

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Escola de Enfermagem
Programa de Pós Graduação em Enfermagem

Joel Kuyava

**A VOZ DA CRIANÇA QUE VIVE COM HIV/AIDS SOBRE AS
IMPLICAÇÕES NO SEU COTIDIANO**

Porto Alegre
2013

JOEL KUYAVA

**A VOZ DA CRIANÇA QUE VIVE COM HIV/AIDS SOBRE AS
IMPLICAÇÕES NO SEU COTIDIANO**

Dissertação apresentada à banca examinadora do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde

Linha de Pesquisa: Cuidado de Enfermagem na Saúde da Mulher, Criança, Adolescente e Família

Orientador: Prof^a. Dr^a. Eva Neri Rubim Pedro

Porto Alegre
2013

CIP - Catalogação na Publicação

Kuyava, Joel

A voz da criança que vive com hiv/aids sobre as implicações no seu cotidiano / Joel Kuyava. -- 2013.

51 f.

Orientadora: Eva Neri Rubim Pedro.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2013.

1. Criança. 2.Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 3. HIV. 4. Enfermagem.

I. Pedro, Eva Neri Rubim , orient. II. Título.

JOEL KUYAVA

A voz da criança que vive com HIV/aids sobre as implicações no seu cotidiano.

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 30 de agosto de 2013.

BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Eva Neri Rubim Pedro

Presidente da Banca – Orientadora

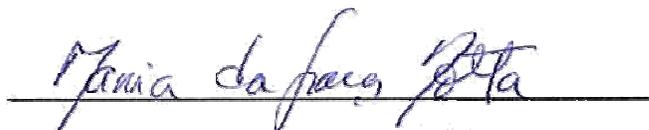
PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Débora Fernandes Coelho

Membro da banca

UFCSPA



Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta

Membro da banca

PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Silvana Maria Zarth

Membro da banca

EENF/UFRGS

AGRADECIMENTOS

À Deus, pela minha vida e por me dar forças para seguir meu caminho.

Aos meus pais, Leonardo Kuyava e Maristela Kuyava, pela minha educação, pelo apoio e incentivo em correr atrás dos meus sonhos, apoiando-me em cada momento com muito amor e compreensão, acreditando que eu era capaz.

À minha esposa, Ana Carolina Scheibler Kuyava, pelo apoio e compreensão a cada momento desse meu processo de crescimento pessoal, sempre estando do meu lado incentivando-me a buscar o melhor.

À minha orientadora e amiga, Prof^ª Dr^ª Eva Neri Rubim Pedro, pelo apoio e dedicação em ensinar o que realmente é ser Enfermeiro, e também o quanto é importante utilizar o nosso conhecimento para ajudar os outros. Uma professora exemplo a ser seguido.

À UFRGS e à Escola de Enfermagem, por oportunizar a realização de uma pós-graduação de imensa qualidade. Aos docentes do Programa de Pós-graduação da Escola de Enfermagem, por contribuírem para a minha formação. À banca, Prof^ª. Dr^ª. Maria da Graça Corso da Motta, Prof^ª. Dr^ª. Silvana Maria Zarth e Prof^ª. Dr^ª. Débora Coelho pela disponibilidade em participar da avaliação desse trabalho e pelas contribuições já apresentadas ao longo do Mestrado.

Às crianças que participaram do estudo e seus pais por se disponibilizarem a acompanhar seus filhos para as entrevistas.

À ONG Mais Criança e sua presidente Maria do Carmo Pavão da Rosa por gentilmente permitir e incentivar auxiliando na captação dos sujeitos para a realização do estudo.

Aos meus colegas e amigos do Hospital da Criança Santo Antônio que acompanharam esse processo de crescimento profissional e pessoal.

A todos os meus amigos, que de alguma forma, contribuíram para fazer com que esta etapa tenha sido tão especial para mim.

“A Percepção do desconhecido é a mais fascinante das experiências.

O homem que não tem os olhos abertos para o
mistério passará pela vida sem ver nada.”

(Albert Einstein)

RESUMO

Kuyava J. A voz da criança que vive com HIV/aids sobre as implicações no seu cotidiano [dissertação]. Porto Alegre: UFRGS, Escola de Enfermagem; 2013.

A situação da vulnerabilidade a que estão expostas as crianças que vivem com aids, leva a refletir como e qual a melhor forma de tentar compreender como são abordadas as questões relativas ao seu modo de viver. Conversar com as crianças afetadas, ouvindo-as, torna-se fundamental para a compreensão da situação de doença e também como percebem o seu cotidiano. Para tanto se desenvolveu um estudo exploratório descritivo, com abordagem qualitativa, cujo objetivo foi conhecer a partir da voz da criança que vive com HIV/aids as implicações no seu cotidiano. O estudo foi realizado no período entre novembro de 2012 e março de 2013 e contou com a participação de cinco crianças com HIV/aids, com idades entre 11 e 12 anos. Foi desenvolvido na Organização Não-Governamental (ONG) Mais Criança no município de Porto Alegre/RS. As informações foram coletadas por meio de uma entrevista semi estruturada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS (109.149) O material resultante das entrevistas foi submetido à análise temática de conteúdo que evidenciou as seguintes categorias: *Temores: a tristeza inconstante e Experiências: o conhecimento vivido*. Evidenciou-se que em relação ao seu cotidiano elas relatam que não tem uma vida diferente das demais crianças. Elas não deixam de fazer suas atividades diárias em virtude de ter que conviver com o HIV/aids ou ter que tomar as medicações, por mais que essa questão apareceu como uma implicação no seu modo de vida, além de manifestarem expectativas positivas no futuro. A interrupção ou mesmo a necessidade de adiar uma atividade em função de ter que tomar as medicações antirretrovirais, já está introjetada no seu viver, demonstrado pelo relato de um convívio de forma tranquila. A aproximação com essas crianças que vivem uma situação complexa e permeada de conflitos sérios, como seus medos, temores, esperanças, possibilitou conhecer as implicações do seu viver cotidiano. Ressalta-se a importância para os profissionais da saúde em geral, e em especial a enfermagem, de desenvolver estratégias para a criação de um vínculo que possibilite a criança e sua família expor sentimentos e situações que auxilie na condução do processo de viver com essa doença.

DESCRITORES: Criança. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. HIV. Enfermagem.

ABSTRACT

Kuyava J. The voice of the child living with HIV/AIDS on the implications in everyday life [dissertation]. Porto Alegre: UFRGS, School of Nursing; 2013.

The vulnerable situation that children who live with AIDS are exposed to, leads to reflect about how and what is the best way to try to comprehend how the issues about their way of life are dealt with. Talking to affected children, and listening to them, becomes essential to understand the situation of the disease and it is also the way they notice their daily. For that was developed a descriptive exploratory study, with a qualitative approach whose objective learn from the voice of the child living with HIV / aids implications in their daily. The study was conducted between November 2012 and March 2013 and counted with the participation of five children with HIV / AIDS, aged between 11 and 12 years old. It was developed in the Non-Governmental Organization (NGO) More Child in Porto Alegre / RS. The data were collected through a semi-structured interview after approval of the Ethics Committee in Research of UFRGS (109 149). The resulting material was subjected to thematic content analysis interviews that showed the following categories: Fears: constant sadness and Experiences: lived knowledge. In relation to their day by day, they report that they do not have a different life from other children. They do not stop doing their daily activities as a result of having to live with HIV / AIDS or having to take the medications, even though this question appeared as an implication in their way of life, and to express positive expectations in their future. The interruption or even the need to postpone an activity due to having to take antiretroviral medications is already entrenched in their behavior, demonstrated by the report of a smoothly convivial. The approach to these children who live a complex situation, fraught with serious conflicts, such as fears, and hopes, helped understand the implications for the quality of their daily lives. Emphasizes the importance for health professionals in general, and particularly nursing, to develop strategies for creating a bond that allows the child and his family show feelings and situations to assist in driving the process of living with this disease .

DESCRIPTORS: Child. Acquired Immunodeficiency Syndrome. HIV. Nursing.

RESUMEN

Kuyava J. La voz del niño que vive con el VIH/SIDA sobre las implicaciones en la vida cotidiana [tesis]. Porto Alegre: UFRGS, Escuela de Enfermería; 2013.

La situación de vulnerabilidad a que están expuestos los niños que viven con el SIDA, lo que lleva a reflexionar cómo y qué mejor manera de tratar de entender la forma en que se tratan temas relacionados con su manera de vivir. Hable con los niños afectados, escuchándolos, es esencial para la comprensión de la enfermedad y también la forma en que perciben su diario. Para ello se desarrolló un estudio exploratorio descriptivo con abordaje cualitativo, cuyo objetivo fue aprender de la voz del niño que vive con las consecuencias del VIH / SIDA en su diario. El estudio se llevó a cabo entre noviembre de 2012 y marzo de 2013 y contó con la presencia de cinco niños con VIH / sida, con edades comprendidas entre los 11 y 12 años. Fue desarrollado en la Organización No Gubernamental (ONG) más Niños en Porto Alegre / RS. Los datos fueron recolectados a través de una entrevista semi-estructurada, con la aprobación del Comité de Ética en Investigación de la UFRGS (109 149). El material resultante se sometió a las entrevistas de análisis de contenido temático mostraron que las siguientes categorías: Los miedos: tristeza inconstante y Experiencias: conocimiento vivió. Era evidente que en relación con su informe diario que no tienen una vida diferente a los otros niños. No dejan de hacer sus actividades diarias como consecuencia de tener que vivir con el VIH / SIDA o el tener que tomar medicamentos, a pesar de que esta cuestión apareció como una consecuencia de su modo de vida, y para expresar expectativas positivas. La interrupción o la necesidad de posponer una actividad debido a tener que tomar medicamentos antirretrovirales, ya está arraigada en su comportamiento, como lo demuestra el informe de una convivencia sin problemas. El enfoque de estos niños que viven un proceso complejo y plagado de conflictos graves, como miedos, temores, esperanzas, ayudado entender las implicaciones para la calidad de su vida cotidiana. Hace hincapié en la importancia de que los profesionales de salud en general, y en especial de enfermería, el desarrollo de estrategias para la creación de un vínculo que le permite al niño y sus sentimientos y situaciones que muestran la familia para ayudar en la conducción del proceso de vivir con esta enfermedad .

DESCRIPTORES: Niño. Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. VIH. Enfermería.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária

ARV – Antirretroviral

GEPEETec – Grupo de Estudos e Pesquisa em Enfermagem, Educação e Tecnologias

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONG – Organização Não-Governamental

TCC – Trabalho de Conclusão de Curso

UFRGS – Universidade Federal do Rio Grande do Sul

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 OBJETIVO	14
3 REVISÃO DE LITERATURA	15
3.1 O cotidiano e qualidade de vida	15
3.2 A criança em idade escolar e a aids	17
4 METODOLOGIA	21
4.1 Tipo de estudo	21
4.2 Campo de estudo	22
4.3 Participantes do estudo	23
4.4 Coleta das informações	24
4.5 Limitações do estudo	26
4.6 Considerações bioéticas	26
4.7 Análise das informações	28
5 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES, DISCUSSÃO E INTERPRETAÇÃO	30
5.1 Temores: a tristeza inconstante	30
5.2 Experiências: o conhecimento vivido	33
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	39
REFERÊNCIAS	42
APÊNDICE A – Roteiro das questões sobre o cotidiano das crianças com HIV/aids (9 a 12 anos)	46
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	47
ANEXO A – Carta de aceite da ONG	49
ANEXO B – Aprovação Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS	50
ANEXO C – Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS	51

1 INTRODUÇÃO

Ao longo de minha trajetória, enquanto acadêmico de enfermagem e bolsista de iniciação científica, tive a oportunidade de participar de pesquisas que buscavam compreender as questões que implicam na adesão à terapia antirretroviral (ARV) em crianças. Dentre os estudos, um particularmente me despertou para a temática sobre o viver das crianças com aids. O mesmo teve como objetivo conhecer o modo de viver de crianças portadoras do HIV/aids e as implicações do uso da terapia antirretroviral. A partir disso, elaborei como Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) uma revisão integrativa no intuito de conhecer a produção de conhecimento em nível nacional e internacional na área da saúde sobre os fatores que facilitam ou dificultam a adesão à terapia antirretroviral em crianças.

Os achados dessas pesquisas mostraram que questões ainda estavam por serem trabalhadas quando se fala de crianças e adolescentes com HIV/aids. Uma delas é a questão de como se configura o seu cotidiano. Tal questionamento surgiu da minha experiência profissional e acadêmica trabalhando com essa população.

O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) se apresenta nos dias de hoje como um grande problema de saúde, e a cada dia mais e mais pessoas se infectam pelo vírus, apesar de que no Brasil, várias campanhas frequentemente são lançadas nos meios de comunicação, e também, há políticas institucionalizadas orientando sobre essa situação. Em 2011 o número de pessoas vivendo com HIV no mundo chegou a 34 milhões, destas, 3,4 milhões são crianças com menos de 15 anos⁽¹⁾. No Brasil, de 1980 até 2012 os casos de HIV notificados chegaram a 656.701 mil casos, sendo que destes, aproximadamente 15 mil casos (14.807) são de crianças menores que treze anos de idade⁽²⁾.

A epidemia de HIV/aids configura-se um dos mais sérios problemas contemporâneos de saúde pública, apresentando alto grau de morbimortalidade e perspectivas de um contínuo crescimento e propagação em todos os continentes. As possibilidades de controle dessa pandemia ainda parecem remotas, apesar do desenvolvimento de novas terapias e do esforço mundial na busca de uma vacina eficaz contra a infecção⁽³⁾.

As crianças vivendo com o HIV/aids constituem uma população heterogênea no que se refere à forma e idade em que ocorreu a transmissão, com consequências para suas condições clínicas, imunológicas, psicossociais, culturais e histórico de tratamento. Para muitos, o

acompanhamento clínico por profissionais capacitados pode ser uma oportunidade única de obter informações importantes para sua saúde e de desenvolver ou resgatar valores pessoais⁽⁴⁾.

A infecção pelo HIV revela questões singulares para pacientes, cuidadores e equipe de profissionais que as assistem, as quais se sobrepõem às encontradas em outras doenças crônicas. Essas particularidades dizem respeito às fantasias e realidades relacionadas à discriminação, preconceito, abandono e rejeição⁽⁵⁾.

As crianças, alvos dessa moléstia, podem apresentar algum comprometimento de seu desenvolvimento. A própria situação da vulnerabilidade das mesmas, nos leva a refletir como e qual a melhor forma de tentar compreender como são abordadas as questões relativas ao HIV nessa faixa etária. Conversar com as crianças e adolescentes afetadas, ouvindo-as, torna-se fundamental para a compreensão da situação de doença e também em relação ao seu modo de viver.

Hoje, tem-se a primeira geração de crianças e adolescentes vivendo com o HIV/aids desde o nascimento e com todas as repercussões que a doença traz, entre elas, a necessidade de utilização contínua de medicações. Nessas situações, é fundamental, considerar as implicações que a doença traz para a vida das crianças⁽⁶⁾.

Como enfermeiro atuando em unidades de pediatria em um hospital de Porto Alegre, tenho acompanhado crianças e adolescentes com aids, o que me despertou interesse em conhecer, por exemplo, como e de que maneira essas crianças e adolescentes observam seus cuidados, como percebem sua condição de saúde, de que forma as implicações da doença interferem no seu cotidiano.

Partindo do exposto, vislumbrei a possibilidade em desenvolver minha dissertação de mestrado voltada para esse foco. Entende-se que as relações familiares, manifestações de sentimentos, percepções de seus medos e fantasias podem influenciar no seu cotidiano e, portanto, ouvir das próprias crianças a sua percepção, pode contribuir para o avanço do conhecimento nessa área.

A progressão desta área de estudo, apesar de rápida, foi marcada por dificuldades de natureza teórica e de operacionalização. As principais inquietações se encontram na conceitualização e no desenvolvimento de estudos que subsidiem os profissionais da saúde a conhecer e interpretar as situações do cotidiano da criança. Desta forma um dos grandes desafios constitui-se em saber das próprias crianças, como referem e percebem o seu viver.

Mas o que poderia ser entendido como modo de viver para uma criança com HIV/aids? Pode ela dizer que é feliz? Esses questionamentos que perpassam pelos familiares e demais profissionais envolvidos com esse tema. Pode uma criança, que vive com uma doença

dita incurável ainda, que está em um período de desenvolvimento repleto de fantasias, dizer ou manifestar essa tal felicidade da qual se fala e se busca? Ter uma vida de qualidade para essa criança precisa ser exatamente o que os adultos pensam que é, ou ela tem seus argumentos, razões e justificativas próprias para nos convencer de que pode sim viver e conviver bem apesar de todos os percalços e dificuldades? Na tentativa de buscar um conhecimento que auxilie os profissionais e os familiares no entendimento dessa complexidade que é o viver com uma doença estigmatizante e de difícil compreensão sob a ótica dos adultos é que me aventurei a uma aproximação com elas.

As crianças que vivem com HIV/aids estabelecem um vínculo duradouro com os profissionais que as assistem e com o serviço de saúde. Nesse longo convívio, há os períodos estáveis e aqueles geradores de medo, angústias e incertezas, tanto para ela quanto para a equipe e família. Em um estudo sobre as vivências da criança com HIV e seus familiares foi identificado que as idas e vindas ao posto de saúde é para elas um momento de bem estar, pois é o tempo e espaço que têm para falarem abertamente sobre a doença com os profissionais, despojando-se dos sentimentos de vergonha e preconceito⁽⁷⁾. Portanto, acredito que esses momentos podem ajudar no esclarecimento de dúvidas assim como gerar muitos outros medos e angústias, ainda há, a necessidade de momentos para essas crianças poderem manifestar como fazem para viver bem, ou mesmo, o que fazem para suas vidas serem boas apesar de tudo. Diante disso a questão de pesquisa desse estudo foi a seguinte: O que a criança que vive com HIV/aids relata como implicações da sua condição no seu cotidiano?

Com a realização desse estudo, buscou-se conhecer, por meio de suas próprias vozes, como é o cotidiano para as crianças.

Percebe-se a necessidade de se estudar essa parcela da população buscando conhecer, a partir, de seus próprios olhares, como é sua (com)vivência com a aids no intuito de olhar para as necessidades podendo criar estratégias para proporcionar uma vida com mais qualidade⁽⁸⁾.

Cabe salientar que este estudo insere-se na linha de pesquisa Cuidado de Enfermagem na Saúde da Mulher, Criança, Adolescente e Família, pois está relacionado ao desenvolvimento e utilização de recursos tecnológicos, junto à criança. Também insere-se no Grupo de Estudos e Pesquisa em Enfermagem, Educação e Tecnologias (GEPEETec), sendo um grupo que busca desenvolver estudos nas mais diversas áreas da educação e saúde.

2 OBJETIVO

Conhecer a partir da voz da criança que vive com HIV/aids as implicações no seu cotidiano.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 O cotidiano e qualidade de vida

Trabalhar com as questões que envolvem o cotidiano e a qualidade de vidas das crianças com HIV/aids, exige do pesquisador uma compreensão do que se espera encontrar como resposta. Se parte do pressuposto que essa população por ser mais vulnerável e fragilizada pode apresentar um modo vida diferente em relação as que não tem HIV/aids. Porem sabe-se que estudos realizados com essa população, têm demonstrado que a vida e o comportamento dessas crianças é tida como normal, pois conseguem através da adequação de suas atividades e rotinas, viver e conviver dentro do que é esperado socialmente^(8,9).

O modo de vida das crianças com HIV/aids se aproxima da definição de qualidade de vida conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS); *“A percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”*⁽¹⁰⁾.

Como se pode perceber, o conceito é amplo, genérico e de difícil abordagem e compreensão quando se trata de ouvir das crianças a sua posição na vida, o seu sistema de valores, seus projetos e preocupações. Ainda em se tratando de crianças que vivem em um contexto, na nossa percepção de sofrimento, segredos e de discriminação, parece mais complexa a tentativa de compreender o seu modo de viver.

O termo qualidade de vida vem de uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social, ambiental e à própria estética existencial. É norteadada pela busca do conforto e o bem estar. Vários são os significados do termo, que é composto de conhecimentos, experiências individuais e coletivas, levando em consideração os diferentes cenários sociais e culturais⁽¹¹⁾.

O conceito de qualidade de vida foi inicialmente utilizado pela medicina em uma época em que se buscava compreender os fenômenos implicados na morbidade e mortalidade, sendo que muitos foram criticados por deixar de lado um grande número de desfechos que seriam relevantes para a medicina e outras áreas⁽¹²⁾.

Muito se pensou em qualidade de vida associado à saúde, porem, é importante perceber que na atualidade, a qualidade de vida não é sinônimo de ter saúde. Hoje se parte de

um conceito ampliado de saúde como resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse de terra e acesso a serviços de saúde. É assim, antes de tudo, o resultado das formas de organização social da produção, as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis de vida⁽¹³⁾. Nesse sentido, dependendo da situação e do contexto em que se encontra essa criança com HIV/aids infere-se que todos esses fatores interferem de algum modo na vida dessas crianças que tem associada uma patologia que lhe imputa uma série de limitações e cuidados especiais que podem influenciar no seu cotidiano. Então, como essa criança se organiza emocionalmente, fisicamente, socialmente para se adequar e conviver no seu cotidiano? Contudo, outras questões devem ser consideradas além das físicas, mentais e sociais quando se refere à qualidade de vida relacionada à saúde⁽¹²⁾, o que de uma certa forma tem a ver com o modo de viver das crianças com aids.

Qualidade de vida, dependendo da pessoa, pode ser entendida como ter felicidade, sentir prazer, viver em ambientes saudáveis, se vestir, passear, ter os direitos humanos e sociais respeitados, possuir direito de escolha de práticas, comportamentos e desejos sexuais. Mas pode significar, também, o suprimento das necessidades para a sobrevivência cotidiana e ter o mínimo de recursos materiais para se reproduzir e produzir socialmente, ou, ainda, o acesso ou não aos serviços sociais e de saúde, à informação, à formação, à escolaridade, à capacitação para exercer uma profissão e se inserir no mercado de trabalho, à habitação, ao apoio de associações, de redes de solidariedade e/ou de grupos de convivência⁽¹⁴⁾. Nesse sentido pode-se inferir que o cotidiano e a qualidade de vida de uma criança com HIV/aids também pode ser entendida como bem estar para brincar, ir a escola, não ir para o hospital, ter amigos, entre outras atividades peculiares da infância.

A qualidade de vida em crianças e adolescentes pode ser definida como a combinação do bem-estar subjetivo e objetivo, em múltiplos domínios da vida considerados salientes na cultura do próprio e no seu tempo histórico, dentro do âmbito dos padrões universais dos direitos humanos⁽¹⁵⁾.

Sabe-se que há instrumentos que verificam a qualidade de vida em crianças e adolescentes e que contemplam as questões físicas, psicológicas e sociais, porem especificamente para conhecer o modo de vida de crianças e adolescentes com HIV/aids ou mesmo com doenças crônicas são desconhecidos. Outra questão importante é a necessidade de inclusão da criança ou adolescente, como fonte das informações, já que normalmente, os informantes são os pais ou responsáveis pela criança⁽¹⁵⁾.

Diversos estudos conduzidos no mundo apontam que a qualidade de vida dos pacientes com infecção pelo HIV vem sendo substancialmente modificada a partir da instituição das novas drogas para tratamento específico. As pessoas infectadas pelo HIV ou vivendo com aids, deparam-se com situações de discriminação, segregação, preconceito e ruptura nas relações afetivas. Diante deste panorama, viver e enfrentar a doença torna-se cada vez mais problemático e, como consequência, a qualidade de vida pode ser comprometida⁽¹⁶⁾.

A qualidade de vida desejada pelos pacientes que vivem com HIV/aids não implica estar apenas com a carga viral indetectável, sem infecções oportunistas e tomando a medicação antirretrovirais. Vai, além disso, pois se sabe que alimentação, habitação, educação, trabalho, transporte, emprego, lazer, acesso a serviços de saúde e redes de apoio, condições familiares, entre outras situações contribuem para o seu modo de viver e projetos de felicidade. Ao longo da vida, cada pessoa tem o seu projeto de felicidade e é preciso atentar para isso, a fim de entender o que é qualidade de vida para cada um⁽¹⁴⁾, no entanto pode se considerar que para a criança com HIV/aids que vive bem o seu cotidiano, ou seja, como qualquer outra criança apesar das implicações da doença é uma forma de qualidade de vida.

3.2 A criança em idade escolar e a aids

O estudo do desenvolvimento humano é um mecanismo de grande importância para descrever, explicar e prever, o que para fins didáticos, o desenvolvimento humano pode ser dividido em três aspectos: físico, psicossocial e cognitivo⁽¹⁷⁾.

O período denominado de idade escolar compreende idades entre sete e 12 anos incompletos. É um período do desenvolvimento em que as crianças são mais conscientes das diferenças entre as pessoas, são mais preocupadas com as questões de autocrítica e autoavaliação, assim como as questões que envolvem a imagem corporal e a autoestima⁽¹⁸⁾. Nesse aspecto, sabe-se que algumas crianças em virtude do tratamento antirretroviral podem apresentar determinadas características como peso baixo, crescimento prejudicado, alterações como palidez, fraqueza entre outras que as fazem perceberem que apresentam diferenças em relação a outras. Além disso, essas, sofrem com frequência discriminação e preconceito por parte da sociedade. Essa característica juntamente com o rigor na tomada das medicações faz

com que as crianças tenham limitações de caráter social, limitando suas atividades em brincadeiras, passeios, viagens, o que pode afetar sua autoestima⁽¹⁹⁾.

No desenvolvimento infantil ocorrem mudanças e expansões graduais, o progresso dos estágios vai desde as atividades e aprendizagens mais simples as mais avançadas de complexidade ocorrendo a expansão das capacidades do indivíduo através do crescimento, da maturidade e do aprendizado. A criança cria uma consciência da existência, do que é aprendido como resultado do contato social e das experiências com os outros, isso ocorre devido ao desenvolvimento do autoconceito⁽¹⁸⁾.

Em relação ao desenvolvimento cognitivo, nessa faixa etária, o egocentrismo começa a diminuir, o pensamento se torna mais lógico e coerente, o raciocínio mais indutivo⁽¹⁸⁾. Devido a essas características pode-se inferir que as crianças com aids, por apresentar essa coerência de pensamento, tenham condições de encontrar alternativas de assimilar sua condição de vida e viver tão bem quanto outras que não tem a patologia.

Enquanto alguns países ainda clamam pelo acesso aos medicamentos antirretrovirais já aprovados para o uso clínico, o Brasil, hoje, se dedica a lutar pela busca de novos medicamentos anti-HIV mais potentes, mais fáceis de serem tomados e que provoquem menos efeitos colaterais. A luta passa, também, pela inclusão do exercício da interdisciplinaridade e da intersectorialidade no enfrentamento à epidemia. Além disso, já existe, no país, o consenso de que o sucesso do tratamento não se restringe a ações biomédicas, mas também à melhoria das condições de alimentação, moradia, educação, trabalho, segurança, ou seja, a concretização de uma melhor qualidade de vida para todas as pessoas vivendo com HIV/aids, que utilizem ou não a terapia antirretroviral⁽¹⁴⁾.

Nos últimos 20 anos de epidemia, ocorreram no Brasil várias conquistas e alterações no perfil epidemiológico do HIV/aids. Houve uma significativa diminuição na mortalidade e uma redução na velocidade da transmissão do vírus, o que, conseqüentemente, implicou uma maior expectativa de vida e qualidade de vida das pessoas que hoje vivem com HIV/aids no país^(14,16).

A sigla AIDS, de origem inglesa, significa: **A**dquirida - não é hereditária; **I**muno - refere-se a Sistema Imunológico, defesa do organismo, proteger; **D**eficiência - não funciona de acordo, fraco, sem forças; **S**índrome - conjunto de sinais e sintomas que identificam a doença. É o resultado do processo de destruição das células através das quais nosso organismo se defende das infecções e outras doenças. Esta destruição é causada pela ação do vírus denominado HIV - Vírus da

Imunodeficiência Humana, desta forma a AIDS é um conjunto de doenças que surgem devido a deficiência do organismo se defender⁽²⁰⁾.

A criança com 18 meses ou menos será considerada infectada quando se obtiver resultado detectável em duas amostras obtidas em momentos diferentes, testadas pelos seguintes métodos: quantificação do RNA viral plasmático – carga viral ou detecção do DNA pró-viral e carga viral entre primeiro e seis meses, sendo um destes após o 4º mês de vida. Estes testes deverão ser realizados a partir do primeiro mês de vida. Caso a primeira quantificação de RNA viral plasmático tenha um resultado detectável, esta deve ser repetida imediatamente. Se a segunda carga viral também for detectável, deve-se considerar a criança como infectada pelo HIV. Caso a carga viral esteja abaixo de 10.000 cópias/ml, a situação deve ser cuidadosamente analisada, porque pode se tratar de um resultado falso-positivo. Em crianças com idade superior a 18 meses, o diagnóstico será confirmado por meio da realização de um teste de triagem para detecção de anti-HIV-1 e anti-HIV-2 e pelo menos um teste confirmatório. Em caso de resultado positivo, uma nova amostra deverá ser coletada para confirmar a positividade da primeira amostra⁽⁴⁾.

Abordar temas como o que é HIV e aids, as etapas assintomáticas e sintomáticas da soropositividade, o que o HIV afeta no organismo, como o vírus se multiplica nos linfócitos T CD4, a ação dos medicamentos antirretrovirais para impedir a replicação viral, é fundamental para que a pessoa vivendo com HIV/aids compreenda que a doença não tem cura, mas tem tratamento, sendo uma enfermidade que vem apresentando perfil de doença crônica. É importante compreender, também, as razões do uso dos medicamentos, mesmo quando a pessoa está em boas condições de saúde. O significado dos exames de CD4 e carga viral são importantes, de modo que o usuário possa fazer a leitura dos seus próprios resultados e compreender a necessidade de realizá-los em períodos regulares⁽²¹⁾. Quando se trata de crianças, esse conhecimento, além de complexo e intenso, está associado a outros fatores os quais precisam ser estudados, para que os profissionais e cuidadores envolvidos com essa população, visualize os mecanismos ou manejos que as crianças potencializam em seu viver para que enfrentem os desafios da patologia com qualidade.

A adesão aos medicamentos antirretrovirais, é um processo dinâmico e multifatorial que abrange aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais, que requer decisões compartilhadas e corresponsabilizadas entre a pessoa que vive com HIV, a equipe de saúde e a rede social, pois transcende à simples ingestão de medicamentos, incluindo o fortalecimento da pessoa vivendo com HIV/aids, o estabelecimento de vínculo com a equipe de saúde, o acesso à informação, o acompanhamento clínico-laboratorial, a adequação aos

hábitos e necessidades individuais e o compartilhamento das decisões relacionadas à própria saúde, inclusive para pessoas que não fazem uso de ARV⁽²²⁾.

Outro grande problema que dificulta a adesão à terapia antirretroviral por parte das crianças é a negação e a omissão da doença como estratégia para fugir da discriminação.

Esta questão é extremamente relevante para as estratégias de cuidado das pessoas vivendo com HIV e aids, muito particularmente para crianças e jovens, no seu processo de crescimento, socialização e construção de identidade. Essas crianças e jovens estão constantemente expostas a situações de discriminação e estigmatização em sua vivência em família, na vizinhança, na escola e até nos serviços de saúde. Alguns aspectos são bastantes críticos nesse sentido, e merecem especial atenção⁽²³⁾.

Pessoas com HIV/aids podem vivenciar isolamento e restrição dos relacionamentos sociais, com impacto negativo na manutenção e estruturação da rede de apoio, visto que o preconceito e a discriminação ainda são observados. Os usuários sem apoio, ou mesmo com suporte insuficiente, de familiares, amigos e/ou pessoas afetivamente significativas tendem a apresentar mais dificuldades de adesão⁽²⁴⁾.

A morte aparece, também com a força de estigma, como um dos grandes fatores de interdição para o estabelecimento de planos futuros. A estabilização do quadro clínico das pessoas vivendo com o HIV, propiciada pelos recentes avanços no tratamento da infecção pelo HIV e pelo acesso a esses recursos oferecidos por programas como o do Brasil, ainda não conseguiram suplantar a imagem de um destino fatal para os portadores da infecção. A morte antecipada acaba por transformar-se em fator que denega direitos para os jovens portadores, levando jovens e cuidadores a não acreditarem e investirem em seu futuro⁽²³⁾.

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Para alcançar o objetivo foi realizado um estudo exploratório descritivo, com abordagem qualitativa. O estudo qualitativo, responde a questões muito particulares, trabalhando com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças e valores que não podem ser quantificados⁽²⁵⁾. A abordagem qualitativa foi escolhida em razão de se buscar conhecer o cotidiano da criança com HIV/aids através do seu depoimento.

A pesquisa qualitativa enfatiza a qualidade das entidades sobre os processos e significados com os quais estão relacionados, ressaltando a natureza da realidade construída socialmente e a relação intrínseca entre o pesquisador e o objeto de pesquisa⁽²⁶⁾.

A abordagem qualitativa permite aprofundar a essência do fenômeno sob diferentes olhares e possibilita uma análise ampliada de todo o contexto e estrutura social circunscrita. A escolha pela abordagem qualitativa aconteceu, portanto, pela dimensão do estudo e complexidade subjacente, salientando que o fenômeno a ser investigado requer uma visão ampla e crítica⁽²⁷⁾.

Os estudos exploratórios são estudos que investigam uma área ou tópico pouco conhecidos e permitem ao investigador aumentar sua experiência sobre um fenômeno, de forma a desvendar a natureza complexa desse fenômeno e os processos com os quais ele se relaciona⁽²⁸⁾.

Nos estudos descritivos, o pesquisador usa métodos aprofundados para descrever as dimensões, as variações, a importância e o significado dos fenômenos⁽²⁸⁾. Este método tem por finalidade principal a descrição das características de uma determinada população, comunidade ou fenômeno⁽²⁹⁾.

4.2 Campo de estudo

O estudo foi realizado na Organização Não-Governamental (ONG) Mais Criança em virtude do reconhecimento de seu trabalho junto à população acometida pelo HIV no município de Porto Alegre, bem como, por representar uma instituição destinada ao apoio, educação preventiva e assistência psicológica e sócio-econômica de crianças e adolescentes, e suas respectivas famílias, que vivem com aids.

A ONG surgiu devido à necessidade de complementar as ações desenvolvidas pelos diversos setores da sociedade; para tanto, estabelece parcerias e alianças operacionais com o poder público e a iniciativa privada, além de contar com a contribuição fundamental de empresários, profissionais liberais, donas de casa, estudantes, entre outros. Os trabalhos são concebidos e executados por aproximadamente 24 voluntários ativos, em sua maioria profissionais da área da saúde como: Serviço Social, Medicina, Enfermagem, Psicologia, Nutrição, entre outros⁽³⁰⁾.

A ONG Mais Criança, atualmente, desenvolve suas atividades junto a 78 famílias e acompanha, aproximadamente, 100 crianças e adolescentes com HIV/aids, com idades entre 0 a 19 anos sendo um cenário extra-instituições de saúde propício à realização do estudo que se pretende. À ONG Mais Criança estão vinculadas crianças e famílias dos mais variados serviços de saúde do município de Porto Alegre, sendo que dessa maneira, apresenta uma clientela bastante diversificada e representativa, de modo geral, de diferentes instituições de cuidado, classes sociais e bairros de Porto Alegre⁽³⁰⁾.

Tem como objetivo principal promover a qualidade de vida das crianças e adolescentes que vivem com HIV/aids e seus familiares, garantindo assistência e acompanhamento adequados. Estrutura e implanta projetos, desenvolve pesquisas, campanhas e presta consultoria na área de HIV/aids em criança e adolescentes⁽³⁰⁾.

Destaca-se que a ONG esteve ciente e concordou com a realização do estudo (ANEXO A).

4.3 Participantes do estudo

Os participantes deste estudo foram cinco crianças no estudo, com idade entre 11 e 12 anos, sendo um menino e quatro meninas, que apresentaram condições de transmitir informações de modo independente, sem auxílio do cuidador.

A seleção dos participantes foi intencional e realizada por meio de um contato prévio com a presidente da ONG que indicava as crianças que preenchiam os critérios de inclusão.

Foram incluídas no estudo crianças que vivem com HIV/aids que conheciam seu diagnóstico, que estavam fazendo uso da medicação antirretroviral no mínimo há seis meses, vinculadas à ONG Mais Criança, que aceitaram participar do estudo e foram autorizadas pelos pais ou responsáveis legais.

A partir das informações fornecidas obteve-se o seguinte: as crianças que participaram do estudo frequentam a escola e cursam o ensino fundamental. Todas as crianças eram cuidadas apenas pela mãe, sendo que uma não conhecia o pai, e as demais ou o pai não convivia mais com a mãe (duas), ou já tinha falecido em função da doença (duas). Quanto ao número de irmãos esse, ficou em torno de três, sendo que apenas uma era filha única. Todas as crianças residiam em Porto Alegre.

Quanto ao tempo de utilização das medicações, duas crianças não sabiam ao certo quanto tempo utilizavam, duas usavam há cinco anos e uma há quatro anos. A quantidade de comprimidos variou de dois a sete, sendo que todos consumiam em duas vezes ao dia, pela manhã e a noite. Quanto à revelação do diagnóstico, elas foram informadas pelas mães que tinham o vírus desde o nascimento, ou seja, por transmissão vertical.

No Brasil cerca de 90% dos casos de crianças infectadas pelo HIV se deve à categoria de exposição vertical. No período entre 2000 e 2011 foram notificadas 61,789 gestantes soropositivas para o HIV, sendo a Região Sul a segunda região com maior número de gestantes soropositivas, ficando atrás, apenas, da Região Sudeste. E, no ano de 2011, 90,4% dos casos de aids em crianças menores de 13 anos foram devido à transmissão vertical⁽²⁾.

4.4 Coleta das informações

A coleta das informações ocorreu por meio de uma entrevista, semiestruturada que se denominou nesse estudo de bate-papo, pois as crianças gostam de falar e de contar coisas sobre as suas vidas cotidianas de modo informal. Sendo que muitas vezes essas informações podem ser consideradas sem interesse para o objetivo do estudo, mas, em grande parte das oportunidades, torna-se possível encaminhar a criança para o assunto que se pretende abordar a partir das coisas que a criança está disposta a contar, ou seja, através de uma conversa informal é possível conduzir a criança para o foco principal do estudo⁽³¹⁾. O roteiro foi elaborado, baseado no estudo de Costa, 2007* e no Questionário HAT-QoL**. Os tópicos foram adequados de forma qualitativa para serem respondidos por uma criança. Levou-se em consideração a idade da criança, as características da etapa do desenvolvimento, as questões relativas à terapia antirretroviral e as implicações da doença na vida das crianças. Tentou-se da maneira mais simples possível, adequar ao entendimento e linguagem infantil (APÊNDICE A).

Em se tratando de crianças uma maneira informal de aproximação e conversação com eles deve ser realizada desprovida de qualquer formalidade e iniciar após um tempo de ambientação e reconhecimento entre ambos, pesquisador e sujeito. A entrevista semi estruturada encoraja os respondentes a definir as dimensões importantes de um fenômeno e a elaborar o que é relevante para eles, mais do que a ser orientados pelas noções de relevância transmitidas *a priori* pelo investigador⁽²⁸⁾.

A entrevista é a estratégia mais usada no processo de trabalho de campo. Entrevista é acima de tudo uma conversa a dois, ou entre vários interlocutores, realizada por iniciativa do entrevistador, destinada a construir informações pertinentes para um objeto de pesquisa, e abordagem pelo entrevistador, de temas igualmente pertinentes tendo em vista este objetivo⁽²⁵⁾.

As crianças, quando entrevistadas, podem revelar seus pensamentos, sentimentos, humores e experiências perceptivas melhor do que os outros; entretanto, mesmo quando problemas de comportamento são identificados por outras pessoas, suas experiências internas

* Costa LS. Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes com HIV/AIDS Validação e Reprodutibilidade de Instrumentos. [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2007.

** Soárez PC, Castelo A, Abrão P, Holmes WC, Ciconelli RM. Tradução e validação de um questionário de avaliação de qualidade de vida em AIDS no Brasil. Rev Panam Salud Publica. 2009;25(1):69–76.

podem ser em grande parte, desconhecidas⁽³²⁾. É importante nesses casos o auxílio de um profissional, aqui o pesquisador, para servir como intercessor na formulação dos conceitos.

Durante a entrevista, o bate papo foi conduzido de maneira informal e intermediado por atividades de escolha da criança sendo que o mais evidente foi mesmo uma conversa informal sobre atividades diárias, preferências por esportes, time de futebol, tipo de brincadeiras, o que esperavam fazer nas férias entre outros aspectos. Este aspecto ficou evidenciado em uma entrevista quando o sujeito conversou com o pesquisador de forma informal e descrevendo seu cotidiano nas escadarias da sede da ONG.

Na comunicação com as crianças de todas as idades, os componentes não-verbais do processo de comunicação trazem as mensagens mais significativas. É difícil dissimular sentimentos, atitudes e ansiedade quando se relacionam às crianças⁽¹⁸⁾.

Crianças e adolescentes têm necessidade de expressar sentimentos e, em geral, eles conversam de maneira bastante liberal, quando têm oportunidade⁽¹⁸⁾.

Os problemas relatados pelas crianças podem adquirir maior nitidez para os profissionais de saúde quando ouvidos na pesquisa com uma escuta atenta e específica, o que envolve a compreensão da comunicação feita pelo outro, com preparo do pesquisador para a abordagem da criança, pois este será um adulto interpretando a fala de uma criança. A análise da expressão oral da criança orienta-se pelas próprias intenções postas na relação comunicativa, contudo, a linguagem oral não é central, nem única. Em se tratando de crianças, virá acompanhada de outras expressões corporais, gestuais e faciais, as quais requerem atenção redobrada, em virtude dos nossos limites no grau de compreensão e nossa visão de mundo adulta⁽³³⁾.

As entrevistas ocorreram na sede da própria ONG no período entre novembro de 2012 e março de 2013, onde foi disponibilizado um local adequado preservando a privacidade dos participantes. Houve um primeiro contato da presidente da ONG com as crianças e seus responsáveis com uma breve apresentação dos objetivos do estudo visando o melhor entendimento a respeito de que tipo de pesquisa se tratava. Após esse primeiro contato foi marcado um dia e horário de escolha das mães das crianças, pensando em facilitar e não interferir na rotina familiar. Com a marcação do dia, as entrevistas foram realizadas pelo pesquisador. Recebidas as crianças e suas mães na sede da ONG, o pesquisador juntamente com a presidente da ONG, as conduziram para uma sala adequada onde o pesquisador explicou novamente a pesquisa apresentando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, esclarecendo as dúvidas e receios das mães e crianças. Com a aceitação e assinatura do termo as mães eram convidadas e permanecerem em outro recinto e era iniciada a entrevista.

Inicialmente foi desenvolvido um bate papo informal com a criança a fim de iniciar uma relação de confiança e amigável com o pesquisador. Com o clima propício e avaliado como favorável era iniciada a entrevista abordando os tópicos do instrumento já citado. As entrevistas foram conduzidas de forma clara e objetiva, com duração aproximada de trinta (30) minutos, que foram gravadas em dispositivo de áudio conforme acordado com as crianças e seus responsáveis.

4.5 Limitações do estudo

Por se tratar de uma pesquisa com crianças, muitos foram os obstáculos encontrados para realização das entrevistas. O principal foi à dificuldade em conseguir marcar dias e horários disponíveis para as mães. Muitas vezes quando marcada a entrevista, ocorria o não comparecimento das crianças e seus responsáveis. Outro fato que dificultou o andamento do estudo, foi que se tratando de uma faixa etária limitada, muitas crianças que frequentam a ONG, não tinham a idade adequada. Além disso, como foi previsto a coleta em fins de período escolar, justamente por se acreditar que em férias, se obteria maior probabilidades de visitas das crianças à ONG, ocorreu o contrário. As mães e as crianças se afastaram e não compareceram nos dias agendados. Mesmo que não tivessem nenhum ônus em ir até o local, muitas delas não compareceram, sendo por diversas razões como, por exemplo, o calor que fazia no verão, o cuidado aos outros filhos ou mesmo a despreocupação com o estudo.

Estas limitações foram superadas, principalmente no que diz respeito ao número de sujeitos, a partir do momento em que se fez uma leitura prévia do material coletado e se verificou que o conteúdo para ser analisando seria suficiente para atingir o objetivo do estudo.

4.6 Considerações bioéticas

As questões bioéticas foram respeitadas e empregadas conforme as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos, conforme a resolução 466/2012

do Conselho Nacional de Saúde⁽³⁴⁾. O Termo de Consentimento Livre Esclarecido aos pais ou responsável legal pelas crianças foi elaborado assegurando o direito a informações sobre a pesquisa, à participação voluntária e a autorização para publicação dos dados e foi assinado em duas vias, uma ficando com o responsável e outra com o pesquisador (APÊNDICE B).

O projeto foi submetido e aprovado pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS sob número 16/2012 – PG MS (ANEXO B) e após encaminhado ao Comitê de Ética da UFRGS via Plataforma Brasil sendo aprovado sob o número 109.049 (ANEXO C)

As informações coletadas foram gravadas em dispositivo digital com posterior transcrição na íntegra pelo próprio pesquisador, obedecendo fielmente a fala das crianças. As gravações ficarão armazenadas pelo pesquisador por um período mínimo de cinco anos, e após inutilizadas conforme a Lei dos Direitos Autorais 9610/98⁽³⁵⁾. Após esta etapa os dados foram digitados e codificados em arquivos conforme os encontros.

As crianças são atores sociais e, como tais, são também produtores de dados para estudos/ pesquisas. No entanto, apresentam características em seu desenvolvimento que as tornam vulneráveis nos aspectos biopsicossociais. Assim sendo, sua participação em pesquisa deve ser vista de forma cuidadosa pelo pesquisadores⁽³⁶⁾.

A Resolução 41/1995, que trata dos direitos da criança e do adolescente hospitalizados, estabelecida pelo Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, vinculado ao Ministério da Justiça, estabelece em seu artigo 12 que a criança tem o direito de não ser objeto de ensaio clínico, provas diagnósticas e terapêuticas, sem o consentimento informado de seus pais ou responsáveis e o seu próprio, quando tiver discernimento para tal. Neste caso, enfatiza-se que, além do consentimento dos pais ou responsáveis, também a criança deve participar ativamente do processo, apresentando o seu próprio consentimento sobre a realização da pesquisa. Tal posicionamento é reafirmado pela Resolução 251/97, do Conselho Nacional de Saúde, ao afirmar que quando se tratar de sujeitos cuja capacidade de autodeterminação não seja plena, além do consentimento do responsável legal, deve ser levado em conta a manifestação do próprio sujeito, ainda que com capacidade não plenamente desenvolvida, como no caso das crianças⁽³⁶⁾. Salienta-se que cada criança foi questionada se desejava e autorizava sua participação. Para tanto, cada Termo de Consentimento apresentada a seus pais ou responsáveis, continha um Termo de Assentimento ao final em que a criança assinava. Esse aspecto conferia a elas uma responsabilidade que manifestaram de forma competente e interessadas. As crianças e seus responsáveis assinaram o termo após leitura e esclarecimento do mesmo, no dia da entrevista. O instrumento foi

apresentado para os cuidadores antes do início da entrevista para que o mesmo tivesse ciência dos questionamentos que seriam realizados à criança. Para manutenção do anonimato os nomes dos participantes foram identificados como: S1, S2, S3, S4 e S5.

A identidade das participantes foi preservada, sendo garantido o total anonimato durante todo o estudo, inclusive na publicação dos resultados. Esse estudo é considerado de risco mínimo, no entanto eventualmente poderia ocorrer algum desconforto, como vergonha, medo, timidez, ou mesmo choro por parte da criança, em se expressar sobre determinado questionamento. Nesse aspecto o pesquisador previu um espaço de tempo e de local para tranquilizar a criança, solicitar a presença do familiar e caso essas medidas não fossem efetivas seria solicitado apoio de um profissional da própria ONG, bem como o familiar poderia retirar sua criança do estudo sem nenhum prejuízo ao acompanhamento na ONG. Cabe salientar que não ocorreu nenhum incidente neste estudo, ao contrário, as crianças participantes demonstraram satisfação e tranquilidade durante o bate papo com o pesquisador.

Quanto aos benefícios esperados com a realização dessa investigação, acredita-se que esses serão melhor avaliados em mais estudos a curto e médio prazo, que tratem sobre o viver de crianças com HIV/aids e que possam servir de auxílio aos profissionais da saúde e educação, assim como aos familiares e o contexto social em que vivem essas crianças para que possam compreender melhor o seu cotidiano, atentando para as singularidades.

4.7 Análise das informações

Os dados foram transcritos na íntegra e após analisados e interpretados por meio da análise temática que consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado⁽²⁵⁾.

A análise temática subdivide-se em três etapas principais⁽²⁵⁾:

a) **Pré-Análise:** Consiste na seleção inicial do material a ser analisado conforme os objetivos do estudo na busca de informações que indiquem o caminho da interpretação final. Pode ser decomposta em subfases: *Leitura flutuante, Constituição do corpus e Formulação de hipóteses e objetivos.*

1) Leitura flutuante - nesta etapa os dados coletados através da entrevista, foram transcritos, organizados e foi lido e relido até que fosse possível a impregnação do seu conteúdo. Essa etapa é suma importância, pois o pesquisador se torna parte do estudo ao chegar à exaustão com o conteúdo. Foram feitas marcações nos textos e anotações conforme a questão de pesquisa.

2) Constituição do corpus – nesta etapa ocorreu a organização do material de acordo com critérios que validem os temas emergentes: *exaustividade*, *representatividade*, *homogeneidade*. Na exaustividade, procurou-se contemplar todos os aspectos levantados no roteiro das entrevistas, buscando verificar se os participantes tinham respondido todas as questões propostas. Na representatividade buscou-se compreender as falas dos sujeitos que demonstrassem o entendimento das crianças sobre o que era questionado. Em relação à homogeneidade procurou-se que em todas as questões feitas as crianças aparecessem a temática principal do estudo, ou seja, que desencadeassem respostas sobre o cotidiano.

3) Formulação de hipóteses e objetivos - nessa fase foram formados os núcleos de sentido iniciais e categorização que permitiu a compreensão das unidades levando em consideração a impregnação do conteúdo e as indagações iniciais.

b) **Exploração do Material:** Nesta fase, os dados puros foram trabalhados para alcançar os núcleos de sentido que permitiram a compreensão do texto. Inicialmente procedeu-se à seleção das unidades de registro no texto (uma palavra, uma fala, um tema, entre outros.), de acordo com o que foi determinado na pré-análise. Nesta etapa da análise, evidenciaram-se os temas que foram selecionados após várias leituras e releituras e que apresentavam semelhanças. Após procedeu-se ao agrupamento e reagrupamento dos dados evidenciando os seguintes temas: Uso de medicação, sigilo, ocultamento, preconceito, discriminação, sentimentos e expectativas, que originaram as seguintes categorias temáticas: *Temores: a tristeza inconstante e Experiências: o conhecimento vivido*. Salienta-se que nomear as categorias constitui-se de um processo complexo. Neste estudo buscou-se na literatura as dimensões que atendiam o agrupamento dos vários temas.

c) **Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação:** Nesta fase os dados gerados nas fases anteriores foram retomados e submetidos à análise para aprofundamento das categorias a partir de inferências e interpretações orientadas conforme o referencial teórico utilizado e evidências emergentes nos processos investigativos.

5 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES, DISCUSSÃO E INTERPRETAÇÃO

Neste capítulo apresentam-se as categorias temáticas emergidas do processo de análise bem como a interpretação e discussão das informações.

5.1 Temores: a tristeza inconstante

Essa categoria permite evidenciar a percepção das crianças sobre a sua posição em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações⁽¹⁰⁾. Observa-se nas falas ue os temores apontados fazem parte da sua vida e estão relacionados principalmente ao preconceito e a discriminação, ao sigilo e ocultamento e aos sentimentos negativos em relação a doença ou ao uso da medicação antirretroviral.

O temor aqui é definido como “uma tristeza inconstante nascida da idéia de uma coisa futura ou passada de cuja realização temos certa dúvida”⁽³⁸⁾.

Observa-se nas falas das crianças, que estes temores permeiam o seu dia a dia, e são identificados como algo que muitas vezes não é considerado bom, que elas precisam ocultar sua condição de seus amigos ou familiares ou quando são solicitadas a explicarem alguma situação, o uso de medicação, por exemplo, negam sua patologia, e utilizam outras doenças consideradas menos agressiva para justificar, como foi observado na fala do S1.

*Sabem, mas eles me perguntaram o que eu tinha e eu disse que tinha
Asma.(S1)*

Não, ninguém sabe. Eu não conto pra ninguém.(S2)

Eu não conto pra ninguém.(S5)

Na nossa sociedade as pessoas que vivem com HIV/aids buscam este ocultamento para manter em segredo o fato de ter uma doença ainda não aceita. Em nossa cultura a pessoa vivendo com HIV/aids é tida com quem tem, algo tão terrível que é obrigado a manter segredo sobre si⁽³⁹⁾.

O silenciamento e sua repercussão na vida das crianças somadas a sua condição de saúde, nessa etapa da vida, principalmente na escola, que, para a maioria deles, é o espaço

social mais frequentado deve ser refletido. Fica evidente a necessidade de ações que promovam o melhor viver na vida da escola para essas crianças que lidam com o medo da discriminação e de serem rotuladas⁽⁴⁰⁾.

Apesar de muitos esforços da busca de desconstruir a imagem estigmatizada, a aids e as formas de contaminação do HIV ainda são associadas à adoção de comportamentos não aceitos socialmente⁽⁴¹⁾.

Ainda nesta questão, a omissão da condição de soropositividade, por exemplo, pode servir como estratégia, em alguns momentos, para evitar as situações de discriminação e processos de estigmatização. O estigma e a discriminação são processos de desvalorização dos sujeitos, que produzem iniquidades sociais e reforçam aquelas já existentes. Viver livre do estigma e de qualquer tipo de discriminação é um direito humano básico e que deve ser respeitado. Ser portador do HIV/aids não pode e não deve ser motivo para desprezar esse direito. A convivência com a condição de portador leva crianças e jovens e seus cuidadores a evitarem contextos que podem oferecer problemas de estigmatização. Antecipando possíveis discriminações pode haver restrições de situações cotidianas como ir a escola, trabalhar, frequentar serviços de saúde, praticar esportes e frequentar festas ou outros espaços de lazer⁽²³⁾.

Outro tema importante que foi observado e que está relacionado diretamente com o temor é o preconceito e a discriminação, que ainda fazem parte do cotidiano das crianças que vivem com HIV/aids, como podemos observar nas falas a seguir:

*Eles me chamam de **aidética**, e isso é muito ruim [...](S4)*

*Todo mundo me chama de **coisa** no colégio.(S5)*

As expressões **aidética** e **coisa** apesar de serem emitidas por outras crianças, seus colegas e pares de convívio, transmitem mesmo que de forma muitas vezes inconsciente, o que lhes são transmitidos por adultos, de quem ouvem e reproduzem. Essas formas dos colegas se dirigirem a essas crianças hoje é conhecida como *bullyng* e deve ser estudada e discutida nos vários cenários por onde transitam as crianças como escola, família, amigos entre outros. Pelas expressões demonstradas por essas crianças ficou evidente que elas silenciam sobre isso e se envergonham. Fica evidente que o contexto social e familiar tem papel preponderante na transmissão de valores as crianças. O sentido social do preconceito é pejorativo, onde o que o outro tem como opinião sobre alguém ou algum assunto, é admitido

e indiscutível. Sendo assim essa opinião é transmitida culturalmente e, conseqüentemente, internalizada pelas pessoas que são influenciadas em seus modos de agir⁽⁴²⁾.

Nas falas das crianças observa-se o quanto é estigmatizado a pessoa que vive com HIV/aids. Muitas vezes eles são considerados tendo algo que deve ser excluído da sociedade forçando-os a conviver com este fardo imposto pelos outros. Essa situação de algo proibido, que não pode ser revelado para ninguém demonstra o temor de ser identificado com algo que é inaceitável, e por isso, ser estigmatizado, excluído do grupo e ser visto como um diferente⁽⁴³⁾.

A manifestação de sentimentos de tristeza e medo além da sensação de que a qualquer momento podem ficar doentes fazem com que surja o receio de revelar sua condição a família e a rede de relações temendo os julgamentos aos quais será submetido. Todos esses sentimentos acrescenta-se ao próprio preconceito ligado a uma doença ainda associada e marcada por estigmas e estereótipos⁽⁴⁴⁾.

A busca por artifícios, ou a comparação da aids em relação outras doenças como a tuberculose, mostra que o sujeito com HIV/aids tenta encontrar um refúgio no que não lhe é conhecido, mais popular, para repassar aos outros de que não é tão ruim assim o que ele tem, como expressado pelo S3 na fala a seguir.

[...] eles deixam as pessoas de lado. Porque na verdade é como se tivesse tuberculose. Não tem tanto problema assim [...] Ainda tem muito preconceito. (S3)

Conforme observado na fala da criança acima, na intenção de manter a condição de viver com HIV/aids, para a sociedade deve-se manter oculto através de outras doenças escondendo a origem da infecção e as situações moralmente indesejáveis, bem como justificando o uso prolongado dos medicamentos⁽⁴⁵⁾.

Os sentimentos negativos em relação à doença ou ao uso das medicações antirretrovirais, são descritas pelos sujeitos no que tange o medo de adoecer ou da morte, e também na alteração da sua rotina com o tomar as medicações.

Eu sei que é uma coisa ruim e que eu tenho que tomar, senão eu vou ficar doente e vou parar no hospital e não é legal [...] Quando as pessoas falam do meu pai. Porque ele morreu faz pouco tempo Ele tinha a doença também, e isso me deixa triste.(S3)

[...] quando eu tenho que parar tudo pra tomar.(S2)

Nas falas das crianças o uso das medicações esta associado ao estar bem, ou seja, não ficar doente ou então não correr o risco de morrer.

As pessoas que vivem com HIV/aids, convivem diariamente com o medo de adoecer em virtude de alguma complicação causada pela doença ou de até mesmo morrer. Isso se justifica principalmente pelo fato de esta patologia estar muito associada a morte. Embora hoje a aids seja considerada uma doença com características de cronicidade, ainda é vista por muitos como uma doença limitante e responsável pela abreviação da vida⁽⁴⁶⁾.

O estigma contra as crianças que vivem com HIV/aids não só está associado aos fatores psicológicos que envolvem a doença, mas também as consequências do adoecimento ou morte em sua família⁽⁴⁷⁾. A criança sabe mais a respeito da morte do que geralmente os adultos. A idade cronológica, o desenvolvimento cognitivo e situações de confronto com a morte são importantes na aquisição dos conceitos de irreversibilidade (o corpo não vive após a morte), não funcionalidade (cessação das atividades do corpo após a morte) e universalidade (tudo que é vivo morre)⁽⁴⁸⁾.

Sabe-se que as crianças em idade escolar, entendem a morte como um fenômeno reversível, mas não natural e que não atinge todos os seres vivos. Nessa idade, a morte é vista como algo que não é capaz de atingir alguém próximo e sim pessoas distantes. Essa idéia, entretanto, se modifica quando a morte atinge alguém do círculo social da criança. A criança passa a compreender a morte semelhante ao adulto, como sendo a cessação das atividades vitais do organismo de forma irreversível e um fenômeno que atinge todos os seres vivos, inclusive os que nos são estimados⁽¹⁷⁾.

5.2 Experiências: o conhecimento vivido

O uso das medicações, o cotidiano e as expectativas em relação ao futuro, são as experiências que fazem parte da vida dessas crianças e que de certa forma configuram-se como relevantes para o seu viver com essa patologia e todas as circunstâncias que lhes são afetadas.

Em relação ao uso das medicações ficou evidente que a apresentação dos remédios, a palatabilidade e a interrupção da rotina ainda é o que mais predomina para estes sujeitos, como se observa nas falas a seguir.

Antes eu tomava Kaletra, aquele líquido e aí eu vomitava todo o remédio ele era horrível.(S1)

Eu escondia os remédios em baixo da máquina de lavar da minha mãe, porque eu não gostava de tomar[...] por causa do gosto ruim eu sentia ânsia de vômito.(S1)

Eu não me sinto muito bem! Parece que ele tranca na garganta. E eu me sinto incomodada [...] (S2)

Ele gruda na garganta e tem gosto ruim.(S3)

Observa-se que nos depoimentos das crianças a palatabilidade, ou seja, o gosto da medicação ainda é um entrave na melhora da adesão aos antirretrovirais e por consequência um aumento na sua sobrevida e qualidade de vida. Nas falas observa-se que o gosto da medicação faz com que, o fato de ter que tomar uma medicação no mínimo duas vezes por dia seja um grande problema para eles, gerando uma sensação ruim e por muitas vezes uma negação em usar. Essa negação ficou clara na fala do S1 quando afirmou que escondia as medicações com a finalidade de não ter que tomar.

O sabor dos medicamentos é sem dúvida um grande fator que dificulta a adesão medicamentosa, pois para a criança tomar a medicação está associado a algo ruim, que as deixa com uma sensação de mal-estar, visto que o gosto ruim dos antirretrovirais contribui para essa sensação. As indústrias farmacêuticas não produzirem medicações voltadas, exclusivamente, para atender essa faixa etária, prejudica a adesão por parte das crianças⁽⁴⁹⁾.

As apresentações dos medicamentos são na sua grande maioria destinadas ao público adulto, ou seja, comprimidos grandes de difícil deglutição, poucos são de apresentação líquida, que é mais fácil de ser ingerido por crianças. Essa questão ficou evidente nas falas das crianças, quando referem que a medicação “gruda na garganta” dificultando e por vez impedindo a ingestão. A indústria farmacêutica vem manifestando sua preocupação em lançar no mercado medicamentos mais específicos e adaptáveis ao uso em crianças como, por exemplo, o tamanho dos comprimidos e tipo de fórmulas. Recentemente a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) aprovou o antirretroviral Raltegravir que terá nova

apresentação, serão tabletes mastigáveis de 25mg e 100mg, com a finalidade de facilitar o tratamento de crianças de dois a 12 anos de idade infectadas com HIV⁽⁵⁰⁾.

Pensando em melhorar esta questão tão significativa para auxiliar as crianças com HIV/aids poderiam se criar estratégias, como a administração dos medicamentos em conjunto com alimentos ou bebidas. A utilização desses recursos que visem melhorar a palatibilidade dos ARV deve ser compreendida em cada caso e adequada para cada situação. Por exemplo, administrar aos antirretrovirais com a comida preferida da criança, ou junto com uma bebida doce para agradar o paladar. Sabe-se, no entanto, que há medicações que necessitam serem administradas longe dos horários de alimentação, o que por si só, já limita uma situação para amenizar o paladar⁽⁴⁹⁾. Se torna de grande a importância nessa questão sendo preciso investir mais em pesquisas para que novas formulações específicas e testes de diagnóstico sejam desenvolvidos no intuito de beneficiar essa clientela. A quantidade de medicamentos, a forma de apresentação e o gosto da medicação podem ser melhorados, pois influenciam na aceitação por parte da criança.

Sabe-se que muitos indivíduos que vivem com HIV/aids escondem os frascos de medicação antirretroviral ou trocam as embalagens, falam de sua infecção como sendo outra doença ou buscam esconder seu tratamento para não serem reconhecidos como que tem HIV/aids⁽⁵¹⁾.

Em relação ao cotidiano das crianças, nas falas foi observado que tudo é dito como normal. Quando questionadas sobre suas rotinas e dia a dia, a condição de viver com HIV/aids ou tomar as medicações não interfere no que diz respeito as suas atividades.

É tudo normal [...] (S2)

É tudo normal [...] Eu sou bem tranquila.(S5)

O normal para eles diz respeito ao fato de não ter influencia nas suas rotinas, principalmente no dia a dia, como o ir à escola, brincar com os amigos e todas as outras atividades que poderia gerar um desgaste físico ou até mesmo psicológico em função do HIV.

Para as crianças com HIV/aids a percepção de normalidade pode influenciar na adesão medicamentosa, uma vez que não se sentem doentes, o que demonstra o seu viver com uma situação de dualidade, ou seja, viver com a doença e viver normal. A ausência de sintomas

pode interferir na percepção e gravidade da doença e, conseqüentemente, ser um fator sentir-se normal⁽⁵²⁾.

Essas evidências foram constatadas quando foi questionado às crianças como é a rotina de ir à escola, no sentido de quais as atividades desenvolvidas que poderiam gerar um cansaço físico, como o brincar no intervalo de correr entre outras atividades.

Nas falas a seguir observa-se que essas atividades não trazem prejuízo para as crianças, pois elas continuam desenvolvendo sua rotina física sem interferência, ou sem que elas tenham percebido, que em algum momento a doença ou as medicações podem alterar essa situação.

Não fico cansado com nada[...] (S1)

Quando eu vou no parque. Lá eu corro bastante, ando de balanço[...] (S2)

Gosto de brincar[...] Na escola é tranquilo, é bom! (S3)

As crianças referem que gostam de brincar como qualquer outra, e que o fato de terem que conviver com o HIV não as impede de levar uma vida normal, como na fala do S2 quando questionado sobre o que lhe deixa feliz responde que ir ao parque e correr bastante. Essas respostas demonstram que as crianças têm uma percepção diferente da condição em que vivem em relação, por exemplo, aos adultos, que se colocados na mesma situação. Provavelmente em se tratando de adultos, poderíamos encontrar mais relatos de desânimo, ou mesmo queixas de depressão, sem forças muitas vezes para continuar. Nesse caso sabe-se que crianças portadoras de doenças crônicas ou mesmo graves apresentam uma maturidade precoce. A doença crônica impõe modificações na vida da criança e sua família, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em que eles se encontram e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio⁽⁵³⁾.

Nas falas a seguir constata-se que por mais que eles refiram que seu dia a dia é normal, o fato de ter que parar alguma atividade para ter que tomar as medicações é considerado com algo ruim, e que interfere diretamente no seu cotidiano.

E eu me sinto incomodada [...] porque eu tenho que parar tudo pra ir tomar os remédios e isso é ruim.(S2)

É muito ruim ter que tomar porque eu não gosto de ter que tomar todos os dias.(S3)

Eu tenho que parar tudo pra ir tomar os remédios.(S5)

Com a utilização das medicações antirretrovirais ocorreu uma melhora indiscutível na qualidade de vida e na saúde das pessoas que vivem com HIV/aids, o fato de fazer uso dos ARV pode produzir alterações no cotidiano dos usuário que vão além das reações adversas das drogas e atingem, também, a sua rotina, suas relações e sua vida social⁽⁸⁾.

As expectativas entram nessa categoria como importantes questões relativas à vida e ao desenvolvimento das crianças. Elas, como qualquer criança, têm desejos e aspirações em relação ao seu futuro. Não é levado em consideração por elas, o fato de terem uma doença ainda incurável e que poderia interromper essas aspirações futuras.

Como observado nas falas a seguir, as crianças que vivem com HIV/aids, pensam em ter um futuro trabalhando nas mais diversas áreas, sem qualquer tipo de diferenciação. Quando questionadas sobre qual a profissão que gostaria de exercer no futuro, as respostas foram semelhantes às de crianças sem nenhuma patologia:

Ser jogador de futebol. (S1)

Garçonete [...] num mercado, arrumando as coisas. (S2)

Professora ou médica. (S4)

Sabe-se que a aids é considerada hoje uma doença crônica, que impõe modificações na vida da criança/adolescente e sua família, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em que eles se encontram e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio⁽⁵³⁾.

As crianças com HIV/aids desenvolvem uma profunda busca por artifícios que possam servir de estratégia para não serem vistos como diferentes. Elas são capazes de adequar seu modo de viver em virtude da aceitação dos outros.

Nessa questão, entra a capacidade de resiliência das crianças, visto que diante de desafios, ameaças e nesse caso de uma situação considerada desfavorável por muitos, a

criança simplesmente consegue desenvolver uma condição básica e positiva para adaptar-se a essa nova condição, buscando bons resultados apesar de muitos fatores que poderiam ameaçar seu desenvolvimento^(17,19).

A concepção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/aids contribui para acabar com o estigma e preconceito, podendo desmistificar a questão de que bem estar e qualidade de vida são estados contraditórios e incongruentes com a vida dessas pessoas. A situação de viver com HIV/aids é de extrema adversidade, principalmente para os adultos, porém no caso específico de crianças, pode ser interpretada como fonte potencial para mudança e para novas oportunidades diante da vida⁽⁵⁴⁾.

Essas questões vão ao encontro de as crianças terem disposição e superação para buscar um futuro mais promissor, em que cada uma possa desenvolver um projeto de vida com perspectivas futuras, como qualquer outro cidadão, independentemente de terem que conviver com a situação do HIV/aids ou da terapia antirretroviral.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao término do estudo, cabe salientar que o mesmo apesar de desafiante, sob o ponto de vista tanto da temática, quanto ao fato de se tratar de crianças, oportunizou ao pesquisador adentrar em um universo complexo, com várias interpretações sob a ótica dos adultos, e que proporcionou momentos muito gratificantes. Para escutar essas crianças, em particular, foi preciso um despojar de (pré)conceitos, já inseridos de forma inconsciente e automática na concepção dos adultos. Num primeiro momento, se conversou com as crianças esperando respostas desanimadoras, mas aconteceu o contrário. As crianças revelaram um comportamento e uma força traduzida em expressões de alegria e serenidade, que desarmaram o pesquisador. Foi um momento de grande aprendizado ofertado por esses pequenos indivíduos. Aprendi que o que é percebido e julgado por um adulto em relação à criança que vive com aids é diferente do que é entendido e vivido por ela.

A aproximação com essas crianças que vivem uma situação complexa e permeada de conflitos sérios, como seus medos, temores, esperanças, possibilitou conhecer as implicações na qualidade de seu viver cotidiano.

Os desafios de pesquisar temáticas como HIV/aids e principalmente em crianças gera inquietações no sentido que se observa que poucos são os estudos voltados a esse público, por mais que se encontre pesquisas desenvolvidas com esses sujeitos, ainda se está longe de esgotar a tentativa de compreender a sua complexidade.

Por meio deste estudo, ficou evidente que em relação ao cotidiano das crianças, elas relatam que não tem uma vida diferente das demais crianças, não deixam de fazer suas atividades diárias em virtude de ter que conviver com o HIV/aids ou ter que tomar as medicações, por mais que essa questão apareceu como uma implicação no seu modo de vida. A interrupção ou mesmo a necessidade de adiar uma atividade em função de ter que tomar as medicações antirretrovirais, já está introjetada no seu viver, e apesar disso, elas convivem bem.

Neste sentido, cabe salientar a importância de se trabalhar com as crianças e famílias, buscando adequar os horários das medicações ARV para que as mesmas não sejam vistas como algo que irá atrapalhar a sua rotina, e sim algo que possa ser visto apenas como mais uma atividade diária e que por consequência melhorar a adesão aos medicamentos. Desta forma implicando diretamente na sua qualidade de vida e sobrevivência. Dependendo da idade, a

criança pode tomar suas próprias decisões sobre as rotinas que cercam a tomada das medicações, melhor horário, pedir ajuda a alguém, utilizar alguma estratégia para não esquecer, falar com seus amigos sobre a condição de portador do HIV.

Ainda em relação aos medicamentos antirretrovirais, ficou evidente na pesquisa, que o sabor, ou seja, a palatabilidade, e a apresentação, são considerados como os principais obstáculos no enfrentamento do HIV/aids e por consequência na adesão aos medicamentos, comprometendo muitas vezes a saúde das crianças. Além do fato de gerar uma ansiedade com o ter que tomar uma medicação que é considerada ruim, mesmo assim elas aprendem a conviver com essa dificuldade e buscam estratégias que lhes garantam viver a infância de modo que consideram tudo normal. É essa ambiguidade vivida por essas crianças que os profissionais da saúde precisam compreender para cuidá-las por inteiro, ou seja, ver essa criança na sua totalidade com direito a viver suas manhas, brincadeiras, gostos e desgostos, preferências, alegrias e sapequices. A imposição de um tratamento ou cuidado calcado em ameaças acontece quando a infância não é entendida como uma fase do desenvolvimento em que o normal é justamente ter comportamentos percebidos pelo adulto como anormal.

Além disso, esse estudo apontou e reforçou pelas vozes das crianças, que as principais implicações na sua vida são o preconceito, a discriminação e o estigma, assim como para os adultos que vivem com a aids. Elas relataram como principal dificuldade o fato de ter que conviver com esses rótulos impostos por uma sociedade ainda preconceituosa em relação a um assunto que muitas vezes não é tão conhecido com o HIV e a aids.

As crianças do estudo demonstraram enfrentar na escola, na roda de amigos, na rua e até mesmo no seu próprio núcleo familiar estes preconceitos e discriminações. De fato algo que implica no seu cotidiano, uma vez que gera sentimentos negativos comprometendo muitas vezes o desenvolvimento de uma melhora ou até mesmo de piora nos sintomas do HIV/aids. Essas questões ficaram evidentes quando as crianças do estudo afirmaram omitir sua condição de viver com HIV/aids para os demais, afim de evitar esses tipos de sentimentos negativos, uma vez que pode-se perceber que a aids está ainda associada a morte. Para as crianças, ocultar sobre sua condição além de manter o preconceito e a discriminação longe, é uma forma de não divulgar que eles irão conviver com uma doença por toda sua vida sem cura ainda e que muitas pessoas e até mesmo familiares acabaram morrendo por alguma complicação causada pelo HIV.

Observou-se com a realização do estudo, que as crianças quando questionadas em relação ao seu futuro, deixaram claro o desejo de adquirirem uma profissão como realização pessoal não levando em consideração o fato de terem que conviver com as medicações e as

implicações da doença. Esses dados reforçam a implicação de que o modo de vida das crianças estudadas é considerado normal.

Considera-se importante o papel do profissional da saúde, e principalmente o enfermeiro, no que se refere buscar compreender, auxiliar e principalmente dar voz a essas crianças. Aprender a desenvolver uma boa relação com as crianças que buscam atendimento em um serviço para seu tratamento é fundamental, assim como a criação de um vínculo. O enfermeiro, muitas vezes é a referência para essas crianças, tanto pelo tipo de aproximação que faz com eles e seus familiares, como pela disponibilidade demonstrada em ouvir, ajudar, e principalmente não criticar ou julgar a situação que está sendo vivenciada. Ao profissional de saúde cabe também, saber trabalhar em equipe, pois é por meio de uma equipe multidisciplinar que pode se aprender a ver as diferenças com olhares semelhantes, e quem sabe, descobrir maneiras de agir e como agir para melhorar a qualidade de vida das crianças que vivem com HIV/aids.

Diante do exposto, acredita-se que o objetivo da pesquisa, ou seja, conhecer a criança que vive com HIV/aids a partir da descrição do seu cotidiano e as implicações no seu modo de vida, foi alcançado e espera-se que os achados possam colaborar para o avanço do conhecimento nesta temática, afim de tornar a vida das crianças que vivem com HIV/aids menos difícil.

O estudo em questão, sem dúvida, possibilitou o conhecimento do que é considerado pelas crianças o seu viver com HIV/aids, uma vez que foi evidenciado situações diárias relacionadas a seu bem-estar, sua posição na vida, na cultura, nas suas preocupações, expectativas e relacionadas a sua saúde.

A pesquisa não esgotou a temática, mas possibilitou muitos outros questionamentos que podem servir de foco para novas investigações e implementações de ações de cuidado para essa população nas instituições de saúde e ensino:

- Estudos sobre a qualidade de vida para os adolescentes que vivem com HIV/aids
- Estratégias para trabalhar com a diminuição da discriminação e o preconceito
- Estudos com equipe de saúde com a temática do HIV/aids em crianças e adolescentes
- Introdução da temática do HIV/aids nas escolas de ensino fundamental e médio a princípio entre os próprios professores e após aos próprios alunos com o objetivo de propiciar um conhecimento sobre discriminação, preconceitos, aceitação, respeito, solidariedade entre outros.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization/UNAIDS. Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2012. Geneva: World Health Organization; 2012.
2. Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Boletim Epidemiológico. Brasília (DF); 2012.
3. Ceccato MGB, Acurcio FA, Bonolo PF, Rocha GM, GMDC. Compreensão de informações relativas ao tratamento anti-retroviral entre indivíduos infectados pelo HIV. Cad. Saúde Pública. 2004; 20(5):1388-97.
4. Ministério da Saúde (Brasil), 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. Brasília (DF), 2009.
5. Santos SV. Qualidade de vida em crianças e adolescentes com problemas de saúde: conceptualização, medida e intervenção. Rev. Psicologia, Saúde & Doenças. 2006; 7(1):89-94.
6. Schaurich D, Coelho DF, Motta MGC. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. Rev. Enfermagem UERJ. 2006; 14(3):455-62.
7. Pedro ENR. Vivências e (con)vivências de crianças portadoras de HIV/AIDS e seus familiares: implicações educacionais [tese]. Porto Alegre: PUC-RS, Faculdade de Educação; 2000.
8. Botene DZA. As implicações da terapia antirretroviral no modo de viver de crianças com aids [dissertação]. Porto Alegre: UFRGS, Escola de Enfermagem; 2011.
9. Merhi VAL, Vilela MMS, Silva MN, Filho, AAB. Característica do crescimento de crianças infectadas com o vírus da imunodeficiência humana. Pediatria. 2001;(1):17-26.
10. The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med. 1995; 41:1403-10.
11. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Ciênc. Saúde Coletiva. 2000; 5(1):7-31.
12. Fleck MPA. A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde. Porto Alegre: Artmed; 2008.
13. Anais da 8ª Conferência Nacional de Saúde, 1986; Brasília: Ministério da Saúde; 1987.
14. Raxach JC, Lima DB, Guimarães M, Parker R, Pimanta C, Terto Jr V. Qualidade de vida para pessoas vivendo com HIV/AIDS: aspectos políticos, socioculturais e clínicos. Rio de Janeiro: ABIA Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS; 2004.

15. Koot HM, Wallander JL. Quality of life in child and adolescent illness: concepts, methods, and findings. New York: Brunner-Routledge; 2001.
16. Galvão MTG, Cerqueira ATAR, Machado JM. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT- QoL. Cad. Saúde Pública. 2004; 20(2):430-7.
17. Papalia DE, Olds SW, Feldman RD. Desenvolvimento Humano. 13. ed. Porto Alegre: Artmed; 2013.
18. Winkelstein M.L, Hockenberry MJ, Wilson D. Wong: Fundamentos de enfermagem pediátrica. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006.
19. Bragueto ACM. Crianças portadoras de HIV/Aids: Desenvolvimento emocional e social. [dissertação]. Ribeirão Preto: USP, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. 2008.
20. Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Manual do Multiplicador - Prevenção às DST/AIDS. Brasília (DF), 1996.
- 21: Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e AIDS. Brasília (DF); 2008.
22. Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e Aids. Brasília (DF); 2007.
23. Ayres JR, França JrI, Paiva V. Crianças e jovens vivendo com HIV/Aids: estigma e discriminação. Com Ciência SBPC. 2006; 76 [acesso 2012 mai 15]. Disponível em: <http://www.comciencia.br/comciencia/handler.php?section=8&edicao=13&id=106&print=true>
24. Seidl EMF, Melchhiades A, Farias V, Brito A. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. Cad Saúde Pública. 2007; 23(10):5-16.
25. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
26. Denzin NK, Lincoln YS. O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens. 2. ed. Porto Alegre: Artmed; 2006.
27. Wegner W. Concepções de saúde de mulheres cuidadoras-leigas: estratégias à sua promoção da saúde [dissertação]. Porto Alegre: UFRGS, Escola de Enfermagem; 2007.
28. Polit D, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: método, avaliação e utilização. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2004.
29. Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. 6. ed. São Paulo: Atlas; 2008.

30. Coelho DF. A gestante portadora do vírus da imunodeficiência humana (HIV) percebendo sua corporeidade [dissertação]. Porto Alegre: UFRGS, Escola de Enfermagem; 2004.
31. Saramago SSS. Metodologias de pesquisa empírica com crianças. *Sociolog Probl. Prát.* 2001; 35:9-29.
32. Sadock BL, Sadock VA. *Manual Conciso de Psiquiatria Clínica*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
33. Oliveira RBG, Sparpani VC, Scochi CGS, Nascimento LC, Lima RAG. A entrevista nas pesquisas qualitativas de enfermagem pediátrica. *Rev Bras Enferm.* 2010; 63(2):300-6.
34. Conselho Nacional de Saúde – CNS (Brasil). Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos. Resolução 466/2012. *Diário Oficial da União*, nº112 p. 59-62, 13 de junho de 2013.
35. Brasil. Lei nº 9.610, de 19 de fevereiro de 1998. Atualiza e consolida a legislação sobre direitos autorais e dá outras providências [Internet]. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 20 fev. 1998. Seção 1, p. 3-9.* [acesso em 2012 maio 15]. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=11&data=20/02/1998>
36. Gaiva MAM. Pesquisa envolvendo crianças: aspectos éticos. *Rev. Bioética.* 2009; 17(1): 135-46.
37. Neiva-Silva L, Lisboa C, Koller SH. Bioética na pesquisa com crianças e adolescentes em situação de risco: dilemas sobre o consentimento e a confidencialidade. *DST – J Bras Doenças Sex Transm.* 2005; 17(3):201-6.
38. Japiassú H, Marcondes D. *Dicionário básico de filosofia*. 5. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2008.
39. Cruz EF. Infâncias, adolescências e AIDS. *Educ. rev.* 2007; 46:363-84.
40. Motta MGC, Pedro ENR, Paula CC, Coelho DF, Ribeiro AC, Greff AP et al . O silêncio no cotidiano do adolescente com HIV/AIDS. *Rev Bras Enferm.* 2013; 66(3): 345-50.
41. Freitas MI, Moreira OG. A experiência de mães soropositivas para hiv no período de espera de confirmação do diagnóstico do filho. *Rev Min Enferm.* 2007; 11(2):126-31.
42. Cardoso AL, Marcon SS, Waidmani MAP. O impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de HIV/AIDS e sua família. *Rev Enferm UERJ* 2008;16(3):326-32.
43. Kuyava J, Pedro ENR, Botene DZA. Crianças que vivem com AIDS e suas experiências com o uso de antirretrovirais. *Rev. Gaúcha Enferm.* 2012; 33(3):58-64.
44. Maliska ICA, Padilha MI, Vieira M, Bastiani J. Percepções e significados do diagnóstico e convívio com o HIV/aids. *Rev Gaúcha Enferm.* 2009; 30(1):85-91.

45. Gomes AMT, Cabral IE. Ocultamento e silenciamento familiares no cuidado à criança em terapia antirretroviral. *Rev Bras Enferm.* 2010;63(5):719-26.
46. Botene DZA, Pedro ENR. Implicações do uso da terapia antirretroviral no modo de viver de crianças com Aids. *Rev Esc Enferm. USP.* 2011;45(1):108-15.
47. Zhao G, Li X, Zhao J, Zhang L, Stanton B. Relative importance of various measures of HIV-related stigma in predicting psychological outcomes among children affected by HIV. *Community Ment Health J.* 2012; 48(3):275-83.
48. Torres WW. O conceito de morte em crianças portadoras de doenças crônicas. *Psic. Teor. e Pesq.* 2002;18(2):221-9.
49. 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.
50. Agencia de Notícias da Aids. Anvisa aprova novo medicamento contra aids para crianças. Redação da Agência de Notícias da Aids. [Internet]. 2013 [acesso 2013 jun 20]. Disponível em: <http://www.agenciaaids.com.br/noticias/interna.php?id=20542>
51. Silva RAR, Rocha VM, Davim RMB, Torres GV. Ways of coping with AIDS: opinion of mothers with HIV children. *Rev Latino-Am Enferm.* 2008;16(2):260-6.
52. Bolono PF, Gomes RRFM, Guimarães MDC. Adesão à terapêutica anti-retroviral (HIV/aids): fatores associados e medidas de adesão. *Epidemiol Serviços Saúde.* 2007; 16(4):261-78.
53. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2002; 10(4).
54. Carvalho FT, Morais NA, Koller SH, Piccinini CA. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Cadernos de saúde.* 2007;23 (9):2023-33.

APÊNDICE A – Roteiro das questões sobre o cotidiano das crianças com HIV/aids (9 a 12 anos)

1. Sentimentos em relação a doenças, uso e implicações dos medicamentos.
2. Escola, brincadeiras ..
3. Dia a dia em casa.: cansaço; sobe escadas; carrega peso; joga bola; brinca; troca de roupa; toma banho; vai ao banheiros
4. Medos.
5. Humor.
6. Expectativas com o futuro.
6. O que incomoda.
7. O que deixa feliz, alegre.

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você, na condição de pai/mãe ou representante legal de (nome da Criança)- _____ está sendo convidado a participar de uma pesquisa para a construção de uma dissertação de mestrado, vinculado ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, intitulada: **“QUALIDADE DE VIDA NA VOZ DE CRIANÇAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS”**, que tem como objetivo principal - Compreender o que é qualidade de vida para a criança que vive com HIV/aids, a partir da descrição do seu cotidiano e as implicações no seu modo de vida.

Para alcançar os objetivos do estudo será realizada uma entrevista individual, com a criança, que será gravada em áudio com duração aproximada de 30 minutos. A entrevista constitui-se de sete tópicos, os quais serão abordados em forma de bate papo informal, numa linguagem acessível ao entendimento da criança e que se usará de artifícios como, brincadeiras, jogos, desenhos, no sentido de encorajar a mesma a comentar sobre o que considera importante sobre a sua vida.

As mesmas informações que estão sendo fornecidas a você serão repassadas à criança e a pesquisa só ocorrerá se a mesma concordar em participar.

A entrevista será realizada somente com a criança não precisando da sua presença. No entanto você ficará por perto aguardando na sala de espera da ONG e será solicitada se a criança precisar interromper a atividade por algum motivo.

Os dados obtidos serão utilizados apenas para este estudo, sendo os mesmo armazenados pelo pesquisador por cinco (5) anos e após totalmente destruídos (conforme preconiza a Resolução 196/96).

Eu _____, (pai/mãe ou representante legal) da criança acima descrita, recebi as informações sobre os objetivos e a importância desta pesquisa de forma clara e autorizo a participação da mesma (o) na pesquisa.

Declaro que também fui informado:

- De que a participação da criança é voluntária e terei liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, sem que isto traga prejuízo para o atendimento prestado à criança nesse serviço.
- Sobre as perguntas que serão realizadas para a minha criança, tomando conhecimento lendo ou o pesquisador leu para mim antes de conversar com ela.

- Da garantia de que a criança não será identificada quando a divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas somente para fins científicos do presente projeto de pesquisa.
- Esse estudo é considerado de risco mínimo, podendo eventualmente ocorrer algum desconforto, como vergonha, medo, timidez, ou mesmo choro por parte da criança, em se expressar sobre determinado questionamento. Nesse aspecto o pesquisador oportunizará um espaço de tempo e de local para tranquilizar a criança, solicitar a presença do familiar e caso essas medidas não sejam efetivas será solicitado apoio a um profissional do próprio serviço.
- Sobre o projeto de pesquisa e a forma como será conduzido e que em caso de dúvida ou novas perguntas poderá entrar em contato:

Pesquisadora Responsável: Doutora Eva Neri Rubim Pedro, telefone: (51) 33085089.

CEP/UFRGS pelo telefone: (51) 3308- 3738

Declaro que recebi cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando outra via com o pesquisador.

Assinatura do entrevistado

Assinatura do pesquisador

Nome: _____

Nome: _____

Data:

Para a Criança

Aceito conversar com o Joel sobre a minha saúde, contar para ele do que gosto , o que é bom na minha vida e também o que não é tão bom. Sei que se eu não quiser mais conversar posso pedir para ele chamar minha mãe para eu sair da sala.

Assinatura da criança

**ANEXO A – Carta de aceite da
ONG**

Mais
GRUPO DE APOIO À
CRIANÇA SOROPOSITIVA Criança

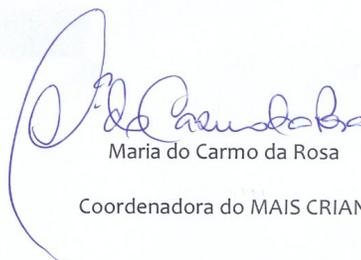
Porto Alegre, 03 de Maio de 2012.

Vimos por meio desta informar que apoiamos a realização da pesquisa intitulada: QUALIDADE DE VIDA NA VOZ DE CRIANÇAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS, junto a nossa entidade.

O GRUPO DE APOIO À CRIANÇA SOROPOSITIVA MAIS CRIANÇA é uma organização não governamental, sem fins lucrativos, sendo pioneira no atendimento social à criança soropositivo em nosso Estado. Legalmente estamos constituídos desde 1999, sendo 13 anos de trabalho incansável numa área de poucos recursos. Realiza um serviço essencial, principalmente para as populações em situação de vulnerabilidade social executando ações de prevenção, assistência, orientação, promoção e conscientização nas comunidades, empresas, postos de saúde, universidades e escolas sobre o HIV/AIDS relacionados à crianças e adolescentes, bem como a mãe soropositiva quanto à prevenção da transmissão materno-infantil do HIV para seu bebê.

O MAIS CRIANÇA tem como missão principal, priorizar os segmentos de crianças, adolescentes e famílias economicamente marginalizadas e socialmente excluídas, que vivem e convivem sob a problemática da epidemia do HIV em suas vidas.

Agradecemos a oportunidade e estamos certos de que a pesquisa contribuirá para o conhecimento mais aprofundado da realidade que nos propomos intervir. Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos.



Maria do Carmo da Rosa
Coordenadora do MAIS CRIANÇA

ANEXO B – Aprovação Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS



UFRGS
UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL



**COMISSÃO DE PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM
DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**

DECLARAÇÃO

Projeto: PG MS. 16/2012

Pesquisadores: Joel Kuyava e Profa. Eva Neri Rubim Pedro

Título: QUALIDADE DE VIDA NA VOZ DE CRIANÇAS QUE VIVEM COM HIV/AIDS

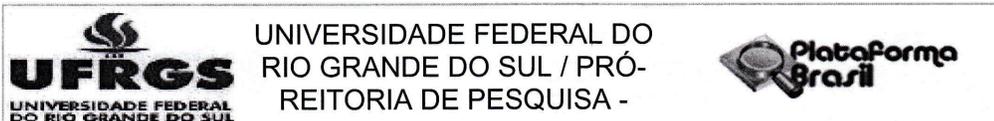
A Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ), no uso de suas atribuições, declara que CERTIFICA o projeto em tela, já submetido e aprovado pelo Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem. Toda e qualquer alteração deverá ser comunicadas à Comissão.

Porto Alegre, 08 de maio de 2012.

Profa. Dra. Eliane Pinheiro de Moraes
Coordenadora da COMPESQ/EENF

Eliane Pinheiro de Moraes
Coordenadora Compesq
EENF - UFRGS

ANEXO C – Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS



PROJETO DE PESQUISA

Título: QUALIDADE DE VIDA NA VOZ DE CRIANÇAS COM HIV/AIDS

Área Temática:

Área 9. A critério do CEP.

Versão: 3

CAAE: 04116812.0.0000.5347

Pesquisador: EVA NERI RUBIM PEDRO

Instituição: Universidade Federal do Rio Grande do Sul/ Pró
-Reitoria de Pesquisa - PROPEQS

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 109.049

Data da Relatoria: 27/09/2012

Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS. Linha de pesquisa: Cuidado de Enfermagem na Saúde da Mulher, Criança, Adolescente e Família. O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) se apresenta nos dias de hoje como um grande problema de saúde, e a cada dia mais e mais pessoas acabam se infectando pelo vírus.

Em 2009 o número de pessoas vivendo com HIV no mundo chegou a 33 milhões, destas, 2,5 milhões são crianças com menos de 15 anos(1). No Brasil, de 1980 até 2011 os casos de HIV notificados chegaram a 608 mil casos, sendo que destes, aproximadamente 10 mil casos são de crianças de zero a doze anos de idade(2).

As crianças vivendo com o HIV/aids constituem uma população heterogênea no que se refere à forma e idade em que ocorreu a transmissão, com consequências para suas condições clínicas, imunológicas, psicossociais, culturais e histórico de tratamento. Para muitos, o acompanhamento clínico por profissionais capacitados pode ser uma oportunidade única de obter informações importantes para sua saúde e de desenvolver ou resgatar valores pessoais(3). Trabalhar com as questões que envolvem a qualidade de vidas das crianças com HIV/aids, exige do pesquisador uma compreensão do que se espera encontrar como resposta. Se parte do pressuposto que essa população por ser mais vulnerável e fragilizada apresenta uma qualidade de vida prejudicada em relação as que não tem HIV/aids. Porém sabe-se que estudos realizados com essa população, têm demonstrado que a vida e o comportamento dessas crianças é tida como "normal", pois conseguem através da adequação de suas atividades e rotinas, viver e conviver dentro dos parâmetros de normalidade esperados socialmente(6,7). Será um estudo exploratório descritivo, com abordagem qualitativa. O estudo qualitativo, responde a questões muito particulares, trabalhando com o universo de significados motivos, aspirações, crenças e valores que não podem ser quantificados(24). A abordagem qualitativa foi escolhida em razão de se buscar a compreensão da própria criança com HIV/aids sobre o que é considerado qualidade de vida para elas.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender o que é qualidade de vida para a criança que vive com HIV/aids, a partir da descrição do seu cotidiano e as implicações no seu modo de vida.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

OK

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - 2º andar do Prédio da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha **CEP:** 90.040-060
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4085 **E-mail:** etica@propeq.ufgrs.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL / PRÓ-
REITORIA DE PESQUISA -



Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo será realizado na Organização Não-Governamental (ONG) Mais Criança em virtude do reconhecimento de seu trabalho junto à população acometida pelo HIV no município de Porto Alegre, bem como, por representar uma instituição destinada ao apoio, educação preventiva e assistência psicológica e sócio-econômica de crianças e adolescentes, e suas respectivas famílias, que vivem com aids. A ONG surgiu devido à necessidade de complementar as ações desenvolvidas pelos diversos setores da sociedade, para tanto estabelece parcerias e alianças operacionais com o poder público e a iniciativa privada, além de contar com a contribuição fundamental de empresários, profissionais liberais, donas de casa, estudantes, entre outros. Os trabalhos são concebidos e executados por aproximadamente 24 voluntários ativos, em sua maioria profissionais da área da saúde como: Serviço Social, Medicina, Enfermagem, Psicologia, Nutrição, entre outros.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

os documentos apresentados estão adequados

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto de pesquisa está adequado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Encaminhe-se.

PORTO ALEGRE, 27 de Setembro de 2012

Jose Artur Bogo Chies

Assinado por:
José Artur Bogo Chies

CAAE: 04116812.0.0000.5347

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - 2º andar do Prédio da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha **CEP:** 90.040-060
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4085 **E-mail:** etica@propesq.ufrgs.br