

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**CUIDADO À CRIANÇA QUE TEM HIV/AIDS EM
TERAPIA ANTIRRETROVIRAL: COTIDIANO DO SER-
FAMILIAR-CUIDADOR**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Tassiana Potrich

Santa Maria, RS, Brasil.

2013

CUIDADO À CRIANÇA QUE TEM HIV/AIDS EM TERAPIA ANTIRRETROVIRAL: COTIDIANO DO SER-FAMILIAR- CUIDADOR

Tassiana Potrich

Dissertação de mestrado apresentado ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Área de Concentração: Cuidado, educação e trabalho em enfermagem e saúde, Linha de Pesquisa: Cuidado e Educação em Enfermagem e Saúde da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), para obtenção do título de **Mestre em Enfermagem**

Orientadora: Prof^a Dr^a Cristiane Cardoso de Paula
Co-orientadora: Prof^a Dr^a Stela Maris de Mello Padoin

Santa Maria, RS, Brasil.

2013

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Potrich, Tassiana

Cuidado à criança que tem HIV/aids em terapia antirretroviral: cotidiano do ser-familiar-cuidador / Tassiana Potrich.-2013.

77 p. ; 30cm

Orientador: Cristiane Cardoso de Paula

Coorientador: Stela Maris de Mello Padoin

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, RS, 2013

1. Saúde da criança 2. Família 3. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida 4. Terapia Anti-retroviral de Alta Atividade 5. Enfermagem I. Paula, Cristiane Cardoso de II. Padoin, Stela Maris de Mello III. Título.

© 2013

Todos os direitos autorais reservados a Tassiana Potrich. A reprodução de partes ou do todo deste trabalho só poderá ser feita mediante a citação da fonte.

E-mail: tassipotrich@yahoo.com.br

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova a dissertação de mestrado:

**CUIDADO À CRIANÇA QUE TEM HIV/AIDS EM TERAPIA
ANTIRRETROVIRAL: COTIDIANO DO SER-FAMILIAR-CUIDADOR**

elaborada por
Tassiana Potrich

como requisito para obtenção do grau de
Mestre em Enfermagem.

COMISSÃO EXAMINADORA:

Prof^a. Dra. Stela Maris de Mello Padoin (UFSM)
(Presidente/Co-orientadora)

Prof^a Dra Marlene Gomes Terra (UFSM)

Prof^o Dr. Antônio Marcos Tosoli Gomes (UERJ)

Prof^a Dra Eliane Tastch Neves (UFSM)

Santa Maria, 26 de setembro de 2013.

Dedico esse trabalho aos meus pais, que me apoiaram e não mediram esforços para que eu continuasse a trilhar minha trajetória e em especial à minha mãe Neuza que é exemplo de dedicação e superação!

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus que iluminou a minha trajetória com muitas dádivas. Sou grata também pelos obstáculos que colocou em meu caminho. Com eles eu aprendi, cresci e me fortaleci a cada dificuldade superada.

Aos meus pais que, mesmo longe, estavam perto em pensamento, torcendo e incentivando para que eu chegasse até onde estou!

À minha irmã, Eduarda que, mesmo em meio aos desentendimentos sempre soube me apoiar e vibrou com as minhas conquistas.

Ao meu irmão Alex, à minha cunhada Marlis Alejandra e sobrinho Ethan que mesmo distante sempre estiveram torcendo por mim.

À minha amiga e colega de apartamento Bruna Osório pelo companheirismo, amizade e incentivo. Obrigada por deixar fazer parte do seu mundo e permitir que eu tenha sido parto do teu. Nossas conversas ora embasadas teoricamente ora não, me ajudaram a ver o mundo de outra forma.

À minha amiga Flávia Leão que sempre soube me escutar, entender e proferir as palavras certas tanto em momentos bons quanto em momentos difíceis.

Às minhas colegas de mestrado pelo aprendizado compartilhado e construído junto nas disciplinas e nas trocas de experiências.

Em especial às minhas colegas Laura Cortes, Letícia Nascimento e Tatiana Trojahn pelo apoio, carinho, momentos de descontração e solicitude em estar presente nos momentos em que mais precisei. Vocês são muito importantes pra mim!

Aos meus amigos e colegas de profissão Lisiane Rosa e Alex Parker que me receberam e me abrigaram em um dos momentos mais desafiadores e ao mesmo tempo mais feliz da minha vida. Vocês fazem parte da minha conquista!

Aos profissionais do ambulatório de pediatria do HUSM por colaborarem nos momentos de aproximação e ambientação com os familiares cuidadores

Aos familiares cuidadores das crianças que tem HIV/aids que participaram deste estudo. Obrigada por compartilharem o seu vivido.

Às minhas companheiras heideggerianas Tassiane Langendorf e Crhis de Brum pela troca de conhecimentos durante a realização deste trabalho e pelos momentos de aprendizado. Obrigada pela colaboração!

À família PEFAS (UFSM)- Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade por terem me recebido e oportunizado inúmeros momentos de aprendizado e descontração.

Às Professoras Marlene Gomes Terra e Eliane Tatsch Neves por fazerem parte desta construção. Obrigada pela colaboração!

Ao Professor Antônio Marcos Tosoli Gomes (UERJ) pelas contribuições no projeto de qualificação e pela disponibilidade em participar do aprimoramento deste trabalho.

À minha orientadora Cristiane Cardoso de Paula pelo carinho, atenção e confiança com que conduziu nossa trajetória. Obrigado por acreditar e confiar em mim. Tenho você como exemplo a ser seguido. Obrigado por tudo!

À minha co-orientadora Stela Maris de Mello Padoin pela atenção, disponibilidade e sensibilidade em compreender o meu momento e propiciar meu crescimento de maneira tranquila e afetuosa.

RESUMO

Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-graduação em Enfermagem
Universidade Federal de Santa Maria

CUIDADO À CRIANÇA QUE TEM HIV/AIDS EM TRATAMENTO COM TERAPIA ANTIRRETROVIRAL: COTIDIANO DO SER-FAMILIAR-CUIDADOR

AUTORA: TASSIANA POTRICH

ORIENTADORA: PROF^a DR^a CRISTIANE CARDOSO DE PAULA

CO-ORIENTADORA: PROF^a DR^a STELA MARIS DE MELLO PADOIN

Local e Data da qualificação: Santa Maria, 26 de setembro de 2013.

O objetivo foi compreender a significação para o familiar cuidador diante do cuidado à criança que tem HIV/aids em terapia antirretroviral (TARV). Investigação qualitativa fenomenológica fundamentada no referencial teórico-filosófico-metodológico de Martin Heidegger. Sujeitos da pesquisa foram familiares cuidadores de crianças que realizam acompanhamento no ambulatório de pediatria no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM/RS/BRASIL). A produção dos dados ocorreu no período de janeiro a julho de 2013, por meio de entrevista fenomenológica com 10 familiares cuidadores. Desenvolveu-se análise heideggeriana, sendo que, na compreensão vaga e mediana o familiar da criança que tem HIV/aids em TARV, desvelou que a vivência do cuidado significa que depois que iniciou a medicação a criança leva uma vida normal, faz tudo o que as outras crianças fazem. Obedece a uma rotina, tem hora certa para dar a medicação e para os demais cuidados. No começo foi difícil enquanto não acertaram a medicação e tinham dificuldades com a ingesta. Foi difícil conviver com a doença, não saber a quem recorrer, precisou da ajuda dos familiares e dos profissionais. Com o tempo observa, descobre, aprende e fica tranquilo, pois a criança aceita o remédio. Tem medo do preconceito, por isso oculta o diagnóstico tanto da criança quanto da família e dos outros. Tem que dar mais atenção à criança do que a si mesmo. Na análise interpretativa o familiar se revela sendo cuidador mostra que a criança é e faz tudo como todas as outras, desvelando-se no modo de ser da impessoalidade. Estabelece uma rotina para manter o tratamento e a saúde da criança mantendo-se empenhado no mundo das ocupações. Se mostra no modo da curiosidade quando observa o cotidiano do cuidado à criança e assim aprende e com isso, revela-se tranquilo quando a criança aceita e solicita o medicamento. Isso faz com que a criança tenha uma vida normal o que a mantém na interpretação pública do pessoal. Diante do fato de ter que conviver com a doença, a vivência de ser-familiar-cuidador se desvela no modo da facticidade, pois está diante de um fato lançado e se mostra ser-com quando conta com o auxílio dos demais familiares. Nessa vivência se mostra no modo de disposição do medo, perpassando pelo pavor, horror e terror quando pensa na revelação do diagnóstico, nas consequências que isso possa acarretar no cotidiano da criança e no preconceito, assim, acaba ocultando o diagnóstico da criança, permanecendo na silenciosidade. O ser-familiar-cuidador ao se ocupar com os cuidados com a criança deixa de cuidar de si, perdendo-se no modo de ser da inautenticidade. A inautenticidade presente na cotidianidade do cuidado carrega o ser-familiar-cuidador para fazer como os outros acham que tenha que ser feito, não se revelando na sua singularidade. Salienta-se a necessidade dos profissionais de saúde em desenvolver diálogo voltado não apenas à medicação e tratamento, mas também que facilitem a compreensão da situação por meio de grupos educativos, consultas e oficinas. Sugere-se estimular o envolvimento de outras pessoas próximas à criança que possam realizar e dividir esse cuidado com o familiar cuidador.

Palavras chave: Saúde da criança. Família. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. HIV. Terapêutica. Terapia Anti-Retroviral de Alta Atividade. Enfermagem.

ABSTRACT

Master's Dissertation
Post-Graduate Program in Nursing
Universidade Federal de Santa Maria

CHILD CARE WITH HIV / AIDS IN TREATMENT WITH ANTIRETROVIRAL THERAPY: EVERYDAY IS THE FAMILY CAREGIVER

AUTHOR: TASSIANA POTRICH

ADVISOR: PROF^A DR^A CRISTIANE CARDOSO DE PAULA

CO-ADVISOR: PROF^A DR^A STELA MARIS DE MELLO PADOIN

Date and place of defense: Santa Maria, september 26, 2013.

The objective was to understand the significance for the family caregiver before of the child care that has HIV / AIDS in antiretroviral therapy (ART). It was phenomenological qualitative research based on theoretical-philosophical - methodological Martin Heidegger. The subject were family caregivers of children that realize monitored in the pediatric clinic at the Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM / RS / BRAZIL). The data production occurred in the period of January to July 2013 through phenomenology interviews with 10 family caregivers. It was developed Heidegger's analysis and in the vague understanding and median the family of child with HIV / AIDS in ART unveiled that the experience of care means that once started therapy the child have a normal life, doing all that other children do. It follows a routine, it have time to give the medication and other care. In the begin it was difficult until we hit the medication and it had difficulties with the intake. It was difficult to live with the disease not knowing where to turn, it needed of the help of family members and professionals. With time it observes, learns and starts calm because the child takes the medicine. It has afraid of prejudice, why hide the diagnosis of both the child and of other family. It has to pay more attention to the child than himself. In interpretive analysis the family reveals being caregiver, it shows that the child is and does everything who the others revealing the way of being to be in the impersonality. It establishes a routine to keep the treatment and health of the child remaining committed to the world of occupations. It is shown in the mode of curiosity when he observes the daily care of the child and he learns and it proves to be quiet when the child accepts and asks the drug. So the child has a normal life that keeps her in the public interpretation of the impersonal. Given the fact of to live with the disease, the experience of being - family - caregiver unfolds in the mode of factuality because it is before a fact launched and show-be-with when counts with the help of other family members. This experience is shown in the layout mode of fear, permeating through fear, horror and terror when think in the diagnostic revelation in the consequences that can result in the child's daily life and prejudice, concealing the child's diagnosis, remaining in the stillness. The be - family - caregiver engage with the child care and it leave to care for themselves, losing himself in the mode of being of inauthenticity. The inauthenticity present in the everyday care bears the be - family - caregiver to do as others think that has to be done, It does not revealing in its uniqueness. It was highlight the need of health professionals to develop dialogue aimed not only to medication and treatment, but also that facilitate the understanding of situation through educational groups, consultations and workshops. It is suggested to stimulate the involvement of others people next to the child that can realize and divide this care with the family caregiver.

Keywords: Child health. Family. Acquired Immune Deficiency Syndrome. HIV. Therapy. Antiretroviral Therapy of Highly Active. Nursing.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Desdobramento dos três polos da questão do ser	42
Quadro 2 – Historiografia do familiar cuidador e da criança que tem HIV/aids em TARV	46

LISTA DE ANEXOS

Anexo A – Roteiro da entrevista	71
Anexo B – Coleta de dados da criança no prontuário	72
Anexo C – Termo de consentimento livre e esclarecido	73
Anexo D – Termo de confidencialidade	74
Anexo E – Carta de Aprovação Departamento de Ensino, Pesquisa e Extensão ..	75
Anexo F – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria.....	76

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	17
2.1 Dimensão epidemiológica e política da infecção pelo HIV em criança	17
2.2 Adesão da criança que tem HIV/aids em TARV	19
2.3 Artigo 1 Cuidado familiar na adesão à terapia antirretroviral em crianças com hiv/aids: revisão integrativa da literatura	20
3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	35
3.1 Tipo de Estudo	35
3.2 Etapa de Campo da Pesquisa	35
3.2.1 Cenário da Pesquisa	35
3.2.2 Sujeitos da Pesquisa	36
3.2.3 Aproximação e ambientação com o cenário da pesquisa	37
3.2.4 Produção de dados	37
3.3 Análise dos Dados	41
3.4 Dimensão ética da pesquisa	43
3.5 Divulgação dos resultados da Pesquisa	44
4 RESULTADOS	45
4.1 Historiografia: o quem do ser-familiar-cuidador	45
4.2 Análise Compreensiva	47
4.3 Conceito de Ser-familiar-cuidador	55
4.4 Análise Interpretativa- Hermenêutica	56
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	62
REFERÊNCIAS	65
ANEXOS.....	70

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids¹) teve os primeiros casos notificados na década de 1980. Atualmente, se caracteriza por sua cronicidade, que implica no desafio da adesão ao tratamento com terapia antirretroviral (TARV). Têm-se, ainda, importantes índices de morbidade e de mortalidade (COSTA; VICTORA, 2006). Seu perfil epidemiológico também sofreu modificações caracterizadas pelos processos de feminização, heterossexualização, interiorização, pauperização e juvenização (SCHAURICH; MEDEIROS; MOTTA, 2007; BRASIL, 2011).

O aumento de casos de infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e o consequente adoecimento pela aids em mulheres é compreendido como a feminização da epidemia. A heterossexualização se apresenta por meio do aumento nos casos de transmissão do HIV em relações heterossexuais. Com relação à interiorização visualiza-se um significativo aumento de casos de HIV/aids em cidades cuja população é menor que 200.000 habitantes, ou seja, a incidência de HIV/aids não prevalece mais em grandes centros urbanos. Por pauperização entende-se o aumento da incidência de casos de HIV/aids de indivíduos em condições socioeconômicas precárias e, por fim, a juvenização que remete ao aumento das taxas de incidência de aids em crianças, adolescentes e jovens (BRASIL, 2011; STEPHAN; HENN; DONALISIO, 2010; FONSECA; BASTOS, 2007).

Dentre as consequências epidemiológicas que essas modificações acarretaram em especial a feminização, podem-se citar os índices de infecção em crianças, principalmente na categoria de exposição de transmissão vertical do HIV. Dados do Boletim Epidemiológico de 2011 mostram que de 1980 a 2011 foram notificados 14.127 casos de aids em menores de cinco anos e em 2010 foram notificados 482 novos casos, sendo estes casos utilizados como indicadores da transmissão vertical. De 1998 a 2010, observou-se ainda, um aumento na taxa de incidência de casos de aids na faixa etária de 05 a 12 anos (BRASIL, 2011).

Diante do panorama epidemiológico acima descrito tem-se evidenciado ações que visam a promoção da saúde desta população e prevenção de agravos por meio

¹ Em português existem três formas corretas de grafia da palavra: SIDA, AIDS e aids. (HOUAISS; VILLAR, 2012). A última, que é tomada como um substantivo, refere-se ao contexto da epidemia, e não somente a sigla da doença, motivo pelo qual foi escolhida para uso neste trabalho.

de políticas públicas. Dentre as quais se podem destacar a Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil, que traz como objetivo a promoção da saúde integral da criança e o desenvolvimento de ações de prevenção de agravos, a política de enfrentamento onde se evidencia o acesso gratuito a TARV, desde 1996; as Recomendações para profilaxia da Transmissão vertical do HIV e TARV em gestantes; as Recomendações para TARV em crianças e adolescentes infectados pelo HIV; e o Projeto Nascer. Este último têm por objetivo capacitar equipes multiprofissionais das maternidades com o intuito de reorganizar o processo de trabalho para a melhoria da qualidade do atendimento à gestante, puérpera e recém-nascido (BRASIL, 2004a; BRASIL, 2010; BRASIL, 2009a; BRASIL, 2003; POLEJACK; SEIDL, 2010; SOUSA, et al., 2012).

Ainda, no intuito de assegurar os direitos pertinentes à criança existem leis que garantem a proteção, integridade e a saúde infantil, em especial, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei Federal n 8.069/1990, que dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente (BRASIL, 2004b).

Visualiza-se que muito se tem avançado, de 1980 até os dias de hoje, porém, alguns fatores ainda se apresentam desafiadores quando se trata da aids, dentre os quais podemos citar a adesão a TARV. Mesmo com a criação de ações e estratégias que auxiliam na adesão, ainda existem fatores que precisam ser estudadas para melhor compreensão do processo de adesão, especialmente quando se fala do público infantil.

A adesão precisa ser entendida como um processo dinâmico que vai além da ingestão de medicamentos em horários determinados. Ela envolve, também, mudanças no estilo de vida, enfrentamento de situações de preconceito, mudanças nas rotinas da família, enfim, inúmeras questões que, ora aparecem como facilitadoras ora como dificultadoras (POLEJACK; SEIDL, 2010).

Nesse sentido, o familiar cuidador da criança que tem aids precisa se adaptar à situação e compreender o processo que envolve o cuidado da criança. O cuidado a criança que tem aids é permeado por peculiaridades que vão desde questões de crescimento e desenvolvimento infantil até demandas específicas da sua condição sorológica. Aliado à isso, a vulnerabilidade que estas se encontram pela imunodepressão que a aids provoca, exige do familiar cuidador maior atenção e zelo (FROTA et al., 2012).

Nesse sentido, as inquietações acerca da vivência do familiar cuidador diante do cuidado a criança que tem HIV/aids em TARV, surgiram a partir da inserção no Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade (GP-PEFAS), vinculado à Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Na linha de pesquisa Vulnerabilidade e as demandas de cuidado de pessoas, famílias e sociedade no contexto da aids, tem-se o Programa aids, educação e cidadania: uma proposta de promoção à saúde e à qualidade de vida que integra as ações de ensino, assistência e pesquisa (PADOIN; PAULA, 2012).

No que se refere às ações na assistência, este Programa contempla atividades de educação em saúde preventiva na comunidade e grupos de apoio no serviço de referência. Entre os grupos de apoio, destaca-se o projeto de extensão “Acompanhamento multidisciplinar de crianças que convivem com HIV/aids e seus familiares e/ou cuidadores”, denominado pelos próprios cuidadores de Grupo Anjos da Guarda, onde são desenvolvidos grupos de apoio entre familiares cuidadores de crianças que tem HIV/aids, sendo o grupo em que ocorreu a aproximação e o primeiro contato com familiares cuidadores.

O grupo anjos da guarda caracteriza-se pela maneira dinâmica e interativa com que os familiares cuidadores apresentam suas vivências, necessidades e dúvidas da condição clínica da criança e sua inserção social, mediadas pelo diálogo. Este tem por objetivo central as trocas de experiências, de vivências e de aprendizado (PADOIN et al., 2009; PADOIN; PAULA, 2012).

Nessa experiência extensionista observa-se que as atividades realizadas no grupo apontam temas recorrentes: cuidando da criança com HIV/aids; (re)conhecendo características clínicas do HIV; convivendo com a TARV; questionando acerca da revelação do diagnóstico; inserindo socialmente as crianças com HIV/aids; e refletindo a assistência à saúde das crianças com HIV/aids. Assim, pode-se constatar que as dúvidas e dificuldades ainda permeiam o cotidiano de cuidado do familiar cuidador à criança que tem HIV/aids.

A fim de avaliar se o cuidado familiar interfere na adesão ao TARV, foi realizado um estudo de revisão integrativa que objetivou avaliar as evidências disponíveis nos artigos científicos sobre o cuidado familiar na adesão à terapia antirretroviral em crianças com HIV/ aids. Nesse estudo, evidenciou-se que as situações do cuidado familiar que interferem positivamente são quando: têm acesso gratuito aos antirretrovirais; não revelaram o diagnóstico; contam com apoio;

conferem a ingestão; usam do medo de morrer; utilizam estratégias para facilitar a ingestão (BADGILIGN et al., 2008; BOTENE; PEDRO, 2011; GOMES; CABRAL, 2009a; FEITOSA et al, 2008).

As situações que interferem negativamente no cuidado são: estresse; culpabilização; cuidado institucional; negligência; dificuldade em compreender o tratamento; orfandade; situações socioeconômicas precárias (TROMBINI; SCHERMANN, 2010; WHITE, et al., 2008; BOTENE; PEDRO, 2011; GOMES; CABRAL, 2009a; FEITOSA et al, 2008; BRACHER, 2007; FERREIRA, et al, 2009). Conclui-se com o estudo que a atuação da equipe de saúde por meio de orientação coerente com o cotidiano e com o nível de compreensão familiar se torna imprescindível na tentativa de intervir de maneira eficaz garantindo adesão (POTRICH, et al., 2013).

Assim, nesta pesquisa, tem-se o entendimento de que o familiar cuidador é a pessoa que chama à si a incumbência de realizar as tarefas as quais o sujeito do cuidado não tem condições de fazê-lo ou precisa de ajuda (KARSCH, 2003). O familiar cuidador é o indivíduo que se dispõe a favor das necessidades de cuidados do outro (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008).

Estudos que buscaram caracterizar os cuidadores de crianças com HIV/aids identificaram que, a maioria dos cuidadores eram do sexo feminino, em especial a mãe da criança (FROTA, et al., 2012; FERREIRA et al., 2009). Entretanto, nem sempre o familiar cuidador é a pessoa que possui laços sanguíneos (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008). Assim, os laços que configuram o grupo como família podem ser consanguíneos, de adoção, de interesse ou até mesmo de afetividade (STAMM; MIOTO, 2003).

Esse fato se dá em casos de orfandade de um dos pais ou ambos, pela incapacidade de cuidar da criança devido à sua condição sorológica e ainda pela rejeição, sendo o cuidado assumido por tios, avós, irmãos mais velhos ou até mesmo cuidadores que não possuem nenhum laço sanguíneo (FERREIRA et al, 2009).

Para nortear e dar suporte a esta pesquisa adota-se o conceito de família como sendo uma unidade dinâmica constituída por pessoas que se percebem como família, que convivem por determinado espaço de tempo, com estrutura e organização para atingir objetivos comuns (STAMM; MIOTO, 2003).

Frente ao cenário epidemiológico que se mostra, da produção do conhecimento e da aproximação, por meio da experiência extensionista, com familiares cuidadores de criança com HIV/aids, justifico a necessidade da realização deste estudo. No que se refere ao campo da enfermagem, espera-se, contribuir com a produção do conhecimento, fortalecimento e implementação de ações assistenciais dos profissionais enfermeiros ampliando as ações de cuidado para além dos indivíduos soropositivos para o HIV e visualizar o familiar cuidador como sujeito que também necessita de cuidado e atenção.

Diante do exposto, apresenta-se a seguinte **questão de pesquisa**: Como é para o familiar cuidador a vivência de cuidar da criança que tem HIV/aids em TARV? Como **objeto de estudo** a vivência do cuidado à criança que tem HIV/aids em TARV na perspectiva do familiar cuidador e como **objetivo** compreender a significação para o familiar cuidador diante do cuidado à criança que tem HIV/aids em TARV.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 Dimensão epidemiológica e política da infecção pelo HIV em criança

A aids causada pelo HIV, surgiu na década de 80 e se apresenta como problema de saúde pública mundial pela sua cronicidade, vulnerabilidade a infecção pelo HIV ou adoecimento pela AIDS, pelo desafio da adesão ao TARV e pelos elevados índices de morbimortalidade (COSTA; VICTORA, 2006).

Desde sua descoberta, pode-se identificar uma mudança no perfil epidemiológico, sendo caracterizado por uma intensificação dos processos de feminização, heterossexualização, interiorização, pauperização e juvenização (SCHAURICH; MEDEIROS; MOTTA, 2007). Destaca-se a feminização, decorrente da infecção de mulheres em idade reprodutiva, e consequente juvenização, repercussão de casos de crianças com HIV majoritariamente por transmissão vertical (BRASIL, 2011; ARAÚJO ; NOGUEIRA, 2007).

Entre os estados da Região Sul, o Rio Grande do Sul apresenta o maior número de casos de aids, somando 60.512 casos, 49,2% do total de casos da região. No período de 1998 a 2010, todos os estados da região sul apresentaram taxas de incidência maiores que a média nacional. De 1980 a 2011, em menores de cinco anos, observa-se um total de 14.127 casos, sendo 3.499 (24,8%) na região sul. Neste mesmo período, observou-se um aumento da taxa de incidência de casos na faixa etária de 05 a 12 anos (BRASIL, 2011)

No que diz respeito à categoria de exposição dos casos de aids em menor de 13 anos de idade, no período de 1980 à junho de 2011, do total de 4.000 casos notificados tem-se um total de 3.561 casos (89%) com categoria de exposição por transmissão vertical, ou seja, quase que a totalidade de casos de aids em crianças menores de 13 anos foi transmitida pela mãe (BRASIL, 2011).

Diante do panorama epidemiológico apresentado, as políticas públicas brasileiras estão propostas para o enfrentamento da epidemia com estratégias de prevenção e de assistência à saúde desta população.

Dentre as estratégias de prevenção, tem-se a Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil que traz como objetivo a promoção da saúde integral da criança e o desenvolvimento de ações de prevenção de agravos. A mesma se estrutura em Linhas de cuidado, sendo que uma destas Linhas diz respeito à atenção às doenças prevalentes, com destaque ao HIV (BRASIL 2004a).

As ações em HIV/aids voltadas para crianças têm como ponto chave diminuir o risco de transmissão do HIV da mãe para o filho (transmissão vertical) por meio de oferta de exames sorológicos, tratamento e profilaxia adequados durante gestação, parto e puerpério (BRASIL, 2004a; 2003; 2010).

O Brasil é referência mundial de política de enfrentamento, destacando-se pelo acesso gratuito a TARV desde 1996, que culmina em inúmeros benefícios à saúde destes indivíduos e na maior sobrevida destes (POLEJACK; SEIDL, 2010; SOUSA, et al., 2012). Tal política tem auxiliado na redução dos casos novos de aids e, conseqüente aumento da sobrevida daquelas crianças infectadas pela transmissão vertical do HIV (GOMES; CABRAL, 2009b) e melhoria das condições de saúde, proporcionando um desenvolvimento saudável e melhoria na qualidade de vida (GUERRA; SEIDL, 2009).

Visualiza-se, porém, que o acesso gratuito ainda não é suficiente para garantir a efetividade do tratamento com TARV em crianças com HIV/aids (BRASIL, 2009a; 2009b; 2009c). Temos em frente o desafio de garantir a adesão deste público, a qual engloba fatores sociais, culturais e psicológicos na criação de estratégias para manutenção da terapia.

Ainda, com o objetivo de orientar os profissionais da saúde acerca do uso da terapia antirretroviral, manejo da resposta e da falha terapêutica tem-se as Recomendações para TARV em crianças e adolescentes infectados pelo HIV. No que tange às ações com gestantes que tem HIV/aids, com o intuito de evitar a transmissão vertical, o ministério da saúde apresenta as Recomendações para profilaxia da Transmissão vertical do HIV e TARV em gestantes. Por fim o Projeto Nascer que têm por objetivo capacitar equipes multiprofissionais das maternidades na reorganização do processo de trabalho para a melhoria da qualidade do atendimento à gestante, puérpera e recém-nascido (BRASIL, 2010; BRASIL, 2009a; BRASIL, 2003).

2.2 Adesão da criança que tem HIV/aids em TARV

A cronicidade da aids implica num processo de adesão à um regime medicamentoso completo e prolongado (SCHAURICH, COELHO, MOTTA, 2006; MARTINS; MARTINS, 2011). Nesse sentido, a adesão ao TARV configura um dos maiores desafios para o sucesso do tratamento do HIV/aids e ao mesmo tempo um fator essencial no enfrentamento da epidemia da aids (SILVA; WAIDMAN; MARCON, 2009). A disposição e o fornecimento gratuito dos medicamentos antirretrovirais (ARVs) não garante a adesão das pessoas que tem HIV/aids, principalmente quando se fala do público infantil.

Vários métodos podem ser utilizados para monitorar a adesão dos pacientes, como o autorrelato, monitoramento eletrônico dos medicamentos, contagem de pílulas, monitoramento dos níveis dos medicamentos ARVs no sangue e registro da farmácia de dispensação dos ARVs (POLEJACK; SEIDL, 2010). Porém, nenhum deles garante a ingestão do medicamento ou a adesão.

Ainda, a adesão deve ser compreendida não apenas pelo fato da ingestão de medicamentos, mas como um processo dinâmico que envolve compreensão do uso dos ARVs e corresponsabilidade pela terapia entre paciente e equipe de saúde. (POLEJACK; SEIDL, 2010). Nesse sentido, vários são os fatores que interferem na adesão a TARV, alguns facilitando e outros dificultando a adesão (PAULA; et al, 2012b).

Dentre os fatores dificultadores na adesão a TARV no público infantil estão: mudanças no estilo de vida, gosto e odor desagradável dos fármacos, esquecimento, excessivo número de doses e drogas, administração do medicamento fora do ambiente familiar e horários, esquecimento das doses (MARTINS; MARTINS, 2011; BOTENE; PEDRO, 2011).

Como fatores que facilitam a adesão cita-se ingestão dos medicamentos com café ou outros líquidos, o fato do desaparecimento dos sintomas da doença com o uso da medicação, a associação da ingestão à atividades rotineiras do dia a dia, utilização de adesivos para identificar os medicamentos, atividades lúdicas a fim de elucidar questões acerca da adesão, fortalecimento do vínculo entre profissionais da saúde, familiares e crianças (MARTINS; MARTINS, 2011; BOTENE; PEDRO, 2011).

O uso de ARVs em crianças não pode ser igualado ao adulto. A criança demonstra particularidades que devem ser avaliadas no uso dos ARVs, necessitando de preparações pediátricas específicas, fáceis de administrar e de fácil dosificação (TROMBINI; SCHERMANN, 2010).

Ainda, a criança que tem HIV/aids e necessita fazer uso dos ARVs não possui maturidade para compreender o processo que envolve a terapia, a necessidade do uso da medicação, consequências e evolução da doença. Desse modo, a necessidade de um cuidador se mostra imprescindível. Este precisa estar ciente das condições da criança, de suas necessidades e principalmente da importância da adesão para o sucesso terapêutico. Sendo assim, este espaço, na maioria das vezes é ocupado por um familiar (PADOIN; et al., 2012a).

2.3 Artigo 1 Cuidado familiar na adesão à terapia antirretroviral em crianças com HIV/aids: revisão integrativa da literatura

Para melhor elucidar a questão do cuidado familiar à criança que tem HIV/aids realizou-se uma revisão integrativa apresentada aqui em forma de artigo, estruturado de acordo com as normas do periódico em que foi publicado na Revista Cogitare, abril/junho de 2013. Acesso <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/32589/20705>

CUIDADO FAMILIAR NA ADESÃO À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EM CRIANÇAS COM HIV/AIDS: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Tassiana Potrich², Cristiane Cardoso de Paula³, Stela Maris de Mello Padoin³,
Clarissa Bohrer da Silva⁴

RESUMO: Objetivou-se avaliar as evidências disponíveis nos artigos científicos sobre como o cuidado familiar interfere na adesão à terapia antirretroviral em crianças com HIV/AIDS. Trata-se de revisão integrativa, desenvolvida em abril/2012, nas bases de dados LILACS e MEDLINE utilizando-se os descritores [HIV or AIDS] and [CRIANCA] and [adesao a medicação or terapeutica or terapia anti-retroviral de alta atividade or anti-retrovirais]. Totalizaram 8 artigos analisados. Evidenciou-se que o cuidado familiar interfere positivamente quando: têm acesso gratuito aos antirretrovirais; não revelaram o diagnóstico; contam com apoio; conferem a ingestão; usam do medo de morrer; utilizam estratégias para facilitar a ingestão. São situações que interferem negativamente no cuidado: estresse; culpabilização; cuidado institucional; negligência; dificuldade em compreender o tratamento; orfandade; situações socioeconômicas precárias. A atuação da equipe de saúde por meio de orientação coerente com o cotidiano e com o nível de compreensão familiar é imprescindível na tentativa de intervir eficazmente na adesão.

² Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, RS. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade. E-mail: tassipotrich@yahoo.com.br.

³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Adjunto do Departamento e da Pós-Graduação em de Enfermagem. Centro de Ciências da Saúde. Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria/RS. Líder do Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade. E-mail: cris_depaula1@hotmail.com.

³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Adjunto do Departamento e da Pós-Graduação em de Enfermagem. Centro de Ciências da Saúde. Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria/RS. Líder do Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade. E-mail: stelamaris_padoin@hotmail.com.

⁴ Enfermeira. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade da Universidade Federal de Santa Maria. E-mail: clabohrer@gmail.com.

PALAVRAS-CHAVE: Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Criança; Família; Adesão à medicação; Terapia antirretroviral de alta atividade.

INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids), doença causada pela infecção do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), configura-se como um dos maiores problemas de saúde pública no mundo⁽¹⁾. Tal fato se justifica por esta ser uma doença crônica, sem cura, pela vulnerabilidade para se proteger da infecção pelo HIV e do adoecimento pela aids, somados ao desafio da adesão à Terapia Antirretroviral (TARV), fator determinante para a redução da morbidade e mortalidade.

Atualmente, a aids apresenta um perfil epidemiológico modificado, destacando-se o processo de feminização da epidemia⁽²⁾. Uma das consequências desse processo é o aumento de casos de crianças infectadas pela categoria de exposição à transmissão vertical do vírus. Em 2011, houve 148 notificações de crianças expostas ao HIV por transmissão vertical e 104 casos de notificação de crianças com diagnóstico confirmado de aids por essa categoria, representando 90,4% das notificações em menores de 13 anos de idade⁽³⁾. Dessa forma, a criança com HIV/aids ganha importância no contexto da epidemia, sendo que se vivencia a primeira geração de crianças e adolescentes com infectadas desde o nascimento⁽⁴⁾.

Essas vivenciam um processo de cronicidade da doença, tendo seu cotidiano modificado pelo tratamento que contempla o acompanhamento permanente em serviços de saúde, uso contínuo de medicamentos, limitações físicas devido aos sinais e sintomas e a necessidade de reinternações hospitalares⁽⁵⁾. Além disso, vivenciam um contexto que interfere na estrutura econômica e psicoemocional familiar, no qual muitas vezes enfrentam a orfandade do(s) pai(s) e dificuldades socioeconômicas⁽⁶⁾. A criança depende de seus familiares, especialmente no que se refere ao cuidado medicamentoso, sendo os responsáveis por administrar as medicações conforme a prescrição e garantir a adesão⁽⁷⁾.

Dessa forma, a enfermagem necessita desenvolver ações de intervenção de modo que possa viabilizar acompanhamento integral de seu crescimento e desenvolvimento e da condição sorológica e suas especificidades, contemplando a criança e sua família. Nessa perspectiva, tem-se como objetivo avaliar as evidências disponíveis nos artigos científicos sobre como o cuidado familiar interfere na adesão à TARV em crianças com HIV/AIDS.

METODOLOGIA

Foi realizada revisão integrativa da literatura percorrendo as seguintes etapas: identificação do tema, seleção da questão de pesquisa e objetivo da revisão, estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão, seleção dos artigos a serem analisados, avaliação das evidências, análise e apresentação da síntese do conhecimento evidenciado⁽⁸⁾.

Estabeleceu-se a questão de pesquisa: como o cuidado da família interfere na adesão ao tratamento com TARV em crianças que têm HIV/aids? A busca bibliográfica ocorreu em abril de 2012 e foi desenvolvida na Biblioteca Virtual de Saúde, na base de dados eletrônica Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e na *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE). Utilizaram-se os descritores "hiv" or "aids" and "crianca" and "adesao a medicacao" or "terapeutica" or "terapia anti-retroviral de alta atividade" or "anti-retrovirais".

Para selecioná-los os critérios de inclusão foram: artigos de pesquisa; disponíveis na íntegra *online* e gratuitamente; nos idiomas português, inglês ou espanhol. E como critérios de exclusão: artigos incompletos. Apuraram-se 243 produções e totalizaram 8 artigos na íntegra (Figura 1). Após a leitura exaustiva dos estudos selecionados, foi preenchido um instrumento validado⁽⁹⁾ (Quadro 1). A análise das evidências foi classificada em sete níveis⁽¹⁰⁾.

RESULTADOS

Quanto à caracterização dos artigos analisados, no que se refere à procedência, verificou-se o Brasil com 62% (n=5). Em relação à área do conhecimento, constatou-se uma

concentração da medicina 50% (n=4). Quanto ao ano de publicação evidenciou o ano de 2008, com 37,5% (n=3) e em relação ao delineamento predominaram igualmente 37,5% (n=3) estudos com delineamento quantitativo não experimental e delineamento qualitativo. No que se refere à força das evidências predominaram estudos com nível de evidência 6 (n=6) (Tabela 1).

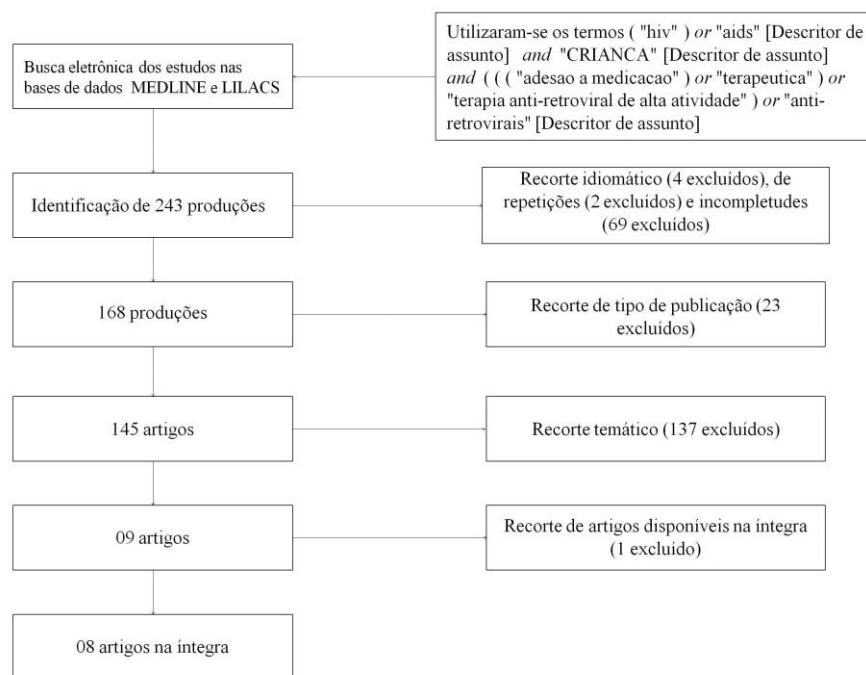


Figura 1 – Estrutura da seleção de estudos na temática cuidado familiar na adesão ao tratamento com terapia antirretroviral em crianças que têm HIV/aids, de acordo com os critérios de exclusão, nas bases de dados LILACS e MEDLINE. Santa Maria, 2012

Tabela 1 – Caracterização dos artigos analisados. LILACS, MEDLINE. Santa Maria, 2012

	N	%
Procedência		
Brasil	5	62
Jamaica	1	12,5
Etiópia	1	12,5
Dinamarca	1	12,5
Área do conhecimento		
Medicina	4	50
Enfermagem	3	37,5
Psicologia	1	12,5
Ano de publicação		
2007	1	12,5
2008	3	37,5

2009	2	25
2010	1	12,5
2011	1	12,5
Delineamento da pesquisa		
Quantitativo não experimental	3	37,5
Qualitativo	3	37,5
Estudo de Coorte	2	25
Nível de evidência		
4	2	25
6	6	75
Total:	8	100

Quadro 1: Resultados de estudos na temática do cuidado familiar na adesão do tratamento com terapia antirretroviral em crianças que tem HIV/aids, nas bases de dados LILACS e MEDLINE, Santa Maria, 2012

Referências	Área/ Procedência	Objetivo	Delineamento/ Nível de evidência	Principais Resultados
(16)	Medicina/ Jamaica	Descrever os padrões de adesão à TARV em crianças com HIV.	Coorte/4	Crianças em cuidados residenciais têm maior adesão em comparação com as em cuidado familiar. A não aderência foi relacionada principalmente ao estresse.
(10)	Medicina/ Etiopia	Determinar as taxas e os fatores associados à adesão à ARV entre crianças infectadas pelo HIV.	Quantitativo/6	Contribuíram para maior adesão: quando a medicação não era paga pelos pais; a não divulgação da doença para a criança; não saber do problema de saúde do seu cuidador.
(17)	Medicina/ Dinamarca	Descrever a eficácia da TARV na população de crianças infectadas pelo HIV.	Coorte/4	Em crianças menores a negligência dos cuidadores é considerada motivo para a baixa adesão.
(12)	Enfermagem/ Brasil	Conhecer o modo de viver de crianças portadoras de AIDS e as implicações do uso da TARV.	Qualitativo/6	Trabalho multidisciplinar com profissionais da saúde e da educação. Auxílio de familiares. Cuidador permitir autonomia da criança na ingestão da medicação, porém apoiando e conferindo. A mãe utiliza o medo da morte para facilitar a ingestão de medicação.
(18)	Medicina/ Brasil	Descrever as manifestações clínicas da infecção pelo HIV em crianças mediante o uso de TARV.	Quantitativo/6	Responsáveis não souberam identificar a TARV. A maioria eram cuidadores o que demonstra o distanciamento de um dos pais ou de ambos, ou reflete a perda por óbito ou incapacidade de cuidarem dos filhos ou ainda pela rejeição.
(15)	Psicologia/ Brasil	Identificar a prevalência de adesão de crianças à TARV, e os fatores associados à não adesão.	Quantitativo/6	A não adesão está relacionada a pouca escolaridade e renda abaixo de um salário mínimo, idade avançada do cuidador (avó), bem como à desintegração do meio familiar (mãe solteira ou viúva, alto grau de pobreza).
(13)	Enfermagem/ Brasil	Descrever e analisar a dimensão matemática do cuidado medicamentoso para crianças com HIV em uso de TARV	Qualitativo/6	A baixa escolaridade e o processo de pauperização contribuem para a irregular cuidado. Retiram os rótulos dos frascos gerando risco de troca e de erros relacionados à administração. Substituem o nome de um antirretroviral por vitamina para manter a criança fora desse diálogo.
(14)	Enfermagem/ Brasil	Conhecer os fatores que interferem na adesão à TARV em crianças infectadas pelo HIV/AIDS a partir do relato de cuidadores	Qualitativo/6	Predomina entre os cuidadores: a mãe; baixo nível de escolaridade e socioeconômico. Dificuldade na compreensão das metas da terapia. A adesão pode ser comprometida pelo esquecimento ou a administração fora do domicílio. O manejo dos efeitos colaterais por meio de estratégias para facilitar a administração.

DISCUSSÃO

Quando o cuidado familiar interfere positivamente na adesão à TARV

Ao analisar a produção científica foi possível evidenciar alguns aspectos que interferem positivamente na adesão à TARV. O acesso gratuito aos ARVs facilita a adesão da criança com HIV/aids, uma vez que os cuidadores têm renda proveniente de benefícios

recebidos do governo⁽¹⁹⁾. Essas crianças, em sua maioria, pertencem a grupos desfavorecidos no aspecto econômico e seus cuidadores apresentam baixo nível de escolaridade⁽¹⁹⁻²⁰⁾.

Esse fator, somado à ausência de trabalho remunerado, configura-se como um dificultador no acesso aos ARVs. Destaca-se a política pública brasileira de enfrentamento da epidemia de aids, que é referência mundial pelo acesso gratuito ao tratamento⁽²¹⁾.

A não divulgação da condição sorológica da criança, assim como crianças que não estavam cientes do problema de saúde de seu familiar cuidador compuseram aspectos que facilitaram a adesão à TARV, achado que é convergente a estudo internacional⁽¹¹⁾. Porém, estudos nacionais apontam que o desconhecimento da situação sorológica pela criança dificulta a compreensão da doença e limita o poder de transformação de seus comportamentos e atitudes, impactando, assim, na adesão à medicação⁽⁶⁾.

Quanto ao apoio dos profissionais de saúde e da educação, compartilhar informações, vivências e experiências contribui para o desenvolvimento do empoderamento, amenizando o processo estressante que a situação acarreta aos cuidadores⁽²²⁾.

A importância dos familiares apoiarem e conferirem a ingestão dos medicamentos sem dar completa autonomia à criança converge com a fase do desenvolvimento, em que ainda não possuem autonomia suficiente para gerenciar o cuidado de si. Assim o cuidador é o responsável por colocar o comportamento da criança sob controle das contingências relativas à terapia medicamentosa⁽²³⁾.

Ao deparar-se com a possibilidade de não adesão, muitas vezes o familiar se utiliza do medo que a criança tem da morte, uma vez que, o mínimo de informações é suficiente para compreender que sem a realização do tratamento sua chance de vida é pequena. Nestes casos aderem ao tratamento proposto por obrigação ou medo da morte⁽²⁴⁾.

Outro fato evidenciado foi o esquecimento de administrar as doses nos horários corretos e a ingestão de medicação fora do ambiente familiar, ambos instigaram a estratégias para

facilitar a administração de medicamentos e minimizar os efeitos colaterais. Diante de dificuldades da rotina do tratamento os familiares se utilizam de estratégias para que a criança tome o medicamento, garantindo a continuidade do tratamento⁽²⁵⁾.

Quando o cuidado da família interfere negativamente na adesão à TARV

Um fato evidenciado que interfere negativamente na adesão à TARV é quando o familiar é acometido pelo estresse devido à cronicidade da doença, uma vez que demanda tratamento permanente e a premência da revelação do diagnóstico⁽²⁶⁾. Dessa forma, os familiares defrontam-se diariamente com uma rotina de vida repleta de estressores: ansiedade, problemas conjugais e financeiros, culpa e frustração, podendo trazer como consequência sobrecarga física e emocional⁽²³⁾.

O processo de culpabilização na família ocorre tanto pela própria infecção quanto pelas dificuldades na adesão, responsabilizando-os pelo adoecimento da criança. O diagnóstico de aids somado a TARV, altera de forma significativa a vida da criança e a dinâmica familiar que, por sua vez, é reorganizada de acordo com o novo cotidiano⁽²⁵⁾.

Outra evidência deu-se entre crianças em cuidado em casa de apoio institucional, no qual se garantiu a adesão, se comparadas àquelas sob cuidado familiar. Quando as crianças contam exclusivamente com o cuidado familiar pode haver repercussões negativas na adesão, uma vez que há convívio com muitas pessoas, em detrimento de um responsável pela administração dos medicamentos. Isso se potencializa em condição de pobreza, o que pode acarretar em contextos adversos que dificultam o uso dos medicamentos⁽²³⁾.

Diante dessas situações de vulnerabilidade, muitas crianças com aids são encaminhadas para instituições de apoio, devido às condições socioeconômicas precárias ou em consequência da desestruturação familiar⁽²⁷⁾. Nesse sentido, as instituições cumprem um papel de apoio à saúde das crianças de acordo com sua capacidade. Porém, é necessário investir na qualificação da família dando subsídios para que esta possa exercer o cuidado à

criança como previsto legalmente. Ou seja, na convivência familiar e com a corresponsabilização do Estado, sociedade e família no cuidado⁽²⁸⁾.

No que se refere à negligência em cumprir a prescrição, pode estar relacionada ao desconhecimento do familiar acerca do regime terapêutico e sua disponibilidade em mantê-lo⁽²⁹⁾. A negligência ocorre por meio de doses incorretas ou omitidas, falta de precisão no tempo ou deficiência de medicamentos, representando um entrave para o sucesso terapêutico e expõe a criança a riscos de saúde⁽³⁰⁾.

Outro fato trata da identificação dos ARVs, em que os familiares apontam dificuldade de memorizar os nomes. Isso pode acontecer devido aos antirretrovirais apresentarem nomes complexos e extensos, difíceis de pronúncia e assimilação. Sendo assim, precisam de apoio para adesão⁽³¹⁾, possibilitando a identificação correta dos ARVs e a compreensão quanto à ingestão, de forma a minimizar a confusão entre os medicamentos⁽³²⁾.

Os familiares também se utilizam de estratégias de ocultamento da medicação, uma vez que ainda não revelaram o diagnóstico para a criança, de modo a garantir que ela não descubra pelos medicamentos. Soma-se a intenção de que outras pessoas também não descubram, no intuito de proteger a criança de situações de preconceito e de discriminação. Assim, o ocultamento do cotidiano medicamentoso pode estar presente na relação com a criança, nas relações internas da família e na interação com o meio social⁽³³⁾. O conhecimento limitado da criança acerca de sua condição sorológica é mantido e justificado pela imaturidade cognitiva e emocional da criança⁽³⁴⁾.

Diante da orfandade ou rejeição pela família, o seu cotidiano de cuidado é modificado, podendo influenciar negativamente na adesão⁽³⁵⁾. Os familiares, normalmente, são os responsáveis pela estrutura emocional da criança, desempenhando o papel de facilitadores no seu processo de crescimento e desenvolvimento⁽²⁷⁾. Também há situações de incapacidade de cuidar da criança, devido às dificuldades do próprio familiar em assumir essa

responsabilidade. Isso interfere negativamente na adesão, pois poderão ocorrer esquecimentos, mudanças no cronograma do familiar e até a falta de medicamentos⁽²⁹⁾.

As instituições como espaços de cuidado começam a ser procuradas na medida em que vai sendo construída uma imagem de incapacidade da família em exercer esse cuidado. Essa situação de vulnerabilidade potencializa-se em condições de precariedade socioeconômica, por vezes, sendo rotuladas como desestruturadas de acordo com o discurso vigente na sociedade sobre a representação de família⁽²⁸⁾.

Em relação à baixa escolaridade, o grau de instrução limitado de familiares configura um fator que dificulta o processo de educação em saúde no cuidado⁽³¹⁾. Destaca-se que tal condição impõe dificuldades de acesso ao tratamento. Ainda, a idade avançada do cuidador interfere, especialmente em relação ao processo de envelhecimento, quando os avós estão responsáveis pelo cuidado de crianças órfãs⁽²⁵⁾.

A dificuldade do familiar de compreender o porquê e como fazer o tratamento repercute na adesão, sugerindo que estes não estejam sendo informados e esclarecidos ou que não estejam compreendendo e se apropriando das informações recebidas. Inclusive, as dificuldades de adesão podem sofrer influência da comunicação familiar precária sobre o diagnóstico e o tratamento⁽³³⁾.

CONCLUSÃO

A produção científica evidenciou que o cuidado familiar pode influenciar tanto positivamente quanto sofrer a influência de fatores negativos para a adesão à TARV. A distribuição gratuita dos medicamentos mantida pela política pública brasileira de enfrentamento da epidemia de aids é um dos facilitadores. A baixa renda, aliada à baixa escolaridade tornaria inviável a aquisição por financiamento próprio.

Nesse sentido, a condição sorológica da criança soropositiva demanda ao familiar cuidados específicos, principalmente, na manutenção da adesão à TARV. Sendo assim, o

apoio para pontecialização dos atributos da família no cuidado cotidiano proporcionado pelos profissionais da saúde e da educação é imprescindível. Isso contribui para que o familiar compreenda a necessidade e a importância do cuidado, de forma que possa desempenhá-lo de maneira segura, minimizando o estresse que a rotina acarreta.

A falta de autonomia das crianças demanda ao familiar uma atenção especial, auxiliando-as na adesão à TARV. Torna-se necessário que a adesão seja obtida por meio do conhecimento dos benefícios que ela acarretará para o seu bem-estar. Nesse sentido, aponta-se a necessidade de profissionais da saúde desenvolvam ações de educação em saúde, propondo uma transição gradativa para que a criança desenvolva autonomia de modo não impositivo.

O cuidar da criança com HIV/aids condiciona o familiar a uma rotina desgastante pelo acúmulo de inúmeras responsabilidades, que, somadas a fatores socioeconômicos e à falta de conhecimentos específicos da doença comprometem a adesão à TARV. Essas dificuldades podem ser minimizadas pela atuação da equipe de saúde multiprofissional, por meio de orientação coerente com o cotidiano e com o nível de compreensão familiar. E, compartilhando informações acerca da doença, ajudando a família a identificar os medicamentos e comprometer-se com o tratamento.

Dessa forma, o papel da enfermagem ganha importância nas consultas individuais e coletivas, as quais propiciam abordar, por meio da escuta e do aconselhamento, essas crianças e familiares, numa perspectiva educativa, a fim de fortalecer a compreensão e a consequente adesão à TARV.

REFERÊNCIAS

- 1- Costa JSD, Victora CG. O que é "um problema de saúde pública"? Rev. bras. epidemiol. [Internet]. 2006; 9(1): 144-6 [acesso em 30 ago 2012]. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2006000100018
- 2- Silva SFR, Pereira MRP, Neto RM, Ponte MF, Ribeiro IF, Costa PFTF, et al. Aids no Brasil: uma epidemia em transformação. Rev. bras. anal. clin. 2010;42(3): 209-12.
- 3- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Boletim Epidemiológico AIDS/DST 2012. [acesso em 02 maio 2012]. Disponível: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2011/50652/boletim_aids_2011_final_m_pdf_26659.pdf
- 4- Padoin SMM, Paula CC, Tronco CS, Ribeiro AC, Santos EEP, Hoffmann IC, et al. Crianças que têm HIV/AIDS e seus familiares/ cuidadores: experiência de acompanhamento interdisciplinar. Saúde. 2009;35(2):51-6.
- 5- Schaurich D, Medeiros HMF, Motta MGC. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. Rev. enferm. UERJ. 2006; 14(3):455-62.
- 6- Schaurich D, Medeiros HMF, Motta MGC. Vulnerabilidades no viver de Crianças com AIDS. Rev. enferm. UERJ. 2007;15(2):284-90.
- 7- Guerra CPP, Seidl EMF. Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. Paideia. 2009;19(42):59-65.
- 8- Mendes KD, Silveira RC, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto & contexto enferm. 2008; 17(4): 758-64.
- 9- Ursi ES, Galvão CM. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. Rev. latino-am. enfermagem. 2006;14(1):124-31.

- 10- Pompeo DA, Rossi LA, Galvão CM. Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. *Acta Paul. Enferm.* 2009;22(4):434-8.
- 11- Badgilign S, Deribew A, Amberbir A, Deribe K. Adherence to highly active antiretroviral therapy and its correlates among HIV infected pediatric patients in Ethiopia. *BMC Pediatrics*[Internet]. 2008;8:53 [acesso em 10 ago 2012]. Disponível: <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/8/53>
- 12- Botene DZA, Pedro ENR. Implicações do uso da terapia antiretroviral no modo de viver de crianças com Aids. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2011;45(1):108-15.
- 13- Gomes AMT, Cabral IE. Entre dose e volume: o princípio da matemática no cuidado medicamentoso à criança HIV positiva. *Rev. enferm. UERJ.* 2009;17(3):332-7.
- 14- Feitosa AC, Lima HJA, Caetano JA, Andrade LM, Beserra EP. Terapia anti-retroviral: fatores que interferem na Adesão de crianças com HIV/AIDS. *Esc. Anna Nery.* 2008;12(3):515-21.
- 15- Trombini ES, Schermann LB. Prevalência e fatores associados à adesão de crianças na terapia antiretroviral em três centros urbanos do sul do Brasil. *Cienc. saude colet.* 2010;15(2):419-25.
- 16- White YR, Pierre RB, Steel-Duncan J, Palmer P, Evans-Gilbert T, Moore J, et al. Adherence to antiretroviral drug therapy in children with HIV/AIDS in Jamaica. *West Indian med. j.* 2008;57(3):231-7.
- 17- Bracher L, Valerius NH, Rosenfeldt V, Herlin T, Fisker N, Nielsen H, et al. Long-term effectiveness of highly active antiretroviral therapy (HAART) in perinatally HIV-infected children in Denmark. *Scandinavian Journal of Infectious Diseases.* 2007; 39: 799-804.
- 18- Ferreira DC, Souza LR, Berbert SHP, Reis HLB, Godefroy P, Volga G, Rubini NP, Passos MRL. Manifestações clínicas em crianças infectadas pelo HIV na era HAART: um estudo seccional. *Rev. cienc. med. biol.* 2009;8(1):5-13.

- 19- Frota MA, Ramos RP, Mourão SJG, Vasconcelos VM, Martins MC, Araújo MAL. Cuidado à criança com HIV: percepção do cuidador. *Acta sci., Health sci.* 2012; 34(1):39-45.
- 20- Machado FC, Souza IPR, Tura LFR, Castro GF. Adesão a um programa de atenção à saúde bucal para crianças e adolescentes infectados pelo HIV e atitude dos responsáveis. *Cienc. saude colet.* 2008; 13(6):1851-7.
- 21- Sousa AM, Lyra A, Araújo CCF, Pontes JL, Freire RC, Pontes TL. A política de AIDS no Brasil: uma revisão de literatura. *J. Manag. Prim. Health Care.* 2012;3(1):62-6.
- 22- Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto & contexto enferm.* 2008;17(3):552-60.
- 23- Salles CMB, Ferreira EAP, Seidl EMF. Adesão ao Tratamento por Cuidadores de Crianças e Adolescentes Soropositivos para o HIV. *Psic.: Teor. e Pesq.* 2011;27(4):499-506.
- 24- Silva ALCN, Waidman MAP, Marcon SS. Adesão e não-adesão a terapia anti-retroviral: as duas faces de uma mesma vivência. *Rev. bras. enferm.* 2009;62(2):213-20.
- 25- Gomes AMT, Cabral IE. O cuidado medicamentoso à criança com HIV: desafios e dilemas de familiares cuidadores. *Rev. bras. enferm.* 2009; 62(2):252-7.
- 26- Seidl EMF, Rossi WS, Viana KF, Meneses AKF, Meireles E. Crianças e Adolescentes Vivendo com HIV/Aids e suas Famílias: Aspectos Psicossociais e Enfrentamento. *Psic.: Teor. e Pesq.* 2005;21(3):279-88.
- 27- Freitas HMB, Backes DS, Pereira ADA, Ferreira CLL, Marchiori MRC, Souza MHT, et al. Significados que os profissionais de enfermagem atribuem ao cuidado de crianças institucionalizadas com aids. *Texto & contexto enferm.* 2010;19(3):511-7.
- 28- Calais LB, Jesus MAGS. Desvendando olhares: infância e AIDS nos discursos da sociedade. *Psicol. soc.* 2011;23(1): 85-93.
- 29- Martin SM, Elliott-DeSorbo DK, Wolters PL, Toledo-Tamula MA, Roby G, Zeichner S, et al. Patient, caregiver and regimen characteristics associated with adherence to highly active

antiretroviral therapy among HIV-infected children and adolescents. *Pediatr. infect. dis. J.* [Internet]. 2007;26(1):61-7 [acesso em 19 ago 2012]. Disponível:

<http://www.deepdyve.com/lp/medline-abstracts/patient-caregiver-and-regimen-characteristics-associated-with-4bViK764>

30- Pieri FM, Laurenti R. HIV/AIDS: perfil epidemiológico de adultos internados em hospital universitário. *Cienc. cuid. saude.* 2012;11(supl.):144-52.

31- Ribeiro AC, Paula CC, Neves ET, Padoin SMM. Perfil clínico de adolescentes que têm AIDS. *Cogitare enferm.* 2010;12(2):256-62.

32- Polejack L, Seidl EMF. Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/aids: desafios e possibilidades. *Cienc. saude colet.* 2010;15(Supl.1): 1201-8.

33- Gomes AMT, Cabral IE. Ocultamento e silenciamento familiares no cuidado à criança em tratamento antiretroviral. *Rev. bras. enferm.* 2010; 63(5):719-26.

34- Paula CC, Cabral IE, Souza ÍEO. O (não)dito da AIDS no cotidiano de transição da infância para a adolescência. *Rev. bras. enferm.* 2011; 64(4):658-64.

35- Paula CC, Cabral IE, Souza ÍEO. O cotidiano do ser-adolescendo com aids: movimento ou momento existencial? *Esc. Anna Nery.* 2009; 13(2):632-9.

3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

3.1 Tipo de Estudo

Trata-se de uma investigação com abordagem qualitativa, de natureza fenomenológica. A natureza fenomenológica possibilitou desvelar no objeto de estudo, a maneira como ele é em si mesmo, e não apenas o que é (HEIDEGGER, 2011). Foi fundamentada no referencial teórico-filosófico-metodológico de Martin Heidegger por estar voltado à compreensão de fenômenos da vivência, do vivido e das experiências pelo ser humano, as quais ele confere significados (HEIDEGGER, 2011).

Este referencial possibilitou compreender os significados que o ser do humano confere às situações experienciadas e vivenciadas. Teve em vista compreender o vivido das pessoas (familiar cuidador) para assim desvelar o fenômeno (vivência de cuidado à criança que tem HIV/aids) em sua essência.

Isso foi possível por meio da intersubjetividade que foi desenvolvida entre pesquisador e familiar cuidador da criança, na busca dos significados que eles próprios atribuíram à sua vivência de cuidar, expressos em seu discurso e manifestações. Essa se dá a partir do mundo da vida cotidiana, de sua cosmovisão, ou seja, pela visão de mundo e de sua historicidade (HEIDEGGER, 2011).

3.2 Etapa de Campo da Pesquisa

3.2.1 Cenário da Pesquisa

A produção de dados teve como cenário o Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), no Serviço de Infectologia/Ambulatório pediátrico. O HUSM foi fundado em 1970, é um hospital público, geral, de nível terciário e referência para a região centro-oeste do Estado, fazendo parte da 4ª Coordenadoria Regional de

Saúde (4ª CRS). É um órgão integrante da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), no Rio Grande do Sul, Brasil. Atua como hospital-escola, com sua atenção voltada para o desenvolvimento do ensino, da pesquisa e da extensão. É integrado ao Sistema Único de Saúde (SUS), o qual mantém sua assistência pautada nos princípios e diretrizes do referido sistema.

No que se refere à assistência da especialidade de HIV/aids destaca-se o serviço de infectologia, que proporciona atendimento desde a década de 1980, período dos primeiros registros de aids na população brasileira (COSTA; VICTORA, 2006).

No ambulatório de pediatria estão cadastradas 120 crianças expostas ao HIV, das quais 60 estão em acompanhamento (PAULA et al, 2012a). No local são realizadas atividades grupais com familiares, vinculadas ao projeto de extensão “Acompanhamento multidisciplinar de crianças que convivem com HIV/aids e seus familiares e/ou cuidadores”, denominado pelos cuidadores de Grupo Anjos da Guarda. No grupo Anjos da Guarda, realizam-se encontros semanais, com a coordenação de uma docente, uma profissional ou estudante. Em média tem-se a participação de oito familiares/cuidadores (PADOIN et al, 2012a).

3.2.2 Sujeitos da Pesquisa

Os sujeitos da pesquisa foram familiares cuidadores de crianças que tem HIV/aids em TARV que estavam em acompanhamento no ambulatório de pediatria do HUSM. O número de participantes não foi determinado previamente convergindo com a natureza fenomenológica do estudo que nos mostra que considera a essência do que se mostra e não a quantidade de entrevistas realizadas (PAULA et al., 2012b).

Os critérios de inclusão da pesquisa foram: ser familiar cuidador de criança que tem HIV/aids em TARV em acompanhamento no ambulatório de pediatria. Como critério de exclusão foi aplicado ao familiar cuidador que apresentasse limitação que dificultasse a expressão verbal.

Embasado no referencial teórico, a produção de dados foi acompanhada concomitantemente com a análise, o que possibilitou o alcance da essência do fenômeno a participação de 10 familiares cuidadores no presente estudo.

3.2.3 Aproximação e ambientação com o cenário da pesquisa

Anterior à produção dos dados, a pesquisadora realizou uma aproximação a com o cenário da pesquisa, assim como com os familiares cuidadores durante os grupos no ambulatório para se fazer conhecida e conhecer a dinâmica de funcionamento dos serviços, os profissionais e os possíveis sujeitos da pesquisa. Essa etapa foi concretizada a partir da participação nos encontros do grupo Anjos da Guarda, que é realizado no ambulatório pediátrico.

Por meio da aproximação no cenário foi possível efetivar a ambientação que, segundo Padoin (2006) consiste na criação de um ambiente favorável para que a entrevista fenomenológica possa ocorrer possibilitando um encontro mediado pela subjetividade. Esse momento exigiu um esforço no que diz respeito à redução de pressupostos permitindo a clareza no objeto de estudo.

3.2.4 Produção de dados

A produção de dados ocorreu no período de janeiro a junho de 2013 a partir da entrevista fenomenológica (ANEXO A). Para o acesso às informações da criança elaborou-se um roteiro para coleta de dados no prontuário (ANEXO B).

A entrevista fenomenológica possibilitou acessar o vivido do ser humano, por meio de um movimento de compreensão (CARVALHO, 1987). Para que esta pudesse ocorrer se fez necessário criar um ambiente favorável, onde o entrevistado se sinta à vontade, pois a entrevista fenomenológica ocorre sob a forma de encontro existencial, mediada pela subjetividade (PADOIN; TERRA; SOUZA, 2011).

Esse encontro exigiu do pesquisador um posicionamento de des-centramento de si, para se direcionar intencionalmente à compreensão do significado que se

pretende estudar (PAULA et al., 2012b), ou seja, ele precisa suspender os pressupostos para compreender o significado do fenômeno na perspectiva dos próprios sujeitos da pesquisa, tarefa que exigiu esforço por parte do pesquisador para que suas concepções não emergissem no movimento da entrevista.

O movimento da produção de dados deu continuidade à aproximação e ambientação. Assim, com antecedência, a pesquisadora entrava em contato com o ambulatório de pediatria a fim de visualizar o agendamento do dia de consultas pelo serviço de infectologia. De posse da agenda, buscava identificar seus possíveis sujeitos por meio de troca de informações com os profissionais do serviço e, quando possível pelo aceso ao prontuário da criança.

No dia de atendimento do serviço, em um primeiro momento era localizado uma sala onde pudesse ser realizada a entrevista. Em seguida, já ciente de seus possíveis sujeitos, a pesquisadora entrou em contato com os mesmos no corredor de espera, identificando-se e convidando-os a uma conversa. Essa estratégia foi utilizada a fim de evitar a exposição do familiar cuidador e da criança, pois neste mesmo espaço encontravam-se outros pacientes aguardando atendimento.

Ainda, como geralmente a criança estava presente e, na maioria das vezes não sabia do seu diagnóstico, procurou-se estabelecer contato com a mesma e encaminhá-la ao “Cantinho Mágico”. Este é um local no próprio ambulatório onde são desenvolvidas atividades de recreação com as crianças que estão à espera das consultas (PADOIN, PAULA 2012). Esta dinâmica não foi necessária para as crianças menores, as quais permaneceram junto ao familiar cuidador no momento da entrevista.

A fim de evitar interrupções e não interferir na rotina do serviço, antes de iniciar a produção de dados, realizou-se contato com a secretária do serviço comunicando que o familiar cuidador encontrava-se em entrevista, sendo que, ao encerrar esse momento, a comunicação também era realizada.

Já em ambiente selecionado e preparado para a condução da entrevista foi realizada uma conversa informal expondo o objetivo da entrevista e convidando o familiar cuidador para participar. A partir de sua aceitação foi explicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO C) enfatizando o sigilo dos dados e a privacidade da sua identidade, a possibilidade de desistência à qualquer momento e o contato da pesquisadora e professores responsáveis pelo projeto caso seja necessária realizar contato futuramente. Logo após foi solicitada a assinatura

do termo em duas vias sendo que uma permaneceu com o sujeito e outra com a pesquisadora.

Procurou-se manter a conversa de uma maneira informal, porém, mantendo o foco no objeto da pesquisa. Expliquei que iríamos conversar sobre como era vivência do cuidado à criança. Para isso, antes de lançar a questão norteadora da pesquisa, busquei algumas informações contidas no roteiro da entrevista (ANEXO A) a fim de conhecer esse sujeito e possibilitar construir a historiografia. Tais informações se referiram à: idade, escolaridade, religião, condição sorológica, grau de parentesco da criança, número de filhos e condição sorológica dos filhos.

Em seguida foi lançada a questão orientadora da entrevista: **Como é para você cuidar da/o (nome da criança)?** A partir deste momento buscou-se realizar um exercício de redução de pressupostos mediado pela empatia e subjetividade. Realizou-se a escuta atenta do discurso buscando sempre palavras chaves que possibilitaram o lançamento de questões empáticas a fim de destacar questões que necessitem de um melhor aprofundamento para se chegar à compreensão do fenômeno (PAULA et al., 2012b).

Ainda, se durante a entrevista o familiar cuidador não se manifestasse sobre o uso de medicamento pela criança, foi lançado a seguinte questão: **Como é no dia-a-dia o uso dos medicamentos pela/o (nome da criança)?** Cabe salientar que em duas entrevistas esta segunda questão precisou ser lançada.

No decorrer do encontro o pesquisador precisou estar atento aos modos de se mostrar do sujeito entrevistado; captar o dito e o não dito; observar as outras formas de discurso como o silenciado, os gestos, as reticências e as pausas; e respeitar o espaço e tempo do outro. Essa posição de abertura do pesquisador ao outro possibilitou aprimorar progressivamente a condução da entrevista (CARVALHO, 1987; PAULA et al., 2012b). Esse movimento foi de difícil execução nas primeiras entrevistas, pois ao mesmo tempo em que precisou reduzir seus pressupostos, tinha-se a necessidade de estar atento captando os sinais e as formas de se expressar do familiar cuidador e ainda formular questões empáticas de acordo com os discursos do sujeito.

Para encerrar a entrevista, foi desenvolvido um *feedback*, perguntando se o familiar gostaria de acrescentar algo e agradecendo sua disposição para esse encontro.

Para assegurar o anonimato e garantir a Confidencialidade dos Dados (ANEXO D) do familiar cuidador utilizar-se-á de um código de identificação no qual corresponderá a letra C de Cuidador (C1, C2, C3...). Optou-se por utilizar a letra C de cuidador e não a letra F de familiar, pois o sujeito da pesquisa não é qualquer familiar e sim o familiar que se coloca na posição de cuidador. A entrevista foi realizada individualmente, mediante autorização para gravação em um aparelho MP3 e após imediatamente transcrita.

Ainda, a fim de compor a historiografia do familiar cuidador foi realizada uma coleta de dados no prontuário da criança por meio de um roteiro (ANEXO B). Após o encontro, a pesquisadora acessou prontuário da criança a fim de coletar dados acerca do tratamento com TARV, o que contribui para constituição da historiografia da criança que tem HIV/AIDS.

A realização da entrevista fenomenológica foi um desafio para a pesquisadora devido ao seu rigor metodológico. A ansiedade prévia à produção dos dados, a incerteza sobre a condução correta da entrevista estiveram presentes em todas as entrevistas, porém em menor grau conforme a pesquisa foi avançando.

Manter a objetividade necessária para condução e ao mesmo tempo estar atenta para captar a essência do fenômeno é uma atividade que exigiu muito esforço. Algumas vezes, após o *feedback* e encerramento da entrevista, por solicitação do familiar cuidador foi realizado contato com os profissionais do serviço a fim de realizar encaminhamentos de demandas para atendimento de outros profissionais, ou para o grupo de adolescentes.

Ocorreram ainda, alguns momentos em que, mesmo a pesquisadora elaborando questões empáticas, o familiar cuidador foi sucinto e breve. Nesses casos, antes de realizar a transcrição da entrevista pensou-se que não teria atingido a essência do fenômeno devido ao pouco discurso verbalizado e pela ausência de expressões e gestos do familiar cuidador. Porém, ao realizar a transcrição da entrevista foi constatada a essência que o mesmo significa o cuidado à criança. A pouca fala ou ausência de gestos e manifestações foi sim a mais pura expressão de sua singularidade.

Assim, cada entrevista se mostrou de uma maneira diferente, exigindo do pesquisador uma postura a fim de manter o fio condutor da entrevista. Desta forma foi possível manter o foco no objeto de estudo.

3.3 Análise dos Dados

A análise dos dados está fundamentada no referencial teórico-filosófico-metodológico heideggeriano que compreende dois momentos: análise compreensiva (compreensão vaga e mediana) e análise interpretativa (hermenêutica) (HEIDEGGER, 2011).

Na análise compreensiva, compreensão vaga e mediana, foi realizada a escuta e leitura atenta dos depoimentos gravados e transcritos, quando foi realizada a busca pelos significados expressos pelos depoentes. Busca-se os significados expressos pelos sujeitos a fim de descrever o fenômeno assim como ele se mostra (HEIDEGGER, 2011).

Neste primeiro momento foi realizada a leitura atenta por inúmeras vezes a fim da pesquisadora apropriar-se das falas. Após este momento foi realizada uma releitura procurando grifar as estruturas essenciais que expressavam o significado do fenômeno. Em seguida foi realizado um movimento que constituiu em um aglutinamento das falas com o intuito de formar as unidades de significação (US), buscando a redução fenomenológica (HEIDEGGER, 2011).

Após, foi construído um quadro de análise composto pelos recortes das falas demarcado com destaque cromático de acordo com o significado expresso (APENDICE A). Em seguida, por meio das estruturas essências e do seu significado foi possível o movimento de construção do caput da unidade, que viria a ser o enunciado da US. Para a construção da mesma foram utilizadas palavras e expressões do discurso dos familiares cuidadores.

As unidades de significação juntamente com a fala dos familiares cuidadores e o discurso fenomenológico, compõe a compreensão vaga e mediana. A compreensão vaga e mediana se refere aos fatos, o que pode ser percebido de imediato. É a questão ôntica do fenômeno. Assim, o que se busca nesse momento de análise é factual para o familiar cuidador na vivência do cuidado à criança que tem HIV/aids em TARV.

A compreensão vaga e mediana pode estar repleta de teorias tradicionais e opiniões sobre o ser. Assim, buscando o ente como é em si mesmo o pesquisador assume a posição de um ente que questiona. “Questionar é buscar cientemente o

ente naquilo que ele é como ele é” (HEIDEGGER, 2011). Ainda segundo o autor, o questionamento se desdobra em três polos (PAULA, 2008):

Três Pólos	Neste estudo:
O que questionamos: Questionado - o ser do ente	ser-familiar-cuidador.
O que perguntamos a seu respeito: Perguntado - o sentido de ser	o sentido de ser familiar-cuidador na vivência do cuidado.
O que interrogamos para ter o perguntado acerca do questionado: Interrogado - o ente em sua cotidianidade que se mantém velado	o familiar cuidador que vivenciou os cuidados à criança que tem HIV/aids em TARV.

Quadro 1: Desdobramento dos três pólos da questão do ser (composição construída pela autora deste estudo)

Ainda para se chegar à compreensão do fenômeno deve-se ter acesso ao ente, ou seja, tal como ele é. Podemos chamar de ente diversas coisas e em vários sentidos, é tudo o que falamos de uma maneira ou de outra e também o que e como nós mesmos somos (HEIDEGGER, 2011).

O segundo momento metódico compreende a análise interpretativa, a hermenêutica, quando se busca o sentido ainda velado dos significados descobertos. Nessa etapa a interpretação foi realizada por meio do referencial teórico-filosófico heideggeriano (HEIDEGGER, 2011).

Neste momento, a partir do conceito de ser do familiar-cuidador buscou-se desvelar os sentidos de ser ainda ocultos nos significados. Essa compreensão permite o movimento da dimensão ôntica para a dimensão ontológica, fenomenológica do ser. Para Heidegger (2011) a dimensão ontológica do ser possibilita o encontro do ser em sua essência.

3.4 Dimensão ética da pesquisa

Para assegurar os preceitos éticos da pesquisa, esta foi desenvolvida em concordância com a Resolução Nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde-Ministério da Saúde, a qual estabelece normas e diretrizes que regem as pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 1996). Foi assegurado o TCLE para o familiar cuidador participante da pesquisa, sendo este apresentado em duas vias, de igual teor, assinado pelo pesquisador responsável, pela mestrandia e pelo participante, sendo uma cópia entregue ao sujeito da pesquisa e outra arquivada pela pesquisadora.

Ainda, a fim de proteger os participantes da pesquisa, foram respeitados os princípios éticos da beneficência, do respeito à dignidade humana e da justiça.

Em relação à beneficência, esta procura minimizar os danos e maximizar os benefícios ao familiar cuidador participante da pesquisa. Este princípio diz respeito ao direito de ficar livre de danos e desconfortos e ser protegido contra exploração. No que tange ao direito de ficar livre de danos e desconfortos, a não-maleficência da pesquisa quanto à danos físicos, emocionais, sociais ou financeiros deve ser assegurada. No que diz respeito a ser protegido contra exploração, foi garantido que as informações fornecidas não serão usadas contra os participantes e que a relação pesquisador/participante permita promover algum benefício (POLIT; BECK, 2011).

No que se refere ao respeito à dignidade humana, foi garantido os direitos à autodeterminação e ao pleno conhecimento. Quanto à autodeterminação, assegurou-se que o familiar cuidador tenha autonomia de decidir de forma voluntária se deseja participar ou não da pesquisa, sem que sua decisão acarrete qualquer prejuízo no serviço de saúde onde a pesquisa será realizada. Em relação ao pleno conhecimento, este se refere ao direito do familiar cuidador dispor de informações necessárias a fim de decidir sobre sua participação. Nesse sentido, o pesquisador expos o objetivo do estudo, o direito de recusa à participação na pesquisa, as responsabilidades do pesquisador e possíveis riscos e benefícios ao familiar cuidador (POLIT; BECK, 2011).

O princípio da justiça se refere o direito ao tratamento justo, onde os familiares cuidadores sejam selecionados conforme exigências da pesquisa, além de tratar com respeito e livre de preconceito e discriminação aquele que se recusar a

participar ou desistir da pesquisa. Ainda, o direito à privacidade foi assegurado, preservando a identidade do familiar cuidador e a confidencialidade dos dados (POLIT; BECK, 2011).

As informações produzidas nas entrevistas foram utilizadas para a realização desta pesquisa e irão compor um banco de dados, sendo que sua divulgação por meio de publicações científicas será realizada de forma anônima por meio de codificação. O material, gravado e transcrito, será guardado durante cinco anos, na sala 1336 do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), no Centro de Ciências da Saúde, prédio 26, sob guarda da pesquisadora responsável Dra Cristiane Cardoso de Paula.

O Projeto foi registrado no Sistema de Informação para o Ensino (SIE/UFSM) e submetido à apreciação do Departamento de Ensino, Pesquisa e Extensão (DEPE/HUSM), da qual se obteve aprovação institucional (ANEXO E). Após, foi registrado na Plataforma Brasil e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UFSM) sob o CAAE: 11579012.6.0000.5346 (ANEXO F).

3.5 Divulgação dos resultados da Pesquisa

Os dados da pesquisa serão divulgados por meio de artigos científicos, participação em eventos e no Grupo de Pesquisas GP-PEFAS. Pretende-se confeccionar um banner com os resultados para ser fixado no cenário da pesquisa onde funcionários e sujeitos da pesquisa possam visualizá-lo.

Ainda, no momento da defesa do referido trabalho, os profissionais da instituição, assim como os sujeitos da pesquisa foram convidados a participar da mesma, sendo que o convite será feito por meio de conversa informal e de fixação de cartaz no cenário da pesquisa contendo nome da pesquisa, local e hora da defesa.

4 RESULTADOS

Nesta secção serão apresentados os resultados obtidos por meio da análise, respeitando os momentos propostos pelo método heideggeriano, quais sejam: compreensão vaga e mediana e hermenêutica. Para melhor compreensão dos significados e sentidos desvelados, construiu-se a historiografia que mostra o quem do ser-familiar-cuidador e o conceito de ser que serve como fio condutor da hermenêutica.

4.1 Historiografia: o quem do ser-familiar-cuidador

A historiografia busca nos mostrar o quem do ser-familiar-cuidador na sua condição ôntica, como ele se mostra no seu cotidiano. Tal condição caracteriza o seu sendo-no-mundo. Heidegger nos mostra a historiografia como sendo a ciência da história da presença (HEIDEGGER, 2011).

Assim, para a historiografia do ser-familiar-cuidador buscou-se informações nos depoimentos referentes à caracterização do familiar cuidador: idade, escolaridade, religião, condição sorológica, grau de parentesco da criança, número de filhos e condição sorológica dos filhos.

Ainda, de posse dos prontuários da criança (ser cuidado) foram coletadas as seguintes informações: idade, forma de transmissão do vírus, período (ano) do diagnóstico, tempo de acompanhamento ambulatorial no HUSM, tempo de terapia antirretroviral, situação e modificações no tratamento, se viveu em casa de apoio e se sabe do diagnóstico. Vale ressaltar que, todas as crianças cuidadas adquiriram o vírus por transmissão vertical e nunca viveram em casa de apoio e todos os familiares cuidadores eram mulheres.

Segue (QUADRO 2), as informações que compõem a historiografia do ser-familiar-cuidador dos 10 participantes:

Quadro 2: Historiografia do familiar cuidador e da criança que tem HIV/AIDS em TARV, Santa Maria, setembro 2013.

Cuidador							Criança cuidada						
	Idade	Escola- ridade	Religião	Condição Sorológica	Parentesco da criança	Nº de filhos e condição sorológica	Sexo	Idade	Idade do diag.	Tempo de acomp. HUSM	Tempo de TARV	Situação e Modificações no esquema	Sabe do diagnós- tico
C1	31	Ensino médio	Católica	HIV +	mãe biológica	2 HIV- 1 HIV +	F	5 anos	3 anos	1 ano	4 meses	Zidovudina Lamivudina Efavirenz	Não
C2	21	Ensino médio	Evangélica	HV-	Irmã (óbito materno)	-	M	9 anos	6 anos	2 anos	2 anos	Zidovudina Lamivudina Kaletra (Lopinavir+ Ritonavir)	Não
C3	35	Ensino médio	Evangélica	HIV +	mãe biológica	1 HIV+	M	12 anos	10 anos	2 anos	3 anos	Efavirenz Biovir Com 1 modificação	Sim
C4	41	Ensino médio	Evangélica	HIV -	Mãe adotiva	3 adotivos HIV+ 3 biológicos HIV -	M	11 anos	Informa- ção não encon- trada	4 anos	4 anos	Lamivudina Abacavir Kaletra Com 1 modificação	Sim
C5	47	Ensino médio	Católica	HIV -	Mãe adotiva	2 biológicos HIV- 1 adotivo HIV+	M	4 anos	Informa- ção não encon- trada	4 anos	4 anos	Zidovudina Nevirapina Lamivudina	Não
C6	31	Ensino Médio Inc.	-	HIV +	Mãe biológica	1 HIV+ 1 HIV-	F	2 anos	1 ano	7 meses	7 meses	Zidovudina Lamivudina Nevirapina	Não
C7	48	Ensino Fund. Inc.	Evangélica	HIV +	Mãe biológica	5 HIV- (2 óbitos Diabetes) 1 HIV+	F	11 anos	1 ano	10 anos	10 anos	Efavirenz Biovir	Não tem certeza
C8	26	Ensino médio	Católica	HIV+	Mãe biológica	1 HIV+ Gestante	F	6 anos	1 ano	5 anos	5 anos	Zidovudina Lamivudina Nevirapina	Não
C9	57	Ensino Fund. Inc.	-	HIV -	Avó materna	-	F	6 anos	6 meses	5 anos	5 anos	Zidovudina Kaletra Lamivudina	Não
C10	35	Ensino Fund. Inc.	-	HIV +	Mãe biológica	1 HIV- 1 HIV+	M	10 anos	3 anos	7 anos	2 anos	Biovir Efavirenz	Sim

4.2 Análise Compreensiva

Trata da compreensão vaga e mediana, proposta por Martin Heidegger como o primeiro momento metódico. Nesta são apresentadas as unidades de significação (US) que buscam compreender os significados expressos nos depoimentos.

Os depoimentos revelaram que para o familiar da criança que tem HIV/aids em TARV a vivência do cuidado significa que:

US 1 Depois que iniciou a medicação a criança leva uma vida normal, ela faz tudo o que as outras crianças fazem. Obedece a uma rotina, tem hora certa para dar a medicação e para os demais cuidados com a criança.

US 2 No começo foi difícil enquanto não acertaram a medicação e tinham dificuldades com a ingesta, foi difícil conviver com a doença, não saber a quem recorrer, precisou da ajuda dos familiares e dos profissionais.

US 3 Com o tempo observa, descobre, aprende e fica tranquilo, pois a criança aceita o remédio.

US 4 Tem medo do preconceito, por isso oculta o diagnóstico tanto da criança quanto da família e dos outros. Tem que dar mais atenção à criança do que a si mesmo.

Para o familiar cuidador da criança que tem HIV/aids em TARV, a vivência de cuidar significa que **depois que iniciou a medicação a criança leva uma vida normal, ela faz tudo o que as outras crianças fazem. Obedece a uma rotina, tem hora certa para dar a medicação e para os demais cuidados com a criança (US1)**

O cotidiano do cuidado é ter uma vida normal, porque a criança faz tudo o que ela fazia antes, brinca, dança, é uma criança saudável, não fica doente, só tem que cuidar os remédios. Por vezes o familiar cuidador esquece a doença da criança, lembrando-se apenas nos momentos da ingesta da medicação.

[...] Eu acho normal, depois que ela saiu do hospital eu faço tudo que é normal, tudo o que ela fazia antes, eu só tenho que cuida dos remédios [...] ela continua brincando como sempre, brinca, dança, quer ir na pracinha vai na pracinha (C1)

[...] depois que ele começou toma medicação, às vezes eu até me esqueço que ele tem HIV, a gente se esquece só me lembro quando tem consulta, mas tem uma vida normal [...] depois que ele começou o tratamento é uma criança normal, saudável [...] ele tem uma vida normal né (C2)

[...] só não ficavam bem porque antes não tomavam os remédios, depois que começaram a fazer tudo direitinho eles não tiveram problema nenhum, tem uma vida normal (C4)

[...] é normal, até porque ele não teve nada assim, ele nunca tem nada [...] pra nós é normal como dar qualquer doce pra ele [se referindo à ingestão de medicamento pela criança] (C5)

Tem uma hora certa para dar a medicação, tem uma rotina estabelecida mesmo estando fora de casa. Leva o remédio consigo quando sai de casa e procura adequar seus horários de acordo com o horário da medicação.

Isso se expressa também nos demais cuidados com a criança, como alimentação, sono, lazer.

[...] É de noite e de manhã, duas vezes ao dia, aí tem uns que são de manhã e uns que são de noite (C1)

[...] Eu sempre levo comigo, se eu vou sair agora, levo comigo pra dar no horário certo [...] eu cuido, se eu vou sair, vou dar uma passeadinha, vou cuidar o horário pra mim dar se, a gente vai na igreja eu dou sempre as 07:00 o remédio então eu dou antes ou se a gente sai eu cuido pra não tá no horário mais próximo pra dar o remédio, então eu sempre cuido (C2)

[...] Ele toma de manhã e de noite, nos horários certos tem que ser, as 09 h da manhã e depois de noite, as 09 h [...] (C3)

[...] O (nome da criança) tem hora pra tomar o remédio [...] O [nome da criança] toma remédio às 07 horas, às 07 da noite [...] ele toma às 06 horas da manhã que eu do pra ele, daí ele dorme uma hora, depois ele se levanta e aí de noite 07 horas desperta o relógio e ele toma o remédio [...] (C4)

[...] O (nome da criança) tem hora pra toma o remédio [...] eu acostumei a da o remédio pra ele como troca a fralda, entende [...] ele tem dois horários né, daí é controlado assim, depois que ele acorda daí eu espero um pouquinho né pra ele toma [...] e depois de noite, ele toma assim, os dois ele toma assim perto da meia noite e meio dia passado quase uma hora (C5)

[...] ela vai de tarde [na escola] e os remédio dela é de manhã e de noite (C8)

[...] Dar os remédios na hora, dá os alimentos dela na hora [...] Só de manhã é mais o cuidado porque a 1h ela entra no colégio e sai às 5 da tarde. Aí chega vai direto na cama olha televisão, pede pra tomar o mama dela, brinca, fica por cima da cama [...] os remédios dela é de manhã e de noite (C9)

A vivência do familiar cuidador da criança que tem HIV/aids em TARV foi difícil, no começo, enquanto não acertaram a medicação e tinham dificuldades com a ingestão. Foi difícil conviver com a doença, não saber a quem recorrer, precisou da ajuda dos familiares e dos profissionais (US2)

Conviver com o HIV/aids é difícil, no início, pois o familiar pensava que a doença nunca atingiria sua família, não tinha conhecimentos sobre a doença e não sabia a quem pedir ajuda

[...] Às vezes eu acho difícil, é difícil pra todo mundo [...] uma hora ela tá bem né [pausa] mas é difícil, as vez é difícil, muito difícil [...] As vez é difícil, é difícil conviver com isso [com a sua própria doença](C1)

[...] Pra mim foi um baque né, pensava que era coisa de outro mundo que só acontecia com os outros, eu não imaginava né, pra mim foi muito difícil (C2)

(...) Ah, os primeiros tempos foi difícil, porque a gente não sabia nada como é que era né, até descobrir exatamente o que tava acontecendo, foi difícil [...] pra mim no começo foi muito... bem difícil por causa que eu não sabia a quem recorrer [...] fica difícil de tu aceitar as dificuldades (C4)

[...] Antes, no começo, pra mim foi difícil, saber né (C6)

Depara-se com dificuldades relacionadas ao uso da medicação quando não consegue ajustar a dose, a criança não quer tomar o remédio porque o xarope tem gosto ruim e causa reações adversas. Frente à isso o familiar cuidador busca formas para a criança aceitar o remédio.

Ainda, quando a ingesta é fora de casa ou quando o familiar cuidador não está em presente faz com que este utilize algumas maneiras para controlar e garantir a continuidade do tratamento. Liga para casa e faz a contagem dos medicamentos para conferir a ingesta dos mesmos.

[...] Daí geralmente eu levo, quando eu, que eu saio ou ela ta na casa de alguém eu levo pra dar pra ela (C1)

[...] se eu vou sair agora, a recém a gente tá chegando da praia, eu sempre levo comigo pra dar no horário certo [...] aí a gente trocou a medicação, começou a tomar cápsula, daí ele começou a aceitar mais, quando era solução oral ele, ele vomitava sempre, era uma dificuldade pra tomar o remédio, gosto muito ruim, até ele tinha que amortecer a língua a boca antes com gelo pra não ficar muito o gosto, era bem forte (C2)

[...] Deu [reação ao medicamento], doía muito a barriga dele, quando ele tomava, agora ele esta tomando comprimido, esse não da reação [...] Ah eu ligo todos os dias pra saber dele[quando a criança está fora de casa] porque ele quase esquece(C3)

[...] antes eu contava pra ver se estava tomando direito mas aí eu descobri que elas não tomam e botam fora [...] quando chega na hora de toma o remédio eu fica cuidando pra ver se ele vai tomar o remédio [...] se eu não to em casa aí eu telefono pra ver se ele tomou o remédio (C4)

[...] no começo era meio difícil mas agora ela toma [medicação] Tava difícil porque ela não queria tomar, daí eu tinha que dar a força (C6)

[...] no início que ela tinha que toma aqueles remédios horrível era ruim, agora é comprimido, ela aceita [...] Muitas vezes deixei de dar pra ela, porque ela não queria, ela chorava e eu colocava numa seringazinha e tocava, tomava, às vez ela vomitava C7)

[...] Já aconteceu duas vezes de eu perguntar [...] só que eu sei que ele não tomou porque eu conto os comprimidos [...] Teve [dificuldade] no começo porque tinha aquele que era um líquido, o próprio cheiro dava ânsia [...]Dava errado, a dose errada. Por que aquele eu tinha que pegar com a seringa e eu não enxergava os números direito [...] quando chegou os comprimidos foi uma maravilha porque não tem perigo de eu dar errado [...] e ainda aqueles vidros horríveis de abrir, não abria e aí virava tudo [...] vamos tomar o [medicamento] ruim primeiro e foi o que funcionou [...] daí já tinha que vir com uma bala na boca ou uma colherada de leite condensado, aí ele acostumou (C10)

Quando o familiar cuidador que também tem HIV/aids fica doente, impossibilitado de desenvolver o cuidado à criança, necessita de ajuda de outros familiares. Acontece quando sabem do diagnóstico da criança a mesma está na casa de familiares, estes realizam o cuidado e entendem a situação. Os irmãos mais velhos e o companheiro, ao observarem também buscam participar e auxiliar no cuidado.

[...] eu não podia nem cuidar dela, aí tinha que vir os outros [tios] ou o meu marido pra cuidar dela [pausa] [...] eu tava numa situação muito ruim daí eles moravam longe [em outra cidade] e vieram [morar na mesma cidade] (C1)

[...] a irmã dele até me ajuda um pouco, porque ela é maior, leva ele pra lá e pra cá e ela entendeu a seriedade do problema dele. Cuida do remédio, cuida se ele se resfriou (C4)

[...] as minhas gurias [irmãs da criança] também acham normal [cuidar da criança] [...] se eu quero ajuda, se tem que ficar com eles, eles [familiares que sabem do diagnóstico] vão cuidar (C5)

[...] todo mundo já está me ajudando mais em casa, quem sabe [do diagnóstico] (C6)

[...] ele [companheiro do familiar cuidador] pergunta se já tomou o remédio [...] Eu acho que ele também está querendo participar [...] eles [outro filho e ex-padrasto] cuidavam muito, tinham uma preocupação com o [nome da criança] [...] Ele conseguia dar certinho, sabia tirar o ar, ele [criança] acostumou a tomar com ele [ex padrasto] (C10)

Na vivência do cuidado anuncia que há influência de profissionais da educação, quando estes sabem do diagnóstico da criança, orientando o familiar cuidador e a criança quando solicitado. Existe também a influência de profissionais da área da saúde que por vezes, auxilia na orientação porém, em alguns momentos não compreendem a dificuldade do familiar cuidador. Ainda, em alguns casos, o familiar cuidador precisa acionar a justiça para garantir a entrega de medicamentos e a continuidade do tratamento.

[...] vou procurar um psicólogo para levar ele. O ano passado eu levei ele, aí a professora conseguiu uma lá pela escola, aí depois ele não quis ir mais, mas agora esse ano eu vou levar ele de novo, num outro psicólogo, conversar com ele, orientar que as vez ele não que ir na aula, as vezes fica nervoso, ele não que ir, mas a gente leva ele, leva obrigado, chora pra não ir (C3)

[...] aí a gente fica muito dependente das outras pessoas que tem mais entendimento [...] lá [cidade de origem] se tu não briga pra ter o remédio, tu não tem [...] meu guri ficou mal [...] fui direto na promotoria [...] eu preciso do remédio, é urgente [...] eles me deram os remédios (C4)

[...] O Dr (nome) até achava assim que eu era irresponsável, só que ele não entendia [que o familiar cuidador não conseguir ajustar a dose do remédio quando era líquido] (C10)

O cuidador familiar com o tempo, observa, descobre, aprende e fica tranquilo quando a criança aceita o remédio (US3)

Ter que aprender, ter mais conhecimentos, observar os acontecimentos para entender melhor a doença são vivências do cuidador familiar da criança que tem HIV/aids. Ele precisa estar mais atento às coisas que acontecem para reconhecer as necessidades e se adaptar aos cuidados da criança.

[...] eu fui aprender mais, ter mais conhecimentos sobre o HIV. Hoje eu me sinto tranquila [para cuidar da criança] (C2)

[...] Eu entendo, a gente entende melhor [com o tempo] que é só fazer o tratamento direitinho (C3)

[...] a gente vai descobrindo as coisas assim com os acontecimentos, acontece aí tu fica observando, ah, aconteceu assim da outra vez, assim que a gente descobriu [...] eu que sempre observei se estava tomando o remédio, eu sempre observei se ficava com tosse [...] está respirando bem, hoje está com dificuldade pra respirar [...] descobri que ele ficou doente por que a mãe dele não dava o remédio então, eu disse se não toma o remédio vai ficar doente [...] eu sempre prestei atenção, tomou o remédio tal, tal hora, tanto tempo depois deu isso, aí eu aprendi, e porque eu estava lá olhando [...] descobri que [vai ter náuseas] só se tomar um remédio e estiver acordado, aí eu vou mudando [...] a gente tem que aprender a se adaptar (C4)

Com o tempo, a criança aprende que tem que tomar a medicação, aceita, lembra dos horários, solicita o medicamento e por vezes toma sozinha, participa do seu próprio cuidado.

[...] toma bem, gosta, diz que é ruim às vezes, mas toma, pede que tá na hora, já sabe [que ele tem que tomar] (C1)

[...] Aceita o remédio, nunca diz que não. Até ele me lembra: Mana eu já tomei o remédio hoje!! tá na hora do remédio mana !! (C2)

[...] aí agora ele mesmo procura pegar os remédios pra tomar (C3)

[...] agora ele mesmo procura pega os remédio pra tomar [...] a medicação eu já não dou mais pra ele, de noite ele toma sozinho [...] mas agora de noite ele toma direitinho, assim ele não se esquece [...] Ele toma sozinho [...] ele dificilmente se esquece. Ele aprendeu já que se ele não tomar ele vai esquecer (C4)

[...] as vez ela tá mexendo no computador e ela mesmo diz: mãe é 7 h, pega o remédio pra nós! Ou senão ela diz: mãe, tá na hora! As vez atrasa 5 minutinhos aí ela: mãe, já passou 5 minutos! [...] Eu sempre deixo e ela pega e toma, as vezes ela pega e se eu to sentada ela pega o meu e traz pra mim [...] Ela pega e toma, ela não pede assim pra eu dar pra ela. (C7)

[...] Ela toma direitinho, se eu esqueço e passa um pouquinho ela lembra [...] Sim, ela me lembra que tem que tomar...(C8)

[...] ele [criança] diz: - eu já peguei a água, me alcança o remédio! (C10)

A participação da criança torna a vivência do cuidado tranquila quando a criança aceita o remédio e toma direitinho e ela não fica doente. A existência de

avanços científicos em relação ao HIV/aids e o esclarecimento também tornam a vivência do cuidado mais tranquila.

[...] Bom pra mim é tranquilo, [...] em relação ao HIV eu sei que hoje é tranquilo, tem os remédios, a ciência está progredindo em relação à isso. Pra mim é tranquilo cuidar dele, não tenho dificuldade nenhuma. [...] Bem saudável posso dizer. Depois que trocou pra cápsula aí foi está tranquilo, aceita o remédio (C2)

[...] Mas em casa é bem, ele é bem tranquilo (C3)

[...] Mas se tiver assim, se tu conseguir isso daí, esclarecimento e pessoas que realmente tão, queiram ali ajudar, aí a gente consegue tranquilo (C4)

[...] Tranquilo assim porque ela mesmo, pega o remédios pra nós [...] por isso que eu te digo que agora tá mais tranquilo. [...] Mas o resto assim é tudo bem, ela se dá bem com todo mundo, não é uma criança doente, nunca foi doente sabe, sempre foi tranquilo. [...] Fácil, toma os remédio direitinho (C7)

[...] tem gente que tem dificuldade, enxerga remédio já começa a fazer ânsia assim, ele não, ele é bem tranquilo. (C10)

O cuidador familiar da criança que tem HIV/aids em TARV **tem medo do preconceito, por isso oculta o diagnostico tanto da criança quanto da família e dos outros. Tem que dar mais atenção à criança do que a si mesmo (US4)**

A vivência do familiar cuidador é permeada por inúmeros sentimentos relacionados à descoberta da condição sorológica da criança, a transmissão do vírus, incertezas relacionadas à revelação do diagnóstico. Frente a isso o familiar cuidador oculta o diagnóstico da criança e de outros e teme pelo preconceito. Tem um cuidado maior com a criança e deixa de desenvolver o cuidado de si.

Alguns sentimentos como receio, medo e satisfação estão presentes no cotidiano de cuidado da criança que tem HIV/aids quando o familiar cuidador se desespera com a descoberta da condição sorológica e não aceita, não tem conhecimentos sobre como lidar com a doença. Tem medo de sofrer preconceito se outros venham a descobrir o diagnóstico e que a criança se revolte quando descubra sua condição sorológica. Em contra partida se sente bem por poder cuidar da criança.

[...] eu só acho assim aquele receio, a gente passa na rua as pessoas ficam olhando, parece que sabe que a gente tem [aids]. (C1)

[...] não tinha conhecimento e pra mim foi bem difícil no início mas depois que eu descobri que ele tinha, aí eu tive que fazer um trabalho no meu psicológico né, pra aceitar (C2)

[...] e ele pegou [criança] por que eu amamenteei, quando que eu ia saber que tinha [...] eu fiquei bem nervosa, até baixei hospital porque me ataco dos nervos, me deu depressão, mas depois eu fui entendendo, foi passando [...] É tem dias que eu fico assim bem nervosa [...] A gente não que aceita mas não adianta [apesar de não aceitar tem que dar remédio] (C3)

[...] É um receio que eu tenho porque as pessoas não entendem muito isso [se referindo a aids] [...] Tenho medo de ele [criança] não querer fazer mais [tratamento quando descobrir o diagnóstico], isso eu tenho medo [...] Eu tenho medo disso né, dele se revoltar, sabe que é só ele que tem né, porque deles todos [irmãos] só ele que tem. (C5)
 [...]é ruim no dia a dia tu ter que lembrar daquilo [da aids](C7)
 [...] Ah dói na gente né [...] Ah, a gente fica sentida de dar [o remédio] e não poder dizer o que é [aids] (C8)

O familiar cuidador da criança que tem HIV/aids convive com o ocultamento do diagnóstico para a criança, pois acha que esta precisa amadurecer para entender a sua doença. Tem medo que se revolte devido à sua condição sorológica e tem dificuldade em fazer a revelação, por vezes convive com a incerteza se a criança sabe ou não do diagnóstico. Ao mesmo tempo não acha certo esconder e tem a pretensão de fazer a revelação no momento certo.

[...] mais pra frente eu tenho essa pretensão de contar, explicar, conta pra ela [criança] já fica sabendo de tudo, eu não acho certo, não vou esconde o resto da vida (C1)
 [...] na verdade ele não sabe do diagnóstico [...] a gente está esperando ele amadurecer, porque a gente tem medo de contar agora, que ele já está mais grandinho, tem que ter uma hora certa, se deixa passar demais ele pode acabar se revoltando e de menos ele pode não entender e sair contando pra todo mundo e aí a gente está esperando esse momento certo que ele possa entender e não contar pra ninguém (C2)
 [...] a única dificuldade nossa é quando chegar a hora de contar [...] ele não faz pergunta, as vezes eu penso que ele é tão inteligente que ele sabe já que tem alguma coisa sei lá como que ele vai reagir.(C5)
 [...] por isso que eu acho que ela sabe [do diagnóstico] porque tomar um comprimido todo dia? Ela passa mexendo no computador [...] acho que ela não quer me perguntar, sei lá, mas eu já estou preparada (C7)
 [...] Nós não dissemos pra ela ainda o que ela tem [...] Deixar que ela fique mais grandinha (C8)

O familiar cuidador revela o diagnóstico da criança para um número restrito de pessoas, quase sempre familiares próximos que estão envolvidos no cuidado. Ocultam o diagnóstico de outras pessoas por achar que não precisam saber de suas vidas, porque não quer que tenham pena da criança e para não expô-la no colégio.

[...] por enquanto elas [filhas mais velhas] não precisam saber o que é (se referindo à aids) porque elas não sabem, elas não vão entender, mais pra frente eu tenho essa pretensão de contar, explicar, pra elas (C1)
 [...] na verdade ninguém sabe [do diagnóstico da criança], as únicas pessoas que sabem é eu, o meu esposo e o meu irmão mais velho [...] nós somos os únicos três que sabem (C2)
 [...] se ele seguir direitinho [o tratamento] nem é bom ta contando [na escola], até porque agora esse ano vão ser umas quantas professoras (C3)
 [...] ninguém tem nada que saber da minha vida, eu uso essa estratégia de me mudar [mudar de endereço] porque senão acontecem coisas, os vizinhos ficam sempre sabendo da tua vida (C4)

[...] eu ia contar mas eu não quero que tenham pena dele, eu não preciso que tenham pena dele (C5)

[...] Que da parte do meu marido ninguém sabe. Em casa é só ele, a mãe dele e a irmã dele [família do marido], da família dele é só os três, aí a mãe dele e a irmã dele não sabem (C6)

[...] E lá [na cidade onde moram] não, nunca expus ela, nunca disse o que a gente tem, não digo, nem no colégio. (C7)

[...] Na escola lá não sabem, ela vai de tarde e os remédio dela são de manhã e de noite (C8)

O medo de como a criança vai lidar com o preconceito é uma preocupação do familiar cuidador. Acha que uns vão cuidar mais, alguns pais não vão deixar as crianças brincar com seu filho.

[...] parece que sabem que a gente tem [aids][...] eu acho que medo do preconceito. Eu tenho medo do preconceito e principalmente com ela (C1)

[...] até por causa do preconceito tem uns que de repente vão tratar melhor, porque é coitadinho ou de repente algumas mães com os amiguinhos dele pode não deixar brincar, no colégio também ninguém sabe, porque a gente sabe que tem bastante preconceito, eu mesmo era preconceituosa antes de conhecer mais sobre a doença [...] eu falo em relação à isso, o preconceito pra não prejudicar ele os tratamentos com ele, só por causa dele mesmo em relação à isso. Só aprender a lidar mais com o preconceito (C2)

[...] quem tem aids vai morrer isso é um preconceito de cada um, preconceito teu, se tu tem aids tu vai morrer, não quer dizer que se eu tenho aids eu vou morrer, entendeu? [...] antes ele contava pra todo mundo que ele tinha aids, aí teve um problema lá no colégio [...] Os guris começaram a chamar ele de aidético. Só que daí eu disse pra ele [...] só que ele era inocente. Agora tu tem que aprender que nem tudo na tua vida tu pode conta pros outros. (C4)

[...] eu tenho receio sim que algum deles possa ter preconceito [...] mas mesmo pra ele [familiar] não ter preconceito. Os vizinhos também, ninguém sabe. (C5)

O familiar tem um cuidado maior com a criança que tem HIV/aids, ele observa mais, fica mais atento. Tem que ser forte, dar mais atenção, conversa bastante, dar mais carinho, procura fazer o melhor possível, fazer tudo certo.

[...] o meu cuidado é maior, por ela ser, tá assim [com HIV/aids] [...] eu dou mais atenção pra (nome da criança) do que pra elas [outras irmãs] (C1)

[...] ele [criança] estava mal e a gente não sabia né até pra ter um cuidado mais especial (C2)

[...] Eu cuido bem, dou atenção pra ele [...] Tem que cuidar mais, dar mais atenção, conversar bastante com ele [...] É dar mais carinho pra ele [...] ele levanta bem nervoso, acho que é disso mesmo que ele tem [aids] mas depois passa, eu converso bastante com ele. Eu converso bastante com ele, do carinho, atenção (C3)

[...] eu explico pra ele, nós conversamos, aí ele vem e eu pergunto, aí ele entende (C4)

[...] a gente cuida mais dela, pra ela não cair, se machucar [...] eu converso com ela, eu vou conversando (C6)

[...] tudo ela pode, é só se cuidar! [...] Ah, assim, pra não se machucar, se cortar, essas coisas sabe [...] eu to sempre cuidando, to sempre em casa, to sempre cuidando (C7)

Por ter que dar mais atenção, ter mais cuidado com a criança o familiar cuidador acaba deixando de sair de casa, de estudar, de fazer coisas que gostaria de fazer, não desenvolve o cuidado de si. Ele sente que tem que fazer, tem que ter esse cuidado a mais com a criança, tem isso como obrigação.

[...] e principalmente com ela, eu não, a gente é grande, principalmente com ela [...] é uma coisa que eu tenho que fazer então eu sei que eu tenho que fazer pra ela. [...] eu me sinto assim que eu tenho que fazer eu tenho que fazer e pronto e sabe [...] é obrigação [cuidar da criança] [...] até meus irmãos, assim, falam: ah tu tá bem? Ai eu digo que eu tô, mas por dentro as vez eu não tô! (C1)

[...] mas como tem que ser forte pra cuidar dele, ele é meu pequenininho agora, como se fosse meu filho (C2)

[...] porque eu paro de viver. Aí se tu quer viajar ai já não pode viajar. Vou fazer, vamos supor, faculdade que eu queria fazer eu não tive condições, eu não posso. (C4)

[...] até pouco tempo eu tinha na cabeça que eu tinha que curar ela, que eu não me importava, eu tive numa época assim! [...] eu já to velha [...] Tem que dá [o remédio] pra ela sabe, eu não [precisava do remédio] (C7)

[...] Já nem saio na casa de ninguém, não saio na casa dos meus parentes, não saio, passo só na volta em casa, me dedico só pra ela agora. (C8)

4.3 Conceito de Ser-familiar-cuidador

Para a análise interpretativa é necessário um fio condutor concreto a fim de se obter o conceito fundamental de ser e de se delinear a conceituação ontológica por ele exigida (HEIDEGGER, 2011). Assim, faz-se o movimento do ôntico ao ontológico, desvelando os sentidos da sua vivência cotidiana, culminando na construção do conceito de ser:

Para o familiar da criança que tem HIV/aids em TARV a vivência do cuidado significa que depois que iniciou a medicação a criança leva uma vida normal, ela faz tudo o que as outras crianças fazem. Obedece a uma rotina, tem hora certa para dar a medicação e para os demais cuidados com a criança. No começo foi difícil enquanto não acertaram a medicação e tinham dificuldades com a ingesta. Foi difícil conviver com a doença, não saber a quem recorrer, precisa da ajuda dos familiares e dos profissionais. Com o tempo observa, descobre, aprende e fica tranquilo, pois a criança aceita o

remédio. Tem medo do preconceito, por isso oculta o diagnóstico tanto da criança quanto da família e dos outros. Tem que dar mais atenção à criança do que a si mesmo.

A partir deste conceito, buscam-se os sentidos velados do fenômeno, o que se revela, o que se mostra em si mesmo (HEIDDEGER, 2011). Assim, tem-se o segundo momento metódico, a hermenêutica que envolve a análise interpretativa do conceito de ser, o desvelamento dos sentidos.

4.4 Análise Interpretativa- Hermenêutica

Nesta etapa será apresentada a interpretação expressa nos depoimentos do familiar cuidador da criança que tem HIV/aids em TARV. Serão desvelados os sentidos a partir do referencial de Martin Heidegger, culminando na dimensão ontológica do ser.

Ao significar como vivencia o cuidado à criança que têm HIV/aids em TARV o familiar revelou que ele se reconhece como sendo cuidador, que vivencia os cuidados diários com a criança, em especial com seu tratamento, garantindo assim que esta se mostre normal como as outras crianças.

Como ser-familiar-cuidador constitui-se como o ser dotado de *pre-sença* e como tal se mostra de diferentes modos em seu cotidiano. “A presença é um sendo que em seu ser relaciona-se com esse ser numa compreensão”, existindo (HEIDDEGER, 2011, p. 98).

A *pre-sença* é sempre um modo possível de *ser* de um *ente*. A forma como o ente, dotado de presença se mostra constitui o *ser-no-mundo*. *Ser-no-mundo* é uma constituição fundamental da presença em que ela se move no modo da cotidianidade (HEIDDEGER, 2011). A compreensão do *ser-no-mundo* do ente desvela o sentido do seu ser cotidiano.

O que se mantém *velado* ou volta novamente à encobrir-se ou ainda só se mostra distorcido não é este ou aquele ente, mas o *ser* dos entes (HEIDDEGER, 2011). Neste estudo busca-se desvelar os sentidos ainda ocultos ou distorcidos no cotidiano do ser-familiar-cuidador de criança que têm HIV/aids em TARV.

O familiar que cuida da criança que esta em tratamento anuncia que a criança que está sob seus cuidados leva uma vida normal, ela faz tudo o que as outras crianças fazem, tem uma vida saudável. Procura mostrar que a criança é e faz tudo como todas as outras, desvelando-se no modo de ser da impessoalidade. Isso acontece depois que inicia e acerta o tratamento, pois antes ficava doente e precisava internar.

Para Heidegger (2011), ser como todos os outros é ser ninguém, remete a inautenticidade que é o desvio de cada indivíduo do seu projeto essencial em favor das ocupações cotidianas. Ao se mostrar inautêntico, não se mostra como ele mesmo é e faz um esforço para que a criança seja como todas as outras sendo que para isso se mantém ocupado realizando tarefas que por vezes pode não compreender, mas o faz.

Por isso, obedece a uma rotina, tem hora certa para dar a medicação e para os demais cuidados com a criança. O fato de estabelecer uma rotina está atrelado às solicitações dos profissionais para manter o tratamento e o estado saudável da criança. Assim, se mantém ocupados com aquilo que tem que fazer. Para Heidegger o ser-no-mundo está, na maioria das vezes, empenhado no mundo das ocupações. Está envolvido no cumprimento de algo, “com ter que fazer alguma coisa, cuidar de alguma coisa, produzir alguma coisa, aplicar alguma coisa” (HEIDEGGER, 2011, p. 103). Então o ser-familiar-cuidador diz que faz tudo direitinho com a medicação e com os demais cuidados com a criança.

“A ocupação guiada pela circunvisão é que decide sobre a proximidade e distância do que está à mão no mundo circundante. A ocupação se atém previamente ao que está mais próximo e regula os distanciamentos” (HEIDEGGER, 2011, p. 161). A circunvisão se mostra como aquilo que se conhece sobre o que se está ocupado, assim o ser-familiar-cuidador desenvolve seus cuidados com a criança, mantendo-se ocupado, de acordo com o que pensa ser o cuidar.

Ao vivenciar o cuidado revela que com o tempo, observa, descobre e aprende. Precisa estar mais atento às coisas em sua volta, aquilo que acontece com a criança, como a evolução de sinais de efeitos colaterais e de sintomas da doença. Isso tudo para descobrir e reconhecer as necessidades e se adaptar aos cuidados da criança. Expressa que com os acontecimentos passa a ter mais conhecimento sobre o HIV e como tratar a criança.

Para Heidegger, esse modo de buscar do ser desvela a curiosidade. Ao buscar o novo nem sempre ele compreende o que esta fazendo na ocupação. O ser-familiar-cuidador se mantém na busca do novo, “providencia no conhecimento para simplesmente ter se tornado consciente” (HEIDEGGER, 2011, p. 237).

Na manutenção da ocupação está o ser-familiar-cuidador e também a criança, quando revela que com o tempo, a criança aprende que tem que tomar a medicação. Ela participa do seu próprio cuidado quando lembra, solicita ou toma sozinho a medicação, com isso ela não fica doente. Anuncia que a participação da criança e a aceitação do remédio torna a vivência do cuidado tranquila.

Para Heidegger, essa tranquilidade “assegura que tudo ‘está em ordem’ e que todas as portas estão abertas” (HEIDEGGER, 2011, p. 243). O ser-familiar-cuidador se mantém ocupado com o tratamento e os demais cuidados com a criança, com isso expressa a pretensão tranqüilizada de possuir ou alcançar tudo, aqui seria o efeito positivo do tratamento, de não adoecer. Assim, a criança tem uma vida normal o que a mantém na interpretação publica do impessoal. “Essa comparação de si mesma com tudo, tranqüila e que tudo compreende, move a presença para uma alienação na qual se lhe encobre o seu poder ser mais próprio” (HEIDEGGER, 2011, p. 243).

O ser-familiar-cuidador da criança que tem HIV/aids em TARV revela que a vivência do cuidado foi difícil, no começo, enquanto não acertaram e tinham dificuldades com a medicação, e que foi difícil conviver com a doença. Revelam que foi um impacto descobrir o diagnóstico e imaginaram que a doença nunca atingiria seus familiares. Anuncia que no começo foi difícil quando não tinham conhecimento sobre a doença e a criança apresentava dificuldade para ingerir a medicação.

Diante do fato de ter que conviver com a doença, a vivência de ser-familiar-cuidador se desvela no modo da facticidade. Nesse modo de ser, a presença está diante de um fato que está lançado, a convivência com o cuidar de uma criança que tem HIV/aids e está em TARV. O ser-familiar-cuidador permanece em tal situação sem poder modificá-la. Segundo Heidegger, a “facticidade abriga em si o ser-no-mundo de um entre intramundano, de maneira que este ente possa ser compreendido como algo que, em seu destino, está ligado ao dos entes que lhe veem ao encontro dentro do seu próprio mundo” (Ibid., p. 102)

Na facticidade, do encontro com o que não pode ser modificado, o ser-familiar-cuidador se depara com dificuldades em seu cotidiano precisando de auxílio

e muitas vezes não sabendo a quem recorrer para tirar suas dúvidas acerca das medicações e auxiliar no cuidado à criança que tem HIV/aids.

Neste cenário o ser-familiar-cuidador conta com o auxílio dos demais familiares para realizar o cuidado à criança, como filhos mais velhos, irmãos e avôs. Ainda precisa de apoio dos profissionais da saúde em especial o psicólogo quando pensa em revelar o diagnóstico para a criança. Quando a criança já frequenta a escola, recebe apoio da professora se esta sabe da situação. E da justiça tem a garantia da medicação fornecida gratuitamente.

Assim se mostra no modo de ser-com, que, segundo Heidegger (2011) é a uma estrutura fundamental e possui um sentido ontológico. O “com” é sempre o mundo compartilhado com os outros, é conviver com aqueles que vem ao encontro no mundo circundante. “A co-presença dos outros vem ao encontro nas mais diversas formas, a partir do que está à mão dentro do mundo” (Ibid, p. 176).

Nesse movimento existencial da vivência do cuidado à criança que tem HIV/aids em TARV, o ser-familiar-cuidador desvela-se nos modos de ser-com os familiares. “O ser-no-mundo determinado pelo com, o mundo é sempre o mundo compartilhado com os outros. O mundo da presença é o mundo compartilhado” (HEIDDEGER, 2011, p. 119). Neste caso se empenha no cuidado da criança e se mostra sendo-com quando precisa da ajuda de outros.

Para Heidegger (2011, p. 176), “mesmo quando vemos o outro meramente ‘em volta de nós’, [...] o outro vem ao encontro” no mundo. Diante da situação posta no cotidiano do cuidado à criança que tem HIV/aids, o familiar oculta o diagnóstico tanto da criança quanto dos familiares e outras pessoas de sua convivência. Tem medo que, ao descobrir o diagnóstico a criança possa ser tratada diferente, sofrer preconceito, que se revolte e não queira mais realizar o tratamento. Assim, se mostra no modo de disposição do medo quando pensa que esses acontecimentos podem vir a fazer parte do cotidiano.

O medo, segundo Heidegger, pode se apresentar de diferentes formas, sendo elas pavor, horror e terror. Para o autor, aquilo que é conhecido ou a condição de algo ter familiaridade ou não, é que determinam as perspectivas em que o temor pode estar presente como modos de ser.

A facticidade da condição sorológica da criança já está posta, não pode ser modificada. Então, a ameaça de a criança vir a descobrir o seu diagnóstico é algo familiar, conhecido. Ele sabe que um dia vai acontecer, mas não sabe exatamente

quando. Tem medo de quando isso for acontecer, mesmo sabendo que não pode impedir o fato. Assim, se mostra o modo de disposição do pavor.

“Como uma ameaça, em seu “na verdade ainda não”, mas “a qualquer momento sim” que subitamente se abate sobre o ser-no-mundo da ocupação, o medo se transforma em pavor” (HEIDEGGER, p. 202, 2011) Como ameaça, a descoberta do diagnóstico pela criança e por outros está próxima devido ao o crescimento da criança e com a aproximação da adolescência que lhe permitem compreender melhor sua condição. Quando a criança questiona o motivo que a leva tomar medicação todos os dias, começa a compreender o que está posto em seu cotidiano e se aproxima da revelação.

Nesse cenário, o ser-familiar-cuidador acaba ocultando o diagnóstico da criança, permanecendo na silenciosidade. Segundo o autor, a “silenciosidade é um modo de articulação da fala onde aquele que silenciando quer dar a compreender, deve ‘ter algo a dizer’” (HEIDEGGER, 2011, p. 377).

Diante da possibilidade da descoberta do diagnóstico e da reação que isso possa causar na criança e nos outros, o ser-familiar-cuidador se mostra com medo do preconceito. O ter medo da criança vir à sofrer preconceito é um modo de disposição com o outro. “Ter medo em lugar de é um sentir-se amedrontar-se” O ente que tem medo no lugar de outro é atingido pela co-presença, do qual se tem medo (HEIDEGGER, 2011, p. 201).

Neste cenário, o ser-familiar-cuidador tem receio e dúvidas de como isso pode impactar na vida da criança, não sabe como a criança e os outros irão reagir, está diante do desconhecido. Para Heidegger, quando a ameaça possui o caráter de algo não familiar o medo se transforma em horror.

A criança pode vir a sofrer preconceito com a revelação do diagnóstico e isso pode acontecer repentinamente. “Somente quando o que ameaça vem ao encontro com o caráter de horror, possuindo ao mesmo tempo o caráter de pavor, o medo torna-se terror” (HEIDEGGER, 2011 p. 202,)

Diante da facticidade da doença o ser-familiar-cuidador se ocupa com os cuidados com a criança, que é o que lhe está à mão. Revela que tem um cuidado especial com ela, dá mais atenção, cuida mais, conversa, faz tudo o que tem que fazer, tudo direitinho procurando fazer o melhor possível.

Nesse cenário, o ser-familiar relata que tem que fazer tudo da melhor maneira possível para que a criança não fique doente, esteja normal e mantenha uma

aparência saudável. O fato de ter aparência normal posterga a possibilidade da revelação do diagnóstico para a criança e para os outros.

Assim, se matem temeroso, o que reforça a ocupação do ser-familiar-cuidador que tem que ter alguns cuidados com a criança que tem HIV/aids para que esta tenha uma vida saudável.

Neste modo de ser, acaba ocultando seus sentimentos quando diz que precisa ser forte, quando deixa de cuidar de si mesma, quando deixa de sair e realizar suas atividades para se dedicar e dar mais atenção à criança. Se mostra ocupado com a cotidianidade perdendo-se no modo de ser da inautenticidade.

A inautenticidade presente na cotidianidade do cuidado carrega o ser-familiar-cuidador para fazer como os outros acham que tenha que ser feito, não se revelando na sua singularidade. Abandona o cuidado de si para estar à disposição da criança para o que ela precisar, pois é isso que todos fariam. Essa condição se mostra no modo de ser na impessoalidade. Segundo Heidegger, o impessoal que não está determinado, mas que todos são, prescreve o modo de ser no cotidiano dos outros (HEIDEGGER, 2011).

O inautêntico e impessoal não conferem ao ser um modo de julgamento, condições negativas, mas indica como na maioria das vezes e quase sempre o ser se mostra no cotidiano. Assim, se mantém como todos são e querem que ele seja, e não se revela como ele mesmo é em sua singularidade. Isso, o conduz para a tranquilidade e ao esforço que o ser-cuidador-familiar faz para se manter na convivência com o outro.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Compreender como o familiar cuidador significa o cuidado à criança que tem HIV/aids em TARV revelou que ele se reconhece como sendo cuidador. Desvelou-se sendo-cuidador que vivencia os cuidados diários com a criança, em especial com seu tratamento, garantindo assim que esta se mostre normal como todas as outras crianças. Sendo como as outras se relaciona no modo da impessoalidade. No começo foi difícil, porém depois que a terapia medicamentosa foi iniciada refere ser normal, pois a criança não fica doente evitando sua internação.

Salienta-se a ênfase que foi dada à dificuldade no início, quando soube do diagnóstico da criança. Referido como um impacto, um fato que não pode ser modificado, necessitando assim, auxílio para compreender a situação. Nesse momento, julga-se pertinente a atuação dos profissionais, incluindo a enfermagem, estando abertos para o diálogo, para que nesse movimento da impessoalidade. Conversas que não remetam apenas as questões da medicação e do tratamento, mas também que facilitem a compreensão da situação posta pela condição sorológica.

O ser-familiar-cuidador se mostra como ser-no-mundo envolvido em sua cotidianidade obedecendo a uma rotina para atender as demandas de cuidado à criança, perdendo-se no mundo das ocupações. Envolvido observa, descobre e aprende à lidar com os acontecimentos mostrando-se no modo da curiosidade. Isso não quer dizer que esteja compreendendo o que faz, no entanto, utiliza-se da observação para se tornar consciente da sua ocupação.

Nesse cenário o profissional, precisa estar sensível para captar as reais necessidades individuais do ser-familiar-cuidador. Possibilitar espaços em que possa se sentir acolhido e fortalecer vínculos permitindo o ser-com-profissionais-de-saúde ou sendo-junto com outros familiares que possibilitem a troca de experiências e o esclarecimento de dúvidas que estão presentes no cotidiano do cuidado à criança que tem HIV/aids em TARV. Esses momentos podem ser desenvolvidos em espaços específicos por meio de grupos educativos, oficinas, consultas individuais e coletivas, no âmbito dos serviços de saúde, ou ainda da extensão universitária.

Quando o ser-familiar-cuidador revela uma vivência tranqüila, uma vez que, com o tempo, a criança participa do cuidado quando esta lembra, solicita e aceita a medicação, expressa a pretensão tranquilizadora de tudo estar em ordem, pois ao aceitar o remédio a criança não adoece e permanece normal como todas as outras. Essa tranquilidade move a presença para uma alienação que encobre o seu poder-ser mais próprio. O que não confere uma condição negativa, mas revelou uma possibilidade de cuidado junto a criança. Assim, percebeu-se que os profissionais podem envolver a criança em atividades educativas acerca dos cuidados com sua saúde e com o uso de medicações, de acordo com o nível cognitivo da criança.

O ser-familiar-cuidador se empenhou no desenvolvimento do cuidado buscando ser-com, compartilhando com os outros de seu mundo circundante a fim de obter auxílio quando necessário. Nesse movimento conta com a participação dos familiares, quando estes sabem do diagnóstico da criança. Relata ainda que, por vezes, necessita de apoio de profissionais da saúde, da educação e da justiça.

Em seu mundo próximo o ser-familiar-cuidador oculta o diagnóstico da criança e das pessoas que estão à sua volta. Tem medo que a revelação possa interferir no cotidiano do cuidado à criança, se mostrando assim no modo da disposição do medo.

Se mostra diante da ameaça da descoberta do diagnóstico a qualquer momento, isso lhe é familiar porém não sabe exatamente quando isso irá acontecer, desvelando-se no modo do pavor. Assim, mantém-se na silenciosidade que por si só dá a compreender que tem algo à dizer. Diante da possibilidade da descoberta o pavor se transforma em horror quando está diante do desconhecido por não saber qual será a reação da criança e dos outros ao saber da condição sorológica. Se mostra ainda, aterrorizado pela criança poder vir a sofrer preconceito.

Diante desta facticidade o ser-familiar-cuidador se ocupa com os cuidados que estão à sua mão, cuida mais, dá mais atenção procurando fazer tudo direitinho para que a criança não fique doente e permaneça normal. Acaba ocultando seus sentimentos e deixando de cuidar de si mesma para garantir a dedicação e a atenção que julga ser necessária para manter a criança saudável. Perde-se no cotidiano da ocupação mantendo-se na impessoalidade. Assim não se mostra como realmente é, e sim como todos são e querem que ele seja.

Salienta-se que, neste estudo o ser-familiar-cuidador revelou a necessidade de ajuda dos familiares e profissionais e se manteve no modo do temor. Nesse

movimento acaba deixando de desenvolver o cuidado de si. Quando se soma ao fato de todas as respondentes serem mulheres tem-se uma demanda de cuidado específica. A mulher acaba trazendo para ela esse cuidado, pois é o que esperam que ela faça.

Nesse caso sugere-se buscar envolver outras pessoas próximas à criança que possam realizar e dividir esse cuidado com a mulher-familiar-cuidador. O que remete a necessidade de novas estratégias pautadas no conhecimento e na formação de redes de apoio para a família que convive com este diagnóstico. Essa questão pode ser explorada em novos estudos e com outros desenhos metodológicos.

Sugere-se ainda reflexões e discussões acerca da saúde da criança e da mulher que toma para si esse papel de cuidadora, bem como o papel da família no cuidado no campo do ensino, da extensão e da educação permanente, com vistas a uma formação profissional que remeta ao cuidado integral.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, L. M. de; NOGUEIRA, L. T. Transmissão vertical do HIV: situação encontrada em uma maternidade em Teresina. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 60, n. 4, p. 396-9, 2007.
- BADGILIGN, S. et al.. Adherence to highly active antiretroviral therapy and its correlates among HIV infected pediatric patients in Ethiopia. **BMC Pediatrics**, London, v. 8, n. 53, 2008.
- BICALHO, C. S.; LACERDA, M. R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. **Cogitare Enferm**. Curitiba, v. 13, n. 1, p. 118-23, 2008.
- BOTENE, D. Z. A.; PEDRO, E. N. R. Implicações do uso da terapia antiretroviral no modo de viver de crianças com Aids. **Revista Escola Enfermagem USP**. São Paulo, v. 45, n. 1, p. 108-15, 2011.
- BRACHER, L. et al. Long-term effectiveness of highly active antiretroviral therapy (HAART) in perinatally HIV-infected children in Denmark. Scandinavian. **Journal of Infectious Diseases**, v. 39, p. 799-804, 2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa Nacional DST/AIDS. Boletim Epidemiológico AIDS/DST**. 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV**. Suplemento I. Manual de bolso. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Brasília, DF: Ministério da Saúde. 2009 a.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV**. Suplemento II. Manual de bolso. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Brasília, DF: Ministério da Saúde. 2009 b.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Programa Nacional de DST e Aids. **Projeto Nascer**. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Agenda de compromissos para a Saúde Integral da Criança**. 2004a.

BRASIL. Conselho Nacional dos Direitos da criança e do adolescente- CONANDA. **Estatuto da criança e do adolescente-** Lei n 8.069/1990. 2004b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Antirretroviral em Gestantes.** Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV.** Manual de bolso. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Série Manuais, n. 85, 2009 c.

BRASIL. **Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde:** dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), 1996.

CARVALHO, A. S. **Metodologia da entrevista:** uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro: Agir, 1987.

COSTA, J. S. D.; VICTORA, C. G. O que é "um problema de saúde pública"? **Revista brasileira de epidemiologia**, Pelotas, v. 9, n. 1, p. 144-6. 2006.

FEITOSA, A. C. et al. Terapia anti-retroviral: fatores que interferem na Adesão de crianças com HIV/AIDS. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 3, p. 515-21, 2008.

FERREIRA, D. C. et al. Manifestações clínicas em crianças infectadas pelo HIV na era HAART: um estudo seccional. **Revista Ciência médica biológica**, Salvador, v.8, n.1, p. 5-13. 2009.

FONSECA M. G. R, BASTOS F. I. Vinte e cinco anos da epidemia de HIV e Aids no Brasil: principais achados epidemiológicos. **Cad Saude Publica**, Rio de Janeiro, v. 2. 2007.

FROTA, M. A. et.al. Cuidado à criança com HIV: percepção do cuidador. **Acta Scientiarum Health Sciences**, Maringá, v. 34 n. 1, p. 39-45. 2012.

GOMES, A .M. T.; CABRAL, I. E. Entre dose e volume: o princípio da matemática no cuidado medicamentoso à criança HIV positiva. **Revista enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 332-7. 2009b.

GOMES, A. M. T.; CABRAL, I. E. O cuidado medicamentoso à criança com HIV: desafios e dilemas de familiares cuidadores. **Revista Brasileira Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 2, p. 252-7. 2009a.

GUERRA, C. P. P.; SEIDL, E. M. F. Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. **Paideia**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 42, p. 59-65. 2009.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Tradução de Márcia de Sá Cavalcante Shuback. 5ª ed. Petrópolis: Vozes, 600 p., 2011.

HOUAISS, A.; VILLAR, M. **Dicionário Houaiss de Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-66, 2003.

MARTINS, S. S.; MARTINS, T. S. S.; Adesão ao Tratamento Antirretroviral: Vivências de Escolares. **Texto, Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n.1, p. 111-8. 2011.

PADOIN, S. M. M. **O cotidiano da mulher com HIV/AIDS diante da impossibilidade de amamentar**: um estudo na perspectiva heideggeriana. 2006. 197f. Tese. (Doutorado em Enfermagem). Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2006

PADOIN, S. M. M.; TERRA, M. G.; SOUZA, I. E. O. O mundo da vida da mulher que tem HIV/AIDS no cotidiano da impossibilidade de amamentar. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.15, n.1, p. 13-21. 2011.

PADOIN, S. M. M. et al. Alimentação de crianças que convivem com a AIDS: Vivências de familiares/cuidadores em atividade grupal. **Rer Enferm UFSM**, Santa Maria, v. 2, n. 1, p. 213:221. 2012a.

PADOIN, S. M. M.; PAULA, C. C. Programa Aids, educação e cidadania: perspectivas para a segunda década de extensão. **Saúde**, Santa Maria, v. 38, n. 1, p. 51-62. 2012b.

PADOIN, S. M. M. et al. Crianças que tem HIV/AIDS e seus familiares/cuidadores: experiência de acompanhamento multidisciplinar. **Saúde**, Santa Maria, v. 35, n. 2, p. 51-6. 2009.

PAULA, C. C. et al. Movimento analítico hermenêutico heideggeriano: possibilidade metodológica para a pesquisa em Enfermagem. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 25, n. 5, 2012b.

PAULA, C. C. et al. Acompanhamento ambulatorial de crianças que tem HIV/AIDS: cuidado centrado na criança e na família. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 196-201. 2012a.

PAULA, C. C. **Ser-adolescendo que tem AIDS: cotidiano e possibilidades de cuidado de si**. Contribuições da enfermagem no cuidar em saúde. 2008. 171f. Tese. (Doutorado em Enfermagem). Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2008.

PAULA, C. C. et al. Fatores Associados a não Adesão à Terapia Antirretroviral de Adolescentes com HIV/AIDS. **Revista de Enfermagem UFPE**, Pernambuco, v. 6, n. 9, p. 2196-203. 2012.

POLEJACK, L.; SEIDL, E. M. F. Monitoramento e Avaliação da adesão ao Tratamento Antirretroviral para HIV/aids: desafios e possibilidades. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 1201-8, 2010.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7 ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 669p.

POTRICH, T. et al. Cuidado familiar na adesão à terapia antirretroviral em Crianças com hiv/aids. **Cogitare enferm.**, Curitiba, v. 18, n. 2, p. 379-86. 2013.

SCHAURICH, D.; MEDEIROS, H. M. F., MOTTA, M. G. C. Vulnerabilidades no viver de Crianças com AIDS. **R Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 284-90. 2007.

SCHAURICH, D.; COELHO D. F.; MOTTA M. G. C. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. **Rev. Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 455-462, 2006.

SILVA, A. L. C. N.; WAIDMAN, M. A. P.; MARCON, S.S. Adesão e não-adesão a terapia anti-retroviral: as duas faces de uma mesma vivência. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v. 62, n. 2, p. 213-20. 2009.

SOUSA, A. M. et al. A política de AIDS no Brasil: uma revisão de literatura. **J Manag Prim Health Care.**, Olinda, v. 3, n. 1, p. 62-6. 2012.

STAMM, M.; MIOTO, R. C. T.; Família e cuidado: uma leitura para além do óbvio. **Cienc Cuid e saúde.** Maringá- PR, v. 2, n. 2, p. 161-168. 2003.

STEPHAN, C.; HENN, C. A.; DONALISIO, M. R. Expansão geográfica da epidemia de Aids em Campinas, São Paulo, de 1980 a 2005. **Rev. Saúde Públ.**, São Paulo, v. 44, n. 5, p. 812-9. 2010.

TROMBINI, E. S.; SCHERMANN, L. B. Prevalência e fatores associados à adesão de crianças na terapia antiretroviral em três centros urbanos do sul do Brasil. **Cien Saude Colet.**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 419-25. 2010.

WHITE, Y. R. et al. Adherence to antiretroviral drug therapy in children with HIV/AIDS in Jamaica. **West Indian med J.**, Kingston, v. 57, n. 3, p. 231-7. 2008.

ANEXOS

Anexo A – Roteiro da Entrevista

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA - CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DE ENFERMAGEM

PESQUISADORA: Enfermeira Tassiana Potrich

ORIENTADORA: Dra Cristiane Cardoso de Paula

CO-ORIENTADORA: Dra Stela Maris de Mello Padoin

PESQUISA: CUIDADO À CRIANÇA QUE TEM HIV/AIDS EM TERAPIA ANTIRRETROVIRAL:
COTIDIANO DO SER-FAMILIAR-CUIDADOR

Código da entrevista: C__

Sexo: () feminino () masculino

Idade: _____ anos

Escolaridade:

Religião: _____

Condição sorológica: _____

Grau de parentesco da criança: _____

Número de filhos:

Condição sorológica dos filhos:

Questão orientadora da entrevista: **Como é para você cuidar da/o (nome da criança)?**

Como é no dia-a-dia o uso dos medicamentos pela/o (nome da criança)? (Essa segunda questão somente será feita se o familiar cuidador não expressar durante a entrevista a temática do tratamento com TARV)

Anotações da pesquisadora: palavras chave da fala dos familiares cuidadores para formular questões empáticas que possibilitem aprofundar significados acerca do objeto de pesquisa.

Anexo B – Coleta de Dados da Criança no Prontuário

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA - CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DE ENFERMAGEM

PESQUISADORA: Enfermeira Tassiana Potrich

ORIENTADORA: Dra Cristiane Cardoso de Paula

CO-ORIENTADORA: Dra Stela Maris de Mello Padoin

PESQUISA: CUIDADO À CRIANÇA QUE TEM HIV/AIDS EM TERAPIA ANTIRRETROVIRAL:
COTIDIANO DO SER-FAMILIAR-CUIDADOR

Sexo: () feminino () masculino

Data de nascimento: ____/____/____

Forma de transmissão: () vertical () horizontal _____

Data do diagnóstico: ____/____/____

Data de início do acompanhamento ambulatorial: ____/____/____

Data do início da TARV: ____/____/____

Houve modificações no esquema antirretroviral? () sim () não

Se sim, quantas vezes aconteceram modificação no esquema? _____

Esquema atual:

Vive ou viveu em casa de apoio: () sim () não

Sabe do diagnóstico? () sim () não

Anexo C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA - CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DE ENFERMAGEM

PESQUISADORA: Enfermeira Tassiana Potrich

ORIENTADORA: Dra Cristiane Cardoso de Paula

CO-ORIENTADORA: Dra Stela Maris de Mello Padoin

PESQUISA: CUIDADO À CRIANÇA QUE TEM HIV/AIDS EM TERAPIA ANTIRRETROVIRAL: COTIDIANO DO SER-FAMILIAR-CUIDADOR

Eu, _____, confirmo que recebi as informações necessárias para entender porque e como este estudo está sendo feito. A pesquisadora se comprometeu a manter o sigilo (segredo) do diagnóstico da criança. Compreendi que: não sou obrigado a participar desta pesquisa, e minha escolha em conversar ou não com a pesquisadora será respeitada. Mesmo depois de aceitar participar do estudo, em qualquer momento posso desistir, sem que isso cause qualquer dificuldade para o atendimento da criança no hospital;

→ este estudo tem como objetivo compreender a significação para o familiar diante do cotidiano de cuidado à criança que tem HIV/aids, para isso serão realizadas conversas (entrevistas) e, posterior, coleta de dados no prontuário da criança;

→ a conversa pode envolver meus sentimentos ao lembrar e falar do que eu já vivi. Quando for preciso atender alguma necessidade, decorrente dessa conversa, a equipe do hospital será procurada para me ajudar;

→ se eu permitir, a conversa será gravada um aparelho MP3, para que a pesquisadora possa me oferecer maior atenção, não tendo que anotar tudo que eu disser;

→ o que eu falar será digitado (transcrito) e as gravações serão guardadas por cinco (5) anos, por determinação das normas de pesquisa. Somente a mestranda e a orientadora do estudo terão acesso ao áudio das entrevistas e as transcrições irão compor um banco de dados;

→ os resultados do estudo deverão ser divulgados e publicados. Tendo acesso a essas informações, outros profissionais poderão compreender como os familiares cuidadores significam o cotidiano do cuidado à criança que tem HIV/aids, o que permite um melhor atendimento às suas necessidades;

→ na divulgação desses resultados, meu nome não aparecerá: receberei um código (por exemplo, F1, F2, F3, sucessivamente). Ninguém poderá descobrir quem sou, minha identidade ficará protegida;

→ se eu tiver dúvidas, poderei telefonar a cobrar para a pesquisadora Tassiana Potrich (55-99241003) ou para a orientadora Profa Cristiane Cardoso de Paula (55-9999-3282).

→ O material, gravado e transcrito, será guardado durante cinco anos, na sala 1336 do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), no Centro de Ciências da Saúde, prédio 26, sob guarda da pesquisadora responsável Dra Cristiane Cardoso de Paula.

Aceito participar deste estudo e a publicação das informações por mim fornecidas à pesquisadora.

Santa Maria/RS _____ de 2013.

Assinatura do familiar cuidador: _____

Assinatura da mestranda: _____

Assinatura da pesquisadora responsável: _____

Dra Cristiane Cardoso de Paula

Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria – 2 andar - Sala Comitê de Ética - Cidade Universitária - Bairro Camobi - 97105-900 - Santa Maria/RS. Tel.:(55)32209362 - Fax:(55)32208009. e-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br. Pesquisa aprovada pelo CEP/UFSM em 14/01/2013 com nº do CAEE 11579012.6.0000.5346

Anexo D - Termo de Confidencialidade, Privacidade e Segurança dos Dados

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA - CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DE ENFERMAGEM

PESQUISADORA: Enfermeira Tassiana Potrich

ORIENTADORA: Dra Cristiane Cardoso de Paula

CO-ORIENTADORA: Dra Stela Maris de Mello Padoin

TELEFONE PARA CONTATO: Tassiana Potrich (55) 99241003; Dra Cristiane Cardoso de Paula (55)

9999-3282; laboratório de pesquisa GP-PEFAS UFSM/RS/BR (55) 3200-8938

PESQUISA: CUIDADO À CRIANÇA QUE TEM HIV/AIDS EM TERAPIA ANTIRRETROVIRAL: COTIDIANO DO SER-FAMILIAR-CUIDADOR

LOCAL DA PRODUÇÃO DE DADOS: Ambulatório Pediátrico do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM)

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão produzidos por entrevistas realizadas, no ambulatório de pediatria do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Concordam igualmente, que estas informações serão utilizadas para execução do presente projeto, sendo ainda construído um banco de dados para essa e outras pesquisa. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas na sala 1336 do Departamento de Enfermagem, no Centro de Ciências da Saúde (prédio 26) no Campus da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), núcleo de pesquisa do Grupo de pesquisa Cuidado à Saúde das pessoas, saúde e sociedade, cadastrado no CNPq, por um período de cinco (5) anos, sob a responsabilidade da pesquisadora responsável deste projeto Prof^a Dra Cristiane Cardoso de Paula.

Após este período, os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em 14/01/2013, com o número do CAEE 11579012.6.0000.5346. Data: 15 de janeiro de 2013.



Dra Cristiane Cardoso de Paula
Coordenadora do Projeto

Anexo E: Carta Aprovação Departamento de Ensino, Pesquisa e Extensão



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA
DIREÇÃO DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO



HUSM
Hospital Universitário de Santa Maria

FOLHA DE REGISTRO E ACOMPANHAMENTO DE PROJETOS.

Nº Inscrição DEPE: 121/2012 Data: 20/11/2012
Pesquisador: Christiane Cardozo de Paula Função: Prof. Adjunto
IAPE: 2448579 Telefone: 99993282 Unidade/Curso: Enfermagem E-mail: cris.dipaule@hotmail.com
Título: Cuidado à criança que tem HIV/AIDS em terapia antirretroviral: significação da vivência do familiar
TIPO DE PROJETO: (X) Pesquisa () Extensão () Institucional
FINALIDADE ACADÊMICA: () TCC () Especialização (X) Dissertação () Tese () Outro
TIPO DE PESQUISA: () Inovações Tecnológicas em Saúde () Operacional () Clínica (X) Básica () Políticas Públicas de Saúde
FONTE DE FINANCIAMENTO: (X) Recursos Próprios () HUSM () Agência Pública de fomento nacional () Agência Pública de fomento internacional () Indústria Farmacêutica

OBS: A fonte de financiamento da pesquisa deverá estar claramente definida no projeto. Caso haja custos para o HUSM a forma de ressarcimento deverá estar definida no projeto e com o setor envolvido.

Christiane Jo. de Paula
Pesquisador Responsável

Avaliação e Aprovação Setorial

Atenção Chefia: favor ler o projeto e avaliar as condições de realização no Setor antes de assinar.

Setores envolvidos	Concorda com o projeto		Assinatura e carimbo dos responsáveis
<u>Unidade de Pediatria</u>	(X) Sim	() Não	<u>Jocelaine Cardoso Gracioli</u> ENFERMEIRA Nº REG. N.º 097605
<u>Neftologia Ped</u>	(X) Sim	() Não	<u>Dr. Maria Clara Valadão</u> Pediatria
<u>SAME</u>	(X) Sim	() Não	<u>Josete Agria Stefani Baratto</u> Coordenadora Apoio Operacional HUSM
	() Sim	() Não	
	() Sim	() Não	
	() Sim	() Não	
	() Sim	() Não	

RECER COMISSÃO CIENTÍFICA DEPE: APROVADO

Data: 26/11/12

RECER FINAL/DEPE: ENCAMINHADA AO CEPPI/ANEXOS

Sandra M. S. Schmidt
Enf.ª Dr.ª Sandra Schmidt
COREN 23208

Anexo F: Carta Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADO À CRIANÇA QUE TEM HIV/AIDS EM TERAPIA ANTIRRETROVIRAL: SIGNIFICAÇÃO DA VIVÊNCIA DO FAMILIAR

Pesquisador: CRISTIANE CARDOSO DE PAULA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 11579012.6.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 185.614

Data da Relatoria: 14/01/2013

Apresentação do Projeto:

O familiar cuidador de criança que tem aids precisa se adaptar as demandas de cuidado que vão desde questões de crescimento e desenvolvimento infantil até especificidades da condição sorológica. Diante do exposto, tem-se como objeto de estudo a vivência do cuidado à criança que tem HIV/aids em terapia antirretroviral na perspectiva do familiar cuidador e como objetivo compreender a significação para o familiar cuidador diante do cuidado à criança que tem HIV/aids em terapia antirretroviral. Justifica-se pela necessidade de ampliar as ações de cuidado englobando o familiar cuidador como sujeito que também necessita de cuidado e atenção. Trajetória Metodológica: Abordagem qualitativa de natureza fenomenológica com referencial teórico-filosófico-metodológico heideggeriano. Critérios de inclusão: ser familiar cuidador de crianças que tem HIV/aids e realizam acompanhamento no ambulatório de pediatria no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Cenário do estudo: ambulatório pediátrico. Produção de dados: dezembro de 2012 à março de 2013, após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, sendo que os princípios éticos serão respeitados conforme resolução n 196/96. Esta se dará por meio da entrevista fenomenológica, com familiares cuidadores que aceitem participar da pesquisa, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O número de sujeitos não será predeterminado sendo que as entrevistas cessarão quando houver suficiência de significados, que possibilitem responder ao objeto de pesquisa. A questão orientadora da entrevista será: Como é para você cuidar da/o (nome da criança)? Como é no dia-a-dia o uso dos medicamentos pela/o (nome da criança)? A análise dos

Endereço: Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria 2º andar
Bairro: Cidade Universitária - Camobi **CEP:** 97.105-900
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



dados está fundamentada no referencial teórico-filosófico-metodológico heideggeriano que compreende dois momentos: 1) análise compreensiva, denominada compreensão vaga e mediana, e 2) análise interpretativa, denominada hermenêutica. O primeiro momento busca os significados expressos pelos próprios sujeitos de pesquisa e o segundo momento procura interpretar os sentidos, ainda velados nos significados.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender a significação para o familiar cuidador diante do cuidado à criança que tem HIV/aids em TARV.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

os riscos e benefícios esta adequadamente expostos e tratados no projeto

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Tema relevante, objetivos, justificativa e metodologia coerentes, viabilizando a execução do projeto.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

os termos estão adequados

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

aprovar o projeto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

SANTA MARIA, 15 de Janeiro de 2013

Assinador por:
Félix Alexandre Antunes Soares
(Coordenador)

Endereço: Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria 2º andar
Bairro: Cidade Universitária - Camobi **CEP:** 97.105-900
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com