



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Bruno Ferreira do Serrado Barbosa

**A criança portadora do vírus HIV: representações sociais de enfermeiros e suas implicações para a prática de cuidado**

Rio de Janeiro

2009

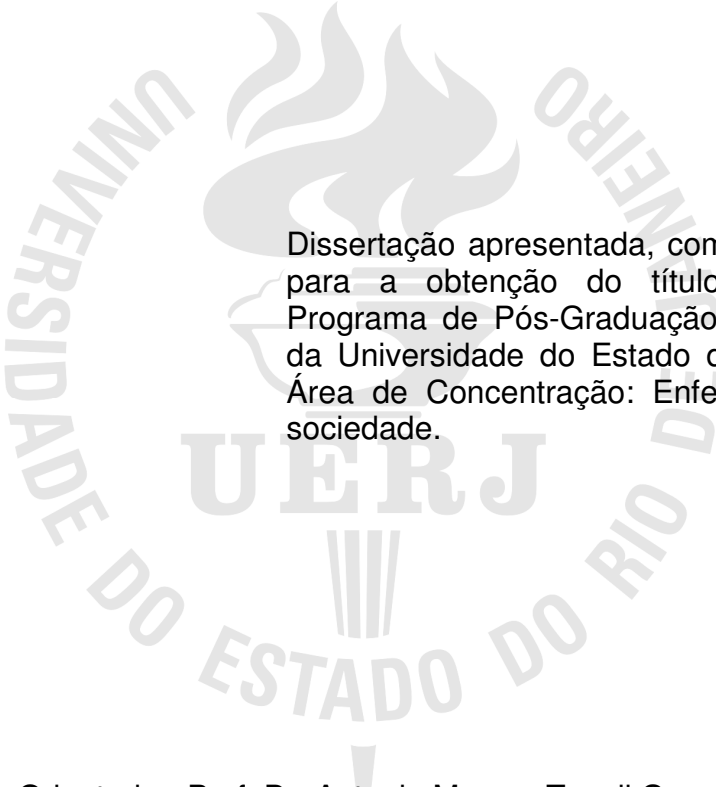
# **Livros Grátis**

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

Bruno Ferreira do Serrado Barbosa

**A criança portadora do vírus HIV: representações sociais de enfermeiros e suas implicações para a prática de cuidado**



Dissertação apresentada, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de Concentração: Enfermagem, saúde e sociedade.

Orientador: Prof. Dr. Antonio Marcos Tosoli Gomes

Co-Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Denize Cristina de Oliveira

Rio de Janeiro

2009



Bruno Ferreira do Serrado Barbosa

**A criança portadora do vírus HIV: representações sociais de enfermeiros e suas implicações para a prática de cuidado**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de Concentração: Enfermagem, saúde e sociedade.

Aprovada em

Banca examinadora:

---

Prof. Dr. Antonio Marcos Tosoli Gomes  
Faculdade de Enfermagem da UERJ (Orientador)

---

Prof. Dr. Roberto José Leal  
Escola de Enfermagem Anna Nery da UFRJ

---

Prof. Dr. Sérgio Corrêa Marques  
Faculdade de Enfermagem da UERJ

Rio de Janeiro

2009

## DEDICATÓRIA

A todos, que mesmos em minhas inconstâncias, acreditaram em mim.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente a Deus que pode conceder a mim a felicidade de viver e poder chegar com saúde neste momento tão esperado.

A minha esposa que me ama, apóia e me incentiva desde sempre incondicionalmente. Amo você por tudo que você é e que somos juntos.

Aos meus familiares pelo apoio nas horas mais difíceis, pelo amor que sempre me deram e pela ajuda que me deram diante de tantas lamúrias em toda a vida.

Ao meu orientador Prof. Dr. Marcos Tosoli que me auxiliou e entendeu os inúmeros problemas de saúde que tive. Essa dissertação eu dedico em grande parte a ele. O Santo Antônio Tosoli.

A Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Denize Cristina de Oliveira que acreditou em mim e que me possibilitou dar início a esta caminhada tão árdua.

Aos examinadores titulares e suplentes que me deram a honra de tê-los em minha banca.

Aos enfermeiros que foram acima e tudo amigos, pois dedicaram uma parte de seu tempo para me auxiliarem na construção deste trabalho.

Aos meus colegas e amigos da turma do mestrado que viveram as mesmas angústias e sofrimentos; e que hoje colhem os mesmos frutos.

“AIDS não é mortal, mortais somos todos nós. A AIDS terá cura, e o seu remédio hoje é a solidariedade..” *Herbert de Souza – Betinho*



## RESUMO

BARBOSA, Bruno Ferreira do Serrado. **A criança portadora do vírus HIV: representações sociais de enfermeiros e suas implicações para a prática de cuidado.** 2009. 148 f. Dissertação (Mestrado em enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2009.

Este estudo tem como objeto a representação social da criança com HIV/Aids para enfermeiros hospitalares e objetiva caracterizar as representações sociais deste profissional no âmbito de duas instituições de referência. Os objetivos específicos são: descrever as representações sociais da criança com HIV/Aids para enfermeiros hospitalares; identificar a relação entre as representações profissionais acerca da criança e as práticas referidas de cuidado no cotidiano institucional; e analisar as facilidades e dificuldades do cuidar de crianças com HIV/Aids a partir das representações dos enfermeiros. Adotou-se como referencial teórico metodológico a Teoria de Representações Sociais. De natureza qualitativa, foi desenvolvido em dois hospitais universitários do município do Rio de Janeiro entre janeiro e maio de 2008 com 20 enfermeiros. Os dados foram coletados a partir de entrevistas e analisadas através da análise de conteúdo de Bardin (1977) sistematizada por Oliveira (2008). Os resultados foram organizados em 6 categorias, quais sejam, aspectos sociais, temporais, biológicos e culturais que envolvem o universo da Aids; a imagem da criança e o futuro que a Aids aparenta reservar; o processo de cuidar e sentimentos que a criança com Aids reserva; tratamento e adesão da criança com Aids na perspectiva do enfermeiro; a família da criança com HIV/Aids; e práticas e atitudes profissionais: as condições existentes no manuseio da Aids no cotidiano institucional. Observa-se que o enfermeiro se relaciona com a criança a partir da representação de finitude característica da Aids, oferecendo importante destaque às necessidades de ordem emocional e biológica presentes no cuidado. Apesar da presença da morte em suas cartografias mentais, a representação social da criança construída pelos profissionais apresenta tensões em seu interior, englobando a estigmatização social e cultural da Aids, especialmente através da díade culpado-vítima, e a cronificação da síndrome, o que tende a atribuir-lhe um significado semelhante à das doenças não-transmissíveis. Conclui-se que as representações profissionais acerca da criança influenciam no cuidado implementado, nas relações humanas estabelecidas, no fluxo do trabalho hospitalar e no processo de adesão à terapêutica. A tensão entre a estigmatização gerada pela Aids e o seu processo de cronificação apresenta-se como um fator que gera uma dinâmica particular à representação, tendendo, em um extremo, a mantê-la mais próxima àquela presente nos primeiros anos da síndrome ou, em outro, a transformá-la em função da evolução científica e do desenvolvimento tecnológico e humano.

Palavras-chave: Criança. Representações sociais. Enfermeiro. HIV/Aids

## ABSTRACT

This study has as investigation object the social representation of children with HIV/AIDS for hospital and nurses and aims to characterize the social representation from these professionals in the field of action of two health institutions. The specific aims are: to describe the social representations of the child with HIV/AIDS for hospital nurses; to identify the relationship between the professional representations of the child and the referred care practices in institutional quotidian; and, to analyze the facilities and difficulties of caring for children with HIV/AIDS having as starting point the representations of nurses. It was adopted as theoretical and methodological referential the theory of social representations. The investigation has a qualitative nature and was developed in two hospitals of the municipality of Rio de Janeiro between January and May 2008 with 20 nurses. The data were collected through interviews and analyzed by content analyze proposed by Bardin (1977) and methodologically organized by Oliveira (2008). The results were organized in 6 categories: social, temporal, biological and cultural aspects involving the universe of AIDS; the image of the child and the future that AIDS appears to reserve; the process of caring and the feelings that the child with AIDS reserve; the treatment and adherence of the child with AIDS in view of the nurse; the parents of children with HIV/AIDS; and, the professional practices and attitudes: the existing conditions in handling AIDS in institutional quotidian. It is identified that the nurse establishes a relationship with the child having as starting point the representation of finitude which characterizes AIDS and emphasizes the emotional and biological needs in caring. Although the nurses have death in their mental cartography, the social representation constructed by the professional of the child presents tensions. These tensions involve the social and cultural stigmatization of AIDS, specially through the dyad guilty-victim and the process of becoming a chronic syndrome, giving it a meaning similar to non-transmissible diseases. It is concluded that the professional representations about the child influence upon the developed caring, the established relationships, and the hospital working stream and upon the adherence of the therapeutic. The tension between the stigmatization created by AIDS and its process in becoming a chronic disease represents one of the factors which produce a particular dynamic to the representation. At one end it tends to maintain it close to that one present in the first year of the syndrome and at the other end it tends to transform it related to scientific evolution and to technological and human development.

Keywords: Child. Social representations. Nurse. HIV/Aids

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição dos sujeitos estudados de acordo com o sexo.....	57
Tabela 2	Distribuição dos sujeitos estudados de acordo com a faixa etária.....	58
Tabela 3	Distribuição dos sujeitos em campos de estudo utilizados.....	58
Tabela 4	Distribuição dos sujeitos de acordo com a qualificação profissional.....	59
Tabela 5	Distribuição dos sujeitos de acordo com o tipo de pós-graduação.....	59
Tabela 6	Distribuição dos sujeitos estudados de acordo com o desenvolvimento de atividades na Pós-graduação com criança e/ou Aids faixa etária.....	59
Tabela 7	Distribuição dos sujeitos de acordo com o tempo de atuação que o profissional tem na área da saúde.....	60
Tabela 8	Distribuição dos sujeitos de acordo com o tempo de atuação que o profissional tem na área da saúde da criança.....	61
Tabela 9	Distribuição dos sujeitos de acordo com o tempo de atuação que o profissional tem na área da saúde da criança com HIV/Aids.....	61
Tabela 10	Distribuição dos sujeitos de acordo com a atuação no momento do estudo na área da saúde da criança.....	61
Tabela 11	Distribuição dos sujeitos de acordo com a realização ou não de cursos com a temática Aids.....	62
Tabela 12	Distribuição dos sujeitos de acordo com a avaliação sobre os cursos com a temática Aids realizados.....	62

## SUMÁRIO

<b>CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....</b>	<b>14</b>
<b>1 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO.....</b>	<b>25</b>
1.1 A Criança com HIV/Aids.....	25
1.2 O cuidado de Enfermagem e a criança HIV/Aids.....	28
1.3 A Aids: aspectos físicos, biomédicos e epidemiológicos.....	32
1.4 A representação social do cuidado e da criança com HIV/Aids.....	46
<b>2 METODOLOGIA.....</b>	<b>52</b>
2.1 Tipo de estudo.....	52
2.2 Cenários de estudo e sujeitos.....	52
2.3 Técnica de coleta de dados.....	54
2.4 Análise de Dados.....	55
2.5 Aspectos éticos da pesquisa.....	56
<b>3 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DO ESTUDO.....</b>	<b>57</b>
<b>4 DESENVOLVIMENTO DA ANÁLISE.....</b>	<b>64</b>

<b>5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DAS CATEGORIAS DE ANÁLISE....</b>	<b>66</b>
<b>Categoria 1 - Aspectos sociais, temporais, biológicos e culturais que envolvem o universo da Aids.....</b>	<b>66</b>
<b>Categoria 2 - A imagem da criança e o futuro que a Aids aparenta reservar.....</b>	<b>73</b>
<b>Categoria 3 - O processo de cuidar e sentimentos que a criança com Aids reserva .....</b>	<b>85</b>
<b>Categoria 4 - Tratamento e adesão da criança com Aids na perspectiva do enfermeiro. ....</b>	<b>90</b>
<b>Categoria 5 - A família da criança com HIV/Aids. ....</b>	<b>97</b>
<b>Categoria 6 - Práticas e atitudes profissionais: as condições existentes no manuseio da Aids no cotidiano institucional.....</b>	<b>109</b>
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>116</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>122</b>
<b>APÊNDICE A - Questionário de Caracterização do Campo e dos Sujeitos.....</b>	<b>131</b>
<b>APÊNDICE B - Roteiro Temático de Entrevista.....</b>	<b>132</b>
<b>APÊNDICE C - Termo e Consentimento Livre e Esclarecido.....</b>	<b>133</b>
<b>APÊNDICE D - Quadro de Síntese das unidades de Registro e temas na</b>	

Análise de Conteúdo..... 134

**APÊNDICE E** - Quadro demonstrativo da construção de categorias na

Análise de Conteúdo..... 140

## **CONSIDERAÇÕES INICIAIS**

### **As implicações do Pesquisador com o estudo e a Aids no Público infantil**

A presente dissertação integra o Grupo de Pesquisa “A Promoção da Saúde de Grupos Populacionais” da Linha de Pesquisa “Políticas e Práticas em Saúde Coletiva e Enfermagem” do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (FENF/UERJ). Ela aborda a Representação Social do Enfermeiro sobre a criança com HIV/Aids.

No período de graduação, pude vivenciar o atendimento de diversos tipos de clientes em diferentes estágios direcionados ao cuidado da saúde do adulto. Esta condição, predominante na graduação, em momento algum fomentou algo que me aproximasse desta clientela, deixando sempre um sentimento de vazio e de desconfiança quanto ao meu futuro profissional, até ocorrerem os estágios do último período em que as disciplinas voltadas para a saúde da criança me propiciaram momentos marcantes para a demarcação do início de minha trajetória profissional voltada para a clientela neonatal e pediátrica.

Ao mesmo tempo, durante as atividades assistenciais citadas acima com crianças entre 0 e 13 anos muitas vezes acompanhadas pelos responsáveis, assisti à diversas crianças e suas respectivas patologias. Neste contato, iniciei uma aproximação com as respectivas histórias de vidas e, dentre tantas, a história de uma mãe com HIV/Aids chamou-me muito a atenção. Esta mãe mostrava-se bastante preocupada com o seu filho, um lactente de 4 meses de idade que apresentava, há algumas semanas, tosse produtiva, emagrecimento, lesões corporais e comprovação de pneumonia mediante a radiografia do tórax. Indaguei à sua mãe e recorri aos prontuários sobre a possibilidade da existência de HIV materno.

Após a confirmação de sua positividade para o HIV, questionei à mãe quanto à viabilidade do lactente também ser soropositivo, sendo possível a existência de transmissão vertical. A partir deste momento, identifiquei que a mesma mostrava-se conhecedora apenas do nome de sua patologia e, portanto, completamente alheia

ao HIV e às suas possíveis complicações. Neste diálogo, expliquei o que era o vírus, as suas formas de transmissão, suas complicações e as formas indicadas para cuidá-la, além de realizar algumas considerações solicitadas por ela sobre os medicamentos possíveis de serem administrados em caso de tratamento para o HIV/Aids, para ela e para o seu filho, caso ele também fosse portador.

Após este diálogo, esta mãe mostrou-se inquieta e recorrente em suas perguntas sobre o fenômeno HIV/Aids. Deste momento em diante, pude observar atentamente suas atitudes e, nestas observações, encontrei uma mãe ainda desconhecadora do que possuía e que, mesmo após as orientações, apresentava atitudes paradoxais com a sua situação.

Esse contato com as crianças, com as mães e com as mais variadas queixas e condições de saúde propiciaram uma identificação não sentida até aquele momento. No entanto, em meio a este contexto, o contato com uma mãe e sua filha HIV positiva foram marcantes. Ao perceber o desenvolvimento do curso clínico da síndrome nesta mãe e, posteriormente, identificar que sua filha apresentava quadro de pneumonia recorrente e emagrecimento gradativo, percebi que o cuidado prestado a ambas ficaria guardado em minha lembrança de forma especial.

Esta situação me estimulou para o aprofundamento da sintomatologia da criança para assim buscar um aprofundamento de como outras crianças e suas famílias vivenciam a Aids. Para tal, foi necessário compreender o fenômeno do HIV/Aids e suas peculiaridades nas crianças. Até este momento, passei a identificar informações e conteúdos sobre a Aids e o vírus, partindo de seu aspecto histórico até a sua apresentação como uma doença presente no público infantil.

O HIV e a Aids tiveram sua descoberta descrita há quase 30 anos. Porém, independente do curto espaço de tempo dessa descoberta, o número de pessoas infectadas vem aumentando rapidamente. Canini et al. (2004, p.940) definem que o HIV é

um retrovírus que causa no organismo disfunção imunológica crônica e progressiva devido ao declínio dos níveis de linfócitos CD4, sendo que quanto mais baixo for o índice desses, maior o risco do indivíduo desenvolver Aids. O período entre a aquisição do HIV e a manifestação da Aids pode durar alguns anos, porém, apesar de o indivíduo portador do vírus estar muitas vezes assintomático, pode apresentar importantes transtornos na esfera psicossocial, a partir do momento em que fica sabendo de seu diagnóstico.

A sociedade associou o HIV/Aids diretamente aos então denominados grupos de risco, definidos como homossexuais masculinos (e, por isso, rotulada de peste gay em seu início), usuários de drogas injetáveis e os profissionais do sexo. Porém,



mais recentemente, este conceito veio se alterando a partir também da mudança do perfil epidemiológico, atingindo principalmente a população feminina em idade reprodutiva com baixa renda e baixa escolaridade em cidades do interior do país e, conseqüentemente, atingindo as crianças (SCHAURICH; COELHO; MOTA, 2006).

A Aids remeteu a sociedade ao medo e ao pânico, alterando significativamente as relações interpessoais no contexto social do indivíduo, modificando comportamentos e sentimentos e gerando preconceitos. Quando nos referimos à prática profissional no âmbito hospitalar, esta afirmação não se altera, pois aliado ao preconceito surge o temor ao assistir pacientes HIV positivos, em função dos acidentes de trabalho (LACAZ, 1985).

A situação atual não é muito distinta da descrita acima por Lacaz, apesar de Carvalho, Tuerlinckx e Santana (2004) afirmarem que, para se desenvolver um cuidado humanizado, integral e único, é preciso que se conheça os sentimentos, as vontades e as necessidades dos seres para quem prestamos esse cuidado, para que tal ato reflita em êxito, reduzindo o sofrimento existente na vivência com a doença.

Sobre o surgimento da Aids em crianças, deve-se destacar a existência de casos nesta faixa etária desde o início da síndrome, com registro de casos, no Brasil, já em 1983. Este fato causou polêmica no contexto sanitário uma vez que a Aids era representada como uma doença de culpados e vista como um castigo divino para grupos considerados socialmente desregrados e, neste momento, atingiu atores sociais a quem não é lícito imputar culpa, erro responsabilidade. Pelo contrário, neste momento, junto com os hemofílicos, configurou-se a idéia de vítimas da síndrome.

Desta maneira, desde o início da epidemia, sobrevive-se com a tensão entre as representações de culpabilização e vitimização dos portadores, alterando significativamente as relações sociais, os valores e a compreensão a partir da classificação imposta ao indivíduo. No entanto, mesmo trabalhando a noção de vítimas, a Aids teve a capacidade de construir um contexto de culpabilização sempre próximo e atrelado, como os pais para a criança, por exemplo.

Timernan (1987), Ortigão (1995) e Chávez (2000) ressaltam que, de todos os grupos atingidos pela síndrome, as crianças sempre apresentaram maior grau de vulnerabilidade em função de sua impossibilidade de defesa frente às possibilidades de contaminação. Esses autores comentam ainda que, à medida que um maior

número de casos de crianças com sintomatologia semelhante surgiu, tornou-se evidente que o ponto comum entre elas era a contaminação de suas mães pelo HIV.

Quanto à questão clínica da Aids pediátrica, Rubini (1999, p. 1) relata que

o curso clínico da infecção pelo HIV em crianças não é similar para todos os pacientes, podendo variar entre progressores rápidos, progressores intermediários e progressores lentos. A maioria das crianças evolui como progressora intermediária [...]. Estes pacientes evoluem com depleção rápida de células CD4, podem apresentar hipo ou agamaglobulinemia e desenvolvem manifestações clínicas graves precocemente, abaixo de um ano de vida.

Em função das sucessivas e simultâneas transformações da síndrome, como a heterossexualização, a feminização, a infantilização, a juvenilização, a interiorização e a pauperização, o perfil da Aids sofreu nos últimos anos e as crianças adquiriram uma importância significativa do ponto de vista epidemiológico (GOMES, 2005). Neste sentido, ocorreu uma correlação direta entre o crescimento do fenômeno da feminização e o aumento do número de casos de crianças soropositivas, contexto este que influenciou a elevação das demandas objetivas e subjetivas, englobando unidades, profissionais de saúde, organizações sociais, políticas públicas e os familiares cuidadores.

Ainda segundo Gomes (2005), as demandas subjetivas relacionam-se às vivências emocionais, sentimentais e afetivas da família e da criança frente à contaminação; No conjunto das objetivas, este autor situa o provimento de suporte financeiro e social familiar, a necessidade de apreensão da linguagem científica, os transportes exigidos para o atendimento, a oferta de ações e serviços em saúde e a disponibilização de tecnologias em saúde, entre outras coisas. Destaca-se, ainda, que a problemática relacionada ao HIV/Aids infantil engloba ainda aspectos intersubjetivos, cognitivos e políticos, relacionados à terapia medicamentosa e à adesão ao tratamento.

### **Abordando algumas questões da Aids em crianças: problematizando o objeto de estudo**

Como já pontuado nos parágrafos acima, a Aids, ao longo do tempo, teve seu perfil epidemiológico profundamente transformado, gerando mudanças no cuidado prestado aos distintos grupos acometidos pela síndrome, uma vez que, de uma doença que acometia basicamente homossexuais, entrou na vida das famílias e dos

heterossexuais, transformando-se em cotidiano para pessoas que são, social e culturalmente, consideradas normais. Desta maneira, após o seu início, a Aids passou a permear não só os excluídos, como profissionais do sexo, usuários de drogas e homossexuais, mas também cônjuges e crianças.

Profissionais do sexo, usuários de drogas e homossexuais continuam a se contaminar com o vírus ao longo dos últimos anos, porém a conscientização destes grupos passou a ser frutos de trabalhos sociais e da sociedade civil organizada com vistas à redução da Aids. Ao mesmo tempo, várias campanhas foram desenvolvidas e a distribuição de preservativos e de seringa foram discutidas e promovidas ao longo dos últimos anos em todo o território nacional.

O surgimento da Aids em crianças afetou um grupo específico para o qual direcionamos as nossas expectativas de futuro e depositamos os nossos ideais de inocência. Palavras como tristeza, pena, dor e sofrimento e imagens como magreza, cadavérica, Cazuzza e morte passaram a fazer parte das representações sociais dos que observam e convivem com as crianças soropositivas.

Esse fenômeno trouxe não só uma imagem diferenciada da criança, mas também uma condição de vida atípica. Observamos e acreditamos que a criança é alguém em processo de crescimento e desenvolvimento e que, neste sentido, a mesma deveria ter acesso à diversão, informação e, acima de tudo, extravasar a energia que, nesta fase, parece infindável. O que ocorre é que a Aids promove uma quebra deste ideal à partir do momento em que a criança manifesta os sinais e sintomas da síndrome. Essas crianças, mediante o seu processo saúde-doença, vivenciam uma condição especial de saúde, sentindo-se fragilizada, restrita e limitada.

Acrescenta-se, ainda, que essa privação passa a ser vista não só como um estado momentâneo, mas também uma nova forma de se viver; uma condição de vida diferenciada que requer cuidados especiais. O importante é destacar que a criança com Aids não é diferente (embora a existência de preconceitos e estigmas gerem modos próprios da sociedade se relacionar com ela e, assim, transformá-la em diferente ou anormal), mas sim diferenciada; alguém que requer cuidados contínuos como o uso ininterrupto de anti-retrovirais.

A utilização destes medicamentos impõe uma determinada rotina que inclui a obediência a determinados horários e a organização das atividades do dia em função deles, o que é agravado pelo fato das crianças não poderem ser,

completamente, as responsáveis pela sua terapêutica, sendo necessária a participação de familiares e/ou cuidadores. Neste contexto, a Aids se tornou uma doença da família, uma vez que, quando se tem um membro com esta doença, este núcleo social desenvolve comportamentos, atitudes e compreensões particulares, adoecendo em conjunto com o seu ente querido. Um membro da família com Aids aumenta as pressões sobre a mesma, pois há danos físicos e emocionais em diversos momentos.

Familiares e cuidadores responsáveis, às vezes idosos, ficam sobrecarregados com a tarefa de enfrentarem os desafios cotidianos da Aids (cuidado medicamentoso, constantes idas à unidade de saúde e a detecção dos diferentes sinais e sintomas da Aids e de suas doenças oportunistas), a manutenção do círculo de silêncio que é necessário para evitar o isolamento da família e, em algumas situações, a exigência de se tornarem, oficialmente, os responsáveis pelas crianças cujos pais faleceram em função do HIV - os chamados órfãos da Aids. Neste contexto, alguns destes familiares tendem a abandonar ou a reduzir o seu tempo como acompanhante por vivenciar as dificuldades junto à criança.

Dentre essas dificuldades, durante a sua vida, a criança necessita de regimes medicamentosos que, muitas vezes, os familiares escondem do meio social, o que tende a diminuir a adesão, aumentar o sofrimento e limitar a rede social de apoio. Dessa maneira, a Aids e seus cuidados necessitam ficar obrigatoriamente limitada aos muros da residência e limitadas no espaço familiar, normalmente não abrangendo a totalidade deste núcleo social, tamanho o peso que a situação impõe àqueles que convivem com ela.

Deve-se atentar que a condição de vida desta criança soropositiva, em função do advento dos anti-retrovirais e da dinâmica do tratamento passa a ter, a partir da adesão ao tratamento, uma melhora substancial que pode vir a alterar a dinâmica do seu desenvolvimento e crescimento. Essa condição de saúde apresentada pela criança pode promover a sua entrada na fase da adolescência, uma fase que traz consigo as sensações de liberdade, de independência e de indestrutibilidade.

Deve-se levar em consideração que, mesmo após o uso dos anti-retrovirais, algumas crianças e adolescentes podem apresentar um desenvolvimento abaixo do esperado e algumas características como baixa estatura, cabelos e pelos finos e ralos, abdome distendido e magreza. Essas características passam a ser determinantes para a objetivação social da síndrome em seus corpos e,

conseqüentemente, a sua rotulação e discriminação. No entanto, o que se tem observado é que a pandemia do HIV/Aids está entrando numa nova fase com a comercialização dos inibidores da protease associados aos inibidores da transcriptase reversa, inaugurando a era da cronificação da AIDS (LEITE, 2002).

Através destas novas descobertas medicamentosas para frear as infecções oportunistas e impedir a replicação do HIV no organismo humano, a evolução clínica da Aids tende a se tornar mais lenta, o que, em tese, acarretará em longevidade sem a perda da saúde, possibilitando, assim, a manutenção da vida até o aparecimento de novas terapias medicamentosas ou até mesmo a descoberta da cura (LEITE, 2002).

Seguindo o processo de crescimento e desenvolvimento das crianças e as tendências incluídas nas distintas fases que o compõem, bem como em relação à cronificação da síndrome, a enfermagem passa a ter um papel fundamental neste cuidado para a sobrevivência destes atores sociais e a manutenção da qualidade desta existência. Cuidar das crianças com Aids requer o entendimento de que não só o que se observa na criança ao exame físico e outros exames especializados são preponderantes, mas também o que se percebe nas necessidades subjetivas da criança. Desta maneira, o enfermeiro necessita lidar também com questões socio-afetivas, extremamente importantes para consolidar o processo de estruturação da personalidade (SALDANHA, 2003).

Figueiredo (1995) destaca que o corpo do enfermeiro é um instrumento do cuidar que se mostra disponível e se expressa através de uma disponibilidade de espírito para tocar e interagir com o outro - o corpo do doente. Neste sentido, utilizam-se os sentidos objetivos e subjetivos para estimular e fazer reagir o corpo do outro - neste caso, a criança com Aids. Essa relação existente no cuidado, mais especificamente entre o profissional, a criança e a família, requer a compreensão da existencialidade e a integralidade da criança com Aids com base na vivência de cuidado como um fator importante à concretização de um processo de desenvolvimento infantil com maiores possibilidades e potencialidades. A impossibilidade ou a rejeição do entendimento desta dinâmica inviabilizaria um cuidado efetivo e de qualidade

Frente ao que foi exposto, pode-se perceber que os profissionais, a partir de suas vivências, experiências e crenças, constroem maneiras próprias de conviverem e de darem sentido à criança HIV positiva em si mesma ou no contexto do cuidado

que é prestado. Este fato possui íntima relação com a representação que os profissionais possuem acerca da Aids e influencia a relação estabelecida com a própria criança e as pessoas significativas para ela.

Ao mesmo tempo, compreende-se que as representações geram determinadas práticas e que o cuidado implementado pelos profissionais estará na dependência dos conteúdos e da estrutura do processo representacional. Assim, objetivando o desvelar da representação do enfermeiro sobre a criança com HIV/Aids foi utilizada a Teoria das Representações Sociais com vistas a analisar as relações interpessoais acima citadas, destacando o relacionamento estabelecido entre o Enfermeiro e o cliente, neste caso a criança, entendendo que esta Teoria auxiliou no conhecimento de uma realidade comum a um conjunto social - o dos enfermeiros - no enfrentamento da Aids.

Na escolha desse referencial teórico, um dos autores centrais foi Moscovici (1978, p. 181) que entende as representações sociais como “um conjunto de conceitos, proposições e explicações originadas na vida cotidiana no curso de comunicações interpessoais, que funciona como uma espécie de teoria do senso comum”. A Teoria de Representações Sociais possibilita uma nova conceituação da saúde, da Aids e da própria criança, viabilizando que o conhecimento individual e social gere novos olhares sobre a prática. Ela permite abarcar o conhecimento construído pelo senso comum, como algo essencial para a compreensão da realidade cotidiana, quando se considera que os sujeitos dessas relações são agentes ativos no processo de criação e recriação da mesma.

A apreensão das representações sociais é obtida por intermédio de estudos específicos considerando o contexto continuamente em transformação, onde a representação deve ser vista como resultado, entre outras coisas, do processo de comunicação (GOULART, 1993). Os estudos no campo das representações sociais correlacionados à prática de saúde possuem uma significação bastante importante em virtude de possibilitarem a apreensão de mecanismos e de processos através dos quais o objeto é (re)elaborado por sujeitos concretos.

Frente ao exposto, delimitou-se como o objeto deste estudo a representação social da criança com HIV/Aids para enfermeiros que trabalham no contexto hospitalar e o seu objetivo geral caracterizar as representações sociais do enfermeiro sobre a criança com HIV/Aids no âmbito de duas instituições de referência para a assistência a estes atores sociais.

Por sua vez, os objetivos específicos foram assim delimitados:

- Descrever as representações sociais da criança com HIV/Aids para enfermeiros hospitalares de duas instituições de referência para o tratamento da Aids;
- Identificar a relação entre as representações profissionais acerca da criança e as práticas referidas de cuidado no cotidiano institucional; e
- Analisar as facilidades e dificuldades do cuidar de crianças com HIV/Aids, a partir das representações dos enfermeiros.

### **Justificativa e Relevância do Estudo**

O estudo das representações sociais do enfermeiro sobre a criança portadora de HIV/Aids se configura como uma questão relevante, dada a necessidade de maximizar a integração do enfermeiro e dos demais membros da equipe multiprofissional no desenvolvimento de atividades junto a este público e sua família, vislumbrando a promoção da saúde dessas crianças, de forma individual e coletiva. Investigar essa realidade implica em penetrar no universo simbólico e representacional dos profissionais e entender como esta construção (simultaneamente mental e social, enraizada na ciência e no senso comum) se relaciona com o fazer do enfermeiro na concretização do cuidado de enfermagem.

Dessa maneira, pode-se compreender as motivações de determinadas ações, o grau de investimento afetivo e emocional dos profissionais nos diversos casos enfrentados, as dificuldades enfrentadas na prestação do cuidado e as relações estabelecidas no contexto institucional, entre outras coisas, a partir das representações levantadas. A cartografia mental que esta teoria expõe permite aprofundar as atitudes, as práticas, as imagens e a reconstrução da realidade realizada por um grupo social.

Partindo destas premissas idealizou-se uma leitura da Aids pediátrica a partir da referida teoria, por permitir apreender não apenas o conhecimento científico e técnico, mas também o conhecimento alicerçado na experiência social comum através da expressão dos atores sociais, os enfermeiros, inseridos no grupo ao qual pertence. Neste sentido, a teoria de representações sociais parece ser extremamente útil no que tange à análise, à compreensão e à intervenção sobre alguns dos problemas sociais, profissionais e institucionais atuais que possuem

extrema magnitude, quais sejam, a saúde e a doença e, em específico, as questões referentes à Aids.

A construção do objeto deste estudo é relevante considerando que crianças com HIV/Aids existem e são evidentes no Brasil, tanto em termos quantitativos quanto qualitativos, isto porque afeta um número significativo de crianças, produzindo severos agravos à sua saúde e também porque, em muitos casos, independente do advento dos anti-retrovirais, leva à morte. Neste sentido, a construção de confiança e de vínculo com a criança hospitalizada requer atenção e doação por parte do profissional que presta assistência. Dentro deste contexto, acreditou ser importante que o estudo estivesse centrado na pessoa do enfermeiro, visto que o cuidado de enfermagem é algo que objetiva, dentre outras coisas, tornar a hospitalização infantil menos traumática, gerar a independência com relação às ações profissionais da criança e de seus familiares, manter a sobrevivência e elevar a qualidade de vida deste ser em desenvolvimento, especialmente através de uma assistência de enfermagem humanizada.

Acredito que a Aids, por ser uma doença crônica, ainda sem cura e transmissível, desenvolva no ser que presta cuidado, em algumas situações, uma postura defensiva que o afaste muitas vezes da criança. Entendo que a imagem que o enfermeiro constrói a partir do quadro apresentado pela criança com Aids é um determinante na dinâmica de assistência e do cuidado prestado. A criança soropositiva remete ao enfermeiro a possibilidade de existência de transmissão de uma doença incurável, bem como a concretização de situações que são consideradas injustas, extremamente sofridas e inexplicáveis. Sendo assim, muitas vezes, o afasta do procedimento ou o obriga a ter uma atitude de proteção ou de rejeição maior. Essa atitude inserida na prática profissional pode promover um afastamento do enfermeiro e a construção de um cuidado que tende a se tornar meramente técnico, mecânico e distante.

Além disso, a Aids é fruto de uma imensidade de estudos ao longo de todo o tempo em que ela se fez presente no mundo. Mediante a sua complexidade e seu curso clínico conhecido, mas ainda doloroso quando a sua evolução apresenta-se negativa, a continuidade das pesquisas se fazem necessárias à sua melhor compreensão e à melhoria da vida de usuários e de profissionais que convivem com ela.



Ao refletir acerca do cuidado experienciado por mim, como enfermeiro, frente ao quadro das crianças soropositivas, bem como as barreiras que emergem no cuidado a esta criança delimita-se, como justificativa, ainda, a necessidade de estudos que sejam construídos com a premissa de buscar a compreensão do cotidiano com o fenômeno HIV/Aids. Este fato apresenta-se mais importante quando se desenvolve um comprometimento na luta contra a Aids e a sua epidemia, desejando a melhoria na qualidade de vida dos que convivem com esta síndrome, especialmente crianças e sujeitos que apresentem alta vulnerabilidade.

Como justificativa e relevância destaca-se, também, uma produção científica incipiente no que tange à Aids pediátrica (RUBINI, 1999; CABRAL, 2003; GOMES, 2005; CROSSETTI, PAULA, 2005; BRANCO, 2007), sendo ainda menor quando se trata do cuidado de enfermagem e as reconstruções psicossociais de profissionais de saúde acerca do ser soropositivo e as implicações que este fato possui em sua prática e em seu posicionamento diante da sociedade e da instituição.

## 1 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO.

### 1.1 A Criança com HIV/Aids

Ao falar de cuidado necessito atrelá-lo à Enfermagem, especialmente por minha inserção profissional. Segundo Boff (1999), o cuidado é algo pertencente ao ser humano, pontuando que o mesmo deixa marcas em cada porção, em cada dimensão e em cada dobra escondida do homem. Descreve ainda o cuidado como sendo o suporte real da criatividade, da liberdade e da inteligência e é nele que identificamos os princípios e os valores norteadores da vida e o conceitua como algo mais amplo que um ato, apresentando-se como uma atitude. Portanto, abarca mais que um momento de atenção e de cuidado e se configura como um ato de se preocupar, de se responsabilizar e de se envolver afetivamente com o outro.

Segundo Sartor et al. (2005, p. 267), o cuidado acaba por emergir com alguns conceitos que o permeiam, onde se destacam a

preservação do potencial saudável dos cidadãos e depende de uma concepção ética que contemple a vida como um bem valioso em si. Por ser um conceito de amplo espectro, pode incorporar diversos significados. Ora quer dizer solidarizar-se, evocando relacionamentos compartilhados entre cidadãos em comunidades, ora, dependendo das circunstâncias e da doutrina adotada, transmite uma noção de obrigação, dever e compromisso social.

Sartor et al. (2005, p. 267) definem o cuidado como “desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção e se concretiza no contexto da vida em sociedade”. Ainda descrevem que o cuidar está diretamente ligado a se colocar no lugar do outro e se imaginar sentindo o mesmo em situações similares ao cotidiano alheio, independente deste ser bom ou não.

O cuidar, segundo Waldow (1995), é algo que remete a proteger, promover e preservar a integridade alheia e a humanidade em geral. Situações adversas como doenças, dor e sofrimento são alguns dos focos do cuidar, como o auxílio para que se encontre o auto conhecimento, controle e auto cura, quando então, um sentido de harmonia interna é restaurada, independentemente de circunstâncias externas. Ainda sobre o cuidado, Pinheiro et al. (2005, p. 75) acreditam que o cuidado seja um “sustentáculo da criatividade, da liberdade e da inteligência humana, tão importante para a humanidade, que é preciso que cada um de nós venha a desenvolver a afetividade para com os outros”.

A existência desse cuidado permite que entraves sociais, como os descritos por Pinheiro et al. (2005, p. 75), não se constituam e o chamado “mundo melhor” possa ser concretizado. Nesse sentido, destaca-se que

Não existe o cuidado com a população e com isso há o retorno, os ricos temem assaltos, seqüestros e outros agravos; e os pobres temem a falta de teto, de comida e de afeto. Não há cuidado conosco mesmos, vive-se com a síndrome de stress e não há tempo para a vida. □...□Toda a falta de cuidado gera desequilíbrio, tanto no mundo quanto nas pessoas que, pela falta de amor, usam seus corpos para obter prazer momentâneo, que pode resultar numa doença sexualmente transmissível.

O cuidado prestado nas dimensões pessoal e social é uma virtude que faz parte de valores presentes na profissão da enfermagem. Sartor et al (2005, p. 267) destacam que “compartilhar com as demais pessoas experiências e oportunidades, particularmente as que configuram o bem maior, a vida, constitui um dos fundamentos dos humanistas, que se apresenta na essência do cuidado de enfermagem”.

O enfermeiro, segundo Pinheiro et al. (2005, p. 75), “deveria perceber o cuidado na sua dimensão mais ampla, que tem como princípio uma forma de viver plenamente e não apenas como uma execução de tarefas para promover o conforto de alguém”. Esse cuidado dito e discutido na enfermagem não se norteia apenas em um único ponto teórico e, sim, em diversos, os quais discorrerei a seguir.

As teorias de enfermagem surgiram e continuam a surgir com o intuito de descrever e promover as inúmeras sistematizações e facetas que o cuidado apresenta. Leopardi (1999) refere que as teorias sobre o que se pensa e o que se faz, auxiliam na descoberta de uma determinada classe profissional, pois lhe possibilita o alicerce para a sua demarcação de território, e a formulação de sua identidade. As teorias possibilitam encontrar e delimitar o objeto de trabalho da enfermagem e o que se deseja fazer no âmbito profissional. Neste sentido, o ser e o fazer da Enfermagem está centrado no cuidado, algo que abarca, em sua estruturação, o conhecimento, o saber e também as relações sociais da enfermagem, objetivando suprir as necessidades humanas dentro das perspectivas biológicas, sociais, psicológicas e culturais, entre outras, com destaques para os instrumentos de trabalho e as condutas profissionais.

Leopardi (1999) ainda remete que o cuidado é uma ação que objetiva modificar um estado de desconforto ou de dor em um em que o conforto e a redução ou ausência de dor se faça presente. Esse cuidado possui um caráter terapêutico físico e mental sobre o sujeito, sustentando-se através de uma relação íntima e

próxima entre este e os profissionais e sempre com uma intenção terapêutica. Pensando nestas considerações, entende-se que, entre profissionais e clientela, exista uma relação complexa (LEOPARDI, 1999).

Em relação às teorias que norteiam os cotidianos prático e científico na área da enfermagem, algumas teóricas se destacam, como Nightingale, que remete a influência do ambiente físico, psicológico ou social sobre o estado de saúde do paciente. O ambiente psicológico diz respeito às condições mentais do paciente, enquanto o social às suas condições de vida. Esse desenvolvimento teórico do cuidar não se deu só por intermédio de Florence, mas também por Madeleine Leininger que, através de uma teoria que visa a transculturalidade da enfermagem, na qual o cuidado é entendido como algo essencial ao ser humano e uma necessidade humana, entende o cuidar como o sustentáculo da Enfermagem na busca de uma construção coletiva de saúde, o bem-estar e a sobrevivência das culturas e da civilização (WALDOW, 1995).

Figueiredo (2001) também se refere à Enfermagem e ao cuidado de Enfermagem e sua ação positiva sobre o outro. A autora pontua que a relação da enfermeira com o cliente através, do toque envolve os sentidos do corpo e os movimentos físicos e espirituais e se relaciona às respostas do corpo quando cuidado e ao ambiente interno à ele e fora dele. Esta autora entende que o toque e as trocas que, por meio desta ação terapêutica ocorrem, são de fundamental importância na eficácia do cuidado prestado e sentido.

Para Polak (1997), a ação de cuidar resulta de uma construção do conhecimento de forma dinâmica com a percepção de que é necessário sair de si e retirar o outro do seu em si. A situação de encontro é vista como a condição para que o cuidado ocorra.

Orem, por sua vez, foi uma teórica que desenvolveu a sua teoria sobre a enfermagem e o cuidado por ela prestado em três bases diferentes: uma com o seu enraizamento na Teoria do autocuidado, a outra na Teoria do Déficit do Autocuidado e a última na Teoria dos Sistemas de Enfermagem. A teoria do autocuidado envolve a capacidade de autocuidado e as exigências terapêuticas para a sua concretização, além daquilo que se exige para a sua realização, fazendo com que o indivíduo perceba que a sua saúde depende dos resultados de suas próprias ações (CAETANO; PAGLIUCA, 2006).

Peplau (1990), por sua vez, observou que a enfermagem centra a sua condição de existência no processo interpessoal, centralizando nas figuras da enfermeira e do paciente e identificando os conceitos e os princípios que subsidiam as relações interpessoais que se processam dentro da prática da enfermagem com vistas ao aprendizado e ao crescimento pessoal.

## 1.2 O cuidado de Enfermagem e a criança HIV/Aids

As teóricas acima citadas nos remetem a uma realidade da Enfermagem e, conseqüentemente, do cuidado, uma realidade de mudanças contínuas e constantes. A cada situação vivida e sentida, as práticas norteiam e redefinem o modo de se pensar e de se agir na enfermagem. Uma das situações que trouxe mudanças significativas foi o surgimento da Aids que promoveu uma nova realidade, inclusive aos que cuidam de crianças com HIV/Aids, realidade esta gerada, dentre outras coisas, pela transmissão vertical. Segundo Marques (2005, p. 71), as taxas de transmissão vertical

antes do advento da disponibilidade de medidas preventivas situava-se ao redor de 11% a 14% na Europa Ocidental, 20% a 25% nos Estados Unidos da América e entre 30% até 45% nos países africanos. Os dados disponíveis no Brasil apontavam taxas entre 16% e 40%, dependendo da taxa de aleitamento nesta população.

Estas estatísticas denotam o quanto vem crescendo o número de crianças contaminadas pelo HIV podendo advir da gestação, via transplacentária, do parto ou pelo aleitamento materno, sendo esta a causa da recomendação de que mães soropositivas não amamentem seus filhos (MARQUES, 2005).

A transmissão vertical mudou um pouco a forma de pensar sobre os meios de transmissão do HIV. As alterações clínicas observadas em adultos passou a serem observadas em crianças também, incluindo, neste caso, fatores relacionados ao desenvolvimento desta criança. Essa existência da soropositividade entre as crianças acarretou na ocorrência de desenvolvimento abaixo do esperado, febre, diarreia crônica, infecções bacterianas freqüentes, como monilíase oral, infecções disseminadas e invasivas de repetição, como otite média aguda e pneumonias, infecções oportunistas, hepatoesplenomegalia, linfonodomegalia, pneumonite

intersticial crônica, parotidite e alterações neurológicas. Estas alterações são descritas como constantes em crianças soropositivas (MARQUES, 2005).

Essa identificação da soropositividade por via vertical é mais bem definida em crianças com idade superior a 15 meses que ainda possuam anticorpos contra o HIV. Abaixo desta idade comumente encontramos anticorpos maternos em função da transferência de forma passiva. Habitualmente, os recém-nascidos são assintomáticos até o terceiro ou quarto mês, porém, em algumas crianças, já se verifica, ao nascimento, baixo de peso para a idade gestacional. Já em crianças maiores e nos adolescentes, a apresentação clínica é semelhante à observada nos adultos. Após a definição da infecção da criança devemos assegurar uma vigilância incessante em função da evolução pôndero-estatural e da avaliação neurológica (MARQUES, 2005).

Essas preocupações com a criança surgem devido a passarem, desde o momento da identificação da exposição ou da doença, por um processo gradativo ou abrupto de deterioração biológica e/ou agressão psicológica e, neste quadro, o profissional de enfermagem pode desenvolver um papel determinante, direcionado ao auxílio e ao entendimento da síndrome e do cuidado. Em relação à criança e seu debate no quadro epidemiológico do HIV/Aids, Crossetti e Paula (2005, p. 193) referem que a

inserção do ser-criança no quadro epidemiológico desta epidemia, que é concebida como ser no mundo em processo de crescimento e desenvolvimento físico, emocional e afetivo; ser de relação, em processo de vir-a-ser, que necessita do outro, em especial da família em seu processo de construção de sua existencialidade; ser que necessita de amor, compreensão e laços verdadeiros para compreender o viver e construir sua história; com potencialidades para ser mais e possibilidades de estar-melhor na busca de uma vida com melhor qualidade

Essas alterações se iniciam no período perinatal atuando desde o nascimento até os 18 meses de idade no crescimento somático levando a um declínio gradativo no índice de massa corporal do nascimento até 6 meses de idade (LEANDRO-MERHI et al., 2001, p. 17).

Em crianças, segundo a Centers for Disease Control (CDC, 1994) a classificação ocorre de acordo com o estado imunológico e clínico da seguinte forma:

*Categoria N (Assintomático)*-Não tem sintoma ou sinal ou tem apenas uma das condições listadas na categoria A.

*Categoria A (Sinais ou sintomas leves* - Apresentam dois ou mais sintomas tais como: linfadenopatia, hepatomegalia, esplenomegalia, parotidite e infecção recorrente ou persistente do trato respiratório superior (sinusite ou otite média).

*Categoria B (Sinais ou sintomas moderados)*- Apresentam sintomas diferentes da categoria A ou C. Consiste em condições sintomáticas como: anemia (< 8 g/dl), neutropenia (<1000/mm<sup>3</sup>) ou trombocitopenia (<100.000/mm<sup>3</sup>), por mais de 30 dias; meningite bacteriana ou sepse; candidíase oral persistindo (por mais de 2 meses em crianças < 6 meses); cardiomiopatia; infecção por citomegalovírus (com < 1 mês de idade); diarreia recorrente ou crônica; hepatite; pneumonia; estomatite por herpes simples, recorrente (mais de um episódio dentro de 1 ano); leiomiosarcoma; pneumonia intersticial linfóide (LIP); nefropatia; nocardiose; febre persistente por mais de 1 mês; toxoplasmose (com 1 mês de idade) e varicela disseminada ou complicada.

*Categoria C (sinais ou sintomas graves)*- Consiste em: infecções bacterianas graves, múltiplas ou recorrentes

Algo que não se pode deixar de citar é a questão que envolve a relação da criança com os profissionais que dela cuidam. Crossetti e Paula (2005, p. 193) acreditam que “o ser que cuida revela seus sentimentos advindos destas situações existenciais próprias do mundo da enfermagem, bem como a maneira que entendem estas experiências a partir da ótica da criança e da família”.

A descoberta do HIV na criança tem um impacto impiedoso e estremeceador na família, à medida que ameaça a sua integridade e a sua segurança. Além disso, a Aids é uma enfermidade em que a família inteira se descobre soropositiva, muitas vezes através do resultado da criança. Essa notícia faz emergir outras tantas como adoção, bissexualidade, uso de drogas, abuso sexual e relacionamentos extraconjugais gerando um estado de choque inicial em função dos aspectos sociais da doença, o estigma que persiste em torno da Aids e o preconceito por suas formas de infecção (MATTOS; MENDONÇA; RUBINI, 2003).

A criança soropositiva é tratada como especial em função da demanda de cuidado que a mesma necessita. Essa forma de cuidar é descrita por alguns autores como sendo destinada a uma criança que possui singularidades referentes a este

cuidado específico. Na literatura tais crianças são descritas como crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), como descrito por Cabral em 1999.

Essas crianças apresentam, frente aos agravos vividos, uma maior sobrevivência, sendo estes agravos de origem perinatais, doenças crônicas e/ou traumas. Esse aumento na expectativa de vida dessas crianças é decorrente da evolução gradativa e emergente das indústrias de medicamentos e de equipamentos. Essas crianças apresentam necessidades especiais que acarretam em demandas de cuidados classificadas em quatro grupos: de desenvolvimento, tecnológico (dependente de tecnologia), medicamentosos e cuidados habituais modificados (CABRAL, 2003).

Assim como em outros países, o Brasil passou a refletir, na epidemiologia, as mudanças existentes sobre a questão do perfil de sobrevivência das crianças, principalmente no que se refere à morbi-mortalidade infantil. Sobre o aumento ou não da sobrevivência das crianças podem ser observadas duas vertentes distintas, mas cabíveis de serem descritas e atentadas. Primeiro, mediante a existência de um significativo avanço tecnológico, ocorre um aumento da sobrevivência de crianças clinicamente frágeis.

Como vertente contrária a esta, temos ainda uma predominância de elevadas taxas de morbi-mortalidade por afecções perinatais. Neste quadro ambíguo que envolve a morbi-mortalidade, temos fatores distintos agregados na determinação das necessidades especiais de saúde dessas crianças. Sobre a criança soropositiva temos a determinação como crianças com afecções perinatais que, devido a um longo período de tratamento intensivo, desenvolvem doenças complexas. Essa problemática descrita reflete para que delimitemos um planejamento, um estudo com o objetivo de analisar e discutir a dimensão do cuidado destinado às CRIANES.

Dentro deste quadro podem ser classificadas como CRIANES as crianças com disfunção neuromuscular (de desenvolvimento); as crianças em diálise, as que fazem uso de gastrostomia (tecnológicos); as crianças que necessitam de cuidados especiais nas atividades de vida diária (habituais modificados) e as crianças com Aids (medicamentosos). As demandas de cuidados, nas casas destas crianças, são constantes e traduzem em desafios para o familiar, em especial para a mulher, realizá-las. As CRIANES se configuram como uma nova clientela em função da complexidade dos cuidados e da singularidade e fragilidade clínica (NEVES; CABRAL, 2008).



As CRIANES constituem uma clientela nova, provinda de uma nova realidade, que requer dos profissionais de saúde, em especial a enfermagem, uma atenção maior, por se tratar de um desafio. Essas crianças trouxeram para o cotidiano da enfermagem a realidade de internações prolongadas, reinternações sucessivas e aumento da complexidade diagnóstica. Acredita-se que ocorra, após a alta hospitalar, um desconhecimento sobre as dimensões objetivas das demandas de cuidados que direcionem as ações de cuidar das famílias no em suas residências e da enfermagem, neste contexto ambulatorial e domiciliar. Assim, a enfermagem passa a enfrentar situações que envolvem o preparo e a estruturação do familiar cuidador não só no ambiente hospitalar (NEVES; CABRAL, 2008).

Ao idealizarmos o cuidado destinado às CRIANES temos dois aspectos centrais, descritos por Neves e Cabral (2008), que inclui a fragilidade clínica e a vulnerabilidade social. A fragilidade clínica tem correlação com o adoecimento e o risco de vida pelo uso dos medicamentos, como anti-retrovirais, de forma equivocada e sem continuidade e o uso inadequado dos equipamentos e tecnologias necessárias à administração de medicamentos. Com relação à vulnerabilidade social das CRIANES, esta pode ser analisada em função do baixo poder aquisitivo de sustento das mínimas necessidades. A vulnerabilidade social também inclui o desconhecimento dos familiares sobre os direitos da criança aos programas sociais como INSS, passe livre no transporte público e o programa de renda mínima (NEVES; CABRAL, 2008).

Pensando nestes contextos supracitados, as crianças soropositivas necessitam de cuidados específicos e contínuos, vislumbrando a melhora da condição de vida e objetivando um futuro, antes impensado pelos paradigmas e estimas atrelados à Aids.

### **1.3 A Aids: aspectos físicos, biomédicos e epidemiológicos**

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) tem a sua ocorrência determinada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). Seus primeiros registros surgiram nos Estados Unidos em 1981, relacionados principalmente a homens que morriam em decorrência da combinação de pneumonias com cânceres

raros. O que se sabia sobre esse novo quadro é que era comum em homossexuais, usuários de drogas injetáveis ou indivíduos com alterações imunológicas provocadas por transplantes (REGATO; ASSMAR, 2004).

O surgimento dos primeiros casos entre crianças ocorreu em 1982 relatado pelo Centro de Controle de Doenças de Atlanta nos Estados Unidos um ano após o relato inicial ocorrido em adultos. As crianças apresentavam funções imunes alteradas gerando um aumento na predisposição à infecções quando relacionadas à indivíduos-controle da mesma faixa etária (Ortigão, 1995).

Desde o seu surgimento, a Aids apresenta papel de destaque entre as doenças infecciosas emergentes, pela possibilidade de ocorrência de danos extensos aos sujeitos e às populações afetadas. Esses danos sempre foram relatados como extensos, porém com o advento dos anti-retrovirais e as estratégias terapêuticas para o combate ao HIV algo inovador no que tange à qualidade de vida surgiu. Esse surgimento se deu através da Zidovudina (AZT) no término da década de oitenta que era a primeira droga anti-retroviral aprovada nos Estados Unidos para ser comercializada. A partir do ano de 1995, com a proposta de combinação terapêutica, esse avanço no cuidado da síndrome teve uma maior eficácia sobre a replicação e a mutação do vírus HIV com a resistência aos medicamentos existentes (ACURCIO; GUIMARÃES, 1999).

Essa utilização dos anti-retrovirais mudou a situação, mas não a resolveu, visto que outros problemas surgiram com esta terapia, sendo estes descritos por Acurcio e Guimarães (1999):

- A. adiamento do início da terapia anti-retroviral mesmo esta estando prescrita;
- B. a insuficiência do anti-retroviral em relação à quantidade suficiente no serviço de referência; e
- C. Também a ocorrência de interrupção do tratamento ou utilização inadequada do anti-retroviral.

Os problemas acima citados foram e são determinantes na aderência à terapia anti-retroviral. Primeiro, seria interessante ressaltar a aderência e a adesão que são termos usados como sinônimos. A aderência ou a adesão pode ser entendida como uma atividade conjunta em que o paciente não apenas segue o que se é prescrito, mas também entende e concorda com o que lhe foi prescrito firmando assim uma responsabilidade mútua entre todos os envolvidos neste processo (VITORIA, 1998).

Essa aderência possibilita que o paciente tenha uma melhora na qualidade de vida, porém a sua utilização em alguns momentos é simbolizada como a objetivação da doença em si e da própria morte. Essa diferença mostra-se clara na citação de Cardoso e Arruda (2004, p. 153)

Para os pacientes aderentes existiriam dois momentos: o de antes como tendo sido algo difícil de aceitar, associado à morte, e o de depois sendo vivido como uma nova condição, mais adaptada à nova situação. Um paciente aderente descreve o ser soropositivo como tendo uma “bomba-relógio” dentro de si. [...] A impressão que dá é a de que o paciente não aderente ainda está sob o impacto do diagnóstico de HIV (“difícil” / “morte” / “doença ruim”).

A morte se apresenta nesta vivência com a Aids como algo muito presente, até mesmo para os profissionais que cuidam de soropositivos. A qualificação técnica e psíquica de um profissional é testada neste momento, uma vez que esta é uma das experiências mais complexas e específicas para o mesmo, à medida que “apresenta características específicas que põem em cheque as defesas psíquicas, os modelos de acompanhamento e os know-hows locais” (Brasil 2000, p. 166).

Desde o recebimento da notícia da soropositividade ao indivíduo, o estigma do HIV já confere sentimentos que lhe “aproximam” da morte, como os descritos por Guimarães e Ferraz (2002, p. 80):

Vivenciar a morte antes mesmo que se desenvolva qualquer sinal ou sintoma que caracterize o quadro clínico de aids é o que se entende, neste artigo, por morte anunciada. O “anúncio da morte”, assim compreendido pelos soropositivos no momento em que o diagnóstico HIV positivo torna-se conhecido pelo indivíduo, produz uma mudança em suas percepções e em suas vivências do tempo.

A partir deste momento, o tempo ganha novo significado e a vida do portador do HIV/Aids se intensifica de forma abrupta, como Guimarães e Ferraz (2002, p. 80) afirmam:

Especificamente para as pessoas que vivem com HIV/Aids, constatamos em nossa convivência contínua com elas durante quase dez anos que muitas têm uma percepção diferenciada do tempo vivido que as instiga, nos primeiros momentos, a “construir” um tempo próprio, passando a viver com intensidade cada dia, cada hora, cada minuto, priorizando sempre o presente.

Acredito que Aids, por toda sua conotação e impacto sociais, promove no seu portador sentimentos ambíguos, tendo em vista que mesmo a possuindo não deixam de serem indivíduos, seres sociais e inseridos na sociedade como elementos participantes. Portanto, ser portador de Aids não significa a perda da cidadania e nem deveria gerar um processo de isolamento social. Inúmeras vezes, a sensação de abandono decorre não da realidade existente, mas sim dos pressupostos que o indivíduo tem de sua própria condição de doente de Aids, acreditando não ter mais condições e nem merecer participar da sociedade a qual sempre pertenceu.

Esse isolamento também se faz presente, segundo Souza et al (2001), quando se refere à sociedade visto que além de um imprevisível número de

sintomas, de internamentos e de problemas psicossociais decorrentes do desenvolvimento da síndrome, tais como a estigmatização, a perda do emprego e, conseqüente, dificuldades econômicas, têm-se o abandono pela família e por amigos. As conseqüências físicas e psicológicas não são as únicas, em função de também existir e se constituir um fenômeno de natureza social acompanhado de processos de segregação social baseados nos estigmas socialmente construídos e intimamente ligados às representações sociais da doença.

Independente de gênero ou sexo, a Aids mudou a sua trajetória assim como o seu paradigma inicial de restrita a homossexuais masculinos e a bissexuais, mudou seu curso abrangendo outras camadas da população heterossexual. A pauperização e feminização da Aids no Brasil tornou-se mais nítida na década de 90 quando a epidemia começou a chegar a pessoas de nível socioeconômico mais baixo e também às mulheres.

Para evidenciar essas mudanças destaco o Boletim Epidemiológico de 2007 (BRASIL, 2008), levando em consideração as regiões do país, entre 1980 e 2007a, 289.074 casos foram identificados na Região Sudeste, 89.250 na Região Sul, 53.089 no Nordeste, 26.757 no Centro-Oeste e 16.103 na Região Norte. Sobre a subnotificação percebe-se um percentual de 26% de no SINAN na Região Norte, enquanto que na Região Sudeste a taxa é menor, apresentando 12%.

Foram identificados 314.294 casos de Aids no sexo masculino e 59.793 no sexo feminino de 1980 até 2007a sendo observado que a razão de sexo (H: M) no Brasil vem reduzindo, passando de 15 homens para cada uma mulher (15,1:1) em 1986 para 15 homens para cada 10 mulheres (1,5:1) em 2005. Na faixa etária de 13 a 19 anos, a partir de 1998, há uma clara inversão na razão de sexo. Entre 1980 e 2007a observa-se que, dos casos identificados em homens, 78% se encontram na faixa etária de 25 a 49 anos, sendo, entre as mulheres, a taxa de 71%.

Na faixa etária de 50 anos, em ambos os sexos, se observam aumento percentual de casos de Aids. Ao mesmo tempo, percebe-se um decréscimo de incidência na faixa etária de 25 a 39 anos. Outro dado bastante significativo são os casos de Aids em menores de 13 anos notificados no SINAN de 1980 a 2007a, sendo que, na categoria de exposição transmissão sexual, em 2005, observou-se maior proporção na subcategoria heterossexual, representando 9,2% dos casos.

Entre os jovens, considerando-se o período de 1982 a 2006 e o possível atraso nas notificações, ocorreu um crescimento do número de casos, sendo que em

jovens do sexo masculino de 13 a 24 anos, no período de 1982 a 2006, percebe-se aumento por transmissão sexual. Nos anos 2005 e 2006, nas subcategorias homo/bissexuais verifica-se discreto aumento na proporção de casos e entre os jovens do sexo feminino. No entanto, mantém o predomínio de casos de transmissão heterossexual em todo período, assim como em homens da mesma faixa etária.

Com relação às gestantes infectadas pelo HIV, foram notificados 36.326 casos desde 2000, dados estes que mostram um incremento do número anual de notificações. Esses casos notificados correspondem a 55% do total dos casos registrados e estão entre as gestantes de 20 a 29 anos sem uma variação significativa na tendência da distribuição dos casos por faixa etária nos anos analisados. A escolaridade é algo bastante significativo, visto que 51% do total de casos de gestantes com HIV têm entre um e sete anos de estudos concluídos, 23,8% tem oito anos ou mais, e 3,4% não possui escolaridade. Ressalta-se que existem 22% de casos em que essa informação encontra-se ignorada. Quanto à variável raça/cor, 39,5% são pretas ou pardas, 46,1% brancas, 0,2% indígenas e 0,8% amarelas.

A notificação de gestantes infectadas pelo HIV possibilita identificar fatores associados à transmissão vertical do HIV, além de contribuir para o monitoramento das tendências dessa infecção na população de 15 a 49 anos de idade. Por sua vez, a transmissão vertical no período de 1980 a 2007a teve índice de notificação de 11.026 casos no país. Quando direcionamos para menores de 5 anos de idade, observamos que, em 2005, foram identificados 700 casos de aids correspondendo a 3,9/100.000 habitantes sendo essa taxa bastante diversificada em função da sua região: Região Sul, 6,1; Região sudeste, 4,4; Região Nordeste, 3,1; Região Norte, 2,7; e, Centro-Oeste, 2,6.

Esses dados de transmissão vertical confirmam e reforçam a existência contínua de crianças soropositivas. Essas crianças apresentam, em seu desenvolvimento, quadro fisiológico alterado, tendo destaque a desnutrição protéico-energética, algo bastante comum em pacientes com Aids, além de ocorrências de consumo reduzido de alimentos e alterações significativas no metabolismo intermediário e na absorção de nutrientes.

Sobre esta situação pertencente ao panorama mundial sobre a Aids o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) (2007, p. 1) descreve que

O mundo deve tomar urgente conhecimento do impacto específico da Aids sobre as crianças ou não vai haver possibilidade de se alcançar as Metas de Desenvolvimento do Milênio (MDG) para fazer parar e começar a reverter a disseminação da doença por volta do ano 2015. O fracasso em alcançar a meta em relação a HIV/Aids afetará de modo adverso as chances de que o mundo consiga progredir em relação a outras Metas estabelecidas. A doença continua a frustrar esforços para reduzir pobreza extrema e a fome, fornecer educação primária universal, e reduzir a mortalidade infantil e reduzir mortalidade infantil bem como melhorar a saúde materna.

A UNICEF (2007) ainda destaca que :

- Aproximadamente 1.800 infecções em crianças com menos de 15 anos, a maioria de casos se dá por transmissão mãe-criança,
- 1.400 crianças/adolescentes com menos de 15 anos morrem de doenças relacionadas com Aids.
- Mais de 6.000 pessoas jovens se infectaram recentemente com HIV Acima dos vinte anos
- Menos de 10 por cento de mulheres grávidas têm recebido a oferta de serviços que evitem a transmissão do HIV a seus bebês.
- Menos de 10 por cento de crianças que ficaram órfãs ou se tornaram vulneráveis à Aids recebem apoio ou serviço público.
- Menos de um terço de mulheres jovens entre 15-24 anos na África do sub-Sahara compreendem como evitar a doença;

Além disso, para Negrini (2004, p.119), o HIV promove, na maioria das crianças, um atraso neuropsicomotor, destacando que

por ser uma doença de idade precoce e as manifestações clínicas surgirem muitas vezes logo após o nascimento, as crianças passam por extensos tratamentos em hospitais, vivenciando uma privação social, normalmente associada a experiências traumáticas e dolorosas que podem contribuir para um atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, além de depressão, apatia, alterações no sono e apetite e dificuldades de aprendizagem.

Em relação ao desenvolvimento físico e psicológico, Seidl (2005, p. 279) destaca:

A modificação da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida de agravo com alta letalidade para enfermidade crônica tem repercussão no desenvolvimento físico e psicológico de crianças e adolescentes soropositivos, notadamente aqueles infectados pela transmissão vertical.

Ao saber da soropositividade da criança e de seus possíveis desdobramentos descritos acima, o profissional de enfermagem deve ter um comportamento primeiramente provido de ética e de zelo pela condição da criança em virtude da existência do medo de contato em relação à infecção das crianças soropositivas (PAULA; CROSSETTI, 2005). Ao se posicionar mediante o quadro que a criança pode apresentar, quanto mais sincero o profissional for na condução do tratamento,

participando e explicando os procedimentos, mais próxima e acolhida ela se sentirá, possibilitando assim uma melhor adesão ao tratamento em geral, especialmente considerando que quanto maior a atenção se dispensa à criança, mais facilmente o profissional conduzirá a relação, reduzindo a ansiedade e a dor que advêm do adoecer.

Pensando nas crianças soropositivas, percebe-se que as mesmas necessitam de uma série de cuidados para poderem crescer saudáveis emocionalmente, lidando com perdas familiares, mudanças súbitas de lares, segregações e, principalmente, os estigmas que a doença lhe conferem (AGUIRRE; ARRUDA, 2006). Ao trabalhar com o cuidado às crianças soropositivas, o profissional de saúde apresenta uma sensação de finitude atrelada à cronicidade da doença. Ele entende que o ser-criança é alguém que não deveria adoecer e/ou morrer em virtude de ter muitas experiências ainda por passar. Por isso, observa-se este óbito como sendo muito difícil para ele, não somente por ser criança portadora de HIV/Aids, mas simplesmente por ser criança. A incerteza sobre o próximo passo com relação à vida da criança está também presente no cotidiano deste profissional (PAULA; CROSSETTI, 2005).

Essa condição sobre a incerteza existente se torna ainda mais complicada quando a relacionamos à hospitalização. Este quadro pode levar a clientela pediátrica a desencadear uma situação de estresse ao perceber sua fragilidade corporal que resultou no adoecimento (JUNQUEIRA, 1999). Para minimizar os possíveis efeitos negativos da hospitalização, o profissional de enfermagem precisa estabelecer uma relação de confiança com a clientela. Segundo Silva (1995), quando a criança obtém seu sentimento de confiança e necessita passar por uma hospitalização, ela terá que desenvolvê-lo novamente. Contudo, neste período, esse senso deve se desenvolver em relação aos responsáveis pela sua assistência. A necessidade desta obtenção junto ao profissional de enfermagem se faz pertinente, pois possibilita pleno domínio da criança neste momento em que se encontra hospitalizada. Scarpato (2001) destaca que a confiança pode contribuir para a obtenção do vínculo, propiciando assim um ambiente bastante positivo para o enfrentamento das adversidades. Esse vínculo é um elemento básico do processo terapêutico.

A criança ao ser internada em um hospital tem como primeira percepção o estranhamento ao ambiente, aos procedimentos, aos medicamentos, aos

equipamentos e aos profissionais que a circundam. Esse estranhamento somado às intervenções invasivas, especialmente as que envolvem a utilização de agulhas com pouca ou nenhuma comunicação da equipe de saúde, promove o não entendimento da criança sobre esta situação como integrante do seu processo de cuidado e sim o associa a intenções punitivas e de castigo.

Esse ambiente hospitalar é visto por esta criança como um local onde tudo é proibido, inclusive suas brincadeiras ativas cotidianas, remetendo, assim, a uma imagem assustadora. Isto se deve ao fato de não existir nada nele que se assemelhe ao seu cotidiano anterior à internação e, somado à isso, o fato de sua debilitação física e emocional estarem presentes na situação, tornam a experiência ainda mais agravante (FERRO; AMORIM, 2007).

As reações da criança frente à doença e à hospitalização dependem de seu nível de desenvolvimento, do grau de apoio familiar, do tipo de doença e das atitudes da equipe que presta assistência à ela. Sendo assim podemos destacar:

- Entre os 4 meses e os 2 anos, a separação da mãe leva a reações de protesto, aflição e desespero;
- Dos 2 aos 5 anos, estar longe da mãe se torna pior, aumentando o medo de dano corporal, sensibilizando-se mais com a dor, feridas, sangue e aos procedimentos realizados pela equipe de saúde.
- Dos 5 aos 7 anos, a morte se apresenta com um pensamento eminente, somado ao possível desaparecimento pessoal, pessoas que não voltam ou medo de que se perca para sempre de quem se gosta; o seu destino ganha importância especialmente somado ao destino de seus entes queridos e de outros pacientes;
- Na faixa etária de 7 aos 9 anos, há a preocupação em que seu lugar na enfermaria seja perdido e surge a dúvida se ficará inválido ou na condição em que se encontra para sempre, longe de casa, da escola, de amigos, das brincadeiras e de vivências cotidianas. O medo de ser abandonado para sempre está presente de forma muito intensa.
- Dos 9 aos 11 anos, a capacidade intelectual se torna uma preocupação, incluindo a própria idade escolar e sua correlação com o meio social.
- Dos 11 aos 13 anos, se preocupa pré-puberal com suas funções corporais onde a exposição do corpo frente ao pessoal da equipe de saúde e aos



demais pacientes não é visto de forma tão tolerável como antes (BALDINI; KREBS, 1999).

Neste contexto, a hospitalização pode tornar-se uma experiência traumática a partir do momento que sente seu corpo explorado pela realização contínua de procedimentos dolorosos, pela contínua condição de submissão a restrições e também pela forma como a equipe hospitalar maneja essa experiência. A necessidade de preparação para exames é fundamental em virtude de que, em geral, não recebem explicações sobre eles e sim uma informação verticalizada de como deve agir. Esse despreparo acaba por levá-la a ter medo do desconhecido, exacerbando um universo de fantasias, maximizado pelo seu pensamento mágico e simbólico. Este contexto faz com que se acredite na concretude de seus pensamentos, tornando-os reais (FERRO; AMORIM, 2007).

Procedimentos realizados e considerados sem complexidade como o raio-x, o eletroencefalograma, o eletrocardiograma e a ultra-sonografia promovem o surgimento do medo de sentir dor, sendo esta sensação decorrente da temperatura fria do ambiente, das fiações e em função das sonoridades estranhas (nunca antes ouvidos) dos aparelhos. O fato de não terem sido informadas sobre o procedimento ao qual seriam submetidas e das reações que provocam também pode ser considerado como um agravante na promoção do medo e da dor na criança (SOARES; VIEIRA, 2004).

O preparo do paciente e, especialmente, da criança, do ponto de vista emocional em situações de angústia e estresse no contato com a hospitalização, deve sempre estar presente visando incumbir e amenizar seus medos e fantasias. As invasões do corpo causadas por alguns procedimentos remetem à concretização de sentimentos em que a dor está presente. Esses procedimentos, embora não possam ser evitados, podem ser suavizados pela sensibilidade da assistência minimizando a emissão de sons e ruídos.

Humanizar essa assistência não deve ser vista só deste ponto de vista, mas também da solidariedade, amor e respeito pelo ser humano, uma vez que a criança busca nos adultos apoio, carinho e compreensão mediante sua postura e condição “indefesa”, ou melhor, de vulnerabilidade. A presença da mãe durante sua hospitalização é atualmente um direito previsto por lei, deixando claro que ainda existem situações em que a criança passa privação, pois algumas mães deixam de aparecer no hospital e no convívio da criança, passando dias sem ir ao encontro do

filho. Quando a mãe vai para casa e ao acordar do procedimento, por exemplo, cirúrgico, a criança não a encontra; com isso sente-se desamparada e abandonada, remetendo ao choro e ao desespero. Essa privação pode afetar os desenvolvimentos físicos, intelectuais, emocionais e sociais da criança (FERRO; AMORIM, 2007).

O sentimento de agressão e de punição externa da criança surge com a percepção da doença, os procedimentos e a hospitalização. Toda essa condição pode trazer, à tona, sentimentos de culpa que repercutirão de forma desfavorável no processo de doença, internação e durante toda a sua vida. Esse sentimento virá acompanhado de muito sofrimento, que poderá ser aliviado quando entender o verdadeiro sentido do aparecimento de sua doença, bem como da necessidade da hospitalização e dos procedimentos (FERRO; AMORIM, 2007).

Os sintomas surgem na percepção da criança quando acarretam dor ou quando alteram seu ritmo de vida habitual. Não existindo dor, esses sintomas, normalmente, passam a não ser codificado como doença, a não ser pelo acompanhante, em geral a mãe, que indica que algo não está bem (OLIVEIRA, 1993).

Existem crianças que são internadas com dores e ficam restritas ao seu leito e existem também outras que chegam à enfermaria para realizar exames sem nada sentir concretamente. As crianças que adentram a enfermaria e são hospitalizadas com queixas álgicas tendem a entender e aceitam melhor esse processo de internação, pois acreditam que este processo esteja ocorrendo para a redução ou a extirpação de seu quadro doloroso, apesar das condutas, às vezes, agressivas dos procedimentos que objetivam a redução deste sofrimento. Esse quadro ocorre devido à difícil tarefa de se explicar para a criança, que não possui nenhuma queixa física, que está doente e que, por isso, deve permanecer hospitalizada. Essas crianças freqüentemente entram em uma dinâmica de culpar familiares e profissionais por seu sofrimento atual (CHIATTONE, 1984).

Podemos destacar como sinais de distúrbios conseqüentes da má adaptação à doença e à hospitalização: reações psicológicas como medo, inibição, angústia, ansiedade, falta de iniciativa, agressividade, irritabilidade, repulsa à comida e depressão. O quadro depressivo apresentado pela criança algumas vezes se mostra de maneira silenciosa, sendo demonstrada por meio de inúmeras manifestações psicossomáticas, como dores musculares, transtornos da alimentação e alteração do sono. A possibilidade do surgimento de uma possível

depressão deve sempre ser levada em conta, pois o surgimento dessas manifestações pode ser considerado como uma agravação da enfermidade, o que não permitiria tratá-la, aumentando o trauma psíquico da criança pela realização de mais exames para avaliar o aparecimento de novos sintomas.

A alta muitas vezes não finda o quadro de alteração do quadro psicológico, essas alterações na dinâmica passam desde de apego aos pais (mais apegadas ou agressivas) e expressam comportamentos regressivos (voltar a utilizar chupeta).

Estas situações denotam que as mudanças psicológicas, além de se manifestarem durante a internação podem ocorrer após a alta, sendo estas, resultado de todo o sofrimento vivenciado e sentido pela criança; por isso, seu sofrimento deve ser levado em consideração e adequadamente tratado, para que sua saúde mental seja preservada (FERRO; AMORIM, 2007).

A alta hospitalar acima citada e a redução gradativa do número de internações só foram possíveis nos últimos anos em virtude do advento dos ARV. Com a introdução da terapia anti-retroviral combinada como padrão de qualidade no tratamento das pessoas vivendo com HIV/Aids, a adesão do paciente aos esquemas terapêuticos com a utilização de múltiplas drogas tornou-se imprescindível e fundamental para o manejo e o cuidado da Aids. Porém, a não adesão ao tratamento anti-retroviral está diretamente relacionada ao surgimento de resistência viral, com conseqüente falência terapêutica e surgimento de cepas virais multirresistentes.

Assim, a adesão ao tratamento medicamentoso se tornou a melhor estratégia para o cuidado do paciente portador de HIV/Aids. Dentro deste contexto, a adesão é definida como atividade estruturada e conjunta na qual o paciente não apenas obedece a orientação recebida, mas também entende, aceita, concorda e segue a prescrição estabelecida entendendo a sua importância. Tem como significado principal uma *aliança terapêutica em que* são reconhecidas pelo paciente e membro da equipe de saúde não apenas a responsabilidade específica de cada um no processo, mas também de todos que estão envolvidos no tratamento (BRASIL, 2007).

Sobre o contexto da adesão se faz pertinente refletir e destacar os aspectos negativos existentes que são descritos por Vitória (2005):

- Os aspectos sócio-econômicos e sócio-demográficos

Os aspectos sócio-econômicos e sócio-demográficos quando analisados isoladamente não são fatores preditivos de adesão. Existe uma eminente necessidade de se elaborar um regime terapêutico em que o paciente possua total entendimento do mesmo, com orientações verbais e por escrito. A identificação do medicamento por cor, por formato e nome facilita esse entendimento, sempre enfatizando orientações adicionais como efeitos colaterais. O início da terapia só deverá ocorrer quando a terapia e seus objetivos tiverem seus entendimentos claros

- A capacidade dos profissionais de saúde em predizer se um paciente terá ou não uma boa adesão ao tratamento é geralmente baixa; Sem o pleno entendimento do profissional sobre a terapia, o mesmo não estará apto para orientar ao paciente sobre seu regime terapêutico.
- Até o momento, o uso de marcadores biológicos, dosagem de níveis séricos das drogas ou de outros parâmetros laboratoriais para a avaliação da adesão do paciente ao tratamento apresenta, na maioria das vezes, mais desvantagens do que vantagens em sua análise, o que dificulta o seu uso em termos práticos.
- Aproximadamente 50%, dos pacientes portadores de doenças crônicas apresentam boa adesão aos esquemas terapêuticos propostos;
- A adesão ao tratamento diminui à medida que a complexidade (número de drogas, número de comprimidos e número de doses ao dia) e a duração do esquema proposto aumentam;
- A adesão ao tratamento diminui à medida que o esquema proposto interfere nos hábitos alimentares do paciente (necessidade de se tomar os medicamentos em jejum ou com refeições);
- A adesão ao tratamento diminui se o esquema terapêutico apresenta efeitos colaterais e tende a ser menor em pacientes com uma atitude pessimista em relação à sua doença e com comportamento depressivo e se a comunicação e a interação entre o paciente e o profissional de saúde é deficiente .

Esse trabalho voltado para a adesão é relatado difícil devido à dificuldade em seguir o tratamento prescrito, mas, no caso dos anti-retrovirais, o perigo ligado ao desenvolvimento de resistência viral ao tratamento constitui um risco iminente para o próprio paciente e para a saúde pública. Essa condição de dificuldade deve ser

avaliada constantemente em virtude de que não se deve ter a certeza de que o paciente siga o tratamento sempre corretamente. A observação do tratamento deve ser constante devido ao cotidiano do paciente e a seu comportamento, que pode ser alterado por inúmeras razões, dentre elas as psicológicas e práticas. Em função desta situação, Vasconcellos et al. (2003, p.335) refere o que se deve levar em consideração

que o primeiro ano de tratamento constitui um período crítico para o estabelecimento de estratégias adaptativas que vão permitir que o paciente se aproprie deste comportamento e o integre à sua vida cotidiana. Nossa pesquisa interessou-se em estudar esta fase inaugural para discriminar quais os fatores psicológicos que favorecem e os que perturbam este processo.

Quando incluimos a criança neste contexto a situação se agrava, pois grande parte delas tem dificuldades em aderir ao tratamento anti-retroviral. Essa adesão acaba se tornando a principal causa da falência do tratamento. A criança necessita do auxílio integral de outra pessoa para a realização da administração dos medicamentos e a adesão, em virtude disto, tende a ser baixa. As resistências existentes neste panorama são inúmeras, dentre elas a rejeição da criança às medicações em função do gosto não tão aprazível, além dos efeitos colaterais do mesmo como o quadro diarréico, náuseas e vômito. Por isso, deve estar claro para o familiar antes do início da terapia que a regularidade no comprimento da oferta/administração dos medicamentos é de suma importância para o êxito do tratamento.

O esclarecimento de dúvidas e dos receios sobre temores atribuídos aos efeitos adversos, investigando as rotinas de vida da criança-família são importantíssimos para que possa ocorrer a incorporação à rotina e aos hábitos dos mesmos. Quando esta criança estiver em uma idade mais avançada com nível de entendimento maior deve também ser motivada para que a adesão ocorra integralmente. Um desafio constante dos profissionais é a busca de estratégias para melhorar a adesão de crianças aos anti-retrovirais (RUBINI, 1997).

Rubini (1997) ainda destaca que os efeitos adversos, ao lado dos problemas de adesão, constituem uma das grandes limitações da terapia anti-retroviral. Acredita ser importante orientar os familiares para as medidas de suporte e sobre a mudança nestes efeitos colaterais, promovendo a não interrupção do tratamento. As alterações no metabolismo de lipídeos e de glicídeos e as alterações na distribuição da gordura corporal estão presentes, incluindo a lipodistrofia que pode provocar um impacto altamente negativo, levando muitas vezes ao abandono do tratamento.

Vygotsky (1997) destaca que as deficiências determinam uma orientação social impar, totalmente diferenciada, única quando relacionada com a de uma pessoa considerada "normal", sendo essa alteração definidora, muitas vezes, das alterações e perturbações nas relações sociais que o indivíduo possui. Sobre a questão social desta criança, Vygotsky (1997) considera que todas as suas deficiências não somente são de ordem física, mas também de ordem social. Essas crianças não possuem estabelecimento de comunicação com o mundo, por isso a sua carência implica na perda das vinculações sociais e na mudança de todos os sistemas de conduta que refletem, principalmente, o sentido de dependência, a carência e as formas de tratamento diferenciado que a sociedade imprime na criança com necessidades especiais.

Essa condição especial vivida e sentida leva ao sofrimento e alterações de ordem psicológicas não só no âmbito familiar. Quando em condições de saúde bastante agravadas dentro do quadro da cronicidade, o profissional que cuida desta criança passa junto à família que a morte desta criança possa ser uma solução para tal sofrimento. Em vias de sofrimento presente e constante somado ao lidar com a família, esse profissional pode entender que a morte da criança passa a ser uma solução para o fim deste sofrimento da própria criança e de sua família.

O entendimento sobre a morte da criança é algo bastante doloroso para a equipe e a família, por isso a partilha da dor seja a melhor solução. Esta partilha, porém, não ocorre de maneira muito facilitada em virtude da família apresentar reações ao descobrir o diagnóstico da soropositividade para o HIV. Estas reações em geral são difíceis de se prever devido à um grande número de fatores interligados, mesmo porque toda a família é composta de pessoas que se relacionam diferentemente com o ente soropositivo, isso nos levando a crer que pais terão reações distintas à dos irmãos, que por sua vez terão reações diferentes dos demais parentes (STRAWN, 1989).

Para um membro da família esta descoberta leva à existência de diversas reações que se misturam a sentimentos de vergonha, culpa, raiva, negação, rejeição, indiferença, acolhida compreensão, apoio e aceitação. Este emaranhado de sentimentos e reações possíveis de existirem em uma família pode acabar por envolver o portador de HIV/Aids em um "novelo-de-lã", tentando esclarecer questões como: "o que será que eles pensam ao meu respeito?... O que eles sentem por mim agora?" (MARTIN; BALDESSIN, 1990).

A preocupação com o que a família pensa sobre tudo que a ronda neste momento, agora acometido pela Aids, acarreta e remete ao medo do desconhecido e ao preconceito. A pessoa passa a ter Aids, mas antes disso é ainda “família”, ou melhor, está inserida em uma organização social com características e forças próprias e se aceitar neste contexto torna-se bastante improvável e difícil para ela, por julgar-se agora diferente com uma doença que leva ao medo e a receio sociais, mesmo ele sendo um ente da família. O preconceito enfrentado não estava somente em torno do diagnóstico, mas em todo o contexto despertado por ele. Dentre deste quadro emocional apresentado pela criança os sentimentos de medo, ansiedade ou tristeza acaba sendo substituído pelo aprendizado de vida devido à troca de experiências com os outros portadores de Aids ali existentes, criando assim um ambiente que não se apresenta mais meramente de cuidado, mas sim afetivo, despertado pela carência dos vínculos familiares (FERNANDES; NEWMAN, 2002).

#### 1.4 A representação social do cuidado e da criança com HIV/Aids

Serge Moscovici em 1961, na França, deu início ao que entendemos por Teoria das Representações Sociais, com a pesquisa “La Psychanalyse: son image et son public”. Moscovici (1978, p. 26) menciona que “a representação social é uma modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre os indivíduos”, sendo esta uma teoria utilizada para explicar as percepções que já existem acerca de realidades ou fenômenos sociais. Neste sentido, este mesmo autor refere que

Por representações sociais, entendemos um conjunto de conceitos, proposições e explicações originado na vida cotidiana no curso de comunicações interpessoais. Elas são o equivalente, em nossa sociedade, dos mitos e sistemas de crenças das sociedades tradicionais; podem também ser vistas como a versão contemporânea do senso comum (MOSCOVICI, 1981, p. 181).

Com relação às funções das representações sociais, Jodelet (2001, p. 22) descreve que elas nos ajudam o interpretar o mundo e a organizar a nossa relação com ele. Assim,

geralmente, reconhece-se que as representações sociais – enquanto sistemas de interpretação que regem a nossa relação com o mundo e com os outros – orientam e organizam as condutas e as comunicações sociais. Da mesma forma, elas intervêm em processos variados, tais como a difusão e a assimilação de

conhecimentos, o desenvolvimento individual e coletivo, a definição das identidades pessoais e sociais, a expressão dos grupos e as transformações sociais.

A representação social é uma forma de saber eminentemente prático que realiza a conexão entre um sujeito e um objeto. A partir daí, podemos afirmar que uma representação social pode ser entendida como uma visão de mundo expressa em determinado fenômeno social, impregnada de concepções individuais, da história individual e social de cada pessoa que se transforma num pensamento coletivo (JODELET, 2001).

Abric (2000, p. 28) conceitua representações sociais como sendo um

conjunto organizado de informações, atitudes, crenças que um indivíduo ou um grupo elabora a propósito de um objeto, de uma situação, de um conceito, de outros indivíduos ou grupos, apresentando-se, portanto, como uma visão subjetiva e social da realidade.

Moscovici (1978, p. 26) acredita que a sociedade tenha seu comportamento influenciado pelo seu cotidiano em função de que a “representação social é uma modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos”. Ainda conceituando as Representações Sociais, Arruda (2000, p. 72) destaca que “constituem uma forma de metabolizar a novidade transformando-a em substância para alimentar nossa leitura de mundo e assim incorporar o que é novo”.

Dois processos importantes a serem destacados quando fazemos alusão às representações sociais são a objetivação e a ancoragem. Jodelet (2001, p. 38) afirma que “[...] a ancoragem enraíza a representação e seu objeto numa rede de significações que permite situá-los em relação aos valores sociais e dar-lhes coerência”. Possuindo esse processo uma relação dialética com a objetivação, articulando três funções de base das representações sociais que são: as funções cognitivas de integração do novo interpretativa do real e a de orientar as condutas e as relações sociais (JODELET, 2001).

Em relação à ancoragem, Jodelet (2001, p. 38) ainda destaca que ela

enraíza a representação e seu objeto numa rede de significações que permite situá-los em relação aos valores sociais e dar-lhes coerência. [...] a ancoragem serve para a instrumentalização do saber, conferindo-lhe um valor funcional para a interpretação e a gestão do ambiente. Assim, dá continuidade à objetivação.

Sobre a objetivação, Doise (2001, p.190) descreve que este processo regula a análise das representações sociais, sendo que a objetivação garante uma racionalidade, “tornando concreto o que é abstrato muda o relacional do saber científico em imagem de uma coisa”.



A articulação da ancoragem e da objetivação, segundo Nóbrega (2003, p. 61), garante as funções da representação que são a "incorporação do estranho ou do novo, interpretação da realidade e orientação dos comportamentos". Essa figuração é destacada por Sá (1996, p. 65) como sendo uma "estrutura imagética em que se articulam, de uma forma mais concreta e visualizável, os elementos do objeto de representação que tenham sido selecionados pelos indivíduos ou grupos".

As conceituações sobre a Teoria das Representações Sociais em suas utilizações são as mais variadas possíveis, porém um campo em especial será destacado que é o da área da Saúde e, mais especificamente, o da enfermagem. Na área da saúde, a utilização das Teorias das Representações Sociais é crescente "especialmente, em estudos nos quais importe ter acesso ao conhecimento social que orienta as práticas de uma dada população quanto a problemas de saúde" (OLIVEIRA; RODRIGUES, 2001, p. 260).

Sá e Arruda (2000) reafirmam esse crescimento no Brasil, quando fazem referência à uma ampla entrada da teoria nos campos disciplinares orientados com o intuito de intervir nas problemáticas sociais e humanas. Esse crescimento dentro da área da enfermagem teve um grande avanço no que se refere aos estudos centrados no fenômeno do HIV/Aids, visto a sua importância.

A importância de estudos no campo das representações sociais da aids possibilita a apreensão de processos e mecanismos pelos quais os sujeitos constroem o sentido desta epidemia em suas realidades cotidianas. É importante ressaltar que as cognições são baseadas na premissa subjetiva de que uma determinada ação conduzirá a um conjunto de resultados esperados, bem como na avaliação dos resultados desta ação (BARBARA; SACHETTI; CREPALDI, 2005, p. 337).

A permanência e o crescimento da Aids no contexto social tornam necessário que a mesma seja estudada e os resultados dos estudos sejam difundidos com vistas à promoção da saúde, pois disponibilizar, à população, conhecimentos e atividades almejando à educação, controle e prevenção da transmissão do HIV é de extrema importância (BARBARA; SACHETTI; CREPALDI, 2005).

As conseqüências da Aids recaem sobre a sociedade como um problema multifacetado. Do ponto de vista psicológico, a doença se caracteriza por ser a "epidemia do medo", à qual promove, aos indivíduos identificados como "grupos de risco", a discriminação (FIGUEIREDO, 2000). A estigmatização do paciente com Aids nos hospitais e nas instituições que o atendem vem sendo um dos grandes entraves para o seu tratamento. O profissional, quando se refere ao suporte ao

paciente com Aids, demonstra defasagem em relação ao preparo, à orientação e aos entraves com relação às questões afetivas (SALDANHA, 2003).

A Teoria das Representações Sociais dentro deste estudo auxilia a desvelar a criança soropositiva existente sobre os olhares do enfermeiro que, independente da sua condição de saúde, possui uma representação construída. Socialmente, a criança possui diversas representações e, ao mesmo tempo, na dependência de seu desenvolvimento cognitivo, também representa.

A construção social da imagem da criança é muito ampla, Javeau (2005, p. 380) a descreve como uma população com suas peculiaridades culturais, “seus ritos, suas linguagens, suas “imagens-ações” ou, menos preciso no tempo e no espaço, com suas estruturas e seus “modelos de ações””. Javeau (2005, p. 380) ainda destaca que a representação dessa criança deve se ater à sua essência e não como uma mera pré-significação à sua fase adulta, pois “as crianças não devem desde então ser vistas como um universo prefigurando ao dos adultos, e ainda menos como uma cópia imperfeita do mundo adulto”.

Martins (2005, p. 2) afirma que a representação dessa criança remete ao que nós adultos queremos ver e

Assim se constrói a identidade, face ao espelho deste olhar significativo que, no diálogo do vivido, permite a construção interpessoal de uma verdade essencial sobre a criança. Progressivamente apropriada, recriada e transformada por ela, à medida que aquele olhar se interioriza, a imagem liberta-se do espelho enquanto se grava dentro de si.

A epidemia do HIV/Aids em crianças denota reflexões em relação à convivência com a síndrome. Essa criança soropositiva requer, além dos cuidados de enfermagem, do cuidador familiar para se adequar às rotinas primordiais como as consultas e a administração de medicamentos (GUIMARÃES; JORGE, 2007). O conhecimento científico de áreas como a da saúde e educação somadas à uma representação de condição de vulnerabilidade ao meio em que vive promoveu uma sensibilização social.

Essa sensibilização social progressiva para os problemas das crianças e para a importância da intervenção oportuna pode ser entendida, por um lado, como fruto do empoderamento do conhecimento científico como produto do aumento da representação de casos reveladores de uma infância vulnerável que se desenvolve em situações contrárias, estando este como sujeito, como objeto, a violência

quotidiana que caracteriza as condições concretas da sua existência (MARTINS, 2005).

Os profissionais de saúde quando se confrontam com situações de cuidado à clientela com HIV/Aids, consideram que a

Aids é uma doença que demanda apoio das pessoas que lidam com o paciente. O atendimento para a categoria se efetiva por meio do apoio e da compreensão e é preciso que o profissional oriente os pacientes através da informação, para que haja adesão ao tratamento e, conseqüentemente, uma melhoria na qualidade de vida (RIBEIRO et al., 2006, p. 78).

A significação deste cuidado emerge de imagens construídas sobre a Aids e do cotidiano social que é compartilhado. O cuidado à criança exige uma atenção redobrada em virtude da vivência e da responsabilidade junto à criança, sendo o compromisso de cuidar dela definido como complexo e de exigência especializada do cuidador (GUIMARÃES; JORGE, 2007).

Nessa relação com a criança, o profissional atua de forma que a criança adquira a independência necessária para obter controle de sua rotina de cuidados, incluindo o uso de medicamentos e a realização de alimentação, medicação e os demais cuidados. Destaca-se que, neste processo, as informações que são partilhadas com a criança podem gerar uma maximização da potencialidade da equipe de saúde, da família e da própria criança (BARICCA, 2001).

Devido à Aids ser uma doença ainda sem uma cura eminente, quem cuida apropria-se da idéia do risco de adoecimento e de morte da criança. O surgimento da Aids já se cercava de simbolismos que remetiam à contágio e à morte. A vivência de perdas e a convivência com o adoecimento exasperam o cotidiano, ocasionando conflitos entre o presente e o passado e tornando o futuro obscuro (ZALESKI; VIETTA, 1998).

Segundo Guimarães e Jorge (2007), nas crianças com HIV/Aids a referência do preconceito leva à idéia de perigo de transmissão. Embora as informações sobre prevenção sejam globais, seus portadores, mesmo sendo crianças, acabam se tornando *personas non gratas* nos meios em que estiverem.

A estigmatização e a discriminação generalizadas, segundo a OMS/UNAIDS (2007) em seu relatório sobre a Situação da Epidemia Mundial de Aids, acabam por dificultar os esforços que vislumbram obter o acesso universal à prevenção e ao tratamento, mesmo tendo a informação de que a prevalência de HIV está chegando

a uma patamar de estabilidade, porém a Aids não deixou e deixa de estar entre as principais causas de morte em todo o mundo.

## **2 METODOLOGIA**

### **2.1 Tipo de estudo**

O presente estudo caracterizou-se como um estudo qualitativo fundamentado na Teoria de Representações Sociais. Esta teoria é considerada fundamental para a compreensão das construções mentais que fazem parte da realidade comum dos sujeitos estudados.

Ao mesmo tempo, a pesquisa qualitativa, segundo Polit e Hungler (1995), objetiva uma quantidade de conceitos específicos, tentando compreender o todo. Atenta-se em como as pessoas interpretam eventos e circunstâncias, mais do que a interpretação do pesquisador. Bauer e Gaskell (2002, p. 68) destaca que a “finalidade real da pesquisa qualitativa não é contar opiniões ou pessoas, mas, ao contrário, explorar o espectro de opiniões, as diferentes representações sobre o assunto em questão”.

Segundo Lakatos e Marconi (1985, p.106) “a pesquisa qualitativa é a melhor forma de procurar fatos, tentando organizá-los dentro de um grande universo”. Esses autores ainda comentam que este tipo de pesquisa permite descrever e prever acontecimentos até que surjam novos conceitos.

A pesquisa quantitativa preocupa-se com a utilização de procedimentos sistematizados, passíveis de serem generalizados, bastante diretos e objetivos, além de serem lógicos em busca de um determinado problema. Pensando desta forma existem etapas como a promoção de perguntas formuladas com clareza; explicações prévias; formulação de hipóteses e de seus instrumentos para validá-las; uso de pré-testes para a avaliação das técnicas utilizadas; desenvolvimento da coleta de dados e elucidação de novos problemas (LEOPARDI, 2001).

### **2.2 Cenários e sujeitos do estudo**

A pesquisa de campo transcorreu em dois hospitais de grande porte, localizados no município do Rio de Janeiro que atendem crianças portadoras de

HIV/Aids. Ambos os hospitais receberam toda a documentação necessária para a análise e a autorização do desenvolvimento da pesquisa. As entrevistas foram iniciadas somente após aprovação nos respectivos comitês de ética dos hospitais.

Os hospitais são universitários, sendo que um é vinculado ao nível federal e o outro ao estadual, ambos localizados na Zona Norte da cidade e apresentando-se como instituições que atendem à clientela HIV positiva desde os primeiros anos da epidemia e, por isso, ao longo dos mais de 25 anos da epidemia no Brasil, tornaram-se referências na atenção e assistência a essa clientela. Os hospitais em questão são considerados de grande porte e possuem setores de referência para o cuidado da clientela pediátrica e neonatal, sendo, estes os locais privilegiados para a captação dos sujeitos no estudo.

Como sujeitos de estudo, foram escolhidos 20 enfermeiros, sendo 18 mulheres e 2 homens, com faixa etária entre 20 e 50 anos, que desenvolvem ou desenvolveram suas atividades em unidades como enfermarias de pediatria e isolamento infantil. Nos campos obteve-se uma discrepância quanto ao número de sujeitos entrevistados em cada, englobando 16 profissionais no hospital federal e 4 no estadual, em função de períodos de greve, falta de água e licença profissionais por diversos motivos neste último. Considera-se, no entanto, que este fato não irá influenciar nos resultados da pesquisa, uma vez que não se objetiva comparar as unidades entre si, mas, na medida do possível, englobar diferentes experiências e vivências profissionais.

O tempo de atuação com a clientela pediátrica soropositiva não se configurou como um fator excludente no estudo, por entendermos que o contato com este grupo por si só, independente do tempo, seria um importante critério de inclusão dos sujeitos, em função de ser um fator preponderante na construção de representações sociais. Consideramos também importante englobar pessoas que, apesar de não trabalharem mais com a Aids pediátrica, já tiveram inserção neste campo de atuação, construindo representações a partir de suas práticas e das conversas cotidianas que estabelecem com os demais profissionais.

Ressalta-se que o perfil dos sujeitos é descrito, em profundidade, no primeiro capítulo dos resultados.

### 2.3 Técnica de coleta de dados

A coleta de dados ocorreu por intermédio de entrevistas semi-estruturadas, no período compreendido entre março e junho de 2008, seguindo um Roteiro Temático de Pesquisa junto aos enfermeiros que trabalharam ou trabalham com crianças portadoras de HIV/Aids. A entrevista é um processo conduzido de acordo com uma ordem predeterminada, onde é cuidadosamente planejada para extrair o máximo de informações dos sujeitos com um roteiro de perguntas ou de temas. Assim como descrito por Lakatos e Marconi (1991), a entrevista semi-estruturada é aquela em que o entrevistador segue um roteiro previamente estabelecido e as perguntas feitas ao indivíduo são predeterminadas, embora este roteiro possa conter, em alguns casos, apenas temáticas e não questionamentos diretos.

Rea e Parker (2000, p. 44) apontam que “de certa forma, as perguntas forçam os entrevistados a escolher a representação mais próxima da sua resposta real, na forma de uma resposta fixa específica [...]”. Por isso escolheu-se o roteiro temático de entrevista em função de ser uma modalidade mais flexível e que pode elucidar temáticas abordadas sem que as mesmas direcionem a respostas simples e diretas, mascarando ou ocultando as representações sociais ou parte delas.

Utilizamos como instrumentos para a coleta de dados um questionário de caracterização dos sujeitos (APÊNDICE A) e um roteiro temático de entrevista (APÊNDICE B). O questionário de caracterização destinou-se à coleta de informações referentes aos dados de identificação e ainda às condições de trabalho e culturais dos sujeitos entrevistados.

No roteiro de entrevista realizado neste estudo (APÊNDICE B) constam temas que se referem à Aids, à prática profissional, à criança com HIV/Aids, à família da criança com HIV/Aids e aos Anti-retrovirais no cotidiano da Aids. Esta entrevista transcorreu com os sujeitos do estudo em locais e horários previamente agendados e apropriados à mesma, possuindo suas reorganizações quando necessárias. Estas ocorreram em demasia em virtude de que foram desenvolvidas predominantemente em salas pouco privadas em setores como UTI, enfermarias e outras clínicas – locais onde os sujeitos trabalhavam no dia da entrevista. Não foi possível a realização em locais diferentes em função das necessidades dos sujeitos.

Segundo Sá (1998), a Teoria de Representações Sociais não prioriza um método único de pesquisa, visto que se pode realizar a coleta de dados através de entrevistas mais ou menos estruturadas e também através de questionários e o seu tratamento realizado através de técnicas qualitativas e quantitativas de análise. Antes da construção do roteiro e da realização das entrevistas foram desenvolvidas três entrevistas com o intuito de observarmos a validade do nosso instrumento de coleta e a sua reorganização mediante os norteamentos e as necessidades demonstradas durante e ao término destas.

## 2.4 Análise dos dados

A análise dos dados coletados desenvolveu-se pela análise de conteúdo temático que é um conjunto de instrumentos metodológicos que se aplicam a conteúdos diversificados. É uma interpretação dos sentidos das palavras, baseada na inferência. A análise de conteúdo foi realizada a partir das significações contidas em trechos dos relatos dos sujeitos que participaram do estudo que, segundo Bardin (1977, p. 42),

é um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens

Essa técnica adotada vem sendo amplamente utilizada em estudos que têm como referência a TRS por possuir características de sistematização e análise detalhada do conteúdo dos dados coletados (BARDIN, 1977; VALA, 1996). A análise de conteúdo viabiliza o desvelar das representações sociais partindo da análise de elementos constitutivos da fala do sujeito, elaborando recortes mediante surgimento de categorias e subcategorias. Minayo (2003) destaca que a análise de conteúdo pretende verificar hipóteses e/ou descobrir o que está por trás de cada conteúdo manifesto.

Para a operacionalização da análise foram adotados a seqüência delimitada por Oliveira (2008), partindo-se do recorte de unidades de registro e chegando-se às categorias explicitadoras da representação social da criança com Aids para o grupo pesquisado. Buscou-se, na análise de conteúdo das entrevistas, a identificação das



categorias que descrevem o conhecimento dos profissionais sobre o tema, bem como formas particulares de representar o problema estudado.

Foram realizadas 20 entrevistas e nestas foram demarcadas as Unidades de registro que fossem condizentes com o objeto e os objetivos do estudo. Após demarcá-las foram transcritas todas as UR para que as mesmas determinassem as temáticas encontradas. Inicialmente, após a coleta, realizou-se a transcrição das mesmas com a descrição e transcrição exata do referido pelos depoentes. Após as transcrições realizou-se uma leitura flutuante e posterior marcação das UR com números identificando-as mediante seu surgimento nos textos.

Após as demarcações, as transferi para o quando temático e as contabilizei para que posteriormente fossem agrupadas mediante as categorias que fossem sendo construídas.

## **2.5 Aspectos éticos da pesquisa**

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa de cada hospital escolhido para análise e aprovação (Protocolo nº 65/2007). Antes da avaliação dos comitês de ética dos dois hospitais, a pesquisa não foi iniciada por questões éticas e institucionais.

O desenvolvimento do mesmo atentou para as considerações da Resolução 196 de 1996 do Ministério da Saúde, que normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos. Além disso, construiu-se um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que autoriza a participação do sujeito na pesquisa apresentado em duas vias impressas, uma para o pesquisador e uma para o sujeito. O TCLE (APÊNDICE C) possibilitou que os sujeitos se tornassem cientes de que o anonimato está garantido, bem como a autonomia dos mesmos para retirar seu consentimento sem qualquer tipo de ônus durante qualquer fase da pesquisa.

No estudo, com intuito de manter o anonimato de cada sujeito, cada depoente recebeu uma numeração que condizia com a ordem de realização das entrevistas, sendo identificados da seguinte forma: E.1, E.2, E.3, E.4, E.5, E.6, E.7, E.8, E.9, E.10, E.11, E.12, E.13, E.14, E.15, E.16, E.17, E.18, E.19, E.20.

### 3 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DO ESTUDO

O quantitativo obtido ao término da coleta se definiu em 20 (vinte) sujeitos. Dentre estes, a grande maioria foi de mulheres, assim como mostra a tabela a seguir, sendo 18 (90%) Mulheres e apenas 2 (10%) homens.

Tabela 1-Distribuição dos sujeitos estudados de acordo com o sexo, 2008

Sexo	f	%
Feminino	18	90,0
Masculino	2	10,0
Total	20	100

Acreditamos que tal diferença quantitativa tenha ocorrido em virtude da enfermagem ser uma profissão feminina por excelência, isso em vista de ter sido atribuído historicamente à mulher o cuidado à saúde. A Enfermagem, quando se profissionalizou, caracterizou-se por apresentar, em sua essência, uma clara extensão do trabalho doméstico (GASTALDO; MEYER, 1989)

Moreira (1999) entende que a Enfermagem aparenta realizar uma ligação entre o universo público e o doméstico por intermédio de um trabalho identificado como feminino. As atividades destinadas ao cuidado, à higiene e propriamente dita à gestão do espaço hospitalar aproximam-se do universo doméstico e, não raramente, as enfermeiras referem um sentimento de “donas-de-casa” em seu ambiente de trabalho (MOREIRA, 1999).

Waldow (2001) destaca que a existência de vários mitos ocorreu nas relações entre a prática de cuidar e a mulher. Dentre eles, destacamos a característica materna (o cuidado realizado pelas mães), o aspecto de caridade/caritativo do cuidar (as sacerdotisas e religiosas cuidavam dos enfermos), o caráter negativo (no período da Reforma Protestante as mulheres de moral duvidosa desenvolviam atividades de enfermagem nos hospitais) e também a identificação das práticas de cuidar com a mulher-enfermeira, considerada como a auxiliar do médico.

Em relação à idade dos sujeitos entrevistados, a sua categorização abrangeu 3 grandes grupos como os definidos à seguir na tabela, em que podemos descrevê-los como sendo os menores de trinta anos (25%), os que estavam na faixa etária

Tabela 2- Distribuição dos sujeitos estudados de acordo com a faixa etária, 2008

Idade	f	%
< 30 anos	5	25
31 a 40 anos	7	35
> 41 anos	8	40
Total	20	100

Ressalta-se que o quantitativo de profissionais que participou da pesquisa, o fez mediante a aprovação da mesma em ambos os hospitais. Devido às questões que envolvessem a maior facilidade em fazê-lo demonstrada pelos profissionais do Hospital 1 em participar da pesquisa, sendo este predominante quanto aos números de sujeitos dispostos no estudo, sendo 70% e o do Hospital 2 apenas 30%.

Tabela 3 - Distribuição dos sujeitos em campos de estudo utilizados

Quantitativo por hospital	f	%
Hospital 1	14	70
Hospital 2	6	30
Total	20	100

Tal porcentagem distinta apresentada no estudo ocorreu em virtude da disponibilidade profissional dos Enfermeiros do Hospital 2 neste período da coleta ter sido menor em relação ao Hospital 1. Durante este período os profissionais do Hospital 2 ficaram impossibilitados em função dos seguintes motivos: falta de energia elétrica, falta de água, cursos destinados aos enfermeiros, problemas setoriais como paradas cardiorrespiratória, transferências de crianças/recém-nascidos e realização de exames externos, além da recusa de muitos profissionais em participar da pesquisa.

Destaca-se ainda que esta diferença quantitativa não implicará em nenhum viés metodológico, uma vez que os hospitais em tela possuem perfis institucionais e profissionais muito próximos. Ambos são universitários, de grande porte e situados na Zona Norte da cidade. A diferença encontrada em ambos é que o Hospital 1 é Federal e o segundo, estadual.

Quanto à sua qualificação profissional, os entrevistados demonstraram possuir, em sua quase totalidade, cursos de pós-graduação, tanto em sua vertente lato sensu, quanto stricto sensu. Dentre os 20 (100%) entrevistados, apenas 1 (5%)

notificou que não havia realizado nenhum curso de pós-graduação até o momento da coleta. Sendo assim, 19 (95%) afirmaram terem feito ou estarem cursando alguma especialização.

Tabela 4- Distribuição dos sujeitos de acordo com a qualificação profissional

Pós-graduação	F	%
Sim	19	95
Não	20	100

Dentre os que fizeram pós-graduação, temos 15 (78,9%) que fizeram cursos *lato sensu* voltados para as áreas de pediatria, neonatologia, clinica medica, centro cirúrgico e enfermagem do trabalho e apenas 4 (21,1%) *stricto sensu* em pediatria e neonatologia.

Tabela 5 - Distribuição dos sujeitos de acordo com o tipo de pós-graduação

Pós-graduação	F	%
Lato Sensu	15	78,9
Stricto Sensu	4	21,1
Total	19	100

Observa-se abaixo a distribuição dos sujeitos de acordo com o desenvolvimento de atividades na Pós-graduação com criança e/ou Aids. Assim sendo, temos 13 (65%) enfermeiros que cursaram pós-graduações em que as temáticas referentes centravam-se na Criança e na Aids.

Tabela 6 - Distribuição dos sujeitos estudados de acordo com o desenvolvimento de atividades na Pós-graduação com criança e/ou Aids faixa etária

Temática abordada na Pós-	Sim		Não	
	F	%	F	%
Tema: Criança	12	92,3	1	7,7
Tema: Aids	1	7,7	12	92,3
Total	13	100	13	100

Além destas temáticas, podemos perceber a existência de outras como: médico-cirúrgica, centro cirúrgico, central de esterilização, enfermagem do trabalho e

cardiológica. Este resultado vai ao encontro do esperado em virtude de ambas as instituições, como já destacado em parágrafo anterior, serem hospitais universitários. Sendo assim, além de prestar assistência à clientela estas instituições têm como missão investir na capacitação e no desenvolvimento dos seus profissionais, voltando as suas atenções para as atividades de ensino, de pesquisa e de extensão. A qualificação profissional neste ambientes se faz bastante presente e diferenciada, de um modo geral, de outras instituições que não possuem esta característica.

Outra questão importante diz respeito ao perfil do enfermeiro que está voltado para o atendimento de enfermagem ao cliente, estando direcionado, assim, para o desenvolvimento de atividades de assistência, de administração, de ensino, de pesquisa e de integração nos níveis primário, secundário e terciário. A constante evolução das ciências da saúde exige do enfermeiro permanente atualização e, muitas vezes, especialização, que deve ser adquirida após a formação básica.

Outro fator que consideramos importante no tocante à temática do estudo em questão faz referência ao tempo de atividade que o profissional tem na área da saúde. O quantitativo distribuiu-se com 6 enfermeiros (30%) trabalhando na área da saúde um tempo de até 5 anos, 8 enfermeiros (40%) tendo trabalhado entre 6 e 15 anos e 6 enfermeiros (30%) trabalhado por mais de 16 anos na área da saúde, como mostra a tabela a seguir.

Tabela 7 - Distribuição dos sujeitos de acordo com o tempo de atuação que o profissional tem na área da saúde

Temp. Trabalho	f	%
< 5 anos	6	30
Entre 6 e 15 anos	8	40
> 16	6	30
Total	20	100

A partir do momento em que os sujeitos responderam quanto tempo trabalhavam na área da saúde, fomos mais específicos e os questionamos sobre o seu tempo de trabalho na área da enfermagem pediátrica, sendo esta variável configurada da seguinte forma:

Tabela 8 - Distribuição dos sujeitos de acordo com o tempo de atuação que o profissional tem na área da saúde da criança

Tempo de trabalho com Criança	f	%
< 5 anos	9	45
Entre 6 e 15 anos	7	35
> 16	4	20
Total	20	100

Podemos perceber nitidamente uma redução nos números de profissionais que trabalham com criança mediante ao aumento da experiência. Esse fenômeno foi relacionado, informalmente, como sendo uma resposta ao tempo de trabalho e ganho de experiência/status profissional. O fato de ter consolidado o seu nome e a sua posição na referida instituição o possibilitava selecionar a condição de trabalho, qual seja, a de não trabalhar mais com criança, transferindo esta tarefa ao mais novos de idade e de profissão. Esse decréscimo se mostra ainda mais evidente e presente quando citamos o tempo de trabalho com crianças com Aids.

Tabela 9 - Distribuição dos sujeitos de acordo com o tempo de atuação que o profissional tem na área da saúde da criança com HIV/Aids

Tempo trabalho com Criança com Aids	F	%
< 5 anos	12	60
Entre 6 e 15 anos	5	25
> 16	3	15
Total	20	100

Outro questionamento realizado se deu no que tange ao trabalho voltado para a assistência da criança com Aids no momento da coleta de dados e os resultados são os seguintes:

Tabela 10 - Distribuição dos sujeitos de acordo com a atuação no momento do estudo na área da saúde da criança

Trabalha com Criança com Aids no momento?	F	%
SIM	14	70
NÃO	6	30
Total	20	100

As tabelas expostas acima mostram o aumento dos profissionais que não trabalham com criança e Aids, destacando-se que este fenômeno é referido pelos

próprios sujeitos em função da mobilização que esta clientela possui. A compreensão da criança como um ser que "ainda não viveu muito" possibilita que se mobilizem profundas emoções quando elas estão em situação de terminalidade, como o observado no contexto da Aids. A condição de muitos em não trabalhar atualmente com a clientela pediátrica se apresenta em função de circunstâncias de trabalho e reorganizações de escalas de trabalho.

Segundo Faria e Maia (2007, p.2) trabalhar com criança terminal não é fácil, pois

a criança foi a fase do desenvolvimento com que os profissionais analisados mais sentem dificuldades ao lidar quando se trata de terminalidade [...]. Em geral, a justificativa descrita por esses profissionais para essa escolha se direcionou no sentido de afirmar que lidar com a criança que se encontra em estágio terminal é mais difícil, pois ela ainda não viveu o suficiente, tendo toda a vida pela frente.

Quanto ao fato de terem participado ou não de cursos de capacitação voltados para a temática da Aids obtivemos como resposta que apenas 4 (20%) dos 20 (100%) sujeitos o fizeram.

Tabela 11 - Distribuição dos sujeitos de acordo com a realização ou não de cursos com a temática Aids

Curso sobre a temática da Aids?	F	%
SIM	04	20
NÃO	16	80
Total	20	100

Com relação à avaliação deste curso, as respostas foram divididas em dois grupos, quais sejam, o que observa uma mais valia no curso feito (10%) e o que considera o benefício inexistente em função do curso não apresentar uma relação com a prática profissional desenvolvida no cotidiano institucional (10%).

Tabela 12 - Distribuição dos sujeitos de acordo com a avaliação sobre os cursos com a temática Aids realizados

Avaliação sobre o curso	F	%
Auxiliou	2	50
Não auxiliou	2	50
Total	4	100

Ao final desta parte da dissertação, podemos perceber que o profissional de enfermagem majoritariamente é feminino e que a sua trajetória histórica continua a

posicioná-lo como maior na Enfermagem. O quantitativo de mulheres mostrou-se nitidamente predominante e sua tendência é manter-se desta forma.

O profissional de enfermagem em sua grande maioria tem uma faixa etária que varia entre 30 e 50 anos de idade, panorama este que se mostrou estável em ambas as instituições. Observamos com nitidez a necessidade e a vontade demonstrada pelos enfermeiros em se qualificar profissionalmente. A criança e Aids ao longo do tempo de trabalho se tornaram temáticas difíceis e pesadas para se conviver.



## **4 DESENVOLVIMENTO DA ANÁLISE**

O presente estudo, após a fase de coleta de dados e transcrição das entrevistas, iniciou o processo de análise que, segundo Bardin (2000), deve percorrer algumas fases, dentre elas: pré-análise, exploração do material ou codificação, tratamento dos resultados - inferência e interpretação. A seguir expõem-se as fases supracitadas.

### **1a. Etapa: Pré Análise**

Todas as entrevistas foram selecionadas (total de 20) e preparadas para a realização da análise de conteúdo. Essa preparação incluiu a digitação de todas elas, bem como sua organização, revisão, escuta e leitura flutuante. A digitação consistiu em colocar sob forma de texto todas as entrevistas proferidas pelos sujeitos do estudo. Nesta fase, cada expressão e seu respectivo sentido foram mantidos.

Após a digitação, estas entrevistas foram organizadas para que ocorresse a análise das mesmas, sendo posteriormente feita uma revisão que incluía a escuta dos áudios das entrevistas para a conferência do que continha os áudios e as transcrições. A fase da leitura flutuante é a que precede diretamente a análise. Nesta fase realizamos uma leitura em todas as entrevistas para uma primeira aproximação com os conteúdos manifestos.

### **2a. Etapa: Exploração do material ou codificação**

A seguir foram recortadas as unidades de registro mediante aos Temas encontrados. Esses temas obedeceram à regra de sentido e não de forma, segundo a construção metodológica proposta por Oliveira (2008), sendo definida por frases, parágrafos, resumo e outros fragmentos.

Neste sentido, definimos as condições para enumeração ou escolha das regras de contagem, baseada nesse estudo na freqüência de surgimento das

temáticas no texto e, em seguida, realizada a categorização mediante a realização de um inventário isolando os elementos.

### **3a. Etapa: Tratamento dos resultados - inferência e interpretação**

Colocou-se em evidência as informações obtidas na análise através de quantificação simples (frequência), permitindo, assim, apresentar os dados em quadros sistematizados como os propostos por Oliveira (2008). Para a realização desta análise seguiu-se as recomendações de Oliveira (2008) em que deve ser realizada inicialmente uma leitura flutuante, intuitiva, ou parcialmente orientada do texto; após essa leitura, deve ser realizada a determinação das unidades de registro (UR) ou de codificação e a caracterização das unidades de significação/temas fazendo associação de UR. Os resultados que emergiram ao término das categorias são os dados brutos construídos com o material analisado.

No desenvolvimento do estudo e após esta análise exaustiva das 20 entrevistas realizadas com enfermeiros emergiram 6 categorias que constituem a análise fundamental desta pesquisa.

## 5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DAS CATEGORIAS DE ANÁLISE

### **Categoria 1: Aspectos sociais, temporais, biológicos e culturais que envolvem o universo da Aids.**

#### Sub-categoria 1: Aids: questões sociais, temporais e biológicas.

Nesta categoria, a Aids se fez presente em diversos aspectos, estando inicialmente ligada ao seu percurso temporal. Esta síndrome, que teve seus primeiros casos descritos em 1981 nos Estados Unidos, era referida como a causadora de uma diminuição significativa da imunidade em indivíduos, deteriorando seu sistema imunológico.

*É quando o individuo diminui a imunologia dele e ele fica vulnerável às infecções que normalmente seriam inofensivas entre aspas. (E.17)*

Esta nova doença foi denominada Aids ou SIDA, mesmo em um momento em que a sua causa era desconhecida. Essa ausência de causalidade foi determinante para que fossem elaboradas representações que nem sempre possuíam origem na Aids em si ou no conhecimento científico.

*Antigamente nós tratávamos daquilo que não conhecíamos, era um desconhecimento total, a gente lidava com algo que não sabíamos definir pelo menos qual era a causa. Hoje pra gente cuidar a gente já sabe a causa, hoje a gente já tem mais consciência mais responsabilidade quanto a isso, nós já sabemos cuidar. Eu acho que a gente evoluiu muito nisso, veio com as drogas, as medicações, eu acho que nós estamos num nível muito equilibrado quanto a isso.(E.7)*

A Aids é compreendida em sua característica de morbidade, sendo representada como uma síndrome e, conseqüentemente, um conjunto de sinais e sintomas. Simultaneamente, desde cedo os seus mecanismos de transmissão estiveram presentes na representação do grupo estudado, especialmente através do sangue.

*Pra mim Aids é a síndrome mesmo, aquela coisa clássica. É a síndrome de várias doenças, o conjunto de várias doenças que vem determinar, que vão virar a Aids. (E.3)*

*Ah! Aids é mais ou menos o que a gente já sabe, uma doença relacionada a imunodeficiência, né? É uma doença que desencadeia várias outras. É o que eu consigo me lembrar agora.(E.6)*

*Aids como se diz no dito popular é uma síndrome, né? Aids é a doença já manifestada. É a doença provocada pelo vírus HIV, mas é a doença em si não é só o paciente que tem o HIV, já são outras manifestações, baixa imunidade e a partir daí já levam a outros acometimentos no paciente. (E.14)*

*É uma doença que é adquirida pelo contato direto com sangue ou então com uma solução de continuidade, que você entra em contato com esse vírus, que é um vírus*

*que tem uma vida muito curta. Você entrando em contato com esse vírus você adquire essa doença, que atua abaixando a imunidade da pessoa.(E.2)*

A construção representacional da Aids se deu de forma contemporânea à sua construção científica e biomédica, às vezes com íntima relação entre as duas, em outras situações de forma independente e até contrária. Esses entendimentos do fenômeno HIV/Aids como um todo, foram modificados ao longo do tempo e são temas de constante diálogo, como refere Parker (1994, p.3)

*o HIV/Aids deve ser entendido, como todos os aspectos da saúde e da doença, como fundamentalmente coletivo - um constructo social que se molda dentro do contexto de sistemas sociais, culturais, políticos e econômicos altamente específicos, porém interligados e sobrepostos.*

Este contexto possibilitou que a Aids fosse classificada, por exemplo, como uma doença horrível e incurável. Tais associações se mantiveram ao longo do tempo e são percebidas nas entrevistas realizadas.

*...uma patologia como muitas outras incurável, como a diabetes também é incurável, a hipertensão... criança dificilmente tem hipertensão, uma criança renal, vamos dizer assim é uma doença crônica incurável, não é? (E.11)*  
*Diziam que era uma doença horrível, de algumas certas classes sociais, de algum determinado grupo, hoje todo mundo é vulnerável a adquirir a doença ( E.18)*

Observa-se que a Aids possui a representação de uma doença incurável, construção essa alicerçada na compreensão científica e biomédica da síndrome. Ou seja, neste momento a Aids é apreendida como uma doença que não se consegue combater ou eliminar, à semelhança de outras como o câncer na atualidade e a tuberculose em um passado não muito distante.

De forma simultânea, ela se configura, nesta representação, como algo terrível que, durante um certo tempo, era direcionado para uma determinada classe social e um grupo especificado, dividindo a população entre aqueles que poderiam adquiri-la e aqueles que estariam não expostas (até mesmo imunes) à mesma. Neste caso, surge uma construção representacional que mesmo aliada ao conhecimento científico, perpetrou um modo de conceber a Aids em grupos e comportamentos de risco, dificultando que a noção de vulnerabilidade pudesse ser construída.

A sociedade, tentando construir as representações sobre a Aids, rotula e anexa tais definições à pessoas famosas acometidas pela síndrome que morriam de forma gradativa e pública, como o Cazuzu. Além de ter sido um ícone da música brasileira, tornou-se também marcante na Aids e, por isso, foi citado neste estudo como uma forma de associar a Aids à morte e, ao mesmo tempo, infundir o medo nas crianças.

*Internou uma criança aqui dizendo que ela tem a doença que matou o Cazuzu, como é que ela sabe disso? Porque alguém falou pra ela, e como*

*you will talk to a child about this, what you understand that reached the mind of that child. The disease that killed Cazuzu will kill me. So it was the family that passed this to her, so people stay like: -Poxa, you don't need to talk like this, you don't need to say with those words, but it was what was said to her and that got engraved in her mind. (E.2)*

Pode-se observar uma dimensão imagética da representação na figura do Cazuzu, concretizando uma figura para a síndrome e objetivando a doença. Essa associação a algo marcante e negativo não deve, contudo, ser generalizada, pois a assimilação como uma doença qualquer também se fez presente.

*Today I see AIDS as a disease, like any other, as a chronic disease, because like this, AIDS today is a chronic disease, but people know how to live with it, how to live with a chronic disease, how to live with a disease, how to live with a disease, how to live with a disease, how to live with a disease. (E.1)*

*I think that people see AIDS as a disease, more so than in the case of other diseases that we know. So I think that it is a disease, like any other... (E.20)*

Este posicionamento como uma “doença qualquer” não se refere a uma compreensão da necessidade de um tratamento e/ou cuidado com uma menor atenção e/ou rigor. O cuidado na Aids deve ser visto como algo não banalizado e a ética em seu interior deve existir sempre. Segundo Pinheiro et al (2005), ao cuidar do portador do HIV/Aids, deve-se observar a necessidade do cuidar ético dessas pessoas, atentando sempre para a as suas peculiaridade e a sua estigmatização.

A condição imunológica é reforçada como determinante na doença nos trecho de entrevista exposto a seguir.

*With better accompaniment, monitor infections, have a proper diet, special care, more attention. Not that a child who does not have the virus would be despised, but that she would be treated in a differentiated way to attend to the child who does not have immunity. (E.17)*

A condição imunológica, ao longo do tempo, necessitou de uma investigação mais intensa, visto que a Aids se transformou ao longo das três décadas de existência e, principalmente, mudou significativamente o seu perfil epidemiológico e os grupos onde surgia. Essa modificação é proferida por Parker (1994) quanto ao surgimento da Aids em outras classes e grupos, como na transmissão vertical. Essa mudança de uma doença antes descrita como peste gay, tomou outras proporções em vistas da magnitude de seus acontecimentos, porém sem uma totalidade em sua representação.

*People have that illusion that AIDS is still that gay plague, gay plague, né? It's far from being a child, a person who does not yet have a sexually active life, never related. So it's difficult to understand that a child can get AIDS, né, AIDS. (E.8)*

Como já pontuado anteriormente, a construção representacional da Aids abarcou questões em que se configuraram vítimas e culpados em função dos comportamentos adotados pelos diferentes indivíduos e pela forma como adquiriu o vírus. A peste gay relaciona-se, no início da epidemia, à concepção de castigo para grupos que são caracterizados por ações e atitudes não aceitas socialmente. Neste contexto, torna-se impossível pensar em um processo de contaminação de crianças que, em essência, possuem representações sociais de ingenuidade e inocência.

A transmissão vertical, notificada pelo Ministério da Saúde de janeiro de 1983 a junho de 2006, descreveu 10.846 casos de Aids em menores de 13 anos de idade. Este número vem reduzindo ano à ano com a adoção de medidas de prevenção, porém esta forma de transmissão é marcante no que tange à questão da sensibilização do ser humano.

*A gente pára para pensar, porque a gente escuta de adulto, a gente trata de adulto, a gente vê tratando de adultos, mas a criança é a criança, por transmissão vertical, então mexe mais com a gente (E.2).*

*A Aids pediátrica quando começou a aparecer é uma coisa muito triste para mim. É uma coisa muito ruim, principalmente pela questão da transmissão vertical que a criança, meu Deus do céu, a criança não tem culpa de nada e pega essa HIV por via materna e já nasce com essa doença (E.20).*

A alteração nas formas de transmissão e o surgimento de novos grupos infectados, como a clientela pediátrica, fomentou uma mudança de paradigma na Aids, tendo a mídia um papel importante nesta mudança. Gonçalves e Varandas (2005) destacam este papel em função das mensagens veiculadas (por televisão, rádio e jornais) nas décadas de 80 e 90 estavam envoltas de estereótipos e, assim, interferiram no conteúdo e na estrutura das representações.

Autores como Parker e Galvão (1996) afirmaram que, de um modo geral, a mídia, no debate da doença, se ausentou da discussão sobre a disseminação do vírus, por exemplo, nas mulheres, chegando a distorcer ou mesmo deixando de esclarecer a forma com que a transmissão da epidemia de fato acontecia. Essa condição também foi uns dos fatores que possibilitaram o surgimento e o aumento da transmissão vertical, a contaminação das mulheres e uma forma enviesada de se compreender o processo de transmissibilidade das doenças.

## Sub-Categoria 2 - O enfrentamento da Aids: posturas, pessoas e sentimentos

Como já pontuamos, o encontro do conhecimento científico e biomédico com o senso comum gerou representações sociais acerca da Aids, disseminando atitudes, valores e estigmas.

*É uma doença do corpo e social, estigmatizada, porque todo mundo rejeita um pouco a situação da Aids, uma doença que já atravessou um século, mas que a gente já vê com outros olhos se comparado aos outros anos atrás. (E.18)*

Segundo Garcia e Koyama (2008), diversas doenças têm sido estigmatizadas ao longo do percurso histórico-social, tais como a peste negra no século XIV e o cólera no século XIX. Porém, a epidemia da Aids, devido à sua natureza, à sua dinâmica, à sua abrangência, às suas especificidades e às questões morais que envolve fomenta desafios no campo do conhecimento e da intervenção, necessitando de respostas abrangentes o suficientes para abarcar a sobrevivência física e cidadã dos que convivem com ela, causando, assim, impacto na configuração de estratégias de combate ao estigma e às suas respectivas consequências, enquanto mantém os portadores vivos à espera de transformações significativas em seus cotidianos.

O estigma e a discriminação, segundo Parker e Agleton (2001), são característicos na epidemia da Aids e se constituem em um foco central no contexto da síndrome e em nível global. Simultaneamente ao surgimento dos primeiros casos da doença na década de 80, ocorreu o processo de estigmatização da Aids devido à sua associação aos grupos populacionais específicos como homens homossexuais, usuários de drogas e profissionais do sexo, além da sua assimilação como doença fatal e aterrorizante. Esta imagem, segundo os autores, implantou-se com o suporte da mídia, devido a campanhas públicas de esclarecimento sobre formas de transmissão do HIV e da revelação, por figuras públicas, sobre sua condição soropositiva, como o Cazusa, anteriormente citado.

Além do estigma que a síndrome traz consigo acima citado, temos a existência da discriminação e o preconceito que circundam o universo da Aids. Essa categoria que se destina a descrever as formas de enfrentamento da Aids envolve questões que derivam de conceituações proferidas no cotidiano coletivo. O preconceito foi marcante e contínuo neste sentido, em vista de que este se fez presente em diversas citações de autores e fragmentos discursivos dos nossos

sujeitos. O preconceito e a discriminação, ainda que menores atualmente, continuam existentes na sociedade em relação aos soropositivos, nitidamente sob a influência da condição de doença sem cura que a Aids ainda remete.

Essas conceituações e definições da Aids foram mais além e perpassam pela condição de síndrome que envolve os conhecimentos de imunologia, a presença de barreira discriminatória e as formas de transmissão. A sua definição como síndrome tem explicação pela própria característica de morbidade, porém ela extrapola a patológica e se alastra pela condição social. Como o descrito nas entrevistas, o fator discriminatório é o efeito mais devastador da Aids, em algumas situações com maior importância do que óbito derivado da doença. Esse descaso da sociedade e, às vezes, a estreita visão dos não portadores do HIV em relação aos que vivem com o vírus são muito prejudiciais na busca da sobrevivência e da qualidade de vida dos portadores.

Essa questão do preconceito, segundo ONUSIDA (2005, p.80), dificilmente se vence de forma definitiva devido à associação da doença com a questão da cura não existente e da morte.

Uma importante lição aprendida da experiência é que a batalha contra o preconceito e o estigma nunca se vence definitivamente. A associação do SIDA com um sofrimento terrível, morte e comportamentos que, em todos os lugares, as pessoas acham difícil comentar e aceitar significa que o estigma do SIDA precisa de ser constantemente enfrentado.

O preconceito, descrito acima, pode ser destacado da seguinte forma:

*Olha, eu tenho visto que ainda têm pessoas que tem um pouco de... como eu vou dizer, preconceito. Eu ainda vejo um pouco de preconceito por parte de alguns profissionais. Mas assim, pela minha prática eu posso dizer assim, que as pessoas são muito carinhosas. Mas eu ainda vejo um certo preconceito. (E.3)*

*É, é uma doença que, assim, hoje ainda existe muito preconceito, mas que se fosse mais, por mais que tenha várias campanhas, não sei que, as pessoas ainda não tem, não são muito abertas pra isso. E é uma doença tem muito preconceito, que pode ser tratada, não tem cura ainda, infelizmente, mas que se fosse tratada com... com rigor, com regularidade, não sei. Ela... a pessoa pode ter uma vida normal. (E.16)*

Esse preconceito, ancorado nas primeiras representações associadas aos grupos de risco, surge mediante a forma como se encara a doença. Alves e Ramos (2002) referem que, ao falarmos de doenças que trazem consigo o preconceito e discriminação social, a Aids é a que traz um estigma maior, pois remete ao sexo, ao sangue, ao homossexualismo, à prostituição e à comportamentos socialmente rejeitados, fazendo fluir nas pessoas pensamentos e sentimentos omitidos através de tabus. Quando estas dificuldades não são discutidas, o que pode ter uma queda de qualidade é o atendimento, pois gera desconfiança, hostilidade, angústia e até o abandono do tratamento (MALBERGIER; STEMPLIUK, 1997).



Pudemos perceber que o preconceito no contexto da Aids, além da sua associação com o seu processo de surgimento derivado de grupos de risco, também possui um contorno atual de desinformação, em função de não possuir, na representação do grupo estudado, a mesma preponderância de antigamente.

*Acredito que hoje em dia ainda tenha algum preconceito pela ignorância das pessoas, mas naquela época tinha um preconceito porque eram só aquela população de risco, como prostitutas, homossexuais, e hoje em dia a Aids acomete pessoas casadas, pessoas normais, qualquer pode pegar Aids. E eu acho que hoje em dia esse preconceito diminuiu.(E.20)*

*Eu acho que todos os profissionais aqui tentam tratar como se fosse uma patologia qualquer não diferenciando a soropositividade das outras doenças. Eu acho que aqui é um hospital que ele não diferencia em momento nenhum, desde o início, né? Que eu fiz a minha pesquisa também com HIV. E uma das conclusões é foi que o profissional de enfermagem desde o início nunca teve preconceito, nunca deixou de cuidar do paciente, prevenindo, mas não tendo preconceito.(E.5)*

Torna-se interessante destacar a discursividade dos sujeitos apontando uma certa naturalidade do preconceito quando se tratava de grupos excluídos ou de risco, destacando-o como aceitável e normal neste contexto. Por outro lado, o tipo de discurso se transforma quando se considera que pessoas “normais” são acometidas pela síndrome, o que reflete na não possibilidade de continuidade do preconceito, sentimento este reservado ao estranho e diferente.

Além do preconceito presente ou não neste contexto atual da Aids, a questão da culpa existente pela transmissão e contaminação foi algo bastante proferido quando o assunto envolve, no imaginário do enfermeiro, uma criança como ser indefeso e pais, mais especificamente mulher-mãe, como culpados pela doença na criança.

*Então, de certa forma, tenta tipo assim mostrar pra mãe que aquele sofrimento é por conta, a culpa foi dela, né. É uma coisa que na verdade tipo assim a gente não tem que fazer isso, né. Não compete a gente julgar ninguém. Né e a gente assim não é sempre, mas uma ou outra algumas vezes a gente vê esse tipo de situação, né, que a gente vê eu pelo menos tento até remediar porque eu acho que é desagradável.(E.4)*

Essa questão da culpa emergiu e emerge até os dias atuais, como na primeira década da epidemia se utilizava do discurso nas campanhas preventivas sobre o vírus HIV. Estas campanhas se subsidiavam em informações referentes à transmissão, incluindo as suas formas e as modalidades de prevenção. Tudo o que era divulgado sobre a temática possuía uma visão fatalista, normativa e discriminatória e caracterizada pela divisão entre culpados (homossexuais, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo) e vítimas (crianças e hemofílicos, entre outros). Esse processo gerou a discriminação, a estigmatização e o crescimento da transmissão da Aids, entre os diversos grupos sociais (MONTEIRO, 1999).

O que podemos perceber nesta categoria é que o cuidado com a criança soropositiva não está sendo banalizado e sim tratado como um cuidado destinado a uma criança como as demais, mantendo o mesmo cuidado profissional. Ocorre uma amenização do processo de estigmatização e do preconceito para com as crianças soropositivas, sendo notado principalmente quando a criança é vista como “qualquer”.

### **Categoria 2: A imagem da criança e o futuro que a Aids aparenta reservar.**

Esta categoria aborda a imagem que a criança hospitalizada e soropositiva fomenta nas pessoas, mais especificamente no enfermeiro, incluindo a visão de futuro que ela possui para estes mesmos atores sociais. A importância da classe se deve ao estigma que a Aids carrega e inflige à seus portadores, sejam eles crianças ou não. Os pais de um filho soropositivo para o HIV, em função de problemas socioeconômicos, físicos e psicológicos, apresentam uma alteração significativa em seu cotidiano com a criança, independentemente da carga viral, do nível de CD4 e dos parâmetros biológicos.

O desenvolvimento da Aids pediátrica trouxe ao cenário da patologia uma nova visão, em função da inclusão de uma visão de vítimas sobre a clientela soropositiva, o que possibilita pensar sobre a doença com uma negatividade menor, não culpabilizando o portador do vírus, embora o processo de culpabilização continua, especialmente à procura do responsável pela entrada do vírus no núcleo familiar. A criança soropositiva é vista de maneira particular pelos profissionais, com a qual depositam-se diversas e diferentes expectativas, como a de um trabalho assistencial mais complexo, tanto em seu aspecto físico e biológico, como emocional e social.

A equipe que aguarda e cuida desta criança apresenta sentimentos e posicionamentos variados, como pena, pesar, tristeza e angústia. A sua internação promove, antes mesmo da sua ocorrência, um impacto bastante significativo na equipe. Este impacto se concentra em sua condição de saúde e a possibilidade de reversão do quadro, fato este que muitas vezes não se concretiza em função das condições inadequadas em que esta criança se encontra devido à uma internação tardia subsequente e, conseqüentemente, falha terapêutica em casa.

O portador pediátrico do HIV promove, nos sujeitos que dele cuidam, sentimentos variados e imagens nem sempre positivas sobre a criança. Ao idealizar esta clientela, as condições de saúde da mesma, somadas ao estado emocional do sujeito cuidador e da criança, são determinantes para que uma imagem seja construída no conjunto das representações presentes no cotidiano do cuidado.

Inicialmente a doença na criança remete ao profissional a sensação de desagrado. O simples fato de a criança estar doente leva o sujeito a dificuldades em função de expor um processo de morbidade e mortalidade em um ser que possui a imagem de futuro.

*Olha, é muito difícil pra mim, é muito difícil trabalhar com a criança doente, né? Eu gosto muito de criança, né? Mas é muito difícil pra mim ver a criança doente (E.9).*

O entendimento e o relacionamento com a criança doente, mediante a dificuldade citada, ganham certo grau de amenização na mediação levada à cabo pela figura do familiar-cuidador - um adulto, normalmente a mãe - entre o profissional de saúde e a criança. Essa situação se dá em função da vivência da enfermidade e da condição da criança de saber-se e dizer-se doente, ou seja, o fato de estar doente é acompanhado com maior propriedade pela mãe em função da pluralidade de situações que fazem parte da vida diária da criança no meio extra-hospitalar, que os profissionais, por sua vez não possuem acesso a este mundo, portanto não conseguem construir uma compreensão mais ampla acerca da própria criança e sua família.

Por isso, ao citarmos a criança com Aids, não podemos esquecer o familiar e suas vivências, pois este acompanha a situação do filho no curso da evolução da doença em seu próprio organismo, em momentos que precedem o diagnóstico. Esse adoecimento da criança é também refletido no familiar, visto que, para ambos, trata-se de uma experiência que revela o sentimento pessoal de conviver com uma doença grave, fatal e estigmatizante como a Aids.

A hospitalização altera a vida da criança e a dinâmica familiar. A doença é um processo que modifica o cotidiano da família, necessitando reordenar suas atividades. A hospitalização promove sentimentos de angústias, impotência, preocupação e incerteza, além de instaurar o sofrimento a ambas as partes, devido a íntima ligação família-criança que se tem neste período. Devido a estas situações, o trabalho com crianças doentes e, especificamente com Aids, não é fácil, pois a criança cria uma barreira que, às vezes, somente com a ajuda do familiar podemos transpô-la. A relação do profissional com a criança apresenta a peculiaridade do

lúdico que pode se fazer presente para aproximar essa convivência. O brincar é uma das ferramentas que podem e devem ser utilizadas como descreve o depoente abaixo.

*Eu acho que quando você chega numa criança brincando ela acaba te recebendo bem. Então a coisa flui melhor, né? Então eu acho que eu não tive nenhum problema. Eu acho que foi legal, foi tudo bem. (E.9)*

O profissional que percebe que a criança aceita seu investimento relacional a partir das atividades de brincar consegue uma aproximação maior e uma possibilidade de concretização de uma assistência melhor. O que se espera é que essa criança melhore e que possua uma qualidade e expectativa de vida cada vez mais elevada. Essa expectativa, quanto à evolução da criança doente, é modificada quando nos deparamos com a Aids.

O que exemplifica essa colocação é a representação que temos da vida/morte. Quando imaginamos e representamos a vida, geralmente associamos à infância, à criança e ao futuro, pois a velhice geralmente é associada ao passado - infância com a vida e a velhice com a morte. Deixamos assim de ver que é possível ter futuro e passado na infância e na velhice, e vida e morte na infância e na velhice.

Corazza (2000, p.1) destaca:

*A um só tempo, funcionaria como escudo contra a finitude: nele, o humano se perpetuaria evitando a Morte, fazendo-se outra vez partícipe da infinitude, driblando o Derradeiro; seria o espelho que, secretamente, reflete o sonho da presunção infinita do humano que se descobrira finito.*

A representação social de crianças que construímos corriqueiramente corrobora com uma idéia de futuro e de continuidade, como pontuamos anteriormente. Ao mesmo tempo, as Aids é associada, ainda, à morte e quanto esta acontece na infância, temos a associação criança com Aids com a morte. Assim, a criança com Aids passa a não ser mais um espelho do imaginário adulto, ou seja, a continuidade de si mesmo e de sua família no mundo, e sim um acontecimento (CRUZ; BRITO, 2007).

A doença da criança requer uma condição de proximidade obrigatória e rotineira com o hospital promovida por reinternações. Estas situações favorecem circunstâncias em que os pacientes têm suas vidas e seus corpos despidos duplamente, simbólica e concretamente, passando a vivenciar as normas existentes nas instituições e reestruturando ou aceitando novas regras de conduta em suas vidas. A gravidade do curso clínico da Aids é citada nas entrevistas de forma bastante nítida, pois em função da assistência a ser destinada a esta criança no ambiente hospitalar o estado clínico da criança é amplamente considerada.

*Também tem isso, se a criança estiver muito grave, é claro que vai mudar uma rotina nossa, porque você vai ter que dispensar mais tempo ali junto aquele criança. É uma criança que requer mais cuidado junto a ela, ali.(E.8)*

Uma criança grave no desenvolvimento das entrevistas foi vista como um problema que necessita ser transferida, como denota o fragmento abaixo.

*Você vê que quando ela fica grave ela sai da enfermaria e vai para uma UI, então a gente transfere o problema.[...] Uma série de coisas devido à gravidade, a gente acha que numa enfermaria ela vai estar sendo menos cuidado do que num setor especializado, mas não é. Tudo é de acordo com aquele cuidado que você dispõe para a criança.(E.18)*

Qualquer agravo manifesto numa criança terá repercussões importantes em toda a estrutura familiar; se este agravo for de curso crônico, ele pode se transformar numa doença de toda a família, que vive, sente e sofre junto com a criança. A Aids é uma doença, à semelhança das demais, em que a responsabilidade da criança é quase inexistente e quase total do seu núcleo familiar, aumentando o sofrimento e a complexidade do processo de adoecimento e de adesão à terapia. Esta complexidade pode alterar também os laços de convivência e a postura dessa família no convívio social, devido ao fato da Aids trazer, em si, uma grande carga histórica de preconceito (DRUMONND et al., 2005).

Dentre as situações que envolvem a doença crônica, observa-se que a hospitalização apresenta-se como um processo vivenciado coletivamente tanto pela criança, quanto pela família e pela equipe. A condição de cronicidade leva a longos períodos de internações ou reinternações. Sendo a Aids até então incurável, os comprometimentos causados por ela impõem limitações de funções ao indivíduo e envolvem todos os obstáculos e desvios da fisiologia normal (SILVA; CORREA, 2006).

As reinternações, descritas acima, são sem dúvida um tema recorrente da patologia e ficam mais marcantes em virtude de ocorrerem com crianças. A presença do processo de reinternação descrita na entrevista se deve ao fato de que a criança por estar no bojo deste momento recebe uma atenção especial da equipe que a atende.

*Eu acho que eles até protegiam mais ela. Porque ela era uma criança que já tinha, já era reinternação, né? Eles já conheciam ela. E eu acho que as pessoas protegiam mais, tentavam acolhe-la melhor. Eu acho que era muito melhor.(E.9)*

A questão da reinternação de crianças soropositivas é percebida de forma bastante clara juntamente com outras situações como descreve Paula e Crossetti (2005, p.5):

*Percebe-se que, o cuidado, em tempos de Aids, possibilita a experiência de situações como a orfandade das crianças que convivem com a doença, a necessidade freqüente de reinternações hospitalares advindas de doenças oportunistas.*

A reinternação hospitalar se configura como um momento de incerteza no conviver com a Aids, algo como uma “corda bamba” em que o próximo passo é desconhecido. Essa dificuldade de conviver com a Aids se dá mediante a angústia vivenciada a cada sintoma, exame ou reinternação hospitalar que se sucede.

A reinternação é um sinal claro da presença de uma doença crônica existente que, por conseguinte, irá remeter a uma estereotipagem da criança como alterada e/ou diferente. No caso da Aids, esta cronicidade torna possível a configuração de um estereótipo da criança bastante diferente do habitual. A Aids e seus desdobramentos patológicos produzem na criança um desenvolvimento inadequado, bastante abaixo do esperado, sendo um deles a desnutrição (PAULA; CROSSETTI, 2005).

Esta é uma das características mais comuns em crianças infectadas pelo HIV, fato demonstrado pelo desenvolvimento e crescimento pândero-estatural inadequado nesta população, o que se denomina falência de crescimento. Essas crianças possuem uma velocidade anormal de crescimento e ganho menor de peso para idade, levando a uma perda de peso, estagnação ou redução na curva de crescimento pândero-estatural e retardo no desenvolvimento neuro-psicomotor (LEANDRO-MERHI et al., 2001).

Os profissionais, então, ao longo do processo de atendimento às crianças HIV nos mais de 20 anos da síndrome no Brasil, construiu uma imagem da pessoa que vive com Aids e, especificamente da criança, de magreza, possivelmente pela transmissão da imagem do Cazuzá pela mídia na década de 80. Neste estudo, esta imagem mostrou-se presente no grupo da seguinte forma:

*Aquela criança raquítica, emagrecida, com o abdome distendido, aquele cabelo fino, ralo na cabeça. (E.14)*

*Um paciente que a gente já teve, magrinho, não tem um desenvolvimento adequado.(E.16)*

*Só, dependendo do que ela tenha, né, uma criança com hepatomegalia, com abdômen distendido, bem fragilizada, até o estereótipo dela, aquela criança emagrecida, aí vai mudar, muda sim. Porque você fica mais penalizada, mais sensível com aquela criança, isso é isso é fato. É certo. Mas, assim, fora isso, fora essa diferenciação do estereótipo é tudo igual. (E.15)*

A observação da condição física da criança associada à Aids se faz presente em função da clara associação feita ao período que antecede a era dos tratamentos medicamentosos, em que a rejeição em relação aos doentes se dava em função de uma magreza excessiva, olhos fundos, debilidade física e motora e outros sinais

evidentes da doença, como as manchas na pele. A representação social da Aids foi ancorada neste estereótipo (PASSARELLI, 2007).

Essa imagem foi se acentuando com o surgimento na mídia de ícones da música e televisão com Aids e toda a sintomatologia descrita anteriormente. Além do Cazusa, já citado, Renato Russo e outros expuseram suas vidas e seus diagnósticos, possibilitando que o curso da doença fosse seguido por todos - emagrecimento, fadiga muscular, debilidade e morte. Essa exposição possibilitou que esta representação da Aids fosse ainda mais consolidada e, na verdade, ficou hegemônica durante muito tempo.

Essa estruturação da imagem da criança se configura, segundo os próprios entrevistados, como negativa. O grupo ainda destaca que a criança remete uma imagem que pode ser percebida pela atribuição de adjetivos como “sofrida e sentida” que possui maior intensidade em função da restrição da criança ao leito hospitalar, quando em seu estado grave. Essa restrição é percebida como uma prisão para a criança e para o profissional, devido à representação social que os profissionais possuem acerca do cotidiano normal e do desenvolvimento relacional cognitivo e psicológico. O fato da criança estar restrita ao leito é notado pelos enfermeiros com pesar.

*Eu acho que essa questão de viver como criança, ela vive de uma forma limitada, porque só tem ela dentro do boxe, ela, o familiar e a gente. (E.2)*

*...ela ficava muito tempo acamada, né? Ela não saía dali pra poder brincar igual as outras. E ela era uma criança mais introvertida. Ela não era uma criança de ficar brincando o tempo, de se soltar e tudo mais. Então era complicado. (E.9)*

A restrição da criança no ambiente hospitalar é aplicada não só pela sua condição de saúde que a impossibilita muitas vezes de deambular, mas também pelo direcionamento e pela estrutura do espaço físico da enfermaria. Uma nomenclatura utilizada pelos depoentes foi o termo Isolamento infantil. Esta expressão faz referência a uma enfermaria em que os leitos são fechados e formam quartos, boxes onde as crianças ficam sozinhas com os seus familiares e sem a presença de outras crianças.

*Olha eu vejo a criança aqui no isolamento muito presa, o próprio setor, a nomenclatura, isolamento infantil, eu acho pesado; então assim, esse termo e a própria estrutura física em que nós estamos inseridos propicia isso (E.1)*

Essa criança com Aids, no ambiente hospitalar, se sente sozinha e abandonada em muitos momentos. O medo do abandono, da solidão e a ameaça de morte, frutos das vivências dessa criança, necessitam ser minimizados com cuidado,

afeto e comunicação, objetivando a melhora do quadro clínico e uma melhor vivência no ambiente hospitalar (BARICCA, 1998).

O isolamento e a restrição desta criança durante a fase aguda da doença no hospital são mais nítidos por serem crianças e terem uma vida de intensa atividade quando saudáveis. Essa condição possibilita que as vejamos como seres indefesos e sofridos. A Aids na criança potencializa nas pessoas o sentimento de pesar, devido ao enfrentamento de preconceitos nas escolas, nas famílias e nas diferentes comunidades. A criança passa a ser observada como mais indefesa e inocente do que propriamente é, pois a representação social da criança construída habitualmente remete à pureza, à não culpabilização e à impossibilidade de gerir a própria vida.

Destaca-se, ainda, que mesmo nas enfermarias de adulto, o termo isolamento foi abolido nos últimos anos em função de dois fatores. O primeiro porque a evolução das ciências biomédicas mostrou que as pessoas com doenças transmissíveis não necessitam de um isolamento das demais e da sociedade, descortinando o modo como essas doenças são transmissíveis. Neste contexto, começou-se a trabalhar com a noção de precauções, significando que não existe uma barreira entre o doente e a sociedade, mas sim que, momentaneamente, são necessárias algumas ações especiais no contato estabelecido entre aquele e esta.

A estrutura física dos hospitais é um fator determinante para que essa nomenclatura de isolamento ganhasse a forma que ganhou, assim como a história sanitária sempre trabalhou com a idéia de isolamento para doenças transmissíveis, como as recorrentes quarentenas do início do século XX. Desta maneira, a engenharia hospitalar organizou o espaço das instituições de maneira que existisse, de forma simultânea, a coletividade (com a conseqüente perda da individualidade, quando não da identidade) para as enfermarias e o isolamento (com a perda de referências sociais e desestruturação psíquica) para os casos que requeriam maiores cuidados.

O segundo, em função da evolução das ciências humanas e psicológicas, que apontaram cada vez mais e com maior intensidade a necessidade gregária do homem como uma das construções básicas de sua identidade e a convivência como um importante instrumento de equilíbrio mental e emocional dos indivíduos, contribuindo para o seu restabelecimento, sua maior sobrevivência e sua maior qualidade de vida.



Essas questões, ao se tratar de crianças portadoras do vírus, tornam-se ainda mais importantes à medida que esta faixa etária é essencial para a construção da identidade deste ator social e determinando no seu futuro. Torna-se importante lembrar ainda que, até o início da década de 90, os hospitais possuíam uma rotina da criança permanecer sozinha em seu interior, sendo a equipe de enfermagem a responsável por todas e quaisquer ações a serem desenvolvidas.

Essa mudança na dinâmica da assistência e hospitalização da criança se deu após o advento do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), lei 8069 de 13 de julho de 1990. A criança e o adolescente passaram a ter, legalmente, o direito de contar, durante a sua hospitalização, com um acompanhante de forma ininterrupta. De maneira semelhante, a Resolução 41/95 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente definiu que a criança e o adolescente têm o “direito de não ser ou permanecer hospitalizado desnecessariamente por qualquer razão alheia ao melhor tratamento da sua enfermidade” além de ter também o “direito a ser acompanhado por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização, bem como receber visitas” (BRASIL, 1995).

A idade da criança, essa fase jovem da vida e o seu processo de crescimento e desenvolvimento, foram citados nas entrevistas e pode corroborar com o descrito acima.

*É pena, pena de ser tão inocente e esta passando por aquele momento.(E.5)*

*Das crianças que eu vi, elas normalmente são mais acuadas, um pouco mais sofridas mesmo. Porque são crianças que percebe-se que elas vão muito ao tipo de assistência de enfermagem, recebem muitas punções, recebem muitas medicações, são tratamentos dolorosos. A gente percebe que ela fica meio sofrida nesse sentido (E.13)*

*...não respondia às nossas solicitações, então assim, eu não sei até que ponto eu posso dizer que isso foi uma coisa muito sofrida para ela, né. Mas a criança que se recupera, que está em atividade, que quer correr, quer brincar, eu vejo ela muito fechada aqui dentro. Isso dificulta muito a questão dela brincar, dela interagir, dela se socializar com outras pessoas, com outras crianças.(E.1)*

*É uma criança sofrida pela falta de acompanhamento e pela falta de condições de um cuidado eficiente.(E.17)*

O desenvolvimento e o crescimento da criança com Aids é alvo de muito interesse por se tratar de um futuro incerto, à medida que a síndrome formulou uma imagem de futuro para essa criança como algo efêmero e de baixa expectativa. Mas observa-se, como já pontuou Gomes (2005) em sua tese de doutorado, a construção de uma nova identidade nessas crianças, qual seja, a de uma ligada ao processo de hospitalização e de adoecimento.

Observa-se que a questão da inocência como uma imagem da criança HIV positiva mostra-se transversal a discursividade do grupo, fazendo uma contraposição ao comportamento corrente de culpabilização de determinados grupos. Observa-se, também, a oposição presente nas representações dos sujeitos em que o sofrimento e a dor estão associadas às ações erradas e são apreendidas como estranhas às pessoas a quem não se pode imputar culpas.

Os tratamentos e o uso de terapias medicamentosas inovadoras foram determinantes no prolongamento da vida de uma criança com Aids, porém não definidores, ainda, de pensamentos que descrevessem a criança como viável e com expectativa de vida positiva para profissionais de saúde que lidam diariamente com estas crianças. O grupo possui ainda uma representação de que o futuro dessa criança tem se tornado mais concreto em função de terapias supracitadas, mas esse futuro é representado de forma sombria e, na maioria das vezes, sem qualidade cotidiana. Esta questão foi enfrentada pelos pacientes acometidos pelo câncer em décadas passadas, gerando uma idéia de que não somente era necessário aumentar o tempo de vida, mas proporcionar uma qualidade melhor para se viver esses anos permitidos pelo uso da tecnologia (TEODOROWIC, 2003).

*Eles sobrevivem, vivem num submundo. Além dele ter já sua é sua qualidade de vida ruim por causa da doença e o emocional também contribui bastante pra dificultar o tratamento, o bom andamento do tratamento.. Então a qualidade de vida é muito ruim, tanto emocional quanto física mesmo dessas crianças.(E.8)*

*A gente tenta conversar, tenta convencer da necessidade porque vai aumentar o tempo de vida, a qualidade de vida entre outras coisas. Como se diz, a merda já está feita então vamos tentar que não seja tão negativo pra essa criança. Vamos tentar melhorar a vida dela, pelo menos.(E.13)*

*O que facilita é a conscientização, a criança tem que estar consciente que para que ela tenha não só uma sobrevivida, mas uma qualidade de vida melhor.(E.14)*

Como descrevem os sujeitos acima, a Aids determinou que os seus portadores, em função de seus estigmas e preconceitos, vivessem em uma condição abaixo da encontrada em grande parte da sociedade, com acessos restritos a inúmeros seguimentos e espaços sociais, como trabalho, vida social e relacionamentos.

A Constituição Federal garante aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a impossibilidade de ter violado o direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade e, neste bojo, temos o paciente com Aids que possui os mesmos direitos, com ressalvas especiais ao relacionamento com a própria sociedade, que se estabeleceu a partir de uma forte segregação que até hoje as conseqüências podem ser percebidas. Por outro lado, as pessoas que vivem com o

HIV possuem uma importante rede de apoio institucional estruturada pelo Programa de DST/Aids do Ministério da Saúde ao longo das últimas décadas.

A exclusão imposta pela sociedade influencia negativamente para que o sujeito tenha o que chamamos de qualidade de vida. Segundo o Grupo de Estudo da OMS, o conceito de qualidade de vida “é 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” (WHOQOL GROUP, 1994, p. 28).

Segundo Maia (1984) conceito de qualidade de vida está relacionado à inúmeros fatores dentre eles a auto-estima e ao bem-estar pessoal. Este conceito abrange capacidade funcional, o nível socioeconômico, o estado emocional, a interação social, a atividade intelectual, o auto cuidado, a estrutura e apoio familiar, estado de saúde do ser, os valores culturais, éticos e a religiosidade.

A infecção pelo HIV impõe condições sociais, culturais e físicas que interferem significativamente nas diversas áreas da vida das crianças, como a psicológica, a familiar e a social e, concretamente, na forma como estes se vêem a si próprios (identidade e auto-estima, por exemplo), o seu futuro (incertezas, desespero e desamparo) e na forma como são vistos pelos outros (estigmatização social e exclusão social).

A melhora no manuseio da Aids fez com que se elevasse a expectativa de vida, e assim, obtivesse uma melhora na qualidade de vida das crianças com Aids. Um exemplo disto são aquelas que adquiriram o vírus por transmissão vertical no início da epidemia e já estão chegando à puberdade, gerando assim um novo desafio social (AYRES, 2004).

Este desafio inclui uma educação específica na forma de orientação sexual e um atendimento específico para não ter prejuízo no crescimento e no desenvolvimento normal com a responsabilidade necessária para tal, que inclui um exercício sexual que não aumente o risco de se reinfectar ou infectar o parceiro (AYRES, 2004).

Quando pensamos nesse adolescente, este deve ser entendido como alguém que enfrentará os problemas cotidianos característicos como qualquer indivíduo de sua idade, em um futuro próximo. Estes problemas cotidianos foram lembrados no contexto das representações do grupo acerca da criança portadora do vírus HIV.

*E quando é adolescente a gente vê que eles não podem ir a um shopping, a gente vê uma depressão muito grande aqueles que já têm assim. Pré- escolares e escolares eles ficam muito deprimidos, a gente vê uma tristeza muito profunda no coração deles. Reflete a falta de infância deles, entendeu? O dia-a-dia que eles deveriam ter na infância, reflete uma tristeza muito profunda por eles não terem isso. (E.11)*

Segundo as Representações sociais dos enfermeiros o futuro adolescente soropositivo, hoje criança com o HIV, não será “normal”. Essa construção se deve à necessidade de se manter um tratamento clínico e medicamentoso contínuo, vislumbrando uma maior expectativa e uma melhor qualidade de vida. A Aids delineou uma nova forma de ser criança - a soropositiva – que lhe condiciona limitações físicas e sociais; remetendo a uma expectativa de um futuro incerto. Essa nova forma de ser criança, em alguns momentos de sua história, se tempo considerável internada em hospitais, longe da escola, dos amigos, de diversões e, muitas vezes, da própria família (GOMES, 2005).

Ao identificarmos que crianças com Aids chegam à fase de adolescência, conseguimos vislumbrar algo pouco pensado na Aids há um tempo atrás que é o seu futuro. A existência e a concepção de um futuro no contexto da Aids foram se moldando de forma gradativa com o advento dos anti-retrovirais e o desenvolvimento da tecnologia em saúde.

Tais mudanças possibilitaram que um futuro na Aids passasse a ser considerado, fato este presente também nos representações do grupo, de forma esperançosa ou não. A representação social do futuro da criança engloba tanto à sua sobrevivência e entrada na adolescência, como também a própria morte.

*Agora, emocionalmente você, como a criança fica mais, algumas vezes mais tempo com a gente, como foi o caso dessa criança em questão, né, você acaba pegando um pouco mais de carinho, tendo um pouco mais de afeto por essa criança e aí você pensa no futuro dela, né? Provavelmente não seja tão bom.(E.9)*

*Ver aquilo assim, e ficar com pena e imaginar o futuro dele, é aquilo que eu te falei lá no início. Eu já vejo a criança em estágio terminal. E não só eu como outros pessoas eu já vi sentindo isso.(E.3)*

*Acho que hoje em dia as pessoas tenham, talvez, um pouco mais de preocupação com essa criança a nível de futuro, isso eu já vi.(E.20)*

Ao mesmo tempo, o futuro desta criança também é representado como indefinido.

*Eu penso num futuro indefinido.(E.6)*

*Eu vejo a perspectiva que é o futuro desse ser humano. Acho que nesse momento eu vejo que a vida às vezes coloca a gente em certas situações realmente para evoluir, para crescer, eu acredito, eu tenho fé realmente que ela poderá ter outras perspectivas se não ou se os pais tiverem, entendeu? Que com a evolução do trato dela eu acredito que tenham outras esperanças.(E.7),*

A Aids ao longo tempo mostrou-se de inúmeras formas, modificando não só os grupos passíveis de contraí-la, mas também a forma de concebê-la em toda a

sociedade, especialmente a partir dos primeiros casos - e, posteriormente, em função do aumento de sua importância epidemiológica – da síndrome em mulheres casadas e heterossexuais, em crianças, hemofílicos e hemotransfundidos. As mudanças ocorridas nesse curso possibilitaram que estigmas e preconceitos se acentuassem e se alterassem com o passar dos anos.

Tal mudança se deve ao fato de que após um tempo de estranhamento diante da morte de crianças, passamos a viver um momento em que, devido aos avanços da terapia medicamentosa, as crianças soropositivas passam a viver mais e a não morrerem como antes. A Aids e a infância tiveram sua relação transformada, de forma que a morte deixou de estar sempre presente como antes (CRUZ, 2007).

Essa mudança não pode ser considerada como radical, tendo em vista que a Aids ainda remete ao medo não só de possuí-la, mas também de pronunciá-la. Assim,

O peso da Aids é tamanho que por vezes as crianças são impedidas até de dizer a palavra Aids. Certa vez, algumas crianças (5-6 anos) vivendo com HIV/Aids estavam numa roda de conversa quando uma delas mencionou a palavra Aids. Automaticamente uma outra retrucou: “não fala isto que é feio”. Indagada por um adulto que estava na roda de conversa, as crianças relataram (unanimente) que apanharam de um cuidador quando pronunciaram a palavra Aids. Assim, aprenderam que não podiam dizer que tinham Aids e, mais do que isto, aprenderam que Aids “era uma coisa muito ruim” e que elas carregavam em seus corpos o impronunciável (CRUZ, 2007, p.21).

Esta categoria possibilitou que entendêssemos que a Aids ainda remete ao desconhecido, ao sofrimento, à ausência de um futuro e principalmente a morte. O enfermeiro se relaciona com a criança como alguém efêmero e que requer cuidados especiais de ordem emocionais e biológicos.

A criança soropositiva remete ao enfermeiro sensações de pesar, de tristeza, de angústias e de incerteza, algo que nem o advento dos anti-retrovirais conseguiu mudar.

Acredito que o relacionamento do enfermeiro com a criança sofra influência das representações sociais que este profissional possui do seu futuro. Esta representação, quando aborda este futuro como terminal, apresenta-se enraizada de preocupações e de sentimentos contraditórios e, neste contexto, a criança tende a ser acolhida em função da marca da efemeridade que a Aids colocou em sua vida e em seu futuro.

### **Categoria 3: O processo de cuidar e sentimentos que a criança com Aids reserva.**

Esta categoria faz referência à condição de vida no ambiente hospitalar e aos sentimentos que a criança com Aids, internada, remete para a equipe que dela cuida. O cliente pediátrico, quando hospitalizado, requer uma atenção redobrada no que diz respeito à sua condição clínica e psíquica. O trabalho assistencial com crianças é bastante diferente da assistência prestada ao adulto, uma vez que passa a ter outras faces que incluem a aproximação, a interação e os sentimentos mútuos existentes nesta relação, não só do profissional com o ser especificamente cuidado, mas também com outras pessoas que são fundamentais ao processo de cuidar e de adesão desses indivíduos.

A assistência passa por um processo de humanização que viabiliza a redução do impacto causado pela própria internação.

A hospitalização é uma experiência estressante que envolve profunda adaptação da criança às várias mudanças que acontecem no seu dia-a-dia. Contudo, pode ser amenizada pelo fornecimento de certas condições como: presença de familiares, disponibilidade afetiva dos trabalhadores da saúde, informação, atividades recreacionais, entre outras (LIMA; ROCHA; SCOCHI, 1999, p. 13).

Essa forma humanizada de assistência nos hospitais não se consolida se o paciente for o seu único foco, pois os profissionais de saúde também devem ser atendidos em seus requisitos básicos para desenvolver com qualidade suas atividades. A intenção de implantação de uma humanização hospitalar requer uma compreensão desta de forma redimensionada, na qual todos os membros da coletividade sintam-se beneficiados e beneficiários (RIBEIRO et al,2006).

No caso do atendimento pediátrico esta situação se apresenta ainda mais aguda à medida que a hospitalização pode ganhar conotações de castigo e um processo de mistificação que fornece mais estresse à uma situação já bastante delicada. No contexto da Aids, acrescenta-se à esse quadro o drama da estigmatização e do preconceito existente na sociedade que forma um cotidiano permeado de ocultamentos e silenciamento, marcando a identidade da criança de maneira importante (GOMES, 2005).

Nesse processo, surge o cuidado de enfermagem e sua nuances. O cuidado é direcionado e equacionado de forma que o sujeito que dele usufrui tenha suas necessidades atendidas, neste caso, a criança com Aids.

*Claro que esse cuidar vai estar baseado nessa criança e como ela se apresenta pra mim, então eu vou traçar uma conduta, o meu cuidado de enfermagem com ela vai ser baseado na situação que ela se encontra naquele momento (E.1)*

*Eu acho que essa criança, o HIV positivo ele acaba sendo um peso maior sobre a nossa assistência porque a gente sabe que é uma doença que vai mexer com a imunidade daquela criança, que ela vai internar por um motivo, daqui a pouco ela pode estar agravando, então assim, mexe um pouco mais com a gente, mas assim o cuidado em si eu acho que até acaba vinculando mais com aquela criança. (E.2)*

O entrevistado E.1 fala de uma conduta que seria uma sistematização da assistência voltada especificamente para este paciente pediátrico, atentando para o momento em que se tem o contato com a criança. Ao mesmo tempo, a criança com Aids é um cliente que, segundo E.2, requer uma atenção redobrada, pois possui “peso maior sobre a nossa assistência”. Esse peso maior é correlacionado à questão do agravamento esperado na condição de saúde da criança. Essas crianças fogem da habitual rotina hospitalar uma vez que são vistas como especiais. A rotina, muitas vezes descrita como assistência, tem que ser alterada em função da criança soropositiva.

*Eu não visto assim, só porque é soropositivo vai mudar a sua rotina. Eu não tenho visto isso não. Agora assim, eu vou fazer um ressalva, depende da gravidade dessa criança. Também tem isso, se a criança estiver muito grave, é claro que vai mudar uma rotina nossa, porque você vai ter que dispensar mais tempo ali junto aquele criança. É uma criança que requer mais cuidado junto a ela, ali. (E.3)*

A alteração de rotina se mostra evidente quando a criança se apresenta com um quadro clínico grave. Ao mesmo tempo, o cotidiano é marcado por procedimentos que são comuns no dia a dia de uma enfermaria de pediatria, como a punção venosa.

*Olha, assim, em relação a procedimentos, procedimentos, por exemplo, assim que eu mais vejo em relação à criança, não só a criança soropositiva, mas todas elas na pediatria, assim, o procedimento que a gente mais faz é a punção venosa. E é uma coisa que a gente, é normal, ele tem o mesmo, a mesma, como se fala, a mesma reação de qualquer criança, né? Você não vê diferença nenhuma. (E.4)*

Neste momento E.4 demonstra que o cuidado e o sentimento destinado à criança soropositiva não é diferente em função de achados clínicos observados nela, como a rede venosa escassa em função do número sucessivo de punções, emagrecimento, crescimento ponderal abaixo do esperado para idade e estado emocional potencialmente alterado. Essa imagem concreta que se tem da criança soropositiva promove uma mudança na condição emocional do indivíduo que dela cuida como sentimentos de tristeza, pena, sofrimento e compaixão.

*Eu sinto... não é pena. Eu posso dizer que é... eu fico triste por ela está vivenciando isso. É pena, pena de ser tão inocente e estar passando por aquele momento. (E.5)*

*Olha, o relacionamento é um misto de pena, né, de pena com profissionalismo mesmo. A gente sabe que tem que fazer o melhor possível para aquela, pra tratar aquela criança. (E.6)*

*Pena é um sentimento que vem e fica durante todo o cuidado. Como que eu vejo os sentimentos? O sentimento eu acho que varia de criança pra criança, de profissional para profissional e às vezes é sentimento de raiva, às vezes é sentimento de pena, sentimento de carinho, porque, às vezes o que a criança mais tá precisando é carinho do que pra pena. E às vezes ela não tem que ter sentimento de pena mesmo não, e às vezes os sentimentos são variáveis.(E.10)*

A pena é relacionada ao momento vivenciado pela criança e a sua fase da vida, em que a inocência é a sua característica marcante. De acordo com o depoimento de E.6, a demonstração de pena não impede que exista o profissionalismo nas relações com esta clientela. Nessas relações, os sentimentos variam a cada atendimento e, assim, muitas vezes, surgem novos como o medo e a tristeza.

Neste sentido, o medo também se fez presente, porém como reflexo da própria assistência a ser prestada, o que significa dizer que o profissional tem medo não só de cuidar da criança, mas também de perder um paciente por quem ele se apegou.

*Porque a gente acaba querendo meio que super-proteger aquela criança, ou se afastar pra não se apegar demais àquela criança com medo de que a perda dela possa te sofrer, né, te fazer sofrer muito.(E.8)*

Os sentimentos variados, incluindo o medo, citados nas entrevistas, são corroborados por Bárbara, Sachetti e Crepaldi (2005, p.332) como existentes nas relações do doente com Aids e o meio social.

O doente de aids continua a viver o seu sofrimento de dupla forma, de um lado, o sofrimento físico, causado por uma doença que mesmo com os avanços da medicina com os chamados coquetéis antivirais, ainda é mortal. De outro lado, o sofrimento social, causado pelo olhar excludente dirigido ao doente que, em muitas ocasiões, pode ser ainda mais devastador. Sendo assim, é possível presenciar, de forma bastante acentuada, nas relações sociais, a intolerância, o medo e o preconceito para com aqueles que possuem o vírus HIV.

O sofrimento do doente de Aids não remete apenas a sentimentos que possam distanciá-lo do indivíduo que presta cuidados; a situação da doença somado ao estereótipo apresentado acentua a sensação de que este ser precisa de proteção e, assim, afloram o medo, a compaixão e o carinho ou amor. São sentimentos que alteram a receptividade da criança mediante a forma como são apresentados, influenciando diretamente na interação que possa existir entre o profissional e ela.

*A primeira coisa que vem na minha cabeça é quanto ao futuro dela. Na sociedade tem coisas de medo e compaixão. Medo do que possa vir a acontecer com essa criança e ao mesmo tempo compaixão, porque, né, "Tadinha tem Aids" ou então "Tadinha, pegou Aids da mãe".(E.20)*

*Eu vejo que houve uma queda, eu vejo muito carinho, eu acho que nós já vencemos a barreira do medo, existe uma pontinha de receio, mas hoje a gente consegue tratar com uma certa igualdade, colocando um carinho maior por essa criança com essa patologia. (E.7)*

*A maioria do pessoal, que eu conheço que trabalha com essa clientela, eles são carinhosos, eles recebem bem as crianças, tratam bem não tem discriminação entre*



*uma criança e outra. Mas, sempre tem um ou outro profissional que acaba fazendo uma certa discriminação,mas acho que muito pouco.(E.16)*

O medo em alguns momentos, como apresentado por E.20 não se refere à possibilidade de afastamento da criança, mas ao fato de que possa acontecer mediante a progressão da doença instalada. O sujeito E.7, por sua vez, descreve a mudança ocorrida como “vencemos a barreira do medo”, isto em função do mesmo ter vivenciado os primórdios da Aids no Brasil, o que fornece uma especificidade à construção de sua representação social.

Essa mudança se torna clara em função de que, nos períodos iniciais da síndrome no país, o indivíduo portador era entendido como uma incógnita e remetia à medos e à incertezas, fato este que foi sendo minimizado, mesmo que parcialmente, ao longo dos 25 anos da síndrome no país. Destaca-se, ainda, que o carinho é posto como um fator de aproximação entre o profissional e a criança, que nasce tanto da empatia característica do trabalho da enfermagem, quanto do sentimento de impotência frente à uma situação tão crítica e, às vezes, compreendida como injusta pelos profissionais, que é a “condenação à morte” de uma criança, entendida como futuro.

Essa mudança no paradigma do cuidar na Aids é bem descrito por E.20.

*No inicio as pessoas tinha aquela questão da perplexidade e o medo de como se pega essa doença e como eu posso me cuidar. Mas hoje em dia eu acho que, aumentou a sobrevida, toda essa modificação que teve em relação à forma de transmissão, o próprio profissional de saúde e a sociedade mudaram o pensar dele. Então hoje em dia eu vejo como uma doença crônica, mas no inicio a gente ficava meio perplexo, tinha medo porque não sabiam como cuidar também, né. Mas com o tempo aprenderam a cuidar.*

O processo discriminatório e o impacto da hospitalização estão sendo reduzidos gradativamente com estudos e o aumento do entendimento sobre a Aids, porém, como não foram totalmente extirpados, ainda promovem reações diversas nos profissionais, alterando a receptividade de ambos e gerando mudanças significativas na interação da criança com os profissionais.

*Quando são crianças menores, lá para os lactentes em geral, que interage melhor com a gente, ate porque, assim, não podem expressar através da fala, mas expressa através de um sorriso, se você brinca, ela também esboça um sorriso ou meche com a mãozinha, enfim, tem uma interação maior. Agora quando é uma criança maior, às vezes, a gente tem uma interação boa e ,as vezes não, isso pode acontecer e, as vezes acontece de você ter uma criança mal, e ate porque ela já entende e aí ela já tem medo, ela já fica meio assim: “Ih, vai me furar.” “O que é que vão fazer comigo?” E quando você entrar por alguma coisa, bastou você estar de branco que já é um motivo para ela chorar, para ficar ansiosa, estressada, e aí a gente tem que conversar, explicar; já os lactentes não porque eles não entendem, eles só vão perceber quando são furados, aí eles vão esboçar aquele sofrimento através do choro.Mas criança grande não; elas ficam de pé atrás com a gente. Você mal entra e ela já esta te olhando de rabo de olho e perguntando o que é que ela vai fazer comigo, aí quando entra é que pronto, já começa a chorar, né. Então tem essa diferença sim. (E.1)*

Podemos dizer que a partir do momento em que se tem resposta a um sorriso emitido, um aceno e/ou um diálogo estabelecido, o processo de interação começa a ser desenvolvido. A incerteza da clientela sobre os procedimentos que serão realizados, associado à caracterização dos profissionais através de suas vestimentas padronizadas, criam antecipadamente uma expectativa negativa na criança que, muitas vezes, chora e demonstra o sofrimento pelo qual está passando.

Segundo Tura (1998), a Aids leva a incertezas e as primeiras delas estão nos pensamentos de quem cuida, como o enfermeiro, que sofre em função da associação da doença com a morte, o sentimento de punição e a depressão. O mesmo autor destaca que esse sofrimento faz referência às incertezas e às ameaças perante a doença. Essa afirmação se confirma no fragmento a seguir.

*Por exemplo hoje, não pode estar na escola fazendo provas finais, para poder entrar de férias, curtir as férias, soltar pipa para no mês que vem, né? Estar soltando pipa, jogando bola de grude, aquele ciclo que acontece sempre todas as férias. É futebol, bola de gude, passeio com os pais, isso pra eles nem sempre acontece porque eles está sempre no hospital.(E11)*

A condição cotidiana da criança – até mesmo um possível processo de depressão - é percebida por E.11 em função não só do que ele observa da condição de saúde da criança, mas principalmente sobre aquilo que ela deixa de fazer. Os pacientes pediátricos, como descrito acima, deixam de viver a vida como as outras crianças que não estão doentes. Não têm atividades de distração como jogar bola, correr, passear e ser, propriamente dito, criança em função da doença.

O que se deve pensar neste momento é que as crianças com Aids não podem, em função de um quadro de infecção, ficar presas e enclausuradas dentro de um espaço onde a sua expectativa de vida se torne uma diferença entre as demais. Essa criança precisa viver, mas setores com nomes de “isolamento infantil”, o preconceito da sociedade, as suas condições sociais e culturais, entre outras coisas, ainda não a deixam.

Acredito que a condição de saúde da criança e o fato dela ser soropositiva já a coloque no ambiente hospitalar em destaque, uma vez que essa criança é vista das mais diversas formas, como destaque a seguir, ainda abordando a questão do “ser criança” no hospital.

*...a gente tenta desenvolver isso da melhor forma possível, com brinquedos, com a gente mesmo entrando, brincando, conversando. Eu acho que a gente tenta do nosso jeito, na nossa possibilidade que é o setor de isolamento. A gente não pode abrir pra criança brincar no corredor, então a gente tenta fazer com que aquela criança seja criança da melhor forma.(E.2)*

O fato da criança estar isolada no setor faz com que a própria equipe sinta a necessidade de promover o brincar com ela, nem que seja (somente?) no processo de sua abordagem.

*Eu chego brincando com a criança, né? Então se torna uma coisa mais fácil, né? Eu chego brincando com ela e se ela, se ela tiver num momento em que ela não quer brincadeira eu respeito, né, e volto depois pra gente tentar conversar e brincar depois. Eu acho que quando você chega numa criança brincando ela acaba te recebendo bem. Então a coisa flui melhor, né? Então eu acho que eu não tive nenhum problema. Eu acho que foi legal, foi tudo bem.(E.9)*

Acredito que esta interação seja necessária, pois a criança requer sempre um momento lúdico em que seja criança como tantas outras, sem doença alguma. O trabalho com esta clientela deve ser pensado e repensado sempre que estas internam, pois cada internação é uma experiência nova e única para ela. O fato de estar doente e ser soropositiva altera a forma de pensar, de trabalhar e de observar estas crianças. Estas situações são sentidas nos fragmentos abaixo.

#### **Categoria 4 - Tratamento e adesão da criança com Aids na perspectiva do enfermeiro.**

A Aids é uma síndrome que, em o seu manuseio, assim como outras patologias, requer uma atenção especial no que se refere ao seu tratamento e à adesão ao tratamento instituído. O correto entendimento do tratamento pela equipe e pelo paciente que terá que segui-lo reduz bastante os sintomas existentes na Aids e aumenta significativamente a qualidade e a expectativa de vida do paciente.

Quando uma criança é o paciente a situação torna-se mais complexa, uma vez que, entre outras coisas, o tratamento e a adesão ficam sob a responsabilidade de uma terceira pessoa, qual seja, o familiar. Neste sentido, a abordagem necessita ser diferente, assim como a metodologia adotada para a sua implementação, porém o seu objetivo se mantém quanto à sua finalidade.

Os dados mostram que o primeiro momento, o da adequação à terapêutica medicamentosa, é de suma importância para que se obtenha êxito ao longo do tratamento. Neste momento o familiar apresenta-se como uma peça importante para a implementação da terapêutica medicamentosa e, conseqüentemente, para o processo de adesão.

*Eu acho que tem que haver um preparo tanto da parte dos pais, para você conseguir trabalhar. Você vê crianças que elas aceitam bem, sabe? E outras que tem uma certa repulsa e não aceitam. Eu acho que tem que ter um trato com isso para ela poder se adequar ao tratamento. Acho que a dosagem, a administração, a técnica se coloca essa droga muito importuno. Acho que isso é um papel muito importante nessa parte.(E.7)*

Os sujeitos reconhecem a participação dos pais e/ou responsáveis como essencial no processo de aceitação do fármaco a ser utilizado na terapia com a criança e destacam a necessidade de um “preparo” para que estes atores sociais tenham um papel importante neste contexto e para que os profissionais possam desempenhar o seu papel. Observa-se que o estabelecimento do tratamento em uma criança é mais complexo do que em um adulto em função da necessidade desta terceira pessoa que, segundo a representação do grupo estudado, é a figura que permite que o trabalho dos profissionais possa, de fato, acontecer.

Destaca-se que o processo de adesão no público infantil vai se transformando à medida que a idade vai aumentando. De completa dependência no estágio de lactente, a criança tende a apresentar maior grau de participação e de autonomia à medida que chega ao fim da fase pré-escolar e se acentua na escolar. Simultaneamente, a complexidade do cuidado tende a aumentar frente às indagações acerca da patologia, o aumento do círculo social da criança e os indicadores (carga viral e nível de CD4+) biológicos que devem ser mantidos em bons patamares.

O grupo aponta a necessidade de elaborar e implementar estratégias (expresso pela palavra trato) tanto com relação à criança quanto com os familiares e/ou cuidadores, objetivando o sucesso terapêutico do tratamento implementado. O trato, no contexto da representação social do grupo, é uma peça fundamental na adequação do cotidiano da família à nova situação, que é a presença de uma criança com necessidades especiais de saúde e a sua necessidade de consumo contínuo de medicamentos (GOMES, 2005).

Ao mesmo tempo, percebe-se que os desafios colocados pelo grupo na implementação da terapia medicamentosa são a administração do próprio fármaco, a técnica necessária para a sua aplicação e a dosagem recomendada. Essas questões tornam-se complexas em função de serem estranhas à cotidianidade dos sujeitos em questão, do acesso à informação especializada e do grau de formação escolar que conforma determinadas facilidades ou dificuldades.

Destaca-se, ainda, que a aceitação da criança nem sempre é positiva e, assim, a presença do familiar auxilia para que o tratamento tenha uma evolução positiva. O Ministério da Saúde descreve adesão como sendo

Um processo dinâmico, multifatorial (aspectos comportamentais, psíquicos, sociais), que requer decisões compartilhadas e co-responsabilizadas entre usuário do serviço, a equipe de saúde e a rede social de apoio, e com abordagem que atenda às singularidades sócio-culturais e subjetivas, visando a uma melhor qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/Aids (BRASIL, 2005, p.10).

Esta definição do Ministério da saúde vai ao encontro do que os sujeitos descreveram acerca da atuação da família ou da rede social de apoio no processo de adesão ao tratamento, como pode ser visto a seguir.

*Aqui no hospital ela é quase obrigada, obrigada praticamente, né? a tomar os anti-retrovirais. Em casa é mais complicado, até porque, às vezes, a mãe tem outros filhos, tem outros afazeres e não dá tempo de sair pra buscar os anti-retrovirais no hospital. Às vezes, não tem condições financeiras pra isso, muitas vezes. Acho que isso é um empecilho, sabe, pra não adesão, com o cuidado com o HIV. (E.10)*

Quando esta rede de apoio, especialmente a mãe, apresenta dificuldades pessoais, estruturais, financeiras e emocionais para a implementação do cuidado, a criança tende a apresentar piora no quadro e a realizar o uso de terapia com certo grau de irregularidade e estranhamento, aumentando a possibilidade de efeitos colaterais e de rejeição da criança. Como solução no bojo da representação dos indivíduos, o uso destes medicamentos tem de ser realizado no âmbito hospitalar, como única forma da terapêutica a ser implementada.

Ou seja, o fato da criança não utilizar o medicamento em casa, para o grupo estudado, torna-se concreta a necessidade de usá-lo, de forma compulsória, no hospital. A não adesão à terapia leva a criança a ter uma alteração significativa da sua condição de saúde e elevação de carga viral, somada à possibilidade de surgimento de resistência viral, o que termina por gerar falência terapêutica.

A representação social que o grupo possui da criança HIV positiva inclui o seu cotidiano e a sua estrutura familiar, possivelmente em função das vivências obtidas no exercício do cuidar, nas constantes recidivas e reinternações e na proximidade com os familiares. Ao mesmo tempo, a convivência com a criança e os seus cuidadores permite entrar, na maioria das vezes, no mundo privativo do grupo familiar, em que ficam evidentes os seus pontos fortes, bem como as suas dificuldades e desafios.

A discursividade dos sujeitos aponta o fenômeno de pauperização presente no bojo da síndrome, quando a ida ao hospital – possivelmente a despesa com transporte urbano (ônibus, trem e/ou metropolitano) - se torna um importante limitador na implementação da terapêutica. Simultaneamente, o número de filhos, a

existência de diversas atividades relacionadas à manutenção da casa e o tempo disponível são representados como fatores que incidem negativamente no processo de adesão.

Esses entraves, existentes e citados acima que impedem a eficácia da adesão são descritos também por Bonolo, Gomes e Guimarães (2007), que destaca a existência de fatores inerentes ao tratamento, à complexidade cotidiana da vida das pessoas soropositivas, às condições socioeconômicas desfavoráveis, ao acesso limitado das populações marginalizadas à terapia e à inexistência de atuação efetiva para que a clientela possa realizar e manter a adesão em níveis adequados.

Eles continuam aprofundando a questão, citando o caso de outra criança:

*Como no caso de uma criança HIV positiva que já estava tendo uma multi-resistência porque a mãe, a própria mãe, largava o tratamento e largava o tratamento da criança também. Aí tem que ficar fazendo anti-retroviral muito pesado. (E.13)*

A soropositividade no contexto familiar apresenta-se como uma situação aguda e dramática em função de sua relação direta com a sobrevivência da criança e a manutenção de seu futuro. Uma das maiores dificuldades de implementação do cuidado à criança HIV positiva no seio familiar é que a sua concretização torna objetivada a soropositividade do próprio cuidador, podendo trazer à tona um processo de culpabilização de um dos seus membros e relembrar diversos sentimentos negativos, como traição, preconceito, solidão e morte.

Compreende-se que esta situação é dramática para os profissionais de saúde, para a família e para a própria criança, uma vez que

a não adesão ao tratamento anti-retroviral está diretamente relacionada com o desenvolvimento de resistência viral, com conseqüente falência terapêutica e surgimento de cepas virais multirresistentes. Assim, todo o imenso investimento na pesquisa e desenvolvimento de drogas anti-retrovirais, bem como na tecnologia necessária para o acompanhamento da eficácia desta terapia poderão ser perdidos, se não forem elaboradas e padronizadas algumas estratégias que visem aumentar a adesão do paciente portador de HIV/Aids ao tratamento. (VITORIA, 2005, p.1)

Devemos atentar que o sucesso do tratamento não depende exclusivamente do seguimento das regras fornecidas ao paciente ou ao cuidador, pois a adesão também está relacionada com a otimização das condições sob as quais elas se mostram mais efetivas. O familiar precisa entender a dinâmica de tratamento e segui-la, sem que esta seja sugerida como obrigatória e sim como necessária (BRANCO, 2007).

A adequação da terapia à idade e às condições existentes nas populações atendidas são primordiais para o êxito no tratamento. Assim, compreende-se que

O manejo da infecção por HIV na população pediátrica está evoluindo rapidamente e se tornando cada vez mais complexo. Isso se deve ao fato de que o tratamento

adequado de lactentes, crianças e adolescentes com HIV exige que sejam considerados diversos fatores específicos a essas populações, inclusive diferenças na farmacocinética dos medicamentos e nos marcadores virológicos ou imunológicos em comparação aos pacientes mais velhos, além de questões de adesão relacionadas à idade (OLESKE, 2006, p.244).

A adesão depende muito do profissional, que, em algumas situações, não compreende seu papel. Neste sentido,

O profissional de saúde deve procurar elaborar um regime terapêutico o mais simples possível, com orientações verbais e por escrito sobre a prescrição, de uma forma clara e precisa. Uma estratégia importante para melhorar a adesão ao tratamento é a simplificação do regime terapêutico, particularmente reduzindo o número de comprimidos e doses por dia. Porém, isto é freqüentemente limitado pelas características farmacocinéticas das drogas atualmente disponíveis. Os medicamentos devem ser identificados pela cor, formato e nome. Indicações quanto as restrições ou exigências alimentares, necessidade de hidratação vigorosa, efeitos colaterais e interações medicamentosas devem ser enfatizadas. A terapia não deve ser iniciada até que os objetivos e necessidade de adesão ao tratamento sejam entendidos e aceitos pelo paciente. Certifique-se sempre se o paciente realmente sabe como tomar a medicação e compreende as consequências da não adesão para o sucesso de seu tratamento (VITORIA, 1998, s.p.).

Na maioria das vezes, os profissionais de saúde limitam-se à execução de atividades diretamente relacionadas à área da saúde, seu aspecto técnico, tecnológico e informativo não compreendendo e nem percebendo os inúmeros fatores sociais, culturais e religiosos que permeiam o ato de cuidar em um contexto repleto de símbolos e metáforas, como a aids.

Além deste, outros depoentes citaram alguns possíveis entraves:

*De facilidade nenhuma. Só entrave, só dificuldade, porque quem tem que tomar os remédios é ela, são muitos comprimidos, comprimidos grandes e ruins, porque a gente sabe que aquele outro remédio é horrível, o, não sei se é o Kaletra®, um que é xarope, é horrível. E tem complicações gástricas, a criança tem que tomar sempre, sempre e chega uma hora que é só entrave, não tem nada favorecendo. (E.15)*

*Eu acho que tem muito mais dificuldades por todas as questões que envolvem os efeitos colaterais, o tamanho dos medicamentos; já que a gente pode observar que os laboratórios não pensam muito na criança. Infelizmente é tudo muito grande, é tudo muito amargo. Então eu acho que é mais dificuldade do que facilidade (E.19)*

Os anti-retrovirais, citados nos fragmentos de entrevista acima, aparecem como entraves mediante a forma, o gosto e os efeitos colaterais que eles possuem. O tamanho dos comprimidos, que, inclusive, pude presenciar em minha prática profissional, são excessivamente grandes para a sua deglutição e muitas crianças apresentam náuseas e vômitos em função disto. Este processo normalmente gera uma recusa destes atores sociais em continuar, diariamente, ingerindo os medicamentos com a regularidade necessária. Além disso, transforma o dia a dia em uma situação estressante para todos os que participam dele, em função do sofrimento experimentado pela criança e, por vezes, pela violência, física e simbólica, sofrida.

A violência física refere-se ao fato de, em algumas situações, a criança ser agarrada, imobilizada, ter sua boca aberta à força e suas narinas comprimidas para que o fármaco seja ingerido. A simbólica, pelo processo de convencimento adotado que, normalmente, apela para agressões psicológicas que marcam o processo de crescimento e de desenvolvimento do sujeito. É comum o uso de falas como: a mamãe te ama, então toma..., se não tomar, não vou gostar mais de você ou vou ficar bravo com você e a criança que toma direitinho é que é bonitinha, entre outras.

O que pude perceber na prática é que as dinâmicas que envolvem a administração dos ARV tentam promover a adesão por intermédio de convencimento ou de violência física e emocional. O convencimento, utilizado como primeira tentativa de adesão, se finda rapidamente quando a criança tem pouca idade e maturidade ou quando a criança apresenta um episódio de histeria em função das lembranças do gosto e dos efeitos colaterais dos ARV.

A violência física e emocional caminham juntas, sendo que a emocional ocorre primeiro por parte de pais e profissionais. A criança é coagida a aceitar o ARV devido à possibilidade de ficar sozinha no hospital caso não o faça. Quando a criança não aceita, esta é obrigada com o uso de força física. Algumas crianças preferiam que a administração fosse oral, porém desistia no momento em que sentiam o gosto amargo. Este “gosto amargo” também foi referido pela própria clientela pediátrica durante minha vivência profissional. Esta situação referida por mim foi corroborada por sujeitos do estudo durante as entrevistas.

Para que tenhamos uma adequada adesão à terapia anti-retroviral necessitamos de compreensão e de colaboração das crianças e familiares. Individualizar o esquema prescrito é uma solução bastante pertinente, pois generalizá-lo pode fazer com que as diversas realidades afastem as crianças e seus familiares do tratamento (BRASIL, 2006).

Para que escolhamos um regime anti-retroviral, devemos levar em consideração a disponibilidade e a palatabilidade da formulação, isso por que a criança rejeita em função do gosto que sente. Outro fator a ser considerado é o impacto do esquema terapêutico na qualidade de vida, se o mesmo promove a melhora desta, a sua aceitação tenderá a ser maior. Esse esquema inclui a quantidade de medicamentos, a frequência de administração e a necessidade de ingestão com ou sem alimentos (BRASIL, 2006).



A habilidade dos responsáveis na administração de regimes complexos deve ser atendida sempre em função de que esta atuação poderá ser determinante para que a adesão seja efetiva; além de não esquecer da possibilidade da interação com outras drogas e dos efeitos colaterais, que são bastantes presentes (BRASIL, 2006). Além destes eventos desagradáveis pertinentes às administrações, podemos citar, também, os efeitos colaterais existentes após a sua administração.

*As crianças não gostam. Outro dia a criança tinha escondido o comprimido embaixo do colchão, fingia que ia tomar e jogava no lixo. Quando é venosa, a briga é só quando vai puncionar a veia, depois é tranquilo. Mas com os comprimidos você tem que ficar em cima porque elas jogam fora mesmo, ficam enjoadas porque faz mal, e você vai querer tomar um medicamento que você sabe que vai te dar diarreia, que vai te fazer passar mal. (E.18)*

A existência e a recorrência de efeitos colaterais apresentam-se como um dos principais fatores de não adesão ao tratamento. As crianças também desenvolvem estratégias para enfrentar situações de agressão, quer seja, aceitando-as de forma submissa, enfrentando-as com agressividade ou adotando um jeitinho para driblar um imperativo que não consegue atender, como esconder o medicamento embaixo da cama.

O grupo ressalta a necessidade do estabelecimento de um processo de adesão desde o momento do diagnóstico, uma vez que a criança aceitará melhor a medicação, introduzindo-a em seu cotidiano com um grau menor de dificuldades.

*Assim que descobrir, manter o tratamento direitinho, né, logo no início. Que aí a criança vai aceitar melhor a medicação. Que a criança bem nutrida, bem alimentada, o organismo vai aceitar melhor a medicação sem ter reações adversas, que causa muita reação adversa. (E.8)*

Acredito que a criança bem instruída, quando viável mediante a idade e que, juntamente com seu familiar, é inserida em um contexto de educação em saúde, apresente um maior percentual de implementação do tratamento com maior facilidade. A condição de saúde desta criança também se configura como um fator aditivo para a adesão eficaz aos medicamentos anti-retrovirais.

Neste sentido, a nutrição auxilia diretamente neste processo. Segundo o Programa Conjunto das Nações Unidas para HIV/Aids (ONUSIDA, 2006), a insegurança alimentar e a nutrição precária podem acelerar o progresso de doenças relacionadas à Aids e dificulta que pacientes possam aderir ou se beneficiar do tratamento com anti-retrovirais.

A melhora significativa na condição de saúde do paciente com Aids ocorre mediante a adesão ao tratamento, porém esta pode esbarrar no entrave chamado orientação. A orientação fornecida à clientela como pude perceber na prática, mostra-se muitas vezes limitada ao manuseio de materiais e à manipulação direta

do fármaco, sem um levantamento das bases educacionais, culturais e sociais dos indivíduos envolvidos.

O profissional, no sentido da orientação segundo Vitória (2005, p. 3), deve

procurar elaborar um regime terapêutico o mais simples possível, com orientações verbais e por escrito sobre a prescrição, de uma forma clara e precisa. [...]. A terapia não deve ser iniciada até que os objetivos e necessidade de adesão ao tratamento sejam entendidos e aceitos pelo paciente.

Esse entendimento sobre a necessidade do enfermeiro orientar de forma adequada ocorre também segundo o depoente a seguir

*Eu acho que assim, explicar, principalmente, fazer muita orientação pra essa mãe, responsável por essa criança, trabalhar bem isso na, com essa pessoa. A forma mais correta, mais importante, pra mim, seria essa, porque não adianta só você ir lá e dar e não frisar a importância disso. Porque quando ela chegar em casa ela vai frisar essa tratamento corretamente, não vai dar continuidade a esse tratamento.(E.16)*

As situações descritas nesta categoria denotam que o profissional de enfermagem necessita de um preparo adequado para estar lidando com a questão da adesão e do tratamento da clientela pediátrica com Aids. Pudemos perceber que o enfermeiro observa e entende as situações desagradáveis expostas no lidar com a criança no momento da administração dos anti-retrovirais. O profissional entende que o familiar é uma das peças fundamentais na adesão e que, sem seu auxílio, o tratamento é defasado e a criança não apresenta melhora. Pode-se perceber que orientar de forma eficiente possibilita que o tratamento seja seguido de forma correta.

Segundo os enfermeiros, os anti-retrovirais tem uma adesão dificultada fora do ambiente hospitalar em função da condição sócio-econômica apresentada pelas famílias, que é bastante deficitária. Essa condição é sentida como um fator que predispõe a um entendimento limitado dos familiares em relação à terapêutica a ser adotada.

### **Categoria 5 - A família da criança com HIV/Aids.**

Ao idealizarmos uma sistematização da assistência, um cuidado ou até mesmo uma rotina de trabalho com crianças, peculiaridades envoltas nessa relação devem ser levadas em consideração como a forma introspectiva de algumas crianças no contato com elas, a rejeição à aproximação do enfermeiro e o impacto

causado pela hospitalização. As situações descritas podem ser minimizadas com a participação mediadora do familiar e/ou do cuidador.

Esse familiar e/ou cuidador se torna imprescindível ao longo da hospitalização e do cuidado continuado fora da instituição, em função da impossibilidade da criança tomar para si por completo o seu programa terapêutico. A criança obtém por intermédio do familiar e/ou cuidador um suporte que o remete à vida extra-hospitalar e, conseqüentemente, viabiliza uma estabilidade psicológica diante das adversidades proporcionadas pela hospitalização.

A presença ou não do familiar com a criança com Aids é algo marcante nas falas dos sujeitos do estudo.

*A gente tem uma participação bastante ativa da família nesse contexto da hospitalização. Independente do caso da doença em si, mas a gente tem... Tem um caso ou outro que a família não participa, não interage, não, não acompanha. Mas isso é muito, casos raros, entendeu? esse caso que eu te coloquei, por exemplo, dessa criança que foi diagnosticada há pouco tempo, né, ela, ela...aos dez anos que foi diagnosticado Aids nela. A família ficou assim, desestruturou totalmente a família. Inclusive eles tiveram problemas de relacionamento, marido e mulher, porque aí a mãe teve que ficar praticamente ausente do lar pra ficar aqui com a criança hospitalizada. E isso trouxe uma desestruturação da... da... da dinâmica familiar, né? (E.1)*

Essa presença é determinante no manejo com a criança, porém o auxílio do familiar está diretamente ligado ao impacto que a descoberta da sorologia positiva para o HIV ou a descoberta da Aids em um membro da família pode causar. Martin e Baldessin (1990) descrevem que esse impacto pode gerar sentimentos e reações como vergonha, culpa, raiva, negação, rejeição e indiferença; por outro lado, pode promover acolhida, compreensão, apoio e aceitação. A descoberta da doença promove sentimentos variados e, por vezes, a desestruturação familiar, mesmo que momentânea. Essa multiplicidade de sentimentos por vezes altera o emocional da criança, caso a mesma tenha possibilidade e possua entendimento sobre sua patologia.

Por vezes, a condição clínica da criança requer, de acordo com os sujeitos, um processo de conscientização acerca da sua condição física, orgânica e emocional. No caso da Aids pediátrica este fato se torna mais importante em função do papel dos cuidadores na sobrevivência daqueles que estão sob os seus cuidados.

*Então teria que ter uma conscientização desse familiar, desse cuidador, no caso de criança, né, que é o menor que não pode se cuidar sozinho, né. É orientar esse cuidador pra que não deixe a doença, a criança ter um quadro muito fragilizado pra poder aderir o tratamento.(E.8)*

*Eu acho assim, que em primeiro lugar, o responsável tem que entender e entender aceitando a importância da medicação. Na maioria das vezes você não vê uma adesão correta desse medicamento, você não vê o entendimento. Algumas pessoas*

*não acreditam que essa criança esteja com essa doença, infelizmente a gente ainda vê isso.(E.6)*

Os profissionais possuem uma representação da participação dos familiares no contexto do tratamento da criança como fundamental ao processo de adesão e de sucesso terapêutico com os anti-retrovirais. A presença do familiar é essencial no cuidado cotidiano das crianças HIV positivas e as dificuldades existentes no ato de concretizar a terapêutica, uma vez que esta situação objetiva a soropositividade dos cuidadores e presença da síndrome no seio da família.

O descrédito sobre a condição da criança e sobre a perspectiva de melhora mediante ao tratamento adequado foi citado nas falas acima, porém não se resume a um fato isolado visto que tal postura representa uma estruturação pessoal e familiar deficitária. O familiar da criança com Aids internada é descrito pelos sujeitos como pessoas que possuem um baixo poder aquisitivo e condição sociocultural bastante desfavorável, como pode ser observado à seguir.

*Aqui eu vejo, essa família é uma família desinformada, de baixo poder aquisitivo e com isso vem as conseqüências. Muitas vezes são famílias desestruturadas. Eu acho que isso é mais em serviço público.(...) Essa criança acaba tendo várias reinternações, é basicamente isso. Desestruturação da família, entendeu? Não é uma família que deveria ser. Uma família pobre, às vezes mora em local insalubre.(E.3)*

*A gente atende pacientes de uma classe social baixa, né, no hospital, é assim, que são mães que normalmente têm empregos é simples, né, domésticas, é os pais são pedreiros, ou então são motoristas, assim é uma classe social baixa.[...] Tipo assim é uma classe social, são pobres, mas dentro da pobreza têm um nível considerável, né? (E.4)*

*Eu tenho experiência de só pegar criança numa situação muito pobre. São famílias não estruturadas, são famílias não estruturadas, famílias que não tem, não tem, não são estruturadas. Muitas vezes não tem pai, é filho de um, filho de outro e muita das vezes é uma família estruturada, mas a mãe separou do marido, aí a criança, assim a maioria dos casos, né. Agora, claro que tem exceções, né, tem exceções. Mas, na maioria dos casos são crianças bem pobre, família totalmente desestruturada, de modo geral.(E.15)*

As famílias descritas pelos sujeitos apresentam uma desestruturação que pode contribuir para o não seguimento do tratamento como o determinado. Essa desestruturação se configura em função de possuir uma condição social desfavorável somada a uma limitação cultural. Essa condição é citada por Blackman (2005) quando descreve que os membros da família com HIV podem ter de tirar licença quando estiverem doentes ou param de trabalhar completamente. Ao mesmo tempo, eles também precisam de alguém que cuide delas.

Neste contexto, a família terá de depender de menos pessoas com uma fonte de renda que permita a sobrevivência dos seus entes queridos, tornando a situação

existencial mais aguda à medida que é, neste momento, que ocorre um aumento considerável de gastos com fármacos (à exceção dos anti-retrovirais e de alguns antibióticos), transporte e mudanças na alimentação, entre outras coisas. Em função da doença, menos pessoas trabalham e assim os recursos financeiros para o tratamento ficam escassos. O mesmo autor ainda destaca:

A maneira como o dinheiro é gasto na família pode mudar. O dinheiro para alimentos, abrigo, vestuário e matrículas escolares pode ser diminuído para pagar medicamentos e despesas de funerais. Em alguns países, onde é culturalmente importante gastar muito dinheiro em funerais, está-se procurando diminuir as expectativas, para que as famílias possam sobreviver financeiramente após a morte dos familiares (BLACKMAN,2005, p.22).

Essa situação de pobreza e de desestruturação é refletida na criança e no curso de sua doença que acaba reinternando com quadro de debilidade, necessitando de assistência ventilatória e suporte hídrico e nutricional. Muitas vezes o familiar por sua limitação sobre a doença ou em um contexto cultural geral não identifica a necessidade sentida pela criança e acaba agravando seu quadro clínico. Tal limitação é descrita nas falas a seguir.

*Você tem que ter cuidado com o que fala, você tem que explicar muito bem as coisas. Às vezes a pessoa não entende o que você fala, você tem que explicar várias vezes. Isso vai mudando o seu cotidiano. Às vezes são pessoas de difícil entendimento, pessoas que você explica, explica, explica e a pessoa não entende. São pessoas que gostam de arrumar confusão, tem muito disso entendeu? O familiar muda sim muda sim o nosso cotidiano. (E.3)*

*O que eu posso observar aqui na Pediatria e no CTI pediátrico são famílias com o poder aquisitivo baixo, cultural também não entendem muito o que vem a ser a doença .Eu não sei se é negação ou falta de informação, eles demonstram não saber muito sobre a doença.(E.5)*

*Eu acho que não entende muito não. Porque a gente vê na verdade que as crianças geralmente internam por conta de não ter um tratamento adequado em casa. Por o pai, a mãe ou avó não seguirem orientações médicas, aí essa criança, está sempre internando, sempre reinternando, reinternando. (E.11)*

Por muitas vezes ao tentar explicar o que deve ser feito e seguido percebemos que o Enfermeiro entende que a sua fala ou orientação acaba não tendo pleno entendimento por parte do familiar, que entende parcialmente, não entende ou ressignifica o que ouviu. O profissional, na qualidade de educador, deve tentar obter do familiar o que foi apreendido do seu discurso, sem deixar de lado o saber existente no sujeito componente do diálogo (GOMES, 2005).

Assim, para pôr em prática o diálogo, o enfermeiro não pode colocar-se na posição ingênua de quem se pretende detentor do saber; deve, antes, colocar-se na posição de quem sabe que não sabe tudo, reconhecendo que os usuários do sistema de saúde e, mais especificamente, os familiares de crianças HIV positivas, como todas as pessoas excluídas de alguma maneira da sociedade, não são

“homens ‘perdidos’, fora da realidade, mas alguém que tem toda uma experiência de vida e por isso também é portador de um saber” (GADOTTI, 1996, p. 86).

As dificuldades relacionadas ao processo de educação em saúde são diversas e dentre estas se encontram a não mudança de comportamento por parte das pessoas, apesar das informações repassadas pelos profissionais de saúde no contexto das diferentes instituições. Estas dificuldades relacionam-se ao comportamento dos profissionais que assumem a educação bancária como padrão em suas atividades e não permite que as situações sejam problematizadas a partir da realidade dos próprios sujeitos e de seus conhecimentos.

Neste processo, uma das coisas fundamentais é compreender o processo representacional estabelecido no processo dialógico entre estes atores sociais e as resignificações construídas pelos usuários em sua relação com as instituições de saúde. Ou seja, no processo dialógico e discursivo estabelecido entre os atores sociais não acontece um processo linear de transferência de conhecimento, mas sim produção e atribuição de sentidos ao que é dito, no contexto em que se diz e com a propriedade e a autoridade de quem diz. No contexto da Aids pediátrica, em que se torna objetiva a morte de um ser que possui a representação de futuro, os sentidos transformam-se em outros que não apenas aquilo que se quer transmitir.

Em geral, esse familiar que se apresenta no cuidado da criança soropositiva é a mãe que, durante o desenrolar da doença em seu filho, permanece presente no hospital até que a sua condição clínica não a possibilite mais de fazê-lo. A presença da mãe é descrita em algumas entrevistas, porém outros familiares são descritos também como pai, avó, tios, irmãos e outras pessoas que não possuíam parentesco, mas que se colocavam ao dispor da criança no hospital para cuidar delas.

*Então normalmente quando não tem a mãe, o suporte é das avós ou tios. Principalmente quem tá de frente é mãe, e quando essa não mais existe, né? ou quando essa precisa ir pra casa, normalmente é substituída pela avó. E em casos de falecimento também normalmente elas são substituídas pela presença da avó, ou de familiar como tia, irmão mais velho, a não ser as crianças que já são institucionalizadas, né? Que aí também normalmente vem acompanhada de alguém da instituição (E.4).*

*Família da criança, encontrado em geral que eu vi na assistência. A mãe, ponto. Ninguém mais pode ser que em outros horários tenha alguém, mas no meu horário só a mãe que eu consegui ver. (E.13)*

*Geralmente é uma tia, uma avó, ou alguma vizinha que se intitula tia, mesmo não tendo parentesco consanguíneo, né, é aquela pessoa mais querida mesmo, né. Um amigo da família. Raramente são familiares de sangue. Quando acontece é uma avó, ou uma tia distante. Pai e mãe é difícil.(E.8)*

Essa situação de um familiar estar presente no ambiente hospitalar durante a internação da criança faz com que reavaliemos sempre o conceito de família, que não envolve só a cosagüinidade e o grau de parentesco, mas também uma nova forma de se pensar na formação e na definição de família que passou a ser muito mais ampla. A família é um sistema ou uma unidade em que seus membros podem ou não estar relacionados e viver ou não juntos. Neste contexto existe um compromisso e um vínculo objetivo entre os membros da unidade que abrangem obrigações futuras com funções de responsabilidade que consistem em proteção, nutrição e socialização de seus membros. Cianciarullo (2002, p. 33) destaca que “morar junto implica em ter responsabilidade moral e afetiva entre si e esta situação é um dos indicadores de ser da família”.

Esses familiares quando presentes devem ser incluídos pela enfermagem nos cuidados de saúde. A evidência teórica, prática e investigacional do significado que a família fornece para o bem-estar e a saúde de seus membros, bem como a influência sobre a doença, faz com que o enfermeiro considere o cuidado focado na família como parte integrante da prática de Enfermagem (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

O que deve ser atentado é que precisa ser feita uma “inclusão na realidade do cliente e sua família”, por parte dos profissionais, objetivando uma melhor compreensão das situações, um conhecimento prévio de suas condições de vida e de moradia e seu grau de instrução para uma adaptação de conhecimento científico da enfermagem à realidade do educando. O enfermeiro deve estar atento que qualquer mudança só deverá ocorrer por intermédio de ajuste ou adaptação entre as propostas (intervenções) terapêuticas dele e as estruturas bio-psicossociais-espirituais encontradas nos membros da família (WRIGHT; LEAHEY, 2002, p.58).

Outro aspecto importante a ser destacado no contexto da infecção do vírus são os denominados órfãos da Aids que sofrem a perda de seus pais em função da síndrome e passam a ser cuidados por outros membros da família, como avós, que, em grande parte dos casos, possuem dificuldades cognitivas, motoras e de compreensão para a implementação do processo de tratamento. Em outros contextos, a criança é direcionada para tios, primos e irmãos mais velhos gerando um desgaste psicológico e, normalmente, violências simbólicas e emocionais na criança em questão, em um constante círculo de tristeza que afeta ainda mais a sua imunidade e tende a agravar o seu quadro clínico (GOMES, 2005).

Ao incluirmos o familiar, ele se torna de grande valia na assistência prestada à criança com Aids. O familiar auxilia de tal forma que ajuda a reduzir significativamente o estresse e o manuseio desnecessário da criança. Este auxílio é descrito nas entrevistas da seguinte forma:

*No caso a mãe, ela fica no cuidado da criança. Algumas mães ficam limitadas, então a gente tem que ficar orientando questão de troca de fraldas, cuidados essenciais básicos. A gente tem que orientar e tem que explicar porque... já outras mães não, outras mães já abraçam, já cuidam super bem e até ficam com bastante zelo... (E.2)*

*Na maioria das vezes ela participa da maioria dos cuidados. Não, assim, como coisas específicas da enfermagem como puncionar uma veia, essas coisas assim, quem faz é a enfermagem se for pra dar uma dieta, trocar uma fralda, colocar um termômetro aí fica por conta dela.(E.16)*

*Excetuando esses processos invasivos, eu acho que eles deveriam atuar em qualquer instância, desde a elaboração do plano de cuidados até ser capaz de praticar suas ações no domicílio. O que eles precisam não é só o cuidado que ela está recebendo enquanto ela está hospitalizada, mas o importante é que ela não seja hospitalizada. Então isso aí não é mais a parte do enfermeiro como cuidador, e sim, do enfermeiro como educador, como orientador.(E.17)*

O que podemos perceber é que o familiar pode estar presente e auxiliar a equipe de enfermagem ou não. Cabe a nós tentarmos aproximar o familiar nesse momento de assistência para que possamos observar seu manejo com a criança e sua possibilidade – que vai além da simples vontade - de estar auxiliando a criança em sua luta cotidiana pela vida e contra a Aids. Atos como troca de fraldas, a realização de banhos e a colocação de termômetros são importantes, mas, como proferiu o depoente E.17, precisam participar “em qualquer instância, desde a elaboração do plano de cuidados até ser capaz de praticar suas ações no domicílio”.

A inserção desta família é descrita também por Leite e Faro (2003, p.93) como benéfica, pois a “família é incorporada à equipe e é reconhecida como sistema dinâmico que participa como apoio contínuo, na solução de problemas e aprende a realizar contínuos necessários”. O familiar muitas vezes não quer estar presente ou não pode e assim ausenta-se do hospital sem aviso prévio. Essa ausência pode ser explicada pela necessidade de cuidar da vida pessoal e profissional, que independe da condição clínica do filho e também pelo fato de possuir outros filhos que requerem seus cuidados.

Ao mesmo tempo, a mãe da criança soropositiva é, em algumas situações, culpabilizada não somente por sua ausência no cuidado hospitalar à criança, mas também pela existência do Aids em seu filho através da transmissão vertical, quer seja em função de comportamentos não aceitos socialmente, pela não realização de algum tipo de tratamento durante o pré-natal ou pelo simples fato da transmissão ter



ocorrido no interior do seu organismo. Neste sentido, algo que chamou bastante a atenção foi a mãe soropositiva ser descrita como irresponsável pelos enfermeiros.

*O que eu entendo a respeito dessa é que é uma total irresponsabilidade materna. Primeiramente porque a mãe pegou, você pegar uma doença dessas não é culpa própria, mas não tratá-la passa a ser culpa dela. E quando ela deixou de se tratar, quando ela engravidou, ela deixou de fazer o pré-natal ou fez de uma forma incompleta foi o que fez essa criança contrair tamanha irresponsabilidade materna.(...) Irresponsabilidade da mãe.(E.13)*

Torna-se importante destacar uma discursividade apoiada no processo de culpabilização dos pacientes em seu adoecimento e na transmissão de uma síndrome como a Aids. A discursividade relativa à culpabilização possui sua raiz no entendimento do processo saúde-doença como conseqüência da adoção de comportamentos individuais, cuja única responsabilidade deve ser atribuída ao indivíduo que a cometeu e não se compreende o contexto social, cultural e econômico que apresentou determinação nesta situação.

Destaca-se, ainda, que mesmo tendo vários familiares para estarem presentes, em muitas situações, estes não se encontram, inclusive, por desconhecerem a situação patológica da criança e, principalmente, a doença que acometeu a família, no caso, a Aids. Este quadro tende a ser mantido assim devido ao choque que pode causar o diagnóstico positivo para o HIV dentro da família. Algumas pessoas escondem o estado de saúde da criança, na maioria dos casos por medo de uma reação negativa por parte dos demais familiares.

O apoio da família afeta de maneira positiva a auto-estima, a autoconfiança e a auto-imagem do soropositivo e acarreta benefícios ao tratamento, fortalecendo a criança e a preparando para dar continuidade à sua vida, já que ser portador do HIV não é motivo para evasão escolar e o abandono de atividades sociais. Segundo Leite e Faro (2003, p.93) “o retorno dos pacientes às atividades sociais [...] está diretamente relacionado com a condição social de vida de cada um deles e o apoio familiar ou não que cada um recebe de seus entes mais próximos.”

Uma situação bastante problemática no cuidado da criança soropositiva, além do seu abandono físico, é a falta de cuidados do familiar que se encontra presente no hospital. Em algumas situações, a criança é deixada de lado após alguns dias de internação, em outras, essa criança passa a não ter os cuidados e a atenção requerida junto ao familiar. Algum grau de cuidado é referido pelos sujeitos, mas em condições não propícias em função do estado do cuidador.

*Famílias desestruturadas que às vezes já não tem a presença nem do pai, nem da mãe. Ou por terem desenvolvido a síndrome e já terem falecido ou por outros n*

*motivos, o abandono. Essas crianças ficam sob o cuidado de pessoas que não cuidam muito bem, ficam sob o cuidado de tios, avós e que não cuidam muito bem dessa criança..(E.3)*

*Quando há é até bem presente, né, mas, como eu disse, na maioria das vezes ele não tem esse vínculo, né, de família cuidando. Então é deficitária.(E.7)*

*Ela tava sempre presente. Ela tentava cuidar da menina dentro da possibilidade dela. Em alguns momentos a gente percebia que ela havia feito uso de álcool, ingerido bebida alcoólica, mas não, não estava bêbada no setor, né? Não seria nem permitido. Mas a gente percebia que ela saía algumas vezes pra isso, né? Mas nos momentos em que ela estava ali ela cuidava, ela dava banho, ela alimentava. Nos momentos em que ela tava ali ela tava fazendo a parte dela.(E.9)*

*Pelo o que eu vi pouca mãe de criança com HIV, nessa parte é pouco participativa. Acho que a enfermagem tá mais ali presente, até porque se tá acontecendo alguma coisa com a criança a mãe chama logo a enfermeira, é isso que acontece.(E.10)*

O que podemos perceber é que o familiar é visto como alguém que requer uma atenção maior para que possa participar de forma efetiva nos cuidados da criança com Aids. O fato de muitos familiares não serem parentes diretos como pai e mãe possibilita que, mais facilmente, uma situação de descompromisso no cuidado à esta criança seja identificada. A limitação pessoal do familiar somado à problemas cotidianos e suas formas de enfrentamento nem sempre adequadas, como o uso de álcool e outras drogas, traduzem, aos olhos do enfermeiro, um cuidador pouco presente e zeloso e determina uma forma própria de relação com esta pessoa, normalmente de desconfiança e, às vezes, permeada de agressividade.

A síndrome apresenta-se, ainda, como um fator de estresse no relacionamento familiar em função do processo de acompanhamento da criança no ambiente hospitalar, semelhante às demais doenças crônicas infantis.

*Inclusive eles tiveram problemas de relacionamento, marido e mulher, porque aí a mãe teve que ficar praticamente ausente do lar pra ficar aqui com a criança hospitalizada. E isso trouxe uma desestruturação da... da... da dinâmica familiar, né? E, então assim, é uma coisa assim, que depende muito de cada caso. Cada caso é um caso. Mas, no geral, a família participa bem. Interage bem com a situação.(E.1)*

Os problemas familiares constituem-se em um fator predisponente para uma não interação entre equipe e família. Essa interação, no contexto da Aids, é fundamental, pois os cuidados são contínuos e as internações são reincidentes. Um relacionamento difícil entre equipe e família pode atrapalhar a dinâmica de trabalho e o processo de melhora da criança. A forma como a equipe se relaciona com o familiar é descrita da seguinte forma.

*Se for um familiar de difícil entendimento, geralmente ele é um pouco hostilizado. Se esse familiar ajuda com os cuidados em geral com a criança ele é visto pela equipe como um ótimo acompanhante. Se for um familiar que está sempre dando problemas, que não fica junto a criança, a equipe já não gosta, já é mais hostilizado.(E.3)*

*Eu acho que a gente consegue ter uma interação boa com os pais embora a gente perceba em um ou outro profissional às vezes, assim, né, aqueles comentários digamos assim meio sórdidos, né, discabíveis? (E.4)*

*Quando a gente vê que a família é atuante e se preocupa com a criança a gente tem um relacionamento salutar. Mas quando vê que tem um despreparo, ou um desleixo, melhor dizendo desse familiar a gente meio que leva pro lado pessoal e trata um pouco...é errado, mas trata meio...tem essa barreira. A gente separa um pouco, não da tanta atenção porque, poxa, o mínimo que ela podia fazer é dar afeto pra criança. Isso ela pode fazer que não custa nada, é de graça e ela não faz. Então dá um pouco de revolta, nesse sentido.(E.8)*

*O relacionamento é tranqüilo, não tem nenhum grande problema com o familiar apesar da maioria das vezes ele estar afastado, por ser plantão noturno a gente não tem um contato tão grande quanto o plantão diurno.(E.14)*

Percebe-se que o familiar no ambiente hospitalar é bem vindo quando este se prontifica a estar atuante nos cuidados com a criança e se mostra receptivo à presença e solicitações da enfermagem, caso contrário, este familiar pode ser até mesmo hostilizado. A atenção a este familiar é diretamente proporcional à sua conduta com a criança e com a equipe durante a hospitalização.

O enfermeiro inclusive destaca que, ao perceber que existe algum distanciamento da criança hospitalizada, ele tenta sensibilizar, mostrar a necessidade de presença e atuação deste familiar junto à criança.

*A gente tem que ganhar a família também, eu acho que a gente tem que mostrar não adianta a gente ser cúmplice da ignorância deles, né? A gente tem que tentar reverter o quadro, falar com educação, passar um pouco de segurança, um pouco de carinho e aí ele vai amolecer, não vai continuar sendo ignorante com quem lhe trata bem não.(E.2)*

Através do Relatório Platt, em 1959, a Inglaterra já destacava a necessidade dos pais participarem no cuidado dos filhos doentes, citando que, para o bem-estar da criança no hospital, a presença dos pais os acompanhando era fundamental (LONDON, 1959). Compreender a família como mediadora da criança no hospital é imprescindível, já que ela é porta-voz das suas preocupações, dos seus interesses e dos seus sentimentos, transmitindo à equipe as mensagens necessárias ao bom desenvolvimento do seu estado de saúde. Estes achados auxiliam os profissionais a rever sua conduta diante da criança e a promover mudanças na assistência, adequando o mundo do hospital às necessidades da criança (MOTTA, 1998).

O familiar por vezes se ausenta em função de rejeitar a condição da criança e de não acreditar no tratamento. Os profissionais destacam que tentam convencê-lo a participar, porém quando não o faz exerce seu poder normativo no ambiente hospitalar e, em algumas situações, o força. Essa participação do familiar o leva a exercer sua presença e cuidados junto à criança, sendo um dos mais importantes

das ações desenvolvidas, a adesão aos anti-retrovirais, o que inclui horários, normas, formas de organização e de administração dos fármacos.

*A gente tenta mostrar pra mãe, a importância, né? dessa adesão. Como ela pode, tenta assim dar meios de como ela pode de repente ta...sentar com ela, discutir qual motivo, né, se tem alguma coisa que a gente possa fazer pra melhorar isso.( E.4)*

*Aqui no hospital ela é quase obrigada, obrigada, praticamente, né, a tomar os anti-retrovirais. Em casa é mais complicado, até porque, às vezes, a mãe tem outros filhos, tem outros afazeres e não dar tempo de sair pra buscar os anti-retrovirais no hospital, às vezes não tem condições financeiras pra isso, muitas vezes. Acho que isso é um empecilho, sabe, pra não adesão, com o cuidado com o HIV.(E.10)*

*Bom aí eu não sei se eles acreditam que os são essenciais para o tratamento, assim o primeiro ponto que eu vejo é esse. Há uma certa displicência com relação à administração desses anti-retrovirais. E aí eu não sei como a gente pode resolver isso, acho que a gente tem que convencer, mostrar que aquele ponto é importante e que disso vai depender a melhora ou a estabilização do quadro dessa criança,ta.(E.17)*

Os depoentes acima afirmaram que para uma efetiva adesão à TARV o familiar deveria ter uma participação mais ativa na vida da criança. Essa participação é sugerida através de uma maior presença no ambiente hospitalar e uma subsequente sensibilização no que tange à adesão à terapia. O convencimento do familiar pelo discurso é uma ferramenta bastante utilizada inicialmente pelos enfermeiros, porém seu êxito nem sempre ocorre. Figueiredo (2001, p.54) destaca a “clara necessidade do desenvolvimento e da implementação de intervenções que sejam realisticamente desenhadas para grupos específicos, visando facilitar a adesão do paciente à terapia medicamentosa”. Esse processo descrito pelo autor deve ser atentado para que a realidade vivida pela criança-família não interfira na dinâmica da terapia medicamentosa proposta.

Melchior et al (2007, p.92) destaca que

*os profissionais dos serviços de saúde têm papel importante em dirimir enganos e esclarecer, por exemplo, que retardar a tomada do remédio é melhor do que omitir a dose. Os pacientes tomam a decisão de pular a dose e não levam este tema para a consulta médica como dúvida.*

Esse entendimento deve existir para que a adesão aumente o seu nível. Para facilitar a compreensão da criança e do familiar-cuidador de como organizar seu cotidiano, levando em consideração a rotina específica desta família, o enfermeiro precisa desenvolver um roteiro onde os medicamentos são associados aos horários de jejum, refeições, trabalho e sono (FIGUEIREDO, 2001). Ao mesmo tempo é fundamental que o familiar seja orientado e possa entender ser possível conviver com a Aids e com a TARV, ele passa a não mais conceber o tratamento da criança como ineficaz, como destacam os fragmentos abaixo.

*Olha talvez à falta de orientação mesmo, à questão da mãe que não acredita que esse medicamento vá surtir algum efeito ou quando ela acha que já entregou os pontos. Ela não acreditava que nada que se desse à filha dela iria melhorar, até porque já era a segunda ou terceira internação da criança e não tinha resolvido o problema dela, enfim. (E.1)*

*Eu acho assim, que em primeiro lugar, o responsável tem que entender e entender aceitando a importância da medicação. Na maioria das vezes você não vê uma adesão correta desse medicamento, você não vê o entendimento. Algumas pessoas não acreditam que essa criança esteja com essa doença, infelizmente a gente ainda vê isso. Pais e mães que acham que a criança não tem, que não sabem como a criança adquiriu essa doença.(E.6)*

A função da enfermagem e, especificamente, do enfermeiro, além de cuidar da criança na condição de saúde em que se encontra é também promover um entendimento do familiar e da criança, caso esta tenha condições, no sentido de que a terapia proposta, seja ela qual for, tem uma necessidade e finalidade terapêutica, cujo objetivo é a sobrevivência e a elevação da qualidade de vida da criança e, conseqüentemente, da família. Ao pensarmos o cuidado da criança hospitalizada e a família, podemos dizer que, no progresso do processo de cuidado da criança, devemos minimizar o estresse decorrente dessa experiência, uma vez que a presença dos pais na enfermaria constitui-se num processo complexo para os profissionais que cuidam da criança hospitalizada. Esta situação implica na reorganização do processo de trabalho em níveis teóricos e práticos, já que muitos desses profissionais não foram preparados para oferecer cuidado também às famílias.

Dialogar com a família sobre a condição da criança e a sua neste contexto hospitalar se faz amplamente necessário, pois após este momento a sua atuação será fundamental para que a criança não retorne ou retorne em condições menos debilitadas para o hospital. Em função disto, entender a dinâmica desta família é preponderante na reestruturação de suas vidas. Neste sentido, concordamos com Freire (2003, p.40) quando afirma que,

*para nós, contudo, a questão não está propriamente em explicar às massas, mas em dialogar com elas sobre sua ação. (...) explicar às massas sua ação coincide com a exigência que fazemos da inserção crítica das massas na sua realidade através da práxis, pelo fato de nenhuma realidade se transformar a si mesma.*

## **Categoria 6 - Práticas e atitudes profissionais: as condições existentes no manuseio da Aids no cotidiano institucional**

O manuseio na Aids nem sempre ocorre de forma tranqüila para os profissionais e para os próprios pacientes. Neste contexto estão presentes inúmeras condições que denotam dificuldades neste manuseio e, dentre estes, o contato com a clientela soropositiva é um dos mais problemáticos percebidos. Esse manuseio envolve não só o querer, mas também o saber. A ignorância neste lidar promove incoerências assustadoras, por exemplo quanto não uso racional de equipamentos de proteção individual, baseando a sua adoção em crenças, estereótipos e preconceitos.

Segundo Gir et al (1994), no atendimento ao paciente, muitas vezes é impossível identificar com segurança e rapidez se o mesmo é portador ou se é alguém passível de transmitir alguma doença. Em função disto, qualquer paciente ou situação precisa ser entendida como potencialmente infectada, necessitando assim de medidas especiais visando à proteção dos profissionais da saúde. Porém, este entendimento ocorre de forma multifacetada, como podemos observar à seguir.

*A gente trata, assim, cuida de forma normal; claro que com todas as precauções e todos os equipamentos de proteção individual que são preconizados de acordo com cada caso, mas isso ocorre independente do diagnostico da Aids. Ninguém diz assim: "Ah, essa criança tem Aids!" não; isso não existe.[...] Então assim, o uso de equipamento de proteção individual ele é aceito de acordo com o que a criança apresenta naquele momento, entendeu?Aí a gente institui a precaução de isolamento ou não.(E.1)*

A questão do desenvolvimento científico em relação ao conhecimento da transmissão das doenças fez com que a Aids fosse encarada com maior seriedade. Em seu início não se conhecia as formas de transmissão e o curso clínico da doença e, com isso, o cuidado prestado à clientela não apresentava nenhuma precaução ou, quando usada, esta era feita de forma inadequada. As luvas de procedimento, uns dos EPI's mais corriqueiros, também eram deixadas de lado segundo o depoente E.7.

*Pra mim EPI, independente de ser esse tipo de paciente, pra todos você tem que terá sua proteção.[...] . A ignorância que nós tínhamos frente a uma doença que a gente desconhecia era algo terrível. E hoje a gente tem segurança de como cuidar. Porque a gente sabe como se transmite, como a gente tem que se portar, antigamente não era assim tão visada a parte de EPI e hoje nós já estamos muito mais amadurecidos em relação a isso. Para utilizarmos uma luva era muito mais difícil, hoje já é uma rotina, então eu acho que a gente evoluiu muito nessa parte, antigamente o profissional de saúde agia de uma forma mais empírica, por amor, hoje não, hoje você já está muito mais técnico, você já está consciente das suas ações e dos seus efeitos. (E.7)*

Atitudes inadequadas com relação às práticas profissionais também foram relatadas como a não utilização de luvas de procedimento, mesmo após conhecimento do quadro clínico e da necessidade de tal EPI.

*Se, às vezes ta com acesso venoso, aí chama a enfermeira, aí eu vou lá e, às vezes eu punciono. Eu, particularmente, não gosto de usar, não a prática de usar a luva pra puncionar acesso, interfere muito no tato. Criança é já difícil acesso e a luva prejudica mais. Então o que eu faço? Eu simplesmente redobro minha atenção, eu fico numa posição bem confortável, bem ampla, numa situação bem confortável pra que ocorra menos risco de acidente e me atendo o dobro, o triplo o quádruplo, mas eu não, mas eu não uso.(E.15)*

Brandão (2000 p.80) afirma que a maioria dos profissionais de saúde concorda que se preocupam com os possíveis acidentes, porém, ao mesmo tempo, deixam de usar os EPI's.

Reconhecendo a complexidade do evento "acidente" e compreendendo-o como uma multiplicidade de forças interagente e dinâmica, percebemos nesta espiral, também, o sistema defensivo coletivo dos (as) trabalhadores (as). Neste sentido, quando nas entrevistas as trabalhadoras afirmam que poucas utilizam os EPI's, percebemos nesta afirmativa a existência de um sistema de defesa coletivo nesse comportamento.

O uso ou não de EPI acredito estar diretamente ligado ao fato de que exista um receio de se colocar a mão ou tocar o paciente. Essa ausência de contato foi destacada por um dos entrevistados.

*As pessoas colocam a mão, puncionam sem equipamento completo ou às vezes nem usa, né? Mas eu vejo em outros hospitais não, falou em Aids o pessoal logo treme na base, vai de luva e não quer puncionar várias vezes [...] Então o paciente fica meio largadinho porque ninguém quer colocar a mão. A Aids não se pega você falando com a pessoa, você tocando na pessoa, o que pode pegar são as doenças oportunistas como a tuberculose, mas também não precisa escrever no prontuário, basta você colocar no quaro dele, precaução de contato, precaução respiratória ou de isolamento. (E.11)*

Galvão et al. (2006) afirmam que existem inúmeras formas de relações táteis ocorridas como "acariciar, agarrar, apalpar, segurar demoradamente, apertar, tocar localizado, roçar acidental ou nenhum contato físico". Porém, os autores referem não ter percebido, em seu estudo, uma situação em que tivesse ocorrido um roçar de pele entre os interlocutores, sendo o toque observado em metade das interações mediante uma distância íntima e, o restante, em distância pessoal porém bem próxima.

Os mesmos autores referem que o toque ocorreu na maioria das vezes quando este se destinava aos procedimentos técnicos e para chamar o paciente. Esse toque referido vem ocorrendo em função de assistência ou da técnica entre equipe de enfermagem e pacientes atendidos, visto que, na parte das interações, não houve comportamento de contato em face das dificuldades encontradas, tanto no profissional, quanto no portador do HIV/Aids de interagir um com o outro.

A ausência de toque remete a uma realidade cotidiana da Aids, em que o sujeito recebe o toque e cuidado por intermédio de luvas, capotes e lençóis. A criança sente-se isolada em função desta ausência de toque e proximidade. O EPI é descrito como um fator de distanciamento, pois as máscaras e os capotes em situações em que a criança e o profissional não precisem de tal proteção, se fazem como fator de cisão na relação, como descreve o depoente a seguir.

*A gente vai usar luva, usa o capote se precisar, se tiver alguma necessidade no momento de aspirar vai usar o óculos, máscara. Mas se eu vou segurar um bebê, se eu vou gavar uma dieta, não precisa ter aquela... ou então usar umas coisas exageradas se eu vou entrar para verificar os sinais, não tem porque eu usar equipamentos que vão até me distanciar da criança, da família, então assim, às vezes elas mesmo elas se sentem rejeitadas tanto as crianças como o familiar também, usar uma N- 95 para entrar em um HIV, não tem porque. As pessoas às vezes querem se proteger demais e eu acho que isso acaba afastando, eles quando vêem a gente de branco já assusta e quando você se paramenta todo eu acho que assusta ainda mais se não houver necessidade, havendo necessidade é óbvio você tem que colocar, você tem que usar, você tem que se proteger e proteger a criança. Agora se não houver necessidade não tem porque manter essa distância.(E.2)*

Como a depoente citou, a criança sente o afastamento do profissional em função de tamanha proteção desnecessária em algumas situações. Quando ela tem ciência do seu quadro clínico e da patologia que possui, a mesma remete à necessidade do EPI. Esse receio do contato às vezes se expressa até mesmo na clientela e, no caso de uma criança soropositiva, esta referiu ao sujeito que presta o cuidado, a necessidade de afastamento de seu sangue ou secreção com uso do EPI

*Se você usar corretamente os EPIs, você está se prevenindo, o risco de você adquirir o vírus é mínimo. E até a própria criança já te alerta: - Tia, não coloca a mão no meu sangue! - Tia, coloca a luva! Então a própria criança já te alerta mesmo.(E.14).*

Algumas vezes a necessidade do uso do EPI não é seguida e o profissional enfermeiro tem que atentar aos outros profissionais sobre a necessidade do uso.

*Assim não referiu em palavras, mas em ações e a gente percebe, está entendendo? É que se fosse de repente em uma outra criança que tivesse uma pneumonia ela iria sem a luva, então em alguns casos eu já ate chamei atenção assim: " Fulano olha a precaução padrão." "Olha aí a luva!" Por que depois que acontecer já era, não tem mais jeito. Então aí o que eu faço é orientar e mostrar que não está fazendo o procedimento de forma adequada, mas assim aí também vai muito da cabeça de cada um, né.(E.1)*

Os profissionais, com o surgimento da Aids, passaram a ter, mesmo que de forma ainda incipiente, uma nova conscientização. O uso do EPI passou a ser visto como necessário e o que mais chama a sua atenção para o uso do mesmo é a presença de sangue no contato com a clientela. Outros fluidos como a urina, não trouxe tal temor como o sangue na Aids. A Aids trouxe consigo uma necessidade, um temor não visto antes.



*Eu acho que hoje a gente vive um momento que uma boa parte dos profissionais não peca mais pelo excesso nem pela falta. A maioria dos profissionais que trabalha com a gente aqui, já usa adequadamente os EPIs e a gente usa para todas as crianças. Mesmo quando a gente entra em contato com sangue ou fluido, tendo o maior cuidado na realização do procedimento. Tentando não ser displicente. Tentando tomar o máximo de cuidado quando a gente tem contato, corre o risco de ter contato com fluido, secreção, urina, fezes e só de ter o contato com sangue agente já usa luva pra todas as crianças independente de ter HIV ou não.(E.14).*

Uma outra situação relevante é que, com o passar do tempo, a Aids e suas formas de enfrentamento inseriram nos profissionais uma condição de manuseio que se assemelhou as outras patologias. O profissional passou à cuidar da Aids mediante a sua presença contínua no seu ambiente de trabalho, em grau comparativo com outras patologias. O cuidar e o assistir à Aids, com o advento dos EPI's, foram comparados ao de outras patologias como nos fragmentos a seguir.

*Eu acho que eles lidam normalmente como se fosse qualquer outra criança com pneumonia, com infecção respiratória, qualquer patologia. Não tem esse distanciamento. É uma criança como outra qualquer, no momento doente.(E.5)*

*Mas fora disso, se ela é grave e tem outra grave, mas não com Aids ela vai precisar do mesmo cuidado que a outra. Pode se diferenciar pela patologia, mas ela vai precisar do mesmo cuidado, do mesmo carinho que a outra, se ela estiver menos grave, se ela estiver correndo ou outra que não tem a Aids mas tem uma celulite, uma outra doença que não seja curável, né? Ela vai, ela é tão normal quanto a outra. Não existe diferença no tratamento, só as fases que você vai avaliar e vai ver os cuidados que ela precisa pra aquela fase da doença dela, o que ela está passando ali.(E.11)*

*O EPI é extremamente importante por conta do sangue, das secreções, não só para o HIV, como também para a hepatite, em todas as doenças é importante você usar o equipamento. No HIV ele tem vários tipos de doença, e tudo nela é mais sensível, aí a gente tem que usar o EPI de qualquer forma, sendo HIV ou não. Tanto que muita gente fala que se frisa muito o HIV, mas a hepatite C mata muito mais do que o HIV e ninguém fala da hepatite C.(E.18)*

A comparação não é um dos artifícios mais benéficos para se relacionar o cuidado e a gravidade de um paciente ao outro, porém, neste sentido, a Aids é comparada à outras patologias com o intuito de popularizá-la no cuidado, não a deixando tão excludente como em seu início histórico. O campo das comparações não se limita à questão patológica, mas tem seguimento quando percebemos citações sobre a correlação da Aids em fases cronológicas diversas da vida. O adulto foi usado como comparativo para o cuidar e assistir.

*Eu acho que se isso se torna um pouco mais complicado do que no adulto. Eu acho que o adulto fica um pouco mais esclarecido quando ele quer ou quando alguém quer fazer isso por ele..(E.9)*

*Pra mim é muito mais delicado do que no adulto, né. Ainda mais na fase da puberdade, de tudo assim, do desenvolvimento da adolescência. Pra mim é a pior situação.(E.15)*

*Eu acho que a criança, eu gosto de trabalhar com criança, e eu acho que a criança recebe bem mais da gente do que um adulto. A criança rejeita menos, dependendo da forma como você chega nessa criança.(E.18)*

O fator de maior impacto neste quadro comparativo com o adulto se alicerça na questão emocional. A questão de criar um estereótipo de indefesa e frágil faz com a criança seja vista de forma mais próxima do profissional. Segundo os depoentes acima o contato com a criança é maior e mais fácil. A criança soropositiva promove posturas nos sujeitos que os fazem se aproximar ou distanciar delas. A aproximação é algo bastante nítido e sentido em discursos de alguns depoentes do estudo.

*A questão do envolvimento da criança com a gente reflete muito na convivência que ela tem em casa, quando se trata de uma criança já um escolar, depende muito da relação que ela tem em casa com a família, do que é dito pra ela, mas ao longo do tempo as coisas vão melhorando, entendeu? Mas assim depende muito de como ela é tratada em casa, então ela já chega aqui ou rejeição, ou mais quietinha, mas ao longo do tempo ela já vai melhorando, mas se ela tem uma boa relação em casa aqui com a gente é super tranquilo não tem diferença alguma. (E.2)*

*Então, tipo assim, eu não consigo...uma criança aqui é uma criança sempre muito bem vinda. Você vê que eles vão embora, mas quando voltam ih é difícil você ver uma criança que chegue aqui que seja rebelde, que seja, né. Às vezes eles até chegam num momento de rebeldia por conta de saber que vai sofrer, essas coisas, mas horas depois eles já são solícitos, já são amáveis, entendeu aquele tipo de criança que a gente chega eles querem conversar, querem isso mesmo. (E.4)*

A relação familiar que a criança possui antes do período de hospitalização é considerada como determinante, por alguns sujeitos do estudo, para que ocorra um processo de vinculação com a criança. Quando ela possui uma relação instável com a família e sua família tem uma constituição desestruturada, a possibilidade de que esta criança receba o profissional de forma receptiva se torna pouco provável.

A enfermagem deve entender que seu papel junto à criança é bastante peculiar em vista de assumir um papel de destaque no cenário hospitalar, pois, além de ter que lidar com seus próprios receios frente ao risco de adquirir doenças transmissíveis, precisa lidar com os novos anseios, reações e necessidades especiais de cuidado das crianças e de seus familiares/acompanhantes. Além disso, necessita ainda lidar com a resposta deste contexto nos familiares de outras crianças hospitalizadas na mesma enfermagem, que também apresentam medo e curiosidades com relação à criança isolada (CARDIM et al, 2008).

Quando a enfermagem não entende as peculiaridades da criança, percebemos que a aproximação não se consuma e, com isso, a assistência pode vir a possuir uma defasagem.

*E tem crianças que você não consegue interagir por nada, né. Mas, tem criança que com o decorrer dos cuidados exigidos ela vai vendo confiança em você e vai se abrindo pro teu cuidado, né? (E.10)*

*Ah! não pode ser uma coisa boa, né, porque se ela já ver a gente acha que vai punção-la, aí elas choram, reclamam. Não é uma coisa. Eu acho que elas não*

*vêm a gente como uma coisa boa, dependendo do que tem acontecido com ela. Acho que elas não vêem uma coisa boa não, nessa parte, pra puncionar. (E.12)*

A expectativa da criança nem sempre é a melhor sobre a equipe de enfermagem. Por vezes, esse sentimento é de repulsa em função dos contatos anteriores existentes que incluíam punções e dor. A criança entende que o profissional vai cuidar dela, mas que também trará dor em algum momento.

Segundo Cardim et al (2008, p.37) a criança deve ser entendida como única e com respeito pelo seu contexto cultural. Até porque

*se os clientes não forem vistos como pessoas que advêm de culturas diferentes e que têm emoções e desejos que se escondem ou se revelam de diferentes modos, que não podem ser exatamente mensuráveis, os cuidados de enfermagem podem resultar em meros procedimentos técnicos, produzindo efeitos deletérios, principalmente quando se trata do pequeno paciente em desenvolvimento.*

A relação com a criança por vezes não se consolida por intermédio de afetividade e o enfermeiro entende que, devido à complexidade do seu quadro de saúde e em função de questões emocionais, um envolvimento mais profundo e pessoal não deve se dar com a criança. O afastamento é entendido como uma dinâmica profissional que o respalda para um cuidado livre de posicionamentos e condutas pessoais.

*A minha relação é sempre profissional, eu tento não levar muito pra parte particular. Mas eu tenho visto aqui nesse hospital que as pessoas se envolvem muito com o paciente soropositivo. Eu procuro não fazer isso, porque eu não acho uma coisa muito legal, entendeu? Mas eu vejo assim, as pessoas se envolvendo demais, são muito carinhosas, eu não discordo que sejam carinhosas. Mas eu acho assim, é um paciente, entendeu? Eu acho que tem que ter um certo limite. Eu não concordo com certas coisas que eu vejo, como você dar uma certa liberdade pro paciente ligar pra sua casa. Eu não concordo. Aqui é um hospital, o paciente está aqui a gente tem que tratar, tem que respeitar. Até respeito as crianças, assim eu sou carinhosa, mas condutas como essa assim, de ligar para casa, de você ter essa intimidade, eu já não concordo.(E.3)*

*Olha o relacionamento é um misto de pena, né, de pena com profissionalismo mesmo. (E.8)*

*Eu acho que a gente vai fazendo barreiras, com o tempo a gente vai fazendo barreiras, até pra se proteger e pra proteger aquela criança, também, de ver nosso semblante também de tristeza, porque ela sabe. A criança, então, que ta muito tempo em internação tem uma consciência maior disso. Acho que o profissional faz isso, ela faz barreiras pra tentar cuida, pra tentar amenizar um pouco.(E.10)*

O enfermeiro quando coloca uma “barreira” entre a criança e ele, pressupõe que a distância existente da criança possibilite que a assistência seja desenraizada de questões emocionais e pessoais. A criança com Aids, na concepção dos depoentes, deve ser vista com muito mais cautela, em função da iminência de morte existente na Aids derivada de sua representação social construída. O indivíduo que presta o cuidado prevê a morte da criança em função dos paradigmas e estigmas que a Aids possui. Acredito que o enfermeiro perceba a criança com Aids, queria

cuidar dela, se aproximar, mas a condição existente no manuseio com o quadro patológico instaurado impossibilita esse contato, que na concepção dos sujeitos, é efêmero em função de existir um indício de morte.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Independente do curso clínico e social que a Aids tenha tomado, sua associação com expressões como doença horrível e incurável não deixaram de existir. Ao mesmo tempo, sua comparação com outras doenças, como o câncer e a diabetes, é um indício de sua inserção na classificação como crônica, adquirindo assim um novo status.

Pode-se observar, nos dados empíricos, dois lugares importantes que a Aids se localizou. O primeiro referente à estigmatização, mantém a síndrome a partir de sua representação inicial (grupo de risco, práticas socialmente desviantes e uma doença estereotipada, por exemplo) ainda presente na atualidade, circulando na sociedade através das conversas cotidianas, da mídia, das idéias religiosas e das atitudes adotadas frente ao mundo. No entanto, diferente de uma década atrás, os profissionais também se referiram de forma importante ao processo de cronificação da Aids, o que a insere em um quadro de significados próximo ao das doenças crônicas não transmissíveis, naturalizando-a, ao menos em parte, no conjunto das morbidades enfrentadas.

Os sujeitos, então, transitam em ambos os lugares dependendo do assunto abordado ou da dimensão representacional trabalhada. A criança soropositiva apresenta algumas especificidades pelo simples fato de ter o HIV, ao mesmo tempo em que possui uma doença que é explicitada como outra qualquer. Dessa maneira, a representação social da criança HIV é construída nesta tensão de sentidos e de elementos, característicos do atual momento da síndrome.

Essa situação foi reforçada pelos conceitos, imagens e idéias oriundos da mídia. Os meios de comunicação de massa, como a televisão, continuam trazendo à tona a Aids e, assim, propiciando a construção e/ou manutenção de sua representação social. A imagem de ícones como Cazuzá reafirmam a ligação da Aids com um determinado estereótipo, como a magreza, a homossexualidade e o uso de drogas, e também com a morte, em que pese o aumento da sobrevivência e a diminuição da morbidade e da mortalidade observadas nos últimos anos em função do uso dos anti-retrovirais. No entanto, essa mesma mídia também colabora com a desmistificação da síndrome, apresentando-a, em algumas situações, como uma “doença qualquer” e mostrando os avanços científicos presentes em seu contexto, assim como ajuda na superação de uma doença que era compreendida com

determinadas características que atinge grupos específicos para outra que engloba toda a população

A delimitação de culpados e inocentes se mostrou presente neste estudo uma vez que a construção representacional da Aids abarcou questões em que se configuraram vítimas e culpados em função dos comportamentos adotados pelos diferentes indivíduos e pela forma como se adquiriu o vírus. A transmissão vertical e o desenvolvimento da Aids na criança colocaram, de um lado, a criança representada como inocente e vítima e, do outro, os pais, mais especificamente a mãe, como culpados do caos patológico, emocional, afetivo e financeiro que a vida familiar se transformou após a descoberta do diagnóstico.

Sobre essa questão da culpabilização, é interessante observar a classificação dos pacientes em dois grupos, o dos “culpados” e o dos “inocentes”. No primeiro estão aqueles que se contaminaram através de práticas consideradas desviantes e para quem se aplica a metáfora aids como castigo merecido por suas ações. Às vezes, mesmo sem a noção do castigo, algumas pessoas compreendem este grupo como aquele que está colhendo o que plantou ao longo de sua existência. No segundo, aqueles que, de alguma forma, “pegaram” a doença sem procurá-la ou se exporem em situações não recomendadas: mulheres infectadas pelos maridos, crianças pelas mães e hemofílicos em transfusões de sangue.

Neste contexto, o tratamento dado aos “doentes inocentes” deixa evidente a “não intenção” de contaminação, ou seja, seu papel de vítima no processo de adoecimento e, assim, a necessidade de estabelecimento de uma relação mais empática, próxima, solidária e compreensiva. Enquanto isso, os “culpados” carregam o carimbo público da concretização de ações não recomendadas.

No caso das crianças, os profissionais vivenciam relações com os seus familiares permeadas por dimensões representacionais como os sentimentos, a afetividade e as imagens. Essas dimensões permitem trabalhar – de forma positiva ou negativa – com o indivíduo considerado responsável pela introdução do HIV no núcleo familiar, as vítimas dessas ações, a noção de vulnerabilidade ou de exposição ciente ao vírus e as reações emocionais desenvolvidas por todos os envolvidos na situação.

Pudemos perceber também que os estigmas, os preconceitos e a discriminação se mostram ainda fortes em função de estarem ancorados na representação social da Aids e esta ser construída a partir de elementos

considerados socialmente negativos, como o homossexualismo, a prostituição, a dependência química e a adoção de outras práticas sexuais definidas como desviantes. Ter preconceito em relação a grupos marginalizados permanece como um fenômeno naturalizado nos discursos obtido nas entrevistas.

A criança, além de todo o seu universo que a coloca como indefesa, obtém uma maximização desta condição quando em comparação com a mãe - quem lhe transmitiu a Aids no caso das transmissões verticais. O enfermeiro, por estar presente e atuante no cuidado da criança com Aids, mantém essa postura definindo e delimitando culpados e inocentes em um ciclo estável e duradouro. Essa postura nada mais é do que a manutenção, mesmo que de forma pouco deliberada, de atitudes e comportamentos acerca da Aids que mantém viva a dialética culpado-inocente e resgata, constantemente, as noções de grupo e de comportamento de risco ao invés da compreensão das vulnerabilidades a que os sujeitos estão expostos.

Em relação à representação da criança construída pelos enfermeiros, a mesma é reflexo, entre outras coisas, das diversas e diferentes expectativas que o enfermeiro nutre pela criança. Partindo dessas expectativas, surgem sentimentos como pena, pesar, tristeza e angústia. A internação desta criança, por si só, promove um impacto no enfermeiro derivado de sua condição de saúde muitas vezes debilitada e a possibilidade de não reversão do quadro de saúde por diversos motivos, como a condição clínica da criança, a adoção de práticas inadequadas de cuidados por parte dos cuidadores e/ou dos profissionais de saúde e também pela procura tardia dos serviços de saúde.

Esta representação da criança está enraizada, ainda, de fatores emocionais e clínicos apresentados por ela. A primeira sensação que a criança doença remete ao profissional não é positiva, em função deste sujeito não saber expor o que pensa, bem como devido à pressuposta efemeridade de seu futuro. Essa condição dificulta o contato do enfermeiro com a criança e só é minimizada com o auxílio do familiar-cuidador, que, a meu ver, é de suma importância, visto que este acompanha a situação do filho antes e após a internação.

As constantes reinternações alteram significativamente o cotidiano da criança e da família, que será reestruturado e interferirá na dinâmica de vida adotada até então. Essas mesmas reinternações tendem a gerar uma aproximação dos profissionais com a criança e um fortalecimento dos vínculos humanos, o que

influencia na representação da própria criança e na execução do seu cuidado. Este fato torna-se ainda mais importante quando se considera que os sujeitos da pesquisa são mulheres em idade reprodutiva e que, possivelmente, a maioria possui filhos, o que facilita a concretização do processo empático.

O curso clínico da doença e a condição de saúde da criança durante a internação são vistos como determinantes na relação que o profissional estabelece durante os cuidados prestados. Observa-se que a existência de uma representação social desta criança como sem futuro determina um envolvimento menor do profissional, um cuidado mais pragmático com perfil acentuadamente técnico e um maior sofrimento psíquico dos enfermeiros.

Ao mesmo tempo, a condição de soropositividade e, em especial a de cronicidade da Aids consubstanciam imagens próprias da criança HIV positiva, quais sejam, com um processo de crescimento aquém de sua idade, magreza acentuada e alterações nos fâneros corporais. Mesmo reconhecendo que todas essas questões possuem base na ciência biomédica, não se pode deixar de perceber a existência de representações acerca dos portadores baseadas nos estereótipos dos primeiros anos da síndrome. Possivelmente, o conhecimento científico e as dimensões representacionais, neste caso, se potencializam mutuamente, gerando uma forma específica de fornecer sentido à criança portadora do vírus.

As mudanças engendradas pelo conhecimento científico, pela modernização das instituições hospitalares, o advento dos anti-retrovirais e a subsequente redução do número de morte promoveram uma mudança na imagem que se tem da criança com HIV/Aids. A condição atual da Aids como doença crônica possibilitou que a imagem de futuro pudesse também ser modificada. Esse futuro é alcançado pela chegada da criança – especialmente aquelas que nasceram com o vírus - à fase da adolescência, antes impensada e que passou a ocorrer com a melhora na qualidade de vida das crianças em função dos anti-retrovirais e das inovações tecnológicas voltadas para o manejo da Aids.

Ainda sobre a assistência, o que se sente e pensa sobre a criança no momento em que a assistimos, está diretamente ligado ao que se vê. O estado emocional do profissional tende a refletir a condição de saúde apresentada pela criança; quando em fase terminal, por exemplo, remete a sentimentos como tristeza, pena, sofrimento e compaixão, deixando claro que tais sentimentos não diminuem a qualidade do cuidado, mas o impregna de atitudes mais humanas e empáticas. Os



medos de se contaminar, de se apegar, de que a criança morra e que seja em vão cuidar estão presentes, mas, em sua maior parte, são superados por um exercício profissional crítico e equilibrado, bem como pela ciência de seu papel e de sua importância na história da criança e de sua família.

O enfermeiro, após os contatos estabelecidos, as imagens desenvolvidas e os cuidados concretizados, entende que a criança com Aids tem uma forma de viver típica, distinta das outras crianças, ou seja, um modo de viver com Aids. Com a quebra do binômio desenvolvimento e crescimento e a organização do cotidiano pelo fármaco, a criança passa a ter uma vida atípica, permeada de idas à unidade de saúde, de procedimentos diagnósticos e de controle diário do processo saúde-doença, trazendo o contexto sanitário na construção de sua identidade.

Desta maneira, a criança com Aids requer atenção especial, mas não excludente ou exclusiva. Cuidar destas crianças requer o entendimento de que suas vidas e suas condições de saúde não se resumem ao ambiente hospitalar, mas mostra a necessidade de adequação de suas vidas à terapia que, independente de sua vontade, deve ser contínua.

O processo de adesão à terapêutica é outro aspecto presente na representação dos sujeitos. O fato de existir uma terceira pessoa nessa dinâmica de cuidado o torna diferente e mais laborioso do que em um adulto soropositivo. O não entendimento ou não aceitação sobre a terapia pelo familiar reflete em uma possível falência do tratamento da criança e em uma subsequente reinternação. Neste contexto, a condição sócio-econômica das famílias é apresentada como um dos principais entraves na organização e no êxito da terapia com a criança. Gastos com locomoção, alimentação e o sustento propriamente dito inviabilizam muitas vezes a adequação à dinâmica hospitalar.

Somada às condições de vida desfavoráveis, a adesão da criança-familiar se torna bastante difícil e cabe ao enfermeiro perceber o seu papel neste processo. Este profissional não deve limitar-se à realização de componentes técnicos, mas também a todas as implicações sociais que recaem sobre esta família, como o próprio preconceito que a Aids ainda remete. A adesão aos anti-retrovirais é uma das dinâmicas em que o enfermeiro deve estar centrado, em vista de que ela não ocorre somente em relação a gostos e dissabores que o mesmo possui, mas também pelo medo de que seu uso exponha a doença nos meios onde a família e a criança vivem.

Em todo este processo, cabe ao enfermeiro orientar e se fazer entender. O que for dito deve ser questionado e avaliado quanto ao entendimento junto ao familiar. Quando tais orientações não se mostrarem eficazes, a sua identificação se mostrará por intermédio de atitudes contrárias ao explicitado pelo enfermeiro ao familiar. Deve-se incluir, mediante a possibilidade e a complexidade, o familiar nas atividades voltadas para o cuidado da criança promovendo assim um processo de educação em saúde, onde o familiar observa, atua e reavalia junto com o enfermeiro a sua própria atuação. A aproximação deste familiar é um fator minimizador de estresse da criança, que aceita melhor as abordagens da equipe de enfermagem.

Destaca-se a influência que as representações sociais possuem nas práticas dos indivíduos, mas especificamente no cuidado implementado pelos enfermeiros no caso do estudo em tela. O cuidado concretizado no cotidiano institucional está diretamente relacionado à imagem da criança (com ou sem futuro), à idéia de culpabilização ou inocência dos familiares (maior ou menor paciência e empatia), o processo de reinternação (maior familiaridade e conhecimento do contexto cultural, espiritual e social do núcleo familiar) e os sentimentos profissionais frente ao estado clínico (determinado certo grau de envolvimento), entre outros fatores que poderiam ser citados. Assim, torna-se necessária a realização de outros estudos que aprofundem as facetas expostas para que a problemática possa ser melhor compreendida e soluções mais pertinentes apontadas.

Por fim, a tensão entre a estigmatização gerada pela Aids e o seu processo de cronificação apresenta-se como um fator que gera uma dinâmica particular à representação, tendendo, em um extremo, a mantê-la mais próxima àquela presente nos primeiros anos da síndrome ou, em outro, a transformá-la em função da evolução científica e do desenvolvimento tecnológico e humano.

## REFERÊNCIAS

- ABRIC, J. C. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P. (Org.); OLIVEIRA, D. C. *Estudos interdisciplinares de representação social*. 2. ed. Goiânia: AB, 2000. p. 27-46
- ACURCIO, F. A.; GUIMARÃES, M. D. C. Utilização de medicamentos por indivíduos HIV positivos: abordagem qualitativa. *Revista Saúde Pública*, São Paulo, v.33, n.1, p.73-84, 1999.
- AGUIRRE, S B.; ARRUDA, S L S. Psicoterapia lúdica de uma criança com AIDS. *Estudos de Psicologia Campinas*, v.23, n.3, p.229-237, jul./ set. 2006.
- ALMEIDA, M.; LABRONICI, L.M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p.263-274, jan./mar. 2007.
- ALVES, E.G.R.; RAMOS, D.L.P. *Profissionais de saúde: vivendo e convivendo com HIV/AIDS*. São Paulo: Santos, 2002.
- ARRUDA, A. Representações sociais e movimentos sociais: grupos ecologistas e ecofeministas do Rio de Janeiro. In: MOREIRA, A. S. P. ,OLIVEIRA, D. C. (Orgs.) *Estudos Interdisciplinares de Representação Social*. Goiânia, AB-Editora, 2000. p. 71-86.
- AYRES, J. R. Adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional. *AIDS Novos Horizontes*. Merck Sharp & Dohme, 2004
- BARBARA, A; SACHETTI, V A R; CREPALDI, M A. Contribuições das representações sociais ao estudo da Aids. *Interação em Psicologia*, Curitiba, v.9, n.2, p. 331-339, jul. /dez. 2005.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1977. 221p.
- BARICCA, A. M. *Histórias vividas por crianças com Aids*. São Paulo: AnnaBlume e FAPESP, 2001. v. 1. 122 p.
- BAUER, M.; GASKELL, G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes, 2002.
- BLACKMAN, R.I. *Roots 8HIV(VIH) e AIDS(SIDA) : começando a agir. A pobreza e o HIV e a AIDS.[s.]*: Terarfund, 2005.
- BOFF, L. *Saber cuidar: ética do humano-compaixão pela Terra*. Petrópolis: Vozes; 1999. 200p.
- BONOLO, P.F.; GOMES, R.R.F.; GUIMARAES, M.D.C. *Adesão à terapia anti-retroviral (HIV/Aids): fatores associados e medidas da adesão*. Epidemiol. Serv. Saúde, dez. 2007, vol.16, no.4, p.267-278.

BRANCO, C.M. *Adesão ao tratamento anti-retroviral por cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos de uma unidade de saúde do Estado do Pará*. 2007, 129 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Belém, 2007.

BRANDÃO, P.S. *Biossegurança e AIDS: as dimensões psicossociais do acidente com material biológico no trabalho em hospital*. 2000. 124 f. Dissertação (Mestrado) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; Rio de Janeiro, 2000

BRASIL. Ministério da saúde. *Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996*, Brasília, 1996.

\_\_\_\_\_. *Resolução nº 41, de Outubro de 1995, Brasília, 1995*.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Boletim Epidemiológico- Aids e DST*. Brasília Ano X, nº 33, mai. 2007.

\_\_\_\_\_. SEMINÁRIO DE COOPERAÇÃO BRASIL/FRANÇA *Profissionais de saúde frente ao manejo da infecção pelo HIV: aspectos psicossociais e técnicos*. BRASÍLIA, 2000, p.7-18.

CABRAL, I.E.; MORAES, J.R.M.M; SANTOS, F.F. O egresso da terapia intensiva neonatal de três instituições públicas e a demanda de cuidados especiais. *Escola Anna Nery Rev Enfermagem*. Ago; v.7 n.2, p.211, 2003.

CAETANO, J. Á.; PAGLIUCA, L. M. F. Autocuidado e o portador do HIV/aids: sistematização da assistência de enfermagem. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 14, n. 3, 2006.

CANINI, S. R. M. S.; REIS, R. B.; PEREIRA, L. A.; GIR, E.; PELÁ, N.T.R. Qualidade de vida de indivíduos com HIV/AIDS: uma revisão de literatura. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Rio de Janeiro, v. 12, n.6, p. 940-945, nov./dez. 2004.

CARDIM, M.G.; SANTOS, A.E.V; NASCIMENTO, M.A.L. Crianças em isolamento hospitalar: relações e vivências com a equipe de enfermagem. *Revista de enfermagem. UERJ*, Rio de Janeiro, vol.16, no.1, p.32-38, jan./mar.2008.

CARDOSO, G.P.; ARRUDA, A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica *Ciência e Saúde Coletiva*, v.10, n.1, p.151-162, 2004.

CARVALHO, K.K.; TUERLINCKX, P.S.; SANTANA, M.G. O cuidado de Enfermagem e a Comunicação não verbal. In: XIII CONGRESSO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, 2004, Rio Grande do Sul. *Anais do XIII Congresso de Iniciação Científica*. Pelotas: Universidade Federal de Pelotas, 2004, p.2.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL. *Revised classification system of human immunodeficiency virus infection in children less than 13 years of age*. EUA,1994. p.10.

CHIATTONE, H B C. A Atuação do Psicólogo no Hospital. In: CAMOM, Valdemar Augusto Angerami (Org.). *E a Psicologia Chegou no Hospital*. São Paulo: Pioneira, 1996. cap.2.

CIANCIARULLO, T. I. *Saúde na Família e na Comunidade*. São Paulo: Robe Editorial, 2002.

CORRAZA, S M. *História da infância sem fim*. Ijuí: UNIJUÍ, 2000. 392 p.

CROSSETTI, M.G.O. E.; PAULA, C. C. O modo de cuidar no encontro com o ser-criança que convive com AIDS: o experienciar da finitude e a ética; *Texto & Contexto. Enfermagem*, v. 14, n. 2, , p.193-201, 2005.

CRUZ, E F; BRITO, N. GIV – Grupo de Incentivo à Vida. *Fios da vida: tecendo o feminino em tempos de AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde, 2000. 144 p.

DOISE, W. Atitudes e representações sociais. In: JODELET, D.(Org.) *As representações sociais*. Rio de Janeiro: Ed. UERJ, 2001, p. 187-203.

DRUMMOND, I.; SCHALL, V.T.; PINTO, J.A.; SANTANA, W.S.B. Uma nova possibilidade de atuação no tratamento da Aids pediátrica. In: V CONGRESSO DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE PSICOLOGIA HOSPITALAR, 2005, Brasília. *Anais do V Congresso da sociedade brasileira de psicologia hospitalar*, São Paulo. 2005

FARIA, D A P; MAIA, E M C. Ansiedades e sentimentos de profissionais da enfermagem nas situações de terminalidade em oncologia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.15, n.6, 2007 .

FERRO, F.O.; AMORIM, V.C.O. As emoções emergentes na Hospitalização Infantil, *Revista Eletrônica de Psicologia*, ano1, n.1, jul. 2007.

FIGUEIREDO, N.A.; PORTO, I.S.; SANTOS, I.; CARDOSO, F.C.A.; SOUZA, F.S. Ensinando alunas (os) a sentir: arquitetando uma semiologia da expressão para cuidar - os sentidos e os cuidados. *Revista de Enfermagem da UERJ*, v.9, n.3, p.217-224, 2001.

FREIRE, P. *Pedagogia da Autonomia: saberes necessários à prática educativa*. 28 ed. Rio de Janeiro: Editora Paz e Terra, 2003.

GADOTTI, M. *Paulo Freire: uma biobibliografia*. São Paulo: Cortez: Instituto Paulo Freire; Brasília, DF; Unesco, 1996.

GALVÃO, M.T.G.; PAIVA, S.S.; SAWADA, N.O.; PAGLIUCA, L.M.F. Análise da comunicação proxêmica com portadores de HIV/AIDS. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.14, n.4, 2006.

GASTALDO, D.M.; MEYER, D.E. A formação da enfermeira: ênfase na conduta em detrimento do conhecimento. In: *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, n.42, jan./dez. 1989.

GARCIA, S.; KOYAMA, M.A.H. Estigma, discriminação e HIV/Aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, 2008.

GIR, E.; TAKAHASHI, R.F.; OLIVEIRA, M.A.C.; NICHATA, L.Y.I.; CIOSAK, S.I. Biossegurança em DST/AIDS: condicionantes da adesão do trabalhador de enfermagem às precauções. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo*, v.38, n.3, p. 245-553, 2004.

GOMES, A. M. T. Estudo da Estrutura da Representação Social da Autonomia Profissional em Enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 39, n. 2, p. 145-153, 2005.

GONÇALVES, E. H. E.; VARANDAS, R. O papel da mídia na prevenção do HIV/Aids e a representação da mulher no contexto da epidemia. *Ciência & Saúde Coletiva*, São Paulo, v.10, n.1, p.229-235, 2005.

GOULART, F.A.A. Representações sociais, ação política e cidadania. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, p.477-486, out./dez.1993.

GUIMARÃES, R; FERRAZ, A. F. A interface da AIDS, estigma e identidade- algumas considerações. *Revista Mineira de Enfermagem*, v.6, n.1, p.77-85, jan./dez. 2002.

JAVEAU, C. Criança , infância(s),crianças: que objetivo dar a uma ciência social da infância? *Educação Social*. Campinas, v.26, n.91, p.379-389, mai./ago.2005.

JODELET, D. *As representações sociais* . Rio de Janeiro: Ed Uerj, 2001. 420p.

\_\_\_\_\_. Representações Sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D (org.) *As representações Sociais*, Rio de Janeiro: Ed. Uerj, 2001, cap.1, p.17-44.

JUNQUEIRA, M. F.P.S. O brincar e o desenvolvimento infantil. *Pediatria Moderna* v.35, n.12, dez.1999.

LACAZ, C.S. *AIDS: doutrina, aspectos iatrofilosóficos, infecções oportunistas associadas*. São Paulo: Sarvier, 1985.

LAKATOS, E.M.; MARCONI, M. de A. *Fundamentos da Metodologia científica*. 2.ed. São Paulo: Atlas, 1986, p.105.

\_\_\_\_\_. *Fundamentos de metodologia científica*. 3 ed. São Paulo: Atlas, 1991.197p.

LEANDRO-MERHI, V.A.; SILVA, M.T.N.; VILELA, M.M.S.; BARROS, A.A. Características do crescimento de crianças infectadas com o vírus da imunodeficiência humana. *Revista de Pediatria*, São Paulo. v.23, n.1, p.17-26, 2001.

LEITE, J. L. Sinais de Fumaça: a pauperização da Aids - indícios, indicadores e realidade. In: IV Jornada Científica do CMS Waldyr Franco, 2002, Rio de Janeiro. Atas das 3a e 4a Jornadas Científicas do CMS Waldyr Franco, 2002.

LEITE, V. B. E.; FARO, A.C.M. O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. São Paulo, v.39, p. 92-96. 2005.

LEOPARDI, M.T. *Teorias em enfermagem: instrumentos para a prática*. Florianópolis, NFR/UFSC: Papa Livros, 1999.

LIMA, R.A.G.; ROCHA, S.M.M.; SCOCHI, C.G.S. Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.7, n.2, p.33-39, abr.1999.

LONDON. Department of Health and Social Security. Central Heat Services Council. *The welfare of children in hospital: report of the committee*. London: Her Majesty's Stationery Office, 1959.

MAYA, A.A. Turismo y medio ambiente. *Programa de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente*, México, 1984.

MARQUES, H.H. Evolução clínica e laboratorial de recém-nascidos de mães HIV positivas. *Revista da Associação Médica Brasileira*. v.51, n.2, p.71-72, mar./abr. 2005.

MARTIN, L.; BALDESSIN, A. *Conviver com a AIDS - subsídios para o doente, sua família e grupos de apoio*. São Paulo: Santuário, 1990. 85p.

MARTINS, P.C.M. *Das dificuldades (dos) menores aos problemas (dos) maiores: elementos de análise das representações sociais sobre as crianças em risco*. Instituto de Estudos da Criança – Universidade do Minho, Portugal . p.1-12. 2003.

MATTOS, J.M.; MENDONÇA, M.H.; LEITE, D.E.C.; RUBINI, N.P.M. A revelação do diagnóstico de HIV/Aids para crianças e adolescentes. *Revista Prática Hospitalar*, v.30, n.5, nov./dez. 2003.

MALBERGIER, A.; STEMPLIUK, V.A. Os médicos diante do paciente com Aids: atitudes, preconceitos e dificuldades. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, v.46, n.5, 1997.

MELCHIOR, Regina et al . *Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil*, 2008 . Disponível em:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102007000900014&lng=e&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000900014&lng=e&nrm=iso)>.

\_\_\_\_\_, (Org) *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 22.ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2003, 80p.

MONTEIRO, S. *AIDS, sexualidade e gênero: a lógica da proteção entre jovens de um bairro popular carioca*. 2002. 250f. Tese (Doutorado) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 1999.

MOREIRA, M.C.N. Imagens no espelho de vênus: mulher, enfermagem e modernidade. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.7, n.1, p. 55-65, jan.1999.

MOSCOVICI, S. *Social cognition: perspectives on everyday understanding*. London: Academic Press, 1978. p.181-209.

\_\_\_\_\_. *A representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar, 1981. 291p.

MOTTA, M.G.C. *O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais*. 1998. 210p. Tese (Doutorado)- Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, 1998.

NEGRINI, S .F. B. M. *Estudo do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças filhas de mães soropositivas para o HIV no município de Ribeirão Preto*. São Paulo: 2003, p.119.

NEVES, E.T.; CABRAL, I.E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Gaúcha Enfermagem*, Porto Alegre, v.29, n.2, p.182-90, jun. 2008.

NOBREGA, S. M. A Teoria das Representações Sociais. In: MOREIRA, Antonia Silva Paredes (Org.) *Representações Sociais Teoria e Prática*. João Pessoa: Ed. Universitária: 2003. p.55-87.

OLESKE, J. M. Quando tratar as crianças com HIV?. *Jornal de Pediatria*.v.82, n.4, p.243-245, 2006.

OLIVEIRA, D.C. Análise de Conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. *Revista de Enfermagem da Uerj*. v.16, n. 4, p.569-576, out./dez. 2008.

\_\_\_\_\_; RODRIGUES, B. M. R. D. A utilização da teoria de representações Sociais no campo da Enfermagem: uma busca de aproximação. *Revista de Enfermagem da UERJ*, Rio de Janeiro, v.9, n.3, p.260-269, set / dez. 2001.

OLIVEIRA, H. A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, n.3, jul./set. 1993.

OMS/UNAIDS. *Situação da Epidemia Mundial de Aids - sumário dos dados*. dez. 2007.

ONUSIDA. Cuidar dos prestadores. de cuidados. Como controlar o stress dos que cuidam de pessoas com HIV e SIDA. *Coleção Boas Práticas*. Maputo, Moçambique. 2005. 88p.

ORTIGÃO, M. B. AIDS em Crianças: Considerações Sobre a transmissão Vertical . *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.11, n.1, p.142-148, jan./mar.1995.



PARKER, R. *A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; UERJ-ABIA, 1994.

\_\_\_\_\_; AGLETON, P. *Estigma, discriminação e AIDS*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, 2001.

PASSARELLI, C.A.F. *Corpos enquadrados: AIDS e corporeidade em filmes narrativos*. 2007. 196 f. Tese (Doutorado) - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

PEPLAU, H.E. *Relaciones interpersonales en enfermería: um marco de referência conceptual para la enfermería psicodinámica*. Barcelona: Masson-Salvat, 1990.

PINHEIRO, P.N.C.; VIEIRA, N.F.C., PEREIRA, M.L.D.; BARROSO, M.G.T. O cuidado humano: reflexão ética acerca dos portadores do HIV/AIDS. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. v.13, n.4, p.569-575. jul./ago. 2005.

POLAK, I.N.S. *Corporeidade como resgate do humano na enfermagem*. Pelotas, RS: Ed.Universidade de Pelotas, 1997.

POLIT, D.F.; HUNGLER, B.P. *Fundamentos da pesquisa em enfermagem*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

REA, L. M.; PARKER, R. A. *A metodologia da pesquisa: do planejamento à execução*. São Paulo, Ed.Pioneira, 2000. p.44.

REGATO, V. C. ; ASSMAR, E. M. L. AIDS de nossos dias: quem é o responsável? *Estudos de Psicologia*, Natal, v.9, n.1, p.167-175, jan./abr. 2004.

RIBEIRO, C.G.; COUTINHO, M.P.L.; SALDANHA, A.A.W.; CASTANHA, A.R. Profissionais que trabalham com AIDS e suas representações sociais sobre o atendimento e o tratamento. *Estudos de Psicologia*. Campinas v.23, n.1, p.75-81 jan./mar. 2006.

RUBINI, N. AIDS Pediátrica. *Jornal Brasileiro de Medicina, ed.especial* :p. 27-30, 1997.

\_\_\_\_\_. Alterações imunológicas em crianças com infecção pelo HIV. *Jornal de Pediatria*, v.75, jul./ago.1999.

SÁ, C.P. *Núcleo central das representações sociais*. Petrópolis: Vozes, 1996.

\_\_\_\_\_; ARRUDA, A. O estudo das representações sociais no Brasil. *Revista de Ciências Humanas*. Santa Catarina: EDUFSC, 2000. p.11-31.

SALDANHA, A.A.W. *Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável*. 2003. 201f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

SARTOR, V.V.B.; PRADO, M.L.; SOUZA, M.L.; PADILHA, M.I.C.S. O cuidado em enfermagem: uma aproximação teórica. *Texto & Contexto. Enfermagem*, Florianópolis, v.14, n.2, p.267 .abr./jun. 2005.

SCARPATO, A.T. Transferência Somática: A dinâmica formativa do vínculo terapêutico, *Revista Hermes do Instituto Sedes Sapientiae*, São Paulo, n.6, 2001, p.107-123, São Paulo.

SCHAURICH, D.; COELHO, D. F.; MOTTA, M. G. C. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. *Revista de Enfermagem da UERJ*, v.14, n.3 , p.455-462, set.2006.

SEIDL, E. M. F. *Pessoas vivendo com HIV/Aids: configurando relações entre enfrentamento, suporte social e qualidade de vida*. 2001 189f. Tese (Doutorado) - Universidade de Brasília, Brasília, 2001.

SILVA, F M.; CORREA, I. Doença crônica na infância. *Revista Mineira de Enfermagem*, v.10, n.1, p.18-23, jan./mar. 2006.

STRAWN, J.M. As conseqüências psicossociais da AIDS. In: DURHAN, J.D.; COHEN, F.L.(Orgs.) *A Enfermagem e o Aidético*. São Paulo: Manole, 1989.

TEODOROWIC, M. *Câncer-AIDS um estudo psicanalítico de evolução para a morte e para a vida*. 2003. 195 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Católica Dom Bosco,Campo Grande, MS, 2003.

TURA, L. F. R .AIDS e estudantes: a estrutura das representações sociais. In D. Jodelet. *AIDS e representações sociais à busca de sentidos*. Natal: Edufrn. 1998.

VASCONCELLOS , D.; PICARD ,O. ; PICARD , S.C. Condições psicológicas para a observação das terapias anti-retrovirais altamente ativas (HAART). *Revista Psiquiatria, Rio Grande do Sul*, v.25, n.2, p.335-344, mai./ago. 2003.

VITÓRIA, M.A. *Conceitos e recomendações básicas para melhorar a adesão ao tratamento anti-retroviral*,.p.1-4. 2005. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/assistencia/Adesaoarv.html>>.

VYGOTSKY, L. S. *Obras escogidas: fundamentos de defectología*. Tomo V. Madrid: Visor, 1997.

WALDOW, V.R. Cuidar/cuidado: o domínio unificador da enfermagem In: WALDOW, V.R.; LOPES, M.J.M.; MEYER, D.E. (Org.) *Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar: a enfermagem entre a escola e a prática profissional*. Porto Alegre, RS: Artes Médicas; 1995. p.7-30.

WHOQOL GROUP. Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *International Journal of Mental Health*, v.23 n.3, p24-56, 1994.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. *Enfermeiras e Famílias – Um Guia para Avaliação e Intervenção na Família*. 3ª edição; São Paulo, Editora Rocca, 2002.

UNICEF. O impacto da Aids sobre crianças. 2007. Disponível em:  
<[www.uniteforchildren.org/makeadifference/makediff\\_29274.htm](http://www.uniteforchildren.org/makeadifference/makediff_29274.htm)>.

ZALESKI, E.G.F.; VIETTA, E. P. *O sentido da vida do portador da AIDS: uma questão de saúde mental*. Campo Grande: Editora UFMS, 1998.

**APÊNDICE A-** Questionário de Caracterização do Campo e dos Sujeitos

Número do questionário: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

Caracterização da instituição:

Hospital: Federal ( ) Estadual ( )

Setor de trabalho: \_\_\_\_\_

Horário de início: \_\_\_\_\_ Horário de término: \_\_\_\_\_

Duração: \_\_\_\_\_

Caracterização do profissional:

Identificação do Sujeito entrevistado: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Formação acadêmica:

Pós-Graduação ( ) concluído ( ) em andamento ( )

Especialização ( ) concluído ( ) em andamento ( ) Qual? \_\_\_\_\_

Outro: \_\_\_\_\_

Tempo de trabalho na área da Saúde: \_\_\_\_\_

Tempo de trabalho com Criança: \_\_\_\_\_

Tempo de trabalho com criança HIV / AIDS: \_\_\_\_\_

No momento você trabalha com criança HIV/AIDS? Sim ( ) Não ( )

Recebeu alguma capacitação na temática da aids? Sim ( ) Não ( )

Onde?: \_\_\_\_\_

A capacitação na temática da aids lhe foi útil Sim ( ) Não ( )

O que faltou? \_\_\_\_\_

## **APÊNDICE B- Roteiro temático e entrevista**

Questão Temática: O que é AIDS para você?

Eixo temático- AIDS. Explorar as definições de Aids. Buscar conceitos teóricos e práticos, com ênfase na Aids pediátrica. Confrontar a concepção teórica com o cotidiano. Levantar as questões (afetivas, emocionais, relacionais, de pesar, etc) que estão presentes na convivência com a síndrome. Procurar os mitos, medos e crenças presentes nos profissionais acerca da Aids pediátrica;

Questão Temática: Fale sobre o seu contato com as crianças com HIV/Aids no seu ambiente de trabalho?

Eixo Temático- Prática Profissional: descrever o relacionamento dos profissionais com as crianças; identificar a receptividade das crianças a assistência prestada; comentar os procedimentos mais comuns realizados pelos enfermeiros, bem como os seus sentimentos e a reação da criança a eles; descrever a importância do saber/fazer da enfermagem para a vida, o cotidiano e a recuperação das crianças; aprofundar a adoção de EPIs e relacioná-la ao conhecimento científico (modos de transmissão, características da doença, etc) e ao senso comum (medos, crenças, imagens, etc); verificar se a presença da criança HIV/Aids positiva altera o cotidiano da prática profissional quais são essas alterações (enfermeiro e/ou equipe); Verificar o que os demais enfermeiros comentam/falam/agem acerca do fato de trabalhar com crianças com Aids e os posicionamentos destes.

Questão Temática: Como você vê uma criança com Aids?

Eixo temático- Criança com HIV/Aids. Explorar a imagem e valores associados a criança com AIDS. Levantar questões afetivas e emocionais com relação à criança soropositiva. Identificar a existência de valorizações especiais (exclusão – medo, pena, projeções, etc - ou inclusão – ser uma criança com necessidades especiais de saúde) em relação à assistência da criança com AIDS.

Questão Temática: Fale sobre a família da criança com AIDS.

Eixo temático: Família da Criança com AIDS. Identificar quem é a família da criança com AIDS (nível cultural /instrução/ econômico e conscientização sobre a condição da criança com AIDS), Entender o contexto da inserção das famílias no cotidiano de suas crianças com AIDS atentando para a participação da família neste (tranquilidade, afetividade, proteção, conscientização da criança e etc). Identificar a participação da família na assistência a criança com AIDS (higiene, cuidados gerais e adesão aos ARV). Explorar o relacionamento da família da criança com AIDS com o enfermeiro / equipe que presta assistência.

Questão Temática: Como se dá a utilização dos anti-retrovirais no cotidiano das crianças?

Eixo Temático: Anti-retrovirais no cotidiano da criança. Identificar facilidades e / ou entraves para a adesão da criança soropositiva aos ARV. Perceber a efetiva participação do profissional e equipe no processo de adesão. Estratégias utilizadas para a promoção da adesão (estruturação, aproximação e conscientização). Motivos da não adesão e soluções para a reinserção no processo.

**APÊNDICE C-Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Eu, Bruno Ferreira do Serrado Barbosa<sup>1</sup>, estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada\* **“A criança portadora do vírus HIV: representações sociais de enfermeiros e suas implicações para a prática de cuidado”**, com a orientação do Professor Doutor da Faculdade de Enfermagem da UERJ e Antônio Marcos Tosoli Gomes<sup>2</sup>, que se propõe caracterizar as representações sociais do enfermeiro sobre a criança com HIV/Aids no âmbito de duas instituições de referência para a assistência a estes atores sociais.. Para tanto, estou realizando a aplicação desta entrevista estruturada.

Sua participação é de fundamental importância para a realização deste estudo. Saiba que não haverá riscos, desconfortos, nem despesas de qualquer natureza. Deixo claro que você poderá solicitar esclarecimentos quando sentir necessidade e poderá interromper sua participação a qualquer momento, sem nenhum ônus, de qualquer natureza. Asseguro que tudo o que for dito, gravado e escrito será respeitosamente utilizado, e ainda, que será mantido o sigilo e o anonimato das informações aqui contidas.

A forma de coleta ocorrerá com o uso do gravador para a fala do sujeito da pesquisa durante a entrevista, para ser utilizada integralmente ou em partes, sem restrições de citações, desde a presente data. Autorizando a sua audição e o uso das citações a terceiros, o controle e a guarda da mesma ficará vinculada a Bruno Ferreira do Serrado Barbosa, aluno do Curso de Mestrado da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, com o objetivo de realizar sua pesquisa intitulada\* **“Representações Sociais de enfermeiros sobre a criança com HIV / Aids”**.

Assinatura do sujeito da pesquisa: \_\_\_\_\_ Rio, \_\_/\_\_/2008.

Assinatura do pesquisador: \_\_\_\_\_ Rio, \_\_/\_\_/2008.

\*O título poderá sofrer algumas modificações no decorrer da pesquisa.

---

<sup>1</sup> Enfermeiro, Mestrando da Faculdade de Enfermagem da UERJ, brunoenfe@gmail.com Rua Conselheiro Ferraz 133 bl01 305 Lins de Vasconcelos cep 20710-350 - Rio de Janeiro/RJ. Tel. 32770304

<sup>2</sup> Professor Adjunto do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Faculdade de Enfermagem / UERJ - Bd. 28 de Setembro, 157 - 7o. andar - Vila Isabel - 20551-030 - Rio de Janeiro – Brasil TEL.: (21)-2587-6335

**APÊNDICE D - Quadro de Síntese das unidades de Registro e temas na Análise de Conteúdo**

CÓD. UNI. REG	TEMAS/UNIDADE DE SIGNIFICAÇÃO	Entrevistas																				TOTAL UR	TOTAL ENTREVISTAS
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20		
1	AIDS antigamente			1	4			9		1	2		1							1	18	7	
2	Preconceito / discriminação			5		1	1	1				1	1		3		5		1	8	27	11	
3	Grupos de risco													1						2	3	2	
4	Pessoas passíveis	1														1				3	4	2	
5	Precaução	3		1			1									2				1	8	5	
6	Doença crônica	2												1		2	1			1	7	5	
7	Tratamento	2						3	6			1	1	3	1	5	2	2	2	3	31	12	
8	Tristeza		1			1				5	1	2	3		1	2		2	1	4	23	11	
9	Ruim / bom – avaliação	1		1						2						1	1		4	4	14	7	
10	Transmissão vertical		1	1		2			5			1	1	1				1		1	14	9	
11	Ter culpa ou não					3					1	2	2	6				3		1	18	7	
12	Transmissão		1						1		2	4	1		1		1			1	3	14	9
13	Comparação com adulto com Aids	2	1						1			1					2				7	5	
14	Sobrevivência da criança	1					3								1					1	6	4	
15	Assistência prestada	2				2													2	6	12	4	
16	Medicamentos			2				1	1		1	1	1			4		1		6	18	9	
17	Cuidados na Aids	3		3				3			1								1	2	13	6	
18	Criança qualquer	5		6	3	2	1			3	1	2	1		3	2	2		6	6	34	14	
19	Pena	2	1	3		1			5		2	6	13		1		2			5	41	11	

Quadro 1 - Síntese das unidades de Registro e temas na Análise de Conteúdo

20	Sofrimento	2	2			2				5			3	1			2	1	18	8			
21	Compaixão		1														2	2	3	2			
22	Definições de Aids			1				4		1							2	2	8	4			
23	Futuro da criança	7		2		3	3			1			1	6	1	2		3	31	10			
24	Preocupação / atenção	10	1		1					1								5	18	5			
25	Profissional dedicado	2										1					2		5	3			
26	Crianças		1						1	1								1	5	5			
27	Trabalhar com crianças HIV	7	6	1	6	6	2	6	5	6	4	4	1		3	2	1	7	1	4	3	66	19
28	Carinho /amor	5	2	4	2	1	2	2	1	6		3				3	1	3	6	39	14		
29	Atividades de distração para criança	1	1	1			3		1	3		9							2	21	9		
30	Gostar ou não de pediatria	1			1														4	6	3		
31	Trabalho compulsório familiar			3				3										1	2	9	4		
32	Acompanhante no hospital	8		2	3	1	3	2	1	1	1	2		4			3	1	3	1	32	15	
33	Distanciamento da criança	3	2	1				2			5								4	18	6		
34	Relacionamento interpessoal fam/prof	1	2	3	7	1		3	4			4	1			1		1	3	40	12		
35	Proximidade com a criança	1	3	2	2	2	1		1	5	1		1	2	4		1		3	6	35	15	
36	Receptividade da criança		2		2	1		2		2	3	4				1	6		1	1	25	11	
37	História social da criança	3	2	1			1	1					3		1				3	1	16	9	
38	Morte de familiar			3	3		1		2	1	1			1			2		1	2	17	10	
39	Outras patologias	2					1		1		4		1	2	2	2			1		16	9	
40	Capacitação para o trabalho	6				1							1							3	11	4	
41	Rotina					2					3		1								6	3	
42	Doença qualquer	2				2															5	3	
43	Comparação com outras doenças				6	2					6	8		1	1	1					25	7	
44	Uso ou não dos EPI's	14	6	1	1	2	2	3	4	4	2		1	2	1	4	4	5	2	3	61	18	
45	EPI e Aids	5	6	3	2	1	3	3		2	1	4			1	4	3	2	3	1	44	16	

Quadro 1 - Síntese das unidades de Registro e temas na Análise de Conteúdo (Continua)



46	Proteção					3			2	2								1	8	4				
47	Procedimentos realizados	9			3	6	7	1	1	1		5	6	4	3	4	5		1	1	57	16		
48	Cuidar de crianças	5	2											1			5			1	14	5		
49	Medo	7	2	5	2			2	7	1		7		2	3		1			4	43	12		
50	Avó		1	2	4	3	2			3	2						3	1	2		1	1	28	12
51	mãe	9	6	3	3	2	1	2	1	1	1	8	1		4			1		3	1	1	47	16
52	Pai					2	1	1		1											1	1	7	6
53	Pobreza e pouca informação / cultura		3	1	6	2	3	2	3	4	6	4	3	2	3	4	2	3		3	1		55	18
54	Criança hospitalizada	1	2		2	1	2		1				5	1	1	2		7		2	1		38	13
55	Familiarização da criança		1		2			2	1				1	3			1						10	7
56	Auxílio do familiar para equipe	1	2	1	3	1	6	1		5			3	5	2				4	5	2		50	13
57	Familiar e ARV	2	1	1	2	8	3	1			4			8	2	4	6		2	1	6		51	15
58	Orientação ao familiar	1	7	9	4	4		4	4								1	2	6	4	5	4	46	14
59	Respeito pela família e criança			2	1					1												3	7	4
60	ARV- uso e adesão	1			4	2	7	7							3	2		3	3	5	1		38	11
61	Pegar											4		1		1	1					1	8	5
62	Orientação deficiente			1	2																	2	5	3
63	Imposição ao familiar	1				1					1								1				4	4
64	Acesso restrito aos serviços de saúde																				1	3	4	2
65	Entraves na adesão							3	3													1	7	3
66	Qualidade e expectativa de vida	4	2		1									1						1	2		11	6
67	Família cuida bem da criança						3											1					4	2
68	Mudança no paradigma	5			1			1	1	1											2		11	6

Quadro 1 - Síntese das unidades de Registro e temas na Análise de Conteúdo (Continua)

69	Sadia com HIV	3	1			3		3		1						1	12	6
70	Aids pediátrica											1	1			1	3	3
71	Síndrome	1	7	4	2			1	1			1		1	1		19	9
72	Terminalidade	2	5														7	2
73	Criança grave		3	1						1						1	6	4
74	Criança doente	5	1	2			2	2	6			2			4		24	8
75	Relação profissional	1	6			2											9	3
76	Conscientização da família	2					2	1									5	3
77	Crenças		3										1				4	2
78	Sangue	1	3	2								2					8	4
79	Secreções		2	2								3					7	3
80	Família desestruturada	1	2												3		6	3
81	Abandono da criança		1		1					4	1						7	4
82	Tios		1	1			2					1					5	4
83	Cuidadores / Familiares não cuidam		2	2	3	2	1	5		3	2	1		4			25	10
84	Irresponsabilidade materna			1	1							1				1	4	4
85	Irmãos		1						3								4	2
86	Criança no cotidiano da enfermagem	1	1	1	4	2	3	6	5	3	2	2	1	1			32	13
87	Familiar no cotidiano da enfermagem		3	2													5	2
88	Criança diferente											3			2		5	2
89	Familiar limitado		1	1		2		3	1	3	2	1		4	1		19	10
90	Administração e rejeição ao ARV	2	5	9	6	1	4	4	2	3	7	5	3	1	1		52	15
91	Efeitos colaterais do ARV		7	1			1				2	2	3		2	3	21	8
92	Carga viral		1	2										1			4	3

Quadro 1 - Síntese das unidades de Registro e temas na Análise de Conteúdo (Continua)

93	Sintomatologia da AIDS	2	1	2	7	5		10	2		9	6	1	1	3	1	50	13	
94	Crianças expostas ao HIV	6													3		9	2	
95	Diagnóstico	9											1		2		12	3	
96	Orientações para a criança	8			1	1	1			1		1		2		2	1	18	9
97	Ausência familiar ou esquecimento	3	2	1	3	2					3					1	15	9	
98	Problemas familiares	3	1														4	7	
99	Condição de saúde da criança	5			2	3	2		4	1	1	4			2		24	9	
100	Cuidado geral	3						1	1			2	1				8	5	
101	Condição emocional do profissional	2	1	1	2				4	1		1	5	2			18	9	
102	Cuidado de enfermagem	1						3						1			5	2	
103	Criança presa/ restrita o leito	6	3		1			3		3		3	2	2		1	24	9	
104	Ser criança	1	1						1								3	3	
105	Doença que matou cazuza		5														5	1	
106	Sistema imunológico						1						3				4	2	
107	Interação com a criança	7	6	3	2	1	1	1	2	4		2	1	1		7	9	48	14
108	Vida normal						2			3				1	1		7	4	
109	Incerteza no tratamento	4				5						1					10	3	
110	Estresse profissional	1			2												3	2	
111	Depressão da criança		1							5							6	2	
112	Doença social		1				5			1		2					9	4	
113	Estigmatização						2					1					3	2	
114	Sensibilização do familiar		1	4													4	2	
115	Estrutura emocional do familiar		3		2	2	5		1			2	1	2		1	19	9	
116	Medo comparável ao de outras patologias		1							5							6	2	
117	Jovem para a AIDS						2					3					5	2	
118	Criança como inocente e indefesa				2			3				1					6	3	

Quadro 1 - Síntese das unidades de Registro e temas na Análise de Conteúdo (Continua)

120	Revolta do familiar		2					3			1	1						7	4
121	Reinternação da criança			2	1	5		3	1	5	1	1	5		2			26	10
122	Criança Sofrida e sentida										2				1			3	2
123	Morte e HIV	1	1	9	6		1		1		1							20	7
124	Adolescente			1													2	3	2
125	Sentimentos variados		1						6									7	2
126	Raquítica / Magrinho		1	2										1	1			5	4
127	Somente um familiar presente no cuidado		1				1			1								3	3

Quadro 1 - Síntese das unidades de Registro e temas na Análise de Conteúdo

**APÊNDICE E** – Quadro demonstrativo da construção de categorias na análise de conteúdo.

<b>TEMAS/ UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO</b>	<b>Nº U.R</b>	<b>%UR</b>	<b>CANDIDATOS A CATEGORIAS</b>		<b>Nº UR CATEGORIAS</b>	<b>% UR CATEGORIAS</b>	<b>CÓDIGOS TEMAS</b>
Aids antigamente	18	0,86	1- Aspectos sociais, temporais , biológicos e culturais que envolvem o universo da Aids	1.1-Aids: questões sociais, temporais e biológicas.	284	13,7	1-6-10-17-22-42-43-68-70-71-93-95-105-106-112
Doença crônica	7	0,33					
Cuidados na Aids	13	0,62					
Comparação com outras doenças	25	1,2					
Mudança de paradigma	11	0,53					
AIDS pediátrica	3	0,14					
Síndrome	19	0,91					
Sintomatologia da Aids	50	2,41					
Diagnóstico	12	0,57					
Definições de Aids	8	0,38					
Doença social	9	0,43					
Doença que matou cazuza	5	0,24					
Doença Qualquer	5	0,24					

Quadro 2 – Demonstrativo da construção de categorias na análise de conteúdo

Sistema Imunológico	4	0,19						
Transmissão vertical	14	0,66						
Transmissão	18	0,86						
Preconceito / discriminação	27	1,30		1.2-O enfrentamento da Aids: posturas, pessoas e sentimentos			2-3-4-11-61-113	
Grupos de risco	3	0,14						
Pessoas passíveis	4	0,19						
Estigmatização	3	0,14						
Ter culpa ou não	18	0,86						
Pegar	8	0,38						
Criança qualquer	34	1,64	2- A imagem da criança e o futuro que a Aids lhe aparenta reservar		256	12,3		14-18-23-26-54-66-69-72-73-74-88-94-103-108-117 -118-121-122-
Crianças	5	0,24						
Criança hospitalizada	38	1,83						
Criança grave	6	0,29						
Criança doente	24	1,15						
Crianças expostas ao HIV	9	0,43						
Criança presa/ restrita o leito	24	1,15						

Quadro 2 – Demonstrativo da construção de categorias na análise de conteúdo (Continua)

Criança diferente	5	0,24				
Jovem para a AIDS	5	0,24				
Criança como Inocente e indefesa	6	0,29				
Criança Sofrida e sentida	3	0,14				
Raquítico / Magrinho	4	0,19				
Sadia com HIV	12	0,57				
Sobrevivência da criança	6	0,29				
Adolescente	3	0,14				
Futuro da criança	31	1,49				
Qualidade e expectativa de vida	11	0,53				
Reinternações da criança	26	1,25				
Terminalidade	7	0,33				
Vida normal	7	0,33				
Morte e HIV	20	0,96				
Tristeza	8	0,38	3- O processo de cuidar e sentimentos que a criança	514	24,8	15-20-21-
Pena	19	0,91				

Sufrimento	18	0,86	com Aids reserva.			23-27-28- 29-36-41- 47-48-49- 55-86-96- 99-100- 101-102- 104-107- 110-111- 125
Compaixão	3	0,14				
Carinho /amor	39	1,88				
Medo	43	2,07				
Estresse profissional	3	0,14				
Condição Emocional do profissional	18	0,86				
Sentimentos variados	7	0,33				
Assistência prestada	12	0,57				
Trabalhar com criança HIV	66	3,18				
Atividades de distração para criança	21	1,01				
Cuidado geral	8	0,38				
Receptividade da criança	25	1,2				
Rotina	6	0,29				
Procedimentos realizados	57	2,75				
Cuidar de crianças	14	0,66				
Familiarização da criança	10	0,48				

Quadro 2 –Demonstrativo da construção de categorias na análise de conteúdo (Continua)



criança no cotidiano da enfermagem	32	1,54				
Cuidado de enfermagem	5	0,24				
Ser criança	3	0,14				
Interação com a criança	48	2,31				
Condição de saúde da criança hoje	24	1,15				
Orientações para a criança	18	0,86				
Depressão da criança	6	0,29				
Medicamentos	18	0,86	4- Tratamento e adesão da criança com Aids na perspectiva do enfermeiro.	176	8,5	16-60-62-65-90-91-92
ARV- uso e adesão	38	1,83				
Orientação deficiente	5	0,24				
Entraves na adesão	7	0,33				
Administração e rejeição ao ARV	52	2,51				
tratamento	31	1,49				
Efeitos colaterais do ARV	21	1,01				
Carga viral	4	0,19				

Quadro 2 –Demonstrativo da construção de categorias na análise de conteúdo (Continua)

Familiar e arv	51	2,46	5- A família da criança com HIV/Aids.	555	26,8	31-32-34- 37-38-50- 51-52-53- 56-57-59- 63-64-67- 76-80-81- 82-83-84- 85-87-89- 97-98- 109-114- 115-120- 63-127
Trabalho compulsório familiar	9	0,43				
Relacionamento interpessoal familiar e profissional.	40	1,93				
Morte de familiar	17	0,82				
Avó	28	1,35				
Mãe	47	2,27				
Pai	7	0,33				
Pobreza e pouca informação (cond. Sócio-econômica)	55	2,65				
Respeito pela família e criança	7	0,33				
Acompanhante no hospital	32	1,54				
Conscientização da família	5	0,24				
Família desestruturada	6	0,29				
Abandono da criança	7	0,33				
Tios	5	0,24				

Quadro 2 – Demonstrativo da construção de categorias na análise de conteúdo (Continua)

Cuidadores/ Familiares não cuidam	25	1,20				
Irresponsabilidade materna	4	0,19				
Irmãos	4	0,19				
Família no cotidiano da enfermagem	5	0,24				
Familiar limitado	19	0,91				
Ausência familiar ou esquecimento	15	0,72				
Problemas familiares	4	0,19				
Incerteza no tratamento	10	0,48				
Sensibilização do familiar	4	0,19				
Auxílio do familiar para equipe	50	2,41				
Família cuida bem da criança	4	0,19				
Estrutura emocional do familiar	19	0,91				
Revolta do familiar	7	0,33				
Imposição ao familiar	4	0,19				
Somente um familiar presente no cuidado	3	0,14				

Quadro 2 – Demonstrativo da construção de categorias na análise de conteúdo (Continua)

Acesso restrito aos serviços de saúde	4	0,19				
História social da criança	16	0,77				
Orientação ao familiar	46	2,22				
Profissional dedicado	5	0,24	6- Práticas e atitudes profissionais: as condições existentes no manuseio da AIDS.	285	13,7	5-9-13-24- 25-30-33- 35-39-40- 44-45-46- 75-77 -78-79- 116
Gostar ou não de pediatria	6	0,29				
Distanciamento da criança	18	0,86				
Proximidade com a criança	35	1,69				
Capacitação para o trabalho	11	0,53				
Relação profissional	9	0,43				
Crenças	4	0,19				
Outras patologias	16	0,77				
Comparação com o adulto com AIDS	7	0,33				
Ruim/Bom-Avaliação	14	0,67				
Precaução	8	0,38				
Preocupação / atenção	18	0,86				
Uso ou não dos EPI's	61	2,94				

Quadro 2 – Demonstrativo da construção de categorias na análise de conteúdo (Continua)

EPI e Aids	44	2,12				
Proteção	8	0,38				
Sangue	8	0,38				
Secreções	7	0,33				
Medo comparável com outras patologias	6	0,29				
TOTAL	2070	100				

Quadro 2 – Demonstrativo da construção de categorias na análise de conteúdo

# Livros Grátis

( <http://www.livrosgratis.com.br> )

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)  
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)  
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)  
[Baixar livros de Matemática](#)  
[Baixar livros de Medicina](#)  
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)  
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)  
[Baixar livros de Meteorologia](#)  
[Baixar Monografias e TCC](#)  
[Baixar livros Multidisciplinar](#)  
[Baixar livros de Música](#)  
[Baixar livros de Psicologia](#)  
[Baixar livros de Química](#)  
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)  
[Baixar livros de Serviço Social](#)  
[Baixar livros de Sociologia](#)  
[Baixar livros de Teologia](#)  
[Baixar livros de Trabalho](#)  
[Baixar livros de Turismo](#)