

Implicações do uso da terapia antirretroviral no modo de viver de crianças com Aids*

IMPLICATIONS OF USING ANTIRETROVIRAL THERAPY ON THE LIFE STYLE OF CHILDREN WITH AIDS

IMPLICANCIAS DEL USO DE LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL MODO DE VIDA DE NIÑOS CON AIDS

Daisy Zanchi de Abreu Botene¹, Eva Neri Rubim Pedro²

RESUMO

Trata-se de estudo exploratório descritivo, com abordagem qualitativa, que objetivou conhecer o viver de crianças portadoras de aids e as implicações do uso da terapia antirretroviral. Participaram cinco crianças com idades entre 10 e 12 anos. A coleta de informação iniciou-se somente após aprovação em Comitê de Ética em Pesquisa e foi realizada por meio da técnica de Grupo Focal. Para análise das informações, utilizou-se a análise temática. Da análise surgiram três categorias e suas subcategorias. Neste artigo será abordada a categoria Envolvimento da criança com os antirretrovirais. Esta categoria revela como a criança percebe e se relaciona com a terapia antirretroviral. Considera-se que estes achados possam subsidiar profissionais da saúde e da educação na atenção e cuidado às crianças que vivem com aids.

DESCRIPTORIOS

Síndrome de imunodeficiência adquirida.
Criança.
Adesão à medicação.
Enfermagem pediátrica.

ABSTRACT

This descriptive, exploratory study was performed using a qualitative approach with the purpose of learning about the life style of children with AIDS and the implications that following a antiretroviral therapy have on them. Participants were five children with ages between 10 and 12 years. Data collection took place after the study was approved by the Review Board and was performed using the Focal Group technique. Data analysis was performed using thematic analysis, from which three categories and respective subcategories emerged. This article addresses one of the categories: The child's involvement with the antiretroviral drugs. This category reveals how the children perceive and relate with the antiretroviral therapy. The study findings may serve as supporting information for health professionals, education programs about health care to children living with AIDS.

KEY WORDS

Acquired immunodeficiency syndrome.
Child.
Medication adherence.
Pediatric nursing.

RESUMEN

Se trata de un estudio exploratorio descriptivo, con abordaje cualitativo, que objetivó conocer el modo de vida de niños portadores de AIDS y las implicancias del uso de la terapia antirretroviral. Participaron cinco niños con edades entre diez y doce años. La recolección de información se inició solamente con posterioridad a la aprobación del Comité de Ética en Investigación y fue efectuada a través de la técnica de Grupo Focal. Para el análisis de las informaciones, se utilizó el análisis temático. Del análisis surgieron tres categorías y cuatro subcategorías. En este artículo será abordada la categoría Involucración del niño con los antirretrovirales. Esta categoría revela el modo en que el niño percibe y se relaciona con la terapia antirretroviral. Se considera que estos hallazgos puedan ser de ayuda a profesionales de la salud y de la educación en la atención y cuidado a niños que viven con AIDS.

DESCRIPTORIOS

Síndrome de inmunodeficiencia adquirida.
Niño.
Cumplimiento de la medicación.
Enfermería pediátrica.

* Extraído da dissertação "As implicações do uso da terapia antirretroviral no modo de viver de crianças com Aids", Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2009. ¹ Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Bolsista do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Porto Alegre, RS, Brasil. daisybotene@yahoo.com.br ² Doutora em Enfermagem. Vice-Diretora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS, Brasil. evapedro@enf.ufrgs.br

INTRODUÇÃO

Próximo ao seu surgimento no início dos anos 80, a aids estava mais associada aos chamados *grupos de risco*, contudo, com o avanço da epidemia, a doença ultrapassou esse conceito de grupo de risco e passou a atingir pessoas em todas as faixas etárias e pertencentes a grupos distintos, inclusive crianças. Hoje já encontramos crianças e adolescentes vivendo com o HIV/aids desde o nascimento, com todas as repercussões da doença inclusive a necessidade de medicações antirretrovirais por períodos prolongados. Segundo a Organização Mundial da Saúde, na América Latina cerca de 17.000 crianças precisam utilizar medicação antirretroviral⁽¹⁾.

O desenvolvimento da zidovudina (AZT), que representou um ponto marcante, foi fundamental para o incremento dos atuais esquemas terapêuticos utilizados no tratamento da aids⁽²⁾. 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 fazendo com que a aids passe a apresentar características de doença crônica e, como tal, exija de seus portadores a manutenção de terapia antirretroviral por períodos cada vez mais prolongados. Diante disso, é importante, considerar as implicações que a aids e a terapia antirretroviral trazem para a vida das crianças. Para que a doença seja controlada é imprescindível que o paciente realize corretamente seu tratamento.

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⁽³⁾. Apesar de este tema ser bastante explorado junto aos adultos, ele é incipiente quando se trata de pacientes pediátricos. Atualmente encontramos poucos estudos que tratam especificamente da adesão entre crianças e adolescentes⁽⁴⁾.

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⁽⁵⁾. 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.

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

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

o seu envolvimento com a terapia antirretroviral no intuito de que esses relatos possibilitem um olhar direcionado para suas necessidades, possibilitando um (re)pensar estratégicas voltadas a proporcionar uma vida com mais qualidade para essa parcela da população.

OBJETIVO

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

MÉTODO

Para alcançar o objetivo proposto realizou-se um estudo do tipo exploratório descritivo, com abordagem qualitativa. A abordagem qualitativa foi escolhida em razão de se buscar como a criança percebe e se relaciona com a terapia antirretroviral, inquietações essas que, acredita-se, só poderiam ser apreendidas por meio dessa abordagem.

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 tem sua sede no município de Porto Alegre (RS), onde desenvolve as suas atividades. Considera-se que esta ONG representou um cenário extrainstituições de saúde propício à realização do estudo. O ambiente da ONG tornou os encontros mais informais do que se ocorresse em instituições de saúde, como hospitais, unidades de saúde, entre outras. Acredita-se que esse ambiente descontraído pode possibilitar

maior liberdade de expressão aos participantes do estudo. Outro fator que determinou a escolha da ONG foi o fato de ser um local onde as pesquisadoras desenvolvem outras atividades e conhecem as crianças e seus familiares.

Participaram deste estudo cinco crianças com idades entre 10 e 12 anos incompletas. O número de participantes de grupos focais com crianças deve ser mais reduzido do que os grupos com adultos, sendo considerado adequado cinco ou seis crianças para facilitar a moderação⁽⁶⁾. A seleção dos participantes foi intencional e realizada com auxílio da assistente social da ONG que indicava os possíveis participantes. Foram incluídas no estudo crianças portadoras de aids que conheciam seu diagnóstico, que estavam fazendo uso de medicação antirretroviral no mínimo há seis meses, vinculadas à ONG Mais Criança e que foram autorizadas pelos pais ou responsáveis para fazer parte dos grupos.

As informações foram coletadas por meio da técnica de grupo focal. Após o grupo, foi preenchida uma ficha de identificação com o cuidador e a criança a fim de caracterizar

os informantes. Salienta-se que a coleta de dados foi iniciada somente após a aprovação do projeto (nº 2007808) pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, a fim de atender a resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, sendo solicitada a assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que 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 assentimento da criança, indicando que esta concordava em participar do estudo.

O grupo focal foi do tipo semiestruturado, ou seja, apresentou um guia de temas estruturado e perguntas abertas, permitindo ao moderador conduzir uma discussão flexível entre os participantes. Essa técnica de coleta pode ser muito rica quando se busca conhecer o modo de pensar de um grupo sobre determinado assunto⁽⁷⁾.

Quanto ao número de encontros, inicialmente, foram previstos dois, contudo, diante do material coletado nos dois primeiros grupos, percebeu-se a necessidade de realizar mais encontros a fim de garantir que os temas abordados se esgotassem e contemplassem o objetivo do estudo, assim, realizou-se um total de quatro grupos focais.

Após a fase de coleta de dados passou-se à fase de organização e análise das informações. Como alternativa para facilitar a organização do material coletado, utilizou-se 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. Após a organização das informações, iniciou-se a fase de análise e interpretação. Para análise do material, optou-se pela análise temática de conteúdo em razão de este ser um tema complexo e delicado. 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⁽⁸⁾.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise do material gerou três categorias. Neste artigo será apresentada e discutida a categoria *Envolvimento da criança com os antirretrovirais*.

Conhecendo as crianças

Os participantes foram crianças com idade entre 10 e 12 anos, que 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 e 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 sa-

ber: três com ensino fundamental e um com fundamental incompleto, dois com 2º grau completo e dois cuidadores com nível superior. A maioria dos cuidadores trabalhava como auxiliares de serviços gerais. 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 ficou em torno de quatro. Quanto à revelação do diagnóstico, as crianças tiveram a sua condição de portadores do vírus HIV e/ou com aids informada pelos pais com idades que variaram entre cinco e 10 anos. As crianças adquiriram HIV por transmissão vertical.

Envolvimento da criança com os antirretrovirais

Nessa categoria explorou-se o envolvimento da criança com a terapia e as repercussões desta em seu cotidiano. Para melhor compreensão do fenômeno, essa categoria apresenta-se subdividida em duas subcategorias: *Administração* e *Percepções sobre os antirretrovirais*.

Administração

Embora todas as crianças soubessem ler, percebeu-se que utilizam maneiras alternativas para identificar o medicamento, como, principalmente, a cor e o tamanho dos comprimidos. Quando indagados sobre o nome da medicação que ingeriam, nenhum soube responder:

Não me lembro (G1P2).

Eu sei pela característica do remédio (G1P1)!

Sei, mas não lembro o nome (G3P3).

Eu tomo aquele remédio que tem duas cores (G3P4).

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

Essas alternativas para identificar a medicação, provavelmente, foram utilizadas pelo fato dos antirretrovirais apresentarem nomes bastante complexos e extensos, difíceis de pronunciar e de memorizar até mesmo pelos adultos. Além das características, encontrou-se outras alternativas para identificação da medicação como o uso de adesivos ilustrativos:

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

O que eu tomo de noite tem o Garfield (G2P3).

E quem deu essas figurinhas pra vocês (PESQ)?

Eu ganhei no posto (G2P3).

Salienta-se que esses adesivos foram criados e disponibilizados pelos profissionais do Serviço de Assistência Especializada (SAE) em DST/AIDS do Centro de Saúde Vila dos Comerciantes, que é o local de referência no município de Porto Alegre, para crianças portadoras de HIV/AIDS. 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. 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⁽⁹⁾.

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⁽¹⁰⁾.

Nesse sentido cabe comentar e destacar as estratégias desse serviço 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 junto aos rótulos ou caixas das medicações com a intenção de facilitar a memorização e o reconhecimento do antirretroviral pela criança, tal qual apareceu em alguns depoimentos coletados. Esses adesivos são figuras ou desenhos de brinquedos infantis ou de animais. Além dessa estratégia, o SAE promove a integração das crianças, cuidadores e equipe por meio de festas em datas comemorativas como no Dia das Crianças, por exemplo. Uma das autoras participou de um desses encontros, no qual, ao mesmo tempo em que eram servidos docinhos, salgadinhos e refrigerantes, eram apresentadas peças teatrais criadas e encenadas pelos próprios profissionais (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, técnicos de enfermagem e técnicos administrativos) 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 atividade 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, sendo um exemplo de envolvimento e interesse da equipe de saúde em melhorar a adesão de seus pacientes e representando modelos que poderiam ser seguidos. Contudo, a disponibilidade dos membros das equipes, em orientar e realizar reforços educativos com a criança e seu cuidador, como se sabe, constitui-se ainda um grande desafio.

Quanto à rotina de ingestão, apesar de não identificarem suas medicações pelo respectivo nome, as crianças tinham conhecimento de qual medicação deveria ser utilizada, sabiam os horários e o número de comprimidos que precisavam ingerir em cada horário:

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 (G1P2).

Eu tenho quatro de noite e dois de manhã (G2P1)!

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 (G2P3).

O depoimento de P3 mostrou certa divergência e despertou atenção para a questão da adesão quando ele afirmou não ter *problema nenhum em tomar* e ao mesmo tempo revelou *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 poderia 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:

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

O que tu escreveu ali (PESQ)?

[...] que eu às vezes esqueço de tomar (G1P3).

E tu toma sempre (PESQ)?

Às vezes eu esqueço (G2P1).

Poucas vezes (G4P4)!

Quando eu tava na casa da minha avó, eu só esqueci uma vez (G4P1).

Esses depoimentos chamam atenção para um ponto crucial no âmbito do HIV/aids e da terapia antirretroviral – a questão da adesão ao tratamento. Em seus depoimentos as crianças revelam que por vezes esquecem de ingerir a medicação.

Nessa perspectiva, estudo realizado 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⁽³⁾. 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 esqueciam 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⁽¹¹⁾.

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 para coletividade, já que propicia o aparecimento de cepas virais cada vez mais resistentes às terapias disponíveis⁽¹²⁾.

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 antirretro-

viral trouxe enormes avanços rumo ao aumento da expectativa de vida dos portadores de aids, diminuindo a viremia (quantidade de vírus circulante) e tornando o sistema imunológico mais capacitado para defender-se das infecções oportunistas, porém, trouxe consigo os efeitos adversos associados a sua ingestão. 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⁽¹³⁾.

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:

Eu sempre tomo, nunca esqueço (G2P5)!

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

Eu não esqueço nunca (G2P2).

Mensurar a aderência de crianças à terapia é um desafio tanto para clínicos quanto para pesquisadores. 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⁽¹³⁾.

Outro ponto que mereceu destaque nos grupos foi o apoio familiar. As crianças do estudo contavam com o auxílio de familiares como pai, mãe, irmãos ou avó em relação ao tratamento:

Minha mãe, meu irmão e meu pai me ajudam (G1P1).

Minha mãe e o meu pai me ajudam (G1P3).

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

Sempre tomo sozinha (G2P2).

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 (G4P4).

Esses cuidadores, embora permitissem certa autonomia para as crianças na ingestão da medicação não os deixavam sozinhos nessa tarefa. Estavam sempre apoiando, conferindo e confirmando se o tratamento estava sendo seguido. Quando não estavam por perto, alguns pais ligavam ou até enviavam mensagens para o celular dos filhos para lembrá-los do compromisso com a medicação.

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[...] (G4P1).

A rede de apoio familiar representa um importante fator de proteção para o indivíduo⁽¹⁴⁾. Esse apoio tende a adquirir fundamental importância em situações delicadas como *ser portador de HIV/aids*.

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. Observou-se nos diálogos em relação à palatibilidade da medicação, num primeiro momento, depoimentos afirmando que a medicação não tinha gosto:

Não tem gosto (G2P1)!

Não tem gosto nenhum (G2P2)!

Mas eu agradeceria se tivesse gosto de cereja ou de chocolate (G2P1).

No entanto, no decorrer dos grupos, principalmente no terceiro e no quarto encontro, outras opiniões começam a surgir, como percebeu-se nos diálogos dos grupos 3 e 4:

Os remédios são ruins (G3P3)!

Eu acho que não tem gosto de nada (G3P1)!

Não tem gosto nenhum, só se mastigar (G3P2).

É, se mastigar fica ruim (G3P1).

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

Mas se mastigar tem um gosto horrível (G4P2).

E também eles grudam na garganta e arde também (G4P3)!

Mas só arde se mastigar (G4P1).

Arde e gruda na garganta (G4P3).

Nesses depoimentos verificou-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 em estudo com crianças e adolescentes em São Paulo, que evidenciaram que 60% dos informantes apresentavam problemas com o sabor dos medicamentos⁽¹¹⁾. Outro estudo internacional com crianças e seus cuidadores para investigar as dificuldades na adesão à terapia revelou que as crianças e os cuidadores acham o gosto da medicação desagradável. Os cuidadores informaram, inclusive, que utilizavam vários tipos de alimentos para tornar a medicação mais palatável para a criança⁽¹⁵⁾.

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⁽¹⁶⁾. 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, em 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 não só individualmente, mas, 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:

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

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

Pra evitar a morte tão rápido (G1P1).

Pra não morrer (G2P2)!

Em um dos grupos a participante P2 relatou que não precisa de auxílio e que não esquece nunca, como afirmou em depoimentos anteriores. A participante em questão parece estar engajada em seu tratamento demonstrando compromisso diante da terapia antirretroviral. Supõe-se que o seu interesse em aderir completamente ao tratamento proposto talvez seja motivado pela crença de que, se não ingerir a medicação, morrerá.

Uma tia nossa não tomava e achava que não precisava tomar, mas ela foi pro hospital mal e morreu (G4P2).

Se eu tomo, eu não vou morrer daí eu fico feliz (G2P2).

Esta participante durante os grupos reforçava muito a relação entre adesão/vida e não adesão/morte.

As coisas boas (de sua vida) são tomar remédio pra minha vida durar mais! Eu tomo remédio, eu não me importo (G3P2)!

Os depoimentos dessa participante revelam a associação do não uso do antirretroviral com a morte. A angústia e o medo da morte são multiplicados nas crianças quando estas já tiveram experiências negativas⁽¹⁷⁾. As crianças com aids que realizam um acompanhamento periódico no serviço de saúde frequentemente se encontram e quando uma delas *desaparece*, ou seja, morre, as outras questionam o que aconteceu, pois sabem que podem compartilhar o mesmo desfecho⁽¹⁸⁾.

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⁽¹⁷⁾. Embora hoje a aids seja considerada uma doença com características de cronicidade, 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 familiares ou pessoas próximas 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⁽¹⁷⁾. 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⁽¹⁹⁾.

Ressalta-se que os participantes do presente estudo tinham idades entre 10 e 12 anos, de modo que a concepção de morte que possivelmente compartilham era a de finitude, irreversibilidade e universalidade⁽¹⁹⁾. Diante da certeza de que a morte é universal e do fato de já ter atingido pessoas em condições semelhantes àquelas 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. No depoimento de P4 se observou como a mãe utiliza o medo da morte sentido pela filha para facilitar a ingestão da medicação antirretroviral:

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 (G4P4).

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 assumira 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/aids. 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 falar e ser ouvido, questionar e esclarecer dúvidas sobre a doença e tratamento? Onde encontram esclarecimentos sobre os antirretrovirais e sua doença?

Os depoimentos revelaram que as crianças do estudo apresentavam conhecimento superficial no que se refere à ação dos antirretrovirais no organismo. A fala abaixo revela a incerteza sobre a ação do medicamento no controle da doença, como se observa a seguir:

E vocês sabem pra que serve os antirretrovirais? (PESQ).

Pra não deixar a doença evoluir (G3P1).

É pra não evoluir (G3P2).

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

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 sabiam seu diagnóstico, frequentavam a escola, eram cuidados pelos pais ou avós e acompanhados regularmente num serviço de saúde. Nesse cenário, fica a indagação: como receberam as informações sobre a doença/vírus que os acomete? De quem receberam e recebem informações sobre o tratamento e a doença?

Acredita-se que a tessitura do conhecimento sobre o HIV/aids, ou mesmo qualquer outro tema, geralmente é mediada pelos meios de comunicação de massa, pela interação com as outras pessoas e pelo ambiente escolar. Estudo recente, sobre o conhecimento dos jovens a respeito do HIV e aids, revelou que os jovens apresentam um conhecimento superficial, fragmentado e pouco específico refletindo as informações contidas nas campanhas de prevenção veiculadas pela mídia⁽²⁰⁾.

Essas formas de apreensão de conhecimento, entretanto, muitas vezes não se mostram suficientes para pre-

encher as lacunas de conhecimento seja das pessoas que vivem com HIV/aids, ou da sociedade em geral, talvez pelo tipo de mensagens que emitem, ora pouco esclarecedoras, ora aterrorizadoras, superficiais ou escamoteadoras. 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.

CONCLUSÃO

O estudo revelou que as crianças têm conhecimento da rotina de seu tratamento e reconhecem suas medicações pelas suas características físicas. 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 o que desperta certa atenção para a questão da adesão.

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.

Em relação à palatabilidade do antirretroviral, 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*.

Outra informação que chamou a atenção foi em relação ao pouco conhecimento sobre o 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 os aspectos da terapia antirretroviral. 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 cuidadores das crianças com o estudo as mais marcantes e difíceis de contornar. Após aprovação do projeto e a seleção propriamente dita, o contato com os cuidadores envolveu muitos telefonemas, exaustivas possibilidades de datas, turnos e horários dos encontros, além de esperas e desencontros para efetivar os grupos.

Espera-se que os achados possam colaborar para o avanço do conhecimento desse tema, com vistas a tornar me-

nos difícil a infância e a adolescência de crianças portadoras de HIV/aids. Acredita-se também que possam contribuir para a elaboração de programas e estratégias, no in-

tuito 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.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization (WHO). Paediatric HIV data and statistics [Internet]. Geneva; 2010 [cited 2010 Apr 16]. Available from: [em:http://www.who.int/hiv/topics/paediatric/data/en/index.html](http://www.who.int/hiv/topics/paediatric/data/en/index.html)
2. Pedro ENR. Vivências e (con)vivências de crianças portadoras de HIV/AIDS e seus familiares: implicações educacionais. *Rev Paul Enferm.* 2003;22(1):62-71.
3. Wachholz NIR. Prevalência da não-adesão ao tratamento com antirretrovirais em crianças infectadas pelo HIV por transmissão materno-infantil e fatores associados [dissertação]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2003.
4. Rao D, Kekwaletswe TC, Hosek S, Martinez J, Rodriguez F. Stigma and social barriers to medication adherence with urban youth living with HIV. *AIDS Care.* 2007;19(1):28-33.
5. Gomes AMT. Silêncio, silenciamento e ocultamento na terapia antiretroviral: desvelando o discurso de cuidadores de crianças [tese doutorado]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery; Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2006.
6. Wright PA. Conducting Focus Groups With Young Children Requires Special Considerations and techniques [Internet]. Rockville; 2007 [cited 2007 July 12]. Available from: <http://ncadi.samhsa.gov/govpubs/MS501/>
7. Flick U. Uma introdução à pesquisa qualitativa. Porto Alegre: Bookman; 2004.
8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8ª ed. São Paulo: Hucitec; 2004.
9. Bonolo PF, Gomes RRFM, Guimarães MDC. Adesão à terapia antirretroviral (HIV/aids): fatores associados e medidas da adesão. *Epidemiol Serv Saúde.* 2007;16(4):267-278.
10. Lignani Junior L, Greco DB, Carneiro M. Avaliação da aderência aos anti-retrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/Aids. *Rev Saúde Pública.* 2001;35(6):495-501.
11. Crozatti MTL. Adesão ao tratamento antirretroviral na infância e adolescência [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2007.
12. 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 STDS.* 2007;21(7):509-20.
13. Quittner AL, Modi AC, Lemanek KL, Ievers-Landis CE, Rapoff MA. Evidence-based assessment of adherence to medical treatments in pediatric psychology. *J Pediatr Psychol.* 2008;33(9):916-36.
14. Carvalho FT, Morais NA, Koller SH, Piccinini CA. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Cad Saúde Pública.* 2007;23(9):2023-33.
15. Roberts KJ. Barriers to antiretroviral medication adherence in young HIV-infected children. *Youth Soc.* 2005;37(2):230-45.
16. Brasil. Ministério da Saúde. Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em pediatria. 3ª ed. Brasília; 2006.
17. Kovács MJ. Morte e desenvolvimento humano. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1992. Medo da morte; p. 14-27.
18. Baricca AM. Histórias vividas por crianças com AIDS. São Paulo: Annablume/FAPESP; 2001.
19. Papalia DE, Olds SW. Desenvolvimento humano. 8ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2000.
20. Thiengo MA, Oliveira DC, Rodrigues BMRD. Representações sociais do HIV/AIDS entre adolescentes: implicações para os cuidados de enfermagem. *Rev Esc Enferm USP.* 2005;39(1):68-76.