

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

DAISY ZANCHI DE ABREU BOTENE

**AS IMPLICAÇÕES DO USO DA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL NO
MODO DE VIVER DE CRIANÇAS COM AIDS**

PORTO ALEGRE

2009

DAISY ZANCHI DE ABREU BOTENE

**AS IMPLICAÇÕES DO USO DA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL NO
MODO DE VIVER DE CRIANÇAS COM AIDS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientador: Prof^a Dr^a Eva Neri Rubim Pedro

PORTO ALEGRE

2009

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO-NA-PUBLICAÇÃO-CIP

BIBLIOTECA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM, UFRGS, Porto Alegre, BR-RS

B748i Botene, Daisy Zanchi de Abreu

As implicações do uso da terapia antirretroviral no modo de viver de crianças com Aids [manuscrito] / Daisy Zanchi de Abreu Botene. – 2009. .
86 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2009.
Orientação: Eva Neri Rubim Pedro.

1. Síndrome da imunodeficiência adquirida – Criança.
2. Enfermagem pediátrica. 3. Antirretrovirais – Criança. I. Pedro, Eva Neri Rubim. II. Título.

Bibliotecária responsável: Jacira Gil Bernardes - CRB 10/463

AGRADECIMENTOS

A **Deus** por permitir que este trabalho se concretizasse.

Ao meu, esposo, **Sidinei Botene (Chico)**, por ser paciente e carinhoso, me incentivar, apoiar e compreender minhas ausências durante essa caminhada.

À minha filha, **Júlia** por colaborar exemplarmente, possibilitando noites tranquilas e dias cheios de alegrias.

Aos meus pais, **Dalmiro Paim de Abreu e Terezinha Zanchi de Abreu**, pelo apoio e estímulo na busca dos meus objetivos.

À minha irmã, **Denise Zanchi de Abreu**, por ser a pessoa maravilhosa que és e sempre acreditar em mim.

À minha orientadora, **Eva Neri Rubim Pedro**, que esteve presente desde o início de minha graduação e possibilitou a construção desse sonho. Por ser gentil, carinhosa e sempre disposta a ouvir, orientar e esclarecer dúvidas com competência e tranquilidade.

À professora **Maria da Graça Corso da Motta**, pela sua amizade e carinho e por fazer despertar, já no início da graduação, o interesse pela pesquisa.

Às minhas colegas e amigas do curso de mestrado, especialmente **Ana Paula Scheffer Schel da Silva**, pelos momentos tão preciosos de diálogo e demonstrações de amizade.

Ao amigo e auxiliar de pesquisa, **Joel Kuyava**, pelo envolvimento e auxílio na coleta dos dados, por ser prestativo e sempre disposto a ajudar.

Ao amigo **William Wegner**, por ser um exemplo e tornar meu estágio de docência um momento tão enriquecedor.

Aos **professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul**, pela competência e oportunidade de construção de conhecimento ao longo do curso de mestrado.

Ao **Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq)**, pelo incentivo e apoio financeiro durante o Mestrado.

Às **crianças** que se dispuseram a participar deste estudo, bem como, seus pais que gentilmente permitiram e acompanharam seus filhos aos Grupos Focais.

À **ONG Mais criança** por permitir e apoiar a realização deste estudo, bem como, à assistente social **Maria do Carmo Pavão da Rosa**, pela sua disposição em auxiliar a captação dos sujeitos.

Aos **amigos e amigas** que de alguma maneira contribuíram para a concretização deste trabalho.

Quando nada parece dar certo,
vou ver o cortador de pedras a martelar numa rocha
talvez 100 vezes, sem que uma única rachadura apareça.

Mas na centésima primeira martelada
a pedra abre-se em duas
e eu sei que não foi aquela que conseguiu isso,
mas todas as que vieram antes.

(Jacob Riis)

RESUMO

Para que se possa atuar junto às crianças portadoras de HIV/aids é preciso conhecê-las, saber o que pensam, o que compreendem, como se sentem e quais suas necessidades no contexto em que se encontram. Para tanto se desenvolveu este estudo exploratório descritivo, com abordagem qualitativa, cujo objetivo foi conhecer o modo de viver de crianças portadoras do HIV/aids em uso de terapia antirretroviral. O estudo foi realizado com cinco crianças portadoras de HIV/aids, com idades entre dez e 12 anos pertencentes à ONG Mais Criança do município de Porto Alegre/RS. As informações foram coletadas por meio da técnica de Grupo Focal após aprovação pelo comitê de ética em pesquisa da UFRGS. O material resultante dos grupos foi analisado utilizando-se a análise temática de conteúdo. Da análise emergiram três categorias: *Envolvimento da criança com os antirretrovirais*, *Implicações do uso de antirretrovirais no cotidiano das crianças*, *Percepções sobre a doença* e suas subcategorias. Os resultados da pesquisa indicam que o viver dessas crianças é influenciado sobremaneira pelo medo, sendo suas atitudes, escolhas e decisões, na maioria das vezes, motivadas por esse sentimento. As categorias revelaram como é ter que tomar as medicações diariamente e o mundo de segredos e disfarces em que vivem e alicerçam seu crescimento e desenvolvimento. Também revelaram as estratégias que utilizam para manter sua condição de portadoras de HIV/aids protegida da opinião dos outros. Os gestos, olhares e vozes dos participantes manifestaram o desconforto de serem portadores de HIV/aids, de ter que ingerir medicações diariamente e sofrer as limitações da doença e da terapia e, ainda, esconder sua condição para evitar o preconceito que se apresenta sob diversas faces. Considera-se que os resultados deste estudo possam oferecer subsídios aos profissionais da saúde e da educação que trabalham junto a crianças vivendo com HIV/aids.

Descritores: Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. HIV. Criança. Enfermagem. Pediátrica. Enfermagem.

Limites: Humano. Criança. Masculino ou Feminino.

Título: A adesão à terapia antirretroviral e as implicações no modo de viver de crianças com aids

Abstract

To be able to work with children suffering from HIV/aids it is important to know them, know what are their understanding and thoughts, how they feel and their needs in terms of their condition. An exploratory, descriptive with a qualitative approach study was developed with the intent to understand the lives of children suffering from HIV/aids on antiretroviral therapy. Children suffering from HIV/aids, between 10 and 12 years of age, participating in the ONG Mais Criança in the city of Porto Alegre were studied. The data was collected through the technique called Focus Groups. The results were analyzed through the thematic analysis. Of the analysis three categories had emerged: Envolvement of the child with the antirretrovirais, Implications of the use of antirretrovirais in the daily one of the children, Perceptions on the illness and its subcategories. The finds point that their lives are influenced by fear, and their behavior, choices and decisions are often motivated by this feeling. The categories have shown their relationship with the medication and the secrets underlined in their lives. It is also reveled the strategies utilized by them in effort to hide their condition from others' judgment. Through their gestures and expressions they manifest the sadness of suffering from HIV/aids, the difficulties of taking daily medication and the limitations caused by the disease. It is expected that the results of this research help professionals working with children living with HIV/aids.

Key Words: Acquired Immunodeficiency Syndrome. HIV. Child. Pediatric Nursing. Nursing.

Limits: Human. Child. Male or Female.

Title: The compliance to the antiretroviral therapy and the implications in the way of life of children with AIDS.

Resumen

Para que se pueda ayudar a los niños portadores de HIV/aids es necesario conocerlos, saber lo que piensan, comprenden, sienten, necesitan. Por eso se desarrolló este estudio exploratorio descriptivo y cualitativo con el intento de saber de que modo viven durante el uso de la terapia antirretroviral. El estudio se hizo con niños con edad de 10 a 12 años de la ONG *Mais Criança* de la municipalidad de Porto Alegre/Rs. Las informaciones han sido colectadas a través de la técnica grupos focales y analizadas segundo el análisis temático de contenido. De eso resultaron tres categorías: involucramiento de los niños con los antirretrovirales, consecuencias del uso de los antirretrovirales en el cotidiano de esos niños, percepciones acerca de sus enfermedad con sus subcategorías. Los resultados de la investigación indican que su vivir es influenciado por el miedo y que lo que eligen o deciden, en la maior parte, se condiciona a ese miedo. Las categorías revelan lo que se pasa con quien tiene que ingerir medicamentos diariamente y los secretos y disfraces en que se enbasan su crecimiento y desarrollo. Tambien ponen a nudo las estrategias de que se sirven para mantener su condición de portadores de HIV/aids protegida de la opinión ajena. Sus gestos, miradas, voces revelan su malestar en ese sentido. Se pretende que este estudio pueda ofrecer informaciones a los profesionales de salud y educación que trabajan junto a niños que viven con HIV/aids.

Descriptor: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. HIV. Niño. Enfermería Pediátrica. Enfermería.

Limites: Humano. Niño. Masculino o Femenino.

Título: La adhesión a la terapia antirretroviral e las consecuencias en el modo de vivir de niños con aids.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
2 OBJETIVOS.....	14
3 REVISÃO DE LITERATURA.....	15
4 METODOLOGIA.....	24
4.1 Tipo de Estudo.....	24
4.2 Campo de estudo	25
4.3 Participantes	26
4.4 Coleta das informações.....	27
4.5 Dinâmica dos grupos focais.....	32
4.6 Considerações bioéticas.....	37
4.7 Organização e análise das informações.....	38
5 ANÁLISE, INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO.....	42
5.1 Envolvimento da criança com os antirretrovirais.....	42
5.2 Implicações do uso de antirretrovirais o cotidiano.....	54
5.3 Percepções sobre a doença.....	59
6 CONSIDERAÇÕES.....	68
REFERÊNCIAS.....	72
APÊNDICE A – Ficha de identificação.....	79
APÊNDICE B – Agenda dos grupos focais.....	80
APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	84
ANEXO A – Carta de Aceite da ONG.....	85
ANEXO B - Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.....	86

1 INTRODUÇÃO

A aids atinge, atualmente, a maioria dos municípios brasileiros. Segundo o Ministério da Saúde, em 2007, 86,6% dos municípios já tinham registros de pelo menos um caso de aids, ou seja, do total de 5.560 municípios da federação, 4.593 já apresentam notificação da doença (BRASIL, 2007b). Desde sua fase inicial em 1980 até junho de 2008, foram identificados, no Brasil, 506.499 casos de aids (BRASIL, 2008). O número de crianças em idade escolar vivendo com o Human Immunodeficiency Vírus (HIV) vem crescendo, sendo esse aumento, em parte, creditado à existência de complexos esquemas terapêuticos que possibilitam uma maior expectativa de vida (CECCATO *et al.*, 2004; WACHHOLZ, 2003; FIGUEIREDO *et al.*, 2001).

Próximo ao seu surgimento no início dos anos 80, a aids era limitada a grupos de risco, contudo, com o avanço da epidemia, a doença ultrapassou o conceito de grupo de risco e passou a atingir pessoas em todas as faixas etárias e pertencentes a grupos distintos, inclusive crianças. Hoje, tem-se a primeira geração de crianças e adolescentes vivendo com o HIV/aids desde o nascimento, com todas as repercussões que a doença traz, entre elas a necessidade de medicações antirretrovirais. Nessas situações, é fundamental, considerar as implicações que uma doença como a aids traz para a vida das crianças (SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006).

A aids, em razão do grande volume medicamentoso disponível, passou a apresentar características de doença crônica e, como tal, exige de seus portadores a manutenção da terapia antirretroviral por períodos cada vez mais prolongados. Para que a doença seja controlada é imprescindível que o paciente realize corretamente seu tratamento. Acredita-se que os mecanismos e as razões que levam o paciente a seguir, ou não, o tratamento proposto, envolvem razões que vão além do racionalismo científico, para o qual a comprovação da eficácia de um tratamento através de pesquisa bastaria para determinar a utilização adequada de determinada medicação. Em outras palavras, quando a ciência descobre a solução para um determinado problema, do ponto de vista científico, o problema estaria solucionado. Contudo, isso parece não

ocorrer na prática, no viver cotidiano dos seres humanos. Temos inúmeros exemplos de problema de saúde e suas soluções: para o excesso de peso, uma dieta alimentar e atividade física regular; para evitar doenças sexualmente transmissíveis, o uso de preservativo; para controlar a aids, uso da terapia antirretroviral. Parece simples. Mas, então, por que razão, mesmo sabendo o que deve ser feito, tendo conhecimento do caminho que deve ser seguido para melhorar a saúde, as pessoas, muitas vezes, não o fazem? Por que não mudam seus comportamentos no sentido de melhorar a saúde, se foi comprovado cientificamente que determinados comportamentos teriam condições de lhes proporcionar melhores condições de saúde?

Diante disso, volta-se o pensamento para as pessoas que precisam ingerir várias medicações ao longo do dia. Sabe-se que não é fácil fazer uso, por algum tempo, de cápsulas, comprimidos ou soluções, não por um período predeterminado, mas, provavelmente, por toda a vida. Quando a pessoa que deve tomar essas medicações – corretamente e sem esquecimentos – é uma criança, as dificuldades tendem a aumentar podendo representar uma situação de vulnerabilidade para a não adesão. Será que as crianças encontram dificuldades em seguir esses esquemas terapêuticos complexos que envolvem, ainda, várias reações adversas? Não seria mais fácil “esquecer” esse compromisso de ter que parar suas atividades em horários determinados para ingerir medicações diariamente? Como ajudar essas crianças a viverem com mais qualidade? Será que essas crianças conhecem as implicações que a aids e o tratamento antirretroviral trazem para suas vidas? Como trabalhar com esses indivíduos a fim de lhes proporcionar mais qualidade de vida e, ainda, conseguir que tenham uma boa adesão à terapia? Essas perguntas não se limitam apenas à questão do HIV/aids, podem ser extrapoladas para outras doenças crônicas que exigem tratamento complexo e diário e, além disso, são carregadas de estigmas e preconceitos.

No âmbito de uma doença como a aids, sabe-se que a adesão ao tratamento é uma questão de fundamental importância para a manutenção da saúde. Certamente de nada adianta o desenvolvimento das mais diversas tecnologias de tratamento e cura, os mais modernos medicamentos, se o paciente não aderir ao que lhe é proposto. Por outro lado não é possível nem cabível um acompanhamento contínuo e ininterrupto na

vida diária do paciente de modo a garantir a utilização adequada da terapia determinada.

Nessa perspectiva é necessário encontrar estratégias que possibilitem uma melhor compreensão da criança para entender como ela se relaciona com a doença e com a terapêutica com vistas a lhe proporcionar mais qualidade em sua vida e promover uma adesão eficaz à terapia. Entende-se que a adesão ao tratamento antirretroviral representa um processo contínuo e complexo que envolve tanto o profissional de saúde quanto o paciente e, nos casos pediátricos, o seu familiar e/ou cuidador também. O conhecimento que o paciente tem sobre sua doença pode influenciar sua adesão, como constataram Berrien *et al.* (2004) num estudo com cuidadores de crianças, no qual os pacientes que compreendiam a associação da medicação com o controle da doença tendiam a aderir melhor à terapia.

A partir do momento em que se começa a refletir sobre as questões relacionadas às doenças crônicas – especialmente a aids – se percebe a complexidade dos fenômenos envolvidos, uma vez que é uma doença que exige dedicação e empenho na manutenção da terapêutica, que segue, muitas vezes, esquemas complexos com doses fracionadas ao longo do dia. Dessa forma, considera-se importante dar voz às crianças que têm aids para que assim se possa aprender com essas crianças sobre suas vidas na condição de portadores de HIV/aids e a influência da terapia antirretroviral em seu viver.

Neste contexto de HIV/aids muito se tem estudado sobre a adesão. Contudo, a adesão à terapêutica permanece um tema bastante complexo e que envolve diversos fatores ainda pouco conhecidos (WACHHOLZ, 2003). Apesar de este tema ser bastante explorado junto aos adultos, ele é incipiente quando se trata de pacientes pediátricos, uma vez que atualmente encontramos poucos estudos que tratem especificamente da adesão entre crianças e adolescentes (RAO *et al.*, 2007; NAAR-KING, 2006).

Assim sendo, acredita-se que a busca das concepções da própria criança a respeito do seu envolvimento, conhecimento e importância da terapia, poderia possibilitar uma melhor compreensão dos fatores envolvidos na sua adesão, bem como as motivações e razões que envolvem todo esse processo sob o seu próprio ponto de vista.

Acredita-se que a percepção que a criança tem em relação ao HIV/aids e aos antirretrovirais pode ser uma importante ferramenta para o desenvolvimento e utilização de estratégias e abordagens de saúde que atendam principalmente essas crianças que muitas vezes (con)vivem com HIV/aids desde o seu nascimento.

Diante do desejo de contribuir de alguma maneira para amenizar as dificuldades enfrentadas pelas pessoas que vivem com aids, decidiu-se realizar este estudo, o qual buscou desvendar o viver de crianças com HIV/aids e a sua relação com a terapia antirretroviral.

Dessa forma, percebe-se a necessidade de se estudar essa população tentando compreender, a partir de seus próprios olhares, como é a sua (con)vivência com a aids e seu envolvimento com a terapia antirretroviral no intuito de que esses relatos possibilitem um olhar direcionado para suas necessidades, possibilitando um (re)pensar estratégias voltadas a proporcionar uma vida com mais qualidade para essa parcela da população.

Este estudo se insere na linha da pesquisa de Fundamentos e Práticas de Enfermagem em Saúde da Mulher, Criança e Adolescente que estuda e produz conhecimentos sobre os fundamentos teóricos e práticas de enfermagem na saúde da mulher, criança e adolescente, focalizando avaliação, diagnóstico, promoção e intervenção de saúde.

Os resultados dessa dissertação de mestrado constituir-se-ão de fonte para instrumentalizar e subsidiar a análise dos dados do estudo “Tratamento antirretroviral e revelação do diagnóstico: compreensões de crianças com aids e suas condições de vulnerabilidade”, que conta com o apoio do PN DST/Aids - SVS/ Ministério da Saúde, no qual a autora participa como pesquisadora juntamente com os demais pesquisadores do grupo de estudos Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida – CEVIDA – do Programa de Pós-graduação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. O estudo citado encontra-se em fase inicial e está sendo desenvolvido em Porto Alegre.

2 OBJETIVO

Conhecer o modo de viver de crianças portadoras do HIV/aids e as implicações do uso da terapia antirretroviral.

3 REVISÃO DE LITERATURA

O referencial bibliográfico foi estruturado em três capítulos: Aids na infância e Terapia antirretroviral, Adesão à terapia e Desenvolvimento da criança. Esses capítulos serão aprofundados e discutidos no decorrer desta dissertação.

3.1 Aids na infância e Terapia Antirretroviral

A diferença entre o número de homens e de mulheres contaminadas a cada ano pelo HIV vem diminuindo sistematicamente. No ano de 1986 a razão era de 15,1 homens para cada mulher contaminada e em 2005 a razão passou a ser 1,5 homens para cada mulher que adquire o HIV (BRASIL, 2006). O aumento do número de mulheres portadoras de HIV, especialmente daquelas que se encontram em idade reprodutiva, pode conduzir a outro problema: o nascimento de crianças contaminadas pelo vírus HIV. O último Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde destaca que, no período de 2000 a 2006, foram notificadas 31.921 gestantes soropositivas para o HIV, sendo a Região Sul a segunda região com maior número de gestantes soropositivas, ficando atrás, apenas, da Região Sudeste. E, no ano de 2006, 78,1% dos casos de aids em crianças foram devidos à transmissão vertical (BRASIL, 2006).

No Brasil, é realizado o acompanhamento da gestante soropositiva durante o pré-natal na intenção de minimizar a chance de a criança ser portadora de HIV. Apesar dessa preocupação do Ministério da Saúde de tentar evitar o avanço da epidemia, muitas vezes não é possível a realização desse acompanhamento pelo simples fato de a gestante não procurar a unidade de saúde para realizar o pré-natal. Entre as gestantes que buscam esse atendimento, as que se descobrem soropositivas, isto é, portadoras do vírus HIV, são orientadas a iniciar o tratamento antirretroviral. Esse tratamento segue as proposições dos consensos disponibilizados para as equipes de saúde pelo Ministério da Saúde. Nos casos em que a gestante adere adequadamente

ao tratamento, as chances de o bebê ser portador de HIV diminuem consideravelmente (BRASIL, 2007c).

Atualmente, a maioria das crianças portadoras do vírus HIV foi contaminada por transmissão vertical, ou seja, são filhas de mães HIV positivas. O fato de estas crianças terem sido expostas ao HIV e/ou aos antirretrovirais, no período intra-útero, indica que elas devem receber acompanhamento periódico durante o primeiro ano de vida e depois anualmente, até que se tenham dados suficientes sobre a exposição ao HIV e aos antirretrovirais utilizados no pré-natal (BRASIL, 2007a).

Em virtude da existência de crianças que convivem com o vírus da aids desde seu nascimento, houve a necessidade de se estabelecerem alguns critérios para determinar a ocorrência da infecção pelo HIV, uma vez que crianças que foram expostas ao HIV receberam medicação antirretroviral desde o nascimento e podem soronegativarem, isto é, serem consideradas não infectadas. A progressão da doença em crianças infectadas pela transmissão vertical pode ocorrer precocemente com início dos sintomas próximo aos quatro meses ou tardia, com início dos sintomas aos seis anos, aproximadamente. Em razão disso, o Ministério da Saúde convencionou alguns critérios para estabelecer a infecção ou não de crianças por transmissão vertical. Assim, as crianças menores de 18 meses que foram expostas ao HIV serão consideradas infectadas, se tiverem resultado positivo em duas amostras em momentos diferentes (testadas pelos métodos de quantificação de RNA viral plasmático e detecção do DNA pró-viral). Por outro lado, para serem consideradas não infectadas, devem apresentar duas amostras com resultados abaixo do limite de detecção (por meio da quantificação do RNA viral plasmático ou detecção do DNA pró-viral), sendo que a segunda amostra deve ser coletada após o quarto mês vida e, ainda, ter um resultado negativo para sorologia anti-HIV após os 12 meses de idade (BRASIL, 2007b).

Sabe-se que a aids é uma doença de origem viral cujo vírus – o HIV–, caracteriza-se por invadir e atacar o sistema imune de seu portador (PEDRO, 2000). Assim, um aspecto importante que deve ser levado em conta é o percentual de linfócitos T - CD+4 presentes na corrente sanguínea das pessoas com o HIV, pois esse percentual é um importante parâmetro para determinar a eficácia ou não do esquema

terapêutico, uma vez que as condições imunológicas baseiam-se na contagem dos linfócitos T- CD4+.

A contagem percentual de linfócitos CD4+ é um dos parâmetros utilizados para a decisão de iniciar ou não a terapia antirretroviral, bem como para verificação da eficácia da terapia e decisão de troca de esquemas terapêuticos. Contudo deve-se ter o cuidado de avaliar bem esse percentual e repetir o exame após uma semana para descartar alterações imunológicas decorrentes de outras condições, como, por exemplo, a vacinação. Para que a decisão sobre o início da terapia antirretroviral seja adequada, deve-se considerar, além dos parâmetros imunológicos e virológicos, a sintomatologia clínica da criança (BRASIL, 2006).

Além disso, em função do aparecimento do HIV em crianças, foi formulado em 1997 o primeiro consenso sobre terapia antirretroviral voltado para essa população. Desde então este consenso vêm sofrendo atualizações acompanhando os avanços científicos. Atualmente o consenso utilizado é o que foi elaborado no ano de 2006. Este consenso, baseado na preocupação com a resistência viral, recomenda, pela primeira vez, o início da terapia antirretroviral com três drogas – os consensos anteriores indicavam o início com apenas duas drogas – para melhor conter a replicação viral e evitar a possibilidade de resistência que poderia ocorrer com duas drogas (BRASIL, 2006).

A descoberta da zidovudina (AZT), que representou um ponto marcante, foi fundamental para o desenvolvimento dos atuais esquemas terapêuticos utilizados no tratamento da aids (PEDRO, 2000). Hoje, a utilização da terapia antirretroviral combinada com três ou mais drogas pode reduzir significativamente a mortalidade e morbidade de crianças e adultos com aids.

Apesar do grande número de medicamentos disponíveis para controle dessa doença, é importante que se tenha consciência dos riscos de sua utilização. Pelo fato de a aids ter se tornado uma doença tratável, é importante que a escolha dos antirretrovirais ocorra no sentido de maximizar as possibilidades de combinações desses medicamentos ao longo do tempo. Outro aspecto a ser considerado é a adesão ao tratamento escolhido, uma vez que a não adesão à terapia antirretroviral pode acarretar o aumento da resistência do vírus HIV, conforme alerta o Guia de tratamento

clínico da infecção pelo HIV em pediatria. Mesmo com todos os benefícios da terapia antirretroviral, ressalta o Guia:

[...] ela deve ser usada criteriosamente. Do contrário, pode-se incorrer no risco da indução de resistência e, conseqüentemente, no esgotamento precoce do arsenal antirretroviral disponível. [...] Um fator fundamental para a eficácia do esquema terapêutico é a adequada adesão ao tratamento por parte da criança e dos responsáveis (BRASIL, 2006, p. 11).

Como adverte o Ministério da Saúde, se a medicação não for utilizada corretamente, o vírus pode se tornar mais “forte” e não ser mais suscetível às drogas existentes no mercado. Se isso acontecer, ficará cada vez mais difícil o controle desta que hoje, não é mais uma epidemia e, sim, uma pandemia. Para complicar ainda mais o cenário atual, com a resistência viral ao tratamento, a aids poderia se tornar ainda mais devastadora para o ser humano. O Ministério da Saúde reforça, também, que:

[...] a manutenção de esquemas antirretrovirais parcialmente efetivos possibilita a seleção de cepas de HIV com acúmulo de mutações genéticas conferindo resistência a várias drogas e risco de multirresistência, devido à resistência cruzada entre fármacos da mesma classe. Deste modo, a resposta aos esquemas posteriores torna-se seriamente comprometida (BRASIL, 2006, p. 75).

Essa preocupação justifica o grande interesse dos pesquisadores em encontrar estratégias que possam melhorar a adesão à terapia e assim evitar o aumento da resistência viral, a diminuição das possibilidades de tratamento e o aparecimento de vírus cada vez mais agressivos à saúde humana.

Em pediatria, as drogas recomendadas, segundo o Grupo Assessor de Terapia Antirretroviral em Crianças, estão divididas em classes: os Inibidores da Transcriptase Reversa Análogos de Nucleosídeo (ITRN), os Inibidores da Transcriptase Reversa Não-análogos de Nucleosídeo (ITRNN) e os Inibidores da Protease (IP) e Inibidores de Fusão (IF). Essas drogas recebem essa classificação em função da forma como atuam

no processo de infecção pelo HIV. Cada classe dessas drogas apresenta um número variado de medicamentos como opções para o tratamento (BRASIL, 2006).

De acordo com o atual guia de tratamento, produzido pelo Ministério da Saúde, a terapia antirretroviral, em crianças deve iniciar combinando pelo menos duas drogas da classe de Inibidores da Transcriptase Reversa Análogo de Nucleosídeo (ITRN) e uma droga da classe de Inibidores da Transcriptase Reversa Não-análogo de Nucleosídeo (ITRNN). Com base nessas orientações, a equipe de saúde organiza o esquema terapêutico mais adequado a cada paciente levando em consideração a tolerabilidade e os efeitos adversos causados pelos medicamentos. As crianças são acompanhadas periodicamente, a fim de se verificar a eficácia do tratamento determinado (BRASIL, 2006).

3.2 Adesão à terapia

Na língua inglesa os termos mais utilizados para definir o processo de adesão são “*adherence*” e “*compliance*”. O termo “*compliance*”, que pode ser traduzido como obediência, pressupõe um papel passivo do paciente e o termo “*adherence*”, ou aderência, pode ser utilizado para identificar uma escolha livre dos pacientes de adotarem ou não certa recomendação (BRAWLEY; CULOS-REED, 2000)

No Brasil, o Ministério da Saúde define a adesão nos seguintes termos:

[...] um processo dinâmico e multifatorial que abrange aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais, que requer decisões compartilhadas e corresponsabilizadas entre a pessoa que vive com HIV, a equipe de saúde e a rede social (BRASIL, 2007b, p. 11).

Conforme o Programa Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde, a adesão ao tratamento compreende, além da ingestão adequada de medicamentos, também o acompanhamento clínico-laboratorial periódico, a vinculação com a equipe de saúde, o

acesso à informação e também a adequação aos hábitos e necessidades de cada usuário (BRASIL, 2007b).

Com vista a garantir o sucesso do esquema terapêutico e conseguir que as crianças mantenham uma adesão satisfatória, o Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em pediatria aponta que, o processo de adesão deve ser permeado pela negociação entre os profissionais de saúde e o usuário de terapia antirretroviral, no intuito de fortalecer sua autonomia e promover o seu autocuidado (BRASIL, 2007b).

Para que um paciente apresente uma adesão adequada a um determinado tratamento, é necessário que ele utilize os medicamentos prescritos em pelo menos 80% de seu total, com a observância dos horários, doses e o tempo de tratamento recomendado (LEITE; VASCONCELLOS, 2003). Nos pacientes portadores de HIV, a utilização da terapia antirretroviral deve ocorrer em uma porcentagem ainda maior. Nos casos de terapia com medicamentos antirretrovirais é necessário que 90% das doses sejam ingeridas nas quantidades e horários determinados, ou seja, o paciente deve tomar pelo menos 90% das doses das medicações corretamente para indicar que está seguindo corretamente o tratamento (BERRIEN *et al.*, 2004). No Brasil, o Ministério da Saúde considera que a porcentagem deve ser superior a 95% das doses prescritas para que o paciente apresente uma adesão satisfatória (BRASIL, 2007a).

Quando se pensa em adesão, sempre se deve ter em vista que uma adesão adequada é imprescindível para que os pacientes não desenvolvam resistência às medicações utilizadas, gerando cepas virais diferenciadas e mais resistentes e também não aumentem os problemas de saúde relacionados ao HIV/aids (CECCATO *et al.*, 2004). Os problemas gerados pela resistência viral são preocupantes não só do ponto de vista individual, mas também coletivo, uma vez que o contágio e a transmissão de cepas virais resistentes às terapias disponíveis podem se constituir num problema de saúde pública de difícil controle (SIDAT; FAIRLEY; GRIERSON, 2007).

A grande dificuldade de aderência dos pacientes aos esquemas terapêuticos pode residir no fato de esses esquemas serem demasiadamente complexos e talvez até incompreendidos pelos pacientes, se não forem orientados suficientemente. Em um estudo para avaliar a compreensão das informações sobre a terapia antirretroviral, entre portadores de HIV/aids em Belo Horizonte, observou-se o seguinte:

É expressiva a porcentagem de pacientes com nível insuficiente de compreensão, o que pode significar um risco em potencial para o não cumprimento da prescrição. Os resultados obtidos revelaram inadequações nas orientações dadas pelos profissionais da saúde e pacientes com lacunas importantes na compreensão de informações sobre a terapêutica antirretroviral (CECCATO *et al.*, 2004, p. 1396).

A compreensão das informações sobre a terapia é fundamental para o sucesso do tratamento, principalmente quando se trata de uma doença que algumas vezes não está apresentando sintomas aparentes, o que poderia ser um motivo para o paciente não utilizar a medicação. Conforme Sanchez, Pierin e Mion (2004), num estudo com hipertensos, cerca de 50% dos pacientes não aderiram ao tratamento medicamentoso por fatores relacionados aos hábitos de vida, à ausência de sintomas, aos efeitos indesejáveis do tratamento.

Nesse sentido, é fundamental o papel do profissional de saúde de modo a esclarecer o paciente sobre a duração, necessidade e importância da terapia. Leite e Vasconcellos (2003) reforçam que a aceitação por parte do paciente da sua própria doença pode estar relacionada com a aceitação e seguimento da terapia medicamentosa. A noção de doença apresenta variações significativas de uma cultura para outra e, mesmo dentro de uma mesma cultura, pode variar de um segmento cultural para outro. Nas diferentes culturas, o imaginário do paciente em relação à doença, suas repercussões e tratamentos assume moldes inesperados e diversificados e pode influenciar o seguimento ou não do tratamento prescrito.

3.3 Desenvolvimento da criança

Os seres humanos não se desenvolvem ao acaso. Eles seguem padrões de comportamentos que são semelhantes em cada fase de seu desenvolvimento. O estudo do desenvolvimento humano é um importante mecanismo que permite descrever, explicar, prever e modificar comportamentos com base no conhecimento científico. O desenvolvimento humano, para fins didáticos, pode ser dividido em três

principais aspectos: físico, psicossocial e cognitivo. Esses campos do desenvolvimento não ocorrem isoladamente, uma vez que cada aspecto influencia diretamente os outros (PAPALIA; OLDS, 2000).

O conceito de períodos do desenvolvimento humano é uma construção social e varia de acordo com as diferentes sociedades do mundo. No ocidente, o estudo do desenvolvimento é dividido em oito períodos: pré-natal, primeira infância, segunda infância, terceira infância, adolescência, idade adulta inicial, meia-idade e terceira idade (WONG, 2006).

Neste capítulo, abordaremos a fase em que a criança se encontra entre sete e 12 anos, em idade escolar, por ser essa a faixa etária dos participantes do presente estudo.

Nessa fase da vida há um avanço uniforme e progressivo no desenvolvimento físico, mental e social, com o aprimoramento de habilidades e competências adquiridas anteriormente. Também é o período em que a criança se afasta do núcleo familiar e tende a se aproximar mais de seus pares. Nesse período o grupo de amigos tem grande importância e representa grande influência para a criança (DESSEN; COSTA JUNIOR, 2005).

No âmbito do desenvolvimento físico dessa fase, ocorre uma desaceleração do ritmo de crescimento, que passa a acontecer de uma maneira mais constante e lenta, contudo a força física e as habilidades atléticas aumentam enormemente, sendo essa uma etapa da vida em que a criança participa ativamente dos jogos escolares. De um modo geral, há uma melhora considerável do estado da saúde, sendo que nessa fase a criança apresenta melhores condições de saúde do que em qualquer outro período do ciclo vital (PAPALIA; OLDS, 2000).

No desenvolvimento psicossocial, a influência do crescimento cognitivo permite que as crianças desenvolvam conceitos mais complexos de si mesmas acompanhados de uma melhor compreensão e controle emocional de seu íntimo. Assim, o autoconceito torna-se mais complexo, o que pode influenciar negativa ou positivamente sua autoestima (WONG, 2006).

Em relação ao desenvolvimento cognitivo ocorre, nesse período, a diminuição do egocentrismo, característico das etapas anteriores. A criança começa a pensar com

lógica de maneira concreta e as habilidades de memória e de linguagem aumentam consideravelmente, além de adquirirem capacidade de relacionar uma série de acontecimentos às representações verbais que podem ser expressas por meios verbais ou simbólicos, além de desenvolver a capacidade de relacionar idéias (PAPALIA; OLDS, 2000). Segundo Vigotski, com o auxílio das

[...] formulações verbais de situações e atividades passadas, a criança liberta-se das limitações da lembrança direta; ela sintetiza, com sucesso, o passado e o presente de modo conveniente a seus propósitos. [...] A memória da criança não somente torna disponíveis fragmentos do passado, com também transforma-se num novo método de unir elementos da experiência passada com o presente (VIGOTSKI, 2007, p. 28-29).

Assim, crianças em idade escolar são capazes de compreender a relação entre as coisas e as idéias utilizando suas experiências anteriores. Ou seja, nesta etapa do desenvolvimento estão aptas para realizar julgamentos baseados não apenas no que elas estão vendo, mas também no que imaginam. Tornam-se cada vez mais competentes na utilização de informações armazenadas em sua memória para nortear suas decisões e avaliações de seu presente (WONG, 2006).

Levando em conta as características dessa fase do desenvolvimento humano, considera-se que as crianças em idade escolar apresentam condições para se alcançarem os objetivos deste estudo.

4 METODOLOGIA

Esta pesquisa objetivou conhecer o viver de crianças com HIV/aids e as implicações da terapia antirretroviral em suas vidas. Para tanto, foi desenvolvida seguindo os passos descritos a seguir.

4.1.Tipo de estudo

Para alcançar o objetivo proposto realizou-se um estudo do tipo exploratório descritivo, com abordagem qualitativa. Segundo Minayo (2004), o estudo qualitativo, responde a questões muito particulares, uma vez que trabalha com o universo de significados motivos, aspirações, crenças e valores que não podem ser quantificados. A abordagem qualitativa foi escolhida em razão de se buscar a compreensão da própria criança sobre o seu viver com aids e sobre como ela percebe a terapia antirretroviral, inquietações essas que, acredita-se, só poderiam ser apreendidas por meio dessa abordagem.

Os estudos exploratórios dedicam-se a investigar um tópico pouco conhecido permitindo ao investigador aumentar sua experiência sobre esse fenômeno e os processos com os quais ele se relaciona (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004). Embora os aspectos biológicos da aids pediátrica tenham sido bastante estudados, pouca atenção é dada aos aspectos subjetivos, principalmente quando se trata do cuidador, do profissional e da criança especificamente (GOMES, 2006). Este estudo se propôs a dar voz a crianças portadoras de HIV/aids e desvelar, a partir das suas próprias experiências, o seu viver e conviver com a doença e a terapia.

O método de pesquisa descritivo é um tipo de pesquisa que tem por finalidade principal a descrição das características de uma determinada população, comunidade ou de um fenômeno (GIL, 2007). Esse método possibilita um “delineamento da realidade

uma vez que descreve, registra, analisa e interpreta a natureza atual ou processos do fenômeno” (SALOMON, 1999, p. 160).

4.2 Campo de estudo

A pesquisa foi realizada junto à Organização Não-Governamental (ONG) Mais Criança. Optou-se pela ONG como campo de estudo por esta representar uma instituição destinada ao apoio, educação preventiva, assistência psicológica e sócio-econômica de crianças e adolescentes que vivem com aids e suas respectivas famílias. A ONG Mais Criança é uma organização não-governamental reconhecida como entidade de utilização pública e prestadora de serviços de apoio relacionados à aids, estruturada a partir do trabalho voluntário (COELHO, 2004). A ONG Mais Criança tem sua sede no município de Porto Alegre (RS), onde desenvolve atividades com crianças e adolescentes. Considera-se que esta ONG representou um cenário extra-instituições de saúde propício à realização do estudo.

Os trabalhos são concebidos e executados por aproximadamente 24 voluntários ativos, em sua maioria profissionais da área da saúde tais como Serviço Social, Medicina, Enfermagem, Psicologia, Nutrição entre outros. A ONG recebe doações e colaborações de empresas de Porto Alegre, da Secretaria de Saúde/RS, de escolas e de pessoas físicas e conta com o apoio do Ministério da Saúde e da UNESCO para o desenvolvimento de projetos. A ONG Mais Criança atende pessoas portadoras de HIV/Aids com idades entre 0 a 19 anos. Atualmente, em torno de 100 crianças e adolescentes com suas famílias são atendidas pela ONG. Destas, aproximadamente 75% são crianças e 25% são adolescentes. As pessoas atendidas nesta instituição são portadoras de HIV/aids devido à transmissão vertical, e aproximadamente 40% delas fazem uso de medicação antirretroviral. Cerca de 90% das crianças e adolescentes provêm de famílias com carências sócio-econômicas e baixa escolaridade. Quanto à cor/raça, aproximadamente 50% são pretas e 50% são brancas.

A ONG já desenvolveu projetos com reconhecimento no Ministério da Saúde, a saber: Estudantes Multiplicadores – desenvolvido em escolas de Porto Alegre, com crianças e adolescentes de 5ª à 8ª séries do ensino fundamental; Descobrimos Novos Caminhos para o Cuidado das Gestantes Soropositivas e seu Bebê – desenvolvido com gestantes soropositivas para o HIV e o Projeto Vida Positiva, que oportuniza a jovens vivências artísticas e troca de idéias por meio de oficinas gratuitas.

4.3 Participantes

Os participantes deste estudo foram cinco crianças com idades entre 10 e 12 anos incompletos. O número de participantes de grupos focais com crianças, segundo Wright (1994), deve ser mais reduzido do que os grupos com adultos, sendo considerado adequado cinco ou seis crianças para facilitar a moderação.

Optou-se por conduzir este estudo com essa faixa etária porque nessa fase a criança começa a conhecer melhor o mundo, tem domínio do pensamento operacional, conhecimento da leitura e da escrita e, ainda, é a fase das formações dos grupos. Também é nessa etapa que a relação pais e filhos se torna mais realista e na qual surgem as responsabilidades mais aguçadas, marcadas pela entrada no mundo escolar (WONG, 20006).

A seleção dos participantes foi intencional e realizada por meio de um contato prévio com a assistente social da ONG que indicava as crianças que preenchiam as condições do estudo.

Foram incluídas no estudo crianças portadoras de HIV/aids que conheciam seu diagnóstico, que estavam fazendo uso de medicação antirretroviral no mínimo há seis meses, vinculadas à ONG Mais Criança, que aceitaram o convite para participar do estudo e que foram autorizadas pelos pais ou responsáveis para fazer parte dos grupos.

As crianças que participaram do estudo frequentavam a escola e estavam cursando entre a 3ª e a 6ª etapa do ensino fundamental. Uma das crianças era cuidada

apenas pela mãe e outra pela avó em virtude do falecimento da mãe biológica, as demais eram cuidadas pelo pai e pela mãe. O número de irmãos se expressou em torno de cinco e apenas uma participante era filha única. A renda familiar ficou em torno de 800 reais em média. A escolaridade dos cuidadores variou desde o ensino fundamental incompleto até o 3º grau completo, a saber: três com ensino fundamental e um com fundamental incompleto, dois com 2º grau completo e dois cuidadores com nível superior. Os cuidadores trabalhavam como auxiliares de serviços gerais, dois cuidadores eram músicos, uma era aposentada.

Quanto ao tempo de utilização do antirretroviral, duas crianças o utilizavam desde o nascimento, duas há seis anos e uma há um ano. A média de comprimidos utilizados diariamente era em torno de quatro. Quanto à revelação do diagnóstico, tiveram a sua condição de portadores do vírus HIV informada pelos pais com idades que variaram entre cinco e 10 anos. Todas adquiriram HIV por transmissão vertical.

4.4 Coleta das informações

As informações foram coletadas por meio da técnica de grupos focal. Após o grupo, foi preenchida uma ficha de identificação com o cuidador e a criança a fim de caracterizar os informantes (APÊNDICE A).

O grupo focal é uma técnica de entrevista com um pequeno grupo de participantes, geralmente seis a oito, com duração que pode variar entre 30 minutos a duas horas e que permite coletar um volume considerável de informações de uma única vez. Essa técnica de coleta pode ser muito rica quando se busca conhecer o modo de pensar de um grupo sobre determinado assunto (FLICK, 2004).

Esse método de coleta é muito promissor, principalmente quando se trata de temas delicados,

[...] ao estudar opiniões e atitudes sobre assuntos considerados tabus, várias vezes sugeriu-se que seria mais apropriado empregar a dinâmica

de um grupo discutindo esses tópicos do que uma situação de entrevista clara e bem ordenada (FLICK, 2004, p. 124).

Acredita-se que a coleta de informações possa ter sido mais rica com essa técnica do que se fosse realizada por meio de entrevistas individuais com as crianças, pelo fato de que muitas vezes uma situação abordada por um dos participantes possibilitava a recordação de algo semelhante pelos outros. Outra vantagem dessa técnica é que o grupo tem possibilidade de (re)construir opiniões individuais expressando as opiniões dos participantes e, dessa forma, validar pontos de vista e visões em grupo (FLICK, 2004).

Optou-se pelo grupo focal como técnica de coleta de informações pelo fato de esta técnica se adequar à proposta do estudo que é conhecer a vivência da criança com aids e sua relação com a terapia. Considera-se, ainda, que a interação grupal pode ser um estímulo aos respondentes pela recordação dos acontecimentos em grupo permitindo ultrapassar os limites das respostas de um único indivíduo.

O grupo focal foi do tipo semiestruturado, ou seja, apresentou um guia de temas estruturado e perguntas abertas, permitindo que o moderador conduzisse uma discussão flexível entre os participantes (DALL'AGNOL; TRENCH, 1999).

O número de grupos focais, conforme Debus e Novelli (1997), deve ser realizado em função da homogeneidade de informações coletadas, ou seja, até que se obtenham resultados que concordem, de uma forma geral, com os resultados anteriores. Se em dois grupos encontramos resultados muito diferentes, é necessário explorar essa diferença em grupos subseqüentes até que os resultados da investigação sejam compreensíveis e válidos.

Neste estudo, inicialmente, foram previstos dois encontros, contudo, após os dois primeiros, percebeu-se que seriam necessários mais encontros para obter respostas às questões da agenda. Segundo Dall' Agnol e Trench (1999), o número de encontros varia de acordo com a quantidade e a qualidade das informações obtidas. Dessa forma, optou-se por quatro encontros, a fim de garantir que os temas abordados se esgotassem e se garantissem assim os dados suficientes para a análise.

Segundo Debus e Novelli (1997), o local escolhido para os encontros deve ser confortável, de fácil acesso, ser neutro, além de manter a privacidade dos participantes.

Os encontros aconteceram nas dependências da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul em uma sala previamente escolhida. Além do acesso fácil, optou-se por esse local por oferecer salas amplas e confortáveis e dispor de equipamentos de som para o uso da música nas atividades de integração. Outra razão para essa escolha foi o fato de a ONG funcionar de segunda a sexta e os grupos ocorrerem aos sábados. Tentou-se marcar os encontros em outros dias, porém foi apenas aos sábados que se conseguiu reunir um número de participantes que possibilitasse a efetivação do grupo. Salienta-se que a utilização desse espaço foi possível aos sábados em razão de ocorrerem cursos de especialização no local quinzenalmente, o que permitiu que a Escola de Enfermagem ficasse aberta aos alunos inclusive nessas datas.

A pesquisa contou com um auxiliar de pesquisa que ficou responsável pela logística do encontro. O auxiliar preparava a sala e os materiais necessários para o bom andamento dos encontros e participava dos grupos como observador. Esse auxiliar foi previamente treinado pelo pesquisador e já possuía experiência com grupos focais em pesquisas anteriores.

Para a seleção dos participantes – intencional – contamos com o apoio de uma assistente social da ONG, que indicou os sujeitos. Ela entrou em contato com os responsáveis pelas crianças que se adequavam aos critérios de inclusão do estudo, lhes explicou previamente o tipo de estudo e verificou se havia interesse em participarem. A princípio, entre cuidadores e crianças, se engajaram no estudo cerca de 14 crianças e no mínimo um cuidador de cada uma. A partir da lista de pais ou responsáveis que referiram interesse, a pesquisadora procedeu ao convite e esclarecimento sobre a mesma. Primeiramente efetuou-se o convite para o responsável e, após sua autorização, à própria criança. Optou-se por convidar primeiramente o responsável a fim de evitar constrangimento ou frustração da criança nos casos em que esta aceitasse o convite e seu responsável o recusasse. Somente após a autorização do responsável, convidou-se a criança. Ressalta-se que, mesmo com autorização do responsável, só foram incluídas no estudo as crianças que desejavam participar.

Segundo Debus e Novelli (1997), deve-se selecionar um número um pouco maior de informantes do que o previsto, a fim de suprir possíveis ausências. Contudo, mesmo

seguindo essa orientação, por duas vezes marcou-se e preparou-se o grupo e o mesmo não aconteceu por falta de participantes. Não é fato desconhecido que, para se fazer pesquisa, é preciso paciência e persistência para superar desafios. Nessa coleta foi necessário ultrapassar diversos obstáculos, como por exemplo a recusa do cuidador ou da própria criança, dificuldade de organização de horários disponíveis, faltas e atrasos, grande dificuldade em organizar os grupos de maneira que fosse possível a participação de um número razoável de informantes. Algumas crianças, apesar de expressarem interesse em participar, não foram incluídas porque não foi possível organizar os grupos de modo a viabilizar sua participação. Ressalta-se, aqui, a enorme dificuldade na organização dos grupos focais. Houve incansáveis contatos telefônicos a fim de se proceder ao convite aos responsáveis.

Entretanto, apesar das barreiras encontradas pelo caminho, organizaram-se quatro encontros, os quais contaram com a participação de cinco crianças. Acredita-se que esse número tenha sido satisfatório para a coleta de dados, uma vez que grupos com poucos integrantes possibilitam ao pesquisador aprofundar as discussões (DEBUS; NOVELLI, 1997).

Além disso, quando se trata de crianças, Wright (1994) aconselha que se trabalhe com grupos menores, o que facilita a moderação e uma melhor interação entre os participantes.

Os encontros foram gravados em aparelho de áudio mediante autorização dos próprios participantes e seus responsáveis. A gravação das falas ocorreu somente durante a discussão, não sendo gravada a atividade integradora.

4.4.1 Grupo focal com crianças

Por meio do grupo focal, foi possível coletar informações sobre o conhecimento do grupo, suas atitudes e práticas a respeito de um tópico ou assunto específico. Para o desenvolvimento do grupo focal com crianças, assim como com grupos com outras populações, deve-se iniciar definindo o que se deseja apreender dos participantes,

escolher um moderador, preparar um guia ou agenda de assuntos, selecionar os participantes, decidir o local e como as informações serão analisadas (DEBUS; NOVELLI, 1997).

O uso de grupos focais pode ser uma alternativa efetiva para a comunicação com crianças. Entretanto, conduzir grupos focais com essa população requer planejamento para que esses grupos possam fornecer informações satisfatórias (WRIGHT, 1994).

Quando se trabalha com crianças, é muito importante que o moderador preste especial atenção ao vocabulário delas, que em algumas áreas pode ser surpreendentemente vasto e, em outras, extremamente limitado. É necessário, sempre, verificar se as crianças entenderam as palavras ou expressões utilizadas. Uma boa alternativa é usar os próprios termos, frases ou expressões utilizadas pelas crianças durante as discussões para facilitar a condução dos grupos (WRIGHT, 1994).

4.4.2 O papel do moderador no grupo focal

O papel do moderador é fundamental para o bom andamento do grupo, principalmente quando este é formado por crianças. Além do moderador deve-se utilizar um auxiliar de pesquisa que registre os aspectos implícitos durante os encontros e garanta a abordagem de todos os aspectos previstos para a discussão (WRIGHT, 1994).

O moderador inicialmente deve estabelecer uma relação de empatia, além de exercer controle com flexibilidade e objetividade (DEBUS; NOVELLI, 1997). Além disso, de acordo com Wright (1994), quando se trata de crianças, é importante que o moderador se sinta confortável trabalhando com esse público e procure atuar da seguinte maneira:

- a) introduzir as atividades apresentando-se e apresentando o auxiliar de pesquisa;
- b) estabelecer *rapport*, isto é, criar uma relação empática com as crianças;

- c) deixar claro no início do grupo o Contrato de Participação, que nada mais é do que um acordo verbal das regras e normas de funcionamento do grupo, por exemplo, cada um deve falar de uma vez, não deve haver conversas paralelas à discussão;
- d) esclarecer os objetivos e finalidades do grupo;
- e) reforçar que não é um teste, explicar que não há respostas certas ou erradas e que cada um pode ter uma opinião diferente, dizer que o que se busca é ouvir cada um, saber o que cada um pensa ou sente sobre o assunto;
- f) encorajar as crianças a falar, controlando as que falam muito para que não dominem o grupo e estimular as crianças tímidas a se manifestarem;
- g) utilizar perguntas e respostas curtas;
- h) harmonizar o grupo e encaminhar a discussão seguinte;
- i) assegurar que as crianças possam falar livremente;
- j) providenciar um espaço adequado e confortável, preferencialmente com mesas e cadeiras pequenas e espaço para que as crianças possam sentar no chão;
- l) iniciar ou intercalar discussões com atividades, tais como desenhar, colorir, dramatizar, entre outras.

O moderador pode utilizar algumas perguntas introdutórias para estabelecer *rapport* e encorajar as crianças a falar, por exemplo: Qual é o seu nome? Em que série você estuda? Qual o nome da sua professora? Do que gosta de brincar? Essas questões favorecem o início das discussões e dão chance a que cada criança inicie sua participação no grupo (WRIGHT, 1994).

Na moderação dos grupos deste estudo, observamos as sugestões acima descritas para favorecer um ambiente de discussão sincero e produtivo.

4.5 Dinâmica dos grupos focais

A condução dos encontros foi norteadada pela Agenda dos Grupos Focais (APÊNDICE B). A agenda compreende a lista de temas e serve como resumo das questões e objetivos de que trata o grupo. Para construir a agenda é necessário o

exercício de reflexão e organização de idéias do pesquisador para que os pontos-chaves da temática sejam abordados e a produção de informações pelo grupo possa responder aos objetivos do estudo. A agenda é, ainda, um importante guia para orientação e auxílio da memória do pesquisador (DEBUS; NOVELLI, 1997).

Os encontros duraram entre uma hora e meia e duas horas e seguiram o roteiro apresentado na Agenda dos Grupos Focais. Os temas abordados nos dois últimos encontros foram semelhantes aos abordados nos dois primeiros, contudo esses encontros foram elaborados de acordo com as características observadas nos grupos anteriores, visando a suprir falhas e aspectos pouco esclarecidos, bem como a alcançar maior participação dos informantes, uma vez que nos grupos iniciais estes se apresentavam um pouco inibidos. Assim, o terceiro e o quarto encontro foram elaborados no decorrer da coleta diante da necessidade de se fazer outros grupos para permitir mais consistência à análise. Estes dois últimos encontros – como os primeiros – nortearam-se pelo roteiro previamente estabelecido constante na Agenda dos Grupos Focais (APÊNDICE B).

Antes do início do primeiro grupo reuniram-se os pais e as crianças para novamente esclarecê-los sobre a pesquisa. Primeiramente reapresentou-se o projeto e respondeu-se às indagações e dúvidas dos cuidadores e das crianças. Após procedeu-se à leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C), o qual foi assinado em duas vias, ficando uma com o pesquisador e a outra com o participante.

Posteriormente questionou-se os pais sobre o interesse em assistir aos grupos. Todos preferiram esperar do lado de fora da sala. Então, com a presença apenas das crianças participantes, do moderador e do auxiliar de pesquisa, iniciou-se o grupo, conforme a Agenda, com uma atividade integradora.

Salienta-se que, para a atividade integradora, com exceção da primeira, aceitaram-se as sugestões vindas dos próprios informantes. No final de cada grupo ou no início do outro, os mesmos sugeriam as brincadeiras que gostariam de realizar. Oportunizaram-se as sugestões no sentido de desenvolver a empatia e fortalecer o espírito de grupo para que as crianças se sentissem mais envolvidas em participar dos encontros.

4.5.1 1º Grupo

Iniciou-se o primeiro encontro com o Contrato Verbal de Participação. Esse contrato não contém nenhum tipo de punição, consiste apenas em algumas condutas para o bom andamento do grupo como, por exemplo, falar cada um de uma vez, não conversar enquanto o outro está falando, entre outras. Depois de tudo acertado e na intenção de propiciar um ambiente mais descontraído e acolhedor, realizou-se a atividade integradora **Batata Quente**. Com o apoio da atividade integradora, procedeu-se às apresentações. Então, iniciou-se a exploração do tema **Viver com aids**. A fim de introduzi-lo e fazer com que cada participante tivesse um momento para refletir a respeito, sugeriu-se que os participantes fizessem um desenho e a partir dele se desenvolveu a discussão. Concluída a discussão, foi feita a síntese do encontro. Saliente-se que a discussão emergida desse primeiro grupo trouxe poucas informações, uma vez que as crianças estavam bastante inibidas pelo fato de saberem que suas falas estavam sendo gravadas.

No final do encontro ofereceu-se um lanche aos participantes e seus cuidadores. Durante esse momento houve uma maior descontração e aproximação favorecendo um clima mais ameno e relaxado. Finalizando esse encontro, combinou-se o próximo.

4.5.2 2º Grupo

O segundo encontro foi mais produtivo que o primeiro. As crianças já se conheciam e se mostravam bastante animadas para o grupo. Iniciou-se a gravação das falas no início da atividade integradora, estando os participantes cientes desse procedimento. Pensou-se que, se a gravação de áudio se iniciasse nesse momento, as crianças poderiam se sentir mais à vontade para falar.

A atividade integradora desse encontro – **Dança da cadeira** – foi sugerida pelos próprios participantes. Após essa atividade, com os informantes mais entrosados,

confortáveis e relaxados, teve início a discussão. Para introduzir a discussão, tinha-se preparado um momento para contar histórias, quando cada um inventaria a sua. Contudo, todos sem exceção solicitaram o uso do desenho para facilitar a discussão, semelhante ao que houve no primeiro grupo.

Segundo Carlini-Cotrim (1996), o roteiro predeterminado para o grupo deve ser flexível o suficiente para sofrer pequenas alterações. Acreditando-se que o fato de proporcionar aos informantes um encontro mais prazeroso favoreceria o bom andamento do grupo, decidiu-se aceitar, também, a sugestão de utilizar o desenho ao invés da história.

Finalizando o encontro, sintetizou-se o que foi discutido e marcou-se nova data para o terceiro encontro.

4.5.3 3º Grupo

O terceiro grupo aconteceu nos moldes do grupo inicial com um tema semelhante ao primeiro. Após a atividade integradora – ***Galinha Choca*** – também sugerida pelos informantes, introduziu-se o tema previsto: ***Vivendo com HIV/aids: implicações no dia-a-dia***. Também se utilizou como coadjuvante na discussão o uso do desenho, pois essa era uma atividade bastante agradável aos informantes. Solicitou-se que os participantes desenhassem coisas boas e coisas ruins de suas vidas relacionadas ao fato de conviverem com a doença e com a medicação antirretroviral. No final foi feita a síntese da discussão. Após ofereceu-se o lanche e foi combinada a data para o próximo grupo.

Os participantes, dessa vez, estavam ansiosos e mobilizados para realizar a atividade integradora do grupo seguinte, também proposta por eles, o jogo de Ludo. Combinaram quem traria o tabuleiro e os dados.

4.5.4 4º Grupo

O quarto encontro iniciou com um clima bastante agradável. Os participantes mostravam-se muito à vontade e curiosos. Como nos encontros anteriores, iniciou-se com a atividade integradora. Desta vez a atividade foi um pouco diferente pelo fato de tratar-se de um jogo mais extenso e contar com a torcida dos pais. Um dos participantes trouxe o tabuleiro e os dados numéricos. O jogo consistia em jogar os dados e fazer “andar” a peça de cada participante. Aquele que primeiro chegasse ao final era o vencedor. Essa atividade foi bastante divertida e fortaleceu muito a construção do espírito de grupo.

Após essa atividade inicial como disparadora da integração, utilizou-se um jogo sugerido pelas próprias crianças. Nesse grupo realizou-se algo semelhante ao **Jogo da Verdade**. Utilizamos para a atividade uma caneta que era girada para determinar quem perguntaria e quem responderia às perguntas pertinentes ao tema **Viver com aids e tomar antirretroviral**. Decidiu-se proceder dessa maneira como forma de explorar mais profundamente os aspectos abordados e favorecer a discussão de questões implícitas. Diante de cada pergunta e resposta, o pesquisador aproveitava para fazer indagações e estimular a discussão entre os outros participantes aprofundando cada assunto que emergia do grupo. Foi muito interessante porque as crianças faziam perguntas sobre questões que lhes eram delicadas e davam respostas que aparentavam ser, bastante sinceras. Esse grupo final tinha “um ar” de cumplicidade e desabafo, todos pareciam sentir-se livres para dizer o que sentiam sobre seu viver como portador de HIV e as implicações dessa condição em suas vidas.

Finalizou-se esse encontro com a síntese do que havia sido discutido e após realizou-se uma confraternização com os participantes e seus cuidadores em que se ofereceu uma lembrancinha para cada um. Na despedida, se agradeceu aos pais e cuidadores por permitirem e propiciarem a participação das crianças nos encontros.

4.6 Considerações bioéticas

A ONG Mais Criança concordou com a realização do estudo (ANEXO A). Para atender a resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), iniciou-se a coleta de dados somente após a aprovação do projeto (n^o 2007808) pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (ANEXO B).

Os responsáveis e as crianças que participaram do estudo foram esclarecidos quanto aos objetivos, à metodologia e à finalidade do estudo. Foi solicitada a assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, ficando uma com o pesquisador e a outra com o participante (APÊNDICE C). O termo de consentimento continha os dados necessários ao entendimento do participante a respeito dos objetivos, procedimentos, riscos e benefícios do estudo, além de um espaço para assinatura do responsável e da criança, indicando que esta concordava em participar do estudo (BRASIL, 96). Pois, segundo Allmark (2002), crianças com idades acima de seis anos são capazes de expressar sua opinião a respeito de algo e assim são capazes de “*assent*” ou “*dissent*”, ou seja, têm condições de aceitar ou não aceitar participar de um estudo. Ressalta-se que só participaram do estudo as crianças autorizadas pelos responsáveis e que concordaram em participar.

Os participantes receberam como forma de identificação a letra P seguida de um algarismo numérico, por exemplo, P1 (participante 1), P2 (participante 2) e assim sucessivamente, garantindo o total anonimato durante todo o estudo, inclusive na publicação dos resultados.

Destaca-se que foi feito um contato prévio com um profissional da psicologia com o objetivo de parceria em colaborar com o pesquisador na atenção aos participantes da pesquisa, caso fosse necessário, tendo em vista alguma possibilidade desconforto à criança devido à temática abordada.

4.7 Organização e análise das informações

Após a fase de coleta de dados passou-se à fase de organização e análise das informações. Diante do material coletado procedeu-se à transcrição das falas dos participantes. O material de áudio coletado correspondeu a 160 minutos de gravação. As falas foram digitadas seguindo fielmente a ordem em que apareceram na discussão. Para a transcrição contou-se com o auxílio de um editor de textos, o *Microsoft Word*. O material resultante da transcrição produziu 24 páginas com letra *Times New Roman*, espaçamento 1,5 e tamanho 12.

Na intenção de facilitar a organização do material coletado, utilizou-se como ferramenta o *software* Qualitative Solutions Research (QSR) Nvivo 2.0. Salienta-se que essa ferramenta destina-se exclusivamente para organização dos dados e não para sua análise, sendo essa tarefa exclusiva do pesquisador. Esse *software* pode ser utilizado em pesquisas nas áreas da saúde, das ciências sociais e das humanas para organizar dados de natureza qualitativa. Essa ferramenta substitui o método tradicional, o qual utiliza tesoura, cola e canetas coloridas para a operacionalização de pesquisas qualitativas (GUIZZO; KRZIMINSKI; OLIVEIRA, 2003).

Os documentos resultantes da transcrição tiveram que ser transferidos para o formato.rtf (*rich text format*), pois o *software* aceita apenas esse formato. Posteriormente os documentos são importados para dentro do programa para iniciar a categorização. O *software* permite selecionar um trecho qualquer do documento, a critério do pesquisador, e enviá-lo para uma categoria também determinada pelo pesquisador. Em outras palavras, é como se o pesquisador *recortasse* certo fragmento de interesse e o *colasse* na categoria escolhida. Em outro momento, com o aprofundamento das leituras e releituras, o pesquisador pode, num simples “clic”, retirar o fragmento da categoria em que estava e enviá-lo para outra que considere mais adequada. O importante e interessante desse programa é que, mesmo os fragmentos sendo *recortados* e *colados* em diversas categorias, o documento original permanece inalterado. Ou seja, nenhuma informação é perdida. Também é oferecido pelo *software*

um panorama visual do texto, onde os trechos que estão codificados em categorias aparecem assinalados com cores diferentes indicando a categoria a que pertencem.

Enfim, essa ferramenta permite criar, agrupar, alterar ou excluir categorias sem que nenhuma informação do documento seja perdida, entre muitas outras facilidades oferecidas ao pesquisador. Ressalta-se, contudo, que a tarefa de analisar e inferir sobre o material coletado é tarefa exclusiva do pesquisador sendo o *software* apenas um mecanismo para auxiliar a construção das categorias. Para manusear o referido *software* a pesquisadora realizou capacitação prévia sobre sua utilização.

Após o término da fase de organização das informações, iniciou-se a fase de análise e interpretação das informações. Para análise do material coletado nos grupos focais, optou-se pela análise temática de conteúdo em razão de este ser um tema complexo e delicado. Segundo Minayo (2004), a análise temática busca os núcleos de sentido presentes no material a ser analisado, cuja presença ou frequência possam ter significado, ou seja, possam contribuir para a obtenção dos objetivos da pesquisa.

Na análise temática, a noção de tema, “[...] comporta um feixe de relações e pode ser graficamente apresentada através de uma palavra, uma frase, um resumo” (MINAYO, 2004, p. 208).

A análise temática, proposta por Minayo (2004), é composta de três etapas:

1ª) **Pré-Análise:** consiste na seleção inicial do material coletado, tendo-se em vista os objetivos do estudo, na busca de informações que indiquem o caminho da interpretação final do material. Essa fase compreende alguns passos, a saber: *Leitura flutuante*, *Constituição do corpus* e *Formulação de hipóteses e objetivos*.

a) *Leitura flutuante:* nessa etapa o material transcrito foi lido e relido até que fosse possível a impregnação com o seu conteúdo, para, então, passar à fase seguinte.

b) *Constituição do corpus:* nessa fase o material foi organizado de forma que pudesse responder a algumas normas de validade: exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência.

c) *Formulação de hipóteses e objetivos:* nessa fase foram determinadas as unidades iniciais de análise, a forma que as informações seriam categorizadas e codificadas para posterior análise.

Na fase de pré-análise os documentos foram formatados, arquivados no formato.rtf e transferidos para o Nvivo. Posteriormente os documentos foram lidos inúmeras vezes até a impregnação do pesquisador e a formulação das unidades iniciais de análise em que se embasariam as fases seguintes. As unidades iniciais foram determinadas levando-se em consideração o objetivo do estudo.

2ª) **Exploração do Material:** é a fase de codificação do material selecionado. Nessa etapa de codificação das informações contou-se com o auxílio do *software* QSR Nvivo 2.0 na compilação das informações. Nesta fase os dados brutos ou puros foram trabalhados no sentido de alcançarem núcleos de sentido que pudessem permitir a compreensão do texto. Inicialmente procedeu-se à seleção das unidades de registro no texto (uma palavra, uma fala, um tema, um personagem, etc.), de acordo com o que foi determinado na pré-análise. Após procedeu-se ao agrupamento e reagrupamento dos dados evidenciando as categorias e subcategorias.

3ª) **Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação:** nessa etapa os resultados foram retomados e submetidos à análise para aprofundamento das informações encontradas. Diante do material gerado, o pesquisador passa a realizar inferências e interpretações conforme seu referencial teórico.

Da análise do material surgiram as seguintes categorias e subcategorias:

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
1. Envolvimento da criança com os antirretrovirais	<i>1.1) Administração</i>
	<i>1.2) Percepções sobre os antirretrovirais</i>
2. Implicações do uso de antirretrovirais no cotidiano das crianças	<i>2.1) Alterações no modo de viver</i>
	<i>2.2) Segredos e disfarces</i>
3. Percepções sobre a doença	<i>3.1) Conhecimentos sobre a doença</i>
	<i>3.2) Sentimentos e expectativas</i>

Quadro 1 – Categorias e subcategorias temáticas

A seguir as categorias e subcategorias serão descritas, analisadas e discutidas com base em referencial teórico pertinente.

5 ANÁLISE, INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO

Neste capítulo serão apresentadas as categorias temáticas e subcategorias emergidas do processo de análise dos materiais coletados, bem como a interpretação e a discussão dos achados.

5.1 Envolvimento da criança com os antirretrovirais

Nessa categoria procurou-se explorar o envolvimento da criança com a terapia e as repercussões desta em seu cotidiano. Percebeu-se que os participantes deste estudo referiram não saber ou não lembrar o nome da medicação antirretroviral que ingeriam diariamente. Para identificar o medicamento a ser ingerido, utilizavam outros artifícios ao invés do nome do medicamento. Os relatos mostraram que elas recebem auxílio de familiares na administração da medicação, responsabilizando-se parcialmente pela ingestão da mesma. Também revelaram episódios de esquecimento de doses da medicação.

Ainda, nesta categoria, discutir-se-á a opinião das crianças sobre a palatibilidade das medicações e as razões pelas quais elas ingerem os antirretrovirais.

Esses assuntos serão discutidos e exemplificados com as falas dos próprios participantes do estudo. Para melhor compreensão do fenômeno, essa categoria apresenta-se subdividida em duas subcategorias: *Administração* e *Percepções sobre os antirretrovirais*.

5.1.1 Administração

Os participantes referiram identificar a medicação antirretroviral principalmente pela cor e pelo tamanho dos comprimidos e não pelo nome do medicamento. Embora todos sejam alfabetizados e com condições de ler o nome da medicação, servem-se de maneiras diversificadas para identificar o medicamento. Quando indagados sobre o nome da medicação que ingeriam, nenhum soube dizer o nome da mesma.

G1P2: Não me lembro.

G1P1: Eu sei pela característica do remédio!

G3P3: Sei... mas não lembro o nome.

G3P4: Eu tomo aquele remédio que tem duas cores.

G2P5: De manhã é um branco e um amarelo e de noite é um azul, um branco e um amarelo.

Pelo exposto observa-se que eles revelam como forma de orientação para a ingestão, ao invés do nome do medicamento, as características do remédio, principalmente as cores e tamanho das cápsulas.

G2P2: Eu tomo um branco de manhã e o branco e o amarelo de noite.

G2P1: Eu gravo pela aparência!

G2P1: Como uma cápsula! Um um pouco maior e o outro menor. Eu tenho quatro de noite e dois de manhã!

G2P1: De manhã só os pequeninhos!

Percebe-se pelos depoimentos que o tamanho e a cor da medicação são utilizadas para nortear a ingestão da mesma. Essas alternativas para identificar a medicação, provavelmente, estejam sendo utilizadas pelo fato dos antirretrovirais apresentarem nomes bastante complexos e extensos, difíceis de pronunciar e de memorizar até mesmo para os adultos.

Além das características, uma forma alternativa para identificação da medicação foi relatada por uma participante – o uso de adesivos – como vemos no fragmento a seguir:

G2P2: Os dele têm o desenho das tartarugas ninjas. E a minha tem uma bonequinha!

G2P3: O que eu tomo de noite tem o Garfield.

*PESQUISADORA: E quem deu essas figurinhas pra vocês?
G2P3: Eu ganhei no posto.*

Saliente-se que esses adesivos foram disponibilizados pelos profissionais da unidade básica de saúde. Essa iniciativa da equipe de saúde junto à criança portadora de HIV/aids no sentido de auxiliá-la no manuseio da medicação é uma estratégia utilizada como forma de incentivar as crianças para sua adesão, uma vez que pode contribuir para facilitar a ingestão da medicação. Segundo Bonolo, Gomes e Guimarães (2007), a relação que os profissionais da saúde e o serviço de saúde estabelecem com o portador de HIV/aids pode favorecer o aumento da adesão.

Outros autores destacam que essa deve ser uma relação de confiança, em que a equipe de saúde deve estar disposta a orientar e esclarecer dúvidas do paciente em uma linguagem que lhe seja acessível. Quando há um bom relacionamento entre profissional e paciente, os dois juntos têm condições de pensar e encontrar estratégias com vistas a facilitar a ingestão diária da medicação e melhorar a qualidade de vida do portador (LIGNANI JUNIOR, GRECO e CARNEIRO; 2001).

Nesse sentido cabe comentar as estratégias da unidade de saúde onde essas crianças fazem seu tratamento para auxiliá-las, assim como aos seus cuidadores, em relação aos antirretrovirais. Uma delas foi a criação desses adesivos que são colocados nas medicações com a intenção de facilitar a memorização e o reconhecimento do antirretroviral pela criança, tal qual apareceu em alguns depoimentos coletados. Esses adesivos contêm figuras ou desenhos de brinquedos infantis e animais. Além dessa estratégia, o posto de saúde em questão promove a integração das crianças, cuidadores e equipe por meio de festas em datas comemorativas como no Dia das Crianças, por exemplo. Participou-se de um desses encontros, no qual, ao mesmo tempo em que eram servidos docinhos, salgadinhos e refrigerantes, eram apresentadas peças teatrais encenadas pelos próprios profissionais com temas relacionados à adesão à terapia antirretroviral. Foram distribuídos brindes e medalhas simbólicas que as crianças ofereciam para a pessoa que mais as ajudava na manutenção da terapia antirretroviral. A reunião durou o dia todo e o clima foi de grande harmonia, alegria e satisfação.

Reuniões como essas sem dúvida fortalecem o vínculo entre profissional de saúde, criança e cuidadores. Esse foi um exemplo de envolvimento e interesse da equipe de saúde em melhorar a adesão de seus pacientes. Contudo, a disposição dos membros da equipe, em orientar e realizar reforços educativos com a criança e seu cuidador, como se sabe, é um grande desafio ainda. Disposição tem a ver com disponibilidade, persuasão, tolerância, paciência e empatia. Pensando nas dinâmicas dos serviços de saúde em sua grande maioria, com muitas demandas, poucos profissionais, queixas muitas vezes de usuários e equipe, como dispor de um tempo no qual os membros da equipe precisam exercer todas essas características para captar as necessidades das crianças e cuidadores para facilitar e incentivar uma boa adesão? E o preparo dessa equipe que também precisa de tempo para se capacitar e desenvolver competências e habilidades para realizar um bom trabalho?

Outro aspecto encontrado foi a rotina de ingestão da medicação e, relacionada a ela, a questão da adesão. Alguns depoimentos revelam o esquecimento de doses de medicações. A partir desses depoimentos é possível inferir que a questão do esquecimento da terapia é um dos aspectos a ser considerado nas orientações à criança e seu familiar.

Quanto à rotina, apesar de não identificarem suas medicações pelo respectivo nome, as crianças têm conhecimento de qual medicação deve ser utilizada, sabem os horários e o número de comprimidos que ingerem em cada horário.

G1P2: Eu tomo de manhã e de noite. Eu tomo depois do café da manhã, antes de ir pra escola, e de noite antes de dormir.

G2P1: Eu tenho quatro de noite e dois de manhã!

G2P3: De manhã depois que eu já fiz tudo pra ir pro colégio, eu tomo e de noite eu tomo na hora que eu vou dormir.

G1P3: Eu tomo antes de dormir, depois que eu acordo. E não tem problema nenhum em tomar!

PESQUISADORA: O que tu escreveu ali?

G1P3: ...que eu às vezes esqueço de tomar.

O depoimento de P3 mostra certa divergência e desperta atenção para a questão da adesão quando ele afirma não ter “*problema nenhum em tomar*” e ao mesmo tempo revela “*às vezes esqueço de tomar*”. Além de P3, outros dois participantes – P1 e P4 –

revelaram esquecimentos na ingestão dos antirretrovirais. Como a equipe de saúde pode auxiliar nesse aspecto? As informações sobre o que pode acontecer, as implicações no tratamento e a responsabilidade assumida pela criança e seu cuidador são aspectos a considerar.

PESQUISADORA: E tu toma sempre?

G2P1: Às vezes eu esqueço.

G4P4: Poucas vezes! (Esquece de tomar)

G4P1: Quando eu vou na casa de um amigo, daí minha mãe fica me xaropeando pra eu não esquecer e até mensagem ela fica mandando pro meu celular (...). Quando eu tava na casa da minha avó, eu só esqueci uma vez.

Nessa perspectiva, estudo realizado por Wachholz (2003), em Porto Alegre, buscando a prevalência da não adesão entre crianças em uso de terapia antirretroviral, encontrou 49,5% de prevalência de não adesão à terapia. No sentido de alcançar níveis satisfatórios de adesão da criança à terapia, considera-se necessário que o cuidador e a criança sejam envolvidos em um trabalho multidisciplinar contando com profissionais tanto da área da saúde como da educação.

Outro estudo mais recente, do tipo coorte transversal, com 262 participantes com idades entre um e 20 anos, evidenciou que 54,6% dos informantes revelaram que esquecem de tomar a medicação antirretroviral. Neste estudo os fatores associados à não adesão foram o esquecimento de tomar as doses, o fato de morar com os avós e dificuldades em lidar com o tratamento (CROZATTI, 2007).

Esses dados sobre adesão despertam preocupação, uma vez que a não adesão ou a adesão parcial ao regime terapêutico pode ser prejudicial para a saúde, não apenas do indivíduo, mas da coletividade, já que propicia o aparecimento de cepas virais cada vez mais resistentes às terapias disponíveis (SIDAT; FAIRLEY; GRIERSON, 2007; BRASIL, 2006).

A adesão à terapia antirretroviral encontra vários obstáculos. Além da própria dificuldade de ingerir diariamente diversas pílulas ou comprimidos, há ainda a questão dos efeitos indesejáveis ocasionados pela ingestão diária e prolongada de drogas. É indiscutível que a terapia antirretroviral trouxe enormes avanços rumo ao aumento da

expectativa de vida dos portadores de HIV/aids, diminuindo a viremia (quantidade de vírus circulante) e tornando o sistema imunológico mais capacitado para defender-se das infecções oportunistas, contudo ela trouxe consigo os efeitos adversos associados a sua ingestão. Dentre os efeitos adversos mais comuns estão as alterações gastrointestinais, os distúrbios hematológicos e neurológicos, a elevação do nível de colesterol e de triglicerídeos e, ainda, a síndrome lipodistrófica. Essa síndrome pode causar o acúmulo de gordura, principalmente na região do abdome, mamas e região dorso-cervical; lipoatrofia periférica de membros superiores, inferiores, nádegas e face e alterações do metabolismo lipídico e/ou glicídico (BRASIL, 2008).

Contudo, apesar dos efeitos adversos e das dificuldades relacionadas à terapia, a adesão dos pacientes deve ser próxima a 100% das doses para que a terapia seja eficaz (SIDAT; FAIRLEY; GRIERSON, 2007).

Neste estudo, contrapondo os relatos de “*esquecimentos*”, encontraram-se os de “*não esquecimentos*”. Duas participantes afirmaram nunca esquecer, o que poderia indicar uma adesão adequada, porém não se pode afirmar que realmente ocorra como é referido, uma vez que não se tem ainda um instrumento adequado que permita confirmar a adesão em crianças.

G2P5: Eu sempre tomo, nunca esqueço!

G2P5: (...) eu tomo dois de manhã e três de noite.

G2P2: Eu não esqueço nunca!

Mensurar a aderência de crianças à terapia é um desafio tanto para clínicos quanto para pesquisadores (NAAR-KING *et al.*, 2005). Sabe-se que alguns países, como os Estados Unidos por exemplo, utilizam um sistema de monitoramento eletrônico para precisar a aderência em casos de doenças como fibrose cística, tuberculose e aids, principalmente na área da pediatria. Para acompanhar a adesão aos antirretrovirais é utilizado um sistema de monitorização conhecido como MEMS (Medication Event Monitoring System). O MEMS consiste em um frasco cuja tampa é mais grossa que uma tampa comum, que contém um software capaz de armazenar informações a respeito de quando o frasco foi aberto. Essas informações ficam armazenadas por um período de até três anos e podem ser transferidas para um

computador. Quando o paciente vai para a consulta, ele traz consigo os seus MEMS e as informações destes são analisadas pelo profissional e paciente. No entanto, apesar de avanços como esses na tentativa de verificar a adesão, esses mecanismos não oferecem a certeza de que o medicamento foi ingerido. A adesão é presumida pelas vezes que o frasco foi aberto, contudo o sistema não permite saber se o medicamento foi ingerido, vomitado ou simplesmente descartado. Assim, embora tais métodos sejam eficientes, somente exames bioquímicos são capazes de verificar se a droga está realmente presente no sangue (QUITTNER *et al.*, 2008).

Outro ponto surgido nos grupos foi o apoio familiar. As crianças do estudo contavam com o auxílio de familiares como pai, mãe, irmãos ou avó para não esquecer as doses da medicação.

G1P1: Minha mãe, meu irmão e meu pai me ajudam.

G1P3: Minha mãe e o meu pai me ajudam.

G2P5: A minha avó me acorda e eu tomo o remédio, depois eu coloco a minha roupa, tomo café e vou pro colégio!

G2P2: Sempre tomo sozinha

G4P4: Eu me levanto de manhã e me arrumo pra ir pro colégio e a minha mãe fica me xaropeando toda hora, daí eu esqueço de tomar, aí eu só tomo de noite, ou de noite eu to na rua e a minha mãe vai e me faz tomar.

Carvalho *et al.* (2007), revisando a literatura nacional e internacional encontraram que o apoio da família representa um importante fator de proteção para o indivíduo. A rede de apoio familiar é decisiva em qualquer circunstância da vida do ser humano e esse apoio tende a adquirir fundamental importância em situações delicadas como “ser portador de HIV/aids”.

Neste grupo a participante P2 relatou que não precisa de auxílio e que não esquece nunca, como afirmou em depoimento anterior. A participante em questão parece estar engajada em seu tratamento demonstrando compromisso diante da terapia antirretroviral. “Para que o usuário possa assumir a responsabilidade pelo seu tratamento, pressupõe-se que ele deva ser informado e orientado adequadamente” (OLIVEIRA *et al.*, 2005, p. 694). Pelos depoimentos coletados observou-se que P2 não apresenta uma boa compreensão a respeito da doença e da terapia, como veremos

mais adiante em outra categoria. Assim, supõe-se que o seu interesse em aderir completamente ao tratamento proposto é motivado não pela compreensão da doença e do tratamento e sim associado à crença de que, se não ingerir a medicação, morrerá. Fato que, segundo seu relato, já viu acontecer com uma tia que não tomava a medicação e em consequência veio a falecer.

*G4P2: Uma tia nossa não tomava e achava que não precisava tomar, mas ela foi pro hospital mal e morreu.
G2P2: Se eu tomo, eu não vou morrer daí eu fico feliz!*

Essa preocupação com a ingestão da medicação apresentada por P2 parece, claramente, estar relacionada ao medo da morte. Os depoimentos dessa participante revelam a associação do não uso do antirretroviral com a morte. Segundo Kovács (1992), a angústia e o medo da morte são multiplicados nas crianças quando estas já tiveram experiências negativas.

5.1.2 Percepções sobre os antirretrovirais

Nesta subcategoria evidenciou-se como a criança percebe a medicação antirretroviral, principalmente em relação à palatibilidade, e ainda a sua percepção sobre as razões pelas quais ela utiliza a medicação antirretroviral.

Durante as discussões em grupo buscou-se saber a opinião dos participantes sobre o gosto da medicação antirretroviral. Observaram-se nos diálogos em relação à palatibilidade da medicação, num primeiro momento, depoimentos afirmando que a medicação não tem gosto.

*G2P1: Não tem gosto!
G2P2: Não tem gosto nenhum!
G2P1: Mas eu agradeceria se tivesse gosto de cereja ou de chocolate.*

No entanto, no decorrer dos grupos, principalmente no terceiro e no quarto encontro, outras opiniões começam a surgir, como vemos nos diálogos do grupo 3 e do grupo 4.

G3P3: Os remédios são ruins!

G3P1: Eu acho que não tem gosto de nada!

G3P2: Não tem gosto nenhum, só se mastigar.

G3P1: É, se mastigar fica ruim.

G3P3: Eu acho o gosto muito ruim, mas não tenho problema em tomar ele.

G4P2: Mas se mastigar tem um gosto horrível.

G4P3: E também eles grudam na garganta e arde também!

G4P1: Mas só arde se mastigar.

G4P3: Arde e gruda na garganta.

Nesses depoimentos observa-se que algumas crianças qualificaram a medicação como *ruim, muito ruim e horrível* e ainda que *arde e gruda na garganta*. Reforçando esses achados, resultados semelhantes foram encontrados por Crozatti (2007) em estudo com crianças e adolescentes em São Paulo, cujos resultados evidenciaram que 60% dos informantes apresentavam problemas com o sabor dos medicamentos. Também outro estudo internacional com crianças e seus cuidadores para investigar as dificuldades na adesão à terapia revelou que as crianças e os cuidadores achavam o gosto da medicação desagradável. Os cuidadores informaram, inclusive, que utilizam vários tipos de alimentos para que a medicação se torne mais palatável para a criança (ROBERTS, 2005).

Todavia, essa estratégia não é válida para todas as medicações, pois não pode ser utilizada para aquelas que devem ser ingeridas com intervalos entre as refeições, como a Didanosina (ddI) por exemplo, que deve ser administrada 1h antes ou 2h após alimentação (BRASIL, 2006). Além do mais, há risco de fazer com que a criança rejeite determinados alimentos por estes estarem sendo associados a medicamentos desagradáveis ao paladar.

Atualmente, considerando os avanços científicos, não seria possível tornar a medicação mais agradável para seus usuários? Um participante, P1, no diálogo anterior, relatou que *agradeceria se a medicação tivesse gosto de cereja ou chocolate*. Seria possível a cena de uma criança escolhendo o sabor de seu AZT, por exemplo?

Neste cenário, como ficaria a adesão à terapia? Será que a questão custo/benefício não seria compensatória para o indivíduo e para o coletivo?

Ainda, explorou-se a percepção da criança sobre as razões pelas quais ela acredita utilizar a medicação. O que se encontrou foi que a razão principal do uso do antirretroviral parece estar associada ao medo da morte. Quando perguntados sobre o porquê de tomar o antirretroviral, os participantes responderam:

G1P5: Porque é bom pra saúde. Minha mãe faleceu porque não tomava os remédios!

G1P2: Eu adoro tomar remédio, porque faz muito bem tomar remédio pra nossa saúde! (...) É como se o coração tivesse agradecendo.

G1P1: Pra evitar a morte tão rápido.

G2P2: Pra não morrer!

G4P4: Por que o nosso corpo vai secando por dentro. A minha mãe disse que, se eu não tomasse, eu iria pro hospital e secaria por dentro e ia morrer.

Diante de doenças como aids, câncer e alguns tipos de problemas cardíacos, por exemplo, há a presença da morte como um fator possível de acontecer e limitante da vida (KOVÁCS, 1992). Embora hoje a aids seja considerada uma doença com características de doença crônica, ainda é vista por muitos como uma doença limitante e responsável pela abreviação da vida. Os trechos dos depoimentos permitem inferir que a condição de portador de HIV/aids mostra a doença como uma fatalidade e uma sentença de morte. Ao longo dos grupos, as discussões revelaram idéia de morte precoce. O medo e a experiência de ter presenciado a morte de pessoas próximas ou familiares foram também referidas pelos participantes como exemplo do que poderia lhes acontecer caso não tomassem a medicação.

Esses sentimentos de medo diante morte são inerentes à condição humana, pois o que diferencia os seres humanos dos animais é a consciência da finitude (KOVÁCS, 1992). A forma como a morte é percebida se modifica de acordo com a etapa da vida em que a pessoa se encontra. As crianças pré-escolares crêem que a morte é um processo temporário que pode ser revertido, tal qual acontece com os personagens de desenhos animados. Já as crianças em idade escolar, entre cinco e nove anos, entendem a morte como um fenômeno reversível, mas não natural e que não atinge

todos os seres vivos. Nessa idade, a morte é vista como algo que não é capaz de atingir alguém próximo e sim pessoas distantes. Essa idéia, entretanto, se modifica quando a morte atinge alguém do círculo social da criança. É somente entre os nove e dez anos que a criança passa a compreender a morte semelhante ao adulto, como sendo a cessação das atividades vitais do organismo de forma irreversível e um fenômeno que atinge todos os seres vivos, inclusive os que nos são estimados (PAPALIA; OLDS, 2000).

Ressalta-se que os participantes do presente estudo têm idades entre 10 e 12 anos, de modo que a concepção de morte que possivelmente compartilham, segundo Papalia e Olds (2000), é a de finitude, irreversibilidade e universalidade. Diante da certeza de que a morte é universal e do fato de já ter atingido pessoas em condições semelhantes às aquelas em que eles se encontram (portadores de HIV/aids), como tios, pais ou mães, compreende-se um pouco melhor o temor da morte presente em alguns depoimentos.

Algumas vezes o temor da criança pela possibilidade da morte é utilizado pelo cuidador como forma de coagir a criança a ingerir a medicação, como foi possível se observar no depoimento de P4.

O uso de ameaças há algum tempo atrás, e ainda hoje em muitas famílias, é uma maneira utilizada pelos pais como uma forma disciplinar de conseguir que os filhos cumpram o que é desejo deles, pais. Entretanto, atualmente o que predomina é a transição de um modelo baseado no controle e imposição para um modelo em que predominam a participação e a negociação (MONTANDON, 2005). Nesse sentido, é possível entender essa forma como um manejo dos cuidadores familiares na tentativa de conscientizar sua criança a tomar a medicação. Fica evidente, pelo que se acredita, que o acompanhamento dos familiares e crianças e o conhecimento de suas rotinas de administração dos medicamentos são realmente os grandes desafios da equipe de saúde e requerem ainda estudos que despertem para esse fato.

O trecho anterior corrobora a colocação de Kovács (p. 22, 1992) de “que (...) o medo da morte é algo que a sociedade cria e utiliza contra a pessoa para mantê-la submissa.” No depoimento citado a mãe utiliza o medo da morte sentido pela filha para facilitar a ingestão da medicação antirretroviral.

Um outro tipo de atitude e diálogo seria necessário. No entanto, culpabilizar o familiar cuidador não garante nenhum efeito positivo nesses casos, pois devido à complexidade dos fatores envolvidos e implicados no desenrolar da doença e terapia, não se pode esperar que apenas o familiar assuma a responsabilidade pelos eventos relacionados a elas. Sem dúvida nenhuma, situações como essas exigem atenção especial da equipe de saúde no sentido de oferecer o suporte adequado tanto para o familiar quanto para o próprio portador do vírus HIV. Outro questionamento se faz necessário: será que a equipe de saúde tem disponibilizado, ou mesmo, possibilitado um ambiente no qual cuidador e criança se sintam à vontade para indagar, questionar e esclarecer dúvidas sobre a doença e tratamento?

Os depoimentos revelam que as crianças do estudo apresentam conhecimento superficial no que se refere à ação dos antirretrovirais no organismo. A fala abaixo revela incerteza sobre a ação do medicamento no controle da doença, como é possível observar no diálogo a seguir.

PESQUISADORA: E vocês sabem pra que serve os antirretrovirais?

G3P1: Pra não deixar a doença evoluir.

G3P2: É, pra não evoluir.

G3P3: Não sei, acho que melhora a doença que nós temos.

Observa-se que esses excertos apresentam respostas simples para definir a função do antirretroviral. Contudo, parecem relacionar, ainda que de forma vaga, o uso do antirretroviral com a evolução da doença. Relembra-se que todos sabem seu diagnóstico, frequentam a escola, são cuidados pelos pais ou avós e são acompanhados regularmente na unidade básica de saúde. Nesse cenário, fica a indagação: como receberam as informações sobre a doença/vírus que os acomete? Quem lhes falou sobre a doença?

5.2 Implicações do uso de antirretrovirais no cotidiano

Nesta categoria temática abordam-se as implicações da terapia antirretroviral para o viver das crianças do estudo. Para tanto, essa categoria apresenta-se dividida nas subcategorias: *Alterações no modo de viver* e *Segredos e disfarces*, as quais serão discutidas a seguir.

5.2.1 Alterações no modo de viver

A passagem da aids para o patamar de doença com características de doença crônica se reflete na necessidade da ingestão da medicação antirretroviral por períodos mais prolongados de tempo, uma vez que as pessoas estão vivendo mais. No entanto, apesar de a terapia antirretroviral contribuir significativamente para aumentar a expectativa de vida com melhor qualidade, os efeitos para a saúde dos usuários, a longo prazo, ainda não estão bem definidos, bem como seus efeitos em sua vida social (BARBOSA; STRUCHINER, 2003).

A terapia, além da indiscutível melhoria na qualidade da saúde das pessoas que vivem com o HIV, trouxe também implicações para o seu viver cotidiano. O fato de fazer uso da medicação antirretroviral pode produzir alterações no dia-a-dia dos seus usuários que vão além das reações adversas da droga e atingem, também, a sua rotina, suas relações e sua vida social.

Os depoimentos de P1 exemplificam essas dificuldades.

G1P1: Ter que parar de fazer alguma coisa interessante pra tomar os remédios, tipo ter que parar de ver um filme.

G4P1: Um dia eu tava na casa de um amigo meu que não sabe que eu tomo, daí eu tava jogando vídeo game e passeia mão no bolso e senti a latinha, parei e disse que tinha que ir no banheiro, daí eu tomei o remédio.

Entre as alterações sentidas pelos participantes do estudo em suas rotinas em função da utilização da terapia antirretroviral, uma delas é a preocupação constante em esconder esse fato dos colegas e amigos. Os depoimentos revelam que eles sentem necessidade de manter segredo sobre a medicação que utilizam. Quando questionados se a vida seria diferente sem o uso do antirretroviral, responderam:

G3P4: Seria! Daí não precisava tomar remédio toda hora e ficar escondendo também. Porque a amiga da minha mãe ta morando lá em casa, daí a minha mãe tem que esperar ela sair pra me dar o remédio. E, aí, fica chato.

G3P3: Seria melhor, porque eu não posso ir dormir na casa dos meus amigos porque tem que ficar escondendo o remédio.

G3P1: (...) Eu subiria o Pico XXX, o meu irmão subiu e eu não pude por causa dos remédios e que eu não ia aguentar a subida.”

G2P5: É tudo normal. Tudo que as outras crianças fazem! Mas, além de brincar, eu também estudo! Então aqui eu coloquei tudo o que eu faço: eu brinco, eu corro, vejo televisão e também estudo pra ganhar boas notas.

O compromisso diário de ingerir vários comprimidos em horários determinados sem que os outros percebam pode causar transtornos na vida social daqueles que fazem uso desses medicamentos. Pode-se perceber que o uso dos antirretrovirais trouxe implicações na vida dessas crianças, sendo a principal delas o fato de terem que omitir que utilizam esses medicamentos. O fato de precisar “esconder-se” para tomar o medicamento, ou mesmo interromper uma brincadeira já é por si só uma situação que causa desconforto na criança.

Por outro lado, P5 relata não existir nenhuma alteração no seu dia-a-dia em virtude da doença e da medicação. Pode-se inferir que o depoimento de P5 assemelha-se a um comportamento resiliente. O conceito de resiliência surgiu na física, relacionado com a propriedade que apresentam alguns materiais de retornar ao seu estado original após terem sofrido alguma deformação. Posteriormente, esse conceito foi incorporado pela psicologia no sentido de explicar por que, mesmo em situações de adversidade, um indivíduo pode restabelecer o equilíbrio e ter uma vida com qualidade. Ou seja,

[...] mais do que recobrar um estado anterior após uma situação de estresse/trauma, a resiliência, no contexto humano, implica “superação” da dificuldade enfrentada, possibilitando uma re-significação e/ou a construção de novos caminhos diante da adversidade. Trata-se, então, de uma capacidade a ser construída ao longo do processo de desenvolvimento humano (CARVALHO *et al.*, 2007, p. 2025).

A resiliência é um conceito importante nesse contexto, uma vez que, com os avanços da terapia antirretroviral, a aids passou a ser considerada uma doença crônica. E, na qualidade de doença crônica, há, da parte dos portadores, a necessidade de aprender a conviver com o vírus e a se (re) estruturar no contexto dessa doença. Segundo os mesmos autores citados:

A concepção de resiliência contribui para acabar com o estigma e preconceito em relação à doença e desmistifica a questão de que bem-estar e qualidade de vida são estados contraditórios e incongruentes com a vida das pessoas infectadas (CARVALHO *et al.*, 2007, p. 2030).

É possível perceber no depoimento de P5 que ela deseja *tirar boas notas*, o que poderia demonstrar interesse em construir um futuro profissional sólido, para, quem sabe, ter sucesso na vida, como almejam muitas crianças de sua idade. Não fosse o medo e a discriminação, pode-se dizer que elas levam, sim, uma vida normal com expectativas e esperanças (PEDRO, 2000).

5.2.2 Segredos e disfarces

O portador do HIV, antes de mais nada, vive num mundo de segredos e ocultações (SIDAT, FAIRLEY, GRIERSON, 2007). A criança portadora de HIV/aids, na maioria das vezes fruto da transmissão vertical, parece apreender esses conceitos e os

assimilar em sua vida. Muitas vezes a própria questão da revelação do diagnóstico é adiada pelos pais até que a criança esteja apta a “guardar segredo”. Os pais muitas vezes temem que o filho revele a sua condição (MARQUES *et al*, 2006).

Nascida e criada em um clima de segredos e ocultações, essa criança com frequência aprende a guardar o diagnóstico para si mesma ou revelar apenas para pessoas de sua confiança. Nesse estudo, percebeu-se que a questão da revelação do diagnóstico ao outro é um ponto extremamente delicado na vida dessas crianças. Elas referem medo – percebido em seus depoimentos, suas expressões e seus olhares – que sua condição seja revelada para pessoas de seu convívio social. Nas discussões em grupo, foram enfáticos e concordantes no que se refere à ingestão da medicação diante de outras pessoas:

PESQUISADORA: E vocês tomam o remédio na frente dos amiguinhos?

TODOS: Não!

G4P1: Eu muitas vezes fui dormir na casa de amigos meus e tomo escondido, pedia uma água pra eles e sei lá. A minha mãe colocava naqueles potinhos de balas e eu tomava como se fosse bala, ou eu ia pro banheiro e tomava com a própria água da torneira.

Devido aos esquemas complexos, com vários comprimidos, que devem ser ingeridos em diferentes horários, a ingestão da medicação pode ocorrer em horários que a criança está na escola, ou com os amigos. Nesses casos, o que fazer? Alguns participantes do estudo relatam estratégias para contornar essas situações e manter sua condição oculta, como percebemos no depoimento de P1, que demonstra, claramente, uma manobra utilizada para evitar que o diagnóstico seja descoberto. Essa ocultação ocorre, na opinião das próprias crianças, em razão do medo da exclusão e da estigmatização por viver com uma doença até então incurável e que leva à morte – hoje com características de doença crônica –, mas ainda, temível e discriminatória.

No diálogo abaixo encontramos outras alternativas utilizadas pelas crianças para que sua condição não seja revelada pela ingestão da medicação.

G4P1: Eu falo que é problema nos ossos.

G4P2: Uma vez uma amiga minha me viu tomando e eu disse que era por que eu tava gripada e precisava tomar. Por que, se eu contar pra que é, ela vai contar pra todo mundo.

Pesquisadora: E se ela contar pra outras pessoas, o que tu acha que acontece?

G4P2: Acho que vão me discriminar. Não vão mais querer brincar comigo.

A participante P2, de apenas 10 anos, já sente o preconceito e a discriminação. Como será que é viver com medo do preconceito? Que efeitos essas situações de ocultação e manobras para manter seus segredos poderiam ter no desenvolvimento físico, cognitivo e social dessas crianças?

Carvalho *et al* (2007) encontraram, revisando a literatura, diversos estudos salientando a existência do preconceito e da estigmatização, presentes na vida de portadores do HIV/aids e prejudicando sua vida social. Acredita-se que o preconceito tem início quando surge a aids, há mais de 20 anos, por essa doença estar ligada, no início da epidemia, aos chamados grupos de risco, dos quais faziam parte os homossexuais, usuários de drogas e pessoas que viviam na promiscuidade sexual (CORDAZZO, 2004).

Outro estudo revelou que as situações em que a criança ou adolescente têm que tomar o medicamento na escola podem gerar dificuldades de lidar com o tratamento e diminuir, inclusive, sua adesão à terapia (CROZATTI, 2007). O fato de muitos portadores de HIV optarem por esconder seu diagnóstico de pessoas de seu círculo de amizades pode limitar suas possibilidades de receber apoio destes indivíduos e trazer prejuízos para sua vida. Isto porque a falta de apoio pode, além de influenciar de forma negativa a adesão ao regime terapêutico, favorecer o surgimento de sentimentos de desesperança e levar à depressão (SEIDL *et al.*, 2007). Isso, presume-se, pode também ocorrer com crianças.

O estigma é uma construção social e cultural cujo produto é a desvalorização do outro, porém, por não ser fixa e imutável, pode sofrer modificações ao longo do tempo, dependendo do período histórico em que se encontra. O enfrentamento do estigma demanda a união de esforços no sentido de buscar soluções e planejar ações de educação em saúde voltadas para todos os contextos culturais abrangendo o maior

número de indivíduos, uma vez que, ainda hoje, o número de pessoas que acredita que a aids possa ser transmitida pelo simples convívio social é considerável (GARCIA; KOYAMA, 2008).

Infelizmente o estigma e o preconceito – pelo que se observa no senso comum – parecem não ter abandonado os portadores de HIV/aids. E esse preconceito pode ser bem mais cruel quando se trata de crianças que não tiveram escolha nem oportunidade para se proteger, como nos casos de transmissão vertical do HIV.

5.3 Percepções sobre a doença

Nesta categoria apresenta-se o modo como a criança percebe sua doença.

5.3.1 Conhecimentos sobre a doença

Apesar das crianças demonstrarem algum conhecimento a respeito de termos relacionados com a doença, elas parecem não apresentar uma compreensão mais aprofundada de tais termos, isso levando-se em consideração o nível de escolaridade em que se encontram.

Os conceitos de CD4 e carga viral são importantes para a adequação e determinação da terapia antirretroviral. Eles indicam se determinado esquema terapêutico é adequado e suficiente para evitar o avanço da doença. Dessa forma, o acompanhamento clínico periódico, a contagem de linfócitos CD4 e avaliação da carga viral são fundamentais para se verificar a eficácia do tratamento (BRASIL, 2006). O trecho seguinte revela respostas vagas e imprecisas sobre CD4 e carga viral:

PESQUISADORA: E vocês sabem o que é CD4 e carga viral?

G2P1: Eu...! mais ou menos."

G2P2: Eu sei que um é baixo e o outro é alto, mas não sei qual.

[os demais participantes permaneceram em silêncio]

O que se observou é que conceitos importantes relacionados à doença e à adesão aparecem de forma vaga e incompleta nos depoimentos de dois participantes apenas, enquanto que os outros não responderam à indagação. O silêncio dos demais pode ser indicativo de desconhecimento desses termos. Contudo não se pode afirmar que os outros participantes desconhecem os conceitos questionados, uma vez que o seu silêncio também pode ser justificado por inibição, timidez ou qualquer outra razão desconhecida.

Segundo Garcia, Schooley e Badaró (2003), a falta de conhecimento sobre a doença e as medicações antirretrovirais dificultam a aderência do paciente ao regime terapêutico. A partir dos depoimentos é pertinente observar que os participantes da pesquisa não apresentam compreensão clara a respeito da doença e seu agente causador.

PESQUISADORA: E vocês sabem qual é o vírus que causa essa doença?

G3P3: Eu sei, mas não sei explicar direito. É o HIV!

PESQUISADORA: Todos vocês já sabiam?

G3P1: Eu sabia, mas não lembrava.

Considerando-se as características das crianças, ou seja, idades entre 10 e 12 anos, frequentam a escola e sabem-se portadores de HIV/aids, elas poderiam, ou, até mesmo, deveriam ter informações mais claras sobre o vírus com o qual convivem.

O fato de responsabilizarem-se, mesmo que parcialmente, pelos seus esquemas terapêuticos remete a um questionamento para o qual ainda se busca a resposta: Como intervir junto a crianças com aids e abordar a temática a fim de despertar seu interesse em conhecer e aderir ao tratamento?

Estudo conduzido por Thiengo, Oliveira e Rodrigues (2005) com adolescentes portadores e não portadores de HIV cujo objetivo foi verificar o conhecimentos que os adolescentes apresentaram a respeito da aids evidenciou o seguinte:

Os conteúdos revelados pelas representações dos jovens caracterizam-se como um conhecimento superficial, fragmentado, pouco específico no plano cognitivo, retratando o perfil das informações contidas nas campanhas de prevenção veiculadas pela mídia (THIENGO, OLIVEIRA e RODRIGUES, 2005, p.74).

Acredita-se que a tessitura do conhecimento sobre o HIV/aids ou qualquer outro tema geralmente é mediada pelos meios de comunicação de massa, pela interação com as outras pessoas e pelo ambiente escolar. Esses mecanismos de apreensão de conhecimento, entretanto, muitas vezes não se mostram suficientes para preencher as lacunas de conhecimento das pessoas que vivem com HIV/aids.

Nesse sentido, torna-se importante a atuação da equipe de saúde, de modo a atender as carências apresentadas pelo usuário do sistema, seja na forma de sanar suas dúvidas, questionamentos, ou lhes proporcionar um espaço para falar sobre a doença e suas dificuldades. Assim,

[...] parece razoável também sustentar que, visando a atender à complexidade de demandas de assistência, o projeto terapêutico deve se organizar na dimensão do cuidado, articulando nos projetos e nas intervenções, de forma indissociável, a escuta, o acolhimento e a terapêutica medicamentosa (SILVA *et al.*, 2002, p. 116).

Para compreender e conhecer as necessidades do indivíduo, não apenas relacionadas ao processo de adesão, mas também às necessidades sociais e psicológicas de quem (con) vive com HIV, é necessária a construção de uma relação entre profissional de saúde e paciente baseada na escuta e no acolhimento, o que só pode ocorrer mediante uma comunicação verdadeira entre ambos (SILVA *et al.*, 2002). Apontando nessa mesma direção, referindo-se especificamente à criança, Montandon (2005) observa que é necessário levar em consideração o ponto de vista dela para que seja possível atingir a compreensão da sua experiência.

Estudo realizado por Dourado *et al.* (2006) com base em dados do Ministério da Saúde mostrou que um dos fatores contribuintes para explicar a evolução da aids nas diferentes regiões do país é o conhecimento que a população tem sobre a doença.

O conhecimento do indivíduo sobre determinados aspectos pode influenciar na sua maneira de viver. Darde (2005), em investigação para analisar a questão da aids na imprensa, verificou que as pessoas que têm pouco ou nenhum acesso à informação, além de serem mais suscetíveis à aquisição do vírus da aids, têm menos força para reivindicar seus direitos de cidadão.

Nessa perspectiva, Seidl *et al.* (2005), em trabalho realizado com 43 cuidadores primários de crianças portadoras de HIV, observaram que alguns destes cuidadores apresentavam dúvidas quanto à obrigatoriedade da revelação do diagnóstico dos filhos na escola. Alguns acreditavam estar infringindo aspectos éticos e legais por não revelarem essa condição. Esses autores consideram a necessidade da equipe de saúde estar qualificada para atender às demandas psicossociais das crianças e adolescentes portadoras de HIV/aids bem como de suas famílias.

Portanto, apesar dos depoimentos terem revelado carências de conhecimentos referentes à doença e seu agente etiológico, revelaram também que as crianças compartilham de informações sobre algumas formas pelas quais se transmite ou não o HIV:

G4P1: Por compartilhamento de seringa, de alguém que tem pra alguém que não tem, DST.

G4P3: A XXX nasceu com a doença e eu peguei mamando no peito.

PESQUISADORA: Aperto de mão, beber no mesmo copo. Transmite o HIV?

TODOS: Não!

PESQUISADORA: E brincar com as outras crianças?

TODOS: Não!

Pelo que é possível inferir, os depoimentos são unânimes em alguns pontos referentes às formas pelas quais não se transmite aids e demonstram conhecimento sobre algumas formas de transmissão. O diálogo acima chama atenção para um outro ponto: a

questão da transmissão do HIV pelo aleitamento materno. Sabe-se que o vírus da aids pode ser transmitido de forma vertical da mãe para o bebê, ou seja, a criança pode ser contaminada no período intra-útero, durante o parto ou pelo aleitamento materno (BRASIL, 2007 c).

Essas informações sobre a transmissão do HIV de mãe para filho são amplamente difundidas atualmente, principalmente nos meios de comunicação. Entretanto, considerando que P3 nasceu em 1996, é fácil apontar que informações como essas sobre transmissão vertical não eram tão conhecidas, o que poderia ser uma das explicações para o fato de os participantes terem sido contaminados verticalmente, e P3 especificamente, pelo aleitamento materno. A aids em crianças teve o seu primeiro caso registrado em 1983 e só em 1994 comprovou-se que o AZT tinha alguma ação na redução da transmissão vertical do HIV.

Felizmente os avanços da ciência já permitem que se consiga uma redução na taxa de incidência da transmissão vertical de aproximadamente 20% sem tratamento para valores próximos de 1%, em casos em que é utilizada a profilaxia com drogas antirretrovirais (BRASIL, 2007c).

A baixa taxa de incidência da transmissão vertical deve-se principalmente ao fato de ter sido incluída como rotina entre os exames do pré-natal a testagem para o HIV. Diante de um resultado positivo é iniciada a terapia profilática com drogas antirretrovirais de acordo com os consensos disponibilizados pelo Ministério da Saúde que orientam o tratamento.

5.3.2 Sentimentos e expectativas

A expectativa e a certeza do preconceito para com os portadores de HIV/aids influenciaram sobremaneira as atitudes dos participantes do nosso estudo. Os depoimentos revelaram manobras utilizadas por eles a fim de evitar que o seu diagnóstico se revelasse pela ingestão de medicação antirretroviral, como já mencionado anteriormente.

Pelos olhares, gestos, suspiros e depoimentos, percebeu-se que as crianças sentiam-se muito tristes em razão do preconceito e do pré-julgamento a que acreditam estarem sujeitas. A esse respeito considera-se que o,

(...) o julgamento social é uma das faces mais sombrias e cruéis do adoecer de aids, portanto uma violência, tanto para o sujeito portador do HIV/Aids como para seus familiares, pois cria uma identidade social, fazendo dessas pessoas seres distintos e desiguais, nos quais está presente a marca da discriminação imposta pela aids e que tem a cara da distorção social da doença (SOUSA, KANTORSKI e BIELEMANN; 2004, p.7).

Na opinião dos participantes do estudo, o preconceito está relacionado, principalmente, ao desconhecimento sobre a doença. Percebeu-se o desejo de que a oferta de informações sobre a doença para a população resultasse em menos preconceito, como revela o trecho abaixo:

G4P3: As pessoas são muito mal informadas sobre a doença.

G4P2: Tinha que antes perguntar pros pais antes de discriminar.

G4P1: Teria que fazer mais campanhas nas escolas, por que nem os professores sabem.

PESQUISADORA: Vocês acham que seria bom se ensinasse sobre a doença nas escolas?

G4P2: Seria, por que daí eu poderia falar sobre a doença que eu tenho.

As falas extraídas dos grupos indicam que as crianças associam o preconceito à falta de informações sobre a doença. Para modificar essa situação, conforme percebemos no depoimento de P1, seria necessário fazer campanhas nas escolas.

Nessa perspectiva, Paula *et al.* (2003) afirmam que o enfrentamento da aids vai além dos limites do tratamento e cura e se fundamenta em ações de educação da população no sentido de minimizar o medo e o preconceito aos quais os portadores de HIV estão sujeitos. Acredita-se que o caminho para minimizar o preconceito vai além das campanhas e se relaciona com a educação em saúde pautada na estimulação da consciência crítica do indivíduo.

Segundo Meyer *et al.* (2006, p. 1341), “[...] a educação não trata de definir comportamentos corretos para os demais, mas de criar oportunidades de reflexão crítica e interação dialógica entre sujeitos sociais”. A educação em saúde aborda estruturas mais profundas pelo fato de estar relacionada à construção do conhecimento, levando em consideração o conhecimento prévio e a cultura do indivíduo. A educação em saúde possibilita que o indivíduo possa se tornar ator social crítico e instrumentalizado capaz de repensar conceitos e mudar ideologias e crenças infundadas.

Além do medo do preconceito, outro sentimento evidenciado em um dos depoimentos é o medo associado à doença. Esse sentimento aparece na fala de P1: *G2P1: Eu tenho medo que a doença se espalhe pelo corpo.* Essa fala, além de revelar o medo da aids, corrobora o que foi mencionado sobre a superficialidade do conhecimento sobre a doença. O fato de P1 relatar *medo que a doença se espalhe pelo corpo* pode demonstrar o seu desconhecimento sobre a ação do HIV no organismo humano, que age deteriorando as defesas do organismo e deixando-o vulnerável às infecções oportunistas. A partir da fala pode-se inferir que P1, talvez, acredite que o HIV ou a doença está restrita e isolada em algum lugar do corpo e poderá se espalhar para o resto do corpo.

Por outro lado outro participante, P3, relata não temer nada, evidenciando um sentimento de onipotência, como se percebe pelo seguinte fragmento: *G2P3: Eu não tenho medo de nada!*

Esse tipo de sentimento geralmente encontra-se presente nas fases de pré-adolescência e adolescência, quando o adolescente não teme nada e acredita que nada o atingirá (WONG, 2006). Ou seja, a criança ou o adolescente tem a idealização de que ele é diferente e que nada o atingirá, por isso não há o que temer.

A onipotência, característica da adolescência parece fazer parte da constituição humana e acompanhar os indivíduos ao longo do ciclo de vida. Quadrel, Fischhoff e Davis (1993) compararam grupos de adolescentes e seus pais com a finalidade de verificar o risco que eles consideravam ter em relação a outras pessoas de sofrerem acidentes ou passarem por determinadas situações. Os resultados do estudo evidenciaram que tanto os adolescentes quanto os adultos achavam que estavam

menos sujeitos aos riscos que as outras pessoas. Os autores verificaram que as características relativas à sensação de invulnerabilidade podem ser encontradas na fase adulta, não sendo uma particularidade apenas da adolescência.

Contrapondo o sentimento de onipotência, os depoimentos também evidenciaram o sentimento de tristeza diante da doença. Quando questionados sobre seus sentimentos diante da situação de serem portadores de HIV/aids, alguns revelaram sentimento de tristeza.

PESQUISADORA: Como vocês se sentem com essa situação?

G4P3: Eu me sinto triste.

G4P1: Eu me sinto triste porque não posso fazer algumas coisas, que nem eu queria subir o Pico XXXX e não pude.

G4P4: Triste e magoada.

A resignação com a circunstância de portador de HIV/aids e a tentativa de buscar uma compensação para essa situação apareceram no depoimento de um dos participantes. No trecho abaixo, P1 tenta encontrar – com um sorriso conformado – algo de bom nesse contexto e deseja a cura para a doença:

G4P1: Ah! Eu acho bom ter a doença porque eu tenho o cartão pra andar de graça no ônibus. Tem que ter uma parte boa nisso!

G4P1: Espero uma cura pra doença.

Esse comportamento de buscar uma re-significação e uma alternativa para conviver com a doença pode ser considerado, como já foi discutido em categoria anterior, um comportamento resiliente (CARVALHO *et al.*, 2007). Ressalta-se que esse participante, ao longo dos encontros, demonstrou esperança no surgimento da cura para a doença.

O que significa andar de graça no ônibus? A coisa *boa* de *ter a doença*, aqui, nesse caso, tem a ver com a própria condição financeira da família. Deslocar-se sem pagar a passagem pode trazer alguma forma de conforto e ter a doença proporciona

isso. Outro dado interessante foi que *tem que ter uma parte boa*. Aqui está implícito que há muita coisa ruim em ser portador, mas ao menos uma coisa não é tão ruim: não pagar a passagem.

6 CONSIDERAÇÕES

Ao término deste estudo cabe salientar que o caminho percorrido junto a essas crianças e seus cuidadores mobilizou vários sentimentos e inquietações, permanecendo ainda outros desafios a serem enfrentados. Ao escolher trabalhar com esse tema, complexo e delicado, não se esperava que fosse tão cheio de silêncios e ocultações, pois até a própria palavra que denomina a doença – aids – parece ser falada baixinho, como se fosse algo perigoso que precisasse ser escondido, ou apenas denominada de “a doença”.

Por meio dessa pesquisa percebeu-se que o viver dessas crianças que fazem uso de antirretrovirais está permeado de situações que as levam a encontrar estratégias e maneiras de adequarem-se a um viver considerado por elas como “normal”. Será normal viver tendo que ingerir essas medicações, conviver com todas as implicações desta terapia, assumir responsabilidades na ingestão da medicação, precisar ocultar essa administração, interromper atividades ou mesmo precisar aprender a planejar atividades do dia-a-dia que não coincidam com os horários da medicação e, ainda, esconder-se para tomar o antirretroviral? Essas situações e muitas outras ainda constituem questionamentos para os quais procuramos encontrar respostas.

Observou-se que as crianças têm conhecimento da rotina de seu tratamento, reconhecem suas medicações pelas suas características físicas e referem receber apoio de familiares na utilização do medicamento. Os depoimentos foram concordantes no que se refere ao medo da morte como motivador principal da ingestão da medicação antirretroviral. O medo da morte – inerente aos seres humanos – esteve presente nessas crianças como um dos aspectos mais evidentes no seu dia-a-dia, seja por já terem constatado a morte de parentes em decorrência da aids, seja por sua própria condição de portadoras. No entanto ficou evidenciado que apresentam expectativas a respeito da cura da aids.

Em relação à palatibilidade do medicamento, os participantes emitiram opiniões dúbias, pois, enquanto afirmaram que a medicação *não era ruim* e que *fazia bem para a*

saúde, também afirmavam que a mesma era desagradável, que ardia e que grudava na garganta e que tinha gosto horrível.

Outro dado que chamou a atenção foi em relação ao conhecimento da doença e do medicamento, pois são crianças em idade escolar, portadoras de HIV/aids desde o nascimento, vinculadas a um serviço de saúde e à ONG. Esperava-se que, nessas condições, fossem mais esclarecidas sobre esses aspectos. No entanto, apesar de seu envolvimento e atitudes nos grupos focais, acredita-se que pode ter havido, ainda, ocultação de sentimentos e manifestações verbais sobre suas realidades.

A realização de estudo desta natureza envolve muitos fatores, principalmente quando a temática é complexa e difícil de abordar, como no caso da aids infantil. Destaca-se que muitas foram as limitações, sendo a seleção dos participantes e o compromisso dos mesmos com o estudo as mais marcantes e difíceis de contornar. Após aprovação do projeto e a seleção propriamente dita, o contato com os sujeitos envolveu muitos telefonemas, exaustivas possibilidades de datas, turnos e horários dos encontros, além de esperas e desencontros para efetivar os grupos.

Apesar dessas dificuldades manteve-se o desejo de realizar a investigação contando com o número dos cinco participantes que demonstraram interesse, pontualidade, assiduidade e motivação a participarem dos grupos. Saliente-se, inclusive, que as crianças verbalizaram no último encontro o desejo de continuar com os grupos, pois se sentiram acolhidas e encontraram um espaço para compartilhar suas experiências.

Os depoimentos revelaram que apesar de serem acompanhadas em serviços de saúde, as crianças apresentam ainda, muitas dúvidas, medo e angústias em relação a doença e a terapia antirretroviral, apontando que necessitam de um espaço no serviço de saúde que lhes propicie a interação com outras em situações semelhantes, além de esclarecimentos e apoio para conviver com seus medos e dificuldades. No estudo, a interação com outras crianças da mesma faixa etária que apresentavam condições semelhantes favoreceu o entrosamento e o acolhimento, permitindo que as mesmas pudessem se expressar e compartilhar, dúvidas, problemas e soluções. Sabe-se que, fora desse cenário, em seu dia-a-dia, são impelidos pela sociedade a ocultar sua condição de portadores de HIV/aids para não serem vítimas do preconceito. Diante das

carências e dificuldades observadas nesse grupo de crianças acredita-se que o enfermeiro seja um profissional capacitado para atuar no sentido de minimizar essas dificuldades .

Observou-se que a técnica de grupo pode representar um espaço importante para facilitar a expressão das crianças que se encontram em situações semelhantes e favorecer a identificação de aspectos que precisam ser abordados ou aprofundados pelos profissionais de saúde.

Considera-se relevante o papel dos profissionais da saúde, e principalmente do enfermeiro, no que tange a aproximação e oportunização desses espaços para acolher e dar voz a essas crianças. Os profissionais da enfermagem tem um caminho ainda desafiante pela frente devido a complexidade que a situação dessas crianças reflete. Tem-se ainda, um tempo longo de descobertas, novos conhecimentos e enfrentamentos para descobrir-se como auxiliar a criança a se reencontrar com a sua história e quem sabe, deixar de ser “portador do HIV ou da aids” para se tornar ela própria com sua identidade.

Diante do exposto, acredita-se que o objetivo dessa pesquisa, ou seja, conhecer o modo de viver de crianças portadoras do HIV/aids e as implicações do uso da terapia antirretroviral, foi alcançado e espera-se que os achados possam colaborar para o avanço do conhecimento desse tema, com vistas a tornar menos difícil a infância e a adolescência de crianças portadora de HIV/aids. Acredita-se também que possam contribuir para a elaboração de programas e estratégias no intuito de não apenas melhorar a adesão à terapia – fato necessário para garantir a qualidade da saúde –, mas também melhorar o viver diário dessa parcela da população.

O estudo em questão pode, sem dúvida, possibilitar a compreensão acerca do viver da criança com o HIV/aids e de como ela vê e se relaciona com a terapia antirretroviral, de modo a incentivar os profissionais de saúde e educação na construção de estratégias e programas mais adequados para as necessidades dessa população.

A pesquisa não esgotou a temática e sim possibilitou muitos outros questionamentos que podem ser focos de novas investigações além de subsidiar a

implementação de ações para a prática do cuidado nas instituições de ensino e de saúde:

- O aprofundamento da técnica de grupo focal com crianças portadoras de HIV/aids
- Estratégias de acompanhamento da adesão em crianças e adolescentes
- Revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes
- Estudos com equipe de saúde e cuidadores com a temática da adesão ao tratamento
- Formação de cuidadores para atuarem junto a famílias de crianças com HIV/aids
- Inserção da temática HIV/aids em programas de educação em saúde nas escolas de ensino fundamental, médio e superior.

REFERÊNCIAS

ALLMARK, P. The ethics of research with children. **Nurse Researcher**, Harrow-on-the-hill, v. 10, n. 2, p. 7-13, dec 2002.

BARBOSA, M.T. S.; STRUCHINER, C. J. Impacto da terapia antirretroviral na magnitude da epidemia do HIV/AIDS no Brasil: diversos cenários. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 535-541, mar/abr 2003.

BERRIEN V. M, et al. Adherence to Antiretroviral Therapy in HIV-Infected Pediatric Patients Improves with Home-Based Intensive Nursing Intervention. **Aids Patient Care And Stds**, Connecticut, v. 18, n. 6, p. 355-63, jun 2004.

BONOLO, P. F.; GOMES, R. R. F. M.; GUIMARAES, M. D. C. Adesão à terapia antirretroviral (HIV/aids): fatores associados e medidas da adesão. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v.16, n.4, p. 267-278, dez. 2007.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos. Resolução 196/96. **Diário Oficial da União**, p. 21082 – 21085, 16 de outubro de 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Adesão**. 2002. Disponível em <<http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISA5DA6ECAPTBRIE.htm>> Acesso em: 02 jul 2007a.

_____. **Boletim Epidemiológico – Aids e DST**. Brasília: Ministério da Saúde. 2008. 64 p

_____. **Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e Aids**. Brasília: Ministério da Saúde. 2007b.

_____. **Efeitos Adversos**. 2008. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/main.asp?Team=%7B304ECCDF%2D43F1%2D4CE1%2DB9B3%2D221B71722351%7D>> Acesso em: 01 out 2008.

_____. **Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em pediatria.** 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde. 2006. 168 p

_____. **Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Anti-Retroviral em Gestantes.** 4. ed. Brasília: Ministério da Saúde. 2007 c. 176 p

BRAWLEY L. R; CULOS-REED N. Studying adherence to therapeutic regimens: overview, theories, recommendations. **Controlled Clinical Trials**, New York, v. 21, n. 5, p. 156-163, out 2000.

CARLINI-COTRIM, B. Potencialidades da técnica qualitativa grupo focal em investigações sobre o abuso de substâncias. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 30, n.3, p. 285-93, jun 1996.

CARVALHO, F. T. de *et al.* Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, p. 2023-33, set. 2007.

CECCATO, M.G.B *et al.* Compreensão de informações relativas ao tratamento antirretroviral entre indivíduos infectados pelo HIV. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1388-1397, set/out 2004.

COELHO, D. F. **A gestante portadora do vírus da imunodeficiência humana(HIV) percebendo sua corporeidade.** 2004. 128 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2004.

CORDAZZO, S. T. D. Concepções sobre aids em crianças. **Psicologia & Sociedade**, Cidade, v. 16, n. 3, p. 91-96, set/dez 2004.

CROZATTI, M. T. L. **Adesão ao tratamento antirretroviral na infância e adolescência.** 2007. 110 f. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

DALL'AGNOLL, C. M.; TRENCH, M. H. Grupos focais como estratégia metodológica em pesquisa na enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 20, n. 1, p. 5-25, jan 1999.

DARDE, V. W. S. **As vozes da Aids na imprensa**: um estudo das fontes de informação dos jornais *Folha de S. Paulo* e *O Globo*. 2006. 186 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006.

DEBUS, M.; NOVELLI, P. **Manual para excelencia en la investigación mediante grupos focales**. Health Com: Communication for Child Survival. Whashington. 1997.

DESSEN, M. A.; COSTA JUNIOR, A. L. **A ciência do Desenvolvimento Humano**: tendências atuais e futuras. Porto Alegre: Artmed, 2005. 278 p.

DOURADO, I. et al. Tendências da epidemia de Aids no Brasil após a terapia anti-retroviral. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, supl, p. 9-17 abr 2006.

FIGUEIREDO, R. M. *et al.* Adesão de pacientes com AIDS ao tratamento com anti-retrovirais: dificuldades relatadas e proposição de medidas atenuantes em um hospital escola. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 4, p. 1-9, jul/ago 2001.

FLICK, U. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Bookman, 2004. 312 p.

GARCIA, S.; KOYAMA, M. A. H. Estigma, discriminação e HIV/Aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 42, Supl. 1, p. 72-83, jun 2008.

GARCIA, R; SCHOOLEY R. T.; BADARÓ R. An Adherence Trilogy is Essential for Long-Term HAART Success. **The Brazilian Journal of Infectious Diseases**, Salvador, v. 7, n. 5, p. 307-314, out 2003.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2007. 205 p.

GOLDIM, J. R. **Manual de iniciação à pesquisa em saúde**. Porto Alegre: Dacasa, 2000.

GOMES, A. M. T. **Silêncio, silenciamento e ocultamento na terapia antiretroviral: desvelando o discurso de cuidadores de crianças**. Rio de Janeiro: 2005. Tese

(doutorado). Centro de Ciências da Saúde, Escola de Enfermagem Anna Nery, 2006. 200 f.

GUIZZO, B. S.; KRZIMINSKI, C. de O.; OLIVEIRA, D. L. L. C. de. O software QRS Nvivo 2.0 na análise qualitativa de dados: ferramenta para a pesquisa em ciências humanas e da saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v 24, n 1, p. 53-60, abr 2003.

KOVÁCS, M. J. Medo da morte. *In*: KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992. 243 p. p. 14-27.

LEITE, S.; N; VASCONCELLOS, M., P., C. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, p.775-782, 2003.

LIGNANI JUNIOR, L.; GRECO, D. B.; CARNEIRO, M. Avaliação da aderência aos anti-retrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/Aids. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 35, n. 6, p. 495-501, dez 2001.

MARQUES, H. H. S *et al.* A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p.619-629, mar 2006.

MEYER, D; MELLO, D. F.; VALADÃO, M. M.; AYRES, J. R. “Você aprende. A gente ensina?” Interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 6, jun 2006.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MONTANDON, C. As práticas educativas parentais e a experiência das crianças. **Educação & Sociedade**, Campinas, v. 26,n. 91, maio/ago 2005. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-73302005000200010&lng=pt&nrm=iso> Acesso em: 18 jan 2009.

NAAR-KING, S. et al. Measuring adherence to treatment of paediatric HIV/AIDS. **Aids Care**, Chicago, v. 17, n. 3, p. 345–349, 2005.

NAAR-KING, S. Psychosocial factors and treatment adherence in pediatric HIV/AIDS. **Aids Care**, Chicago, v. 18, n. 6, p.621-628, ago 2006.

OLIVEIRA, D L. A 'nova' saúde pública e a promoção da saúde via educação: entre a tradição e a inovação. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.13, n. 3, p. 423-431, mai/jun, 2005.

OLIVEIRA, L. A. *et al.* Humanização e cuidado: a experiência da equipe de um serviço de DST/Aids no município de São Paulo. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 689-698, jul/set, 2005.

PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W. **Desenvolvimento Humano**. 8 ed. Porto alegre: Artmed, 2000. 888 p.

PAULA C. C. *et al.* Reflexões acerca do ser-criança e do cuidado em enfermagem no contexto da AIDS. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 24, n. 2, p.189-195, 2003.

PEDRO, E. N. R. **Vivências e (con)vivências de crianças portadoras de HIV/AIDS e seus familiares: implicações educacionais**. Porto Alegre: 2000. Tese (doutorado). Faculdade de Educação, PUC-RS, 2000. 232 f.

POLIT, D.; BECK, C. T; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de Pesquisa em enfermagem: método, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. 487 p

QUADREL, M. J; FISCHHOFF, B; DAVIS, W. Adolescent (in)vulnerability. **American Psychologist**. v. 48, n. 2, p. 102-16, feb 1993.

QUITTNER, A. L. *et al.* Evidence-based Assessment of Adherence to Medical Treatments in Pediatric Psychology. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 33, n. 9, p. 916-936, 2008.

RAO, D. *et al.* Stigma and social barriers to medication adherence with urban youth living with HIV. **Aids Care**, Chicago, v. 19, n. 1, p. 28-33, jan 2007.

ROBERTS, K. J. Barriers to antiretroviral Medication adherence in young HIV-infected children. **Youth & Society**, v. 37, n. 2, p. 230-245, december 2005.

SALOMON, D. V. **Como fazer uma monografia**. 9. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

SCHAURICH, D.; COELHO, D.F.; MOTTA, M.G.C. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 455-62, set 2006.

SANCHEZ, C. G.; PIERIN, A. M. G.; JÚNIOR, D. M. Comparação dos perfis dos pacientes hipertensos atendidos em Pronto-Socorro e em tratamento ambulatorial. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 38, n. 1, p. 90-98, mar. 2004.

SEIDL, E. M. F. *et al.* Crianças e Adolescentes Vivendo com HIV/Aids e suas Famílias: Aspectos Psicossociais e Enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 21, n. 3, p. 279-88, set-dez 2005.

SEIDL, E. M. F. *et al.* Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento antirretroviral. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 2305-16, out, 2007.

SIDAT, M.; FAIRLEY, C.; GRIERSON, J. Experiences and Perceptions of Patients with 100% Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy: A Qualitative Study. **Aids Patient Care and STDs**, Connecticut, v. 21, n. 7, p.509-520. 2007.

SILVA, N. E. K *et al.* Limites do trabalho multiprofissional: estudo de caso dos centros de referência para DST/Aids. **Revista de Saúde Pública**. São Paulo, v. 36, supl 4, p.108-116, 2002.

SOUSA , A. S.; KANTORSKI, L. P; BIELEMANN, V. L. M. A Aids no interior da família - percepção, silêncio e segredo na convivência social. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 1-9, 2004

THIENGO, M. A.; OLIVEIRA, D. C. de; RODRIGUES, B. M. R. D. Representações sociais do HIV/AIDS entre adolescentes: implicações para os cuidados de enfermagem.

Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo, v. 39, n. 1, p. 68-76, mar 2005.

TRIVINÕS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: pesquisa qualitativa em educação: o positivismo, a fenomenologia, o marxismo. 2. ed. São Paulo: Atlas, 1990.

VAN DYKE, R. B. *et al.* Reported Adherence as a Determinant of Response to Highly Active Antiretroviral Therapy in Children Who Have Human Immunodeficiency Virus Infection. **Pediatrics**, v. 109, n. 4, p. e61, april. 2002.

WACHHOLZ, N. I. R. **Prevalência da não-adesão ao tratamento com antirretrovirais em crianças infectadas pelo HIV por transmissão materno-infantil e fatores associados**. 2003. 139 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.

VIGOTSKI, L. S.. **A formação social da mente**: o desenvolvimento de processos psicológicos superiores. 7. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007. 182 p.

WONG, D. L. **Fundamentos de Enfermagem pediátrica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.

WRIGHT, P. A. **Conducting Focus Groups With Young Children Requires Special Considerations and Techniques**. 1994. Disponível em <http://ncadi.samhsa.gov/govpubs/MS501/> Acesso em 26 jul 2007.

APÊNDICE A – Ficha de identificação
Universidade Federal do Rio grande do Sul
Escola de Enfermagem

- 1) Nome da criança:
- 2) Idade:
- 3) Frequenta a escola?
- 4) Em que série está?
- 5) Número de irmãos:
- 6) Forma de contaminação pelo HIV:
- 7) Idade em que soube do diagnóstico:
- 8) Tempo de utilização do antirretroviral:
- 9) Renda da família:
- 10) Escolaridade dos pais/cuidadores:
- 11) Profissão dos pai/cuidadores:

APÊNDICE B – Agenda dos grupos focais

Esse roteiro foi utilizado como guia para os encontros.

1º Encontro: 1 h 30 min

- a) Reunião das crianças e cuidadores e explicação dos objetivos do estudo e como vai ser desenvolvido. Apresentações e explicações que se fizerem necessárias. Explicação das regras para o bom andamento do grupo (Contrato de participação). Será ressaltada, novamente, a importância da participação de todas as crianças e lido e apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a assinatura. Distribuição de crachás para identificação dos participantes – 20 min
- b) Tema: **Convivendo com HIV/aids.**
- c) Atividade Integradora com as crianças – Brincadeira: Batata Quente – as crianças brincam de passar, entre si, um objeto ao som de uma música e quando pára a música quem está com ele na mão sai da brincadeira. Nesse caso, ao invés de sair fora do jogo, a criança deveria se apresentar – 10 min
- d) Desenho livre: “Minha vida com (o vírus, o bichinho, a doença, aids) é....” – 15 min
- e) Apresentação dos desenhos produzidos e discussão – 30 min
- f) Questões focais: Como é o viver de crianças com HIV/aids? Que dificuldades elas percebem em relação a sua condição? De quem recebem apoio?
- g) Expectativas do pesquisador: Conhecer o viver das crianças que convivem com aids. Conhecer as dificuldades percebidas por elas mesmas. Identificar de quem recebem apoio.
- h) Lanche – 15 min
- i) Síntese do encontro e combinações para o próximo encontro – 10 min

2º Encontro: 1h 20 min

- a) Revisão do “Contrato de Participação” e reapresentação dos participantes – 05 min
- b) Tema: **Convivendo com a terapia antirretroviral.**
- c) Atividade Integradora: Dança da cadeira – os participantes dançam ao redor de cadeiras dispostas em círculo. O número de cadeiras é tal que sempre falte uma. Assim, quando para a música, todos devem se sentar, sendo que um sempre fica sem cadeira – 20 min
- d) Desenho Livre: Minha vida com os medicamentos é... – 15 min
- e) Apresentação dos desenhos produzidos e discussão – 30 min
- f) Questões focais: Como é a rotina das crianças em relação ao antirretroviral? Que dificuldades elas percebem em relação a sua ingestão? Quem as auxilia na tomada das medicações? Por que elas acham que devem tomar os remédios? O uso da medicação interfere no relacionamento com os colegas de aula e amigos? Tomam a medicação na frente de outras pessoas?
- g) Expectativas do pesquisador: conhecer como elas relatam as suas experiências e dificuldades com o uso de antirretrovirais.
- h) Lanche – 15 min
- i) Síntese do encontro e combinações para o próximo encontro – 10 min

3º Encontro: 1h 40 min

- a) Revisão do “Contrato de Participação” e reapresentação dos participantes – 05 min
- b) Tema: **Vivendo com HIV/aids: implicações no dia-a-dia**
- c) Atividade Integradora: Galinha Choca: os participantes ficavam posicionados em roda cantando e dançando; um deles andava pelo lado de fora da roda com um “ovo podre” e o deixava atrás de um dos componentes da roda. Este, quando percebia, tinha que correr atrás do que deixou o ovo e tocar nele antes que ele chegasse ao lugar que ficou

vago no círculo, caso contrário ele é que teria que sair andando e deixar o ovo atrás de outro componente sem que ele percebesse – 20 min

d) Desenho Livre: Coisas boas e coisas ruins da minha vida com o vírus – 15 min

e) Apresentação dos desenhos produzidos e discussão – 30 min

f) Questões focais: Como é o viver com aids? O fato de ser portador de HIV/aids e tomar medicação antirretroviral tem alguma implicação no dia-a-dia das crianças? Percebem alguma dificuldade em relação a sua condição no dia-a-dia com os outros?

g) Expectativas do pesquisador: Desvelar o viver diário das crianças que convivem com HIV/aids. Descobrir se elas identificam alguma dificuldade pelo fato de serem portadoras de HIV/aids.

h) Lanche e despedida – 15 min

i) Síntese do encontro e combinações para o próximo encontro – 10 min

4º Encontro: 2h 10 min

a) Revisão do “Contrato de Participação” – 05 min

b) Tema: **Convivendo com HIV/aids e com a terapia antirretroviral.**

c) Atividade Integradora: Jogo de Ludo – consiste em jogar dados numéricos e, a partir da soma dos dados, fazer andar peças sobre um tabuleiro. O primeiro a chegar ao final é o vencedor – 30 min

d) Jogo da Verdade modificado e discussão: os participantes faziam perguntas uns para os outros sobre o viver com HIV/aids e tomar a medicação. Essas perguntas serviram de base para o pesquisador aprofundar a discussão de acordo com os interesses da pesquisa – 50 min

e) Questões focais: Como é viver com HIV/aids. Como é a rotina das crianças em relação ao antirretroviral? O que acham da medicação? Que dificuldades eles percebem em relação a sua ingestão? Recebem apoio de alguém para seguir o tratamento? Sabem por que devem tomar a medicação? O que conhecem sobre o HIV e aids? Que sentimentos tem em relação à condição de portador de HIV/aids?

f) Expectativas do pesquisador: conhecer como as crianças relatam suas experiências com o HIV/aids. Que dificuldades percebem em relação ao seu viver como portador de HIV/aids e em relação aos medicamentos anti-retrovirais? Conhecer o que sabem sobre o HIV/aids e o que pensam sobre sua condição.

g) Lanche e despedida – 30 min

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Universidade Federal do Rio grande do Sul-UFRGS
Escola de Enfermagem

Estou desenvolvendo um estudo intitulado “Adesão ao tratamento antirretroviral: compreensões de crianças com aids”, que tem como objetivo conhecer o viver de crianças com aids e suas facilidades e dificuldades na adesão à terapia antirretroviral.

Gostaria de convidar seu filho ou a criança pela qual você é responsável para participar desse estudo. As informações necessárias para o estudo serão coletadas pela pesquisadora, por meio de questões abertas, durante brincadeiras, jogos e desenhos. Os encontros com as crianças serão gravados e os materiais da gravação guardados por cinco anos. As informações serão analisadas de forma confidencial, sendo garantido o anonimato do sr(a) e da criança durante todo o estudo e na publicação dos resultados.

Caso o sr(a) não deseje participar do estudo ou mesmo se recusar em continuar, não ocasionará nenhum prejuízo ao seu atendimento ou de sua criança, neste serviço ou em outros serviços de saúde. Sua participação é voluntária.

Não é esperado que sua criança venha a sofrer algum tipo de risco, mas, caso ela se sinta envergonhada, triste ou mesmo manifestar qualquer outro tipo de reação, será encaminhada para auxílio de um profissional da psicologia pertencente ao grupo de estudos CEVIDA, da UFRGS. Como benefício do estudo tem-se a expectativa de que os resultados venham a contribuir com os profissionais envolvidos com essa temática no sentido de que conhecer melhor as vivências das crianças possibilite um atendimento voltado para as singularidades das crianças e possa, quem sabe, facilitar uma boa adesão aos ARVs.

Após a leitura das informações acima, declaro que fui esclarecida quanto aos objetivos, riscos e benefícios do estudo e da possibilidade de retirar meu consentimento a qualquer momento e concordo com a participação de meu filho ou criança que sou responsável neste estudo.

Assinatura do Responsável: _____.

Assentimento da criança: _____.

Assinatura da Pesquisadora

Data: ___/___/___

Estamos à disposição para maiores esclarecimentos:

Pesquisadora: Daisy Zanchi de Abreu Botene (telefone 3032 2948).

Pesquisadora responsável: Dra Eva Neri Rubim Pedro (telefone 3308 5089).

Comitê de Ética e Pesquisa em Pesquisa da UFRGS (telefone 3308 3629).

ANEXO A – Carta de Aceite da ONG

Mais

GRUPO DE APOIO À CRIANÇA SOROPOSITIVA Criança

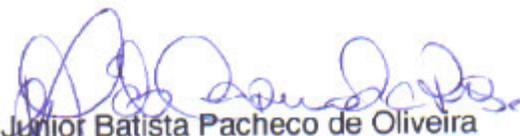
Porto Alegre, 12 de Dezembro de 2007.

Vimos por meio desta informar que apoiamos a realização da pesquisa intitulada: ADESÃO AO TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL :COMPREENSÕES DE CRIANÇA, junto a nossa entidade.

O GRUPO DE APOIO À CRIANÇA SOROPOSITIVO MAIS CRIANÇA é uma organização não governamental , sem fins lucrativos, sendo pioneira no atendimento social à criança soropositiva em nosso Estado. Legalmente estamos constituídos desde 1999, sendo oito anos de trabalho incansável numa área de poucos recursos. Realiza um serviço essencial, principalmente para as populações em situação de vulnerabilidade social executando ações de prevenção, assistência, orientação, promoção e conscientização nas comunidades, empresas, postos de saúde, universidades e escolas sobre o HIV/AIDS relacionados à crianças e adolescentes, bem como a mãe soropositiva quanto à prevenção da transmissão materno-infantil do HIV para seu bebê.

O MAIS CRIANÇA tem como missão principal, priorizar os segmentos de crianças, adolescentes e famílias economicamente marginalizadas e socialmente excluídas, que vivem e convivem sob a problemática da epidemia do HIV em suas vidas.

Agradecemos a oportunidade e estamos certos de que a pesquisa contribuirá para o conhecimento mais aprofundado da realidade que nos propomos intervir. Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos.



Junior Batista Pacheco de Oliveira

Coordenador do MAIS CRIANÇA

ANEXO B – Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



PRÓ-REITORIA DE PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
CARTA DE APROVAÇÃO

pro.pesq

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul analisou o projeto:

Número : 2007808

Título : Adesão a terapia anti-retroviral: compreensões de crianças com aids

Pesquisador (es) :

<u>NOME</u>	<u>PARTICIPACÃO</u>	<u>EMAIL</u>	<u>FONE</u>
EVA NERI RUBIM PEDRO	PESQ RESPONSÁVEL	00009185@ufrgs.br	33085089
DAISY ZANCHI DE ABREU BOTENE	PESQUISADOR	daisybotene@yahoo.com.br	

O mesmo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS, reunião nº 20 , ata nº 100 , de 24/1/2008 , por estar adequado ética e metodologicamente e de acordo com a Resolução 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde.

Porto Alegre, segunda-feira, 28 de janeiro de 2008


ILMA SIMONI BRUM DA SILVA
Coordenador do CEP-UFRGS