



**CUIDADO À CRIANÇA QUE TEM HIV/AIDS EM TRATAMENTO
ANTIRRETROVIRAL: SIGNIFICAÇÃO DA VIVÊNCIA DO FAMILIAR**
**CARE TO THE CHILD WHO HAS HIV / AIDS IN ANTIRETROVIRAL TREATMENT: SIGNIFICANCE
OF THE FAMILY EXPERIENCE**
**ATENCION AL NIÑO QUE TIENE VIH / SIDA EN TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL: IMPORTANCIA DE
LA EXPERIENCIA DE LA FAMILIA**

Tassiana Potrich¹, Cristiane Cardoso de Paula², Stela Maris De Mello Padoin³

RESUMO

Objetivo: compreender a significação do cuidado à criança que tem HIV/AIDS em uso de terapia antirretroviral na vivência do familiar cuidador. **Método:** projeto de mestrado (2012-2013), de abordagem qualitativa, natureza fenomenológica e referencial teórico-filosófico-metodológico Heideggeriano. Sujeitos: familiares cuidadores de crianças que têm HIV/AIDS. Cenário: serviço de doenças infecciosas no ambulatório pediátrico de um Hospital Universitário. Produção de dados: genograma; entrevista fenomenológica com as questões << *Como é para você cuidar da(o) (nome da criança)?* >> << *Como é no dia-a-dia o uso dos medicamentos?* >> e roteiro de coleta no prontuário, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O número de sujeitos não será predeterminado. Análise: contemplará a compreensão vaga e mediana e a hermenêutica. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, CAAE: 11579012.6.0000.5346. **Resultados esperados:** contribuir para o desenvolvimento da atenção à saúde englobando o familiar cuidador como sujeito que também necessita de cuidado. **Descritores:** Saúde da Criança; Família; Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; Terapêutica; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to understand the significance of care for children who have HIV / AIDS on antiretroviral therapy in the experience of family caregivers. **Method:** a master's project (2012-2013), of qualitative approach, phenomenological nature and theoretical-philosophical-methodological reference of Heidegger. Subject: family caregivers of children who have HIV/AIDS. Scenario: service of infectious diseases in the pediatric outpatient clinic of a university hospital. Production data: genogram; phenomenological interviews with issues << *How is it for you to take care of (name of the child)?* >> << *How is the day-to-day use of medicines?* >> and script collects in the records by signing an Informed and Free Consent Term. The number of subjects will not be predetermined. Analysis: will include a vague and median understanding and hermeneutics. The project was approved by the Ethics Committee in Research, CAAE: 11579012.6.0000.5346. **Expected results:** to contribute to the development of health care encompassing the family caregiver as a subject who also needs care. **Descriptors:** Child Health; Family; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Therapeutics; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: comprender la importancia de cuidar a los niños que tienen VIH/SIDA en tratamiento antirretroviral en la experiencia de los cuidadores familiares. **Método:** proyecto de maestría (2012-2013), de enfoque cualitativo, naturaleza fenomenológica y referencial teórico-filosófico-metodológica Heideggeriana. Tema: familiares cuidadores de niños con VIH/SIDA. Escenario: servicio de enfermedades infecciosas en la clínica ambulatoria pediátrica de un hospital universitario. Producción de datos: genograma, entrevistas fenomenológicas con la cuestiones << *¿Cómo es para ti cuidar de l (nombre del niño)?* >> << *¿Cómo es el uso en el día a día de las medicaciones?* >> y el guion de colecta en los registros mediante la firma del Formulario de Consentimiento Libre y Esclarecido. No puede predeterminar el número de sujetos. Análisis: contemplará un vago entendimiento y la mediana y la hermenéutica. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación, CAAE: 11579012.6.0000.5346. **Resultados esperados:** contribuir al desarrollo de la atención de la salud que abarca el cuidador familiar como un tema que también necesita de atención. **Descriptor:** Salud Infantil; Familia; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Terapéutica; Enfermería.

¹Enfermeira, Mestranda, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria/PPGEnf/UFSM. Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: tassipotrich@yahoo.com.br; ²Enfermeira, Professora Doutora em Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria/DENf/UFSM/PPGEnf/UFSM. Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: cris_depaula1@hotmail.com; ³Enfermeira, Professora Doutora em Enfermagem, Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria/PPGEnf/UFSM. Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: stelamaris_padoin@hotmail.com

INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) teve os primeiros casos notificados na década de 80. Seu perfil epidemiológico sofreu modificações caracterizadas pelos processos de feminização, heterossexualização, interiorização, pauperização e juvenização.¹⁻² 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.¹ Tem-se, ainda, importantes índices de morbidade e de mortalidade.³

Visualiza-se que muito se tem avançado, de 1980 até os dias atuais, porém, alguns fatores ainda se apresentam desafiadores quando se trata da cronicidade da aids, dentre os quais podemos citar a adesão ao tratamento com terapia antirretroviral (TARV).⁴ 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, pois este é permeado por peculiaridades que vão desde questões de crescimento e desenvolvimento infantil até demandas específicas da sua condição sorológica. Aliado a isso, a vulnerabilidade que estas crianças se encontram pela imunossupressão que a aids provoca, exige do familiar cuidador maior atenção e zelo.⁵

Diante do exposto, o presente estudo tem como objetivo compreender a significação do cuidado à criança que tem HIV/aids em uso de terapia antirretroviral na vivência do familiar cuidador.

MÉTODO

Projeto de pesquisa de mestrado, a ser desenvolvido em 2012 e 2013, com abordagem qualitativa de natureza fenomenológica com referencial teórico-filosófico-metodológico heideggeriano. Esta pesquisa será desenvolvida no Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) Rio Grande do Sul, Brasil. Anterior à produção dos dados, a pesquisadora realizará uma aproximação a fim de se ambientar com o

cenário da pesquisa, assim como com os cuidadores familiares.

Os sujeitos da pesquisa serão os familiares cuidadores de crianças que têm HIV/aids em acompanhamento ambulatorial no serviço de referência. O número de entrevistas não será predeterminado, sendo que as mesmas cessarão quando houver suficiência de significados nelas expressos, que possibilitem responder ao objeto de pesquisa⁶, quando for alcançado a essência do fenômeno.

A produção de dados será desenvolvida no período de dezembro de 2012 a março de 2013, em que será desenvolvida a construção do genograma; a entrevista fenomenológica⁷ com as seguintes questões orientadoras << *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)?* >>, e, por fim, a coleta documental no prontuário a partir de um roteiro com dados sociais e epidemiológicos da criança.

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).⁸

Na análise compreensiva será realizada a escuta dos depoimentos gravados e a leitura atenta das transcrições, quando será realizada a busca pelos significados expressos pelos depoentes. Serão construídas unidades de significação, buscando a redução fenomenológica.⁸

Na análise interpretativa busca-se o sentido ainda velado dos significados descobertos. Nessa etapa, a interpretação é realizada por meio do referencial teórico-filosófico heideggeriano.⁸

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM sob a CAAE: 11579012.6.0000.5346, em janeiro de 2013. Todos os participantes que aceitarem participar da Pesquisa assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS ESPERADOS

Esse estudo possibilitará compreender como se dá esse fenômeno pela visão do cuidador familiar permitindo identificar as possíveis fragilidades na ação de cuidar. Essa identificação possibilita a criação de ações e estratégias que venham ao encontro das reais necessidades do familiar cuidador, mantendo assim o cuidado à criança com HIV/aids em TARV.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico AIDS/DST. Ano VIII [Internet]. 2011 [cited 2013 Feb 14]. Available from: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2011/50652/boletim_aids_2011_final_m_pdf_26659.pdf
2. Schaurich D, Medeiros HMF, Motta MGC. Vulnerabilidades no viver de crianças com AIDS. Rev enferm UERJ [Internet]. 2007 Apr/June [cited 2013 Feb 16];15(2):284-90. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v15n2/v15n2a20.pdf>
3. Costa JSD, Victora CG. O que é "um problema de saúde pública"? Rev bras epidemiol [Internet]. 2006 Mar [cited 2013 Feb 14];9(1):144-6. Available from: <http://www.scielo.org/pdf/rbepid/v9n1/13.pdf>
4. Paula CC de, Padoin SMM, Silva CB, Magnago TSB, Valadão MC, Langendorf TF. Factors associated to the non-adherence to antiretroviral therapy of adolescents with HIV/AIDS. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2012 Sept [cited 2013 Feb 16];6(9):2196-203. Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermage/index.php/revista/article/view/3263/pdf/1464> DOI: 10.5205/reuol.2570-20440-1-LE.0609201225
5. Frota MA, Ramos RP, Mourão SJG, Vasconcelos VM, Martins MC, Araújo MAL. Cuidado à criança com HIV: percepção do cuidador. Acta sci Health sci [Internet]. 2012 Jan/June [cited 2013 Feb 14];34(1):39-45. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/8600/pdf>
6. Paula CC, Cabral IE, Souza IEO, Padoin SMM. Movimento analítico hermenêutico heideggeriano: possibilidade metodológica para a pesquisa em Enfermagem. Acta Paul Enferm [Internet]. 2012 [cited 2013 Feb 15];25(6):984-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n6/v25n6a25.pdf>
7. Carvalho AS. Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro: Agir; 1987. 93 p.
8. Heidegger M. Ser e tempo. Tradução de Márcia de Sá Cavalcante Shuback. 4th ed. Petrópolis: Vozes; 2009. 598 p.

Submissão: 01/04/2012

Aceito: 18/06/2013

Publicado: 01/08/2013

Correspondência

Tassiana Potrich

Universidade Federal de Santa Maria

Av. Roraima, 1000

Cidade Universitária / Prédio 26 / Centro de Ciências da Saúde / Sala 1336

Bairro Camobi

CEP: 97105-900 – Santa Maria (RS), Brasil