

**ADESÃO DE CRIANÇAS COM HIV/AIDS À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL: PERFIL DO CUIDADO, FATORES INTERFERENTES E IMPLANTAÇÃO DE ESTRATÉGIAS**

ACCESSION OF CHILDREN WITH HIV / AIDS TO ANTIRETROVIRAL THERAPY: CARE PROFILE, INTERFERENT FACTORS AND STRATEGY IMPLEMENTATION

**Esp. Dayse Aparecida de Oliveira Braga**

Universidade Federal do Ceará (UFC)

**Dra. Regilane Matos da Silva Prado**

Faculdade Paraíso do Ceará (FAP-CE)

**Me. Leina Mércia de Oliveira Vasconcelos**

Centro Universitário Católica de Quixadá (UNICATÓLICA)

**Me. Cícero Ramon Bezerra dos Santos**

Centro Universitário Católica de Quixadá (UNICATÓLICA) / Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)

**Jéssica Dávila Oliveira Braga**

Prefeitura Municipal de Choró, Ceará, Brasil

**Me. Karla Bruna Nogueira Torres**

Centro Universitário Católica de Quixadá (UNICATÓLICA) / Universidade Federal do Ceará (UFC)

**RESUMO**

A adesão à terapia antirretroviral é fundamental para eficácia do tratamento e para que o portador de HIV/AIDS tenha uma vida longa e de qualidade. No caso de crianças, a adesão pode ser dificultada por diversos fatores, trazendo consequências negativas e uma piora na qualidade de vida. A identificação desses fatores pode orientar as equipes de saúde, que devem implantar intervenções e estratégias com o objetivo de minimizar a não adesão dessas crianças. Em face do exposto, este trabalho objetivou conhecer o perfil dos cuidadores e das crianças com HIV/AIDS atendidas no SAE de Quixadá, o perfil do serviço de atendimento e os fatores que interferem na adesão dessas crianças à terapia antirretroviral, a fim de implantar estratégias e intervenções para eliminar tais fatores. O estudo foi do tipo observacional, descritivo, transversal, prospectivo, com uma abordagem predominantemente qualitativa, realizado no Serviço de Assistência Especializada em DSTs, HIV/AIDS (SAE), de Quixadá-CE. A pesquisa foi realizada com três cuidadores com faixa etária de 42, 49 e 65 anos, com predomínio do gênero feminino, e com o médico, a enfermeira e a farmacêutica do serviço, que contribuíram com a identificação de fatores como sabor desagradável dos xaropes, esquecimento da administração dos medicamentos no horário correto, falta às consultas periódicas no serviço e desconhecimento da criança do seu diagnóstico. Para solucionar tais fatores, dispôs-se de estratégias como o desenvolvimento de um relógio, implantação de uma brinquedoteca e produção de uma cartilha educativa para o cuidador. A implantação de intervenções e estratégias nos serviços é de fundamental importância para acabar com problemas de adesão, além de um monitoramento constante dos resultados dessas estratégias e intervenções, a fim de melhorar a assistência prestada às crianças portadoras de HIV/AIDS.

**Descritores:** Adesão à medicação. Terapia Antirretroviral. Crianças. HIV.

**ABSTRACT**

Accession to antiretroviral therapy is fundamental for treatment efficacy and for a patient with HIV/AIDS to have a long quality life. In the case of children, adherence can be hampered by several factors, with negative consequences and worsening quality of life. The identification of these factors can guide health teams to implement interventions and strategies with the aim of minimizing children's non-adherence. Thereupon, this study aimed to know the profile of caregivers and HIV/AIDS infected children assisted in Quixadá SAE, the health care service and the factors that interfere in the adherence of these children to antiretroviral therapy, in order to implement strategies and interventions to eliminate such factors. This was an observational, descriptive, cross-sectional, prospective study with a predominantly qualitative approach, carried out at the Specialized Service for STDs, HIV/AIDS (SAE) in Quixadá-CE. The study was carried out with three caregivers aged 42, 49 and 65 years old, with predominance of the female gender, and with a doctor, a nurse and a pharmacist who contributed to the identification of factors such as flavor of syrups, forgetting to administer medication at the correct time, missing periodic visits to the service and less of understanding of a child's diagnosis. To solve such issues, strategies such as the development of a schedule, the implementation of a toy library and the production of an educational booklet for the caregiver were made available. Implementing interventions and strategies in the services has a fundamental importance to end problems of adherence, as well as monitoring results of these strategies and interventions constantly, in order to improve the assistance provided to children with HIV/AIDS.

**Descriptors:** Medication Adherence. Antiretroviral Therapy. Children. HIV.

## 1 INTRODUÇÃO

A infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) compromete gradativamente o sistema imunológico do indivíduo infectado. No caso de crianças, essa infecção pode se alastrar rapidamente devido à imaturidade imunológica, o que limita a capacidade de defesa do organismo. Deste modo, é elevada a morbimortalidade de crianças quando infectadas pelo vírus HIV (CARDIM; NORTE; MOREIRA, 2013).

O tratamento da infecção pelo HIV se dá pelo uso dos medicamentos antirretrovirais, que fortalecem o sistema imunológico e diminuem a incidência de infecções oportunistas, além de resultar num aumento do prolongamento da sobrevida e melhoria da qualidade de vida destas crianças. Porém, os benefícios da terapia antirretroviral são limitados, por conta da dificuldade das crianças aderirem a esta terapia (BRASIL, 2014a).

Apesar das melhorias no tratamento antirretroviral e acesso gratuito a esses medicamentos no Brasil, muitos pacientes não são beneficiados pelo tratamento. A eficácia da terapia antirretroviral depende de altos níveis de aderência. A complexidade dos regimes antirretrovirais em conjunto com os vários efeitos colaterais associados e a falta de informação adequada sobre o uso da medicação contribui para a não adesão. O fato de que as crianças são dependentes de cuidadores adultos para seguir o tratamento e que o seu paladar é mais intolerante apresenta complicações adicionais (WACHHOLZ; FERREIRA, 2007).

O Ministério da Saúde do Brasil (2014a) define adesão como a habilidade do paciente em seguir um plano de tratamento, considerando-se seus aspectos profiláticos, medicamentosos e dietéticos. Esta precisa ser compreendida de forma muito mais vasta, pois envolve mais que a simples ingestão de medicamentos. Considera-se adesão adequada quando há ingestão de, no mínimo, 95% dos medicamentos prescritos, valor capaz de assegurar inibição adequada da replicação viral.

A adesão à terapia antirretroviral é de fundamental importância para um tratamento efetivo e eficaz, e para que o paciente portador de HIV/AIDS tenha uma vida longa e de qualidade. No caso de crianças em uso dessa terapia, a adesão pode ser dificultada por diversos fatores, trazendo consequências negativas e uma piora na qualidade de vida. A identificação desses fatores pode orientar as equipes de saúde, que devem implantar intervenções com o objetivo de minimizar a não adesão dessas crianças e enfatizar a educação contínua de seus cuidadores (FEITOSA *et al.*, 2008; CARDIM; NORTE; MOREIRA, 2013).

No Brasil, dentre as estratégias para combater a epidemia de HIV/AIDS destaca-se a política de distribuição dos medicamentos antirretrovirais aos portadores do HIV que necessitem de tratamento. No início dos anos 90, foram definidas diretrizes para a organização da assistência a pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVAH), podendo ser descritas as instalações de Serviços Ambulatoriais Especializados e a publicação da lei 9.313 em 1996, que garantiu o acesso ao tratamento antirretroviral, melhorando assim os indicadores de morbimortalidade e em consequência melhorando a qualidade de vida das PVHA (BRASIL, 2002; DANTAS, 2012).

Os serviços ambulatoriais em HIV e AIDS são serviços de saúde que realizam ações de assistência, prevenção e tratamento às pessoas vivendo com HIV ou AIDS. Estes serviços possuem diferentes configurações institucionais: são ambulatorios gerais ou de especialidades, ambulatorios de hospitais, unidades básicas de saúde, postos de saúde, policlínicas e serviços de assistência especializados em DST, HIV/AIDS (SAE). O SAE é um serviço responsável pela assistência ambulatorial às pessoas vivendo com HIV/AIDS e Hepatites Virais e é o serviço preferencial para o acompanhamento das pessoas que vivem com HIV (BRASIL, 2013).

Nesse contexto, a adesão é bastante complexa e para ser certa é dependente de diversos fatores como o bom relacionamento entre paciente-cuidador, o envolvimento da criança/adolescente no seu próprio tratamento, e o entendimento destes à gravidade do não tratamento. Assim como a implantação de estratégias que incentivem a adesão à terapêutica antirretroviral (BRAGA *et al.*, 2016).

Em face do exposto, este trabalho objetivou conhecer o perfil dos cuidadores e das crianças com HIV/AIDS atendidas no SAE de Quixadá, o perfil do serviço de atendimento e os fatores que interferem na adesão dessas crianças à terapia antirretroviral, a fim de implantar estratégias e intervenções para eliminar tais fatores, melhorando, assim, o grau da adesão, o cuidado com a criança e a educação dos cuidadores.

## 2 MATERIAIS E MÉTODOS

Conforme recomendado, esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Católica de Quixadá, através da Plataforma Brasil sendo avaliado de acordo com a Resolução

466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta Diretrizes e normas regulamentadoras sobre pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012), e aprovado com Parecer de número 1.478.725.

O estudo foi do tipo observacional, descritivo, transversal, prospectivo, consistindo em uma abordagem predominantemente qualitativa, realizado no Serviço de Assistência Especializada em DSTs, HIV/AIDS (SAE), localizado no município de Quixadá, no Sertão Central Cearense, com o intuito de descrever o processo de implantação de estratégias e intervenções para a melhoria da adesão à terapia antirretroviral das crianças atendidas no serviço.

Participaram do estudo três cuidadores de crianças, responsáveis pelo acompanhamento nesta instituição, e os profissionais de saúde que trabalham no SAE (Médico, Enfermeira e Farmacêutica). Adotaram-se como critérios de inclusão a aceitação em participar da pesquisa no período da coleta de dados, ocorrida entre julho e setembro 2016, e existência de condições psíquicas para fornecer informações ao pesquisador, sendo excluídos do estudo os cuidadores que não compareceram ao serviço durante o período da pesquisa e cuidadores e funcionários que não aceitaram participar da pesquisa.

Quando abordados, os sujeitos da pesquisa foram esclarecidos sobre o objetivo do estudo, com destaque para o sigilo e a confidencialidade das respostas direcionadas ao instrumento. Após o aceite, procedeu-se para a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Foram elaborados dois questionários semiestruturados que tinham o intuito de identificar o perfil dos cuidadores, o das crianças e o do serviço de atendimento, e os fatores interferentes na adesão das crianças à terapia antirretroviral. Os questionários foram previamente testados para adequação quanto à linguagem, sequência e clareza das questões.

O primeiro questionário foi elaborado para os cuidadores, abordando os seguintes aspectos: idade, sexo, nível de escolaridade, nível socioeconômico e o estado civil do cuidador da criança; o conhecimento do cuidador sobre a doença da criança e sobre a importância da administração correta da medicação; o perfil das crianças com HIV/AIDS; e questões sobre os fatores que dificultam a administração do tratamento antirretroviral pelos cuidadores.

O segundo questionário elaborado foi direcionado aos profissionais de saúde do SAE, abordando aspectos como: orientações repassadas aos cuidadores pelos profissionais do SAE; presença dos cuidadores nas consultas periódicas; queixas relacionadas ao tratamento relatadas pelos cuidadores; e sugestões para a melhoria da adesão das crianças ao tratamento antirretroviral.

Após a identificação dos perfis anteriormente citados e dos fatores interferentes na adesão, partiu-se para o processo de implantação de estratégias para solucionar tais fatores.

### 3 RESULTADOS

#### 3.1 PERFIL DOS CUIDADORES E DAS CRIANÇAS COM HIV/AIDS

É de fundamental importância compreender a situação vivenciada pelo cuidador para, assim, melhorar a assistência à saúde prestada à criança. Tendo em vista que o cuidador é o personagem principal nesse contexto de cuidados, administração e adesão à terapia antirretroviral da criança com HIV/AIDS, é necessário conhecê-lo para que as orientações dos profissionais de saúde sejam direcionadas à realidade social, cultural e econômica em que vivem.

A pesquisa foi realizada com três cuidadores das crianças atendidas no SAE de Quixadá. A faixa etária dos cuidadores foi de 42, 49 e 65 anos, com predomínio do gênero feminino. Quanto ao parentesco dos cuidadores com as crianças, apenas uma criança é cuidada pela mãe, que é adotiva, outra criança é cuidada pela tia, e a outra pela avó. Nenhum dos cuidadores apresenta soropositividade para o HIV. Quanto ao estado civil, apenas um cuidador é casado e os outros dois são divorciados.

Relacionado ao nível de escolaridade, dois cuidadores apresentavam graduação completa e possuíam renda econômica acima de um salário mínimo. O outro cuidador possuía apenas o ensino fundamental completo e renda de um salário mínimo ou menos que o salário mínimo.

O **Quadro 1** mostra o perfil dos cuidadores das crianças com HIV/AIDS.

**Quadro 1** – Perfil dos cuidadores das crianças com HIV/AIDS atendidas no SAE de Quixadá

Dados	Cuidador 1	Cuidador 2	Cuidador 3
<b>Idade</b>	42 anos	49 anos	65 anos
<b>Gênero</b>	Feminino	Feminino	Feminino
<b>Parentesco</b>	Tia	Mãe adotiva	Avó
<b>Estado civil</b>	Divorciada	Casada	Divorciada
<b>Escolaridade</b>	Graduação completa	Graduação completa	Fundamental II completo
<b>Renda mensal</b>	Acima de um salário mínimo	Acima de um salário mínimo	Um salário mínimo ou menos

Fonte: Da pesquisa.

Os cuidadores demonstraram ter conhecimento sobre os riscos de um tratamento inadequado, como a possibilidade de adquirir uma doença oportunista, sabem que a qualidade de vida e a sobrevivência melhoram com o uso dos medicamentos e têm a consciência dos cuidados especiais que devem ter com a criança com HIV, como demonstrado nas suas falas:

“Com o tratamento correto, a criança leva uma vida normal e pode viver muitos anos” (Cuidador 1).

“A criança precisa de muitos cuidados, mas com a medicação devida pode levar uma vida normal. O tratamento com os medicamentos é necessário, por causa das doenças oportunistas” (Cuidador 2).

“O tratamento é fundamental, é preciso, elas adoecem menos, sem risco de pegar outras doenças” (Cuidador 3).

Os cuidadores, porém não sabiam o que era a enfermidade em si, sabiam os riscos que a infecção acarretava, mas não souberam dizer o que é o HIV e o que é a AIDS, e demonstraram o temor da morte, como relatado em suas falas abaixo:

“Se não tomar o medicamento corretamente, pode vir a óbito” (Cuidador 1).

“Fica vulnerável a outros tipos de doenças e pode entrar em óbito” (Cuidador 2).

“Eu sei que ainda é uma doença que não tem cura” (Cuidador 3).

Quando questionados sobre os medicamentos que a criança toma, apenas um cuidador soube responder os nomes dos medicamentos corretamente, que são a zidovudina, a lamivudina e a nevirapina. O não conhecimento do medicamento que deve ser administrado pode levar a confusões na hora de dar o medicamento, ocorrendo a possibilidade de administração de outro medicamento que não seja o antirretroviral.

Nas crianças, observou-se o predomínio do gênero masculino, todas as três crianças. Em relação à idade, a faixa etária foi de 1 ano e 11 meses, 10 e 11 anos. Quanto à forma de transmissão, uma foi a vertical.

Uma das crianças foi infectada pelo HIV por meio da amamentação e, em outra criança a forma de transmissão era desconhecida, pois a mesma é filha de pais adotivos que descobriram a infecção da criança após o processo de adoção.

Apenas um cuidador relatou a presença de enfermidade na criança após a descoberta da infecção pelo HIV. A doença relatada foi pneumonia.

Em relação ao tempo do tratamento antirretroviral, todas as crianças o iniciaram a partir do momento da descoberta da infecção e nunca o tratamento foi interrompido por períodos prolongados. O **Quadro 2** resume o perfil das crianças com HIV/AIDS.

**Quadro 2** – Perfil das crianças com HIV/AIDS atendidas no SAE de Quixadá

<b>Dados</b>	<b>Criança 1</b>	<b>Criança 2</b>	<b>Criança 3</b>
<b>Idade</b>	10 anos	1 ano e 11 meses	11 anos
<b>Gênero</b>	Masculino	Masculino	Masculino
<b>Forma de infecção</b>	Amamentação	Desconhecida	Vertical
<b>Doenças em decorrência da infecção pelo HIV</b>	Nenhuma	Pneumonia	Nenhuma
<b>Tempo de tratamento</b>	4 anos	7 meses	11 anos

Fonte: Da pesquisa.

### 3.2 O PERFIL DO SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA

Conhecer o que o serviço de atendimento oferta é de fundamental importância para entender o contexto de assistência em que as crianças com HIV/AIDS estão inseridas e na identificação de dificuldades encontradas pelos cuidadores e profissionais de saúde.

A avaliação do serviço foi realizada através da entrevista com o Médico infectologista, com a Enfermeira e com a Farmacêutica que atendem no SAE de Quixadá.

De acordo com os profissionais de saúde, as informações repassadas aos cuidadores das crianças envolvem a definição de HIV, a diferença entre HIV/AIDS, a importância do tratamento para a sobrevivência da criança, a alimentação e o horário de administração da medicação, posologia, interações medicamentosas e os riscos da automedicação.

As consultas com a criança e o cuidador são realizadas trimestralmente ou quando há alguma intercorrência. A avaliação do nível de adesão ao tratamento antirretroviral é realizada através da ficha de controle de dispensação e do prontuário da criança.

Quando questionados se o SAE dispõe de estratégias ou atividades educativas para a melhoria da adesão voltadas às crianças com HIV/AIDS e seus cuidadores, os profissionais enfatizaram que não e destacaram a importância da implantação de intervenções para a melhoria da adesão. O serviço deveria ter suas próprias atividades educativas para a adesão ao tratamento.

O SAE de Quixadá conta com um atendimento multiprofissional para as crianças lá atendidas, composta de Médico infectologista, Enfermeiro, Farmacêutico e Psicólogo. Porém os profissionais entrevistados relataram que veem a necessidade da presença de Assistente Social e de Pedagogos no serviço, pois eles seriam de suma importância para contribuir na melhoria do atendimento às crianças e seus cuidadores.

### 3.3 FATORES QUE INTERFEREM NA ADESÃO DAS CRIANÇAS À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL

A identificação dos fatores que interferem na adesão dessas crianças orienta que atitudes devem ser tomadas para minimizar a não adesão ao tratamento e melhorar o nível de educação em saúde de seus cuidadores, pois este é o responsável pelos cuidados à criança e pela administração dos medicamentos antirretrovirais.

É importante destacar a dificuldade em entrevistar os cuidadores, pois estes não compareciam às consultas periódicas no serviço, o que dificultou um pouco a realização deste estudo, pois se tornou impossível realizar a entrevista com todos os cuidadores das crianças atendidas no SAE de Quixadá. Cinco crianças estão cadastradas no SAE de Quixadá e a entrevista realizou-se com três dos cinco cuidadores, pois os demais não compareceram ao serviço no período de desenvolvimento do estudo. Este fato também foi relatado pela Enfermeira do SAE de Quixadá, que expôs que há uma ausência dos cuidadores no serviço. Isso mostra que a falta às consultas periódicas caracteriza um fator que interfere no sucesso no tratamento, pois não há um acompanhamento integral à criança.

De modo geral, as crianças fazem uso de três drogas antirretrovirais (zidovudina, lamivudina e nevirapina). A apresentação da medicação, como informado pelos cuidadores e pelos profissionais do SAE, é oral na forma de xarope e a criança deve tomá-la duas vezes ao dia.

Uma das dificuldades principais relatadas pelos cuidadores foi o sabor ruim dos medicamentos, dificuldade relatada também pelos profissionais de saúde do SAE. De acordo com os profissionais, o gosto desagradável dos xaropes é motivo de constante reclamação dos cuidadores. O sabor desagradável gera uma condição aversiva para a criança. Os profissionais relataram que os cuidadores se queixam também dos efeitos colaterais causados pelos medicamentos e da dificuldade de lidar com eles.

Outro fator relatado foi o horário das medicações, devido à dificuldade de adequar os horários para a criança e de lembrar o horário de administrar os medicamentos.

De acordo com as entrevistas realizadas com os cuidadores, nenhuma das crianças sabe o motivo pelo qual tomam o medicamento antirretroviral.

O **Quadro 3** mostra os principais fatores interferentes na adesão de crianças à terapia antirretroviral identificados no presente estudo.

**Quadro 3 – Fatores que interferem na adesão de crianças com HIV/AIDS à terapia antirretroviral**

**Fatores que Interferem na Adesão de Crianças à Terapia Antirretroviral**

Sabor desagradável dos xaropes.

Esquecimento da administração dos medicamentos no horário correto.

Falta às consultas periódicas no serviço.

Desconhecimento da criança do seu diagnóstico.

### 3.4 IMPLANTAÇÃO DE ESTRATÉGIAS PARA A ADESÃO

Após a realização da análise dos fatores interferentes na adesão de crianças ao tratamento antirretroviral a partir dos depoimentos dos sujeitos e com base no método da análise de conteúdo das respostas dos questionários, partiu-se para a implantação de estratégias para a melhoria de adesão.

As primeiras intervenções sugeridas aos profissionais do serviço foram: a realização de atividades em sala de espera que chamem a atenção tanto do cuidador como das crianças, incentivando assim a presença deles no serviço, assim como a realização de rodas de conversas entre os cuidadores, para que possam compartilhar as suas vivências e suas dificuldades quanto ao cuidado dessas crianças.

Sugeriu-se aos cuidadores que revelassem o diagnóstico às crianças, juntamente com o psicólogo, para a criança conhecer o que se passa com seu corpo e para que ela se desenvolva consciente dos cuidados que ela deve tomar com sua saúde e compreenda o porquê e a importância de tomar os medicamentos.

Outra estratégia desenvolvida foi a criação de um relógio, que foi disponibilizado, com ilustrações marcando o horário da tomada da medicação, com o desígnio de chamar a atenção da criança para o horário da administração da medicação.

Visto que o SAE de Quixadá não constava de nenhum espaço para crianças, implantou-se uma brinquedoteca no serviço para atender às crianças que são acompanhadas naquele local. A brinquedoteca montada dispõe de brinquedos, jogos e atividades educativas e tem como finalidade tornar mais agradável a ida das crianças às consultas ambulatoriais periódicas. A brinquedoteca inserida no serviço configura-se em uma estratégia de humanização, pois além de ser um ambiente que permite à criança se expressar e se relacionar, auxilia na minimização do sofrimento desta diante da enfermidade.

Também foi desenvolvido um instrumento educativo voltado para os cuidadores, em formato impresso, do tipo cartilha, em busca de uma educação em saúde continuada. A construção da cartilha passou pelos processos de seleção do conteúdo, organização cronológica e coerente do conteúdo, elaboração textual, confecção das ilustrações e diagramação. A partir dos resultados dos levantamentos bibliográficos e das entrevistas, foram escritos os textos, buscando que fossem escritos de forma clara e sucinta, com uma linguagem adequada para o nível de escolaridade dos cuidadores envolvidos no estudo. A cartilha foi desenvolvida pelos autores deste estudo com o auxílio de um design gráfico, que desenvolveu desenhos atrativos, de fácil compreensão e condizente com o contexto sociocultural do público-alvo. O conteúdo contido na cartilha foi previamente testado com os cuidadores para adequação quanto à linguagem, sequência e clareza das questões. A cartilha passará posteriormente por um processo de validação de conteúdo e aparência perante juízes e especialistas da área do estudo em questão.

#### 4 DISCUSSÃO

O perfil encontrado no presente estudo se assemelha com estudos como o de Frota e colaboradores (2012), que a maioria dos cuidadores era do sexo feminino, mostrando um predomínio de mulheres entre os cuidadores diretos da criança com HIV. No que se refere ao grau de parentesco, o mesmo estudo mostra que 52,9% eram as próprias mães, 17,6% as avós, 11,76% os pais, 5,9% a tia e 11,7% eram cuidados por outras pessoas (FROTA *et al.*, 2012).

Os resultados mostram que apenas um cuidador é casado e os outros dois são divorciados, o que pode ser um fator importante no cuidado à criança com HIV. Não ter um parceiro para dividir os cuidados da criança com HIV atrapalha a vida pessoal do cuidador, causando cansaço, estresse e perda de vínculos, tais como amizades, emprego, e perda de cuidado consigo mesmo, como higiene pessoal, lazer e a busca por relações afetivas (BRASIL, 2014a).

O nível socioeconômico dos cuidadores foi considerado mediano. Um baixo nível socioeconômico dos cuidadores interfere na qualidade de vida das crianças com HIV/AIDS, pois os gastos financeiros decorrentes da doença são bastante altos. Tais gastos incluem despesas com transporte, medicamentos e principalmente com a alimentação, já que as crianças necessitam de uma alimentação rica, com frutas, verduras, sucos, para se reduzirem os riscos de infecção (FEITOSA *et al.*, 2008).

Uma das formas de transmissão foi a vertical. O Ministério da Saúde do Brasil (2014b) mostra que, em 2012, a transmissão vertical (transmissão a partir da mãe para o seu feto no útero ou recém-nascido durante o parto) foi a forma de exposição ao HIV em 99,6% dos menores de 13 anos de idade. Em crianças abaixo de cinco anos, considera-se a transmissão vertical responsável por aproximadamente 100% dos casos de AIDS.

Uma das crianças apresentou pneumonia, que é uma doença bastante comum no período da infância, mas quando associada à condição da infecção pelo HIV e a uma adesão inadequada à terapia antirretroviral, pode acarretar em complicações graves à criança (BRASIL, 2014a).

Doenças como pneumonia, diarreia, infecção do ouvido e de pele podem ser adquiridas com maior constância por estas crianças. Então, percebe-se que os cuidadores dispensam às crianças cuidados especiais, pois o sistema imunológico se encontra enfraquecido por causa do vírus HIV (BRASIL, 2007).

O Brasil dispõe de Serviços de Assistência Especializada em HIV/AIDS, os chamados SAEs. O objetivo do SAE é prestar um atendimento integral e de qualidade aos usuários, por meio de uma equipe multiprofissional composta por Médicos, Psicólogos, Enfermeiros, Farmacêuticos, Nutricionistas, Odontólogos, Assistentes Sociais, Educadores, entre outros. Dentre suas atividades devem estar: cuidados de enfermagem; orientação e apoio psicológico; atendimentos em infectologia, ginecológico, pediátrico e odontológico; controle e distribuição de antirretrovirais; orientações farmacêuticas, realização de exames de monitoramento; distribuição de insumos de prevenção; atividades educativas para adesão ao tratamento e para prevenção e controle de DST e AIDS (BRASIL, 2013).

Como se viu nesse estudo, observa-se a necessidade de um profissional pedagogo. Tal profissional vem constantemente sendo inserido nos serviços de saúde, pois ele tem o conhecimento necessário para participar ativamente na implantação de estratégias de ensino e acompanhamento escolar, considerando possíveis limitações físicas, motoras e perceptivas da criança (SANT'ANNA; PINTO; SOEIRO, 2011), além das implicações sociais, afetivas e emocionais normalmente presentes nas crianças que vivem nesse cenário de HIV/AIDS.

A qualidade da assistência prestada nos serviços de saúde juntamente com um diagnóstico precoce são as principais estratégias para a redução da morbimortalidade relacionada à AIDS. Portanto, é muito importante para a gestão em saúde conhecer as características e avaliar a qualidade destes serviços por meio de mecanismos de monitoramento e avaliação (BRASIL, 2013).

Em relação aos fatores interferentes na adesão das crianças à terapia antirretroviral, os que foram encontrados na presente pesquisa coincidem com alguns estudos encontrados. Seidl e colaboradores (2005), Feitosa e colaboradores (2008) e Cardim, Norte e Moreira (2013) consideram o esquecimento do horário da administração dos antirretrovirais como um dos fatores principais que levam a uma má adesão.

De acordo com as entrevistas realizadas com os cuidadores, nenhuma das crianças sabe o motivo pelo qual tomam o medicamento antirretroviral. O fato de as crianças não conhecerem seu diagnóstico também interfere numa boa adesão e leva a ocorrência de comportamentos oposicionistas (choro, fuga ou comportamento de esquiva) como resistência à ingestão da medicação (SEIDL *et al.*, 2005). A revelação do diagnóstico permite que as crianças compreendam melhor a doença, participando ativamente do tratamento.

Além disso, se estes não sabem sobre seu diagnóstico, dificulta o acesso a recursos psicossociais fundamentais para o ajustamento à condição de doença crônica (GUERRA; SEIDL, 2009).

Em face desses fatores, os serviços de saúde devem se moldar para lidar com os problemas relacionados à adesão. Os serviços de saúde possuem equipe multiprofissional para oferecer respostas às dificuldades que possam surgir no decorrer do tratamento. Nos serviços deve haver atividades que auxiliem o paciente com HIV/AIDS a seguir as recomendações médicas, tais como grupos de adesão, rodas de conversa e atividades de salas de espera, como sugere o Ministério da Saúde do Brasil (2014a). Além disso, o paciente pode receber orientações sobre os medicamentos, alimentação e como lidar com os efeitos colaterais, em consultas com mais de um profissional.

O fato de a criança conhecer o seu diagnóstico facilita na administração dos medicamentos, pois as mesmas passam a ter a consciência da importância da administração dos antirretrovirais e até lembram os seus cuidadores de administrar os medicamentos (MARHEFKA *et al.*, 2008), assim a adesão ao tratamento acontece de forma satisfatória.

Marhefka e colaboradores (2008) mostraram em seu estudo estratégias relatadas por cuidadores para lembrar-se de administrar a medicação. Estratégias simples se mostraram bastante promissoras, como parear a tomada da medicação com outra atividade (p. ex. antes de ir à escola ou após o jantar), manter uma programação diária ou rotina que envolve tomar a medicação no mesmo horário todos os dias (p. ex. às 8 horas da manhã e às 8 horas da noite todos os dias), uso de calendários, pill boxes, alarmes e outro meio de lembrar-se da medicação (p. ex. deixar a medicação em local de fácil visualização), a criança e o cuidador tomarem a medicação no mesmo horário (em casos de cuidadores soropositivos) e a própria criança lembrar ao cuidador do horário da medicação.

Neste estudo, uma das estratégias foi a implantação de uma brinquedoteca no SAE de Quixadá. A brinquedoteca pode promover a socialização e a integração das crianças umas com as outras e com o ambiente externo, o que permite a amenização dos seus sentimentos de angústias, tensões e ansiedades através de dramatizações, desenhos, modelagens, maneiras que agucem sua imaginação, trazendo a desmistificação de fantasias e permitindo uma maior liberdade de expressão. A brincadeira deve ser vista e tratada com seriedade e responsabilidade, visto que é a partir dela que a criança utiliza sua criatividade para elaborar suas ações, regras de convivência interpessoal e raciocínio (PINTO *et al.*, 2012).

Uma maneira eficaz de intervir na adesão de crianças ou adolescentes soropositivos para o HIV é oferecer informações claras e organizadas aos cuidadores em relação ao esquema terapêutico, como feito no presente estudo, através do desenvolvimento de uma cartilha educativa voltada ao cuidador da criança com HIV/AIDS. Reisner e colaboradores (2009) constataram em seu estudo que as estratégias mais promissoras para melhorar a adesão ao tratamento entre os jovens e crianças infectados pelo HIV envolvem a educação do paciente e do cuidador. Martin e colaboradores (2007) notaram que quando o cuidador tem o conhecimento sobre o esquema terapêutico, há maiores níveis de adesão.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como limitação a ausência dos cuidadores e das crianças às consultas periódicas realizadas no SAE de Quixadá, isso restringiu alguns dados da pesquisa, porém a mesma não perdeu sua relevância.

Diante do exposto neste estudo, pode-se observar que para avaliar adequadamente a adesão de um indivíduo faz-se necessário conhecer todo o contexto social, econômico e cultural no qual ele está inserido. E não há somente um fator que interfere na adesão de crianças com HIV/AIDS, o horário de administrar os medicamentos, os efeitos colaterais, o sabor desagradável dos xaropes e a ausência dos cuidadores e das crianças nas consultas periódicas influem negativamente na adesão à terapia medicamentosa. O sabor desagradável dos xaropes antirretrovirais é um dos principais fatores de não adesão. Diante disto, cabe à indústria farmacêutica o desenvolvimento de novas formulações, com propriedades organolépticas que favoreçam a deglutição do medicamento pela criança, excluindo assim o sabor desagradável apresentado por esses xaropes.

O conhecimento dos fatores que interferem na adesão ajuda a intervir no problema de não adesão e na melhoria da assistência prestada a essas crianças, que devem ter um tratamento adequado e devem ter um atendimento integral por profissionais de diversas áreas de atuação. Cabe então aos serviços de saúde adequar seu corpo clínico às necessidades de atendimento das crianças e de seus cuidadores. Como os próprios

profissionais entrevistados neste estudo sugeriram, faz-se de suma importância a implantação de um serviço social no SAE para atender as necessidades dos cuidadores, assim como a presença de um pedagogo, pois ele pode participar ativamente na implantação de estratégias de ensino voltadas às crianças.

O cuidador aparece nesse cenário de adesão como o sujeito principal, pois ele é o responsável por administrar os medicamentos e conhecer todas as informações necessárias sobre a enfermidade. Quando não há um nível de conhecimento e de compreensão adequado pelo cuidador, as consequências refletem na saúde da criança com HIV/AIDS. Por isso, é de fundamental importância o desenvolvimento de instrumentos educativos voltados para os cuidadores, como palestras, cartilhas educativas, panfletos etc., para que tenha o conhecimento adequado sobre a patologia, a importância do tratamento, da sua correta administração e das melhorias que isso pode levar à vida da criança com HIV/AIDS.

Por fim, deve haver uma adequação dos serviços de saúde, pois estes devem estar preparados para atender às dificuldades de adesão, visto que taxas de morbimortalidade por HIV/AIDS são reduzidas consideravelmente quando o paciente adere ao tratamento antirretroviral. A implantação de intervenções e estratégias nos serviços é de fundamental importância para acabar com problemas de adesão, além de um monitoramento constante dos resultados dessas estratégias e intervenções, a fim de melhorar cada vez a assistência prestada às crianças portadoras de HIV/AIDS, conseqüentemente, melhorando a qualidade de vida.

## REFERÊNCIAS

- BRAGA, D. A. O. *et al.* Adesão à terapia antirretroviral de crianças e adolescentes portadores do vírus HIV: benefícios de estratégias. **Boletim Informativo Geum**, v. 7, n. 1, 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico – AIDS**. Ano 16, n. 1, 2002.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras sobre pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução 466. 2012. Brasília: CNS, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo para a Prevenção de Transmissão Vertical de HIV e Sífilis**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014a.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **Boletim Epidemiológico – HIV/AIDS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014b.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS**. 2013. Disponível em: [http://www.aids.gov.br/tipo\\_endereco/servico-de-assistencia-especializada-em-hivaids](http://www.aids.gov.br/tipo_endereco/servico-de-assistencia-especializada-em-hivaids). Acesso em: 26 set. 2016.
- CARDIM, M. G.; NORTE, M. S.; MOREIRA, M. C. N. Adesão de Crianças e Adolescentes à Terapia Antirretroviral: Estratégias para o Cuidado. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 5, n. 5, p. 82-94, 2013.
- DANTAS, A. M. G. **Avaliação da qualidade do Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS (SAE) no município de Barra do Garças, MT**. 2012. 92 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2012.
- FEITOSA, A. C. *et al.* Terapia Antirretroviral: Fatores que Interferem na Adesão de crianças com HIV/AIDS. **Escola Anna Nery Revista Enfermagem**, v. 12, n. 13, p. 515-521, 2008.
- FROTA, M. A. *et al.* Cuidado à criança com HIV: percepção do cuidador. **Acta Scientiarum Health Sciences**, v. 34, n. 1, p. 39-45, 2012.

GUERRA, C. P. P.; SEIDL, E. M. F. Crianças e adolescentes com HIV/AIDS: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. **Paideia**, v. 19, n. 42, p. 59-65, 2009.

MARHEFKA, S. L. *et al.* Family Experiences with Pediatric Antiretroviral Therapy: Responsibilities, Barriers, and Strategies for Remembering Medications. **AIDS Patient Care and STDs**, v. 22, n. 8, p. 637-647, 2008.

MARTIN, S. M. *et al.* Patient, caregiver and regimen characteristics associated with adherence to highly active antiretroviral therapy among HIV-infected children and adolescents. **The Pediatric Infectious Disease Journal**, v. 26, n. 1, p. 61-67, 2007.

PINTO, R. N. M. *et al.* Brinquedoteca: uma estratégia de humanização para atenção básica. In: Congresso Brasileiro dos Conselhos de Enfermagem, 15., 2012, Fortaleza. **Anais [...]**. Fortaleza: Conselho Federal de Enfermagem, 2012.

REISNER, S. L. *et al.* A Review of HIV Antiretroviral Adherence and Intervention Studies Among HIV-Infected Youth. **Topics in HIV Medicine**, v. 17, n. 1, p. 14-25, 2009.

SANT'ANNA, A. R. Z.; PINTO, L. O.; SOEIRO, W. P. **Pedagogia hospitalar**: uma modalidade de ensino em diferentes olhares. 2011. 75 f. Monografia (Licenciatura em Pedagogia) – Escola Superior de Ensino Anísio Teixeira, Serra, 2011.

SEIDL, E. M. F. *et al.* Crianças e Adolescentes Vivendo com HIV/Aids e suas Famílias: Aspectos Psicossociais e Enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 21, n. 3, p. 279-288, 2005.

WACHHOLZ, N. I. R.; FERREIRA, J. Adherence to Antiretroviral Therapy in Children: a Study of Prevalence and Associated Factors. **Reports in Public Health**, v. 23, supl. 3, p. 424-434, 2007.

## **SOBRE OS AUTORES**

### **Dayse Aparecida de Oliveira Braga**

Farmacêutica. Especialista em Farmácia Clínica e Prescrição Farmacêutica pelo Centro Universitário Católica de Quixadá, UNICATÓLICA, Brasil. Mestranda em Patologia pela Universidade Federal do Ceará, UFC, Brasil.

Contato: dayse.braga04@gmail.com

### **Regilane Matos da Silva Prado**

Farmacêutica. Especialista em Bioquímica-análise pela Universidade Federal do Ceará, UFC, Brasil. Mestre e doutora em Farmacologia pela Universidade Federal do Ceará, UFC, Brasil. Atualmente é Coordenadora do Curso de Farmácia da Faculdade Paraíso do Ceará, FAP-CE, como também compõe o quadro de docentes da mesma IES.

Contato: regimatosilva@hotmail.com

### **Leina Mércia de Oliveira Vasconcelos**

Farmacêutica. Especialista em Análises Clínicas e Toxicológicas; Manipulação Alopática Magistral; Assistência Farmacêutica. Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente pela Universidade Estadual do Ceará, UECE, Brasil. Docente do Centro Universitário Católica de Quixadá, UNICATÓLICA, Brasil.

Contato: leina@unicatolicaquixada.edu.br

### **Cícero Ramon Bezerra dos Santos**

Biomédico. Pós-graduação em Microbiologia Clínica pelo Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, UNILEAO, Brasil. Mestre em Ciências Biológicas pela Universidade Federal do Pernambuco, UFPE, Brasil. Doutorando em Ciências Biológicas pela Universidade Federal do Pernambuco, UFPE, Brasil. Docente do Centro Universitário Católica de Quixadá, UNICATÓLICA, Brasil.

Contato: ramonsantos@unicatolicaquixada.edu.br

**Jéssica Dávila Oliveira Braga**

Enfermeira pelo Centro Universitário Católica de Quixadá, UNICATÓLICA, Brasil. Atualmente é Enfermeira Gerente na Unidade Básica de Saúde Sede I – Choró, Ceará, Brasil.

Contato: jessica\_davila\_@hotmail.com

**Karla Bruna Nogueira Torres**

Farmacêutica. Especialista em Farmacologia na Farmácia Clínica pela Faculdade Cathedral de Ensino Superior, FACES, Brasil. Mestre em Ensino na Saúde pela Universidade Estadual do Ceará, UECE, Brasil. Doutoranda em Desenvolvimento e Inovação Tecnológica de Medicamentos pela Universidade Federal do Ceará, UFC, Brasil. Atualmente é Coordenadora do Curso de Farmácia do Centro Universitário Católica de Quixadá, UNICATÓLICA, Brasil.

Contato: karlabruna@unicatolicaquixada.edu.br