existir como possuidor de potencialidades para ser mais. Abre-se, mediado por este estar-com, horizontes para o cuidado em Enfermagem, no qual o *ser* que cuida tem a possibilidade de ajudá-lo, por meio da presença autêntica e, em especial, da afetividade, que expressa o ir além do cuidado apenas terapêutico – medicações, intervenções, procedimentos, curativos, normas ou rotinas – processo não menos importante,

porém considerando a importância de perceber o *ser* em sua existencialidade, como expressa a fala “eles querem algo mais”.

Ainda no que se refere ao desvelar deste modo de ser-no-mundo do *ser*-criança com AIDS, os discursos, a seguir, apresentam a percepção do *ser* que cuida, quanto a singularidade do ser humano, desvelando um olhar autêntico no encontro de cuidado:

Acho que não existe uma dificuldade maior só pelo fato da criança ter AIDS, acho que não é simplesmente a doença, é tudo que ela vive, e isso pode ser independente da doença, é de cada criança. (C5)

São crianças como qualquer outra, tem uns que são mais retraídos, outro até em questão de saúde são mais comprometidos, mas isso tem muito a ver até com condição familiar, o cuidado que têm em casa, varia muito do ponto de origem, tem uns que são mais fáceis, tem uns que tu tem que praticamente que forçar a tomar a medicação, o coquetel, mas isso varia muito de cada criança, não dá para dizer que todas são iguais ou que têm os mesmos problemas, as mesmas dificuldades. (C6)

Os discursos descrevem o modo de ver o outro com base em suas vivências singulares, o que é influenciado pela condição familiar e social. A singularidade de cada *ser* interfere diretamente no cuidado, visto que, cada um experiencia-o de forma diferente, o que é referido em relação à experiência de cuidado em que há necessidade de obrigar a criança a aceitar as medicações, condição que corrobora com o entendimento de que o cuidado precisa ser desenvolvido com base no *ser* e não na doença. Isso é expresso pelo *ser* que cuida, fundamentado no entendimento de que há singularidades na relação com cada criança, visto que vivenciam situações diferentes e expressam-se de maneira única.

Neste sentido, percebe-se a necessidade de compreender o mundo-vida do *ser* que é cuidado em sua totalidade, o que se confirma na expressão “não é simplesmente a doença, é tudo que ela vive”, visto que o *ser* não pode ser visto de forma fragmentada, ou seja, ser reconhecido no prisma de sua doença, em detrimento de sua história singular. Ao ingressar no mundo do hospital e ao vivenciar o processo de adoecimento, essas dimensões constituem um

espaço e tempo existenciais (PATERSON; ZDERAD, 1979), mas que fazem parte de um âmbito maior: o mundo da vida integral de cada *ser*.

Tem-se, ainda, que o *ser* que cuida, na vivência de cuidado ao *ser*-criança que convive com AIDS, experiencia o estar-com no processo de adoecimento e na inserção do hospital como cenário do mundo-vida da infância. A partir desta relação com o outro, desenvolve uma maneira de percebê-lo, como demonstra a fala seguinte:

É uma criança especial, tem que ter um tratamento especial... se a criança tem uma pneumonia tu dá remédio ela fica boa e vai para casa bem, essas criança não é assim... passam por tudo: nem sabem direito o que tem, vão e vem, da casa para o hospital, do hospital para casa, tem que tomar um monte de medicação, perdem a mãe... Como falar com a criança sobre isso? Como explicar? Como convencer que precisa tomar remédio para continuar vivendo? O que passa na cabecinha delas? (C6)

A fala expressa uma percepção do *ser* que cuida, em Enfermagem, quanto ao *ser*-criança que convive com AIDS; considera que este *ser* necessita de um tratamento especial, sendo, portanto, diferente de outras crianças com outras patologias. É uma criança que está sempre reinternando, que necessita tomar muitas medicações, que vivencia perdas e que, ainda, não tem conhecimento de seu diagnóstico, contexto este que revela como o *ser* que cuida compreende o mundo vivido por este *ser*-criança. Esta compreensão desperta inquietações que se expressam em interrogações quanto à maneira de cuidar, desvelados na preocupação em como falar com a criança sobre as situações vividas, como explicar os motivos de tais necessidades e/ou experiências como as perdas, por exemplo, como conseguir que a criança aceite o tratamento necessário para seu viver bem e, ainda, como saber o que pensam e sentem em vivenciando tudo isso.

Neste contexto, e em alusão ao discurso, tem-se que Paterson e Zderad (1979), compreendem que no encontro de cuidado, no qual cada *ser* necessita ser percebido como singular, estabelece-se uma relação pela qual o *ser* que cuida busca conhecer o *ser* que é cuidado, vislumbrando-o em sua existencialidade, suas experiências e vivências, e que deste

encontro emergem inquietações e questionamentos que giram em torno de como melhor desenvolver o cuidado.

5.1.2 Expressividade no mundo do cuidado

Este subtema apresenta o entendimento do *ser* que cuida, em Enfermagem, no que se refere à expressividade do *ser*-criança que convive com AIDS, no mundo do cuidado, qual seja: carência, agressividade, distanciamento, além de revelar um olhar triste e a existência de um mundo que lhe é próprio.

Com referência ao mundo-vida do *ser* criança, o *ser* que cuida apresenta um olhar à vivência da infância no processo de adoecimento e que tem como cenário, muitas vezes, o mundo do hospital, como se apresenta nas falas:

A infância dessas crianças é muito difícil, nem sei se têm infância de verdade. Logo que começam o tratamento é tão difícil que acho que eles perdem parte daquela infância, eles não vivem direito, não brincam, tão sempre envolvidos com médico, remédios... que infância vai ter? (C6)

Infância? É diferente da criança saudável, ou que tem doença simples como pneumonia ou desidratação, que passa a fase da doença e volta tudo ao normal. Essa criança, a doença vai acompanhar o resto da vida, vai precisar de cuidado, medicação, acompanhamento médico... (C6)

A infância deve ser bem turbulenta, começando pelo tratamento que é doloroso. Eles internaram e é uma agressão em cima da outra no hospital. (...) Quando a criança percebe que podia tá lá fora brincando, mas tá aqui... infância? não sei se tem. Infância é brincar, correr... (C8)

Nestes discursos o *ser* que cuida, em Enfermagem, descreve seu modo de entender a vivência da infância. Descrevem como sendo brincar, correr, ou ainda, viver normalmente como uma criança saudável. Contudo, se desvela que o cenário hospitalar não proporciona esta vivência, pois está relacionado a um mundo no qual se experienciam agressões, que está

distante do mundo próprio da criança. Com base nestas compreensões, entendem que a criança que convive com AIDS tem uma infância difícil e turbulenta, ao passo que também se questionam e refletem se esta infância é realmente vivenciada pelas crianças que têm AIDS, referida como uma doença que vai fazer parte da vida para sempre, exigindo cuidados, tratamento, entre outros.

O *ser* que cuida, ao vislumbrar a infância como um evento, vivenciado apenas na ausência de doença, limita o *ser*-criança em suas possibilidades de estar-melhor. Neste sentido, Paterson e Zderad (1979) acreditam que o *ser* humano possui, como parte integrante e sua existencialidade, potencialidades e limitações, que podem ser entendidas, por exemplo, como uma doença crônica. Com base neste entendimento, compreendem que o cuidado, em Enfermagem, vai além dessas limitações, pois consideram que o *ser* mais pode ser alcançado mesmo em casos rotulados como “caso terminal”, “sin esperanza” e “crônico” (p. 30).

Assim sendo, as teóricas entendem que, mesmo no cenário do hospital, o *ser* humano tem possibilidades de buscar um bem-viver por meio da inter-relação estabelecida no encontro de cuidado, o que está expresso no existencial básico de ser-no-mundo-com-o-outro, configurando a percepção de *ser* de relação. Alicerçado nesse pensar apresentado por Paterson e Zderad, tem-se que a infância – considerada como brincar, correr – pode ser vivenciada no hospital e um caminho para alcançá-la pode ser a Enfermagem Humanística.

O *ser*-criança precisa ser compreendido como um ser-sendo, ou seja, em processo de vir-a-ser, para o qual se faz essencial ter a possibilidade de experienciar o que é próprio da infância, e que o conviver com uma doença não impossibilita, ou não deve restringir-lhe esta necessidade, como é expresso nos discursos seguintes:

São crianças, têm direito a ser criança, a ter infância. A gente tem que respeitar e entender que isso é importante, fazer tudo para ajudar eles a estar bem para poder viver bem e brincar, sorrir, aprender, viver... Tem que lembrar que antes de qualquer coisa eles são crianças, não são só doentinhos, eles precisam de coisas de crianças, sonhos, brincadeiras,

carinho, sorriso, abraço, atenção, proteção, amor... acho que cuidar é também dar isso, é ver o que a criança precisa, não só remédio... é ouvir, contar história... (C6)

Eu nunca tratei as crianças como se fossem doentes, eu sempre fui muito palhaça, fazia graça para elas rirem. Acho que para cuidar de crianças tem que ser assim, tem que fazer parte do mundo delas. (C2)

Os discursos revelam que, no encontro de cuidado, há necessidade de compreender que o *ser*-criança tem direito a vivenciar a infância. Para tanto, é necessário respeitar as necessidades deste *ser* e ajudá-lo a alcançar o viver bem por meio da atenção, carinho e proteção, ou seja, cuidar da criança utilizando-se do que faz parte de sua existência, como histórias infantis e brincadeiras, buscando fazer parte do seu mundo.

A autenticidade da relação entre *ser* que cuida e *ser* que é cuidado pode ser percebida na expressão “tem que fazer parte do mundo delas”, o que desvela o cuidado como um mundo compartilhado, que é construído a partir da singularidade da existencialidade de cada *ser*. Paterson e Zderad (1988) entendem que o *ser* que cuida em Enfermagem, é facilitador no processo de escolhas livres e responsáveis, que visam à continuidade do tornar-se tudo que o *ser* tem potencialidade; para tanto, há a necessidade do reconhecimento da unicidade do *ser* em seu espaço e tempo vividos. Mediado por esta percepção, que orienta o modo de ser-com, é possível o desenvolvimento de uma relação genuína ou, ainda, de uma com-idade (BUBER, 1987), que abre horizontes a busca do estar-melhor.

O *ser* que cuida, em Enfermagem, entende que o *ser*-criança que convive com AIDS expressa necessidade do outro, o que se desvela das seguintes falas:

Tem muitas crianças que têm o problema da AIDS que são carentes de afeto, porque muitas vezes os pais já se foram (...) querem tá sempre atrás da gente, a gente tem que dar atenção. (C3)

Eles são mais carentes, são bem dóceis, é aquela criança que tu chega, dá medicação e ela toma, talvez porque ele tá sempre tomando, ou pela própria doença mesmo... mas depende da faixa etária, dos familiares, condição social e econômica... (C7)

Depreende-se dos discursos que a criança, neste mundo, é um *ser* carente, o que se revela, segundo o *ser* que cuida, em Enfermagem, por meio da necessidade de afeto e atenção ou, ainda, pela maneira dócil expressa na relação com o outro, no que se refere, por exemplo, na aceitação do cuidado terapêutico. Relaciona-se esta carência à estrutura familiar, situações econômica e social, faixa etária da criança e às vivências, como experiências de perda dos pais. O querer estar sempre atrás do *ser* que cuida desvela um pedido de ajuda, uma necessidade de cuidado expressa, de forma velada, pelo *ser*-criança.

Paterson e Zderad entendem que o *ser* humano compreende o outro ao estabelecer uma relação, pela qual o encontro de cuidado se desenvolve, sendo esta, então, considerada essencial à Enfermagem. Nesta transação inter-humana e intersubjetiva, como referem as teoristas, um *ser* revela-se ao outro por meio da expressividade, seja em palavras, gestos, olhar ou silêncio. Neste diálogo, vivido por cada *ser* em sua singularidade, faz-se necessário estar aberto e atento ao que é expresso pelo outro, pois é por intermédio das expressões que se percebe o que o *ser* necessita e o que o *ser* que cuida pode fazer para ajudá-lo.

A expressividade do *ser*-criança que convive com AIDS também se desvela como agressividade como se constata nas seguintes falas:

Tem umas que se tornam agressivas, eu não sei porque, em função já de terem isso, serem excluídas, perdas... Tu não consegue cativar ela tão fácil como seria outra criança. A criança com AIDS tem essa diferença de muitas vezes não ter os pais junto, é a tia ou a vó que cuida. (C3)

Esses pacientes passam por dificuldades, problemas de família, (...) são crianças rebeldes, que não querem se submeter às ordens da Enfermagem. A gente diz: 'vamos tomar banho', e a criança responde 'agora eu não quero', ou 'tem que almoçar', e a criança continua: 'não quero'. Teve momentos muito difíceis. 'Tem que tomar teu remédio, minha filha', aí a criança fecha a cara e não toma. (C1)

Os discursos revelam, pela ótica do *ser* que cuida, uma criança que expressa revolta, associando esta maneira de reagir agressivamente ao cuidado de Enfermagem, à não aceitação das medicações, bem como das rotinas da unidade de internação, embora manifestem que a

criança com AIDS não é diferente das demais com outras patologias. Associam esta expressividade do *ser*-criança a situações vivenciadas no contexto da AIDS, como exclusão e perdas.

A Teoria de Enfermagem Humanística apresenta o entendimento que Paterson e Zderad (1979) têm da forma pela qual é possível estabelecer uma relação dialógica, no intuito de estar-com o outro que necessita de cuidado; acreditam que o *ser* humano revela abertura ao encontro vivido em Enfermagem por meio de suas expressões, e acrescentam que estas e a historicidade do *ser* são interdependentes, visto que as experiências vivenciadas interferem na relação com o outro. Assim, ao reconhecer que cada *ser* é único em sua existencialidade, o desenvolvimento da relação entre quem cuida será singular com cada *ser* que é cuidado.

Outro aspecto relativo à expressividade refere-se ao distanciar-se do *ser*-criança com AIDS, como se encontra nos discursos:

Não acho que as crianças são diferentes, mas a gente sente que elas são diferentes (...) diferente no jeito delas, se tu chegar numa outra criança que não tem AIDS, conversar com ela, tu vai ver que ela vai interagir, eles são mais difíceis, mais quietos, paradinhos, parece que se tu não chega neles eles não chegam em ti, eles são mais assustados... (C7)

São crianças arredias: se ele tá chorando e tu quer pegar no colo, ele fica te olhando assim, não é como outras crianças que tu chega e oferece atenção e carinho elas te dão os braços, vem contigo Ele fica te olhando... acho que se tu não for e pegar, ele não vem, uma criança assustada, afastada. (C7)

A criança que convive com AIDS não é considerada diferente no que se refere à natureza da doença, porém o *ser* que cuida entende que na relação com o outro, ela demonstra ser diferente, pois não interage como as outras crianças, é mais assustada, quieta e arredia. Referem, neste sentido, que acreditam que essas são crianças que se o cuidador não for ao encontro, dando atenção e carinho, elas se mantêm afastadas e percebem isso no fato de a criança apenas observar ao invés de estabelecer uma relação, como o que acontece com as crianças com outras patologias, ao passo que a criança com AIDS se distancia.

Neste sentido, tem-se, na Teoria de Enfermagem Humanística a concepção de Paterson e Zderad (1979) quanto à maneira singular do *ser* humano estar no mundo com o outro, ou seja, cada um expressa-se de forma única frente à disponibilidade apresentada pelo *ser* que cuida em buscar estabelecer uma relação de cuidado. Sendo assim, acreditam que o *ser* expressa-se por meio das atitudes frente ao outro e ao mundo com base em suas vivências e experiências existenciais.

As teóricas referem a importância da relação autêntica para o encontro de cuidado, ou seja, o envolvimento existencial genuíno entre *ser* que cuida e *ser* que é cuidado, manifestado pela presença ativa de ambos no tempo e espaço vividos, bem como pela reciprocidade, o que denominam de sincronização (MELEIS, 1991). Contudo, descrevem que há situações experienciadas no mundo do cuidado em que o *ser* que cuida, mesmo apresentando abertura para estar-com, não consegue estabelecer uma relação com o outro, visto que esta não pode ser impositiva, mas advir de uma resposta livre ao convite para o encontro de cuidado.

Paterson e Zderad (1979) não entendem essas situações de não reciprocidade como atitude de cuidado inautêntico, mas como um reflexo da alteridade, ou seja, o outro precisa ser respeitado em sua maneira de ser no mundo, que pode apresentar-se de forma diferente do esperado, como, por exemplo, quando não ocorre a interação.

Ainda, na percepção do *ser* que cuida em relação ao *ser*-criança que convive com AIDS, tem-se a compreensão da expressividade deste *ser* no mundo do cuidado, que se desvela como um olhar triste, conforme descrito nos discursos:

É um olhar triste... esse olhar a gente encontra nas crianças com AIDS (...) quando tu vai dar mediação, cobrar algo, na perda de um familiar, quando tão sozinhos, quando não tem nenhum significante com eles (...) Existe essa tristeza, não necessariamente seria da AIDS, a gente pode encontrar o olhar triste em outra patologia, mas das crianças que tem AIDS, essa é uma característica. (C5)

É uma criança que não sorri, que não fala, raramente tu ouve ele falar alguma coisa, normalmente se fala é com a mãe. O relacionamento dele demonstra tristeza, ele não reage muito, fica sentadinho na cama te olhando, é uma criança parada, não expressa muita coisa, me parece ser uma criança triste (...) talvez pelos limites que a doença impõe para ele, as medicações que ele toma, a privação da casa, o ambiente hospitalar com pessoas que ele não conhece... (C5)

É um olhar carente, um pedir socorro, um olhar triste, tipo 'me tire daqui', 'eu quero ir embora', ou 'hoje não preciso tomar esses remédios'. Como ele não sabe falar ele se expressa com o olhar. Acho que ele queria estar longe daqui: ambiente hospitalar não é bom para gente grande, então imagina para as crianças. (C7)

O *ser* que cuida, em Enfermagem, refere que a criança que convive com AIDS tem uma característica descrita como “um olhar triste” que revela suas vivências, como a perda de algum familiar, a necessidade de tomar medicações, privação do ambiente de sua casa, os limites que a doença oferece, bem como o estar no ambiente hospitalar. O olhar desvela, também, um pedido de ajuda ou cuidado frente às experiências singulares no processo de adoecimento. Entende que o olhar é forma de expressividade, visto que a criança com AIDS pouco se expressa por outros meios.

A Teoria de Enfermagem Humanística traz a concepção de que é por meio da expressividade do *ser* humano que se desvela o modo de existir singular de cada um, considerando a existência de um mundo de vivências, único de cada *ser*, ou seja, frente a uma mesma situação cada EU experiencia sentimentos e percepções que lhe são próprios; mesmo na relação autêntica o EU elabora a vivência com base em sua historicidade e temporalidade, bem como o TU, em suas experiências anteriores.

Paterson e Zderad compreendem que a expressividade do *ser* humano não se dá somente por meio de palavras, mas de gestos, olhares, silêncio, toque, entre outras formas de expressão que compõem o complexo e diversificado mundo da existência do *ser*. E é neste mundo que o cuidado, em Enfermagem, acontece, sendo que o encontro se estabelece e se desenvolve através do olhar, do toque e das palavras (OLIVEIRA, 2001) que demonstram

atenção, carinho e disponibilidade com o outro, possibilitando o estar-melhor, objetivo da Enfermagem Humanista.

Os discursos seguintes apresentam a compreensão do *ser* que cuida em Enfermagem quanto à existência de um mundo próprio da criança, no qual ela se refugia:

A Mimo de Vênus tinha o mundinho dela... às vezes ela se fechava e ficava naquele cantinho brincando... Nem todos faziam parte do mundinho dela, tinha algumas pessoas que ela aceitava mais, tinha outras que não tinham acesso... Não sei se era alguma coisa na maneira de tratar... (C4)

A Mimo de Vênus se isolava, não queria falar com ninguém, não queria comer, nem tomar os remédios, e às vezes não queria falar mesmo, queria ficar no mundo dela (...) é um mundo que as vezes a gente não faz parte... é o mundo dela, daquela criança... Não sei o que passava naquela cabecinha, a gente nem imagina o que se passa lá dentro... o que ela passou não deve ter sido fácil para uma criança (...) Uma criança que sinta sozinha e chora (...) é triste, mas às vezes tu tinha que deixar ela fazer isso... aquele tempinho dela... (C5)

As falas descrevem a existência de um mundo singular da criança, no qual ela se isola, quando não quer estar com outro, no mundo do cuidado, ou seja, mencionam o respeito ao *ser*-criança, a sua maneira de ser, que demonstra necessidade de isolar-se, de estar consigo mesmo em um momento exclusivamente seu.

A Teoria de Enfermagem Humanística apresenta a compreensão da singularidade do *ser* humano e a explica com base na existencialidade, que é única de cada *ser*, uma vez que cada um vivencia, experiencia, compreende e sente a si, o outro e o mundo de forma ímpar. Sendo assim, o *ser* humano expressa-se frente às situações existenciais, devendo ser respeitado em sua totalidade (PATERSON; ZDERAD, 1979). O cuidado autêntico dá-se com base nestas premissas, sendo que para ser-com o outro faz-se necessário conhecê-lo, compreendê-lo e, assim, respeitá-lo, para, a partir disso, disponibilizar-se a ajudá-lo e buscar estabelecer uma relação. Nesse sentido, pode-se entender o encontro de cuidado como um fazer parte do mundo do outro ou estar-com-o-outro-no-mundo.

5.1.3 Temporalidade e historicidade

Neste subtema apresenta-se o desvelar da temporalidade, entendida como tempo vivido na singularidade da existência, e da historicidade, como as experiências vividas neste tempo. No encontro de cuidado, há a compreensão das vivências e experiências, bem como dos sentimentos do *ser*-criança que convive com AIDS como dimensões integrantes de sua existência como ser-no-mundo. O *ser* que cuida em Enfermagem expressa esse entendimento na fala:

O cuidado é igual para todas as crianças (...) as crianças passam por tudo isso: são crianças que vivem a perda de pais, que internam e reinternam... Não deve ser nada fácil para eles, acho que se para um adulto é difícil, para uma criança deve ser pior ainda, acredito que eles tenham que amadurecer mais rápido que qualquer outra criança. Eles têm um estilo de vida diferente, falo em relação à medicação que eles têm que tomar, pela quantidade que eles tem que tomar por dia... eu acho que não deve ser nada fácil para eles também. (C5)

O discurso revela a percepção de que o cuidado não tem apenas como base a doença e sim as vivências da criança, como perda dos pais, necessidade de reinternações, tratamento medicamentoso, o que confere dificuldades na sua vida, o que, segundo o *ser* que cuida, faz a criança amadurecer mais rápido do que outras que não têm essas experiências.

Paterson e Zderad (1979) acreditam que o *ser* humano desenvolve-se e torna-se mais em seu existir singular, conforme as vivências experienciadas no que denominam como temporalidade e historicidade. Essas dimensões existenciais são entendidas como essenciais ao existir humano, pois constituirão o *ser*. Assim sendo, são dimensões presentes no encontro de cuidado, visto que acontecem com base na totalidade existencial do *ser*.

No estar-com o *ser*-criança em um mundo compartilhado desvela-se a percepção de que há peculiaridades no encontro conforme a idade do *ser*, uma vez que no conviver com

AIDS, algumas crianças tem conhecimento de sua condição sorológica, ao passo que outras não, configurando uma questão velada, percepção essencial para um cuidado autêntico, fundamentado na singularidade existencial do *ser*, o que remete ao reconhecimento e respeito às suas vivências. Este contexto é percebido no discurso a seguir:

A Mimo de Vênus já sabia mais ou menos que o caso dela era bem difícil, uma doença difícil. Ela perguntava o que tinha para gente, porque que tinha que estar ali, porque que tinha que fazer aquilo, porque que todos na família dela tinham que tomar aqueles remédios... mas enquanto eles não sabem o que têm, eles se sentem igual os outros. Enquanto eles são pequenos a gente vai engabelando... A Mimo de Vênus um pouco acreditava nas histórias que a gente contava, mas ela sempre tinha dúvida, porque sempre perguntava, continuava perguntando, perguntava para pessoas diferentes para ver o que as outras diziam... ela já tava percebendo que a medicação dela, o tratamento dela era diferente... (C6)

Desvela-se na fala a vivência do estar experienciando a doença, o que acarreta questionamentos, dúvidas veladas devido a sentir-se com algo difícil. Referem, também, que algumas das crianças que convivem com AIDS percebem as reações que a sua doença desperta nos outros, e que esta situação vivenciada é expressa pela criança por meio de tristeza e distanciamento. Descrevem situações em que a criança, a exemplo da Mimo de Vênus, questiona acerca de necessidade de hospitalização, do cuidado terapêutico e medicamentoso. Entendem que com crianças menores podem disfarçar e/ou desconversar e com as crianças maiores, que já entendem o que está acontecendo, isto não se faz possível.

Encontra-se fundamentação para esta forma de entendimento, que o *ser* que cuida apresenta no discurso, na Teoria de Enfermagem Humanística, que compreende a temporalidade do *ser* humano como parte essencial e singular de seu existir.

Esta temporalidade como dimensão existencial do *ser* humano é entendida como a configuração de um tempo, não somente cronológico, referindo-se àquele que situa o *ser* desde seu nascimento até a morte, mas de um tempo vivido. Este último vai ao encontro do mundo de vivências do *ser* compartilhado com o outro, ou seja, Paterson e Zderad (1979) referem-se a um tempo vivo pelo qual há o encontro do face-a-face e de reciprocidade entre

os *seres* de relação, entre o EU e o TU, com base no pensamento de Buber (1977). Neste tempo desvela-se o que se denomina dimensão temporal, que diz respeito à inter-relação de sentimentos, vivências e experiências que compõem o existir do *ser*.

Assim, ainda no que se refere à temporalidade do *ser*-criança que convive com AIDS, outra condição manifesta são as dificuldades que se apresentam quando o *ser*-criança tem conhecimento de sua condição sorológica. O *ser* que cuida entende que quando as crianças não sabem que têm AIDS elas não se sentem diferenciadas, como demonstram as falas:

Acho que enquanto as crianças são pequenas e não sabem o que está se passando com eles, eles se acham igual as outras crianças... (C6)

As crianças pequenas não têm noção da gravidade do problema, então não se sentem diferentes. (C8)

Geralmente as crianças que têm AIDS não sabem, e se sabem não sabem o que é, então sentir-se diferente, acho que não. (C2)

Acredito que as crianças não se percebem diferentes. Mas as crianças tão crescendo e com o tempo talvez, depende do próprio contexto. (C4)

Nos discursos, há a compreensão de que a criança com menor faixa etária não tem conhecimento de seu diagnóstico, e, sendo assim, não percebem e/ou entendem o que está acontecendo e, logo, não sentem ser diferentes das demais crianças. Complementam que estas crianças estão crescendo e vão descobrir o que têm, fato que depende do contexto vivenciado.

Entende-se que o *ser*-criança esta em processo de compreensão de si, do outro e do mundo, com base nas vivências oportunizadas em seu passado, presente e futuro. Nesse sentido, passado, presente e futuro são dimensões interligadas e que, entre si, possibilitam condições de existência. Assim sendo, o vivenciar do tempo presente está alicerçado nas experiências do tempo passado e nas possibilidades do tempo futuro, pois o *ser* humano existe em um contínuo processo de vir-a-ser, ou, ainda, conforme referem Paterson e Zderad (1979) em um vivenciar de potencialidades para ser mais e possibilidades em estar-melhor.

5.1.4 O estar-com do *ser-familiar*

Este subtema apresenta a maneira que o *ser* que cuida, em Enfermagem, compreende o estar-com da família do *ser-criança*. Os discursos que emergiram desvelam que a família configura-se como presença essencial no processo de cuidar, visto que é, essencialmente, no *ser-familiar* que o *ser-criança* busca atenção, segurança e ajuda para estar-melhor, sendo que esta singularidade da família é expressa na fala seguinte:

Elas têm necessidade de estar com a família delas, embora elas morem quilômetros de distância, elas amam a família, elas querem estar juntos, então a gente tem que entender o lado delas, elas valorizam muito, muito, muito isso. (C1)

O discurso desvela a compreensão do *ser* que cuida quanto à necessidade que a criança apresenta de estar com a família, o quanto esta relação de presença é importante para este *ser* que vivencia o processo de adoecimento e hospitalização. Referem, ainda, a importância desta situação ser percebida e respeitada no encontro de cuidado.

Percebe-se a necessidade do *ser-criança* em estar-com-o-outro, e por meio da relação com sua família é que vivencia a existencialidade e inicia o processo de descobrir-se em um mundo compartilhado. As falas, a seguir, desvelam que o mundo familiar é referência no vir-a-ser na infância, e por configurar uma vivência genuína, vai além de laços sanguíneos ou situação econômica, visto que é a partir desta que o *ser-criança* começa a construir seu mundo-vida. Nesse sentido, o *ser* que cuida manifesta ainda que:

(...) é para o familiar que dá os braços, é para o familiar que a criança volta, esse é o mundinho dessa criança, é isso que ela conhece, isso que ela aprendeu no meio de tantos outros sofrimentos, é no familiar que ele tem segurança, que ele tem laços. (C7)

A criança então fica muito apegada à mãe. Quando ela sai ele fica chorando, ela é o mundinho dele. A criança tá aqui há quase um mês e ainda não tem um laço com ninguém. A gente fica lá com ele, consola,

conversa, mas ele não se apegou a ninguém ...ele fica chorando enquanto a mãe não chega... (C7)

A família desvela-se nos discursos como sendo o “mundinho” da criança, ou seja, a configuração do primeiro mundo do *ser*-criança em que se encontra lançado, no qual o *ser*-familiar lhe possibilitará reconhecimento, proteção e cuidado. Isso se explica com base na percepção de que é na família que a criança busca segurança e estabelece vínculos mais profundos. Neste sentido, entende-se a família como dimensão fornecedora de possibilidades no processo de vir-a-ser na infância, oportunizando ao *ser*-criança desenvolver-se, em sua singularidade como ser-no-mundo. Compreende esta relação criança-família, ao vivenciar uma situação em que a criança é afastada de sua mãe e chora até o seu retorno, sendo que o cuidador tenta estabelecer uma proximidade, porém não consegue consolá-la ou acalmá-la.

Encontra-se na Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad (1979) a compreensão do que as teoristas referem como vivências existenciais que se desenvolvem entre *seres* humanos que necessitam da relação com o outro para alcançar a sua essencialidade, fato este que Buber (1977) explica no entender de que o EU somente existe na presença do TU, e complementa com a expressão entre, ou seja, na interação EU-TU ocorre a verdadeira comunidade, entendida como relação vivida na reciprocidade – vínculo numa situação de apelo e resposta (VON ZUBEN, 1977).

O estar lançado no mundo do hospital é compreendido como uma experiência de angústia e insegurança, frente à qual o *ser*-criança busca no estar-com o *ser*-familiar possibilidades em estar-melhor. Percebe-se, assim, que é imprescindível compreender e respeitar essa necessidade existencial do *ser*-criança, uma vez que a família tem a possibilidade de oferecer segurança emocional e manter os aspectos sadios da infância, bem como o vínculo com o mundo do *ser*, auxiliando na sua adaptação ao mundo do hospital.

Paterson e Zderad referem, neste sentido, que o *ser* humano, como ser-no-mundo, precisa ser compreendido e respeitado para, com isso, buscar um cuidado autêntico, partindo

do encontro genuíno entre os *seres*, no compartilhar de escolhas livres e responsáveis, que vão ao encontro das vivências, experiências e valores singulares, visando ao estar-melhor.

5.1.5 O *ser-familiar* como um *ser de cuidado*

Este subtema apresenta a compreensão do *ser* que cuida, em Enfermagem, referente ao familiar do *ser-criança* que convive com AIDS; refere que o familiar, além de ser o cuidador da criança, é um *ser* que necessita de cuidado e atenção, para ter a possibilidade de auxiliar o *ser-criança* na vivência desse novo processo, percebido como facticidade, ou seja, inerente à existencialidade do *ser*, nesse caso vivenciado durante a infância.

Congruente a esta percepção relevante ao cuidado ao *ser-criança*, faz-se necessário refletir uma nova experiência no processo de cuidar em tempos de AIDS: os pais dessas crianças também, em sua maioria, vivem com AIDS, como apresentam as falas:

Tem a situação de que a criança é doente, mas os pais também são. (C7)

O cuidado tem que ser extensivo a quem cuida, a gente orienta diz como que tem que fazer... (C3)

Os discursos apresentam uma situação característica no contexto da epidemia da AIDS, qual seja, os pais das crianças que convivem com AIDS são, em sua maioria, também doentes de AIDS, visto que os maiores índices de transmissão do HIV dá-se na forma denominada materno-infantil. Nesse sentido, o *ser* que cuida, em Enfermagem, reconhece a necessidade de o cuidado abranger o *ser-familiar*, quanto ao cuidado de si, bem como da criança, o que se dá por meio de orientação e/ou educação em saúde.

Contudo, outro aspecto que se desvela no encontro do *ser* que cuida com o *ser*-criança com AIDS é a necessidade que o *ser*-familiar tem de cuidado, como se depreende dos discursos:

Um dia a mãe da Mimo de Vênus me disse assim 'Ai, hoje eu tinha vontade de tirar a minha vida'. Eu disse: 'Deus o livre! Tu não pensa isso. Tu tens três filhos pra criar. E quem é que vai dar o remédio pra eles? Tu vai voltar a tomar teus remédios, tu vai dar jeito de te conservar pros teus filhos'.(C8)

Uma mãe que tem AIDS às vezes não luta mais contra a doença, tem muitas mães também que fazem o tratamento dos filhos, mas não fazem o delas, perde aquela ilusão pela vida, não quer tomar os remédios, não têm mais vontade de viver, vai se deprimindo e deixando as coisas sem fazer direito. (C3)

Desvela-se, pelo olhar dos cuidadores, a situação singular experienciada no contexto do cuidado à criança, qual seja: a necessidade de a mãe aderir ao tratamento anti-retroviral, além de prestar os cuidados, inclusive medicamentosos, aos seus filhos. Percebe, frente a isto, que, muitas vezes, as mães cuidam das crianças, mas não cuidam de si; assim, associam esta situação a uma desesperança e/ou desilusão pela vida. Esta “falta de vontade de viver” vai ao encontro da necessidade de cuidado.

Desvela-se a preocupação, que emerge do encontro de cuidado, com a família do *ser*-criança que convive com AIDS. O *ser* que cuida demonstra perceber que o *ser*-familiar, além de experienciar o processo de adoecimento do *ser*-criança, que precisa de sua atenção, cuidado e afeto, vivencia a angústia de também estar doente e ter que se cuidar. Nessa vivência, o *ser* que cuida percebe que o *ser*-familiar expressa a possibilidade de desistir, trazendo velado um pedido de ajuda.

Sendo assim, faz-se necessário cuidar do *ser*-familiar, visando a oferecer ajuda por meio do compartilhar e do estar-junto, nesse momento existencial vivenciado, o que Paterson e Zderad denominam de pedido de ajuda.

Os pais representam o elo do *ser*-criança com o mundo, porém faz-se necessário perceber o cuidado em âmbito maior, visto que o *ser*-familiar ao vivenciar o processo de

adoecimento do *ser*-criança experimenta sentimentos de inquietação, insegurança, medo, angústia, entre outros, sentimentos que são compreendidos por Paterson e Zderad (1979) como integrantes da existencialidade do *ser* e que configuram as relações genuínas desenvolvidas como ser-no-mundo-com-o-outro.

Considerando esta maneira de estar-com nas relações com o *ser*-familiar que convive com AIDS, o *ser* que cuida, em Enfermagem, descreve a experiência, como se apresenta, na fala:

Situações conflitantes... quando tem problemas de relacionamentos com os pais, essas são as relações conflitantes, de não adesão ao tratamento, de dificuldades de relacionamento com a equipe. (C5)

O *ser* que cuida, em Enfermagem, refere a existência de situações que define como conflitantes no cuidado à criança que convive com AIDS. Descreve estas como sendo vinculadas a problemas na relação com os familiares ou dificuldade no estabelecimento das mesmas e exemplifica com a experiência de não adesão ao tratamento.

Percebe-se, com isso, que o processo de cuidado inicia-se na abertura à atitude de ajuda, como acreditam Paterson e Zderad, e desenvolve-se no compartilhar de vivências, sentimentos, dificuldades e inseguranças do *ser* que é cuidado. Configura-se, assim, o encontro autêntico em Enfermagem, do qual decorrem inquietações, angústias e dificuldades, vivenciadas por ambos os *seres*, e por meio do ser-com genuíno busca-se ultrapassar estas “situações conflitantes”, visando o estar-melhor.

Quanto às dificuldades vivenciadas no encontro de cuidado, o *ser* que cuida relata seu estar-com o familiar do *ser*-criança que convive com AIDS, como segue:

Têm mães que não tomam medicação, cuidam da criança e não cuidam delas, inclusive a mãe que não fazia o tratamento faleceu e a criança ficou. Então quando a mãe faleceu a gente começou a cuidar da criança e viu que ela também não tomava as medicações, colocava fora escondia debaixo do travesseiro, colocava no lixo... (C6)

O *ser* que cuida, em Enfermagem, percebe que há mães de crianças que convivem com AIDS que cuidam de seus filhos, porém não cuidam de si, visto que não mantêm adesão ao tratamento anti-retroviral. Exemplificam esta situação com base na experiência com uma mãe que não fazia tratamento e por isso faleceu, deixando seu filho em um orfanato. Partindo desta vivência, a criança após perder a sua mãe, passou a ser cuidada pela equipe de Enfermagem e também não aceitava as medicações das quais necessitava.

Como foi visto anteriormente, o cuidado, em Enfermagem, dá-se na relação inter-humana, ou seja, na interação entre *seres* com um objetivo comum: o estar-melhor. Neste sentido, experienciam-se, também, dificuldades, mas Paterson e Zderad acreditam que por meio da com-idade tem-se a possibilidade do tornar-se mais através do compartilhar e do respeito mútuo.

Compreende-se que para alcançar a reciprocidade, *ser* que cuida e *ser* que é cuidado necessitam saber ouvir não somente aquilo que é dito, mas aquilo que realmente se quer dizer. Os reais significados podem ser compreendidos em gestos, atitudes, palavras, enfim, no modo de ser. Por vezes, esse significado pode estar velado em uma atitude expressa, como exemplo da não aceitação do tratamento prescrito; essa atitude pode ser compreendida como um pedido de ajuda. Tal situação pode ser percebida, também, no discurso a seguir:

A Mimo de Vênus cuidava os irmãos, quando a irmãzinha internou e não queria tomar remédio, ela vinha e dava remédio pra ela. Ela se impunha pra a irmã: 'Toma esse remédio, tu tem que tomar pra ir pra casa'. Mas ela, às vezes, ela não queria tomar. Ela tirava uma temporada colocando todos os remédios no vaso e puxando descarga. Quando a gente sabia ela já tinha botado fora. As mães das outras crianças da enfermaria contavam que ela botava tudo debaixo do travesseiro e dizia que tinha tomado. As gurias davam a medicação pra ela na seringa, ela jogava tudo nas fraldas e botava no lixo. Ela tinha vários jeitos, várias artimanhas pra não tomar a medicação. Se ninguém visse, pensava que ela tinha tomado o remédio. Mas ela teve mal, foi até pra UTI. Tudo porque ela não tomava as medicações. (C8)

No discurso, é relatada a experiência de cuidado com Mimo de Vênus, que apresentou dificuldades na aceitação da medicação. Contudo, nota-se que esta criança tinha

consciência da importância dos remédios para seu bem-viver, já que impunha que seus irmãos as tomassem.

No encontro de cuidado, mesmo na presença de dificuldades, o *ser* que cuida precisa ter clareza do seu objetivo na atitude de ajuda – o estar-melhor – e desenvolver com responsabilidade este processo. Como referem Paterson e Zderad, para oferecer a presença genuína, o *ser* que cuida precisa ter consciência de sua importância, ou seja, do valor do seu estar-com. A presença e a intersubjetividade são qualidades de estar do *ser* que cuida, e para alcançá-las requer um refletir sobre seu *ser*, saber e fazer e os valores e significados fundamentais do cuidado, para, assim, buscar um agir consciente.

No que se refere ao compreender, no encontro de cuidado, as vivências do *ser-familiar* que convive com AIDS, tem-se que este, assim como a criança, distancia-se dos outros, como desvela os discursos apresentados a seguir:

A família mantém uma certa distância dos outros, acho que pela dificuldade de aceitação, se tu tá numa enfermaria e vai dizer que o fulano tem AIDS... acaba que tem sempre gente que não vai querer chegar perto, vai achar que porque tá respirando o mesmo ar corre o perigo de se contaminar, então, acho que o familiar deixa a coisa num parâmetro de afastamento, até para proteger a criança dessas atitudes. (C4)

As mães dessas crianças fazem menos questão de se envolver, porque é difícil dizer que tem AIDS, então elas se fecham e não dizem nada, até não têm que dizer mesmo, as pessoas não têm que saber... Eu acho que não contam o que os filhos têm principalmente por medo, por que daí vai acontecer assim: todo mundo vai agir como se não pudesse chegar perto, é abandono, é a desinformação... (C4)

As falas descrevem a distância que o *ser-familiar* mantém das outras pessoas no cenário do hospital; entendem tal situação remetendo-se à existência de estigmas vinculados ao contexto da AIDS, principalmente no que se refere às formas de transmissão do HIV. Referem que as pessoas têm medo de se infectar, o que demonstra a falta de informação das mesmas, ainda comum neste contexto, e que acarreta atitudes de discriminação. Por isto, o *ser-familiar* se afasta ou não revela o diagnóstico da criança no intuito de protegê-la e

proteger-se. Quanto ao não falar sobre o que a criança tem, o *ser* que cuida compreende que não há necessidade de que os outros saibam, indo ao encontro dos direitos da pessoa que convive com AIDS, em especial, quanto ao sigilo do diagnóstico.

O afastamento do *ser*-familiar das outras pessoas, no intuito de proteger a criança, pois já sabe o que é conviver com o preconceito, corrobora com o contexto da epidemia que traz intrínseco mitos e estigmas, indo ao encontro do que Paterson e Zderad (1979), apoiadas no pensamento de Buber (1977), compreendem como relação inautêntica, remetendo à percepção da doença em detrimento do *ser* em sua existencialidade. Esta configura um relacionamento EU-ISSO, na qual não há o compartilhar ou a reciprocidade, essenciais para o cuidado autêntico e para a relação genuína.

Faz-se importante ressaltar que o relacionamento EU-ISSO é também uma atitude autêntica, visto que é por meio desta que o *ser* pode compreender as aquisições científicas e técnicas da humanidade. A partir do EU-ISSO, que se caracteriza pela experiência e utilização, confere-se o caráter unidirecional, constrói-se o saber; ao passo que o EU-TU desenvolve o *ser*. Sendo assim, ambas as atitudes em face do mundo conferem autenticidade existencial.

Este modo de estar-com o *ser*, com base em sua condição sorológica, vai de encontro ao que a Teoria de Enfermagem Humanística entende como com-unidade, ou seja, como um estar-junto. Em contraposição a este modo de relação apresentado pelas teóricas, o discurso a seguir relata situações de (des)cuidado no âmbito familiar:

Quando a vó, por parte de pai, soube que a Mimo de Vênus tava doente cuidou dela por quase um mês. Mas quando descobriram que era HIV, a velha foi embora e nunca mais... A mãe dizia que a vó tinha medo de cuidar as crianças, medo de pegar a doença. Não sei se as crianças percebiam que a vó tinha medo de pegar a doença deles. Mas a Mimo de Vênus dizia que a vó não gostava deles, que não dava carinho. Só tinha uma tia que cuidava, foi ela que levou as crianças quando a mãe morreu. A mãe da Mimo de Vênus sempre dizia que o pai tinha horror da Mimo de Vênus. O homem só gostava da pequena, da Mimo de Vênus e do filho ele não gostava, ele não dava carinho nenhum pros dois, nem remédio. (C8)

No cuidado ao *ser*-criança que convive com AIDS, percebe-se, pela fala anterior, que a família expressa uma não aceitação a estas crianças em função da doença que possuem, o que associa-se ao medo de infectar-se, que culmina em atitude de descuidado, o qual está vinculado à necessidade que a criança tem da presença do familiar que a abandona e, ainda, percebe que o mesmo tem medo delas, a exemplo da Mimo de Vênus que expressava que a avó não gostava dela e de seus irmãos e que não lhes dava carinho.

Ainda, no que se refere a essa não aceitação do *ser*, com base em sua condição sorológica, têm-se a percepção do *ser* que cuida em Enfermagem quanto à decisão da mulher que é portadora do HIV de *ser*-mãe, considerando, nessa situação, a possibilidade de transmissão do vírus para a criança, como apresentado nos discursos que seguem:

AIDS, hoje, é uma coisa comum nas crianças. Tu vê se repetindo com mães que tem HIV e que já tem filhos. Não sei se é uma questão de educação das mães, das pessoas, da população, que evitasse isso, teria que ter um 'cuidado'. Acho errado a mulher que tem HIV ter filhos, a mãe tinha que ter responsabilidade. (C4)

AIDS é uma doença que não deveria ser para crianças. Mães com essa doença não deveriam ter filhos. Tinha que fazer um rastreamento: é doente não pode ter filho. Eles vão estar vivos para ver a criança crescer? (C7)

Acho uma tristeza! Eles sabem que têm a doença e fazem mais de um filho. Quando é um acidente, eles não sabem que têm o vírus, só descobrem depois, tudo bem, mas, às vezes, eles sabem e fazem dois, três filhos. É uma irresponsabilidade, uma malvadeza. (C8)

O *ser* que cuida, em Enfermagem, entende que a AIDS, atualmente, é uma doença comum nas crianças, porém pensam que esta não deveria atingi-las. Consideram que isso se dá pelo fato de mulheres que sabem que têm o HIV engravidarem, o que compreendem como falta de esclarecimento, consciência, responsabilidade ou, ainda, “malvadeza”. Acreditam que quem tem uma doença, a AIDS em especial, não pode ter filhos, sendo assim deveria haver um “rastreamento”, um “cuidado”, ou seja, uma “seleção” de pessoas que não poderiam engravidar. Referem que é “errado” mulheres com AIDS engravidar, visto que podem passar

o vírus para a criança; portanto, descrevem que ao decidir ter um filho os pais devem ter consciência da responsabilidade quanto ao cuidado a este *ser*, bem como refletir se estarão vivos para criá-lo, vinculando a AIDS à possibilidade de morte.

Esta compreensão quanto a (im)possibilidade da mulher que tem AIDS engravidar vai ao encontro do que Paterson e Zderad (1979) entendem como uma percepção limitada à doença, ou, neste contexto, à condição sorológica, que culmina em atitudes de julgamento e preconceitos, configurando uma situação de cuidado inautêntico.

As teóricas acreditam que o julgamento e o preconceito interferem na inter-relação e, conseqüentemente, no desenvolvimento do cuidado, visto que se refere, essencialmente, ao respeito ao outro como *ser* humano (BROUSE; LAFFREY, 1989; MELEIS, 1991).

Neste sentido o discurso do *ser* que cuida faz referência aos estigmas relacionados à epidemia da AIDS, como a incerteza que é colocada em questão quanto à finitude humana. Sob o olhar da Teoria de Enfermagem Humanística, que se fundamenta no existencialismo do *ser* humano, independentemente da doença, essa finitude será sempre uma inquietação e uma certeza, pois todo *ser* um dia irá morrer, mas esse preceito não pode determinar as suas decisões nem o julgamento ou discriminação dos outros.

Von Zuben (1981) refere que a responsabilidade na relação EU-TU só existe na reciprocidade, ou seja, na resposta ao chamado. Entende que a resposta a uma interpelação supõe a situação prévia de reconhecimento do outro em sua alteridade.

Paterson e Zderad entendem que a responsabilidade do cuidado expressa-se no modo de estar-com, neste sentido, Pessini citado por Padoin (1999) refere que a solidariedade é um modo de estar-com o *ser* e deixá-lo ser, não conforme se gostaria que fosse, mas como realmente é, no existir de suas escolhas.

5.2 O ACONTECER DO CUIDADO: *SER*, SABER E FAZER COMPARTILHADO

Este tema apresenta a maneira como o cuidado é expresso na vivência com o *ser*-criança que convive com AIDS, bem como a maneira como o *ser* que cuida está presente na relação desenvolvida no encontro de cuidado.

A atitude de cuidado é expressa pelo modo de estar-com no mundo da Enfermagem; este modo de relacionar-se influencia no encontro, sendo decorrente da existencialidade singular de cada *ser*, conforme suas vivências, experiências, percepções e valores. O *ser* que cuida demonstrará a abertura à atitude de ajuda, alcançando o encontro de cuidado autêntico, no qual, com o *ser* que é cuidado, construirá o saber e fazer em Enfermagem em um existir compartilhado.

Ao refletir sobre as atitudes de cuidado, desveladas a partir dos discursos, foi possível, em um exercício de abstração com base na Teoria de Paterson e Zderad, alcançar os sub-temas: *o cuidar como um ato de vida; cuidado autêntico; o encontro vivido e dialogado; cuidar de si como abertura ao encontro de cuidado; a aproximação da maternagem; o aproximar o mundo do hospital do mundo da criança e a atitude de compaixão.*

5.2.1 O cuidar como um ato de vida

Este subtema apresenta uma das formas que o *ser* que cuida em Enfermagem compreende o acontecer da atitude de cuidado no encontro com o *ser*-criança que convive com AIDS, o que se denomina um ato de vida.

Nesse sentido, para que o processo de cuidado autêntico aconteça, conforme Paterson e Zderad, há a necessidade de compreender e vivenciar o encontro de Enfermagem como uma atitude genuína frente à existencialidade do *ser* que é cuidado. Essa atitude configura um modo de ser-no-mundo-com-o-outro, por meio do qual se compartilha vida. O que se pode perceber nos seguintes discursos:

A gente passa e vive muita coisa boa aqui na Pediatria, a gente aprende muito, a gente ganha muito,... Eu me sinto realizada cuidando deles, acho que cuidar é dar e receber um pouquinho de vida. (C6)

Tem muitas coisas boas. Onde a gente encontra essas crianças, eles conhecem a gente, daí eles vêm, e já vem sorrindo, e eu abro meus braços e eles vêm correndo abraçar e beijar. Isso para mim é gratificante, é sinal de que tem confiança, segurança, de que alguma coisa boa ficou na criança, ficou em mim também. Isso é gostoso! E ver que as crianças estão bem é gratificante. (C1)

Não tem nada como trabalhar com esses 'bichinhos', ganhar um beijo babado, ganhar um abraço, mesmo que de uma criança sujinha, 'carapentinha'... eu adoro cuidar de crianças, é ganhar vida a cada dia, é um presente. (C6)

Desvela-se nos discursos o dever moral e ético, como *ser* que cuida, estar-com o *ser*-criança. O *ser* que não está somente na condição de fazer, mas na condição de *ser*, que está afeto ao outro em um exercício de cuidado autêntico, o que promove um encontro expresso pela confiança e segurança. A criança, por sua natureza temporal, é singular em seu jeito de ser, o que por si só gera uma atenção diferenciada. Assim, embora a AIDS tenha revelado estigmas, preconceitos e discriminação, o encontro com o outro, descrito nesses discursos, apresenta um olhar autêntico às relações estabelecidas no mundo compartilhado do cuidado, das quais emergem o zelo pela vida e o valor conferido a esta.

Este encontro de cuidado, como um ato de vida, é, também, expresso como atitude de ajuda e apresentado nos discursos a seguir:

A gente tá sempre tentando ajudar, então as crianças têm confiança na gente. A gente se sente como ser humano, se sente mais realizado, sente

algo diferente tipo: 'puxa eu pude fazer alguma coisa por alguém', então é bom. (C1)

O cuidado é complexo, a gente cuida com as medicação, com as rotinas, mas mais é com a atenção, o carinho, o cuidado mesmo... Sinto que ajudo elas.(C2)

As falas expressam a compreensão do cuidado como uma atitude de ajuda, pela qual se estabelece confiança na relação com o outro. Nesse sentido, o *ser* que cuida refere sentir-se realizado no desenvolvimento do cuidado o que lhe possibilita sentir-se como *ser* humano. Entende que este cuidado é dar medicação, cumprir rotinas, bem como oferecer atenção, carinho e ajuda à criança.

Dessa forma, o cuidado como uma atitude de ajuda, desvela-se como um ato de vida, o que segundo Paterson e Zderad, configura uma situação compartilhada, na qual os *seres* se relacionam, considerando que um necessita de ajuda e o outro está disposto a ajudar. Assim, no encontro de cuidado, como parte essencial da existencialidade do *ser* humano, o *ser* que cuida em Enfermagem vivencia diferentes formas de relação com o *ser* que é cuidado.

Para tanto, entende-se como abertura à atitude de ajuda o mostrar-se solidário frente à vivência singular do *ser*, expressando sensibilidade no encontro com o outro. Paterson e Zderad (1988) acreditam que a sensibilidade é imprescindível no processo de cuidado autêntico, expressa por meio da preocupação e disponibilidade, como modo de ser e fazer genuíno, em Enfermagem. Esta disponibilidade no encontro de cuidado é expresso na fala seguinte:

Eu sinto que eu tenho que ajudar ela de alguma forma, já que é uma doença que não tem cura, ainda, que pelo menos os sintomas sejam diminuídos e que o sistema imunológico dela consiga que nenhuma doença oportunista venha desencadear mais problemas. Eu tento fazer ela entender que ela tá ali porque precisa continuar vivendo, que nem as outras crianças, tento fazer com que ela entenda. (C3)

Nesta fala, é descrita uma forma de cuidado à criança que convive com AIDS, qual seja: ao entender a AIDS como uma doença que não tem cura, a atitude de ajuda se estabelece

no sentido de minimizar os sintomas e prevenir o desenvolvimento de doenças oportunistas, bem como propiciar à criança a compreensão de que ela está no hospital para ser cuidada para um bem-viver.

Referente à atitude de ajuda percebida como uma forma de cuidado, Paterson e Zderad (1979) acreditam que esta provém de uma relação entre *seres* humanos, por meio da qual um necessita um certo tipo de ajuda e outro a proporciona; referem isso como um chamamento de alguém e a resposta de um outro. Compreendem, assim, o cuidado, em Enfermagem, como um modo de vida, ou ainda, como uma atitude frente à humanidade, pela qual compartilham-se sentimentos, vivências, experiências e conhecimentos. Portanto, as teoristas fazem uma reflexão do cuidado como uma atitude existencialmente vivenciada entre *seres* humanos, por meio da qual se estabelecem trocas, culminando no reconhecimento de que o encontro de cuidado possibilita situações em que um *ser* oferece algo e recebe algo, configurando-se a reciprocidade.

O *ser* que cuida refere que há momentos gratificantes na relação com as crianças que convivem com AIDS, como se desvela nas falas:

Acho que muitas coisas boas já aconteceram no cuidado a essas crianças, a gente venceu muitos obstáculos, (...) é difícil, mas ao mesmo tempo é gratificante porque a gente vê que aprende muito com elas. (C1)

A gente cuida como cuida das outras, mas essas crianças que estão sempre retornando acabam criando laços com o pessoal, um certo carinho, afeição, assim como a gente provoca carinho e afeição nas pessoas, elas podem provocar o mesmo sentimento na gente. (C7)

Tem crianças que tu te dá mais para elas do que para outras. (C2)

Pelos discursos compreende-se que, no cuidado à criança que convive com AIDS, experiencia-se ora obstáculos ora conquistas e que mesmo sendo uma vivência difícil, configura-se como gratificante, considerando que aprende com essas crianças. Compreende que, como estas crianças reinternam com frequência, estabelecem-se laços de carinho

singulares entre os *seres* do cuidado. Explica essa singularidade com base no entendimento de que existem crianças a quem se dedica mais, em razão da afeição.

Percebe-se o significado do que é expresso nos discursos mediado pelo prisma da afetividade, percebida como um modo de sentir o mundo e o outro por conta das relações. A condição afetiva do ser-no-mundo é a maneira genuína de abertura à existência, possibilitando a significação das vivências e experiências singulares. Entende-se, ainda, que a afetividade, como existencial humano, pode ser expressa sob a forma de cuidado (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Com base nesta compreensão, o *ser* que cuida expressa, partindo de suas experiências e vivências no mundo do cuidado ao *ser*-criança que convive com AIDS, a percepção de algumas situações compartilhadas que possuem um significado singular, sendo, portanto, entendidas como encontro de vidas.

5.2.2 Cuidado autêntico

Este subtítulo traz a compreensão que o *ser* que cuida, em Enfermagem, tem acerca do que se denomina cuidado autêntico. Entendem esta maneira de estar-com a criança que convive com AIDS como um compromisso existencial genuíno do *ser* que cuida, com vistas às suas possibilidades de estar-melhor.

O compromisso é mediado pela presença do *ser* que cuida, na totalidade de seu modo de ser-com, na perspectiva pessoal e profissional. Pessoal, na medida em que a abertura ao encontro de cuidado é percebida como uma ação deliberada, consciente e viva, sendo entendida como uma atitude humana decidida livremente. Na perspectiva profissional remete

à existência de um objetivo concretamente proposto, o ajudar o *ser* que necessita desta atitude, por conta da Enfermagem, compreendida como arte e ciência.

Alcança-se, com este modo de pensar a Enfermagem, o entendimento do quanto a abertura, a presença, o encontro, a atitude de ajuda, a relação, a reciprocidade, a percepção do *ser* em sua unicidade e singularidade, o respeito ao *ser* em sua existencialidade, o compartilhar, a busca por liberdade e responsabilidade de escolhas e o reconhecimento das potencialidades para ser mais, são essenciais para a autenticidade do cuidado, visto que este compromisso existencial, expresso por meio do modo de ser-no-mundo-com-o-outro, é que confere significado ao mundo da Enfermagem.

Atitudes e percepções do ser que cuida, em Enfermagem, na vivência com o *ser-criança* que convive com AIDS, são desveladas nas falas a seguir:

Acho que a gente cuida como criança, não é pela doença, a doença difere no tratamento, nas drogas, mas a gente cuida igual, dá carinho, pega no colo, da atenção, ...cuida! (C6)

Eu não vejo diferença de tratar de uma criança que não tem AIDS, para mim é uma paciente que nem outro, uma criança que eu chego, converso, abraço, beijo, brinco, então, para mim, é normal. (C1)

É com carinho, com dedicação, como para todas as crianças, não se esquecendo da criança como um todo, para não cuidar só do problema em si que ela tem, ela como ser humano. (C3)

É transmitir segurança, é não cuidar só da doença, mas cuidar do ser doente, cuidar da criança que precisa mais do que só puncionar, do que só fazer medicação. É ver como um todo. Conseguir a confiança da criança é muito importante, cativar ela.(C5)

Os informantes referem que o cuidado ao *ser-criança* que convive com AIDS, não difere do cuidado a outras crianças, pois cuida-se do *ser* e não da doença; o cuidado, neste sentido, compreende a relação, o diálogo, a atenção, o carinho, as brincadeiras e complementam, referindo que a doença difere somente no tratamento medicamentoso. Os discursos expressam o entendimento do cuidado que prioriza o *ser* transcendendo o limitar-se à doença, ou seja, percebê-lo em sua totalidade oferecendo carinho como qualquer criança

necessita e dedicando-se e não fazendo distinção entre os *seres* que são cuidados. É necessário, ainda, transmitir segurança, buscando estabelecer uma relação com a criança que convive com AIDS e que necessita do cuidado. Entende que, para estabelecer essa relação, é essencial cativar a criança.

Nesse sentido, expressa a autenticidade de sua maneira de cuidar ao perceber a criança transcendendo sua doença ou condição sorológica, compreendendo que tem necessidades próprias do *ser-criança*, para ter a possibilidade de reestruturar sua existencialidade durante o processo de adoecimento e vivência no mundo do hospital, buscando, assim, não lhe negar o direito existencial de vir-a-ser, essencial à infância.

Na expressão do *ser* que cuida, desvela-se o encontro de cuidado pela busca do ajudar o *ser-criança*, mediado pelo transmitir segurança, possível na aproximação de seu mundo singular, por meio da afetividade, que permite, como expresso no discurso, “cativar” o *ser* que é cuidado. Percebe-se, assim, a essencialidade do reconhecimento do *ser-criança* em seu mundo infantil, bem como das formas de relação próprias deste, como revela o reconhecer da brincadeira como forma de disponibilidade para atitude de ajuda ao outro.

Paterson e Zderad compreendem que para que o cuidado seja autêntico precisa-se vislumbrar o *ser* que é cuidado na integralidade de sua existencialidade, visto que o *ser* humano vai além do apenas ter uma patologia. No encontro de cuidado que se fundamenta nesta compreensão genuína há respeito ao outro, condição essencial à relação inter-humana.

O estar-com o *ser-criança* que vivencia o processo de adoecimento é percebido como um compartilhar da vivência singular no mundo do hospital, o que é possível por meio do cuidado autêntico, configurado pelo estar-junto genuíno, o que na Teoria de Enfermagem Humanística é entendido por com-unidade, ou seja, uma relação existencial afetiva, que possibilita a percepção do *ser* em sua totalidade.

A abertura ao encontro de cuidado pressupõe a existência do que o *ser* que cuida reconhece como confiança – que vai ao encontro da percepção de segurança – possível quando há relação genuína entre os *seres* no mundo do cuidado. Este modo de ser-com possibilita a formação de elos autênticos, convergindo com o pensamento de Buber (1977), que apresenta o encontro no qual a totalidade dos *seres* está presente na reciprocidade do face-a-face. Percebe-se que o *ser*-criança relaciona-se de modos diferentes, conforme a abertura do *ser* que cuida à atitude de ajuda em Enfermagem.

Em contraposição ao anteriormente apresentado, tem-se que o cuidado inautêntico, entendido como a relação na qual o *ser*-criança não é reconhecido na totalidade e integralidade de sua existência, bem como de suas necessidades e vivências singulares, que pode ser percebido nos discursos que seguem:

Tem pessoas que não dão carinho, só fazem as técnicas. (C2)

A tia que cuidava no lar é bastante enérgica, muito exigente. Tinha hora para dormir, hora para tomar banho, hora para comer, hora para tomar remédio, tudo com horário. (C1)

Teve momentos muito difíceis, que a gente, da Enfermagem, entrou, muitas vezes, em pânico. A gente queria tratar, cuidar, dar o remedinho na hora, a comidinha na hora, o banho na hora, quer dizer, ter uma vida regrada. Tudo tem sua rotina, nós temos os nossos costumes em casa, tudo dentro do horário, e no hospital muito mais. E com aquelas crianças a gente não conseguia fazer isso. (C1)

O *ser* que cuida em Enfermagem refere que há maneiras de cuidar que se baseiam somente no fazer técnico ou, ainda, em normas e rotinas como horários pré-estabelecidos para as atividades da criança no cenário hospitalar. Entendem que este cuidado, permeado pela atitude de carinho com o outro, apresenta algumas dificuldades, pois com as crianças que convivem com a AIDS não alcançavam o cumprimento do esperado.

O *ser* que cuida percebe que há atitudes, no encontro com o outro em Enfermagem, que demonstram atenção voltada apenas para as técnicas e procedimentos a serem realizados frente ao processo de doença, em detrimento do *ser* humano, como ser-aí que possui

necessidades singulares, congruentes a sua historicidade, privando, muitas vezes, o *ser* da possibilidade de estar-melhor, associado à busca pela reconstrução de sua existência. No que se refere ao cuidado ao *ser*-criança, compreende-se como essencial a aproximação ao seu mundo-vida genuíno, mediada pelo estar-com afetivo com vistas à integralidade. Entende-se, com isso, que reconhecer, respeitar e proteger este mundo do *ser*-criança é garantir a sua existência.

O cuidado inautêntico revela a impessoalidade que pode existir no mundo do hospital, em contraposição ao que preconiza a Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad. Por meio da inautenticidade percebe-se o não-encontro entre o *ser* que cuida e o *ser* que é cuidado como *seres* humanos singulares. Sendo assim, as rotinas sobrepõem-se à existencialidade do *ser*; há horários que precisam ser respeitados para além do respeito à vontade da criança. Neste sentido, entende-se que a expressividade do *ser* é velada em decorrência deste fazer impessoal, como revela o discurso a seguir:

Eu acho que superou obstáculos em função das dificuldades que a gente passou, da não aceitação da medicação, de comida, de tratamento. Com o passar do tempo, com a perda da mãe, a ida para um orfanato... quando ela voltou para o hospital estava com outro comportamento, ela sabia que tinha hora para levantar, para tomar café, para tomar banho, para almoçar, para tomar medicamento, então ela já não reclamava mais. (C1)

No discurso, é descrita a existência de dificuldades enfrentadas no cuidado à criança que convive com AIDS, principalmente no que se refere a não aceitação da medicação. Entende-se que a criança, após vivenciar a perda da mãe e, conseqüentemente, o encaminhamento para uma casa de apoio, passou a expressar-se de maneira diferente frente ao cuidado em Enfermagem, visto que aceitava as rotinas pré-estabelecidas no hospital, passando a expressar indiferença frente ao tratamento.

Percebe-se, com isso, que quando não há com-unidade entre os *seres* encontram-se dificuldades na atitude de cuidado, tornando-se inautêntico, não ocorrendo o encontro genuíno

no qual busca-se o compartilhar, por meio do estar-com, visando a escolhas responsáveis (PATERSON; ZDERAD, 1988).

5.2.3 Encontro vivido e dialogado

Este subtítulo apresenta a compreensão do encontro de cuidado com o *ser*-criança que convive com AIDS como uma relação inter-humana e intersubjetiva, que se fundamenta nas relações vividas existencialmente entre *ser* que cuida e *ser* que é cuidado. Sendo assim, esta interação, que objetiva a atitude de ajuda, acontece por meio do compartilhar de experiências e sentimentos, e devem ser mediados pelo diálogo como forma de cuidado em Enfermagem.

Na abertura ao encontro, o *ser* que cuida percebe o *ser* humano, seus sentimentos e suas necessidades, e, com isso, busca compreendê-lo em sua singularidade e ajudá-lo por meio da abertura à relação, como expressa o discurso seguinte:

A gente vê uma mãe angustiada, chorosa, irritada... cada um tem uma forma de reagir. Como será que eu reagiria? Puxa, meu filho tava melhorando e agora piorou, porque isso? Será que eu não reagiria da mesma forma? Então a gente procura fazer de um tudo como profissional, como enfermeiro, mas também eu coloco meu coração, escutando a mãe, dando carinho, atenção, como amiga, fico ao lado dela, 'mãezinha, estou aqui, se precisar conversar, se tu precisa que alguém te ouça'... (C1)

Desvela-se, nessa fala, que o *ser* que cuida mostra-se sensível ao outro, percebe que a mãe da criança que vive com AIDS expressa angústia, irritação como forma de reação frente a situação vivenciada. Neste momento, experiencia inquietações que culminam em questionamentos como, por exemplo, como reagiria se fosse aquela mãe, com intenção de

compreendê-la para, assim, poder ajudá-la, demonstrando carinho, atenção e estando presente como mãe, amiga e cuidadora.

O ato de cuidar é uma situação compartilhada, referem Paterson e Zderad (1979), e os *seres* do cuidado participam na situação de acordo com seu modo de ser. Dessa forma, a Enfermagem configura-se como uma transação intersubjetiva, na qual os *seres* são independentes, cada um com sua existencialidade, historicidade e temporalidade, e interdependentes, como *seres* de relação.

Neste sentido, quando o encontro de cuidado é genuinamente humanístico, denota uma expressão viva do compromisso autêntico do *ser* que cuida no estar-com o outro (FENILLI; SANTOS, 2001). Este compromisso existencial é dirigido a acrescer o potencial humano. A terminologia humanística refere-se não somente ao reconhecimento do fundamento humano da Enfermagem e seu significado, mas, também, ao curso de seu desenvolvimento, ou seja, o caminho percorrido para exploração e expansão das relações em seu contexto humano.

Neste sentido, os discursos presentes neste sub-tema fazem referência ao diálogo como caminho que possibilita a reciprocidade do chamamento e resposta no encontro de cuidado, como apresenta a fala seguinte:

*Tu tenta te aproximar, ser amigo... tem que ir lá conversar, chegar perto da mãe, conversar com a mãe, conversar com a criança, não simplesmente chegar e ir fazendo os procedimentos, não dá para ser assim, tecnicista...
(C3)*

Com referência ao cuidado ao *ser* criança que convive com AIDS, essa fala, revela necessidade da aproximação, buscando conversar com a mãe e com a criança, e não somente desenvolver o cuidado técnico. A atitude dialógica é essencial no encontro de cuidado, estabelece-se entre os *seres* por meio da presença, da disponibilidade e, especialmente, na reciprocidade. O diálogo, como modo de estar-com, permite alcançar escolhas compartilhadas para o estar-melhor.

O cuidado dialogado desenvolve-se na comunhão entre a fala e a escuta, entre o chamado e a resposta. Na atitude de escuta, que antecede a resposta, faz-se essencial a presença genuína do *ser* que cuida ao mostrar-se disponível e sensível ao *ser*-criança que necessita de ajuda, visto que por meio dessa atitude autêntica alcança-se a compreensão do significado real da expressão do outro.

Neste sentido AmatuZZi (1990) refere que escutar difere de ouvir; a atitude de escuta permite ao *ser* que cuida responder ao que entendeu da expressão do outro, porém, ouvir oferece a possibilidade autêntica de compreender o significado real do que o *ser* quis expressar. Ao ouvir o *ser* que cuida pode responder ao que o outro disse, não somente ao que falou.

Quanto a esta última diferença no diálogo, o mesmo autor compreende que falar corresponde somente ao mundo das palavras, porém dizer remete à palavra-viva. Portanto, a reciprocidade do diálogo habita no entre (BUBER, 1977) ouvir e dizer, atitudes existenciais que possibilitam a compreensão dos significados reais experienciados no cuidado dialógico, não somente ao dito, mas também ao que se encontra velado na palavra-viva.

Enaltecendo esta forma de encontro genuíno entre os *seres* no mundo do cuidado tem-se, nas falas a seguir, o cuidado percebido como encontro vivido e dialogado entre o *ser* que cuida e o *ser*-criança:

Para fazer a criança entender a gente conversa, explica: 'a tia vai fazer este remedinho para você poder melhorar, para ti poder voltar para casa', ai ela deixa fazer porque começa ter uma expectativa de voltar para casa, então tu tem que trabalhar assim: mostra um bichinho, brinca enquanto faz a medicação... tem que fazer todo um rodeio para poder alcançar o tratamento que a gente espera. (C3)

O *ser* que cuida compreende que é necessário conversar com a criança no intuito de explicar a importância da medicação para sua saúde e, para tanto, apresenta estratégias de cuidado com base no brincar.

Percebe-se na sua fala que ele compreende a necessidade de perceber o *ser*-criança em sua singularidade, referindo-se à vivência no encontro de cuidado, no que tange às dificuldades de aceitação da medicação. O cuidado, em Enfermagem, desenvolve-se a partir das vivências do *ser* que cuida e do *ser* que é cuidado, as quais lhe conferem possibilidades de estar-melhor e potencialidades de ser mais por meio de escolhas livres e responsáveis (PATERSON; ZDERAD, 1988). As escolhas responsáveis tornam-se possíveis quando mediadas pelas relações, ou seja, o *ser*, em sua temporalidade e historicidade, é ser-com-o-outro, vivendo em um mundo compartilhado, por meio do qual descobre-se e *torna-se mais*. Isto vem ao encontro das idéias de Buber (1977) que entende que o *ser* se torna EU na presença do TU; compreende-se, assim, que genuinamente é um *ser* de relação, o que remete, segundo a Teoria de Enfermagem Humanística, à presença autêntica, ao encontro vivido e dialogado e à reciprocidade.

Nesse sentido, encontra-se na Teoria de Enfermagem Humanística o entendimento de Paterson e Zderad acerca da Enfermagem como sendo, em si mesma, uma forma particular de diálogo humano, seja na atitude de ajuda, na transação intersubjetiva ou no evento vivo experimentado e compartilhado entre o *ser* que cuida e o *ser* que é cuidado, configurando um diálogo. Compreende-se que o cuidado, como essência da Enfermagem, é um diálogo vivido, ou ainda, uma forma singular de relação inter-humana e intersubjetiva (PAINI, 2000).

Referente ao diálogo como modo de estar-com no mundo do cuidado, objetivando o estar-melhor, no discurso próximo, o *ser* que cuida em Enfermagem descreve a vivência com uma criança que não aceitava o tratamento anti-retroviral devido às experiências existenciais singulares que configuravam a sua historicidade no conviver com AIDS, como segue:

Houve uma época que a Mimo de Vênus não queria tomar os remédios. Era aquela luta, a gente dizia: 'tu sabe que tu tem que tomar'. Ela dizia: 'Eu quero ir morar com a minha mãe'. Ela queria morrer. Eu dizia: 'Mas não é só tu querer, desse jeito tu só vai se judiar. Tu não vai morar com a mãe ainda, tu é muito nova, tu é pequena'. (...) É triste uma criança dizer que

não quer viver... nem sabe o que tá dizendo. Ela nem sabe o que que é viver, ela nem viveu direito ainda. (C8)

A fala traz a experiência vivida com Mimo de Vênus, que não aceitava as medicações para o tratamento de sua doença. Frente a esta situação é descrito o diálogo com a criança, no qual ela expressa a maneira como se sente frente às vivências e com base nestas, o *ser* que cuida busca compreendê-la e ajudá-la. Refere, ainda, que é triste o que esta criança experencia.

Na Teoria de Enfermagem Humanística tem-se que para o cuidado autêntico, o *ser* que cuida precisa compreender o *ser* que é cuidado para ter a possibilidade de ajudá-lo. Compreensão que pode ser alcançada por meio do encontro dialógico. Neste sentido, o diálogo se desenvolve em torno do mundo do significado; AmatuZZi (1990) diz que o mero significado fica ao nível das palavras, enquanto que o significado pleno se prende a toda presença significativa que se torna efetiva pelas palavras ditas.

Sendo assim, a disponibilidade de estar-com, a abertura à relação, o ouvir e a atitude dialógica possibilitam a compreensão da existencialidade do *ser* no mundo do cuidado, sendo dimensões autênticas da atitude de reciprocidade e de ajuda, que enriquecem o cuidado em Enfermagem, bem como a vida em sua totalidade. Expressa-se, desta forma, uma relação inter-humana singular, como segue no desvelar do discurso:

A Mimo de Vênus me contava muita história... ela morava perto do mato, e lá tinha macaco... Ela me contava histórias dos macacos e a gente fazia um tempão de conversa... Foi muito bom ter ela perto, foi uma experiência na vida da gente, foi uma experiência de vida! Com a Mimo de Vênus foi especial! Foi bom ter ela na minha vida, na nossa vida, cuidar dela, viver com ela... a gente ajudou e aprendeu muita coisa, a gente não só deu, mas também recebeu... acompanhou o tratamento, as revoltas, as tristezas, os sorrisos, as melhoras, as piores, as histórias... A criança pode dar tantas coisas boas para gente... a gente aprende a ser mais humano, dar mais valor a vida, aos outros, a gente mesmo... aprende a valorizar o que a gente tem e agradecer por não ter que passar por coisas que essas crianças já passam desde pequeninhas, a gente tenta entender a criança, escutar, cuidar, acompanhar as dificuldades, as alegrias... A gente ganha muito e dá muito carinho em troca, acho que essa é a parte mais essencial do que a gente pode dar para eles: carinho! (C6)

No discurso, o *ser* que cuida descreve a vivência com Mimo de Vênus; refere que ela contava histórias de sua vida, que com ela aprendeu a ser mais humano e a dar mais valor a si, ao outro e à vida. Essa criança era considerada especial e a vivência com ela no mundo do cuidado, por meio de compartilhar de alegrias e tristezas, do acompanhar o tratamento, de escutá-la e entendê-la e do oferecer e receber carinho, foi considerada uma experiência de vida.

Paterson e Zderad (1979) acreditam que o *ser* que é cuidado tem muito a ensinar se o *ser* que cuida estiver aberto a ouvir, o que é possível pela vivência na relação autêntica, ou seja, no ser-com-o-outro em um mundo compartilhado. Sendo que neste encontro de cuidado autêntico o *ser* que cuida vivencia situações compartilhadas a partir de percepções singulares, das quais emergem sentimentos de afetividade que aproximam os *seres*. Paterson e Zderad (1988) acreditam que o encontro vivido genuinamente torna os *seres* mais humanos.

5.2.4 O cuidar de si como abertura ao encontro de cuidado

Este subtema compreende outra forma singular de fazer acontecer o cuidado, o *ser* que cuida em Enfermagem apresenta o entendimento de que como *ser* humano também necessita ser cuidado. Nesse sentido, o cuidar de si para cuidar do outro é uma atitude que expressa a abertura ao encontro de cuidado, uma disponibilidade para estar-com o outro e ajudá-lo em seu estar-melhor.

Esta concepção quanto à necessidade de conhecer-se, respeitar-se e cuidar-se, para assim ter a possibilidade de conhecer, respeitar e cuidar autenticamente do *ser* que necessita de ajuda, desvela-se nas falas a seguir:

É difícil para gente lidar com essa situação, acho que, às vezes a gente não tem nenhuma base psicológica (...) para 'conviver' com isso, para resolver certas questões. (C4)

É muito triste ver uma criança triste... elas tão doentes aqui (...) é difícil para a gente ver uma criança assim, é difícil lidar com isso, tem muitas situação que não estamos preparados para lidar... essa é uma! (C5)

A gente não tem um preparo emocional... A gente faz pela vida. Devia de ter um acompanhamento para ajudar a lidar com essas situações. Mas a gente não tem, a gente procura a experiência de vida. (C8)

Os informantes referem que, por vezes, torna-se difícil cuidar da criança que convive com AIDS, visto que não possuem preparo emocional para esta experiência, ou, ainda, para solucionar alguns problemas, como, por exemplo, ver uma criança triste. Referem que desenvolvem o cuidado pela vida, bem como fundamentados em suas experiências, mesmo na ausência de acompanhamento que disponibilize ajuda no conviver com situações complexas, advindas do cuidado à criança doente.

Assim sendo, o *ser* que cuida também precisa de cuidados, tanto no âmbito físico como emocional, ou seja, para ter a possibilidade de ajudar o outro no processo de tornar-se mais e estar-melhor; precisa alcançar o bem-estar na integralidade de seu *ser*. Estar-com no mundo do cuidado desperta sentimentos de angústia, preocupação, impotência, frustração, entre outros, o que expressa dificuldades que emergem a partir do conviver com o processo de adoecimento de *ser* humano e sua finitude.

Frente à compreensão dessas dificuldades advindas do mundo do cuidado, em Enfermagem, o *ser* que cuida descreve maneiras de tentar cuidar-se, conforme expresso nas falas seguintes:

A gente não pode se envolver demais. Tem que se isolar um pouquinho, sair do hospital e deixar o hospital aqui, partir para a outra vida, família, filhos. (C2)

Pra poder ter uma vida equilibrada emocionalmente, tu não pode te envolver, te envolver com um caso-paciente. Ajudar, se doar, faz parte da Enfermagem, do cuidado, mas tu não pode levar o teu problema daqui pra

dentro da tua casa. Tu não pode levar os problemas da saúde das crianças daqui pra saúde dos teus filhos, dos teus familiares. A gente se dá muito (...) se tu vai te envolver com certas coisas, acaba enlouquecendo. (C4)

Nas falas têm-se que, no cuidado à criança, o *ser* que cuida precisa evitar envolver-se, ou seja, buscar separar a experiência no mundo do hospital da vivência fora deste, para, com isso, alcançar uma vida na qual haja equilíbrio emocional. Compreende que faz parte da profissão ajudar o outro, mas é necessário conhecer e respeitar seus limites, para não afetar o seu bem-viver.

A Teoria de Enfermagem Humanística, por fundamentar-se nos pressupostos existenciais, compreende que o *ser* humano é um *ser* de cuidado, visto que preocupa-se consigo, com o outro e com o mundo, desvelando-se como um *ser* de relação que vivencia sua existencialidade somente por meio do ser-com. Portanto, o estar-no-mundo-com-o-outro é um modo de ser autêntico existencialmente pelo qual percebe-se a inter-relação existente no entre (BUBER, 1977), na inter-dependência do mundo do EU e do TU.

O *ser* que cuida ao desvelar o entendimento de que precisa cuidar-se para estar bem, física e emocionalmente, para cuidar do *ser*-criança refere a necessidade essencial para o cuidado, em Enfermagem, das precauções universais no que tange à prevenção da infecção pelo HIV, como expresso nas falas:

A AIDS tá aí, e tá a toda, não é mais uma doença que interna um, interna outro e daí com aquele que tu sabe que tem AIDS tu tem que ter cuidado. Hoje em dia com todas as crianças tu tem que ter o mesmo cuidado, usar precauções universais. A AIDS tá a toda... tá dentro da família da gente! Para não muito tempo tão dizendo que de toda família de cinco pessoas pelo menos um vai ter essa doença, então tá na hora das pessoas se antenarem e aprenderem a conviver! (C4)

Acho que não é só a criança com AIDS, são as precauções que temos que ter com todas as crianças, porque até provar o contrário todos nós estamos sujeitos a estar contaminados. (C1)

O pessoal não se cuida muito, eles só calçam luva quando sabem que a criança é HIV, ainda tem isso a essas alturas do campeonato. (C3)

Compreende-se que a AIDS é uma doença comum atualmente. Sendo assim, tem-se necessidade de haver um cuidado – precauções universais – com todas as crianças, independente da condição sorológica. Entende-se o entendimento que todos estão vulneráveis à infecção pelo HIV, visto que a AIDS, hoje, está se fazendo presente nas famílias em geral, portanto é preciso aprender a conviver com esta situação, tanto no que se refere à prevenção da infecção, quanto ao cuidado às pessoas que convivem com AIDS. Contudo, entendem que mesmo frente a esta realidade ainda há cuidadores que utilizam as precauções, que deveriam ser para todas as pessoas, apenas com as sabidamente soropositivas para o HIV.

Desvela-se, assim, a percepção quanto à necessidade de utilização das precauções universais, visto que, atualmente, tem-se a indicação de que é imprescindível ter os mesmos cuidados com todos os *seres*, independente da confirmação de sua condição sorológica, o que vai ao encontro do que se entende como vulnerabilidade no contexto da AIDS, que subsidia o ultrapassar a percepção da AIDS como doença do outro. Assim, tem-se a possibilidade de reconhecimento do *ser* que convive com AIDS como um *ser* humano integral e singular, não mais como um outro socialmente diferenciado e excluído. O *ser* que cuida, reconhecendo-se como vulnerável à infecção pelo HIV, abre-se à percepção do *ser* como existencialmente é, possibilitando o desenvolvimento do encontro autêntico, visto que, assim, o cuidado de si torna-se integrante do processo de cuidado, como preconiza Paterson e Zderad (1979).

Nesse sentido, o *ser* que cuida, em Enfermagem, com base nas suas vivências e experiências no mundo do hospital em tempos de AIDS, percebe que ainda existem estigmas arraigados à epidemia, configurando obstáculos para o desenvolvimento do cuidado. Esses obstáculos culminam em diferenciações no encontro com o outro, ou seja, as precauções – que deveriam ser universais – são adotadas na prática apenas com o *ser* que se sabe com AIDS, expondo, com isso, o *ser* que cuida à infecção, e o *ser* que é cuidado a um cuidado

diferenciado com base na sua doença, e não na sua integralidade, como aponta a Teoria de Enfermagem Humanística.

5.2.5 A aproximação da maternagem

Neste subtema desvela-se uma maneira singular de estar no mundo do cuidado, na vivência com o *ser*-criança que convive com AIDS, que é uma aproximação ao que se denomina maternagem⁴, como uma maneira de estar-com que emerge de seus sentimentos frente a esta vivência, expressa como uma forma de solicitude (HEIDEGGER, 2002).

Entende-se solicitude como uma forma de relação significativa e envolvente com o outro, um modo de ser-com que configura um cuidado autêntico; uma atitude de abertura para o reconhecimento e respeito do *ser* em sua existencialidade, possibilitando, por meio do estar presente em um mundo compartilhado, escolhas livres e responsáveis.

O *ser* que cuida demonstra-se sensível à situação vivenciada, percebida como parte da existencialidade deste *ser*, expressando, por meio do estar em presença genuína com o outro, atitudes de afeto, atenção e carinho, conforme o que é apresentado na fala que segue:

É difícil, essa criança que passa por todos esses problemas, mas a parte da gente a gente faz, a gente ajuda, faz até mais do que a parte da gente, às vezes até a gente fica um pouco como mãe dessas crianças (...) a gente fica conversando, pega no colo... (C6)

⁴ Esta terminologia é utilizada em consonância com Monteiro et al. (2003) que refere que a maternagem inclui responder às necessidades únicas da criança, oferecer modelos efetivos de comportamento, dar oportunidades para desenvolver a criatividade e expressividade, bem como, oferecer uma boa rede de relações.

Nessa fala, é apresentada a compreensão de que a criança que convive com a AIDS experiencia diversos problemas; frente a isto, o cuidador acredita que cumpre com o que lhe cabe, ou seja, ajuda a criança, desenvolvendo, por vezes, um cuidado entendido como materno, como pegar no colo e conversar com a criança.

Paterson e Zderad compreendem o cuidado autêntico como a situação de relação existencial genuína, e consideram que nesta os *seres* estão em transação inter-humana e intersubjetiva vislumbrando o estar-melhor. Para alcançar essa possibilidade humana, objetivo da Enfermagem, as teóricas lançam, como caminho a ser percorrido, a com-unidade, entendendo esta como o estar-com pela disponibilidade à ajuda, ou, ainda, pelo que denominam de solicitude.

Na com-unidade o *ser* que cuida encontra o *ser*-criança que convive com AIDS e a ele mostra-se sensível e disposto a ajudá-lo a concretizar a possibilidade de estar-melhor. Seu modo de estar-com a criança desvela-se por meio da atitude de maternagem, como forma de demonstrar sensibilidade à fragilidade do *ser*-criança, bem como para oferecer atenção e carinho como atitude de cuidado. Sendo assim, a maternagem desvela-se como uma maneira autêntica de estar-com no mundo do cuidado em Enfermagem.

Referindo-se a este modo de abertura ao ser-com-o-outro, o *ser* que cuida descreve que há momentos na relação com o *ser*-criança que convive com AIDS em que lança um olhar à situação vivenciada que vai além da visão somente profissional, como relata a fala:

No momento que estou dentro de uma pediatria, eu não sou só profissional enfermeira, eu me coloco no lugar de mãe, então eu procuro brincar, distrair, levar a vida como se estivesse tudo bem, tudo normal... sempre eu sou enfermeira, mas tem horas eu tenho um instinto materno: eu olho para a criança, e se fosse meu filho? como seria? (C1)

O discurso desvela o estar sensível ao outro que vivencia uma situação difícil e que necessita de cuidado. Nesse sentido, o *ser* que cuida refere que, ao estar no setor da Pediatria,

busca brincar, distrair a criança; mas vai além, há momentos em que seu instinto materno desperta e, ao olhar para as crianças, questiona-se como seria se aquele fosse seu filho.

Vivencia o momento compartilhado com o outro, possibilitado pelo encontro de cuidado, como próprio, singular e integrante de sua existência no mundo da Enfermagem e em seu mundo-vida pessoal, visto que essas dimensões por ora se confluem, pois são integrantes de um mesmo *ser* humano. Ao vivenciar a relação de cuidado com o *ser*-criança, o *ser* que cuida compreende a sua existência e a existência do outro por conta da relação e, assim, se revela como ser-no-mundo-com-o-outro.

Sendo assim, nesta abertura à aproximação, possibilita-se a vivência da maternagem, o que se desvela nos discursos por meio da expressão do sentir-se mãe das crianças, o que culmina no entendimento de que uma forma de ser é a compreensão da presença do outro como essencial ao existir profissional e pessoal, visto que ser-com-o-outro é coexistência, o que, na Teoria de Enfermagem Humanística, é apresentado como com-uniidade (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Referente a estar-com o *ser*-criança no mundo de cuidado, no qual as experiências são compartilhadas, tem-se nos discursos a seguir o desvelar de sentimentos que emergem da atitude de cuidado vivenciada com a criança que convive com AIDS:

É tão bom cuidar dessas crianças, a gente se sente tão realizada, é como se fosse um filho teu, para mim é como as crianças são. Acho que quando a gente é mãe, se coloca mais no lugar do outro, daquela criança, como se fosse filho seu (...) Se fosse filho meu o que eu gostaria que fizessem por ele? Seria tão bom se fizessem tudo aquilo que a gente imagina, que a gente gostaria que fizessem se fosse um filho da gente... (C6)

Tu tenta fazer para aquela criança o que tu faria para a tua. Eu me espelho muito na minha filha para cuidar das crianças, acho que isso me ajuda a entender elas. O que a minha filha me transmite que ela precisa eu trago para cuidar das crianças na pediatria. A minha filha gosta muito de desenhar, então ontem eu convidei uma das crianças daqui e nós sentamos para desenhar. Faço as brincadeiras que a minha filha gosta com as crianças aqui, quando tem que convencer de alguma coisas também eu uso o que funciona lá em casa. (C3)

O *ser* que cuida refere que sente como se as crianças que cuida no hospital fossem seus filhos e, sendo assim, experiencia um sentimento de realização em ter a possibilidade de ajudá-las. Justifica o fato de considerar como se fossem seus filhos por meio do *ser*-mulher e mãe, o que culmina no cuidar do outro com base em indagações, por exemplo: como eu gostaria que cuidassem meu filho? O informante descreve fazer pelas crianças o que gostaria que fosse feito pelo seu filho. Nesse sentido, refere que se inspira nas vivências com sua filha para desenvolver o cuidado com as crianças no hospital, utilizando estratégias, como desenhos e brincadeiras.

Paterson e Zderad desenvolveram a Teoria de Enfermagem Humanística fundamentadas em algumas terminologias, quais sejam: presença, reciprocidade, responsabilidade, entre outras. Assim sendo, a maternagem, como atitude de cuidado, desvela, também, essas características essenciais para a relação entre os *seres* do cuidado.

A reciprocidade trata da ação mútua entre os *seres* humanos, a presença do *ser* que cuida pressupõe a existência do *ser* que é cuidado, visto que a ausência de um dos *seres* põe fim à inter-relação. Assim, a atitude desvelada como maternagem expressa a preocupação do *ser* que cuida em apropriar-se de ações de cuidado que a criança reconheça como parte de seu mundo e, com isso, demonstre abertura à relação necessária ao encontro de cuidado.

A responsabilidade, no âmbito do cuidado, deve ser entendida não como um dever ético ou uma obrigação moral, mas como habilidade de resposta (BUBER, 1982). Esta responsabilidade pressupõe disponibilidade para estar totalmente com o outro no encontro de cuidado. A maternagem desvela esta abertura do *ser* que cuida para estar-com o *ser*-criança, visto que denota preocupação em ajudá-lo, bem como sensibilidade de vislumbrá-lo em sua singularidade.

A fala seguinte corrobora a este entendimento da maternagem como abertura à relação com o *ser*-criança desvelando uma atitude de proteção ao último:

Tem crianças que dá vontade de levar para casa, acho que é sentimento de mãe. Tu vê uma criança, sabe que não é bem cuidada em casa, ou dá para dizer descuidada, e até maltratada, que tá sempre reinternando, daí a gente pensa com a gente como seria, eu jamais iria fazer isso, então se eu pudesse tirar essa criança do sofrimento. Não faz diferença ter ou não AIDS, se a criança não tivesse ninguém e eu tivesse condições eu acho que eu levaria, a primeira idéia é de não abandonar a criança. (C7)

Constata-se que existem crianças que despertam, no cuidador, vontade de “levar para casa”, como, por exemplo, aquelas que vivenciam atitudes de descuidado, maus tratos, ou, ainda, que necessitam de freqüentes reinternações. Explica essa vontade como forma de tentar livrar a criança de sofrimentos e, nesse sentido, acredita que é independente de sua condição sorológica ou doença, visto que a intenção inicial é não abandoná-la.

A maternagem como um modo de disponibilidade de ajuda genuína no encontro inter-humano em Enfermagem desvela uma atitude de cuidado que vislumbra a proteção ao *ser*-criança que vivencia sofrimentos advindo do seu mundo-vida, muitas vezes, resultantes da própria relação familiar ou de atitudes de descuidado experienciadas por este *ser*.

Compreende-se que, como referem Paterson e Zderad, o cuidado desvela sentimento de preocupação com o outro que necessita de atenção e ajuda para estar-melhor, sendo o desenvolvimento do cuidado um processo contínuo, que não se limita ao mundo do hospital, pois o *ser* humano é um *ser* de cuidado que necessita do outro em todos os momentos de seu existir, seja na infância, na vida adulta ou no morrer.

5.2.6 O aproximar o mundo do hospital do mundo da criança

Este subtema apresenta a percepção da necessidade de aproximar o mundo do hospital do mundo-vida do *ser*-criança e, conseqüentemente, a preocupação do *ser* que cuida

em tornar isso concreto, o que se faz imprescindível para alcançar o estar-melhor do *ser* que vivencia o processo de adoecimento durante a infância. Esta percepção é expressa nos discursos a seguir:

Cuidar é também tentar tirar ela um pouco fora do hospital, fazer com que o ambiente hospitalar se torne um tanto parecido com a casa dela. É que o ambiente hospitalar é assustador para criança, eles não tão no habitat deles, então tu tenta te familiarizar. (C3)

Tem que diminuir o que causa estresse para criança, acredito que transformando o ambiente hospitalar como se fosse um lar, com amigos, com pessoas que ela possa contar... Acho que a enfermagem tá engatinhando, tentando fazer um ambiente humanizado. (C3)

Tentar tornar o ambiente hospitalar um tanto agradável, que ela não tenha medo de estar ali, que ela entenda que ela precisa fazer o tratamento, que nós estamos ali para cuidar, para ajudar, que nós não estamos para agredir, para só punccionar. (C3)

Essas falas desvelam a atitude de cuidado como forma de buscar transformar o hospital em um ambiente semelhante à casa da criança, no intuito de retirá-la deste novo cenário, que lhe é assustador, apresentando-lhe um mundo que lhe pareça familiar. Objetiva, com isso, diminuir o estresse e o medo, advindo da experiência da doença e hospitalização, por meio do mostrar-se como alguém amigo a quem se pode recorrer. Acredita-se, com isso, que a Enfermagem está desenvolvendo o cuidado na direção desta humanização.

Paterson e Zderad (1979) referem que a doença confere à vida do *ser* humano sofrimento e angústia, contudo é parte de seu existir, caracterizando-se como uma facticidade. Neste sentido, entende-se que não é possível privar a criança dessa vivência existencial. Portanto, a doença não encerra seu processo de vir-a-ser; contudo, nessa situação singular da vida, a criança necessita de atenção e ajuda, não somente para seu crescimento e desenvolvimento, mas para a recuperação da saúde.

As teoristas compreendem que o mundo do *ser* humano é composto pela totalidade de referências e relações vividas no tempo e espaço de seu existir, expressas pela constante busca de compreensão de si, do outro e do mundo, mantendo-se em estado de abertura como

ser-sendo. Com esta compreensão autêntica entende-se que é necessário não desvincular a criança de seu mundo, devido à situação de adoecimento e inserção do cenário do hospital como parte do seu mundo-vida.

A atitude de aproximação do hospital do mundo próprio da criança configura-se como genuína (KARL, 2002), visto que desvela preocupação com o *ser* que necessita de cuidado para seu estar-melhor. Neste sentido, a fala de outro *ser* que cuida do *ser*-criança que convive com AIDS, revela a compreensão da necessidade de aproximação destes mundos e, ainda, oferece uma estratégia para tornar o mundo do hospital mais humanizado:

Sou mais para o lado das artes. Que bom que tem esse lado na enfermagem. Aqui na pediatria, era tudo uma coisa muito séria, técnica. Acho que é necessário ser artista para cuidar de crianças. O lúdico também é cuidado. As crianças sentem a diferença no cuidado, é muito melhor eles sorrirem do que estar chorando. (C2)

No discurso é descrita a importância da arte no cuidado, em Enfermagem, sendo ressaltado que esta se desenvolve, por exemplo, por meio do lúdico, que possibilita o transcender o cuidado meramente técnico, uma vez que se compreende que, para cuidar de crianças, é necessário ser artista e que esses *seres* demonstram perceber a diferença nessa atitude, pois sorriem ao invés de chorar.

Paterson e Zderad referem a arte no cuidado em Enfermagem; descrevem que a Enfermagem é uma experiência transacional intersubjetiva que compreende, necessariamente, um modo de ser e uma atitude que se refere ao fazer. Para as teoristas, a arte, em Enfermagem, configura-se no estar-com, na presença ativa, na reciprocidade do pedido de ajuda e da disponibilidade para ajudar, na com-idade, bem como no respeito ao outro em sua existencialidade como *ser* único e de potencialidades, ou seja, a arte está na relação de cuidado (PATERSON; ZDERAD, 1979).

5.2.7 Atitude de compaixão

Este subtema apresenta a expressão da atitude de cuidado em Enfermagem como uma atitude de compaixão por parte do *ser* que cuida, no estar-com o *ser*-criança que convive com AIDS. A compaixão, neste estudo desvela-se como atitude de piedade do outro, o que, muitas vezes, restringe as potencialidades para ser mais, como expressam as falas que seguem:

O meu sentimento é dó, em função da AIDS ainda não ter cura e da criança tá lutando para viver. (C3)

Eu acho que não deveria ser, mas eu sinto pena quando eu cuido de uma criança com AIDS, porque vem para cá numa fase que já desenvolveu 'n' doenças, então o prognóstico não é satisfatório. Eu sinto pena deles. (C7)

Nessas falas, fundamentado na experiência de cuidado à criança que convive com AIDS, o *ser* que cuida, em Enfermagem, refere que seu sentimento para com este *ser* é de pena. Justifica esse posicionamento com base na inexistência de cura dessa doença, pois a criança interna no hospital em uma fase avançada da patologia, na qual diferentes sintomas e complicações característicos já se manifestaram, sendo o prognóstico, muitas vezes, negativo. Mas, mesmo assim, a criança continua demonstrando vontade de viver e lutando para isso.

Percebe-se que o sentir pena do *ser*-criança está diretamente relacionado ao vivenciar a AIDS como uma doença que não tem cura, trazendo velado o sentimento de impotência e não aceitação da doença como parte da existência do *ser* humano, o que se reflete no encontro de cuidado, pois traz implícita a percepção de que a doença encerra o tornar-se mais.

Compreende-se, nesse discurso, que a piedade é desvelada na atitude de compaixão como um olhar limitado à doença do *ser*, em detrimento de sua totalidade, o que remete ao pensamento de Paterson e Zderad que apresenta o *ser* humano com possibilidades para estar-melhor e tornar-se mais, com base em suas vivências e experiências existenciais.

Considerando a doença como uma facticidade, alcança-se o entendimento de que esta não impede a continuidade do vir-a-ser, nem as potencialidades em ser mais, mas soma-se ao desenvolvimento do *ser*, interligado ao modo como este é percebido, respeitado e cuidado.

Ainda, no que se refere a este sentimento, tem-se, no discurso seguinte, que este é uma forma de sentir-se frente ao outro, que não é exclusiva do encontro com a criança que tem AIDS, contudo, com esta configura-se como uma característica marcante:

Das outras crianças também tenho pena, mas sei que elas vão embora bem, que estão aqui para melhorar. Tem umas que não melhoram, por outras patologias, muito pior que a AIDS, que matam em questão de dias. AIDS, com tratamento, tu consegues viver muitos anos bem. O meu sentimento por essa criança é pena. Eu dou tudo de mim pelas crianças, independente da doença, mas eu fico mais comovida com a que tem AIDS, porque ela eu sei que tu trata e manda ela bem embora e daqui a pouco ela volta, porque o tratamento não é bem feito em casa ou porque o organismo tá debilitado, ou porque mesmo com a medicação a doença é mais forte. (C3)

O *ser* que cuida refere que, das crianças que possuem outras doenças, também sente pena. Porém, estas têm possibilidade de, após receber os cuidados necessários, receber alta hospitalar e não mais retornar ao hospital. Descreve, também, a existência de patologias piores que a AIDS, que apresentam pior prognóstico. Contudo, com as crianças que convivem com AIDS, sente-se mais comovida, pois tem consciência da necessidade de reinternações freqüentes, visto que é uma doença que exige adesão ao tratamento e que este, muitas vezes, não é cumprido como deveria, acarretando diversos problemas de saúde. Complementa, ainda, que o sentimento de pena está associado a tudo mais que experiência associado ao conviver com AIDS.

A compaixão expressa está relacionada à historicidade *ser-criança*, visto que ao conviver com esta doença irá experienciar dificuldades e sofrimentos. Emergem, então, inquietações que se expressam em dúvidas, como revelam os discursos a seguir:

Acho que o meu sentimento é pena (...) E se os pais dessa criança vão e essa criança ficar, quem vai cuidar? Além de tudo mais que a criança

vivencia todo dia e durante toda a vida... Acho que se eu pudesse não conviver com essas crianças eu preferia, não pela doença, mas pela pena que eu sinto delas, de tudo que vem com a doença. (C7)

É uma criança que sofre ou vai sofrer como um adulto, e o que fazer? Talvez a palavra seja mesmo impotência! (C3)

A gente se sente às vezes impotente, não sabe o que vai fazer... acho que é um pouco por causa da nossa própria profissão, a gente quer resolver tudo, mas às vezes não é assim, acontece da criança ficar grave, da criança ir a óbito... essa é a impotência, a frustração. Nem sempre a vida está nas nossas mãos... tem que existir algo superior! (C5)

O sentimento de pena é explicado pelo *ser* que cuida associado a inseguranças advindas de questionamentos como, por exemplo, se os pais da criança, que também possuem AIDS, vão estar vivos para cuidá-la. Soma-se a isso o entender de que esta criança irá conviver com essa doença por toda a vida. Nesse sentido, o *ser* que cuida em Enfermagem prefere não conviver com a criança que tem AIDS, não pela doença em si, mas por tudo mais que a criança experiencia, o que culmina no despertar do sentir pena.

Os discursos apresentam, também, o entendimento de que a criança que convive com AIDS experiencia situações de sofrimento, como um adulto, e, frente a isso, o *ser* que cuida sente-se impotente, pois questiona o que pode fazer e não encontra respostas. Acredita que é necessário agir conforme a singularidade de cada *ser* e de cada situação por ele experienciada. Entende, ainda, que é próprio da profissão de Enfermagem buscar solução para tudo, porém compreende que há momentos em que não é possível obter o sucesso esperado, como no óbito de crianças, no qual o sentimento é a frustração.

Assim, compreende-se que este sentimento de impotência experienciado vai de encontro à autenticidade do cuidado proposto por Paterson e Zderad, visto que a não aceitação de uma condição que é parte da existencialidade, retrata uma atitude inautêntica, frente ao *ser* humano. Com isso, a não percepção da doença com uma facticidade, somada à questão de que a AIDS desvela a finitude do *ser* humano, expressando, por meio dos discursos, do vivenciado

no mundo do cuidado, a dificuldade de compreensão, aceitação e convivência com esta situação existencial.

Nesse sentido, o pensamento heideggeriano percebe o *ser* humano, como um ser-aí-no-mundo que está em constante busca de compreender quem ele é, o que expressa um constante estado de angústia e preocupação, por conta de conviver com o desconhecido (HEIDEGGER, 2002). Sendo assim, o sentimento de preocupação revela a atitude de cuidado como uma abertura ao mundo compartilhado com o outro, desvelando o entendimento que o *ser* humano somente tem a possibilidade de conhecer o mundo-vida e compreender a si e ao outro por meio da relação, como descreve Buber (1977).

5.3 O VIVENCIAR E DO EXPERIENCIAR A FACTICIDADE DO *SER* HUMANO

Este tema apresenta a vivência do cuidado em tempos de AIDS, ou seja, a maneira como o *ser* que cuida desenvolve o cuidado ao *ser*-criança que convive com AIDS em situações entendidas como singulares a esta epidemia.

O cuidado, em tempos de AIDS, possibilita a experiência de situações como a orfandade das crianças que convivem com a doença, a necessidade freqüente de reinternações hospitalares advindas de doenças oportunistas, a importância da adesão ao tratamento anti-retroviral para o viver bem das crianças, a desinformação quanto ao contexto da AIDS, o que gera atitudes de discriminação e preconceito, entre outras. Estas experiências são descritas nos discursos apresentados nos subtemas: o *conviver com a finitude do ser e a ética no cuidado*.

5.3.1 O conviver com a finitude do *ser*

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

Para refletir sobre os discursos que expressaram a compreensão de finitude do *ser* humano e as dificuldade de conviver com o processo de morrer e morte, buscou-se apoio no pensamento heideggeriano; justifica-se esta escolha por entender que esta filosofia converge com os pressupostos da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad, visto que ambas constróem seu pensamento partindo da Filosofia Existencial e da Fenomenologia, na busca de compreender o *ser* humano como existencialmente é.

Neste sentido os discursos apresentam o modo como o *ser* que cuida compreende o cuidado ao *ser*-criança que convive com AIDS, quando na relação de ajuda estão presentes situações que desvelam a finitude do *ser* humano, conforme segue:

A gente sabe que o tratamento prolonga bastante, mas cura não tem (...) a gente sabe que um dia vai acontecer, essas crianças irem a óbito, ou perder pai, mãe... mas às vezes tu pega criança que não tem AIDS, e no entanto vai a óbito também. (C1)

Criança não tinha que morrer. A gente sempre pensa que criança não tem que morrer, mas existe isso... é assim não adianta. O cuidado com a morte presente é muito difícil, a gente tá preparando um corpinho, uma criancinha que foi a óbito, a gente imagina que aquele serzinho tinha toda uma vida pela frente, tanta coisa que ele podia viver, ver, ser, fazer... (C6)

É uma criança que tem uma doença crônica e que traz a morte presente. Pode um dia estar ali brincando e no outro não (...) É difícil trabalhar com a morte ao nosso encalço. Eu gosto de trabalhar com paciente crônico exatamente por isso, para tentar driblar essa morte. Conforme o cuidado que a gente dá, à criança e aos pais, o treinamento, as orientações, o acompanhamento, a gente tenta driblar ela. Driblar é cuidar, tentar que as condições de vida da criança sejam as melhores possíveis, fazer com que a morte fique cada vez mais longe deles. (C5)

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

Para Paterson e Zderad (1979), o cuidado, em Enfermagem, acontece no experienciar de situações complexas, parte do existir do *ser* humano, no qual os *seres* possuem um objetivo comum, qual seja: o estar-melhor. Este objetivo está presente em qualquer encontro de cuidado, seja no nascimento, desenvolvimento do *ser*, ou, ainda, no processo de morrer e morte. No discurso a seguir o *ser* que cuida descreve como compreende o conviver com a finitude humana no mundo do cuidado:

Acho que só tendo um filho com AIDS para saber, só quem já passou por isso, quem já conviveu com a situação. Conviver naquela corda bamba, hoje tá bem e amanhã pode não estar. A criança hoje não tem nada e amanhã pode morrer! (...) Qualquer um de nós pode, né?! Só que para quem tem AIDS parece mais previsível. As pessoas que têm a doença sabem

o que é conviver com a doença e com a incerteza... a cada sintoma, a cada internação, a cada exame que faz na criança... (C7)

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

Neste momento, faz-se relevante considerar que a Filosofia heideggeriana apresenta a percepção de que, apesar do *ser* existir em um mundo compartilhado, a existência ao fim é não-relacional, ou seja, a morte diz respeito unicamente ao *ser*, pois quando morre chega ao fim seu estar-no-mundo-com-o-outro (HEIDEGGER, 2002).

Na fala que segue, é descrita a experiência com o familiar da criança que vivencia a possibilidade de morte:

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

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

Ainda, acerca da finitude do *ser-criança* que convive com AIDS tem-se os discursos seguintes:

Pro adulto é triste, mas ele sabe o que é a morte, né? A criança, não sei até que ponto ela sabe o que é morte. Deve ser angustiante o sofrimento deles, a dor que eles têm. A Mimo de Vênus era amiga da mãe. Ela entrava em desespero quando ia ver a mãe e a mãe não comia. Ela achava que se a mãe não comesse ia morrer. Ela dava injeção de moral pra mãe: 'tu precisa viver, tu tem que viver pra criar nós. (C8)

A morte não é fácil para ninguém. Como eles são pequenos eu não sei qual a visão deles da morte, não sei se sabem que a morte é um desaparecer, um não conviver junto, eu não sei como é para criança, o que pensam, o que vivem. (C7)

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

O pensamento heideggeriano é iluminado pela perspectiva da correlação entre compreensão e finitude, remetendo ao movimento do *ser* na identidade e diferença, como velamento e desvelamento (STEIN, 2001). Corroborando, Rée (2000, p. 8) refere que no pensamento heideggeriano desvela-se que “nossas peculiaridades individuais não são uma crisálida que deixamos para trás a fim de ascender a um sublime reino da verdade, mas a origem e âncora de todo nosso conhecimento”. Assim, entende-se que o estudo filosófico de Heidegger era a ontologia do *ser*, ou seja, o significado do *ser*, entendido como o sentido existencial.

Heidegger, em sua filosofia, buscou compreender a intrínseca multiplicidade dos modos de ser ligando o *ser* ao tempo; assim, para o desenvolvimento da ontologia determina o

ser como presença, como abertura ao mundo das relações com o outro e com o mundo, o que remete ao entendimento de Paterson e Zderad.

5.3.2 A ética no cuidado

Este subtema apresenta situações experienciadas no mundo do cuidado, em Enfermagem, no contexto da AIDS, que perpassam o respeito ao *ser* humano, configurando-se, muitas vezes, a inautenticidade no estar-com. Desvelam atitudes de discriminação, preconceito, bem como “rótulos” com base na doença, que expressam um entendimento inautêntico do *ser* humano, pois não vislumbram o *ser* na totalidade de sua existencialidade, como nas falas a seguir:

Não se diz que a criança tem AIDS, não se conta, a gente diz que tá internada por que tá com uma pneumonia, ou qualquer outra coisa. A gente não costuma dizer ‘é HIV’. (C4)

A gente não divulga, até em função da parte legal, só quem fica sabendo é o pessoal da equipe, e tenta não rotular também. (C3)

Ninguém sabe o que eles têm... a gente não diz nas enfermarias, tipo ‘a fulana tem isso ou aquilo’, a gente sabe que aí vão tratar diferente, vão ficar com medo. (C6)

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

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

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

O sigilo está relacionado com a busca por não expor o *ser*-criança, visto que esta atitude é essencial para o estar-melhor e para uma vida com melhor qualidade, ou seja, preservar a imagem e a existencialidade desses *seres*, compreendendo que não há necessidade do outro ter conhecimento da sua doença ou sorologia. Neste sentido, o *ser* que cuida descreve como se dá esta situação de sigilo com os familiares do *ser*-criança que convive com AIDS, como segue:

A gente procura nunca falar em público. Até pra própria família, pra própria mãe, pro próprio pai, a gente não chega e fala assim. Um dia eles sabem que a gente sabe, porque a gente espera que eles venham falar do problema. Eles sabem que a gente sabe. (C8)

O *ser* que cuida refere que, normalmente, não se revela o diagnóstico da criança; relata que há, muitas vezes, esse cuidado até mesmo na comunicação com a família, mesmo sabendo que ambos tem conhecimento da condição sorológica. Assumir esta maneira de estar-com é uma escolha do *ser*; assim, para o cuidado autêntico, deve haver o respeito à opção pelo silêncio, considerando que não prejudique o processo de estar-melhor. Neste sentido, esta escolha é, por vezes, assumida pela equipe de Enfermagem no encontro vivido e dialogado com o *ser* que convive com AIDS.

Paterson e Zderad acreditam que o *ser* que cuida, em Enfermagem, precisa ter a consciência dos valores, preconceitos, mitos e expectativas que trazem para a vivência do cuidado, bem como é necessário apreciar os valores, preconceitos, mitos e expectativas que o *ser* que é cuidado possui, pois é a combinação dessas perspectivas que confere exclusividade ao encontro autêntico (PRAEGER, 2000).

Neste sentido as teóricas advertem que noções preconceituosas influenciam o que é significativo no encontro e afetam o compartilhar de vivências, as quais possibilitam as escolhas responsáveis para estar-melhor (MELEIS, 1991).

Percebe-se, assim, que o preconceito remete a atitudes de desrespeito ao *ser* humano em sua existencialidade e traz conseqüências significativas e prejudiciais ao processo de cuidado, em Enfermagem. Atitudes que desvelam preconceito são descritas nas seguintes falas:

O preconceito existe, é uma coisa meio assim: manter distância. (C4)

Quando descobrem que uma criança tem AIDS, eles se distanciam da criança. Tem muitos mitos, muitos tabus, muita falta de informação. Ainda tem o medo da tal AIDS. (C8)

Esse preconceito, essa diferenciação é do mundo dos adultos, os adultos que olham diferente, que agem diferente, porque as crianças não sabem o que é isso, mas os adultos sim, ficam com medo, se afastam, tratam diferente... discriminam. (C6)

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

A Teoria de Enfermagem Humanística apresenta o pressuposto de que é necessário um olhar ao mundo e aos *seres* como existencialmente são, com respeito à individualidade e integralidade humana, de modo que os preconceitos e julgamentos fossem desvinculados das atitudes, ou seja, que o *ser* na relação com o outro alcançasse vivências percebidas por meio de atitude neutra (BROUSE; LAFFREY, 1989).

Neste sentido, encontra-se nas falas a seguir a percepção da necessidade de acabar com o preconceito arraigado às atitudes frente aos *seres* que convivem com AIDS, remetendo, assim, à percepção do *ser* humano para além de sua doença, entendendo esta como uma facticidade, como uma parte da existencialidade humana.

Tem o preconceito dos próprios colegas, por exemplo, quando eu tive que tomar os anti-retrovirais, por causa de um acidente com uma agulha, eu fiquei com lesões na pele de escamação, por reação da medicação, então quando eu ia fazer os controles no laboratório: eu arregacei a manga para coletar sangue sumiu todo mundo do laboratório. Acho que fiquei uns quinze minutos esperando. Ao certo olharam para o meu braço e acharam que eu estava em último estágio, com o pé na cova. Eu me senti muito mal com isso, vi realmente como as pessoas se sentem quando chegam num serviço e são recebidas assim. Eu acho que as pessoas têm medo de se contaminar, e esquecem da pessoa que tá ali, só pensam na doença. (C5)

Bah, tem colegas que, por exemplo, se uma criança beber em um copo ou pegar um talher, que seria só lavar como com outra pessoa qualquer, Deus o livre! (C2)

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

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

Desvela-se este modo de estar-com como uma atitude inautêntica na relação de cuidado. Neste sentido, o *ser* que cuida, em Enfermagem, refere que as atitudes que desrespeitam o *ser* humano não deveriam existir, como revelam as falas:

Eu sempre disse que se eu adquirisse AIDS eu ia lutar para viver. Mas eu tenho certeza que eu morreria antes pelo preconceito das pessoas. Eu sou muito assim, parece que eu preciso da opinião dos outros (...) eu morreria antes pelo preconceito, pela maneira das pessoas de tratarem. (C2)

Não tá escrito na testa que a pessoa tem AIDS (...). Ainda bem, porque acho que a discriminação ia ser maior. Quando se sabe já são discriminados, então imagina como seria se fosse estampado (...) A pessoa sabe que vai ser tratada diferente. A nossa sociedade é assim. (C7)

Eu acho que a AIDS ela mata mais pelo preconceito do que a doença em si. Tem gente que não abraça um aidético, tem medo de pegar AIDS, é muito preconceito. Tem muita gente que tá com AIDS por aí e a gente nem sabe, e estão sobrevivendo muito bem, muito melhor do que alguém que não tem a doença, mas aí é não saber, os outros não podem saber! (C2)

Constata-se que os informantes percebem que existem estigmas e preconceitos arraigados à epidemia da AIDS, o que se expressa nas relações de forma velada ou por meio de atitudes de descuido. Frente a isto, faz-se necessário compreender, como refere a fala

anterior, que esconder a condição sorológica pode configurar uma tentativa de preservar-se da discriminação, o que possibilita sentir-se igual ao outro, visto que quando não se tem conhecimento do diagnóstico de AIDS cuida-se do *ser* com respeito, como *ser* de possibilidades e potencialidades, na singularidade de sua historicidade e de sua temporalidade, o que as atitudes frente ao *ser* com a sorologia positiva parecem negar.

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

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

O preconceito ao *ser* humano que convive com AIDS configura uma não aceitação do *ser* como ele *é*, expressando, com isso, uma atitude de desrespeito com o outro, que não *é* percebido em sua integralidade e singularidade, mas como um *ser* doente ou, ainda, como, muitos rotulam, “aidéticos”. Entende-se que esta terminologia relega o indivíduo à marginalização, conseqüentemente, à discriminação e à exclusão social, limitando-o a uma

patologia ou condição sorológica, em detrimento de sua existencialidade como *ser* humano e *ser* social. Neste sentido, Thomaz (2001, p. 70) refere:

havia outro nome para me denominar, mas em pouco tempo aprendi que não devia usá-lo: ‘aidético’. (...) ‘Aidético’ evocava rostos cadavéricos, esqueléticos, decrepitos, pele fosca, corpos esqueléticos, cabelos caindo, olhares fundos, manchas pelo corpo, culpa, muita culpa, vergonha. Uma coisa era ser HIV positivo ou soropositivo; outra, bem diferente, era ser aidético.

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

Percebe-se esta maneira de ser-com em Enfermagem, que se pode, com fundamentação na forma de pensar o cuidado autêntico, chamar de atitudes de descuidado, visto que causam sentimentos de exclusão e de inferioridade, dificultando, ou, até mesmo, impedindo a possibilidade de estar-melhor, para o que a atitude de cuidado é essencial, porém depende do modo de relação, como segue:

O cuidado de Enfermagem faz a diferença, mas depende do cuidado. O cuidado deveria ser imparcial, sem preconceitos, julgamentos. Existe muito julgamento: ‘porque era uma mulher assim, assim...aí pegou AIDS e passou para os filhos’, ninguém tava na pele dela, ninguém sabe o que acontece com as pessoas no seu íntimo, tu erra, mas errar é humano, e ninguém tem nada a ver com a vida do outro. E eu acho que a enfermagem julga muito. Acho que a gente tá aqui para tratar as crianças e não para saber se o pai é viciado, se o pai é ladrão, ou a mãe... (C2)

O discurso desvela que o cuidado é importante para o viver bem do *ser*-criança, mas que este deve vislumbrar o *ser* e não a doença que possui. Refere que algumas atitudes do *ser* que cuida, como preconceito e julgamento, não deveriam existir na relação com quem é

cuidado, contudo entendem que isso acontece e exemplificam com a situação em que a família da criança é pré-julgada.

Na fala anterior, quando diz que “o cuidado de Enfermagem faz a diferença, mas depende do cuidado”, percebe-se que o *ser* que cuida compreende que o encontro de cuidado tem a possibilidade de ajudar o *ser* em seu processo de bem-estar e ser mais. Mas, considerando que o ser-com-o-outro é influenciado pelas atitudes de ambos, dependendo do modo de estar-com, o *ser* que é cuidado não vai mostrar-se aberto a compartilhar, ou ainda, há a possibilidade de experienciar atitudes de descuido por meio do desrespeito ao *ser* humano.

Nesse sentido, compreende-se que a ética, no encontro genuíno de cuidado, em Enfermagem, faz-se essencial à sua autenticidade, visto que só há reciprocidade na busca de escolhas responsáveis ao estar-melhor na presença do respeito que permeia o estar-com.

6 APROPRIANDO-ME DOS SIGNIFICADOS DESVELADOS NO ENCONTRO DE CUIDADO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM COM O *SER*-CRIANÇA QUE CONVIVE COM AIDS

Ao buscar compreender o significado do cuidado para a equipe de Enfermagem de uma UIP na vivência com o *ser*-criança que convive com AIDS - sob o olhar da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad, procura-se desvelar o encontro de cuidado daqueles que o fazem acontecer, o *ser* que cuida e o *ser* que é cuidado.

O estar-com os informantes deste estudo, em busca de seus discursos possibilitou a compreensão de como acontece o cuidado, em Enfermagem, ao *ser*-criança que convive com AIDS. Esta vivência mostrou que é possível compreender a essência do *ser* humano e, também, perceber que, como ser-no-mundo-com-o-outro, identificam-se uns com os outros ao compartilhar experiências e vivências.

Acredita-se que, fundamentado na compreensão que resultou deste encontro com o *ser* que cuida em Enfermagem, teve-se a possibilidade de refletir acerca do encontro de cuidado com o *ser*-criança que convive com AIDS, e, nesse sentido, concorda-se com Crossetti (1997, p.143) ao dizer

é preciso pensar quando se deseja que um novo fazer emerja de um novo olhar. O pensar está afeto ao fazer desde que estejamos dispostos a nos libertarmos daquele que nos dá segurança, ou seja, o já convencional, porque com ele temos a prontidão e a certeza das respostas. Pensar o novo, no que não está dado, mas que está sendo buscado, é a possibilidade de ser.

Sendo assim, a possibilidade do saber e do fazer, em Enfermagem, importa necessariamente esse novo olhar, citado por Crossetti, que consiste em vislumbrar o *ser* humano que necessita de cuidado como existencialmente é, não restringindo o seu existir à

doença que possui, mas entendendo-o como *ser* em sua historicidade e temporalidade, reconhecendo nele potencialidades para estar-melhor.

Neste momento, apresenta-se, então, a apropriação que expressa a compreensão do significado do cuidado no conviver com AIDS, advindas do que foi desvelado nos discursos do *ser* que cuida, em Enfermagem, na vivência com o *ser*-criança com AIDS.

Ao focar o encontro de cuidado em Enfermagem, neste estudo, destaca-se a compreensão da existencialidade do *ser*-criança que convive com AIDS, desvelando-o como **ser-no-mundo-com-o-outro**. Neste modo de ser a criança é concebida como um ser-sendo, um *ser* acontecendo por meio do estar-com, como *ser* de relação consigo, com o outro e com o mundo. É neste prisma que o cuidado é desenvolvido, visto que a criança, em seu processo de vir-a-ser, torna-se mais na interação humana.

Nesse sentido, compreende-se que a criança que convive com AIDS não se difere das outras crianças, uma vez que a sua doença faz parte do seu existir, mas seu mundo-vida não se restringe a isto. Neste ínterim, o *ser*-criança é entendido na singularidade de suas experiências e vivências existenciais, em seu processo de crescimento e desenvolvimento.

Com fundamento nesta compreensão, tem-se que a criança necessita experienciar a sua infância permeada do brincar, sorrir, aprender, enfim, do viver. Essas possibilidades são essenciais ao existir deste *ser*; portanto o *ser* que cuida não pode, ao percebê-lo como doente, limitá-lo em suas capacidades e potencialidades, restringido este direito existencial. Sendo assim, o conviver com uma doença que não tem cura, o cenário do hospital como integrante do mundo da criança e a necessidade de adesão ao tratamento que possibilita o seu bem-estar, não devem ser vistos como limitações ao vivenciar da infância, mas como situações que desvelam a necessidade de ajuda para o estar-melhor.

Este vislumbrar do ser em sua existencialidade, transcendendo o olhar somente voltado para a doença que possui, revela uma possibilidade de autenticidade no cuidado, em

Enfermagem, pois busca o ir além na procura do humano, na transação intersubjetiva. Motta (1997), neste sentido, refere que a partir da compreensão do ser no mundo é possível trilhar novos caminhos para construir um cuidado voltado para o mundo da criança, da família e do cuidador, onde os valores da sensibilidade e da solicitude sejam cultivados e respeitados, envolvendo, não apenas um corpo, mas um *ser* integral. Percebe, entretanto, que isto exige coragem para o libertar-se das amarras da ciência tradicional, racional e controladora.

No vivenciar das relações, o *ser*-criança que convive com AIDS apresenta uma maneira de ser por meio de sua **expressividade no mundo do cuidado**, revelando-se, muitas vezes, como uma criança carente, agressiva, distante, ou ainda, com um olhar que desvela tristeza. Essa maneira de ser-com pode ser compreendida como a forma que o *ser* encontra de demonstrar sua necessidade do outro ou de pedir ajuda, não percebida pelo *ser* que cuida.

Sendo assim, faz-se importante, para cuidar do *ser*-criança, fazer parte do seu mundo, visando à construção de um mundo compartilhado, para isso, é essencial compreender esse *ser*, suas vivências e respeitá-lo em sua existencialidade. Nesse sentido, este perceber a maneira agressiva do *ser*, como forma de expressar uma necessidade de ajuda, é uma atitude de cuidado autêntico.

A condição contrária do cuidado limita a compreensão do dito ou expresso, mas, também, a leitura da linguagem do não dito, mas manifesto pelo *ser*, atitude que confere inautenticidade no encontro de cuidado. Isto desvela um modo de estar-com preso à doença, sem atentar para os sentimentos e emoções, muitas vezes, velados na expressividade do outro. Para a autenticidade do encontro de cuidado entende-se que é importante estar atento ao significado expresso pela maneira de ser, não somente revelado pela fala e atitudes, mas, por exemplo, pelo silêncio.

A maneira como o *ser*-criança, neste estudo, mostra-se diante do outro remete a sua **historicidade e temporalidade**, que se refere, respectivamente, às vivências e experiências

do *ser* em seu mundo-vida e ao tempo vivido por este durante seu existir. No conviver com AIDS são permeadas pelo experienciar, por exemplo, a perda dos pais, e pelo vivenciar as reinternações hospitalares, necessidade de adesão ao tratamento anti-retroviral, acompanhamento de saúde, entre outras.

Na compreensão dessas vivências, que fazem parte do existir da criança com AIDS, apreende-se que a criança de menor faixa etária não demonstra ter conhecimento de seu diagnóstico. Portanto, não tem consciência de que a AIDS é uma doença estigmatizante e não se percebe diferente das crianças com outras patologias.

Por sua vez, as crianças com mais idade demonstram perceber que a doença que possuem as diferencia, devido às medicações que recebem, à necessidade dos seus familiares fazerem uso das mesmas, as reinternações e ao acompanhamento ambulatorial, o que demonstra ser o mundo do hospital parte do mundo da vida infantil. Estas condições, dentre outras, culminam em questionamentos do que é velado, visto que a maioria das crianças, vive sobre o “pacto do silêncio” (PADOIN, 1998, p. 91), ou seja, não lhes é revelado o diagnóstico de AIDS.

Para que ocorra essa revelação faz-se necessário o consentimento da família, que, na maioria das vezes, demonstra dificuldades de aceitação da situação, pois acreditam que a criança pode se revoltar contra seus familiares e/ou cuidadores. Esta maneira da família ser com a criança está sendo vivenciada, atualmente, pelos cuidadores em saúde, visto que as crianças que se infectaram por transmissão materno-infantil estão crescendo e tornando-se jovens, convivendo com AIDS.

Compreende-se, que o **estar-com do ser-familiar** é essencial no encontro de cuidado em Enfermagem que vislumbra o estar-melhor do *ser*-criança. Sendo assim, a família é compreendida como presença indispensável, considerando-se que transcende laços sanguíneos, pois o *ser*-criança apresenta necessidade de estar junto de seus familiares, tendo

na unidade familiar sua referência, proteção, segurança emocional, e é com essa que mantém aspectos sadios da infância. Assim, compreende-se que a família configura-se como o mundo-vida do *ser-criança*.

Motta (1998, p147) compreende que “a família é o universo da criança, e sob a sua intermediação que passa a existir como ser no mundo”. É no contexto familiar que a criança encontra possibilidades existenciais de crescer e se desenvolver, é neste mundo, o da família, que se sente protegida e segura.

Sendo assim, a relação entre *ser* que cuida, em Enfermagem, *ser-familiar* e *ser-criança* revela autenticidade no estar em com-unidade, ou seja, no estar presente de maneira disponível a ajudar o outro, respeitando-o em sua existencialidade. Esta maneira de ser-com-o-outro mostra-se genuína quando há reciprocidade, ou seja, no momento em que um *ser* pede ajuda de forma verbal ou não-verbal e o outro responde, o que vai ao encontro do que Paterson e Zderad (1979) denominam de chamado e resposta.

A relação EU-TU, neste contexto, pode ser compreendida como a interação entre o *ser* que cuida e o binômio criança-família, por meio da qual tem-se a possibilidade de alcançarem-se escolhas livres e responsáveis para o *ser-mais*. Neste sentido, Motta (1997) refere que há duas categorias básicas na maneira de ser da família no mundo do hospital: a presença e o sofrimento. A presença dos pais é segurança para criança, família e equipe, ao mesmo tempo em que passam a viver a angústia de estar num mundo de dor, incertezas e finitude. Assim a doença transforma a maneira de sentir, de ver e ser no mundo.

É fundamental, no mundo do cuidado, em que se coabita com a AIDS, compreender o ***ser-familiar como um ser de cuidado***, visto que necessita de ajuda para adquirir conhecimentos e preparo emocional para estar-com a criança no processo de adoecimento. Para além, no conviver com AIDS, os pais da criança também, em sua maioria, são doentes.

No encontro de cuidado com o *ser*-familiar que convive com AIDS, em especial o *ser*-mãe, percebe-se que alguns se esmeram em cuidar de seus filhos e se esquecem de seu próprio cuidado. No contexto da AIDS a adesão ao tratamento anti-retroviral é condição para o estar-melhor, juntamente com outras condições existenciais, como respeito ao *ser* humano, independente da doença que vivencia, e aos seus direitos como ser-no-mundo-com-o-outro.

Com base na compreensão de que a família é singular para o *ser*-criança em que no processo de vir-a-ser, na facticidade do adoecimento e na experiência no mundo do hospital, percebe-se que a vulnerabilidade do *ser*-mãe e a do *ser*-criança, desde a infecção até o risco de adoecimento, caminham juntas (PAIVA et al., 2000). Entende-se que o *ser*-mãe é referência na existencialidade vivenciada na infância e o *ser*-criança torna-se, muitas vezes, a essência do mundo-vida do *ser*-familiar. Alcança-se, assim, a percepção do binômio criança-família, essencial para a busca da adaptação e reestruturação da existência, na vivência do processo de adoecimento.

Nesse sentido, com base na vivência de cuidado, tem-se que o *ser*-mãe entende que não há outra pessoa melhor que ela para cuidar das crianças; porém não consegue assumir o tratamento de seus filhos e o próprio. Soma-se o fato de que o *ser*-criança representa vida, enquanto a AIDS remete à doença. Assim, uma maneira que encontra de conviver com essa questão paradoxal é buscar o que está ao seu alcance para proporcionar o melhor para seus filhos, preferindo esquecer da sua condição sorológica (PAULA; PADOIN; VERNIER, 2001). Isto vem ao encontro do que Padoin et al. (2000, p.4) referem que

as mulheres tentam encontrar a melhor forma de cuidar de seus filhos, como se a cura estivesse em suas mãos. Partem do princípio que o cuidado é a melhor forma de levar a criança a ‘negativar’, muitas vezes excedendo o padrão considerado normal das práticas de cuidado, mas é justamente este excesso de atenção que alivia dos pais a culpa da doença dos filhos.

Como forma de cuidado, os familiares se distanciam das outras pessoas no intuito de se proteger e proteger a criança de atitudes de discriminação. Sendo assim, o *ser* precisa

conviver com a doença e com a não aceitação do outro quando se refere ao *ser*-criança, que, em sua maioria, não tem consciência de sua condição sorológica ou, ainda, do significado e percepção que a AIDS possui. Este apenas percebe o afastamento, em especial de sua família – singular em seu vir-a-ser e estar-melhor – o que demonstra a necessidade da atitude de cuidado que busque ajudar o *ser* no seu processo de readaptação ao seu mundo-vida existencial.

Acredita-se que o cuidado, como concretude do estar-com em atitude de ajuda, revela a autenticidade da relação entre os *seres* humanos. Esse cuidado pode ser compreendido como um **ato de vida**, que desvela um *ser* para além do fazer. Nesse sentido, tem-se o estar afeto ao outro, a sensibilidade, a solicitude, o zelo pela vida, a reciprocidade, a confiança na relação, a atitude de ajuda, como características do cuidado existencial genuíno, o que resulta em momentos compartilhados dos quais emerge o sentimento de gratificação.

Referente a este ser e fazer, tem-se a Enfermagem como uma disciplina inter-humana e intersubjetiva (PATERSON; ZDERAD, 1979) que se desenvolve no transcender apenas de uma ciência na área da Saúde que envolve o saber técnico-científico e o fazer-com, sendo, portanto, uma arte que vai além do mundo objetivo, mergulhando na subjetividade, no emocional, no sentimental, no criativo por meio da com-idade estabelecida entre os seres do cuidado. Sendo assim, no encontro genuíno há a possibilidade do compartilhar de vidas.

O **cuidado autêntico** desvela o perceber o *ser* que convive com AIDS como criança, não somente como doente, reconhecendo que este necessita de atenção condizente ao seu experienciar da infância; sendo possível, com esse entendimento, obter a confiança do *ser*. Esta pode minimizar as dificuldades experienciadas no cuidado terapêutico, no qual a criança expressa resistência em aceitar as medicações, por exemplo, necessárias ao seu estar-melhor.

Entende-se que a disciplina, referente à rigidez de normas e rotinas, e o cumprimento dos horários para as refeições, banho e medicações são importantes no cuidado ao *ser*-criança;

porém acredita-se que este precise de um mundo no qual tenha a possibilidade de se reconhecer e ser reconhecido com um *ser* único, que possui vivências, valores, hábitos e sentimentos que precisam ser valorizados e respeitados. Portanto, as rotinas, quando se trata da busca por um cuidado humanizado, não podem constituir-se um foco do encontro entre o *ser* que cuida e o *ser* que é cuidado.

Ao perceber o destaque dado a essas atitudes independentes da existencialidade e expressividade do *ser* que é cuidado, confirma-se a distância que existe entre o mundo do hospital e o mundo do *ser*-criança, pois compreende-se que mesmo tendo aprendido que essa disciplina rígida no encontro de cuidado é necessária, o hospital não era importante para o *ser* cuidado. Entende-se, com isso, que se faz necessário cuidar do *ser*-criança sem privá-lo de seu mundo infantil, onde existem cores, sonhos, brincadeiras e alegria, e a partir da aproximação do mundo do cuidado a este, tem-se a possibilidade de um encontro autêntico, por meio do qual os *seres* compartilham vivências e sentimentos, respeitando sua historicidade, temporalidade e expressividade, na busca do estar-melhor.

O cuidado autêntico pode ser desenvolvido por meio do **encontro vivido e dialogado**, por meio do mostrar-se disponível e do estar presente para responder ao pedido de ajuda, vislumbrando, com isso, a reciprocidade na relação. A presença recíproca possibilita as escolhas compartilhadas que se fundamentam na atitude de escuta para a compreensão do dito e do velado.

Para compreender o vivido é necessário voltar-se para o *ser*, e para entender o *ser* faz-se necessário buscar o vivido, como existência humana essencial (VON ZUBEN, 1977). Compreende-se, com essa inter-relação entre *ser* e vivido, a condição de existência como ser-no-mundo, na relação dialógica. Neste sentido, Buber entende que o dialógico é a forma explicativa do fenômeno de relação, que pressupõe a presença no encontro de reciprocidade.

Acredita, ainda, que é no diálogo que o sentido mais profundo, autêntico e essencial da existência se revela.

Sendo assim, tem-se que no encontro vivido e dialogado em Enfermagem o *ser* que cuida tem a possibilidade de compreender o *ser*-criança existencialmente, por meio de seu modo de revelar-se no mundo do cuidado, seja por palavras, expressões, como sorriso e choro, atitudes, brincadeiras, ou, ainda, pelo silêncio. Pelo diálogo vivido os *seres* buscam compreender o dito e o não dito na inter-relação. Assim, entende-se que o dialógico no ser-com-o-outro lança um novo olhar, uma nova possibilidade de ser, saber e fazer, de uma nova percepção de encontro de cuidado em Enfermagem.

Para ser-com-o-outro, o *ser* que cuida necessita ser cuidado, sendo assim, desvela-se o **cuidar de si como abertura ao encontro de cuidado**. Neste sentido, o cuidador precisa conhecer, respeitar e cuidar de si para ter a possibilidade de ajudar ao outro. Percebe-se, dessa forma, que, muitas vezes, o *ser* que cuida não possui um preparo emocional para conviver com situações experienciadas no mundo do cuidado, em Enfermagem. Com esse entendimento, compreende-se que ele necessita de apoio e atenção de uma equipe interdisciplinar que lhe confira suporte para seu estar-melhor e, assim, poder compartilhar o cuidado em com-unidade com o *ser*-criança que convive com AIDS.

Nesse cuidar de si para cuidar do outro, tem-se uma situação característica do cuidado em tempos de AIDS: a necessidade das precauções universais, que dizem respeito a normas que indicam a utilização de materiais de proteção, como, por exemplo, luvas para punção venosa, a fim de prevenir a infecção pelo HIV, por acidente de trabalho. Em contraposição às recomendações previstas por estas, nota-se que muitos cuidadores utilizam à proteção indicada somente no caso de a criança ter diagnóstico de AIDS. Essa atitude remete à diferenciação no cuidado ao *ser* que convive com AIDS, revelando uma atitude de

discriminação, além da exposição à possibilidade de infectar-se pelo HIV, uma vez que, atualmente, todas as pessoas são vulneráveis à infecção.

Alguns cuidadores, em Enfermagem, referem não utilizar as medidas de proteção no intuito de não fazer diferenciação entre as crianças, e justificam essa escolha na intenção de proteger a criança de atitudes de discriminação. Contudo, pensa-se que essa atitude deveria ser diversa: ao invés de deixar de utilizar luvas para punção de crianças com AIDS, deveriam utilizá-las com todas as crianças.

A preocupação expressa pelo *ser* que cuida com o *ser*-criança vai ao encontro do modo de ser desvelado como **aproximação da maternagem**, que se refere ao cuidar da criança como se fosse seu filho, permeado por atitudes de afeto, atenção e carinho, as quais são demonstradas por meio do pegar no colo, brincar, conversar, vislumbrando a fragilidade do *ser*-criança e desenvolvendo o cuidado pautado na sensibilidade.

Ser-criança é sentido como uma extensão, como uma continuidade existencial de seu existir, que ao *ser* que cuida se liga, não como um a mais, mas com laços de afeto e de amorosidade. O estar-com o *ser*-criança como um ser-aí acontecendo no mundo o *ser* que cuida preocupa-se em **aproximar o mundo do hospital do mundo da criança**. Percebe-se, com isso, que é necessário a arte que vá ao encontro do mundo infantil, no qual existe a essência autêntica dos sonhos, brincadeiras, músicas, lúdico, enfim, do faz-de-conta, o mundo da fantasia; elementos que fazem parte do crescer do *ser*-criança que vivencia a doença como uma facticidade. Essa condição que vem ao encontro do que diz Santin citado por Motta (1998, p.21) “a Enfermagem não pode ser somente ciência, precisa ser arte; arte que, ao mesmo tempo, dá prazer e ensina, mas acima de tudo, que nos torna organicamente solidários uns com os outros”.

Fundamentado nesse entendimento, acredita-se essencial que o cuidado ultrapasse o âmbito das normas e rotinas, pautadas na generalização das atitudes técnicas e impessoais,

voltando seu olhar para a singularidade do *ser* humano, em especial, neste caso, do *ser*-criança que convive com AIDS. Assim, o encontro autêntico será reconhecido como possuidor de diferentes possibilidades de inter-relação que visem ao estar-melhor.

Importante se faz entender que, na relação genuína, a criança é concebida como ser de potencialidades que vão além de sua doença, o que vai de encontro à **atitude de compaixão**, visto que o *ser* que convive com AIDS experiencia seu mundo-vida em sua integralidade, vivendo com a doença e não para a doença.

Neste sentido, Betinelli (2002) compreende que a solidariedade é essencial ao cuidado, entendendo-a como a disponibilidade para ajudar o outro, contrapondo-se, desta forma, a atitude do *ser* que cuida de colocar-se em superioridade na relação com o *ser* que é cuidado, maneira esta de estar-com fundamentada na compaixão ao ser que necessita de ajuda. A solidariedade, então, refere-se ao estar lado-a-lado, no encontro de cuidado em Enfermagem, em reciprocidade como *seres* humanos singulares na totalidade do existir.

Desta maneira, Schaurich et al. (2003) refere que conceito de solidariedade tem adquirido, atualmente, um importante *status* social, pois, ao transcender o viés de compaixão ao outro e de vislumbrá-lo como um ser inferior que necessita de ajuda, esta maneira de ser-com, pressupõe *seres* em igualdade de condições, possuidores de potencialidades para ser mais. Entende, ainda, que a solidariedade no cuidado, em Enfermagem, considera os seres como participantes ativos e co-partícipes no processo de estar-melhor, em que quem ajuda é, ao mesmo tempo, ajudado.

No conviver com AIDS, o *ser* experiencia atitudes que desvelam piedade por parte dos *seres* com quem se relaciona que são, por vezes, permeadas pela percepção característica do início da epidemia, qual seja: AIDS mata. Nesse sentido, compreende-se que os outros portam-se frente ao *ser* com AIDS como se, além de ter a doença, convivesse com a morte

iminente. Contudo, atualmente, sabe-se que essa doença assumiu o caráter de cronicidade, o que se tornou possível por meio da disponibilização do tratamento anti-retroviral.

A adesão a esse tratamento resulta em uma vida com melhor qualidade, uma vez que, ao estar-melhor, o *ser* tem a possibilidade de viver não mais com as marcas imputadas pela doença, nos meados de 1980, quando reconhecia-se os “aidéticos” por sua aparência, mas com dignidade na luta por seus direitos de trabalho, sexualidade, vida social, ou seja, viver como *ser* humano.

Nesse contexto, a criança que convive com AIDS tem direito a viver sua infância como criança, não sendo percebida e tratada somente como um doente que necessita de cuidados, mas como *ser* que precisa chorar, brincar, sonhar, estudar, relacionar-se, enfim, *ser*-criança.

No cuidado ao *ser*-criança com AIDS, o *ser* que cuida, em Enfermagem, experiencia o **conviver com a finitude do ser**, uma vez que se vê diante da morte, condição existencial finita do *ser* humano. Esta condição desperta sentimentos de angústia nesse *ser*, que desvela um comportamento inautêntico de não aceitação deste evento, tendo em si a compreensão de que a criança não deveria morrer.

Esta compreensão reflete a atitude do *ser* humano que, ao vivenciar as situações no mundo e com o outro, não reflete acerca de sua finitude, ou seja, é culturalmente ensinado que a morte é um evento ruim, pois interrompe o existir do *ser*, não a compreendendo como parte da existência humana. Sendo assim, não se fala sobre o processo de morrer e morte; mesmo na formação do *ser* que cuida, esta é uma situação experienciada que, muitas vezes, não é discutida, o que pode resultar no despreparo para cuidar o outro que vivencia este processo.

Faz-se importante reconhecer a possibilidade do cuidado autêntico mesmo no experienciar da finitude, vislumbrando a atitude de ajuda para quem a está vivenciando, bem como para a família desse *ser*, objetivando o estar-melhor de ambos. Corroborando esse

entendimento, Martins (1986) refere que a primeira experiência com a finitude do ser-aí dá-se por meio da morte do outro, ou seja, amplia-se a consciência da finitude por conta de momentos vivenciados durante o existir como ser-com-o-outro, remetendo à percepção de *ser* de relação. Porém, não é possível participar genuinamente dessa forma de finitude da vida do ser-aí, apenas o que morre alcança sua totalidade, os que experienciam a morte do outro não alcançam sua total compreensão, permanecendo em estado de incompletude.

Compreende-se que o conviver com AIDS remete, também, à **ética no cuidado**, interface esta que apresenta o vivenciar de atitudes de discriminação, por meio das quais expressam-se os preconceitos e estigmas arraigados à epidemia. A AIDS é uma ameaça muito forte aos valores culturais da sociedade, já que se relaciona diretamente a temas como vida, sexualidade, integridade do corpo e morte. Nesse sentido, compreende-se que o medo e a falta de informações resultam em atitudes discriminatórias, pois, afastando-se dos *seres* que convivem com AIDS, os outros sentem-se protegidos. Neste sentido, Hanan (1994, p. 58) refere que

inúmeras pessoas portadoras do HIV já provaram que a morte não é o seu maior sofrimento: o sofrimento reside antes no abandono de que são vítimas por parte daqueles que dentre nós se fecham na convicção de sua superioridade social no que diz respeito à cor, à pobreza e ao modo de vida dos outros, que passam a ser considerados como marginais, de pouca importância e indignos de cuidado.

O *ser* com AIDS, ao estar nessa condição, tem seus direitos a cidadania diminuídos, o que decorre da discriminação, do preconceito e do isolamento social. Acredita-se que isto se deve à necessidade de educação para a saúde, do *ser* que cuida e da comunidade, referente à doença. Sem este preparo tendem a expressar preconceito e pré-julgamentos, sem considerar que o *ser* com AIDS tem direito a informações, ao tratamento, à participação da vida social e que ninguém pode reprimir qualquer *ser* ao isolamento, independente do diagnóstico sorológico, nem privá-lo de seus direitos à cidadania e à liberdade.

O preconceito relaciona-se diretamente à ética, a qual deve ser rediscutida e reavaliada pela sociedade constantemente em suas atitudes e relações. Segundo Padoin (1999, p. 125)

interagir com o ser-familiar que compartilha dessa vivência, com maior ou menor intensidade, é a forma de encontrar, pela humanização, um caminho para melhor cuidar do ser humano em sua totalidade, numa situação tão singular como ser um portador do vírus da AIDS, ou como ser um familiar deste.

Conclui-se, com isso, que se deve considerar que os *seres* humanos que ultrapassam o âmbito de sua doença, são dotados de valor, dignidade e singularidade, e jamais podem ser julgados ou privados de seus direitos.

Neste sentido, compreende-se que o cuidado, em Enfermagem, ao *ser*-criança que convive com AIDS desvela sua autenticidade por meio do reconhecimento da existencialidade do *ser* humano, de sua expressividade como ser-no-mundo-com-o-outro, de sua historicidade e temporalidade, bem como na relação inter-humana do encontro vivido e dialogado, na reciprocidade da presença, na disponibilidade de ajuda, na com-uniidade, entre outras interfaces genuínas que vislumbram as escolhas compartilhadas, livre e responsáveis, as potencialidades de ser mais e as possibilidades para estar-melhor.

O *ser*-criança é um ser-sendo dotado de valores, dignidade e singularidade, e que ao conviver com AIDS não difere das outras crianças. Necessita do *ser*-familiar para encontrar segurança e proteção, aspectos que nem sempre estão presentes, dada a singularidade da vulnerabilidade vivenciada entre o binômio criança-família. A AIDS, como facticidade de sua existência, é compreendida de acordo com o tempo linear década *ser*-criança.

O cuidado é entendido como concretude do estar-com em atitude de ajuda, revela a autenticidade da relação entre os seres humanos, por meio do estar em presença, disponibilidade, reciprocidade, diálogo, maternagem, compaixão e finitude. O cuidado vai além da doença, pois envolve a solicitude e ética, preservando os direitos de cidadania e liberdade.

7 IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

No encontro com o *ser* que cuida, em Enfermagem, desvelou-se que cuidado ao *ser*-criança que convive com AIDS necessita da ciência e da arte na relação inter-humana e inter-subjetiva que vislumbre o *ser* na singularidade e totalidade de sua existencialidade, respeitando-o em seu processo de vir-a-ser e ajudando-o para o estar-melhor por meio da vivência compartilhada na com-unidade vislumbrando escolhas livres e responsáveis. Neste sentido compreende-se que a Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad oferece a fundamentação para este encontro vivido e dialogado que tem como base uma concepção fenomenológica existencialista.

O estudo possibilitou um caminhar comprometido e compartilhado junto aos seres que fazem a Enfermagem acontecer no cuidado ao *ser*-criança. Sendo assim, emergiram algumas implicações, quais sejam:

- ⌘ a necessidade da equipe de Enfermagem aprofundar os conhecimentos referentes a epidemia da AIDS, buscando qualificar o cuidado ao *ser*-criança que convive com AIDS;
- ⌘ o suporte emocional da equipe de Enfermagem para cuidar da criança que convive com AIDS, visto que esta experiencia situações como, por exemplo, a perda dos pais, o que caracteriza a necessidade que o cuidador profissional tem, também, de ser cuidado, para, assim, poder cuidar do outro;
- ⌘ oferecer subsídios para a equipe de Enfermagem para ampliar a compreensão do cuidado humanizado, do *ser* humano em sua existencialidade e das necessidades do *ser*-criança que ultrapassam a vivência da doença;

⌘ dificuldades no enfrentamento do preconceito, das atitudes de discriminação e dos estigmas no encontro de cuidado, mesmo que expressos de forma velada;

⌘ a relação com o *ser*-familiar da criança que convive com AIDS que, por vezes, pode trazer de forma velada a culpabilização, ou seja, refere-se as situações em que o *ser* que cuida culpa o familiar da infecção pelo HIV da criança, resultando, com isso, a concepção de que o *ser*-mulher com AIDS não tem o direito de ter filhos.

Compreende-se, com isso, a necessidade de intervenções no cuidado em Enfermagem, como se propõe a seguir:

no ensino:

⌘ faz-se necessário implantar e implementar, no currículo do Curso de Graduação em Enfermagem, conteúdos que visem à formação profissional, no sentido de dar subsídios para

- a compreensão existencial do *ser* que é cuidado;
- a compreensão da doença como facticidade;
- as ações de cuidado em tempos de AIDS, ou seja, é essencial a presença de conteúdos teórico-práticos referentes ao cuidado à criança que convive com AIDS;
- as ações de cuidado no processo de morrer e morte, proporcionando espaços de discussão e trocas referentes à compreensão da finitude humana, bem como momentos que possibilitem falar sobre os sentimentos e dificuldades vividas nessa situação de cuidado.

na pesquisa:

⌘ desenvolver outros estudos referentes ao cuidado em tempos de AIDS que objetivem compreender o *ser*-criança e o *ser*-familiar no conviver com AIDS;

⌘ elaborar junto ao *ser* que cuida um marco referencial de cuidado.

na assistência:

⌘ faz-se necessário a implantação de grupos, nos quais o *ser* que cuida tenha a possibilidade de expressar seus sentimentos e dificuldades no cuidado ao *ser*-criança objetivando, com este, ações voltadas para o cuidado com o cuidador;

⌘ capacitação da equipe de Enfermagem para o cuidado ao *ser*-criança que convive com AIDS, o que pode ser alcançado por meio de educação continuada que propicie espaços de atualização teórico-prática, bem como troca de conhecimentos e experiências;

⌘ aplicação de um referencial teórico na prática do cuidado, em Enfermagem, que vise a orientar o encontro de cuidado com o *ser*-criança.

O encontro com o *ser* que cuida em Enfermagem desvelou a preocupação com o *ser*-criança, atitude existencial presente na relação de cuidado, respeitando-o na totalidade de seu vir-a-ser da infância, reconhecendo que necessita de atenção, carinho, brincadeiras, entre outras atitudes essenciais ao seu existir como criança, indo além do conviver com AIDS. Na compreensão do cuidado revelou-se, também, a abertura ao estar-com o *ser*-familiar,

vislumbrando-o com um *ser* que também necessita de ajuda, reconhecendo a sua presença importante ao estar-melhor do *ser*-criança.

Acredita-se que a pertinência e relevância deste estudo encontra-se na compreensão do encontro de cuidado do *ser* que cuida com o *ser*-criança que convive com AIDS, o que possibilitou um olhar existencial ao *ser* humano como *ser* de cuidado, no transcender da doença, e ao encontro de cuidado como uma relação vivida e dialogada na busca do estar-melhor por meio dos diferentes modos de estar-com como com-unidade, maternagem, que desvelam atitudes autênticas como ser-no-mundo-com-o-outro.

REFERÊNCIAS

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Vulnerabilidade dos Jovens ao HIV/AIDS: a escola e a construção de uma resposta social. In: SILVA, Luiz Heron da (org). **A escola cidadã no Contexto da Globalização**. Petrópolis: Vozes, 1998, p. 413-423.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita., FRANÇA JUNIOR, Ivan, CALAZANS, Gabriela Junqueira. AIDS, Vulnerabilidade e Prevenção. In: II Seminário Saúde Reprodutiva em Tempos de AIDS. **Anais...** Rio de Janeiro: ABIA, 1997, p. 20-37.

AMATUZZI, Mauro Martins. O que é Ouvir. **Estudos de Psicologia**, PUCCAMP, n. 02, ago./dez. 1990. Disponível em <http://kant.fafich.ufmg.br/plantao/arquivos/textos/oqueeouvir.doc>. Acesso em mar. 2003.

BARTHOLO JUNIOR, Roberto. **Você e Eu: Martin Buber; presença palavra**. Rio de Janeiro: Garamond, 2001.

BETTINELLI, Luiz Antonio. **A solidariedade no cuidado: dimensão e sentido da vida**. Florianópolis: UFSC/PEN, 2002.

BONIFÁCIO, Raldo. A Ética da Adoção. **Boletim da Rede de Direitos Humanos em HIV/AIDS**. Brasília, Ministério da Saúde, ano 04, n.1, 2000.p.2

BRASIL, Ministério da Justiça. **Lei dos Direitos Autorais 9610 de 19 de fevereiro de 1998**. Disponível em <http://www.mdic.gov.br>. Acesso em nov 2002.

_____. Ministério da Saúde; Secretaria de Políticas de Saúde; Coordenação Nacional de DST e AIDS. **Sobre a epidemia da AIDS no Brasil: distintas abordagens**. Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. **AIDS Boletim Epidemiológico**. Ano XIII, n. 03. Brasília: Ministério da Saúde, out./dez. 2000

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. **AIDS Boletim Epidemiológico**. Ano XVI n. 01. Brasília: Ministério da Saúde, abr./dez. 2002.

BROUSE, Suzane, LAFFREY, Shirley. Paterson and Zderad's Humanistic Nursing Framework. In: FITZPATRICK, Jyce, WHALI, Ann. **Conceptual Models of Nursing: analysis and application**. Norwalk: Appleton & Lange, 1989.

BUBER, Martin. **EU e TU**. São Paulo: Moraes, 1977.

_____. **Do Diálogo e do Dialógico**. São Paulo: Perspectiva, 1982.

_____. **Sobre a Comunidade**. São Paulo: Perspectiva, 1987.

CAMON, Valdemar Augusto. **Psicoterapia Existencial**. São Paulo: Pioneira, 1993.

CASTILHO, Euclides. de, CHEQUER, Pedro . A Epidemia da AIDS no Brasil. In: BRASIL, Ministério da Saúde. **A epidemia da AIDS no Brasil: situação e tendências**. Brasília: CN-DST/AIDS, 1997.

CROSSETTI, Maria da Graça Oliveira. **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, 1997.

DELLA NEGRA, Marinella et al. **Manejo Clínico da AIDS Pediátrica**. São Paulo: Atheneu, 1997.

DRESLER, Dorotea Erika, BOEMER, Magali Roseira. O Significado do Cuidado do Paciente com AIDS uma Perspectiva de Compreensão. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 44, n. 01, jan./mar. 1991, p. 70-81.

_____. O Ser com AIDS em sua Dimensão Existencial. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 46, n. 01, jan./mar. 1993, p. 07-20.

ESPÓSITO, Vitória Helena. Pesquisa Qualitativa: modalidade fenomenológico-hermenêutica. Relato de uma pesquisa. In: Bicudo, Maria Aparecida Viviane. **Pesquisa Qualitativa em Educação: um enfoque fenomenológico**. Piracicaba: Unimep, 1997.

FENILLI, Rosangela Maria, SANTOS, Odaléa Maria dos. Analisando a Teoria Humanística de Paterson e Zderad para Vislumbrar a Enfermagem como Diálogo Vivo. **Nursing**, São Paulo, n. 39, ano 04, ago. 2001, p. 30-34.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução por Marcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.

HANAN, Janete. **A percepção Social da AIDS**: raízes do preconceito e da discriminação. Rio de Janeiro: Revinter, 1994.

HEIDEGGER, Martin. **Todos Nós Ninguém**: um enfoque fenomenológico do social. São Paulo: Moraes, 1981.

_____. **Ser e Tempo**. Parte I. 12 ed. Tradução por Márcia de Sá Cavalcante Schuback. Petrópolis: Vozes, 2002.

_____. **Ser e Tempo**. Parte II. 9 ed. Tradução por Márcia de Sá Cavalcante. Petrópolis: Vozes, 2002.

KNAUTH, Daniela. O Vírus Procurado e o Vírus Adquirido: a construção da identidade entre mulheres portadoras do vírus da AIDS. **Estudos Feministas**, Florianópolis, n. 02, ano 05, jul./dez.1997, p. 291-301.

KARL, Ivana de Souza. **O Ser Enfermeira e o Ser Criança Diálogo Vivido sob o Olhar de Paterson e Zderad**. Porto Alegre: UFRGS, 2002. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2002.

KÜBLER- ROSS, Elisabeth. **AIDS**: o desafio final. São Paulo: Best Seller, 1998.

LIMA, Ana Lúcia Munhoz et al. **HIV/AIDS**: perguntas e respostas. São Paulo: Atheneu, 1996.

MARTINS, Joel. Prefácio. 1986. IN: BOEMER, Magali R. **A Morte e o Morrer**. 3 ed. Ribeirão Preto: Holos, 1998.

MELEIS, Afaf Ibrahim. Josephine Paterson e Loreta Zderad: theory description. In: MELEIS, Afaf Ibrahim. **Theoretical Nursing**: development and progress. 2 ed. Philadelphia: JB.

Lippincott Company, 1991.

MONTEIRO, Denise Schulthais dos Anjos et al. Resiliência e Pedagogia da Presença: intervenções sócio-pedagógicas no contexto escolar. In: BELLO, José Luiz de Paiva. **Pedagogia em foco**. Disponível em <http://www.pedagogiaemfoco.pro.br/fundam01.html>. Acesso em out. 2003.

MOTTA, Maria da Graça Corso da. **O Ser Doente no Tríplice Mundo da Criança, Família e Hospital**: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. Florianópolis: UFSC, 1997. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.

_____. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital**: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. Florianópolis: UFSC, 1998.

OLIVEIRA, Maria Emília de. Vivenciando uma Experiência Amorosa de Cuidado com Mães e seus Recém-nascidos Pré-Termo. **Rev. Eletrônica de Enfermagem**. Goiânia, v. 02, n. 02, jul./dez. 2001. Disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista>. Acesso em jul. de 2002.

PADOIN, Stela Maris de Mello et al. **Acompanhamento Multidisciplinar de Crianças HIV/AIDS e seus Familiares e/ou Cuidadores** – perfil epidemiológico da criança com HIV/AIDS assistida no serviço de doenças infecciosas pediátricas do HUSM, no período de 1999-2000. Relatório de Projeto de Pesquisa e Extensão – PIBIC-CNPq. Santa Maria: UFSM, 2001.

PADOIN, Stela Maris de Mello. **Em Busca do Estar Melhor do Ser-Familiar e do Ser-com AIDS**. Florianópolis: UFSC, 1998. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1998.

_____. **Em Busca do Estar Melhor do Ser-Familiar e do Ser-com AIDS**. In: PROCHNOW, Adelina Giacomelle, PADOIN, Stela Maris de Mello, CARVALHO, Vivina Lanzarini. **Diabetes e AIDS**: a busca do estar melhor pelo cuidado de enfermagem. Santa Maria: Pallotti, 1999.

PAINI, Joseani Pichinin. Diálogo como Cuidado: uma abordagem humanística junto aos acadêmicos de enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 09, n. 02, mai./ago., 2000, p. 632-645.

PAIVA, Vera et al. Lidando com a Adesão – a experiência de profissionais e ativistas na cidade de São Paulo. In: TEIXEIRA, Paulo R., PAIVA, Vera, SHIMMA, Emi (org). **Tá**

Difícil de Engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: NepAIDS, 2000.

PATERSON, Josephine, ZDERAD, Loreta. **Enfermería Humanística**. México: Limusa, 1979.

_____. **Humanistic Nursing**. New York: National League for Nursing New York, 1988.

PAULA, Cristiane Cardoso de, PADOIN, Stela Maris de Mello, VERNIER, Eliane Neves. **O Cuidado de Enfermagem na Educação em Saúde: um meio de interagir e refletir o que é ser-criança no mundo de hoje**. Relatório de Estágio Supervisionado em Enfermagem II (Graduação em Enfermagem). Santa Maria: UFSM-RS, 2002.

POLIT, Denise F., HUNGLER, Bernadete P. **Fundamentos da Pesquisa em Enfermagem**. 3 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

PRAEGER, Susan. Josephine Paterson e Loreta Zderad. In: GEORGE, Julia. **Teorias de Enfermagem: fundamentos para a prática**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

RÉE, Jonathan. **Heidegger história e verdade em *Ser e Tempo***. Tradução por José Oscar de Almeida Marques e Karen Volobuef. São Paulo: UNESP, 2000.

RICOEUR, Paul. **O conflito das Interpretações**. Rio de Janeiro: Linargo Editora Ltda, 1978.

_____. **Interpretações e Ideologias**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990.

RUBINI, Norma. AIDS Pediátrica. **Jornal Brasileiro de Medicina**, Rio de Janeiro, edição especial, dez. 1997, p. 27-30.

SADALA, Maria Lúcia Araújo. **Cuidar de Pacientes com AIDS: o olhar fenomenológico**. São Paulo: editora da UNESP, 2000.

SCHAURICH, Diego et al. **O Cuidado em Enfermagem possibilitando o *ser mais* e o *estar-melhor* do binômio ser-familiar e/ou cuidador e ser-criança no mundo do hospital**. Relatório de Estágio Supervisionado em Enfermagem II (Graduação em Enfermagem). Santa Maria: UFSM-RS, 2003.

SOARES, Rosana de Lima. Estigmas da AIDS: em busca da cura. **Impulso Revista de Ciências Sociais e Humanas**. Piracicaba, n. 32, v. 13, set./dez. 2002, p.41-46.

STEIN, Ernildo. **Compreensão e Finitude**: estrutura e movimento da interrogação heideggeriana. Ijuí: Unijuí, 2001.

THOMAZ, Samir. **Meu Caro H**: a convivência de um escritor com o vírus da AIDS. 1 ed. São Paulo: Ática, 2001.

TRENTINI, Mercedes, PAIM, Lygia. **Pesquisa em Enfermagem**: uma modalidade convergente – assistencial. Florianópolis: editora da UFSC, 1999.

TRIVIÑOS, Augusto N. S. **Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

VERNIER, Eliane Tatsch Neves. **Permanência Conjunta em Pediatria**: como (re)age a equipe de enfermagem? Porto Alegre: UFRGS, 2002. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2002.

VON ZUBEN, Newton Aquiles. Introdução. In: BUBER, Martin. **EU e TU**. São Paulo: Moraes, 1977

_____. O Primado da Presença e o Diálogo em Martin Buber. **Anais...** Campinas: UNICAMP, 1981. Disponível em <http://www.odialetico.hpg.ig.com.br/filosofia/presenca.htm>
Acesso em out 2003.

_____. **Martin Buber**: cumplicidade e diálogo. Baurú: EDUSC, 2003.

WESTRUPP, Maria Helena B. **Práticas Sexuais de Mulheres de Parceiros Infectados pelo HIV**: contribuições acerca da cadeia epidemiológica de transmissão de HIV/AIDS. Florianópolis: UFSC, 1997. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.

APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

ESCOLA DE ENFERMAGEM

MESTRADO EM ENFERMAGEM

PROJETO DE PESQUISA: “O *ser*-criança que convive com o HIV/AIDS no encontro vivido e dialogado”.

PESQUISADOR: Enfermeira Mestranda Cristiane Cardoso de Paula

ORIENTADOR: Professora Dra. Maria da Graça Oliveira Crossetti

OBJETIVO: compreender o significado do cuidar/cuidado para a equipe de Enfermagem de uma UIP na vivência com o *ser*-criança que convive com o HIV/AIDS - sob o olhar da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad

Data:/...../.....

Informante:

Questão Norteadora:

Conte-me, como é para você, cuidar de uma criança que convive com o HIV/AIDS.

Você gostaria de falar mais alguma coisa sobre o assunto?

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

PROJETO DE PESQUISA: “O *ser*-criança que convive com o HIV/AIDS no encontro vivido e dialogado”.

PESQUISADOR: Enfermeira Mestranda Cristiane Cardoso de Paula - contato: (51)33352452 / (51)99067704

ORIENTADOR: Professora Dra Maria da Graça Oliveira Crossetti

Eu, informo que fui esclarecido, de forma clara e detalhada, livre de qualquer constrangimento ou coerção, que a pesquisa “O *ser*-criança que convive com o HIV/AIDS no encontro vivido e dialogado”, de autoria da Enfermeira Cristiane Cardoso de Paula, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, tem como objetivo compreender o significado do cuidar/cuidado para a equipe de Enfermagem de uma UIP na vivência com o *ser*-criança que convive com o HIV/AIDS - sob do olhar da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad.

Para alcançar este objetivo fui informado(a) de que será utilizada a entrevista semi-estruturada, sendo esta um encontro entre o(a) informante e a pesquisadora, com base no diálogo, buscando refletir sobre o tema. As entrevistas serão gravadas, conforme aceitação do(a) informante, do contrário a entrevista será transcrita no decorrer do encontro. Se gravadas, as fitas e transcrições serão guardadas por um período de cinco anos, conforme Lei dos Direitos Autorais 9610/98 (Brasil, 1998). As informações coletadas serão organizadas, analisadas, discutidas, divulgadas e publicadas, sendo um compromisso da pesquisadora apresentar um relatório final do estudo na UIP.

Fica assegurado que a participação no estudo é voluntária, e não interferirá em meu vínculo empregatício com a instituição, bem como o meu direito de receber respostas às dúvidas referentes ao desenvolvimento da pesquisa, em qualquer fase desta. Estou ciente de que a qualquer momento, tenho o direito de retirar meu consentimento, e deixar de participar

do estudo, e que terei a minha identidade preservada , ou seja, esta não será revelada em nenhum momento da pesquisa.

Data:/...../.....

.....
(informante de pesquisa)

.....
Cristiane Cardoso de Paula
(pesquisador)

Obs.: Este documento será apresentado em duas vias, uma para o pesquisador e a outra para o informante.

ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

Parecer Consubstanciado de Projeto de Pesquisa

Título do Projeto: O ser criança que convive com HIV/AIDS no encontro vivido e dialogado		
Pesquisador Responsável Stela Maris de Mello Padoin		
Data da Versão 02/04/2003	Cadastro 044/03	Data do Parecer 14/04/2003
Grupo e Área Temática III - Projeto fora das áreas temáticas especiais		
Objetivos do Projeto Compreender o significado do cuidar/cuidado para a equipe de enfermagem UIP na vivência com o ser-criança que convive com o HIV/AIDS sob do olhar da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad.		
Sumário do Projeto Realização de uma pesquisa qualitativa com abordagem existencial fenomenológica humanista com os enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem da Unidade de Internação Pediátrica do HUSM para compreender o significado do cuidar/cuidado de crianças que convivem com o HIV/AIDS.		

Itens Metodológicos e Éticos	Situação
Título	Adequado
Autores	Adequados
Local de Origem na Instituição	Adequado
Projeto elaborado por patrocinador	Não
Aprovação no país de origem	Não necessita
Local de Realização	Outro (citar no comentário)
Outras instituições envolvidas	Sim
Condições para realização	Adequadas

Comentários sobre os itens de Identificação
Hospital Universitário de Santa Maria

Introdução	Adequada
------------	----------

Comentários sobre a Introdução

Objetivos	Adequados
-----------	-----------

Comentários sobre os Objetivos

Pacientes e Métodos	
Delineamento	Adequado
Tamanho de amostra	Total Local
Cálculo do tamanho da amostra	Adequado
Participantes pertencentes a grupos especiais	Funcionários da instituição
Seleção equitativa dos indivíduos participantes	Adequada
Critérios de inclusão e exclusão	Adequados
Relação risco- benefício	Adequada
Uso de placebo	Não utiliza
Período de suspensão de uso de drogas (wash out)	Não utiliza
Monitoramento da segurança e dados	Adequado
Avaliação dos dados	Adequada - qualitativa
Privacidade e confidencialidade	Não se aplica
Termo de Consentimento	Adequado
Adequação às Normas e Diretrizes	Sim

Comentários sobre os itens de Pacientes e Métodos

Cronograma	Comentário
------------	------------

Data de início prevista	março de 2002
Data de término prevista	12/03
Orçamento	Adequado
Fonte de financiamento externa	Não

Comentários sobre o Cronograma e o Orçamento

A data de início da coleta dos dados deve ser alterada.

Referências Bibliográficas	Adequadas
----------------------------	-----------

Comentários sobre as Referências Bibliográficas

Recomendação

Aprovar

Comentários Gerais sobre o Projeto



MINISTÉRIO DA SAÚDE
Conselho Nacional de Saúde
Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP

FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA
ENVOLVENDO SERES HUMANOS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
CCS/UFMS - Registro no CONEP - Nº 175

1. Projeto de Pesquisa: <u>OSER - CRIANÇA QUE CONVIVE COM O HIV/AIDS NO ENCONTRO VIVIDO E DIALOGADO</u>			
2. Área do Conhecimento (Ver relação no verso) <u>CIÊNCIAS DA SAÚDE - ENF</u>		3. Código: <u>4.04</u>	4. Nível: (somente áreas do conhecimento 4) <u>P () D () T () E () N ()</u>
5. Área(s) Temática(s) Especial (s) (Ver fluxograma no verso)		6. Código(s): <u>III</u>	7. Fase: (somente área temática 1.3) <u>I () II () III ()</u>
8. Unitermos: (3 opções) <u>ENFERMAGEM - CRIANÇA - AIDS</u>			
SUJEITOS DA PESQUISA			
9. Número de sujeitos No Centro: Total: <u>08</u>		10. Grupos Especiais: <18 anos () Portador de Deficiência Mental () Embrião/Feto () Relação de Dependência (Estudantes, Militares, Presidiários, etc) () Outros () Não se aplica ()	
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
11. Nome: <u>STELA MARIO DE MELLO PADCIN</u>			
12. Identidade: <u>1004013853</u>	13. CPF: <u>444681930-20</u>	19. Endereço (Rua, n.º): <u>TRES DE MAIO, 285 APTO 311</u>	
14. Nacionalidade: <u>BRASILEIRA</u>	15. Profissão: <u>ENFERMEIRA</u>	20. CEP: <u>97.060-550</u>	21. Cidade: <u>SANTA MARIA</u>
16. Maior Titulação: <u>MESTRE</u>	17. Cargo: <u>PROFESSORA</u>	23. Fone: <u>223-1764</u>	24. Fax: <u>-</u>
18. Instituição a que pertence: <u>UFMS</u>		25. Email: <u>padoinst@ccs.ufsm.br</u>	
Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Res. CNS 196/96 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima.			
Data: <u>18/03/2003</u>		Assinatura: <u>Stela Mario de Mello Padcin</u>	
INSTITUIÇÃO ONDE SERÁ REALIZADO			
26. Nome: <u>HOSPITAL UNIVERSITARIO DE SANTA MARIA</u>		29. Endereço (Rua, n.º): <u>AV KUHAMA</u>	
27. Unidade/Orgão: <u>UNIDADE DE INTERNACAO PEDIATRICA</u>		30. CEP: <u>9715400</u>	31. Cidade: <u>SANTA MARIA</u>
28. Participação Estrangeira: Sim () Não (X)		33. Fone: <u>220 85 11</u>	34. Fax: <u>-</u>
35. Projeto Multicêntrico: Sim () Não (X) Nacional () Internacional () (Anexar a lista de todos os Centros Participantes no Brasil)			
Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Res. CNS 196/96 e suas complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.			
Nome: <u>Anamaria Stephen Lewis</u>		Cargo: <u>ENFERMEIRA</u>	
Data: <u>19/03/2003</u>		Assinatura: <u>Anamaria Stephen Lewis</u>	
PATROCINADOR			
<u>Não se aplica ()</u>			
36. Nome:		39. Endereço	
37. Responsável:		40. CEP:	
38. Cargo/Função:		41. Cidade:	
		42. UF:	
		43. Fone:	
		44. Fax:	
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP			
45. Data de Entrada: <u>02/04/2003</u>	46. Registro no CEP: <u>044,03</u>	47. Conclusão: Aprovado (X) Data: <u>14/04/2002</u>	48. Não Aprovado () Data: / /
49. Relatório(s) do Pesquisador responsável previsto(s) para: Data: / / Data: / / Data: / /			
Encaminhamento a CONEP: 50. Os dados acima para registro () 51. O projeto para apreciação () 52. Data: / /		53. Coordenador do CEP-CCS <u>Prof. Dr. Renato Borges Fagundes</u>	
COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA - CONEP			
54. Nº Expediente:		55. Processo:	
56. Data Recebimento:		57. Registro na CONEP:	
58. Observações:			