

ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL DE CRIANÇAS QUE TEM HIV/AIDS: CUIDADO CENTRADO NA CRIANÇA E NA FAMÍLIA

Cristiane Cardoso de Paula*
Stela Maris de Mello Padoin**
Tassiane Ferreira Langendorf***
Cíntia Flores Mutti****
Izabel Cristina Hoffmann*****
Maria Clara Valadão*****

RESUMO

A condição sorológica das crianças que têm HIV/aids demanda cuidados especiais de saúde, como, por exemplo, acompanhar o crescimento e desenvolvimento, clínico e terapêutico. O objetivo do estudo é descrever a experiência de desenvolvimento de grupo com familiares/cuidadores no acompanhamento ambulatorial de saúde das crianças que têm HIV/aids. As ações estão organizadas em um projeto de extensão no Hospital Universitário de Santa Maria/RS que desenvolve encontros grupais dialógicos com familiares/cuidadores e fundamentam-se no cuidado centrado na criança e na família, tendo a educação em saúde como eixo transversal. O diálogo grupal oportuniza compreender as interfaces temáticas do cotidiano dos familiares/cuidadores. A troca de vivências/experiências promove a construção coletiva do conhecimento e é permeada pelo respeito e pelo sigilo da identidade, do diagnóstico e das histórias compartilhadas. Conclui-se que o espaço dialógico medeia o cuidado profissional no hospital e as especificidades do cuidado familiar, possibilitando o compartilhar de vivências, necessidades e dúvidas. Essas ações promovem adesão ao tratamento, redução dos índices de morbimortalidade, formação e qualificação dos profissionais para o cuidado e a investigação em saúde.

Palavras-chave: Saúde da Criança. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Educação em Saúde. Cuidados de Enfermagem. Saúde da Família.

INTRODUÇÃO

A infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) constitui um problema de saúde pública. A magnitude da epidemia da síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) é evidenciada pelos casos notificados, que refletem as mudanças quantitativas e qualitativas no perfil epidemiológico e clínico. No período de 2000 a junho de 2011 foram notificados 61.789 casos de gestantes com HIV no Brasil. As regiões Sudeste e Sul apresentam as taxas mais elevadas, com 26.772 (43,3%) e 19.625 (31,8%) casos notificados, respectivamente. A inserção das crianças se deu desde o início da epidemia. No período de 1980 a 2011 foram

notificados 10.857 casos entre crianças de idade inferior a cinco anos e 3.519 casos na faixa etária entre cinco a doze anos⁽¹⁾. No Rio Grande do Sul (RS), entre 1985 e 2007, foram notificadas 1.803 crianças com essa síndrome⁽²⁾.

A problemática da aids envolve também as dimensões biológica, sociocultural e política. A biológica apresenta as demandas clínicas da infecção e do adoecimento; a sociocultural reflete o cotidiano das pessoas que têm HIV/aids e de suas famílias, a inserção social diante da discriminação, incluindo os direitos humanos; e a política contempla as ações governamentais com foco na prevenção da infecção, na assistência à saúde e na proteção às pessoas infectadas, fundamentadas na política pública brasileira de enfrentamento da aids⁽³⁾.

*Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Coordenadora do Programa Aids, Educação e Cidadania. Líder do grupo de pesquisa Cuidado a saúde das pessoas, famílias e sociedade/UFSM. E-mail: cris_depaula1@hotmail.com

**Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da UFSM. Coordenadora do Programa Aids, Educação e Cidadania. Líder do grupo de pesquisa Cuidado a saúde das pessoas, famílias e sociedade/UFSM. E-mail: stelamaris_padoin@hotmail.com

***Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela UFSM. E-mail: tassi.lang@gmail.com

****Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela UFSM. E-mail: cfmutti@hotmail.com

*****Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela UFSM. Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem DINTER Novas Fronteiras (UNIFESP/EEAN/UFSM). E-mail: izabel.h@gmail.com

*****Médica Pediatra. Serviço de Infectologia do Hospital Universitário de Santa Maria – HUSM/RS. E-mail: mclaravaladão@yahoo.com.br

Entre as ações de assistência tem-se a tecnologia medicamentosa, que caracterizou a aids como uma doença crônica⁽⁴⁾. Destarte, as pessoas que têm HIV/aids necessitam de permanente acompanhamento de sua saúde. Na situação das crianças infectadas, também será necessária a inclusão dos responsáveis pelos seus cuidados, seus familiares/cuidadores.

Diante disso, a Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), como instituição pública de formação, comprometeu-se com o desenvolvimento de ações que envolvam discentes, docentes e técnicos para atuar na sociedade. Destaca-se a atividade extensionista, norteadas por um plano nacional pactuado entre as instituições públicas de ensino superior do Brasil. Neste artigo objetiva-se descrever a experiência de desenvolver um grupo de familiares/cuidadores para o acompanhamento ambulatorial de saúde de crianças portadoras de HIV/aids.

METODOLOGIA

As ações de extensão estão vinculadas ao grupo de pesquisa “Cuidado à saúde das pessoas, famílias e sociedade”, do Departamento de Enfermagem da UFSM, na linha de pesquisa “Vulnerabilidade e demandas de cuidado de pessoas, famílias e sociedade no contexto da aids”. Esta linha é composta por um grupo interdisciplinar e está estruturada em um conjunto articulado de projetos de ensino, pesquisa e extensão.

Assim, buscou-se atender à demanda de crianças portadoras de HIV/aids desencadeando-se as ações extensionistas dos projetos junto aos serviços do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). No ambulatório de pediatria estão cadastradas, em média, 120 crianças expostas ao HIV [dados acumulados segundo informações obtidas no serviço], das quais 60 estão em tratamento. A experiência extensionista assiste, por semana, cerca de quinze crianças, além de seus familiares/cuidadores. Estes dados foram obtidos junto ao Serviço de Infectologia do hospital onde a atividade é desenvolvida.

O grupo com familiares/cuidadores iniciou em 1998, por meio do projeto de extensão “Acompanhamento multidisciplinar de crianças que convivem com HIV/aids e seus familiares

e/ou cuidadores”, denominado Grupo Anjos da Guarda^(5,6). Nesse projeto realizam-se encontros com base teórica em grupo operacional e de apoio^(6,7).

Enquanto as crianças desenvolvem atividades lúdico-educativas no Cantinho Mágico⁽⁸⁾, seus familiares/cuidadores participam do grupo, juntamente com profissionais das diferentes disciplinas, docentes e discentes em atividades curriculares. Entre os familiares/cuidadores das crianças estão mães, pais, avó/ô, tia/o, irmã/ão. Podem ser familiares biológicos ou adotivos. Por vezes, tem-se a cuidadora da Casa de Apoio do município.

Os encontros duram, em média, uma hora, dependendo das necessidades dos participantes. Durante o grupo, os familiares/cuidadores podem esclarecer dúvidas em relação ao tratamento de seus filhos e filhas e compartilhar vivências e conhecimentos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O grupo Anjos da Guarda contribui com o atendimento a necessidades especiais de saúde de crianças portadoras de HIV/aids no tocante à dependência da tecnologia medicamentosa. Assim, essas crianças são inseridas na classificação de “crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES)”, as quais requerem os seguintes cuidados: uso contínuo de medicamentos para sobreviver; serviços de suporte emocional/comportamental, com limitações de atividades; elevada frequência à unidade de saúde; acompanhamento por vários profissionais de saúde de diferentes especialidades; *expertise* no cuidado profissional, mediado pela educação em saúde⁽⁹⁻¹¹⁾.

Essa necessidade especial de saúde cria desafios para a família no tocante ao cuidado, entre os quais se destacam as seguintes necessidades: reorganizar a família; desvendar o corpo cognoscível da criança; apropriar-se de novos saberes e práticas de cuidar; incorporar novas tecnologias ao processo de cuidar; ampliar a rede social da família na atenção à criança; buscar o apoio do Estado quanto ao provimento de recursos de manutenção da vida com qualidade⁽⁹⁻¹¹⁾.

Diante disso, o desenvolvimento desse grupo se apresenta como estratégia de cuidado mediado pelo diálogo sobre as necessidades dos familiares/cuidadores no tocante ao cotidiano vivido de cuidado às crianças que têm HIV/aids e pauta-se na educação em saúde, com ações fundamentadas no conceito de cuidado familiar centrado na criança e na família⁽¹²⁾.

Esse conceito requer que, além de cuidar da criança, também se reconheça a sua família como unidade de cuidado. Também considera a família como constante na vida da criança e a matriz de cuidados, pois nela a criança receberá os cuidados de promoção da vida e da saúde, prevenção de doenças e os primeiros atendimentos. Nesse conceito, a família é parte integrante de um ambiente sociocultural em que os saberes são construídos, compartilhados e ressignificados nas interações sociais. Neste sentido, define-se o cuidado familiar a partir do mundo de significados de cada família. Para o profissional é importante reconhecer as potencialidades de cada um dos membros da família, os recursos de que dispõe e suas fragilidades⁽¹²⁻¹⁴⁾.

Considerando tais pressupostos, o grupo desenvolve as ações de educação em saúde com os familiares/cuidadores das crianças tendo em vista promover o cuidado familiar como potencialização da vida e do bem-estar dos membros da família⁽¹²⁾. O grupo se caracteriza pela maneira dinâmica e interativa com que os participantes apresentam suas vivências e necessidades e suas dúvidas quanto à condição clínica da criança e sua inserção social advindas do cotidiano vivido, mediadas pelo diálogo. Além disso, promove a construção de vínculos entre os profissionais de saúde e os familiares, criando possibilidades para o desenvolvimento de ações educativas - individuais ou coletivas - com vistas ao enfrentamento de situações da vida da criança e da família que decorrem da infecção.

A partir do objetivo central do grupo - compartilhar de vivências e aprendizado - algumas temáticas são recorrentes nos encontros, como, por exemplo, revelação do diagnóstico, adesão ao tratamento, alimentação infantil, convívio familiar, inserção social, direitos e deveres, enfrentamento da discriminação e outros.

A revelação do diagnóstico é descrita pelos familiares/cuidadores como um momento difícil, pois gera ansiedade e medo quanto à reação da criança. Eles compreendem que têm a responsabilidade de revelar à criança a sua situação sorológica, mas que têm também o dever de dizer-lhe que pode contar com a ajuda dos profissionais. Na realidade, a revelação do diagnóstico se apresenta, também para os profissionais, como um momento crucial para o estabelecimento pleno do cuidado às crianças e aos adolescentes que têm HIV/aids e suas famílias⁽¹⁵⁾.

No processo de revelação se faz essencial o desenvolvimento de ações de escuta, de atenção ao pedido de ajuda, de disponibilidade para compartilhar as ansiedades, os medos e as incertezas, e de diálogo. Assim, tem-se a possibilidade de construir conjuntamente estratégias para o enfrentamento do problema. A revelação do diagnóstico oportuniza um encontro com a realidade diante do processo de adoecimento. Os familiares/cuidadores compreendem que a revelação é necessária para uma melhor adaptação ao esquema terapêutico, o qual requer uma explicação detalhada e uma adequada compreensão e adesão dos pacientes. Assim, o compartilhamento dessas informações com as crianças e os adolescentes constitui uma necessidade cada vez mais presente^(6,15).

Nesse contexto, observa-se o silêncio, que aponta o elemento de proteção como medida para garantir a segurança física, emocional e social do grupo familiar⁽¹²⁾. Os familiares adiam o momento da revelação do diagnóstico o máximo possível, pois, na maioria das vezes, não se sentem preparados e encorajados. Comumente, a necessidade de participação da criança no tratamento, somada à proximidade da maturidade sexual, configura o limite do silêncio. Assim, a transição para a adolescência marca a premência de revelar o diagnóstico como meio de promover a autonomia⁽¹⁵⁾.

Os familiares/cuidadores expressam que, apesar do acesso gratuito aos medicamentos, enfrentam dificuldades no dia a dia e compreendem a necessidade de aderir ao tratamento, o que remete à necessidade de uma rede de suporte social entre cuidadores, profissionais e familiares^(12,14). Expressam, também, que isso evidencia a manutenção da

saúde da criança. A medicação precisa estar presente no cotidiano da família, proporcionando a eficácia da terapia antirretroviral para que essa criança tenha uma infância com qualidade de vida. As crianças apresentam efeitos colaterais e por vezes recusam as doses, além de dependerem de alguém que lhes administre o tratamento. No grupo são compartilhadas algumas estratégias para adaptação da prescrição ao cotidiano medicamentoso, como, por exemplo, evitar horários que coincidam com o turno escolar e organizar a rotina alimentar e de exercícios para minimizar efeitos colaterais em longo prazo como, por exemplo, a lipodistrofia^(16,17).

Emergem no grupo depoimentos das mulheres em que estas relatam estranheza, dificuldade e dor pelo fato de não poderem amamentar⁽¹⁸⁾. Esses sentimentos apontam a herança sociocultural⁽¹²⁾ da maternidade, mais especificamente, do aleitamento materno. No cotidiano, por vezes elas desenvolvem práticas alimentares inadequadas, como diluição incorreta da fórmula láctea, adição de complementos energéticos e introdução precoce de alimentos^(5,19).

Acerca do convívio familiar, as participantes apresentam suas dificuldades e enfrentamentos. Nesse processo de interação elas constroem significados da situação na qual se encontram e definem suas próprias maneiras de agir⁽¹²⁾. Diante de situações em que há atitudes de não aceitação da condição sorológica na família, seja esta nuclear ou estendida, elas mantêm um pacto de silêncio, não revelando o diagnóstico para os demais familiares. Esta situação gera dificuldades, uma vez que limita a rede de apoio e assim elas não podem contar com a ajuda de outros para compartilhar as demandas do cuidado da criança.

Os familiares/cuidadores relatam, no grupo, o enfrentamento de discriminação e preconceito. Quanto à inclusão, o cuidado familiar busca a inserção de seus membros na comunidade⁽¹²⁾. A situação de discriminação acontece, por exemplo, na matrícula e na manutenção das crianças em espaços de educação que lhes são de direito. Há frequentes relatos de que professores e diretores agem de forma discriminatória ao isolar a criança nas brincadeiras, nas atividades educativas em pares e na refeição, separando

utensílios ou até solicitando sua transferência para outra escola⁽²⁰⁾. Tudo isto dificulta sua inserção social.

Diante desses relatos, procuramos esclarecer os familiares/cuidadores acerca de seus direitos e deveres e dos das crianças, instigando-os a exercerem a cidadania de forma plena. Além disso, fazemos contato com escolas e creches no intuito de promover oficinas para a discussão dessas questões.

Quanto à discriminação, ao serem segregados socialmente as crianças experienciam outros sofrimentos que não os da doença, pois são impedidas de exercer sua cidadania e privadas de seus direitos e de sua necessidade de relacionar-se com os pares.

Sabe-se que o diálogo no grupo oportuniza compreender as interfaces temáticas relacionadas ao contexto da epidemia e à compreensão do cuidado familiar. A troca de vivências e experiências entre os participantes promove a construção coletiva do conhecimento e de estratégias de cuidado marcadas pelo respeito e pelo sigilo da identidade das pessoas envolvidas, do diagnóstico e das histórias compartilhadas. Esse espaço é um momento no qual quem aprende ensina e quem ensina aprende.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os indicadores de avaliação das ações de extensão abrangem não só a análise quantitativa dos participantes envolvidos e atingidos pela ação, mas também a produção científica e a articulação com o ensino de graduação e de pós-graduação na formação de recursos humanos; no entanto são necessários investimentos em indicadores qualitativos mais apropriados para ações com seres humanos. Na experiência relatada, consideram-se como indicadores subjetivos as vivências que compõem o depoimento de familiares/cuidadores, profissionais da saúde, estudantes, crianças e adolescentes. Seus depoimentos são fundamentados nos momentos de descontração, interação, afetividade e aprendizado.

Essa experiência contribui na assistência quando o espaço dialógico em grupo, como mediador do cuidado, promove a interação entre profissionais de saúde e os

familiares/cuidadores, assim como entre os pares. Isto torna possível uma assistência integral e humanizada, que, em convergência com os princípios do SUS, perpassa as dimensões biológica, social e política, para um viver melhor das crianças e seus familiares/cuidadores, possibilitado por um cuidado familiar que repercute na adesão ao tratamento e na redução dos índices de morbimortalidade.

Pode-se concluir que este percurso foi possível por se ter a educação em saúde como eixo transversal das ações da linha de pesquisa: vulnerabilidade e demandas de cuidado das pessoas, das famílias e da sociedade no contexto da aids, e ainda por serem as ações mediadas pela troca de conhecimentos, experiências e vivências entre os envolvidos no processo saúde-doença e fundamentadas no cuidado centrado na criança e na família.

OUTPATIENT FOLLOW-UP OF HIV CHILDREN: ASSISTANCE GIVEN TO CHILDREN AND FAMILIES

ABSTRACT

The HIV status of children with HIV / AIDS results in demands for particular health needs such as a follow-up on their growth and development process, as well as clinical and therapeutic care. Objective: to describe the experience of developing family members/caregivers groups on outpatient health monitoring of children who have HIV/AIDS. Methodology: the actions are organized in an extension Project in a university hospital in Santa Maria/RS that develops group meetings based on dialogue with family members/caregivers. Sharing experiences promotes group knowledge construction and brings respect for the anonymity, for the diagnosis, and for the shared histories. Conclusion: Dialogue space helps with the professional care in the hospital and with family care, making it possible to share experiences, needs and doubts. Such actions promote treatment adherence, morbidity and mortality rates reduction, professionals' education and qualification to care and investigate health needs.

Keywords: Child Health. Acquired Immunodeficiency Syndrome. Health Education. Nursing Care. Family Health.

ACOMPANIAMIENTO DE AMBULATORIO DE NIÑOS QUE TIENEN VIH/SIDA: CUIDADO CENTRADO EN EL NIÑO Y EN LA FAMILIA

RESUMEN

La condición serológica de los niños VIH/SIDA demanda cuidados especiales de salud, como, por ejemplo, el acompañamiento del crecimiento y desarrollo clínico y terapéutico. El objetivo del estudio es describir la experiencia de desarrollo de grupo con familiares/cuidadores en el acompañamiento de ambulatorio de salud de los niños que tienen VIH/SIDA. Las acciones están organizadas en un proyecto de extensión en el Hospital Universitario de Santa Maria/RS (HUSM), que desarrolla encuentros grupales dialógicos con familiares/cuidadores y se fundamentan en el cuidado centrado en el niño y en la familia, teniendo la educación en salud como eje transversal. El diálogo grupal da la oportunidad para comprender las interfaces temáticas del cotidiano de los familiares/cuidadores. El cambio de vivencias/experiencias promueve la construcción colectiva del conocimiento y es permeado por el respeto y por el sigilo de la identidad, del diagnóstico y de las historias compartidas. Se concluye que el espacio dialógico intercede el cuidado profesional en el hospital y sus especificidades del cuidado familiar, posibilitando el compartir de vivencias, necesidades y dudas. Esas acciones promueven la adhesión al tratamiento, reducción de los índices de morbimortalidad, formación y cualificación de los profesionales para el cuidado y la investigación en salud.

Palabras clave: Salud del Niño. Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida. Educación en Salud. Cuidados de Enfermería. Salud de la Familia.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Boletim Epidemiológico - AIDS e DST- julho de 2010 a junho de 2011. Brasília (DF); 2012.
2. Rio Grande do Sul. Secretaria Estadual de Saúde. Seção de Controle das DST e da AIDS. [acesso em out 2009]. Disponível: <http://www.saude.rs.gov.br/wsa/portal/index.jsp?menu=or_gramograma&cod=1186>.

3. Pereira AJ, Nichiata LYI. The civil society against aids: collective demands and public policies. *Ciênc. saúde coletiva* 2011; 16(7):3249-3257.
4. Schaurich D, Coelho DF, Motta MGC. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. *R Enferm UERJ* 2006 jul; 14(3):455-462.
5. Padoin SMM, Paula CC, Hoffmann IC, Valadão MC, Rodrigues AP, Langendorf TF. Alimentação de crianças que convivem com HIV/aids: vivências de familiares/cuidadores em atividade grupal. *Rev Enferm UFSM* 2012 jan-abr; 2(1):213-221.

6. Padoin SMM, Paula CC. Programa AIDS, Educação e cidadania: perspectivas para a segunda década de extensão. *Saúde*. 2012; 38(1):51-61.
7. Simões FV, Stipp MAC. Grupos na enfermagem: classificação, terminologias e formas de abordagem. *Esc. Anna Nery*. 2006; 10(1):139-144.
8. Mostardeiro SCTS, Fontoura VA da. Atividade lúdica no mundo do hospital: um cantinho mágico para as crianças que convivem com HIV/aids. In: Padoin SMM; Paula CC; Schaurich D. *Experiências interdisciplinares em aids: interfaces de uma epidemia*. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria; 2006. p. 225-234.
9. Rezende JMM, Cabral IE. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde. *R. pesq. cuid. Fundam*. 2010; 2(Supl.):22-25.
10. Góes FGB, Cabral IE. Crianças com necessidades especiais de saúde e suas demandas de cuidados. *R. pesq. cuid. Fundam*. 2010; 2(2):889-901.
11. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. *R. Enferm UFSM*. 2011; 1(2):254-260.
12. Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Santos MR (org). *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem; 2002.
13. Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm*. 2010; 23(3):359-365.
14. Elsen I, Souza AJ, Prospero ENS, Barcellos WBE. O cuidado profissional às famílias que vivenciam a doença crônica em seu cotidiano. *Cienc Cuid Saude*. 2009; 8(Supl):11-22.
15. Marques HHS et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/aids e seus pais e cuidadores. *Cad. Saúde Pública*. 2006; 22(3):619-629.
16. Seidl EMF, Machado ACA. Bem-estar psicológico, enfrentamento e lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*. 2008; 13(2):239-247.
17. Gomes AMT, Cabral IE. O cuidado medicamentoso à criança com HIV: desafios e dilemas de familiares cuidadores. *Rev. Brasileira Enferm*. 2009; 62(2):252-257.
18. Padoin SMM, Souza IEO, Paula CC. Cotidianidade da mulher que tem HIV/aids: modo de ser diante da (im)possibilidade de amamentar. *Rev Gaúcha Enferm*. 2010; 31(1):77-83.
19. Machado MMT et al. Acesso e utilização de fórmula infantil e alimentos entre crianças nascidas de mulheres com HIV/AIDS. *Rev Eletrônica de Enfermagem*. 2007; 9(3):699-711.
20. Martins SS, Martins TSS. Adesão ao tratamento antirretroviral: vivências de escolares. *Texto contexto - enferm*. 2011; 20(1):111-118.

Endereço para correspondência: Cristiane Cardoso de Paula AV. Roraima, nº 1000, Cidade Universitária, Centro de Ciências da Saúde, prédio 26, sala 1336. CEP: 97105-900. Santa Maria, Rio Grande do Sul.

Data de recebimento: 14/09/2011

Data de aprovação: 13/03/2012