

CUIDADO À CRIANÇA/ADOLESCENTE QUE CONVIVE COM O VÍRUS DO HIV: ESCUTANDO A FAMÍLIA

Maria da Graça Corso da Motta¹; Nair Regina Ritter Ribeiro²; Helena Becker Issi³, Eva Neri Rubim Pedro⁴, Aline Cammarano Ribeiro⁵

Introdução: Este estudo integra um projeto amplo intitulado “Tratamento Anti-Retroviral e Revelação do Diagnóstico: compreensões de crianças com aids e suas condições de vulnerabilidade” desenvolvido na Universidade Federal do Rio Grande do Sul/Escola de Enfermagem. **Objetivo:** Compreender a percepção da família sobre cuidado à criança/adolescente que convive com o vírus do HIV. **Metodologia:** Estudo exploratório-descritivo com abordagem qualitativa. Desenvolvido em uma ONG - organização não governamental- prestadora de serviços de apoio relacionados à aids, sem fins lucrativos, de caráter assistencial e educativo, estruturada a partir do trabalho voluntário e no Ambulatório de Atendimento Especializado em DST/aids, de um hospital pediátrico do município de Porto Alegre-RS. Participaram 60 familiares e/ou cuidadores, na maioria mães, responsáveis por 60 crianças (entre 7 e 13 anos), que vivem com aids e fazem uso de antirretroviral. Critérios de inclusão - residir com a criança e conhecer sua história de saúde/doença e familiar. Coleta de dados no período entre julho 2010 e junho 2011, com entrevistas estruturadas gravadas e transcritas em sua íntegra. Utilizada a análise temática das informações (MINAYO, 2004). Aspectos éticos e bioéticos segundo Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Projeto aprovado pelo CONEP, Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS (Nº 2007714) e do hospital envolvido (Nº09-024). **Resultados:** A preocupação com a saúde e o tratamento da criança/adolescente que convive com o vírus do HIV é uma constante para os familiares. O cuidado verbalizado perpassa pelo cuidado profissional geralmente desenvolvido no Sistema Único de Saúde (SUS) e pelo cuidado familiar tanto família nuclear quanto expandida. Cuidado profissional - Os cuidadores percebem que o acesso ao sistema de saúde tem sido facilitado ao longo do tempo. Havia dificuldade de acesso as consultas e medicações. Atualmente, o acesso as consultas, profissionais, medicações e orientações tem sido facilitado, o que tem de certa forma, trazido alívio e esperança para eles. O cuidado já inicia no pré natal, com teste diagnóstico e tratamento preconizado pelos protocolos de atendimento às gestantes portadoras do vírus do HIV. Em sequência o cuidado ao recém-nascido destas mulheres, com objetivo de evitar a transmissão vertical. O cuidado perpassa pelo atendimento profissional, frequência das consultas, possíveis hospitalizações, medicações e cuidado familiar. A frequência das consultas varia de acordo com a situação, estágio e evolução do quadro clínico. Existe preocupação do cuidador para que a criança não fique sem atendimento. Por vezes há uma frequência mensal para a busca de medicação e trimestral para a avaliação da criança. O familiar tem consciência que o acompanhamento de saúde será longo. Paciente, família e profissional devem ter relação de empatia e confiança. O médico geralmente é a referência

¹ 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/RS/BRASIL. Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRGS. Líder do Grupo de Estudos do Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida – CEVIDA. mottinha@enf.ufrgs.br

² Doutora em Enfermagem, Professora Associada do Departamento Materno-Infantil da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

³ Doutoranda em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

⁴ Doutora em Educação, Diretora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

⁵ Doutoranda em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

para a criança e o familiar. O cuidador familiar valoriza a facilidade de acesso as consultas, ao serviço de saúde e também a disponibilidade de outras especialidades ou outros profissionais, além do médico de referência. Independente da apresentação da medicação, líquida ou comprimido, a maioria tem dificuldade de tomar a medicação, ou por não conseguirem engolir ou por provocar náuseas pelo tamanho e gosto. Acrescido a isto, tem crianças que tomam muitos comprimidos no mesmo horário. Para o familiar muitos comprimidos no mesmo horário se tornam torturante para a criança. Ao longo da trajetória destas famílias, o conhecimento da doença e a importância da medicação reforça a conduta que tem perante a criança na tentativa de mantê-las estáveis. Alguns estudos, entre eles o de Motta et al (2009) mostram que embora a maioria das crianças tem dificuldade de aceitar a medicação antiretroviral, algumas aceitam passivamente o tratamento, sem resistências, tomando-as sem questionar. Somado às várias consultas, inúmeros exames e ao uso da medicação, a possibilidade de internação hospitalar é uma realidade para estas crianças. Muitas já estiveram hospitalizadas e outras, embora não tivessem esta experiência, convivem com crianças que já estiveram internadas. Esta possibilidade permeia o imaginário destas famílias e as deixa preocupadas. Há famílias que vivenciam os dois extremos: o período de não tratamento e suas consequências com quadro debilitante, e o período de tratamento e acompanhamento profissional, com recuperação da saúde. Cuidado familiar - Alguns familiares caracterizam o cuidado da criança/adolescente que vive com HIV/AIDS como cuidados especiais ou cuidados difíceis. No entanto outros colocam que estas crianças devem ter os mesmos cuidados que uma criança que não convive com o vírus. Percebe-se uma sobrecarga do familiar cuidador quando a criança necessita consultas frequentes e medicações diárias. Sabe-se que toda criança demanda uma série de cuidados para atender suas necessidades básicas. Quando ela tem qualquer alteração de saúde, estes cuidados específicos se sobrepõem aos básicos, aumentando a carga de trabalho do cuidador. Observa-se aumento de preocupação relacionada com a saúde delas, gerando cuidados que não seriam necessários para outras crianças. Alguns familiares referem que não realizam cuidados diferenciados das demais crianças. Estas famílias reforçam sua posição de que as crianças não deveriam ser tratadas de maneira diferenciada, para que isto não interfira nas etapas do seu desenvolvimento. Administração da medicação em doses e horários certos é entendida pela família como ação de cuidado de responsabilidade familiar. Muitos familiares referem que, acrescido à administração da medicação, a frequência às consultas e controles dos exames, o fato de permitirem, estimularem ou realizarem as atividades da vida diária com a criança são formas de cuidados necessários para que tenham seu desenvolvimento garantido. Foram lembradas as questões de alimentação, higiene, recreação e limites. Percebe-se, que embora familiares digam que os cuidados são os mesmos para todas crianças, a atenção é redobrada para elas perpassando por não ser exposta ao sereno, chuva ou frio. Por vezes, a família acredita serem necessárias outras ações de cuidado indo além das recomendadas pela equipe de saúde e além das rotinas cotidianas. Alguns familiares sentiram necessidade de administrar fortificante para a criança. Muitos acreditam que crianças bem cuidadas no domicílio, terão diminuídas as necessidades de internações hospitalares. Algumas vezes a família percebe que sozinha não consegue cuidar da criança como gostaria e se vê necessitando da ajuda profissional. Buscar ajuda profissional para a família, para que esta saiba cuidar ou lidar com a criança, também é uma forma de cuidado. **Considerações:** Pessoas que cuidam e acompanham a trajetória da criança/adolescente que vive com HIV/AIDS tem a compreensão de que há necessidade de associar o cuidado profissional com o cuidado familiar. Cuidado profissional é fundamental, mas não havendo continuidade ou complementação com o cuidado familiar, certamente os resultados não serão os desejados. Equipe multiprofissional pode atendê-los integralmente e num mesmo local, evitando que tenham que percorrer vários serviços para serem atendidos nas suas necessidades. **Implicações para enfermagem:** A enfermagem, numa perspectiva

interdisciplinar, deve adquirir conhecimento e habilidade para cuidar da criança/adolescente que vive com AIDS. A participação da enfermagem permeia o acolhimento, o acompanhamento e tratamento ambulatorial, a hospitalização e a educação para a saúde.

REFERÊNCIA

1. Minayo, MCS. O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde. São Paulo: Hucitec; 2010.
2. Motta, MGC. et al. Tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS: fatores que interferem na adesão. [CD-ROM]. In: Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem; 2009; Rio de Janeiro.

Descritores: cuidado da criança, enfermagem, AIDS

Área temática: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem