

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo com abordagem qualitativa, intitulado “Tratamento antirretroviral e revelação do diagnóstico: compreensões de crianças com aids e suas condições de vulnerabilidade”, financiado pelo Ministério da Saúde. Teve como objetivo compreender as concepções de crianças que vivem com aids e seus cuidadores acerca do tratamento antirretroviral e da revelação do diagnóstico, e suas relações com as vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas. Sua realização ocorreu na Organização Não Governamental Mais Crianças e no Grupo de Atenção a Aids Pediátrica (GAAP) do Grupo Hospitalar Conceição, Porto Alegre, RS. Os participantes foram 60 crianças que vivem com aids, com indicação para o tratamento antirretroviral e idade entre 7 e 13 anos incompletos e seus familiares/cuidadores. A coleta das informações ocorreu por meio de entrevista semi-estruturada e oficinas de criatividade e sensibilidade utilizando-se o Método Criativo Sensível proposto por Cabral e essas informações foram analisadas conforme a análise temática proposta por Minayo. Por se tratar de um estudo envolvendo seres humanos, foram assegurados os aspectos éticos e bioéticos de pesquisa, obedecendo a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Os resultados referentes às concepções acerca do tratamento apontaram que as crianças sabem os nomes das medicações, os horários e o número de comprimidos que ingerem, porém elas relatam uma divergência de sentimentos evidenciados pelo conflito entre o desejo de não tomar e a necessidade de tomar a medicação para manter a vida. Em relação às concepções dos cuidadores acerca do tratamento, eles relataram as alterações no modo de viver em função da medicação, as dificuldades enfrentadas ao cuidar de uma criança que necessita de medicação contínua, a interferência no cotidiano familiar e as estratégias que precisam utilizar para a manutenção da qualidade de vida de seus filhos. A respeito da revelação do diagnóstico, percebe-se pelos depoimentos, que as crianças têm necessidade de saber os motivos pelos quais tomam os medicamentos e suas curiosidades deveriam ser atendidas com respostas adequadas a sua etapa evolutiva. No entanto, muitas vezes o cuidador não é claro e objetivo em sua resposta, apenas informando à criança que ela tem uma doença e ocultando o seu nome ao utilizar expressões como “tu tem uma doença no sangue”, “tu tem um bichinho no sangue” e isso pode ser um elemento dificultador na adesão da criança ao tratamento. Os relatos dos cuidadores e das crianças permitiram visualizar as dificuldades de diálogo no processo de revelação. As evasivas dos cuidadores, as inseguranças, os medos, as desculpas utilizadas para postergar a revelação do diagnóstico à criança e até mesmo o ‘não saber como e nem quando’ ficaram evidentes. Por outro lado, a criança demonstrou sua curiosidade e ao mesmo tempo sua (des)preocupação em saber a realidade, utilizando outras doenças como justificativa para o tratamento. No momento, o projeto encontra-se em fase de finalização e elaboração de artigos e resumos para divulgação dos resultados em eventos nacionais e internacionais. A experiência como bolsista de iniciação científica tem sido gratificante, pois está possibilitando um aprendizado importante em pesquisa.