

CRIANÇA COM HIV/AIDS: PERCEPÇÃO DO TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL

Maria da Graça Corso da MOTTA^a, Eva Neri Rubim PEDRO^b, Eliane Tatsch NEVES^c, Helena Becker ISSI^d, Nair Regina Ritter RIBEIRO^e, Neiva Isabel Raffo WACHHOLZ^f, Aramita Prates GREFF^g, Aline Cammarano RIBEIRO^h, Cristiane Cardoso de PAULAⁱ, Débora Fernandes COELHO^j, Stela Maris de Mello PADOIN^l, Regis KREITCHMANN^m, Aline Goulart KRUELⁿ, Paula Manoela Batista POLETTO^o

RESUMO

Neste artigo, faz-se um recorte do estudo multicêntrico, realizado nos municípios de Porto Alegre e Santa Maria/RS, com o objetivo de desvelar a percepção e a vivência da criança quanto ao tratamento antirretroviral. Com abordagem qualitativa, o estudo foi realizado com sete crianças, com idade entre cinco e 10 anos de idade, no período de 2006 a 2010, após aprovação pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa e pelos Comitês de Ética em pesquisa. A partir da análise temática, foram obtidos os resultados: Cotidiano medicamentoso da criança; Cuidado familiar na adesão ao tratamento antirretroviral; Cuidado Profissional: percepção da criança com a infecção. Observou-se que as crianças enfrentam adversidades, conhecem e valorizam o tratamento apesar do movimento paradoxal de rejeição/aceitação manifestados pela luta contra a síndrome.

Descritores: Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. HIV. Criança. Percepção.

RESUMEN

En este artículo se hace un recorte del estudio multicéntrico realizado en las municipalidades de Porto Alegre y Santa Maria/RS con el objetivo de revelar la percepción y la experiencia del niño con respecto al tratamiento antirretroviral. Con abordaje cualitativo, se hizo el estudio con siete niños de edad entre cinco y 10 años, el período de 2006 hasta 2010, después de la aprobación por el Comité Nacional de Ética en Investigación y por los Comitês de Ética en investigación. Se utilizó el análisis temático de las cuales se obtuvo los siguientes resultados: el diario medicamentoso del niño; la atención familiar en la adhesión

- a Doutora em Enfermagem. Docente da Escola de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRGS. Líder do Grupo de Estudos do Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida – CEVIDA. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.
- b Doutora em Educação. Docente da Escola de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da (UFRGS). Vice diretora da Escola de Enfermagem da UFRGS. Membro do Grupo de Estudos CEVIDA. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.
- c Doutora em Enfermagem. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Coordenadora do Curso de Graduação de Enfermagem da UFSM. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Família e Sociedade – PEFAS. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.
- d Doutoranda em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da (UFRGS). Docente da Escola de Enfermagem da UFRGS. Membro do Grupo de Estudos CEVIDA. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.
- e Doutora em Enfermagem. Docente da Escola de Enfermagem da (UFRGS). Membro do Grupo de Estudos CEVIDA. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.
- f Mestre em Epidemiologia. Enfermeira na Secretaria de Saúde de Porto Alegre. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.
- g Psicóloga. Coordenadora do Programa de Redução de Danos. Área Técnica Saúde Mental – CAPES. Secretária Municipal da Saúde de Porto Alegre. Membro do Grupo de Estudos CEVIDA. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.
- h Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Membro do Grupo de Estudos CEVIDA. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.
- i Doutora em Enfermagem. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Vice-coordenadora do Curso de Graduação de Enfermagem. Líder do Grupo PEFAS. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.
- j Doutora em Enfermagem. Docente do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA). Coordenadora de pesquisas clínicas na área de prevenção da transmissão perinatal do HIV (NIH/NICHHD) – Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.
- l Doutora em Enfermagem. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSM. Líder do Grupo PEFAS. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.
- m Doutor em Ciências Médicas pela UFRGS. Médico Ginecologista e Obstetra do Centro de Atendimento em DST/AIDS da Secretaria Municipal da Saúde de Porto Alegre e Coordenador do Centro de Pesquisa Materno Infantil da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre. Membro do Comitê Assessor para terapia antirretroviral e Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV em Gestantes do Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.
- n Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRGS. Membro do Grupo de Estudos CEVIDA. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.
- o Mestranda em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRGS/RS/BRASIL. Membro do Grupo de Estudos CEVIDA.

al tratamiento antirretroviral; la atención profesional: la percepción de los niños con infección. Se observó que los niños enfrentan adversidades, conocen y valoran el tratamiento a pesar del movimiento paradójico de rechazo/aceptación manifestado por la lucha contra el síndrome.

Descritores: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. VIH. Niño. Percepción.

Título: Niño con HIV/SIDA: percepción del tratamiento antirretroviral.

ABSTRACT

This article presents a cutting from the multicentric study carried out in the municipalities of Porto Alegre and Santa Maria/RS with the objective of unveiling the perception and the life experience of the child regarding the antiretroviral treatment. With qualitative approach, the study was carried out with seven children of five to ten years of age, in the period from 2006 to 2010, after approval by Committee National for Ethics in research and the Committees of Ethics in research. Based on the thematic analysis was obtained the results: the day-to-day life of the child with medicines; the family care upon the adherence to the antiretroviral treatment; the professional care: perception of children with infection. Observation showed that the children face adversities, know and appreciate the treatment in spite of the paradoxical movement of rejection/acceptance expressed by the fight against the syndrome.

Descriptors: Acquired Immunodeficiency Syndrome. HIV. Child. Perception.

Title: Child with HIV/AIDS: perception of the antiretroviral treatment.

INTRODUÇÃO

Com o surgimento do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e a síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS), a população infectada foi associada a grupos e a comportamentos de risco, porém, a partir da década de 1990, a Aids pediátrica começou a apresentar dados epidemiológicos significativos, alterando o perfil da epidemia do HIV/Aids⁽¹⁾.

No período entre 1980 a 2010 foram notificados 14.926 casos de crianças com Aids na faixa etária entre zero e 12 anos de idade, sendo 7.402 do sexo masculino e 7.524 do sexo feminino. Observou-se que nos últimos anos houve um decréscimo de crianças infectadas, em 2009, foram notificados pelo Sistema de Informações de Agravos de Notificação, 304 casos de Aids em crianças, e, em 2010 foram notificados 72 casos. No entanto, esses dados, associados à feminilização da epidemia, se refletem nas práticas em saúde relacionadas à assistência pré-natal, a qual é fundamental para a diminuição da incidência de doenças por transmissão vertical, como o HIV, com a realização de um diagnóstico precoce e tratamento adequado. Tem-se observado que nas regiões em que o pré-natal é efetivo, as taxas de transmissão vertical foram reduzidas para menos de 2%⁽²⁾.

Atenta-se para as crianças com HIV/Aids, as quais vivenciam o seu desenvolvimento associado a uma doença com características crônicas⁽³⁾ e que

exige cuidados permanentes. As vivências dessas crianças constituem-se de um cotidiano que necessita de atendimento clínico e laboratorial permanente, adesão ao tratamento medicamentoso, somados às questões sociais que a doença desencadeia, entre as quais a orfandade, o preconceito e a discriminação.

Considerando-se que tal terapia é de longo prazo, possivelmente muitas crianças já sofreram mudanças no tratamento antirretroviral (TARV) por múltiplas causas que afetam e são afetadas pela adesão, por exemplo, aos medicamentos (tamanho, gosto e cheiro); pelas dificuldades de adaptação da prescrição (horário, dosagem e frequência); pelo cotidiano pessoal/social; pelos efeitos adversos dos medicamentos, além da falha terapêutica⁽⁴⁻⁷⁾. Constata-se, então, que as crianças com HIV/Aids inserem-se no grupo de crianças com necessidades especiais de saúde, possuindo⁽⁸⁾ demanda de cuidado medicamentoso e dependência do serviço de saúde.

Cabe destacar o papel do familiar/cuidador que é essencial no cuidado das necessidades da saúde, crescimento e desenvolvimento da criança. O familiar/cuidador busca um cotidiano que possibilite a naturalização dos antirretrovirais, e, muitas vezes, esconde a doença, estimulando o imaginário da criança na perspectiva de tornar a ingestão dos medicamentos inerente à vida diária e normal da família⁽¹⁾.

Diante da complexidade que envolve as vivências das crianças com HIV/Aids em relação ao TARV, realizou-se um estudo multicêntrico

intitulado Impacto de Adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes, na perspectiva da família, da criança e do adolescente, nos municípios de Porto Alegre e Santa Maria/RS, sob o contrato n°: ED03756/2006(UNESCO); TRPJ n° As -3833/2006, financiado pelo Departamento de HIV/AIDS e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e a Cultura⁽¹⁰⁾. Um dos fatores motivadores do estudo foi a alta taxa da doença, detectando-se que Porto Alegre ocupa o primeiro lugar e Santa Maria o vigésimo sétimo em casos de HIV/Aids em crianças⁽⁹⁾.

A pesquisa foi realizada utilizando-se as abordagens quantitativas e qualitativas, com a temática da adesão ao TARV de crianças e de adolescentes na perspectiva da família, da criança e do adolescente. Neste artigo, apresenta-se um recorte da fase qualitativa que se centrou na criança, e teve o objetivo de desvelar a percepção e a vivência da criança quanto ao tratamento antirretroviral.

MÉTODOS

A pesquisa realizada é de natureza qualitativa, utilizando-se o Método Criativo Sensível (MCS) como estratégia de coleta de informações para a produção dos dados. A abordagem qualitativa busca a compreensão holística dos fenômenos, descrever e explicar a questão de investigação, aprofundando-se no mundo dos significados⁽¹⁰⁾.

As etapas de campo da pesquisa foram desenvolvidas em serviços especializados em DST e Aids (SAE), Serviço de Atenção Terapêutica (SAT) do Hospital Partenon, e Grupo de Atenção a Aids Pediátrica do Ambulatório de Pediatria do Hospital da Criança Conceição (GAAP) no município de Porto Alegre e, no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM).

Os participantes do estudo foram sete crianças portadoras do HIV/Aids, que transitaram na faixa etária entre cinco e 10 anos. Os critérios de inclusão definidos para o estudo foram idade entre zero e 12 anos de idade, segundo critérios do Departamento de DST/Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, com diagnóstico de Aids, e em tratamento com antirretroviral por, pelo menos, três meses.

A coleta das informações ocorreu mediante o desenvolvimento de Dinâmicas de Criatividade e

Sensibilidade (DCS) propostas pelo Método Criativo Sensível, o qual valoriza as singularidades de cada participante do grupo, e pela coletivização das experiências⁽¹¹⁾.

O MCS ocorreu em cinco momentos: no primeiro fez-se a apresentação de cada membro do grupo mediante integração e interação entre os participantes e as pesquisadoras, explicando-se como seriam desenvolvidas as atividades. No segundo momento, foram disponibilizados os materiais para a realização da dinâmica: papel pardo, lápis de cor, massa de modelar, jogos, entre outros. As questões elaboradas no intuito de gerar os dados necessários à pesquisa foram: facilidades e dificuldades em relação ao Tratamento Antirretroviral (TARV); o que foi utilizado para superá-las, partindo-se da indagação norteadora: Como é para você tomar o remédio sempre, todos os dias, o dia todo?

No terceiro momento, os participantes apresentaram suas produções artísticas individuais ou coletivas, socializando-as. Os temas geradores codificados foram negociados com os participantes que, no quarto momento, os decodificaram em subtemas durante a análise coletiva e a discussão grupal. Por fim, no quinto momento realizou-se a síntese temática dos temas e subtemas e a validação dos dados⁽¹¹⁾.

As duas dinâmicas desenvolvidas com as crianças foram: Modelagem e Livre para Criar, as quais tinham como objetivo desvelar a vivência das crianças em relação ao uso de antirretrovirais (ARV) no seu cotidiano. Em relação à logística da pesquisa, os encontros foram previamente planejados, considerando-se a escolha de um local apropriado e a previsão dos materiais a serem disponibilizados aos participantes. Foram realizadas três oficinas, com duração aproximada entre cinquenta minutos e uma hora e trinta minutos, sendo que as DCS foram coordenadas por um dos pesquisadores responsáveis pelo projeto e contaram com alunos da graduação e pós-graduação na função de auxiliares de pesquisa.

O projeto de pesquisa foi aprovado pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) e Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) das instituições envolvidas: CEP/UFRGS, sob número 2005446; CEP/UFSM, sob número 23081.017341/2006-61; CEP/SMS/POA, sob número 001014268.07.8; CEP/GHC, sob número 113/08. Foi garantida a proteção dos participantes quanto aos princípios da Resolução 196/96⁽¹²⁾. Para garantir-lhes o ano-

nimato, o nome das crianças foi substituído pela codificação Cr, acrescido de um número ordinal, independente da ordem de realização das DCS.

Ao *corpus* da pesquisa, constituído pelas transcrições das dinâmicas associadas às produções artísticas (desenhos) foi aplicada a análise temática como estratégia de interpretação das informações. Esse tipo de análise incluiu três fases: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos e interpretação⁽¹⁰⁾. Na pré-análise foram organizadas as informações por meio de leitura exaustiva do relatório das dinâmicas. A partir da exploração do material, buscaram-se os significados e os agrupamentos das informações, obtendo-se os temas ou categorias. A última etapa constituiu-se da análise e interpretação das múltiplas facetas dos significados que emergiram das percepções e vivências das crianças, fundamentadas pelo referencial teórico.

RESULTADOS

Dá análise dos resultados surgiram as seguintes categorias: Cotidiano medicamentoso da criança; Cuidado familiar na adesão ao tratamento antirretroviral; Cuidado Profissional: percepção da criança com HIV/Aids.

Cotidiano medicamentoso da criança

O medicamento no mundo da criança que vive com HIV/Aids ocupa um espaço com múltiplos significados, representando um elemento fundamental para a manutenção do viver com qualidade. O cotidiano da criança oscila entre os limites dos horários dos medicamentos associados ao cuidado familiar e os silêncios preservadores do preconceito e da discriminação.

No tratamento, o medicamento assume centralidade em sua rotina diária, e a criança toma ciência do espaço físico destinado ao armazenamento, das características referentes à quantidade, à frequência e aos horários da ingestão do medicamento.

A minha mamãe dá (remédio) [...] O remédio está do lado da pia que é a mesa (Cr1).

Tem um que é ruim sim, o das 11 horas, parece que é o Kaletra ou o AZT, é líquido, tem um gosto ruim [...] O do meio dia é docinho e o das 9 horas tem gosto de morango (Cr2).

É três de manhã, de jejum, sabe? Depois dois depois do café e quatro de noite (Cr6).

Eu tomo de manhã e duas vezes à noite (Cr9).

Os efeitos adversos também estão presentes nas falas das crianças, que fazem correlações do tipo de medicamento com as formas de administração e seus efeitos.

A primeira vez que eu tomei aquele remédio ruim e eu tomei sem nada, porque eu não sabia, aí eu tomei com água, nos outros dias, que eu tomava. Eu vomitava, agora eu não tô mais vomitando (Cr2).

Não, o Kaletra não, só queimou minha boca. Queima a boca o Kaletra. Dói a boca, porque é muito forte (Cr1).

Mesmo com as dificuldades enfrentadas para cumprir o tratamento, as crianças o consideram bom e positivo para a sua saúde.

É que não quero ficar no hospital [...] Tem que tomar pra ficar bom (Cr2).

O remédio é bom [...] É bom, pra nossa saúde, se não a gente fica mal (Cr1).

Sim (gosta de tomar). Porque para nossa saúde é mais bom [...] Eu acho bom [...] É legal (Cr1).

Eu desenhei uma paisagem, com muita vida. Porque quando eu tomo os remédios eu me sinto melhor (Cr6).

Eu me sinto bem (desenhei) uma menina sorrindo, porque ela está se sentindo bem com os remédios (Cr9).

Cuidado familiar na adesão ao tratamento antirretroviral

No processo de cuidar de crianças com HIV/Aids, a participação dos familiares/cuidadores constitui-se fator primordial. A essa demanda somam-se as questões sociais de estigma, discriminação e preconceito relacionados a essa síndrome, a qual é carregada de mitos e tabus peculiares. O cuidado familiar diante das necessidades do tratamento aparece nas falas dos participantes:

A avó e às vezes é o avô. O avô fica acordado até a meia noite (para dar a medicação) [...] Às vezes eu tô brincando e a minha avó me chama (tomar medicação)(Cr2).

Às vezes eu tô brincando e a minha mãe vai lá me chamar (tomar medicação) (Cr1).

Os familiares/cuidadores, organizam os horários da medicação de tal forma que não seja necessário que as crianças o façam fora de casa ou na escola. Também são estabelecidos acordos entre os familiares, a fim de proteger a criança do preconceito e da discriminação que acompanham a síndrome.

Não, eu só levo (para a escola) o (remédio) das 3 (horas) pra tosse (Cr2).

Não precisa tomar na escola (Cr6 e Cr8).

Não (os amigos não vão dormir na sua casa) (Cr9).

Não (não tomo os medicamentos) na frente (dos amigos) não (Cr6).

Cuidado Profissional: percepção da criança com HIV/Aids

O cuidado profissional ocupa um espaço privilegiado pela sua posição de destaque, ao mediar o saber científico junto aos familiares/cuidadores, o qual perpassa o mundo da criança e da família/cuidador que vivencia doença de caráter crônico. Considerando-se esse fator, a responsabilidade do profissional amplia-se no processo de cuidar.

(o médico pergunta) Sobre o tratamento, se eu estou com febre (Cr2).

Ele (o médico) fala sobre os remédios. Só (Cr1).

(o médico pergunta) Se a gente tá tomando (o remédio) (Cr1 e Cr2).

A doutora disse que é pra mim toma com leite condensado, só que eu tomo com suco (Cr2).

DISCUSSÃO

O cotidiano medicamentoso da criança perpassa as peculiaridades do tratamento antirretroviral (TARV) considerando-se seus limites, potencialidades e, a participação de familiares e profissionais de saúde.

Nesse cotidiano, constata-se que as crianças mesmo as que desconhecem o seu diagnóstico, denotam conhecimento em relação ao tratamento,

às peculiaridades de cada uma das medicações que utilizam, por exemplo o gosto e a forma com que se apresentam. Assim, dentre os fatores que contribuem ou não para a adesão ao tratamento, ressalta-se a quantidade de drogas, o número de comprimidos, o número de doses ao dia, a duração do esquema proposto, a interferência nas atividades e no estilo de vida do paciente⁽¹³⁾.

Dentre os fatores considerados contribuintes para a não adesão ao tratamento destacam-se, ainda, privacidade ou medo da revelação do diagnóstico, o esquecimento da tomada dos medicamentos, a frequência ao serviço de saúde, o tamanho dos comprimidos ou cápsulas pela dificuldade de engoli-los, gosto ruim dos antirretrovirais (ARV) líquidos e efeitos adversos⁽¹⁴⁾.

Apesar dos efeitos adversos iminentes às medicações ARV, as crianças têm consciência de sua necessidade, e enfrentam seus efeitos adversos em um movimento paradoxal de rejeição/aceitação. Os efeitos adversos podem significar uma barreira, pois tomar a medicação pode desencadear sintomas desagradáveis como náuseas, enjoos, mal-estar, somados às dificuldades de comunicação entre pacientes e profissionais de saúde⁽¹⁵⁾.

No entanto, observa-se que as crianças enfrentam as adversidades e dizem conhecer e valorizar a importância de continuar o tratamento. Mesmo com as dificuldades de adesão no decorrer do tratamento, em parte pela complexidade do TARV, alguns medicamentos precisam ser ingeridos em jejum, ou com algum alimento, o que exige um plano terapêutico desenvolvido a partir de uma reestruturação e envolvimento do paciente com seu tratamento⁽¹⁵⁾. Dessa forma, destaca-se quão complexo é implementar o TARV para os pacientes em geral, o que se amplia quando se trata de crianças em uma etapa sensível de crescimento e desenvolvimento.

A atitude perante a doença pode favorecer ou desfavorecer a adesão ao tratamento. Algumas situações a facilitam, por exemplo, a percepção dos medicamentos como aliados para melhorar e prolongar a vida⁽¹⁶⁾, ou seja, sentir-se melhor com o uso dos medicamentos fortalece a motivação para continuar com o tratamento.

É importante destacar a necessidade de três níveis de comprometimento para o sucesso da adesão: os relacionados ao serviço (exames laboratoriais, especialidades, agendamentos facilitados, vínculo e acolhimento); a qualidade do cuidado prestada

pelo profissional (ouvir, interagir, conscientizar, adequar sua linguagem, entre outras); e, por fim, o envolvimento da criança e a família na aceitação do tratamento, utilizando estratégias para o cuidado de si e do outro⁽¹³⁾. Sob a perspectiva de vida futura e com qualidade para essas crianças, considera-se que a manutenção da conduta de adesão ao tratamento⁽¹⁵⁾, é fundamental para a obtenção de bons resultados terapêuticos.

No cotidiano medicamento da criança, destaca-se que as crianças do estudo referem que os seus amigos não costumam permanecer por tempo prolongado na sua casa delas ou elas na casa deles. O sigilo sobre a condição da criança ou adolescente com HIV/Aids apresenta-se como uma preocupação por parte dos seus cuidadores, pois não revelar o diagnóstico pode gerar limitações para o tratamento e refletir de maneira negativa na adesão aos ARV⁽¹⁴⁾. Além disso, tomar o medicamento no trabalho ou na escola pode configurar-se em barreiras e limitações para a criança ou o adolescente⁽¹⁴⁾, considerando-se o preconceito que ainda envolve a doença e a necessidade de a criança ser aceita pelo grupo. Assim, o uso de medicação no espaço social pode influenciar o comportamento dessas crianças em relação ao tratamento.

Constata-se que o cotidiano medicamentoso da criança, muitas vezes se torna um desafio para a família, o que implica dificuldades de mudanças no dia-a-dia da criança e do familiar: adesão terapêutica, revelação do diagnóstico, que se soma aos cuidados do crescimento e desenvolvimento da criança. E no cotidiano da família e criança HIV ainda perpassam sentimentos de medo e discriminação^(15,17).

Cabe destacar que há um fator facilitador na adesão ao tratamento, o suporte social⁽¹⁸⁾, com o qual a criança pode contar: o apoio emocional ou prático propiciado pela família, amigos e pessoas que mantêm vínculos com a criança, o qual pode amenizar as consequências negativas de eventos estressantes, apoiando-a na manutenção das condições básicas para a continuidade do tratamento.

Percebe-se, assim, que o movimento da criança no mundo é mediado pela família/cuidador que, além de cuidar, lhe dedica apoio e suporte afetivo⁽¹⁶⁾. Esse cuidado se revela na atitude de proteção, ao criar estratégias em relação ao horário e local da medicação. Destaca-se que a família/cuidador revela-se um ser de preocupação, que assume a

responsabilidade de preservar a vida da criança, desdobrando-se em ações de cuidado para a manutenção da sua vida. Os profissionais de saúde, além de oferecerem subsídios ao familiar/cuidador, em relação ao uso dos ARV, ao modo de tomar os medicamentos, também podem oferecer estratégias que minimizem os efeitos adversos.

Assim, a família/cuidador, em relação ao tratamento, configura-se como um ser de preocupação, em especial no que tange à medicação. No cuidado centrado na criança, a inclusão da família/cuidador no plano terapêutico e de cuidado é fundamental para o incentivo e a manutenção da terapia. Nessa perspectiva, a família é considerada aliada da equipe de saúde, que também deve ser identificada como unidade de cuidado e foco da atenção dos profissionais de saúde⁽¹⁶⁾.

É necessário, portanto, que o profissional de saúde esteja embasado teoricamente no processo de adoecimento e tratamento em HIV/Aids para instrumentalizar a família/cuidador. Além disso, esse conhecimento precisa auxiliar a família/cuidador e a criança a encontrar um modo de viver e conviver com a doença. Destaca-se, ainda, a importância da apreensão desses conhecimentos pelas crianças como um primeiro passo em direção ao cuidado de si⁽¹⁹⁾. Essas informações podem servir de ferramentas para uma transividade de consciência, levando-as a tomar consciência de sua condição de saúde e, posteriormente, ao empoderamento⁽²⁰⁾ individual para prosseguir no tratamento durante a adolescência e a vida adulta.

A capacidade de cooperação entre profissionais e usuários reflete a qualidade da interação entre ambos. A comunicação e a interação entre a criança, a família e o profissional de saúde são fundamentais para o sucesso da adesão. Para tanto, é necessária a utilização de uma linguagem adaptada ao contexto cultural em que a clientela está inserida, a fim de cumprir o plano terapêutico⁽¹³⁾.

O tratamento da criança com HIV/Aids e os múltiplos fatores associados - condições socioeconômicas, culturais, dinâmica familiar alterada, associadas ao estigma da doença - requerem um planejamento e execução de cuidados adequados à singularidade de cada criança, familiar/cuidador. Para tanto, é fundamental um saber e uma prática interdisciplinar que visualizem a criança na sua integralidade, buscando-se a quebra do paradigma da fragmentação do cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização da etapa qualitativa do estudo permitiu uma aproximação com a criança portadora do HIV/Aids de forma a conhecer e compreender a sua vivência cotidiana com o uso dos antirretrovirais, o seu envolvimento e suas percepções quanto ao tratamento. As Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade configuram-se uma estratégia lúdica que favorece o diálogo e a escuta, possibilitando momentos enriquecedores, entre os quais o de conhecer o outro e perceber que o tratamento ultrapassa o uso da medicação e a rotina de consultas e exames. Observou-se que o cotidiano da criança com HIV/Aids está centrado em três dimensões essenciais: a dimensão do medicamento, do cuidado familiar e do cuidado profissional. Somam-se a isso as demandas de cuidados específicos de saúde da criança vivendo com HIV/Aids, em especial o cuidado medicamentoso.

A dimensão do medicamento, por sua vez, insere-se no mundo da criança, e ela precisa lidar com as adversidades de um tratamento complexo, considerando-se a quantidade e a frequência de medicamentos; o gosto ruim, o tamanho das cápsulas, o cumprimento do horário, os efeitos colaterais, tendo como consequência a alteração da sua rotina em função do esquema terapêutico e a apresentação dos medicamentos.

Destaca-se o silêncio em relação a sua condição de saúde que perpassou os depoimentos, caracterizado, muitas vezes, pelo isolamento social da criança como uma estratégia de proteção dos familiares/cuidadores contra o preconceito que acompanha a síndrome.

A dimensão do cuidado familiar centra-se na responsabilidade da manutenção do tratamento como preservador da vida das crianças, enfatizada nas falas das crianças. Nesse sentido, a família assume a posição de cuidadora preocupada em cuidar e preparar a criança para o cuidado de si.

Na dimensão do cuidador profissional destaca-se a importância no processo de adesão ao tratamento de crianças que têm HIV/Aids, considerando-se que a sua palavra tem ação direta sobre o cuidado da família/cuidadora e da criança no cuidado de si.

Por fim, conclui-se que essas três dimensões devem agir de forma integrada, conjugando-se esforços para garantir a adesão ao tratamento da criança, considerando-se as características da doença e as questões sociais envolvidas.

Percebe-se, também, a necessidade de ações de saúde que ultrapassem a terapêutica, tendo como

foco as etapas do crescimento e desenvolvimento. O profissional de saúde, ao aproximar-se do mundo da criança e de sua família, pode utilizar o lúdico como estratégia de educação em saúde, pois o lúdico faz parte do viver das crianças, é ponte entre o seu mundo interno e o externo, e é essencial para a compreensão de si e do outro.

REFERÊNCIAS

- 1 Gomes AMT, Cabral IE. Ocultamento e silenciamento familiares no cuidado à criança em terapia antirretroviral. Rev Bras Enferm. 2010; 63(5):719-26.
- 2 Ministério da Saúde (BR), Secretária de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. 26^a a 52^a Semanas Epidemiológicas, julho a dezembro de 2009, 01^a a 26^a Semanas Epidemiológicas, janeiro a junho de 2010. Boletim Epidemiológico Aids e DST [internet]. Brasília (DF); 2010 [citado 2011 jul 19]7(1):1-52. Disponível em: <http://www.Aids.gov.br/publicacao/boletim-epidemiologico-2010>.
- 3 Schaurich D, Coelho DF, Motta MGC. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. Rev Enferm UERJ. 2006;14(3):455-462.
- 4 Reiners AAO, Azevedo RCS, Vieira MA, Arruda ALG. Produção bibliográfica sobre adesão/não-adesão de pessoas ao tratamento de saúde. Ci Saude Col. 2008;13(suppl2):2299-2306.
- 5 Colombrini MRC, Lopes MHB, Figueiredo RM. Adesão à terapia antirretroviral para o HIV/AIDS. Rev Esc Enferm USP. 2006; 40(4):576-81.
- 6 Ribeiro AC, Paula CC, Neves ET, Padoin SMM. Perfil clínico de adolescentes que têm Aids. Cogitare Enferm. 2010;15(2): 256-62.
- 7 Medeiros HMF, Motta MGC. Existir de crianças com Aids em casa de apoio: compreensões à luz da enfermagem humanística. Rev Gaúcha Enferm. 2008; 29(3):400-7.
- 8 Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. Rev Enferm. UFSM. 2011;1(2):254-260.
- 9 Motta MGC, Pedro ENR, Neves ET, Padoin SMM, Paula CC, Issi HB, et al. Impacto de Adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes, na perspectiva da família, da criança e do adolescente, nos municípios de Porto Alegre e Santa Maria/RS: relatório final do

- projeto, sob o contrato nº: ED03756/2006(UNESCO); TRPJ nº As-3833/2006, financiado pelo Departamento de HIV/AIDS e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e a Cultura. Porto Alegre: UFRGS; 2009.
- 10 Minayo MCS. O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo:Hucitec; 2008.
- 11 Cabral IEO. Método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: Gauthier JHM, Cabral IE, Santos I, Tavares CMM. Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1998. p. 177-208.
- 12 Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Normas para pesquisa envolvendo seres humanos. (Res. CNS nº 196/96 e outras). 2ª ed. ampl. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2003.
- 13 Guaragna, BFP et al. Implantação do programa de adesão ao tratamento de HIV/Aids: relato de experiência. Rev HCPA.2007; 27(2):35-38.
- 14 Kourrouski MFC, Lima RAG. Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/Aids. Rev Latino-Am Enferm. 2009; 17(6): 947-952.
- 15 Seidl EMF, Melchíades A, Farias V, Brito A. Pessoas vivendo com HIV/Aids: variáveis associadas à adesão ao tratamento antirretroviral. Cad Saude Publica. 2007; 23(10):2305-2316.
- 16 Ventura A. Adesão à Terapêutica Anti-Retrovírica na Infecção VIH/SIDA. Arq Med. 2006; 20(1-2): 37-49.
- 17 Freitas HMB, Backes DS, Pereira AD, Ferreira CLL, Souza MHT, Marchiori MRCT et al. Compreendendo o ser familiar de criança com Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida pelo olhar da complexidade. Acta Paul Enferm. 2010; 23(5): 597-602.
- 18 Aragão EIS, Vieira SS, Alves MGG, Santos AF. Suporte social e estresse: uma revisão da literatura. Psicologia Foco.2009; 2(1): 79-90.
- 19 Paula CC, Cabral IE, Souza IEO. O cotidiano de crianças infectadas pelo HIV no adolescer: compromissos e possibilidades do cuidado de si. DST J Bras Doenças Sex Transm.2008;24(3-4):174-179.
- 20 Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. Texto Contexto Enferm.2008;17(3):552-560.

**Endereço do autor / Dirección del autor /
Author's address**

Maria da Graça Corso da Motta
Rua São Manoel, 963, sl. 205, Rio Branco
90620-110, Porto Alegre, RS
E-mail: mottinha@enf.ufrgs.br

Recebido em: 15.02.2012
Aprovado em: 08.10.2012