

EXISTIR DE CRIANÇAS COM AIDS EM CASA DE APOIO: compreensões à luz da enfermagem humanística^a

Hilda Maria Freitas MEDEIROS^b

Maria da Graça Corso da MOTTA^c

RESUMO

O artigo compreende o existir de crianças com aids em Casa de Apoio, sob o olhar da Teoria de Enfermagem Humanística. A pesquisa é de cunho qualitativo, com abordagem existencial-fenomenológico-humanística, na *Nursology* de Paterson e Zderad. No cenário, uma Casa de Apoio a crianças com HIV/aids, no Rio Grande do Sul, coletaram-se as informações mediante entrevista fenomenológica cujo público-alvo foram três crianças portadoras de aids. Apresenta-se um recorte das interpretações das informações produzidas pela pesquisa, abordando duas unidades de significação. Os resultados permitem compreender o brincar como um modo de a criança estar-melhor no ambiente da Casa de Apoio, pois ela se percebe no mundo com os outros. Também conferem visibilidade às crianças com aids em Casa de Apoio. Sinaliza-se a importância da inclusão da temática na formação acadêmica, na sensibilização de profissionais de saúde para o cuidado humanístico e de gestores para desenvolver políticas públicas específicas a esse segmento.

Descritores: Enfermagem pediátrica. Criança institucionalizada. Síndrome de imunodeficiência adquirida. Teoria de enfermagem.

RESUMEN

El artículo abarca el existir de niños con SIDA en una Casa de Apoyo, bajo la mirada de la Teoría de Enfermería Humanística. Se trata de una investigación cualitativa, con abordaje existencial-fenomenológico-humanístico, en la Nursology de Paterson y Zderad. El escenario fue una Casa de Apoyo a niños con VIH/SIDA, en Rio Grande do Sul, Brasil. Participaron tres niños con SIDA y se tomaron las informaciones a través de una entrevista fenomenológica. Se presenta un recorte de las interpretaciones de las informaciones producidas por la investigación, enfocando dos unidades de significación. Los resultados posibilitan abarcar el jugar como una manera para que el niño se sienta mejor en el ambiente de la Casa de Apoyo, ya que él se percibe en el mundo con los otros. También les dan visibilidad a los niños con SIDA en la Casa de Apoyo. El estudio señala la importancia de la inclusión de la temática en la formación académica, en la sensibilización de profesionales de salud para el cuidado humanístico y de gestores para que desarrollen políticas públicas específicas para este sector.

Descriptorios: Enfermería pediátrica. Niño institucionalizado. Síndrome de inmunodeficiencia adquirida. Teoría de enfermería.

Título: Existir de niños con SIDA en casa de apoyo: comprensiones a la luz de la enfermería humanística.

ABSTRACT

This article views the life of HIV/AIDS children in shelters under the perspective of the Humanistic Nursing Theory. This is a qualitative study with an existential-phenomenological-humanistic approach based on the Nursology of Paterson and Zderad. The scenario was a shelter for HIV/AIDS children located in the state of Rio Grande do Sul, Brazil. Information was collected using phenomenological interview carried out with three children with AIDS. This article presents part of the interpretation of the obtained information centered in two meaning units. The results provided an understanding of the child's play as way of feeling better in the environment of the shelter because the child perceives himself/herself as part of that environment with others. It also gives visibility to children with HIV/AIDS in shelters, and highlights the importance of including this theme in undergraduate courses, training health professionals in humanistic care, and managers to develop specific public policies for this population.

Descriptors: Pediatric nursing. Child, institutionalized. Acquired immunodeficiency syndrome. Nursing theory.

Title: HIV/AIDS children living in shelters under the perspective of humanistic nursing.

^a Dissertação apresentada em 2007 ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) como requisito à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

^b Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Docente do Centro Universitário Franciscano (UNIFRA). Membro do Grupo Estudos do Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDA) da UFRGS e do Grupo Interdisciplinar de Pesquisa em Saúde (GIPES) da UNIFRA, Rio Grande do Sul, Brasil.

^c Doutora em Filosofia da Enfermagem. Professora Associada do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da UFRGS. Coordenadora do Grupo de Estudos do CEVIDA da UFRGS, Rio Grande do Sul, Brasil.

INTRODUÇÃO

Este artigo origina-se da dissertação de Mestrado "Existir de Crianças com aids em Casa de Apoio, sob o olhar da Teoria de Paterson e Zderad"⁽¹⁾, desenvolvida no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Objetiva-se nesta pesquisa compreender o existir da criança com Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) no mundo da vida de uma Casa de Apoio, sob o olhar da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad.

A aids é considerada um problema social, caracterizando-se pela intensificação do número de mulheres heterossexuais infectadas em idade reprodutiva, favorecendo o aumento de nascimentos de crianças com Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV)⁽²⁾.

As crianças que vivem com aids foram imaginadas como o exemplo máximo da categoria infância-sofrimento e, à medida que adentram em uma nova fase de desenvolvimento, pela adesão ao tratamento medicamentoso, deixam de ser doentes e passam a ser adolescentes portadores de uma doença crônica, com possibilidades de um viver saudável⁽³⁾.

Diante dessa realidade, é necessário que os profissionais de saúde conheçam a singularidade de cada caso, pois muitas crianças são órfãs de pai ou de mãe, e/ou órfãos duplos, experienciando o viver e o crescer afastada do ambiente familiar. Essas crianças necessitam ser cuidadas por profissionais de saúde que auxiliem na adesão ao tratamento, para além das vivências relativas à hospitalização.

Um estudo realizado em casas de apoio verificou que, em consequência da aids, a maioria de crianças e adolescentes que moram nessas instituições já são órfãos⁽⁴⁾. A análise da história de vida dessas famílias revelou que a desintegração do núcleo familiar devia-se não apenas à aids, mas, à pobreza, à vida em favela, à migração, ao tráfico e consumo de drogas, à morte violenta e à incapacidade dos pais de cuidar dos próprios filhos.

Outra pesquisa sobre a situação da orfandade da aids e de fatores associados à institucionalização infantil, desenvolvida em Porto Alegre, Rio Grande do Sul, mostrou que, das 853 crianças observadas, 70% eram órfãos de pai, 50%, órfãos de mãe, e 20%, órfãos duplos (pai e mãe). A idade des-

as crianças variou entre sete e oito anos, sendo que: 40,6% viviam com suas mães; 24,5% com os avós; 11,5% com os tios; e 5,1% em instituições. Outro achado importante refere-se ao fato de que ser portador do HIV/aids aumenta a possibilidade da criança viver em abrigos⁽⁵⁾. Os abrigos, na contemporaneidade, compreendem um lugar de passagem e não de reclusão e permanência, uma casa de apoio e não um lar. Dentre suas finalidades, destaca-se a aproximação da criança com sua família⁽⁶⁾.

Nessa perspectiva, a institucionalização pode significar um lugar em que as crianças terão cuidados específicos em relação a sua saúde e ao tratamento anti-retroviral, de proteção contra a violência e maus tratos, de garantia do acesso a serviços de saúde e escolarização. Porém, não deixa de ser um lugar estigmatizado perante a sociedade e, em muitos casos, com privação do convívio familiar e social. Para as crianças que já são órfãs, a adoção é uma forma de encontrar uma nova família. Mas, em se tratando de crianças portadoras do HIV/aids, essa possibilidade é dificultada pelo próprio estigma social.

Considerando a escassez de estudos sobre casas de apoio e a Teoria Humanística de Paterson e Zderad, destaca-se a necessidade de se produzir novas pesquisas nessa área de conhecimento, de modo a oferecer subsídios aos profissionais que cuidam de crianças com aids⁽⁷⁾. Em relação à enfermagem, vários autores embasaram-se na teoria humanística, contemplando um referencial filosófico com pressupostos no cuidado humanístico, sem desenvolver as fases dessa teoria como metodologia de pesquisa, sendo um desafio para a enfermagem por exigir conhecimento filosófico que compreenda a experiência do ser pesquisado^(7,8). Optou-se pela Teoria Humanística por sua relação dialógica intersubjetiva experienciada pelos sujeitos, auxiliando os profissionais de enfermagem no conhecimento da realidade vivenciada por crianças com aids no mundo-vida de uma Casa de Apoio⁽⁷⁾.

TEORIA HUMANÍSTICA DE PATERSON E ZDERAD: algumas considerações

A Teoria de Enfermagem Humanística de Josephine E. Paterson e Loretta T. Zderad é um referencial para a prática da enfermeira, em resposta à experiência fenomenológica⁽⁷⁾. Surgiu em

meados da década de 1970, derivada do desenvolvimento e da aceitação da psicologia humanística que procurava superar as duas correntes dominantes: a teoria psicanalítica freudiana e a teoria comportamentalista. Esta última foi elaborada em meio ao complexo contexto de mudança do paradigma biomédico e assistencialista da área da saúde para um modelo de humanização e contemplação do homem em sua totalidade, inserido em uma sociedade. As teóricas enfatizam o homem e sua humanidade, conduzindo-o a refletir sobre o sentido da existência humana. Estas afirmam que a Enfermagem é um diálogo vivido entre enfermeiro e paciente ao se relacionarem de forma criativa. O ser humano conhece o seu eu pela percepção do outro, pelo relacionamento ao estar com o outro⁽⁹⁾.

Os conceitos elaborados e desenvolvidos na Teoria Humanística têm raízes na filosofia existencial e fenomenológica. Para a sua utilização na prática da enfermagem, as autoras sugerem três conceitos que, juntos, formam a base da enfermagem humanística: o diálogo, a comunidade e a enfermagem fenomenológica⁽⁷⁾.

O diálogo é a relação entre a enfermeira e o cliente, modo criativo, por meio do encontrar-se, do relacionar-se, do estar presente, dos chamados e das respostas. Na comunidade acontece a relação e o diálogo, pois é a partir destas relações que o homem torna-se mais e melhor, influencia e é influenciado. A enfermagem fenomenológica é uma teoria da prática da enfermagem, inquirindo o significado da Enfermagem no ato existencial, valorizando a experiência humana através da descrição fenomenológica da enfermagem como ciência e arte⁽⁷⁾.

CAMINHO METODOLÓGICO

O estudo foi desenvolvido utilizando as fases do “*Nursology*”, que propõe a compreensão e a descrição das situações de enfermagem, apresentando cinco fases. Nesta abordagem, o caminho metodológico compreende a primeira, a segunda e a terceira fase; os resultados incluem a quarta e a quinta fase, descritas a seguir^(7,10).

Primeira fase: preparando-se para conhecer o outro

Na primeira fase, iniciou-se o estudo relacionado à Teoria de Enfermagem Humanística e de-

finiu-se a trajetória metodológica por meio do conhecimento e da compreensão do ser humano, das experiências, da reflexão e do conhecimento de si⁽⁷⁾. As teóricas salientam que, para o sucesso da investigação de enfermagem, há necessidade de a pesquisadora ter o conhecimento do outro, saber como ele vive e experiência o mundo.

Ao conhecer cada criança e ouvir sua história de vida, aprofundaram-se leituras sobre essa Teoria para compreendê-la em sua essência, considerando-se a singularidade e historicidade de cada criança que passou a vê-la como um ser humano com potencial para torna-se mais e melhor nesse momento existencial de sua vida. Assim, optou-se pelo estudo qualitativo, com abordagem existencial-fenomenológico-humanística, proposta por Paterson e Zderad⁽⁷⁾. A Teoria Humanística preocupa-se com a compreensão da experiência do ser pesquisado como fenômeno existencial vivido, auxiliando-o a ser responsável por sua vida.

Segunda fase: conhecendo o outro de forma intuitiva

Nesta fase, definiu-se o campo de estudo, os participantes e a coleta das informações.

O estudo ocorreu numa casa de apoio a crianças portadoras ou não do HIV/aids no Rio Grande do Sul, as quais são privadas do núcleo familiar biológico, por seus pais serem portadores do HIV e/ou por não terem condições de cuidá-las. Esta casa sem fins lucrativos presta serviços de apoio relacionados à epidemia da aids, obedecendo ao Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), Lei Federal 8.069/90, em vigência no Brasil⁽¹¹⁾. Participaram desta pesquisa três crianças com aids em idade escolar. Uma ainda reside na casa de apoio e duas moraram nesta instituição por mais de dois anos, mas atualmente residem com a família. As crianças receberam nomes fictícios: João, Maria e Marta. As outras crianças que moram na casa de apoio, citadas pelos informantes, receberam nomes de flores para preservar sua identidade (Margarida, Rosinha, Camélia, Cravo, Lírio e Violeta). Os voluntários citados por uma das crianças são referenciados pela letra “V” (V1 e V2).

Os depoimentos surgiram mediante entrevista fenomenológica, utilizando, além da observação, o desenho como recurso lúdico, pois a entrevista fenomenológica busca uma linguagem genuína e valoriza a fala do pesquisado, favorecen-

do o encontro com o outro e a comunicação com o mundo^(10,12). As crianças responderam à questão norteadora no encontro fenomenológico: Conte-me como é, para você, viver em uma Casa de Apoio?

Realizaram um desenho explicando para a pesquisadora o que haviam desenhado e o que significava residir nesta casa. Esta pesquisa não objetivou interpretar o desenho, mas utilizá-lo como subsídio de apoio.

Asseguraram-se as questões éticas, conforme prevê a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que define as diretrizes e normas reguladoras de pesquisas envolvendo seres humanos, dando ênfase aos compromissos éticos com os sujeitos da pesquisa, na qualidade de indivíduos ou de coletividade⁽¹³⁾. Obteve-se aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Franciscano (UNIFRA), nº 098.2006.2, e registro no Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), nº 1246. Os encontros foram agendados conforme disponibilidade das crianças após a autorização e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelo seu responsável legal.

Terceira fase: conhecendo o outro de modo científico

Nesta fase apresenta-se a interpretação das informações, conforme a proposta das teóricas pautadas na fenomenologia. Consiste na separação do que foi vivenciado e conhecido intuitivamente, interpretado, e recebe uma classificação conforme a relação entre as partes. Relata-se a história de cada criança.

João, dez anos, reside na casa de apoio. O encontro foi realizado pela manhã, em dia e hora agendados previamente com a monitora^d. A entrevista ocorreu num ambiente tranquilo e propício ao diálogo, favorecendo conhecer e considerar o processo vivido pela criança.

Maria, oito anos, mora com a mãe, mas residiu na casa de apoio por quatro anos. Para o encontro, manteve-se contato com a mãe que, aproveitando o dia de sua consulta na ala adulta do ambulatório de doenças infecciosas, trouxe a fi-

lha, deixando-a na casa de apoio para a entrevista. Percebeu-se a satisfação de Maria em estar morando com a mãe e familiares. Durante a relação intersubjetiva entre a pesquisadora e Maria, observou-se a preocupação da criança em relação à situação financeira de sua família.

Marta, nove anos morou na casa de apoio por dois anos. Para contatar com a criança, agendou-se uma visita domiciliar na casa da avó paterna que tem sua guarda. Por estar com hipertermia e chorar muito, Marta não quis desenhar, sendo agendada nova visita.

Na segunda visita, Marta demonstrou alegria e disposição. Conversou sobre vários assuntos, contando que está quase em férias, sente-se melhor em relação à saúde, e relatou saudade do tempo em que esteve institucionalizada.

RESULTADOS

Quarta fase: sintetizando outros conhecimentos

Nesta fase, fez-se uma reflexão considerando a singularidade e a vivência de cada criança. Nessa trajetória, a relação eu-tu ocorreu de acordo com o referido pelas teóricas, uma relação sujeito-sujeito, em que o ser humano se envolve com o outro e tem consciência da singularidade⁽¹⁰⁾.

Para se chegar às unidades de significação, “uma enfermeira, lutando com a comunhão mútua de múltiplas situações de enfermagem, chega a uma concepção que tem significado para a maioria ou para todas. Das idéias concretas específicas das muitas situações, ela se movimenta através do dilema para a resolução de que é enfermagem expressa de modo abstrato, em unidades ou num conjunto”⁽⁷⁾.

Criança mostra que brincar é um modo de estar-melhor

Durante a realização do desenho e entrevista, o brinquedo mostrou-se importante no dia-a-dia da criança. As crianças expressaram interesse e preocupação pelas outras crianças da mesma faixa etária que moram na casa de apoio, e o brinquedo favoreceu entrosamento entre elas e as pessoas que as visitam. Destaca-se o relato das crianças sobre o significado do desenho feito durante a entrevista.

^d Monitoras são as técnicas de enfermagem que realizam o cuidado às crianças.

É um cachorro que está desenhado. Desenhei o tio (V1) jogando bola, ele brinca comigo (D^e João).

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

As crianças brincando na casa (D Marta).

João mostra o cachorro como parte integrante do seu brincar, e o jogar bola com um voluntário que o visita. Maria desenhou a grade existente antes de entrar no pátio da casa de apoio, uma bicicleta que disputam corridas e um carrinho que brincam de estar dirigindo e levando uma criança para algum lugar. Em momentos, estão indo com o filho ao hospital ou à escola. Maria mostrou, no desenho, as brincadeiras e a descontração vivenciada com as crianças que moraram com ela na casa de apoio. Marta desenhou todas as crianças que moravam na época em que esteve institucionalizada, demonstrando carinho e preocupação.

Percebe-se que o brincar é constante no mundo das crianças, proporciona diversão e propicia o desenvolvimento do seu potencial nas diferentes áreas de socialização. Conforme alguns autores, o brincar é um caminho natural para o pensar, usando diferentes significados verbais para expressar preocupações. O brinquedo leva a criança ao mundo da imaginação e do faz de conta^(14,15). As pessoas que cuidam de crianças em casa de apoio devem escutá-las, entrar no seu imaginário para favorecer-lhes o estar melhor.

Brincar pode ser uma estratégia para lidar com a fantasia e o medo, especialmente quando a criança vivencia situações relacionadas à dor e à mudança de seu cotidiano, podendo levá-la a explorar o real e simular situações⁽¹⁶⁾. Mesmo estando vivendo há algum tempo com os familiares, as crianças não se esqueceram da época em que moraram na casa de apoio. Observou-se, durante as entrevistas, a preocupação em saber notícias das crianças que ainda moram na casa de apoio, como expressam as falas abaixo:

[V1] brinca comigo de jogar bola. Eu gosto de brincar, jogar bola [silêncio]. De andar de bicicleta, passear. Quem mais passeia aqui no Lar^f sou eu. Acho falta do vai e vem que as crianças brincam (E^g João).

O gira-gira. O escorregador (E Maria).

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

João afirma gostar de jogar bola e de andar de bicicleta, segundo ele, é quem mais passeia na casa de apoio. Ao perguntar a Maria do que mais gostava na casa de apoio, ela respondeu sorrindo: “o gira-gira”. É um brinquedo que tem um círculo de madeira, que pode sentar seis crianças e impulsioná-lo com as pernas e para que ele gire ao redor de seu eixo. Marta relatou gostar de brincar com os amigos da mesma faixa etária, facilitando o entrosamento com as demais crianças nas brincadeiras. A sensibilidade e o afeto são elementos existenciais básicos para a criança relacionar-se com o mundo, revelar-se e construir sua própria imagem⁽¹⁷⁾.

Observou-se nos relatos que a criança precisa experienciar sua infância por meio do brincar, do aprender, do viver, do sorrir, do estar presente, do compartilhar com o outro. Por esses motivos, a criança não se percebe doente, condição que limita sua capacidade e potencialidade. Pois, na casa de apoio, ela é vista como qualquer outra criança que necessitada de cuidados.

Criança se percebe no mundo com os outros

Percebe-se que vêm a casa de apoio como um lugar bom, um lugar de brincadeiras, de passeios, onde recebem carinho e atenção. Compartilham amizades, momentos alegres e tristes, mas não consideram uma família. Ao retratarem em seus desenhos os momentos em que vivenciaram na casa de apoio, as crianças expressaram carinho e gratidão.

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

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

A Maria, a Violeta, a Rosinha, o Cravo, a Camélia e a Margarida. Sinto falta do Lar, saudade das tias^h, do João e da Maria (D Marta).

^e A letra D relaciona-se ao desenho realizado pelas crianças, sendo identificado pelo nome.

^f Lar refere-se à Casa de Apoio.

^g A letra E relaciona-se à entrevista com cada criança, identificada pelo nome.

^h Tia é o termo usado pelas crianças para falar das monitoras que cuidam delas na Casa de Apoio.

João desenhou a casa de apoio em detalhes e disse que desenhou a si próprio e um voluntário jogando futebol, os brinquedos que mais gostava e escreveu o nome da instituição, com um sol entre as nuvens e parte das grades que cercam o pátio.

Maria desenhou os amigos da mesma faixa etária, além das demais crianças que estão vivendo na casa de apoio, salientando que não se lembra de nada do tempo em que morou lá. Durante a entrevista, Maria, sorridente manifestou alegria por estar vivendo com seus familiares, apesar da família não possuir recursos financeiros. Indo ao encontro do que preconiza o ECA, capítulo 3, artigo 23, a falta ou carência de recursos materiais não constitui motivo suficiente para a perda ou suspensão do pátrio poder⁽¹¹⁾.

Marta relatou sentir saudades do tempo em que viveu na casa de apoio, das crianças e das monitoras que a cuidava. Observou-se o sentimento de saudade, em especial do carinho e da atenção que Marta recebia na casa de apoio. No momento, mora com os avós paternos porque sua mãe faleceu há algum tempo e seu pai não tem condições de assumir sua guarda.

Percebe-se que o cuidado vai além de um procedimento ou de algo concreto e objetivo. Pode ser abstrato ou subjetivo, baseando-se na sensibilidade, na criatividade e na intuição⁽⁷⁾.

Durante as entrevistas, as crianças afirmaram:

É bom aqui no Lar [silêncio] (E João).

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

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

João diz ser bom viver na casa de apoio, ficando pensativo por um tempo. Demonstrou saudades da mãe e dos irmãos, vontade de voltar a morar com eles. Uma casa de apoio é um lugar de passagem e não pode ser comparada a um lar ou a uma família, por mais que se tente reproduzir o ambiente familiar⁽⁶⁾. João viveu a maior parte de sua infância em instituições, mesmo a Casa de Apoio sendo referência para ele, manifesta desejo de viver com seus familiares.

Maria disse não ter lembranças do tempo em que viveu longe da mãe, transmitindo insegurança e medo de ter que vivenciar isso novamente. Em relação à importância da família à criança, “a fa-

mília é o universo da criança, é sob a sua intermediação que passa a existir como ser-no-mundo”⁽¹⁷⁾. Na família, a criança tem possibilidades de crescer e desenvolver-se com qualidade, sentindo-se protegida e segura.

Marta, no primeiro encontro, demonstrou interesse em voltar a viver na casa de apoio. Acredita-se que essa atitude está relacionada ao fato de estar indisposta. Vivenciar uma alteração em seu estado de saúde aflorou sentimentos de medo e insegurança em relação ao seu bem-estar. Sentiu-se ameaçada com a possibilidade de internação hospitalar. No caso de Marta, percebe-se que a casa de apoio é um lugar de cuidado, onde se sente protegida e segura em relação à sua doença.

As manifestações do HIV/aids, em especial na criança, que é um ser em formação, gera sofrimento, como a possibilidade do afastamento do outro⁽¹⁸⁾. O suporte afetivo e apoio dos amigos, colegas e cuidadores, em especial da equipe de enfermagem, têm significado importante no processo de melhora dessas crianças, auxiliando-as a enfrentar as dificuldades da doença⁽¹⁹⁾. Essas questões vão ao encontro do envolvimento com o cuidar de si, reflexo de um trabalho mútuo e corrobora uma das pressuposições das teóricas de que o ser é livre para se envolver em seu próprio cuidado e nas decisões que envolvam a sua vida⁽⁷⁾.

Quinta fase: refletindo o momento vivido e experienciado

Na quinta fase, finaliza-se o caminho proposto por Paterson e Zderad, que caracteriza um momento de reflexão a partir da interpretação do existir da criança com aids no mundo-vida de uma casa de apoio⁽⁷⁾.

A criança necessita do outro para acreditar que é amada e para sentir-se segura no ambiente em que está inserida. Possivelmente, a segurança vivenciada por estas crianças na casa de apoio faz com que a percebam como um lugar bom, de brincadeiras, de passeios, de receber cuidados, de momentos alegres e tristes. Entretanto, essas pessoas não são a sua família.

A privação de laços afetivos durante a infância interfere no desenvolvimento saudável da criança, podendo afetar suas relações com o outro e com o meio que a cerca⁽¹⁹⁾. Diante disso, destaca-se que cuidar de uma criança com aids que vive em casa de apoio, longe de seus familiares, é um pro-

cesso complexo que exige cuidados físicos, emocionais e sociais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao estar com as crianças com aids no mundo-vida de uma casa de apoio, foi possível compreender suas percepções acerca da existencialidade e das relações com o outro. Neste estudo, o brincar apresentou-se como um modo da criança estar melhor na casa de apoio, de se perceber no mundo com os outros, e expressar seus sentimentos, mesmo que inconscientemente.

Relacionar o referencial teórico da Enfermagem Humanística⁽⁷⁾, além de ter sido um desafio por não se ter formação filosófica, foi o mais adequado para vislumbrar o mundo-vida da criança com aids em uma casa de apoio. Apresenta-se como pressuposto para o desenvolvimento do cuidado em Enfermagem às crianças que vivem com o HIV/aids, tendo-se conhecido, na academia, a importância do cuidado humanístico e do diálogo no cuidado da enfermagem.

Acredita-se que a contribuição maior desse estudo seja a importância da inclusão dessa temática no âmbito da formação acadêmica, a sensibilização dos profissionais de saúde para o cuidado humanístico e de gestores para o desenvolvimento de políticas públicas que visem compreender a nova geração de crianças e adolescentes portadores da aids. Além disso, pretendeu-se assinalar a necessidade do desenvolvimento de outras investigações relacionadas às diversas interfaces que permeiam o mundo-vida da criança com aids em casa de apoio.

REFERÊNCIAS

- 1 Medeiros HMF. Existir de crianças com aids em casa de apoio, sob o olhar da Teoria de Paterson e Zderad [dissertação]. Porto Alegre: Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2007.
- 2 Ministério da Saúde (BR), Secretaria Políticas de Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS. Dados de morbidade de aids. Boletim Epidemiológico: AIDS e DST [periódico na Internet] 2007 [citado 2008 mar 30];4(1):10-37. Disponível em: http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B721527B6-FE7A-40DF-91C4-098BE8C704E0%7D/Boletim_2007_internet090108.pdf.
- 3 Cruz EF. Espelhos d'AIDS: infâncias e adolescências nas tessituras da aids [tese]. Campinas: Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas; 2005.
- 4 Abadia-Barrero CE. Crianças vivendo com HIV e casas de apoio em São Paulo: cultura, experiências e contexto domiciliar. Interface: Comunicação, Saúde, Educação 2002;6(11):55-70.
- 5 Doring M. Situação dos órfãos em decorrência da AIDS em Porto Alegre/RS e fatores associados à institucionalização [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2005.
- 6 Llongueras Arola R. Casa não é lar: o abrigo como contexto de desenvolvimento psicológico. São Paulo: Salesiana; 2000.
- 7 Paterson J, Zderad L. Enfermería humanística. México: Limusa; 1979.
- 8 Castanha ML. A (in)visibilidade da prática de cuidar ao ser enfermeiro sob o olhar da equipe de saúde [dissertação]. Curitiba: Universidade Federal do Paraná; 2004.
- 9 Padoin SMM. Em busca do estar melhor do ser-familiar e do ser-com AIDS. In: Prochnow AG, Padoin SMM, Carvalho VL, organizadoras. Diabetes e AIDS: a busca do estar melhor pelo cuidado de enfermagem. Santa Maria: Pallotti; 1999. p. 99-208.
- 10 Buber M. Eu e tu: introdução e tradução de Newton Aquiles Von Zuben. 5ª ed. São Paulo: Moraes; 1977.
- 11 Presidência da República. Lei nº 8069, de 13 de julho de 1990: dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências [documento na Internet]. Brasília (DF); 1990 [citado 2006 out 14]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm.
- 12 Carvalho AS. Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro: Agir; 1987.
- 13 Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comitê Nacional de Ética em Pesquisa em seres humanos. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF); 1997.
- 14 Silva CLC. ONGs/AIDS, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social. Cadernos de Saúde Pública 1998; 14(Supl 2):1-15.

- 15 Collet N, Oliveira BRG. Manual de enfermagem em pediatria. Goiânia: AB; 2002.
- 16 Ribeiro PJ, Sabatés AL, Ribeiro CA. Utilização do brinquedo terapêutico, como um instrumento de intervenção de enfermagem, no preparo de crianças submetidas à coleta de sangue. Revista da Escola de Enfermagem da USP 2001; 35(4): 420-8.
- 17 Motta MGC. O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais [tese]. Florianópolis: Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina; 1997.
- 18 Coelho DF, Motta MGC. A compreensão do mundo vivido pelas gestantes portadoras do vírus da imunodeficiência humana (HIV). Revista Gaúcha de Enfermagem 2005; 26(1):31-41.
- 19 Alexandre DT, Vieira ML. Relação de apego entre crianças institucionalizadas que vivem em situação de abrigo. Psicologia em Estudo 2004;9(2): 207-17.

Endereço da autora / *Dirección del autor* /
Author's address:

Hilda Maria Freitas Medeiros
Rua Prof. Henrique da Graça Fernandes, 150, ap. 203
97105-170, Camobi, Santa Maria, RS
E-mail: hildasame@gmail.com

Recebido em: 07/11/2007
Aprovado em: 09/06/2008