



FOLDER EDUCATIVO PARA CUIDADORES DE CRIANÇAS COM HIV/AIDS
EDUCATIONAL FOLDER FOR CAREGIVERS OF CHILDREN WITH HIV/AIDS

FOLLETO EDUCATIVO PARA CUIDADORES DE NIÑOS CON VIH / SIDA

Ana Luiza Martins Mourão¹, Eryjosy Marculino Guerreiro Barbosa², Edna Maria Camelo Chaves³, Ana Valeska Siebra e Silva⁴, Mardênia Gomes Ferreira Vasconcelos⁵

RESUMO

Objetivo: construir uma tecnologia educativa para cuidadores de crianças com HIV/AIDS. **Método:** trata-se de estudo quantitativo, tipo metodológico, realizado a partir da construção do material educativo, com posterior validação por nove juízes e avaliação de 15 cuidadores. Estabeleceu-se a validação de conteúdo a partir do Índice de Validade de Conteúdo com concordância igual ou maior que 0,78. **Resultados:** compôs-se o folder por oito páginas e embasaram-se os seus textos na literatura e em entrevistas realizadas com cuidadores para apreender parte da subjetividade destes sobre a percepção e a expectativa que permeiam os cuidados à criança com HIV/Aids. Avaliaram-se os itens como adequados alcançando o IVC total de 0,90. Evidenciou-se que o percentual de concordância dos cuidadores foi de 100% na maioria dos itens. **Conclusão:** construiu-se e validou-se o folder podendo este ser utilizado na educação em saúde com cuidadores proporcionando o empoderamento ao cuidado de crianças com HIV/Aids. **Descritores:** Cuidadores; Criança; HIV; Tecnologia; Educação em Saúde; Sorodiagnóstico da AIDS.

ABSTRACT

Objective: to construct an educational technology for caregivers of children with HIV / AIDS. **Method:** this is a quantitative study, methodological type, made from the construction of educational material, with subsequent validation by nine judges and evaluation of 15 caregivers. Content validation was established from the Content Validity Index with concordance equal to or greater than 0.78. **Results:** the folder was composed of eight pages and based on literature and interviews with caregivers to capture part of their subjectivity about the perception and expectation that permeate the care of children with HIV / AIDS. The items were assessed as adequate to reach the total IVC of 0.90. It was evidenced that the percentage of agreement of the caregivers was of 100% in the majority of the items. **Conclusion:** the folder was constructed and validated, and it can be used in health education with caregivers, providing the empowerment to care for children with HIV / AIDS. **Descriptors:** Caregivers; Child; HIV; Technology; Health Education; AIDS Serodiagnosis.

RESUMEN

Objetivo: construir una tecnología educativa para cuidadores de niños con VIH / SIDA. **Método:** se trata de estudio cuantitativo, tipo metodológico, realizado a partir de la construcción del material educativo, con posterior validación por nueve jueces y evaluación de 15 cuidadores. Se estableció la validación de contenido a partir del Índice de Validez de Contenido con concordancia igual o mayor que 0,78. **Resultados:** se compuso el folleto por ocho páginas y basaron sus textos en la literatura y en entrevistas realizadas con cuidadores para aprehender parte de la subjetividad de éstos sobre la percepción y la expectativa que permean los cuidados al niño con VIH / SIDA. Se evaluaron los ítems como adecuados alcanzando el IVC total de 0,90. Se evidenció que el porcentaje de concordancia de los cuidadores fue del 100% en la mayoría de los ítems. **Conclusión:** se construyó y validó el folleto pudiendo este ser utilizado en la educación en salud con cuidadores proporcionando el empoderamiento al cuidado de niños con VIH / SIDA. **Descriptores:** Cuidadores; Niño; VIH; Tecnología; Educación en Salud; Serodiagnóstico del SIDA.

¹Mestra, Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza (CE), Brasil. E-mail: analuiza.mm@hotmail.com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-0423-319X>; ²Doutora, Centro Universitário Christus, Fortaleza (CE), Brasil. E-mail: eryjosy@msn.com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-2675-7023>; ³Doutora, Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza (CE), Brasil. E-mail: ednacam3@gmail.com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0001-9658-0377>; ⁴Doutora, Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza (CE), Brasil. E-mail: anavaleska@uece.br ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0003-3664-5073>; ⁵Doutora, Centro Universitário Christus, Fortaleza (CE), Brasil. E-mail: mardeniagomes@yahoo.com.br ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0003-2969-6526>

INTRODUÇÃO

Sabe-se que o avanço da síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS) como uma epidemia passou a atingir a população infantil.¹ Cerca-se a síndrome também de estigmas e marginalizações referidas, principalmente, por quem vive com HIV. Percebe-se que o medo de sofrer preconceito ou discriminação faz com que pessoas que vivem com HIV/Aids escondam a sua condição sorológica e limitem suas possibilidades de direitos e assistência à saúde.

Entende-se que sentimentos como medo e culpa surgem diante da soropositividade e a ameaça que essa infecção pode gerar na criança causa apreensão e ansiedade nos cuidadores.²

Revela-se que, segundo estimativas do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV e Aids, existem 35,3 milhões de pessoas vivendo com HIV/Aids em todos os continentes do mundo e, destas, 3,3 milhões são crianças menores de 15 anos de idade. Registraram-se, no ano de 2012, novas infecções contabilizando 2,3 milhões de casos dos quais 260 mil eram crianças. Acrescenta-se que, no mesmo ano, houve 1,6 milhão de óbitos por Aids, sendo 210 mil em menores de 15 anos.³

Considera-se, de acordo com as diretrizes nacionais vigentes, que a definição de caso de Aids em crianças, para fins de vigilância epidemiológica, é todo indivíduo com menos de treze anos de idade que apresentar evidência laboratorial da infecção pelo HIV e alguma evidência de imunodeficiência.⁴

Ressalta-se que o cuidado das crianças é uma prática universal, mas há a necessidade de cuidados especiais para as crianças que vivem com o HIV, pois a maioria dos cuidadores precisa ser auxiliada no cuidado da criança. Revela-se, em estudos, o baixo nível de conhecimento dos cuidadores sobre a prevenção e os cuidados pediátricos do HIV e sugere-se que os programas de conscientização direcionados aos cuidadores precisam ser fortalecidos a fim de melhorar a aceitação do diagnóstico e os cuidados do HIV precoce.

Evidencia-se que a família sofre quando percebe o diagnóstico incurável da criança, principalmente, por ter dificuldade em lidar com essa realidade. Passa-se o familiar cuidador a conviver com a incerteza, a insegurança, a desordem e a contínua necessidade de reorganização, visto que a família é a unidade básica na construção e no desenvolvimento dos indivíduos que a compõem. Torna-se, assim, essencial o apoio social e emocional a esses familiares, pois eles

necessitam de orientações para aprender a lidar com o problema e a reorganizar a estrutura familiar e as estratégias de enfrentamento da doença e suas sequelas, de acordo com seus referenciais de cultura.⁶

Compreende-se que, no processo do cuidar, não se deve focar a atenção na patologia, mas priorizar a promoção, a manutenção e a recuperação da saúde.⁷ Entende-se que a criança portadora do HIV/Aids precisa conviver com a doença e pode passar por situações difíceis e de confusa compreensão necessitando de cuidados especiais de seu familiar cuidador. Acrescenta-se que, nesse sentido, este precisa ser devidamente instrumentalizado para o enfrentamento eficaz das situações cotidianas e momentos de culpa, vergonha, dentre outros sentimentos negativos, podem interferir tanto no seu cotidiano, quanto nos cuidados dispensados aos seus filhos.⁸

Lembra-se que o familiar/cuidador está diretamente envolvido no processo saúde-doença da criança em uso de terapia antirretroviral. Precisa-se de acompanhamento constante a prática de cuidar acompanhada e apoiada pela equipe de saúde para que sejam desenvolvidas intervenções adequadas para o aprimoramento do cuidado domiciliar.

Nota-se que as práticas em educação em saúde e fornecimento de materiais educativos são intervenções efetivas, que melhoram o cuidado às crianças com HIV/Aids, sendo a tecnologia educacional uma estratégia eficaz para envolver, verdadeiramente, os cuidadores no acompanhamento de suas crianças melhorando, conseqüentemente, o seu estado geral, favorecendo o controle da doença e a prevenção de complicações como as doenças oportunistas. Têm-se as tecnologias educacionais a finalidade de contribuir com atividades de ensino-aprendizagem e mediar práticas educativas em comunidade e/ou com tipos específicos de usuários.⁹

Busca-se, com base no exposto, responder às seguintes questões norteadoras: Como a família cuida da criança com HIV/Aids? Quais as dificuldades e facilidades relativas ao cuidado da criança com HIV/Aids?

Acredita-se que a tecnologia educativa irá contribuir para que o cuidado domiciliar se desenvolva de forma adequada e com segurança estimulando os sujeitos à reflexão de seus conhecimentos e práticas dispensados à criança soropositiva para o HIV e prevenindo futuras complicações.

OBJETIVOS

- Construir uma tecnologia educativa para cuidadores de crianças com HIV/AIDS.
- Validar a tecnologia educativa para cuidadores de crianças com HIV/AIDS.

MÉTODO

Trata-se de estudo quantitativo, tipo metodológico realizado a partir da construção de um folder educativo com posterior validação por juízes e avaliação do público-alvo e desenvolvido em um hospital de referência em doenças infecciosas situado na cidade de Fortaleza-CE.

Respeitaram-se as diretrizes em observância à legislação sobre pesquisa envolvendo seres humanos, nº 466/12, e esta pesquisa foi autorizada pela instituição cenário do estudo e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital São José sob o parecer número 1.881.805 e CAAE 62595816.1.0000.5044. Utilizou-se, para a coleta de dados, o Termo de Confidencialidade, que assegura o compromisso de manter o sigilo dos dados, assinado pelo coordenador responsável pela pesquisa.

Destaca-se que, a fim de basear o material educativo nas necessidades do seu público-alvo, o conhecimento prévio e as opiniões de cuidadores em relação aos temas que deveriam integrar o folder foram investigados mediante a realização de uma entrevista semiestruturada, no próprio local da pesquisa, no período de janeiro e fevereiro de 2017. Utilizou-se um roteiro que continha questões referentes ao cuidado domiciliar. Sugeriu-se, por meio de tal levantamento, que o folder contivesse informações acerca das orientações relacionadas às medicações, efeitos colaterais, preconceito e revelação do diagnóstico.

Selecionaram-se ilustrações que enfatizassem ideias importantes no texto evitando imagens desnecessárias ou que desviassem a atenção do leitor para a mensagem central. Facilitam-se, pela coerência entre texto e imagem, a memorização e a retomada das informações que são transmitidas favorecendo a sua assimilação.¹⁰ Criaram-se as ilustrações por um especialista em desenho que usou o programa *Draw Essentials* e coloriu-as no *Adobe Photoshop*.

Compôs-se, ao final, o folder por oito páginas, com três dobras em zigue-zague, de forma que foram utilizados, em sua versão impressa, a frente e o verso da folha e o

folder foi formatado de forma a conter as orientações principais e necessárias para o cuidado domiciliar.

Utilizaram-se, na etapa de validação de conteúdo e aparência, para compor o grupo de especialistas, os seguintes critérios de inclusão: profissionais com tese/dissertação/especialização na área de interesse; participação em grupos/projetos de pesquisa que envolvam a temática da área de interesse; ter atuação prática com HIV/Aids e trabalhos publicados na área de interesse, além de experiência na temática de validação de materiais educativos.

Deu-se a seleção desse grupo no período de junho a julho de 2017, sendo realizada pelo método do tipo “bola de neve”, por indicação ou a partir da Plataforma Lattes, com as seguintes palavras-chaves: assistência à criança com HIV/Aids; saúde da criança; educação em saúde; validação de tecnologia educativa; cuidado domiciliar. Entegaram-se, após a seleção dos especialistas, pessoalmente ou por encaminhamento, cartas-convite a 13 deles. Resultaram-se os convites enviados e contatos realizados em uma amostra final de nove especialistas que integraram esta pesquisa.

Utilizou-se o método do Índice de Validade de Conteúdo (IVC), que mede a proporção ou a porcentagem de juízes que estão em concordância sobre determinados aspectos do instrumento e de seus itens.¹¹ Possibilita-se, por meio desse método, inicialmente, analisar cada item individualmente e, depois, o instrumento como um todo. Empregou-se uma escala tipo *Likert*, com uma pontuação de um a quatro, para avaliar a representatividade de sua utilização na prática do cuidado domiciliar. Consideraram-se validados os itens que obtiveram uma concordância de, no mínimo, $IVC \geq 0,78$.¹² Utilizou-se o instrumento elaborado com 22 itens alcançando o IVC total de 0,90.

Avaliou-se, posteriormente à validação de conteúdo e aparência e à conclusão dos ajustes sugeridos pelos juízes, o material educativo pelo público-alvo. Convidaram-se a participar da pesquisa 15 cuidadores, no período de agosto a outubro de 2017, respeitando-se os seguintes critérios: ser o principal cuidador domiciliar/institucional da criança; estar devidamente cadastrado no serviço supracitado e saber ler e escrever.

Excluíram-se os cuidadores de pacientes que apresentaram *deficits* cognitivos devido à provável alteração do discurso que estes participantes poderiam apresentar em virtude das questões emocionais e socioeconômicas que podem interferir nas respostas dadas à

Mourão ALM, Barbosa EMG, Chaves EMC et al.

pesquisadora e aqueles que apresentaram estado de saúde física ou mental comprometido de modo a inviabilizar a avaliação da tecnologia a ser desenvolvida. Abordaram-se os cuidadores individualmente no ambulatório da referida instituição enquanto aguardavam a consulta mensal.

Salienta-se que, no instrumento utilizado para a avaliação, as respostas às questões foram apresentadas com variáveis. Atribuiu-se, para cada variável, uma pontuação de zero (não adequado), um (adequado) ou dois (totalmente adequado ou superior). Solicitou-se, para as opções “zero” e “um”, que fosse descrito o motivo pelo qual o cuidador considerou essa opção em um espaço reservado. Considerou-se a resposta positiva quando assinalada a opção “dois”.

Destinou-se, ao final do instrumento, um espaço para que os cuidadores escrevessem suas opiniões pessoais (de um modo geral, o que você achou do material educativo? Quais as sugestões para melhorar o folder?).

Consideraram-se validados os itens que obtiveram nível de concordância mínimo de 75% nas respostas positivas, conforme o padrão estabelecido por Teles.¹³ Avaliaram-se os itens com índice de concordância menor que 75% como dignos de alteração.

Organizaram-se os dados coletados em tabelas e gráficos e realizou-se a análise na perspectiva de identificar o impacto sobre o conhecimento e a prática referentes ao cuidado domiciliar a essas crianças.

RESULTADOS

Realizou-se busca na literatura tendo, como critérios de inclusão, as publicações de temáticas relacionadas aos cuidados à criança com HIV/Aids indexadas nas bases *PubMed* (*Public/Publish Medline*), *SCIELO* (*Scientific Electronic Library Online*) e *LILACS* (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), com recorte temporal no período de 2013 a 2017, totalizando 12 artigos.

Sabe-se que, dos artigos incluídos para a análise, cinco foram produzidos na África, correspondendo a 41,6%, e quatro foram produzidos no Brasil, equivalendo a 33,3%. Destaca-se que seis artigos selecionados (50%) dissertaram sobre a dificuldade do cuidador em revelar o diagnóstico à criança seja pelo receio da discriminação, seja pela dificuldade em abordar o assunto ou por não saber o

Fôlder educativo para cuidadores de crianças...

momento ideal para a revelação do diagnóstico.

Evidenciou-se ainda, por meio dos resultados, um baixo nível de conhecimento dos cuidadores sobre a prevenção e os cuidados pediátricos enfatizando-se a necessidade de capacitação dos cuidadores e melhorando-se, assim, a aceitação do diagnóstico e os cuidados do HIV precoce.⁵

Revelou-se, em outro resultado encontrado nesta revisão, que a família e o serviço especializado constituem as principais redes sociais do cuidador evidenciando a necessidade de fortalecer essa rede fragilizada com uma abordagem centrada na família para qualificar e efetivar o cuidado à criança.¹⁴

Destacou-se, ainda, a necessidade de fornecer, aos cuidadores, habilidades para reconhecer o momento oportuno para a revelação do diagnóstico à criança, bem como apoio emocional e psicológico para gerenciá-lo de forma adequada.

Nota-se que as entrevistas realizadas para nortear o conteúdo do folder levaram aproximadamente 15 a 25 minutos e os participantes responderam às questões sobre características sociodemográficas, além de questões semiestruturadas relacionadas ao cuidado domiciliar.

Organizaram-se as informações contidas no folder de maneira que facilitassem a lógica do entendimento iniciando pelas definições, cuidados necessários a serem realizados pelo cuidador desde a administração das medicações, da adesão, até o cuidado com a higiene pessoal da criança, o preconceito e finalizando com a rede de apoio.

Optou-se por apresentar o conteúdo do folder educativo em sete tópicos com as seguintes temáticas: HIV e doenças oportunistas; informações sobre as medicações; efeitos colaterais; adesão; rotinas de cuidados com a criança; preconceito e redes de apoio.

Utilizou-se, pelos juízes, instrumento avaliando o folder quanto aos objetivos (Figura 1), estrutura e apresentação (Figura 2) e relevância (Figura 3).

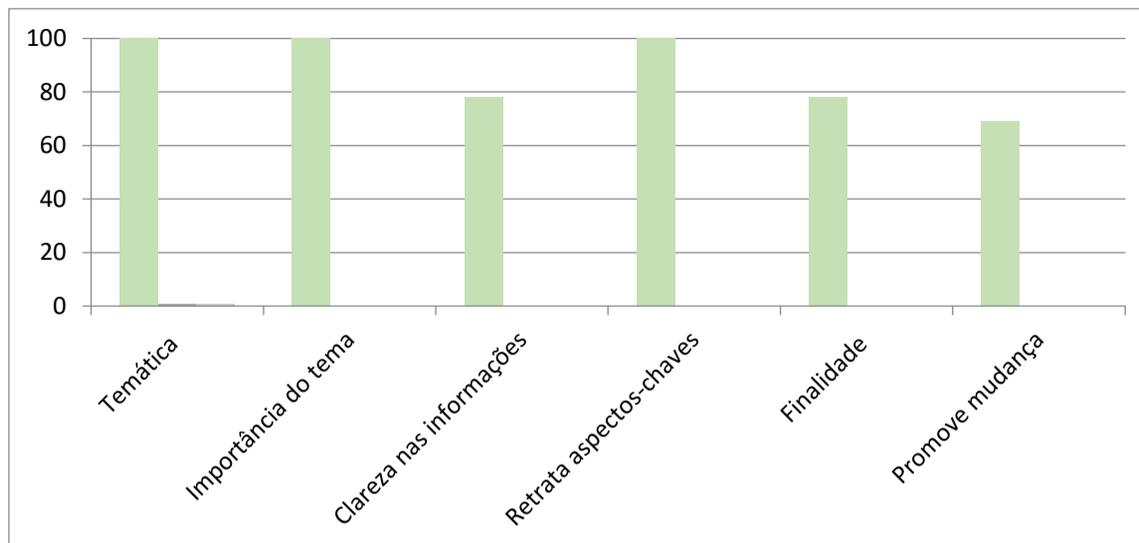


Figura 1. Avaliação dos juizes de conteúdo quanto aos objetivos do folder. Fortaleza (CE), Brasil, 2017.

Ressalta-se que os juizes validaram todos os itens dos objetivos do folder e o IVC total para essa categoria foi de 0,87. Revela-se, no entanto, em relação ao item 1.6, que tratava da promoção de mudança de comportamento e atitudes, que três especialistas o consideraram como “discordo parcialmente”, o que levou o item a atingir IVC de 0,66. Solicitou-se que eles descrevessem o motivo pelo qual consideraram essa opção para que a

pesquisadora pudesse adequar o folder de maneira mais coerente e fundamentada.

Nota-se que o juiz seis classificou o item 1.7 como “discordo” e, na sua escrita, justifica: “Compreendo que não é destinado aos profissionais, mas aos cuidadores”.

Lembra-se que os juizes também avaliaram o folder quanto à estrutura e à apresentação, atingindo o IVC de 0,94, conforme a figura 2.

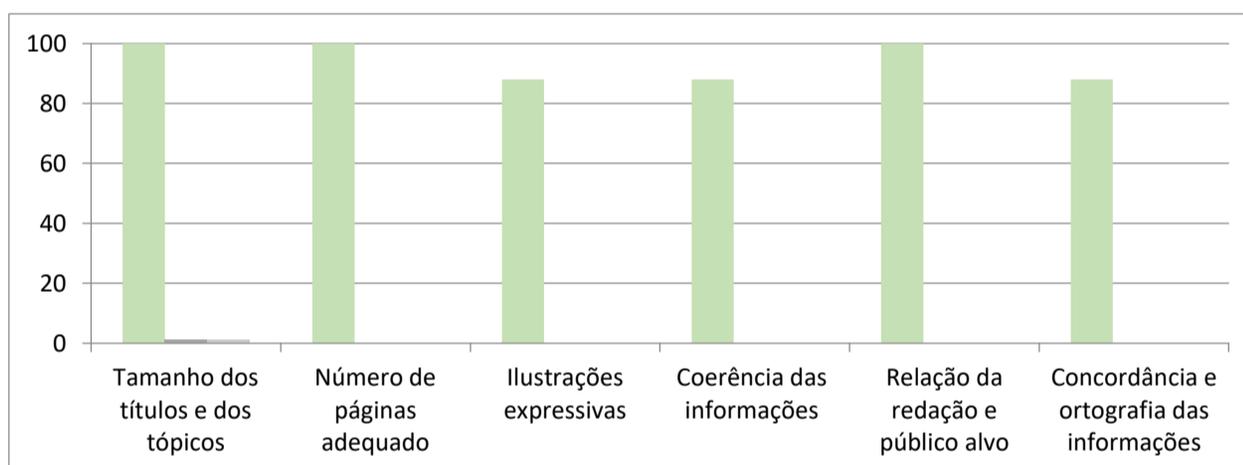


Figura 2. Avaliação dos juizes de conteúdo quanto à estrutura e apresentação do folder. Fortaleza (CE), Brasil, 2017.

Indica-se que nenhum dos itens foi assinalado como “discordo”. Acrescenta-se, no entanto, que o juiz quatro considerou alguns itens como “discordo parcialmente”. Analisaram-se os comentários e todas as sugestões foram levadas em consideração e acatadas, como explanadas a seguir:

- Item 2.2 - o juiz quatro sugeriu acrescentar “como se pega e como não se pega Aids” como, também, a inclusão de alimentos naturais na parte relacionada à rotina de cuidados;

- Item 2.4 - o juiz quatro propôs que o item relacionado à adesão fosse subsequente ao item relacionado aos efeitos colaterais seguindo uma sequência nas orientações;

- Item 2.6 - o juiz quatro aconselhou resumir as informações diminuindo a poluição visual;

- Item 2.8 - o juiz quatro recomendou a inclusão de uma capa, a pontuação ao final de algumas frases como, também, a acentuação que faltava na palavra “não”;

- Item 2.9 - o juiz quatro sugeriu a mudança na figura do profissional médico, que mantinha um olhar pouco acolhedor.

Finalizou-se a validação com este grupo de juizes e ver-se-á, na figura 3, a avaliação que eles fizeram do folder em relação à sua relevância.

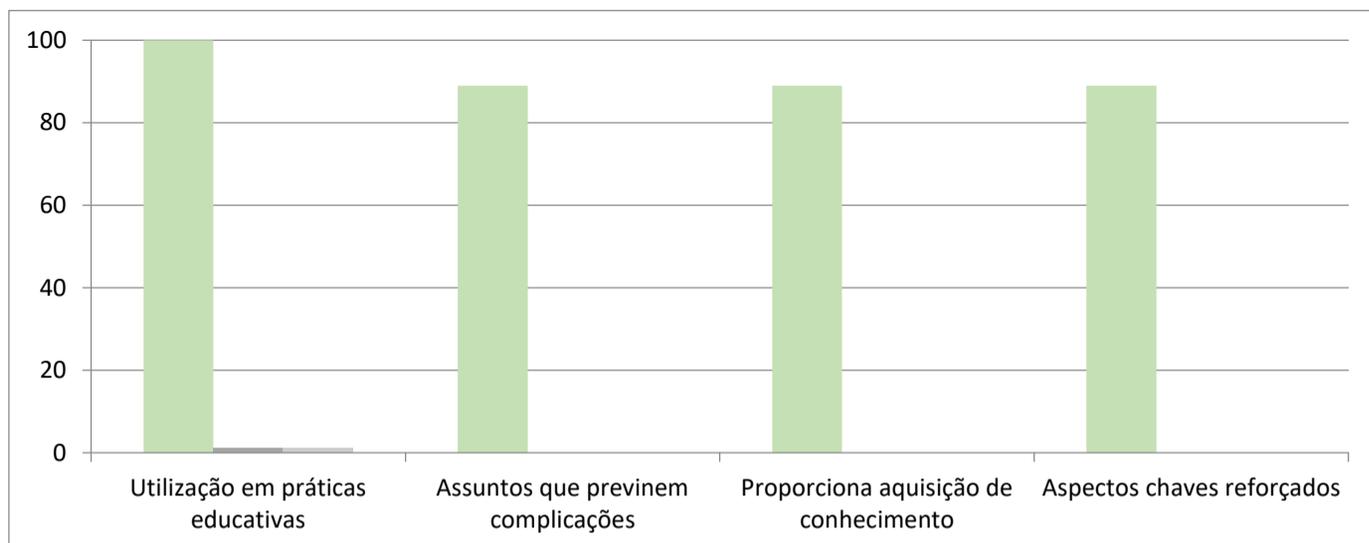


Figura 3. Avaliação dos juízes de conteúdo quanto à relevância do folder. Fortaleza (CE), Brasil, 2017.

Ratificou-se, portanto, a validação da sua aparência e conteúdo junto a especialistas, pois o IVC global da tecnologia educativa foi de 0,90, obtendo o conceito adequado. Lembra-se que, conforme estabelecido anteriormente, se o folder fosse considerado adequado e válido nesta fase, passar-se-ia para a etapa seguinte.

Destaca-se que os juízes fizeram diversas sugestões para a melhoria do material educativo. Acataram-se e compilaram-se tais sugestões de acordo com os domínios do folder. Procedeu-se, após a adequação do folder, à validação da aparência com os cuidadores das crianças com HIV/Aids.

Contou-se com a participação de 15 cuidadores captados no local da pesquisa, nos dias da consulta ambulatorial, sendo 11 (73,33%) mães e quatro (26,66%) outro familiar, perfazendo um total de oito encontros. Encerrou-se o número de participantes com a saturação dos dados.

Evidencia-se que os cuidadores responderam ao instrumento de avaliação do material educativo no qual se obteve percentual de concordância de 100% na maioria dos itens avaliados, segundo o grau de concordância, conforme a figura 4.

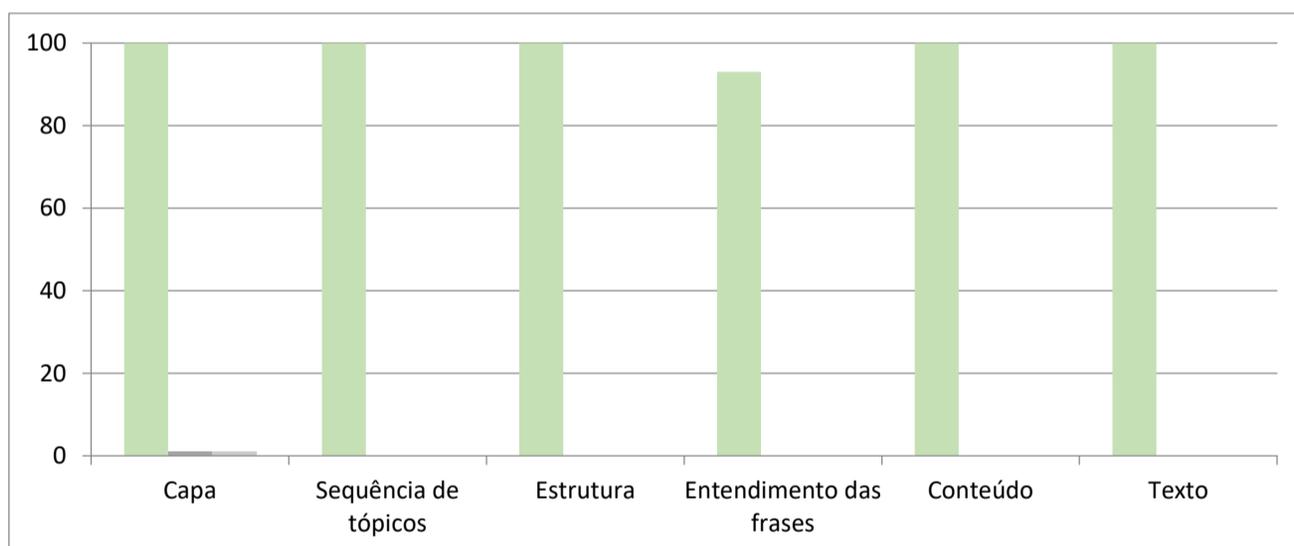


Figura 4. Grau de concordância dos itens de avaliação do folder pelo público alvo. Fortaleza (CE), Brasil, 2017.

Observou-se, após a leitura dos comentários dos cuidadores, que os itens foram considerados positivos, em sua maioria, embora sucintos. Considerou-se que esse tipo de recurso deveria estar disponível nas unidades de saúde pelos cuidadores, que também afirmaram que gostariam de levá-lo para casa ressaltando a sua importância para a explicação de dúvidas e o fornecimento de orientações.

Percebe-se, ainda, o estigma que permeia a condição de ser soropositivo para o HIV. Evidenciou-se, também, a necessidade de apoio psicológico e de maior atenção durante as atividades educativas visto que fatores psicossociais estão fortemente presentes em relação à aceitação da infecção interferindo, conseqüentemente, no cuidado da criança.

Sabe-se que, após a validação com o público-alvo, foi necessário o retorno à

desenhista para fazer as devidas alterações, as quais deram origem à versão final do folder, conforme a figura 5, que descreve

parte do folder educativo voltado para os cuidadores.

O que é HIV?
HIV é um vírus causador da AIDS, que afeta o sistema de defesa do organismo, por meio das doenças oportunistas.
Com o tratamento adequado, as pessoas com HIV podem viver anos sem desenvolver a AIDS.

O que são doenças oportunistas?
São doenças que aparecem quando o sistema de defesa do organismo está enfraquecido e não consegue lutar contra as infecções.

Formas de transmissão
Assim pega
Não usar camisinha, Compartilhar seringas, Transfusão de sangue contaminado, Da mãe para o filho.
Assim não pega
Pelo beijo, Picada de mosquito, Contato da pele, Compartilhar objetos.

A AIDS TEM CURA?
Ainda não, mas existem medicamentos que ajudam a controlar a doença.
INFORMAÇÕES IMPORTANTES SOBRE AS MEDICAÇÕES
A criança com HIV precisa tomar algumas medicações diariamente.
Recomendações importantes:
Nome, tamanho, cor, tipo: comprimidos, suspensão
Horário administrado: manhã, tarde, noite
Cuidados com o armazenamento: geladeira, fora de umidade, luz, calor
Prescrição: Não atrasar nem adiantar doses programadas.
Não interrompa a medicação por conta própria.

O que são efeitos colaterais?
São reações não desejadas que nosso corpo apresenta quando tomamos determinados medicamentos, tais como:
Febre, Diarreia, Náuseas e vômitos.
Alguns efeitos colaterais podem ser leves e durar poucos dias ou podem persistir durante o tratamento medicamentoso.
Pergunte ao médico sobre os efeitos colaterais que a criança poderá apresentar!
Caso algum efeito dure mais tempo que o esperado, retorne ao profissional de saúde.
IMPORTANTE!
Não ofereça à criança nenhum remédio para evitar algum efeito colateral antes de falar com o seu médico ou com a equipe de saúde.

Colaborando com a adesão:
Participe ativamente do tratamento, compartilhando medos, dúvidas e complicações que possam ocorrer.
Estimule a criança no seu tratamento, estando presente nos momentos mais difíceis e encorajando-a sempre!
Fique atento caso a criança apresente mudança de comportamento. Se perceber a criança triste, procure um serviço de apoio psicológico.
Comunique a equipe de saúde sempre que identificar qualquer sinal de não adesão da criança ao tratamento, falta de medicações, uso de remédios caseiros ou práticas religiosas.
Não falte as consultas de rotina!
Aos poucos, converse com a criança sobre a doença e as medicações.
O sucesso do tratamento não está ligado somente a utilização da medicação, mas também com a descoberta de uma nova forma de viver, manutenção da esperança e da perspectiva de uma melhor qualidade de vida.

ROTINA DE CUIDADOS COM A CRIANÇA
Ajude a criança a realizar as atividades que lhes tragam prazer (televisão, música, dança, passeios, brincadeiras).
Estimule o convívio social.
Cuide da aparência da criança, não esquecendo da higiene oral.
O banho diário alivia o calor e proporciona conforto.
Sempre que possível, ofereça alimentos variados.
Lave bem as frutas e verduras.
Alimentos cozidos são mais saudáveis.
Evite sucos artificiais e refrigerantes.
Prefira alimentos naturais.

SOMOS TODOS IGUAIS
LEMBRE-SE: Você não está sozinho!
A discriminação contra a pessoa com HIV/AIDS se deve ao desconhecimento sobre a natureza e a transmissão da doença.
Procure ajuda dos profissionais de saúde e das ONGs. Você vai encontrar alternativas que o ajudarão a enfrentar as dificuldades.
Encontre APOIO
Os grupos de apoio a portadores do HIV ou AIDS podem orientá-lo quanto aos seus direitos.
Associação de Voluntários do Hospital São José (AVHSJ): (85) 3492-2939
Casa de Retaguarda Clínica (CRC): (85) 3287-3651
Casa do Sol Nascente: (85) 3469-4437

Locais de atendimento
Hospital São José - HSJ
Rua Nestor Barbosa, 315
Parque São José
(85) 3101-2363 / 3101-2552
Hospital Universitário
Valter Cantídio - HUVC
Rua Capote Eça, Pedro, 1290
Rodolfo Teófilo
(85) 3366-8376
Hospital Geral de Fortaleza - HGF
Rua: Avila Goulart, 900
Pauçara
(85) 3101-3178
Hospital Gonzaga Mota de Mesquita
Av. Washington Soares, 770
Mesquita
(85) 3105-1590
Centro de Saúde Carlos Ribeiro
Rua Jacinto Matos, 944
Jacarecanga
(85) 3283-4556
Hospital Nossa Senhora da Conceição
Rua: 1080, nº148
4ª Etapa do Conjunto Ceará
(85) 3452-6741
Hospital Gonzaga Mota de José Walter
Av. D. 440 - 2ª Etapa do Conjunto José Walter
(85) 3452-9393 / 3452-9399
Serviço de Atenção Especializada - Crianças
Av. Fátima Antônio Tomás, 3180
Aldeota
(85) 3262-2373
Núcleo de Atenção Médica Integrada - NAMI
Av. Desembargador Euzébio
Benevides, 221
Edson Queiroz
(85) 3477-3631
Serviço de Atenção Especializada - SAE
Anastácio Maranhães
Rua Delmiro de Farias, 1679
Rodolfo Teófilo
(85) 3433-2560
Centro de Saúde Escola Meireles
Av. Antonia Justa, 3113
Meireles
(85) 3101-1438

Cuidado domiciliar da criança com HIV/AIDS
Fique sabendo!

Elaboração: Ana Luiza Martins Mourão
Profa. Dra. **Márcia G. F. Vasconcelos**
Ilustração/Diagramação: Joana de Freitas Rocha

Figura 5. Versão final do folder educativo. Fortaleza (CE), Brasil, 2017.

CONCLUSÃO

Atendeu-se ao objetivo proposto por este estudo a partir da elaboração e da validação do folder educativo. Possibilitou-se, além disso, conhecer as dificuldades e as facilidades da família para cuidar da criança com HIV/Aids.

Constataram-se, como limitações principais, o sigilo acerca do diagnóstico da criança, a administração de antirretrovirais para a criança, as questões financeiras e a vivência de preconceitos tanto pelas pessoas da própria família, como pelas demais pessoas. Referiram-se, quanto às facilidades da família para cuidar, o fácil acesso às unidades de saúde, a obtenção do benefício a quem tem direito e o apoio da família e amigos.

Mostrou-se o folder em estudo como material validado do ponto de vista de aparência e conteúdo visto que apresentou IVC global de 0,90, a partir da avaliação pelos

juizes, e nível de concordância de 93,33% a 100%, pelos representantes do público-alvo, devendo-se, assim, ser apreciado no contexto das atividades educativas como instrumento capaz de favorecer quanto à informação sobre o cuidado domiciliar.

Acredita-se, ao considerar as limitações deste estudo, que o uso desse material com cuidadores de crianças com HIV/Aids contribuirá para o enfrentamento da infecção como também para ajudar pessoas e crianças com o HIV a reconstruir suas vidas, melhorar a capacidade de enfrentamento, construir redes locais de apoio e aumentar o acesso aos recursos disponíveis como intervenções necessárias para reduzir o sofrimento psicossocial relacionado ao HIV entre essa população.

REFERÊNCIAS

1. Lara MM, Gomes GC, Nobre CMG, Jung BC, Costa AR, Rodrigues EF. Perception of the family caregiver regarding problems faced by

Mourão ALM, Barbosa EMG, Chaves EMC et al.

Fôlder educativo para cuidadores de crianças...

children in relation to their diagnosis of HIV/AIDS. *Cogitare enferm* [Internet]. 2017 Oct/Dec [cited 2018 Mar 25];22(4):e50882. Available from: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/50882/pdf>

2. Alvarenga WA, Dupas G. Experiência de cuidado em relação à criança exposta ao vírus da imunodeficiência humana: uma trajetória de expectativas. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2014 Sept/Oct; 15(5):743-52. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3607.2489>

3. Joint United Nations Programme On HIV/AIDS. Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013 [Internet]. Geneva: OMS, 2013 [cited 2018 Mar 15]. Available from: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report_2013_en_1.pdf

4. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico-Aids e DST [Internet]. 2012; 1(1):3-60 [cited 2018 Mar 24]. Available from: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/periodicos/boletim_epidem_hivaids_2012.pdf

5. Coulibaly M, Thio E, Yonaba C, Ouédraogo S, Meda N, Kouéta F, et al. Preventions and care of pediatric HIV infection in Ouagadougou, Burkina Faso: knowledge, attitudes and practices of the caregivers. *BMC pediatrics*. 2016 Mar; 16:33. Doi: [10.1186/s12887-016-0569-y](https://doi.org/10.1186/s12887-016-0569-y)

6. Perricone GO, Guerra MP, Cruz O, Polizzi C, Lima L, Morales MR et al. Maternal coping strategies in response to a child's chronic and oncological disease: a cross-cultural study in Italy and Portugal. *Pediatr Rep*. 2013 June; 5(2):43-7. Doi: [10.4081/pr.2013.e11](https://doi.org/10.4081/pr.2013.e11).

7. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Strategies of families in the care of children with chronic diseases. *Texto contexto-enferm*. 2015 July/Sept; 24(3): 662-9. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>

8. Silva MR, Alvarenga WA, Dupas G. Caregiver experience in preventive treatment for children exposed to Human Immunodeficiency Virus. *Rev Rene*. 2014 Sept/Oct;15(5):743-52. Doi: <http://dx.doi.org/10.15253/rev%20rene.v15i5.3232>

9. Assunção APF, Barbosa CR, Teixeira E, Medeiros HP, Tavares IC, Sabóia VM. Education practices and technologies in the daily life of nurses at the family health

strategy. *J Nurs UFPE Online*. 2013 Nov; 7(11):6329-34. Doi: [10.5205/reuol.3794-32322-1-ED.0711201303](https://doi.org/10.5205/reuol.3794-32322-1-ED.0711201303)

10. Barros EJM, Santos SSC, Gomes GC, Erdmann AL. Educational geronto-technology for ostomized seniors from a complexity perspective. *Rev Gaúcha Enferm*. 2012 June; 33(2):95-101. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000200014>

11. Lobiondo-Wood G, Haber J. Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização. 8th ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2014.

12. Lynn MR. Determination and quantification of content validity. *Nurs Res*. 1986 Nov/Dec;35(6):382-5. PMID: [3640358](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3640358/)

13. Teles LMR, Oliveira AS, Campos FC, Lima TM, Costa CC, Gomes LFS, et al. Development and validating an educational booklet for childbirth companions. *Rev Esc Enferm USP*. 2014; 48(6):977-84. Doi: [10.1590/S0080-623420140000700003](https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000700003)

14. Silva AL, Waidman MAP, Marcon SS. Adhesion and non adhesion to anti-retroviral therapy: the two faces of a same experience. *Rev Bras Enferm*. 2009 Mar/Apr; 62(2):213-20. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000200007>

Submissão: 12/03/2018

Aceito: 24/10/2018

Publicado: 01/12/2018

Correspondência

Ana Luiza Martins Mourão
Universidade Estadual do Ceará- UECE /
Campus do Itaperi
Av Dr. Silas Munguba 1700
CEP: 60714-903 – Fortaleza (CE), Brasil