

AIDS EM CRIANÇAS: IMPORTÂNCIA DA EQUIPE DE ENFERMAGEM¹

AIDS IN CHILDREN: IMPORTANCE OF THE NURSING TEAM

Adriana da Rosa Pereira², Daiana Foggiato de Siqueira², Francieli Souto Amaral², Glaucia Dal Omo Nicola², Natália de Oliveira², Leíse Pozzobon², Priscilla Cielo Vedoin² e Hilda Maria Barbosa de Freitas³

RESUMO

Estudo reflexivo, com objetivo de refletir o cotidiano da criança com Aids que vive em casa de apoio. Fizeram parte deste trabalho sete crianças que moravam na casa de apoio, localizada na região central do Estado do Rio Grande do Sul. Foram realizadas cinco visitas durante o período de abril e maio de 2008. A Aids tem um perfil epidemiológico caracterizado pela intensificação no número de mulheres heterossexuais infectadas em idade reprodutiva, favorecendo o nascimento de crianças infectadas. Muitas dessas crianças acabam tornando-se órfãs de pai e/ou mãe, uma vez que seus pais não aderem ao tratamento, em muitos casos, por não saberem que são portadores da Aids. Destaca-se a importância do desenvolvimento de atividades acadêmicas relacionadas às diversas interfaces que permeiam o mundo da vida da criança com Aids residindo em casa de apoio.

Palavras-chave: Enfermagem Pediátrica, crianças institucionalizadas, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.

ABSTRACT

This is a reflective study that aims to analyze the daily life of seven children with AIDS who live at a shelter located in the central region of Rio Grande do Sul. Five visits were made from April to May 2008. AIDS has an epidemiological profile characterized by the intensification in the number of infected heterosexual women in

¹ Trabalho de Iniciação Científica - UNIFRA.

² Acadêmicas do Curso de Enfermagem - UNIFRA.

³ Orientadora - UNIFRA.

reproductive age, which favors the birth of infected children. Many of these children end up becoming orphans of both parents, since their parents do not adhere to treatment in many cases because they do not know they have AIDS. We emphasize the importance of the development of academic activities related to various interfaces that permeate the world of the infected child living in the shelter.

Keywords: *Pediatric Nursing, institutionalized children, Acquired Immunodeficiency Syndrome.*

INTRODUÇÃO

O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) já causou milhões de mortes e provocou profundas mudanças demográficas, econômicas e sociais na maioria dos países em desenvolvimento. Em âmbito global, a epidemia da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) constitui um desafio para a saúde. O número de adultos jovens com HIV aumentou, significativamente, nos últimos anos, caracterizado pela intensificação do número de mulheres heterossexuais infectadas em idade reprodutiva, favorecendo o aumento do nascimento de crianças com HIV, por meio da transmissão vertical, e muitas acabam desenvolvendo a Aids (BRASIL, 2009). A Aids altera a qualidade de vida de crianças que, na maioria dos casos, experienciam perdas sucessivas, além de ficarem expostas ao preconceito e a discriminação e, por vezes, desacompanhadas de processos educativos de auto-organização.

As crianças que vivem com Aids e que são aderentes ao tratamento medicamentoso, passam a conviver com uma doença crônica, com possibilidades de um viver saudável (CRUZ, 2007). Mas, precisam ser cuidadas por seus familiares e, também, de acompanhamento por profissionais de saúde preparados cientificamente, não só na evolução da condição clínica da doença, mas também, nas fases de crescimento e desenvolvimento do mundo infantil, para ser possível um cuidado integral.

Os profissionais de enfermagem precisam conhecer a singularidade de cada situação, pois muitas crianças além de serem portadoras de uma doença crônica como a Aids, são órfãs de pai ou de mãe, e/ou órfãos duplos, vivenciando o viver e o crescer afastada do ambiente familiar (ABADÍA-BARRERO, 2002). Essas crianças necessitam ser cuidadas por profissionais de saúde que auxiliem na adesão ao tratamento, para além das vivências relativas à hospitalização.

Em consequência da Aids, muitas crianças e adolescentes acabam vivendo em instituições e já são órfãos (DOPING; FRANÇA; STELLA, 2005). Em

estudo desenvolvido sobre a orfandade da Aids e à institucionalização infantil, na cidade de Porto Alegre, no Rio Grande do Sul, constatou-se que, das 853 crianças acompanhadas, 70% eram órfãos de pai, 50% órfãos de mãe, e 20% órfãos duplos (pai e mãe). A idade das crianças que participaram da pesquisa variou entre sete e oito anos e a maioria não vive com seus familiares.

Conhecer estas estatísticas do HIV/Aids e reconhecer que representam mais do que apenas números é fundamental, uma vez que estes dados revelam a existência de inúmeras pessoas (únicas e singulares) que vivenciam, cotidianamente, o estar infectadas pelo HIV e com todas as demais complexidades, peculiaridades e desafios que esta situação representa para si e para o relacionar-se com o outro e com o mundo.

Dada a complexidade e a dinâmica da Aids pediátrica, a qual requer uma assistência multidisciplinar e atuação efetiva da equipe de enfermagem, maiores estudos voltados a esta temática, assim como experiências de cuidado durante a academia, favorecendo aos acadêmicos de enfermagem a experiência de cuidar da criança com HIV/Aids institucionalizada.

Em meio a diversas inquietações, advindas de convivência com crianças com Aids, evidenciou-se a necessidade de realizar pesquisas nessa área de conhecimento, oferecendo subsídios aos profissionais de enfermagem pediátrica, bem como aos acadêmicos, para vivenciarem o cuidado à criança diferente do habitual, tendo a oportunidade de conhecer os cenários de saúde-doença, compartilhando experiências e um aprendizado que não compara-se ao ambiente hospitalar e ambulatorial, e, muito menos, ao de uma família.

Considerando o cuidado de enfermagem no âmbito do HIV/Aids, é de suma importância a educação em saúde voltada para a prevenção e a vulnerabilidade do individual. Diante desse contexto, nessa pesquisa, objetivou-se refletir sobre o cotidiano da criança com Aids que vive em casa de apoio.

METODOLOGIA

Este estudo reflexivo faz parte do projeto de extensão do Centro Universitário Franciscano - UNIFRA, intitulado *Praticando Educação em Saúde com a Criança com HIV/Aids que Vive em Casa de Apoio*.

Foi realizado no período de abril e maio de 2008, em uma instituição localizada na região central do estado do Rio Grande do Sul, que abriga crianças portadoras do HIV/Aids ou que seus pais tenham a doença. Após agendamento com a psicóloga responsável pelas crianças na Instituição, foram realizadas cinco visitas.

Nesse período, residiam na casa de apoio sete crianças portadoras do HIV/Aids abandonadas, órfãs ou privadas do convívio do núcleo da família

biológica, como consequência do HIV/Aids, na região central do RS. Obedece, integralmente, às disposições do “Estatuto da criança e do adolescente - Lei Federal 8069/90” em vigência no Brasil.

Para o desenvolvimento da pesquisa, foram observados os aspectos éticos, conforme Resolução nº. 196, de 10 de outubro de 1996, do Ministério da Saúde, que define as diretrizes e normas reguladoras de pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2003). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Franciscano – UNIFRA, sob protocolo nº 1302009.2.

RESULTADO E DISCUSSÕES

Neste momento, apresentar-se-ão reflexões acerca do cotidiano da criança com Aids que vive em casa de apoio, enfatizando a importância do cuidado de enfermagem. No contexto da epidemia da Aids, a institucionalização pode significar um lugar em que as crianças terão cuidados específicos em relação a sua saúde e ao tratamento antiretroviral, de proteção contra a violência e maus tratos, de garantia do acesso à serviços de saúde e escolarização (MEDEIROS; MOTTA, 2008).

Durante a eclosão da epidemia da Aids, pensava-se que as crianças soropositivas não poderiam ser encaminhadas para residências comuns, para convívio com outras crianças sem a doença. Assim, foram criadas casas de apoio apropriadas, com pessoas treinadas para recebê-las, pois, nesse período, o prognóstico de vida era pequeno, não se esperava que as crianças de ontem fossem os adolescentes e adultos de hoje.

Atualmente, com a terapia medicamentosa, sabe-se que as crianças estão chegando à adolescência e à idade adulta com perspectiva de vida, de estudo, de formar uma família, enfim, de viver em sociedade. Para isso, a sociedade e, em especial, os profissionais de saúde devem estar preparados para atender e cuidar das crianças, que necessitam de orientação e amparo.

As Casas de Apoio precisam estar capacitadas para atender à criança com HIV/Aids e seus familiares, com profissionais treinados e capacitados para reconhecerem as vivências e os anseios de cada uma, conforme sua história de vida. No momento em que experencia o afastamento de seus familiares, do ambiente familiar, a criança exterioriza sentimentos jamais vivenciados anteriormente. Compete aos profissionais que atendem na Casa de Apoio compreenderem os diversos sentimentos expressos pela criança, realizando um cuidado autêntico (PATERSON; ZDERAD, 1988), que favoreça o ser-mais e estar-melhor de cada criança.

O abrigo tem sido compreendido, como um lugar de passagem e não de reclusão e permanência, ou seja, como uma casa de apoio e não um lar. Dentre suas finalidades, destaca-se a aproximação da criança com sua família (AROLA, 2000). Porém, o abrigo não deixa de ser um lugar estigmatizado perante a sociedade e, em muitos casos, com privação do convívio familiar e social. Para as crianças que já são órfãs, a adoção é uma forma de encontrar uma nova família. Mas, em se tratando de crianças portadoras do HIV/Aids, essa possibilidade é dificultada pelo próprio estigma social.

Durante a primeira visita na casa de apoio, o cenário era desconhecido e novo para os estagiários. Na chegada, as pesquisadoras foram recebidas pela psicóloga responsável pelas crianças lá abrigadas. Depois de conhecer o funcionamento da instituição, as rotinas, funcionários e as crianças, percebeu-se a necessidade de carinho dessas crianças, a falta que sentem da família apesar de receberem afeto e atenção pelas pessoas da casa, visitantes e voluntários.

O amor da família, em especial dos pais, oferece condições para desenvolver seu potencial e a maneira de ser no mundo da criança. “Os pais são os arquitetos na formação emocional dos filhos através da comunicação, de afeto, do cuidado amoroso e da expressão do sentimento de segurança e confiança” (MOTTA, 2002). Mas, por mais que se saiba que a família é a referência da criança, esta realidade, às vezes, mostra-se contraditória devido às reais necessidades de cuidado de cada caso, além das condições da própria família assumir o cuidado da criança.

Outros encontros foram agendados, proporcionando conhecer a rotina das crianças na casa de apoio, pois tudo para nós era novo e desconhecido. Destaca-se, que, neste momento, procurou-se referenciais como artigos, dissertações, teses, entre outros que pudessem ajudar a entender melhor este cenário. Uma vez que, enquanto acadêmicos de enfermagem, futuros educadores em saúde, sentimo-nos instigados a conhecer além do cenário de uma casa de apoio, como os direitos da criança, em especial da criança institucionalizada, como o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (BRASIL, 1990).

O ECA, no Art. 7º explica que toda criança e adolescente têm direito à proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência. Sabe-se que esse discurso é de extrema relevância para a criança, mas ainda há necessidade de políticas públicas voltadas a essa clientela, pois em muitos casos não contempla nem o acesso à escola, aos serviços de saúde de auxílio à doença, ao trabalho digno. Uma vez que, na prática, torna-se cada vez mais difícil, famílias de classe baixa educar e cuidar de suas crianças com dignidade.

O Art. 90 do ECA enfatiza que as instituições de apoio são responsáveis pela manutenção das próprias unidades, pelo planejamento e execução de programas de proteção sócio-educativos destinados a crianças e adolescentes, em regime de orientação e apoio sócio-familiar; apoio sócio-educativo em meio aberto e colocação familiar (BRASIL, 1990).

Nessa casa de apoio, existe um trabalho social com as famílias das crianças que lá residem e com as famílias das crianças que voltaram a morar com os familiares, cumprindo o que o ECA preconiza como ser dever das casas de apoio, manter o vínculo das crianças com seus familiares. Destaca-se que essa casa de apoio compromete-se tanto com as crianças que estão vivendo novamente no âmbito familiar, ajudando-as na estruturação e organização do cuidado e adaptação das mesmas, como ao trabalho de inclusão social das que estão ainda institucionalizadas.

Durante as visitas, alguns aspectos referentes à rotina e aos sentimentos expressados pelas crianças se fizeram presente, como os profissionais e voluntários que trabalham na instituição procuram adequar-se ao dia a dia das crianças, tendo o cuidado em aproximar esse ambiente ao mais próximo do ambiente familiar. Em relação às rotinas e aos deveres que devem ser seguidos pelas crianças abrigadas, não pareceu ser tarefa difícil para elas, assim como o horário de frequentar a escola, de lazer, de alimentação, de estudo, todas cumprem com tranquilidade. Sabem que se não cumprirem as rotinas impostas pela instituição, podem perder algo que seja importante para elas, como passear nos finais de semana. Para as crianças que moram em uma Casa de Apoio, ir à escola favorece o passear, conviver com pessoas diferentes, integrarem-se à sociedade, interagirem com outras crianças e saírem da rotina de uma instituição (MEDEIROS; MOTTA, 2008).

As crianças demonstraram, nos encontros, um convívio harmonioso na casa de apoio, expressaram preocupação umas com as outras e respeito às pessoas que fazem parte do seu cotidiano. Pode-se perceber em cada criança um semblante alegre e um ambiente harmonioso, mas elas sabem que possuem uma família e que, assim que se organizarem, vão buscá-las para voltar a viver com seus familiares, independentemente de quem seja e das condições sociais.

Em relação aos seus pertences, os presentes que ganham costumam guardar na parte do guarda-roupa que lhe pertence, cada repartição com o nome da criança. O que é do grupo permanece na sala de recreação e no pátio, para brincarem todas juntas. Em alguns momentos, ocorreram pequenas discussões relativas às brincadeiras, mas elas mesmas se organizavam e retornavam a brincar, em alguns casos precisa a ajuda da monitora, nada diferente das demais crianças da mesma faixa etária.

A casa de apoio contempla um pátio fechado com pracinha, gramado o que proporciona segurança e conforto para que possam brincar, receber sol e visualizar a rua com tranquilidade. Todas as crianças têm seu quarto em conjunto, um para os meninos e outro para as meninas, com sua cama e repartição do guarda-roupa individual.

A criança precisa experienciar sua infância por meio do brincar, do aprender, do viver, do sorrir, enfim, do estar presente, do compartilhar com o outro. Essas possibilidades são indispensáveis para ela, pois, nesses momentos, não é percebida como doente, condição que limita sua capacidade e potencialidade, a criança é percebida como qualquer outra criança que necessita ser cuidada por pessoas que a entendam e facilitem sua adaptação no meio onde está inserida (MEDEIROS; MOTTA, 2008).

Diante desta experiência, pode-se perceber que não é preciso muito para a criança sentir-se livre e feliz, e que essas crianças são iguais a qualquer outra criança da mesma faixa etária, pois o que difere das demais é o uso da medicação contínua para a Aids. E os profissionais de enfermagem têm muito a aprender para contribuir no crescimento e desenvolvimento desse ser em formação, que é a criança.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente trabalho, objetivou-se refletir sobre o cotidiano das crianças com Aids que vivem em casa de apoio, destacando a importância do cuidado de enfermagem, uma vez que as crianças estão distantes de seus familiares, necessitando de cuidados físicos, emocionais e sociais que favoreçam a busca de alternativas que auxiliem na compreensão de cada criança.

O estudo possibilitou ao ser que cuida em Enfermagem transcender os aspectos práticos do cuidado, valorizando a singularidade de cada criança, por meio do cuidado humano, reconhecendo o potencial e as limitações desse ser em formação.

Conclui-se que há muito a ser explorado sobre esta temática, em especial, na academia, formando profissionais capacitados no cuidado, que saibam valorizar e repensar a atenção especial à criança e ao adolescente com HIV/Aids. Nesse contexto, cuidar vai além do ambiente hospitalar, escolar, domiciliar, ambulatorial, de unidades básicas de saúde e casas de apoio, é compreender o outro, conhecer as suas necessidades, valorizando a singularidade de cada caso.

REFERÊNCIAS

ABADÍA-BARRERO, C. E. Crianças vivendo com HIV e Casas de Apoio em São Paulo: cultura, experiências e contexto domiciliar. **Interface, Comunic., Saúde, Educ**, v. 6, n. 11, p. 55-70, 2002.

AROLA, R. L. **Casa não é lar**: o abrigo como contexto de desenvolvimento psicológico. São Paulo: Editora Salesiana, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)** – Lei nº 8069, de 13 de julho de 1990. Brasília: Ministério da Saúde; 2005. Disponível em: www.saude.gov.br/editora. Acesso em: out. 2009.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Normas para pesquisas envolvendo seres humanos** (Res. CNS nº 196/96 e outras). 2 ed. ampl. Brasília: Ministério da Saúde, 2003. Disponível em: www.saude.gov.br/editora. Acesso em: set. 2009.

_____. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico DST/Aids do Ministério da Saúde**. Brasília, 2009. Disponível em: www.Aids.gov.br. Acesso em 03 de dezembro de 2009.

CRUZ, E. F. Infâncias, adolescências e Aids. **Educ. rev.**, n. 46, p. 363-384, 2007.

DOPING, M.; FRANÇA, J. R.; STELLA, I. M. Factors associated with institutionalization of children orphaned by Aids in a population-based survey in Porto Alegre, Brazil. **Aids**, Londres, v. 19, n. 4, p. S59-S62, 2005.

MEDEIROS, H. M. F.; MOTTA, M. G. C. Existir de crianças com Aids em casa de apoio: compreensões à luz da enfermagem humanística. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS), v. 29, n. 3, p. 400-407, 2008.

MOTTA, M. da G. C. da. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. (Orgs.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: EDUEM, 2002. p. 157-179.

PATERSON, J.; ZDERAD, L. **Humanistic nursing**. New York: National League for Nursing, 1988.