

INFEÇÃO POR VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA

Tratar Não É Só Medicar

Carla TEIXEIRA, Paula RODRIGUES, Cármen CARDOSO, Angélica MORAIS, Fátima SEQUEIRA, Alcinda DIZ, M. Carmo SANTOS, Laura MARQUES

RESUMO

A infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana é actualmente considerada uma doença crónica. Tal como outras doenças crónicas, os afectados necessitam de uma vigilância médica apertada e terapêutica continuada, acabando a doença por afectar também os conviventes. No caso das crianças, muitas vezes os conviventes estão infectados e sentem sobre eles o peso de uma doença crónica e estigmatizante.

Com o objectivo de promover a Saúde, como bem-estar físico, mental e social das crianças e famílias, promover o convívio e a partilha de experiências entre crianças infectadas pelo VIH e seus familiares/conviventes, aprofundar a formação e a informação das famílias sobre a doença e seu tratamento e facilitar a comunicação entre doentes e equipa de saúde, foram organizados encontros com as crianças, familiares e técnicos de saúde.

Os encontros foram avaliados de forma muito positiva por parte das crianças e suas famílias/cuidadores, e também por parte dos profissionais de saúde envolvidos.

Propõe-se a continuação destas actividades de carácter educativo e lúdico, como forma de maximizar o acompanhamento e melhorar o prognóstico das crianças infectadas.

SUMMARY

HUMAN IMMUNODEFICIENCY VIRUS INFECTION

Treatment Beyond Medication

Human Immunodeficiency Virus (HIV) infection is presently considered a chronic disorder. Infected people need a thorough medical surveillance and chronic therapy, which affects families and other caregivers. Infected children are also affected by their parents' infection and by the stigma that is still associated with this particular illness.

Regular meetings were organized for HIV infected children, their families and the health team with recreational and formative purposes. These meetings were evaluated in a strongly positive manner by all the intervenients. The goal to maintain these activities is proposed as a way of improving the follow-up and the prognosis of these children.

C.T., P.R., C.C., A.M., F.S.,
A.D., M.C.S., L.M.: Serviço de
Pediatria. Hospital de Crian-
ças Maria Pia. Porto

© 2010 CELOM

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas a infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) evoluiu de uma doença letal para uma doença crónica, com implicações enormes no desenvolvimento neurocognitivo e psicológico das crianças e famílias. Lidar com a infecção pelo VIH é um fenómeno complexo envolvendo múltiplas variáveis. Apesar do declínio do estigma em relação aos infectados pelo VIH e dos avanços médicos promissores, os portadores da infecção continuam a ser afectados psicologicamente e socialmente^{1,2}. No caso particular das crianças, muitas vezes, os próprios conviventes estão também afectados por esta doença, transportando eles próprios a carga física, psicológica e social da infecção por VIH. Os efeitos nos infectados e naqueles com quem eles se relacionam podem ser devastadores³. O processo de adaptação à doença tem implicações na qualidade de vida e na adesão a comportamentos protectores da saúde. Neste contexto, são colocados novos desafios aos profissionais de saúde que sentem necessidade de ir para além do tratamento hospitalar clássico. O tratamento pediátrico do VIH deve englobar as características individuais da criança e a sua inserção familiar face aos aspectos particulares da doença¹.

A terapêutica antiretroviral ocupa um lugar de destaque no tratamento destas crianças, mas é fundamental efectuar uma avaliação psicossocial adequada para maximizar a adesão⁴. As famílias afectadas pelo VIH têm muitas vezes histórias de vida complexas. Compreender estas experiências negativas, que podem estar relacionadas com uma diminuição da adesão ao tratamento, aumento dos comportamentos de risco e diminuição da qualidade de vida, representa um componente basilar do seguimento das crianças infectadas⁵.

Nesse sentido considerou-se importante o desenvolvimento de uma dinâmica de encontros para as crianças e familiares/cuidadores.

POPULAÇÃO E MÉTODOS

Foram organizados encontros com as crianças, familiares/cuidadores e técnicos de saúde e criado um grupo de pais com componente formativa e de partilha de experiências. As reuniões deste grupo eram integradas nos encontros decorrendo em paralelo com as actividades lúdicas destinadas exclusivamente às crianças. Os encontros terminavam com um momento de convívio e actividades conjuntas.

RESULTADOS

Participaram nestes encontros em média, 12 crianças infectadas, com idades compreendidas entre os 2 e 16 anos, acompanhadas dos seus familiares (pais, irmãos, tios e responsáveis institucionais), constituindo grupos de cerca de 30 elementos.

O primeiro encontro foi efectuado em Dezembro de 2005 na Unidade Hospital de Crianças Maria Pia do Centro Hospitalar do Porto. Foi organizada uma reunião do grupo de pais/educadores em que lhes foi dada oportunidade de partilhar entre eles e com os profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) as experiências e vivências relacionadas com a doença. Cada um pôde expor livremente o que sentia face ao diagnóstico, as formas de lidar diariamente com os problemas e as suas dúvidas. Em simultâneo decorriam actividades lúdicas para as crianças na sala de actividades do hospital.

O segundo encontro realizou-se em Setembro de 2006 em Vila Nova de Gaia, no Parque Biológico, tendo sido trabalhado com o grupo de pais o tema sempre delicado da revelação do diagnóstico da infecção pelo VIH às crianças. Foram explicadas as melhores formas de comunicar a doença tendo em conta a idade da criança e o seu grau de compreensão. As crianças participaram em diversas actividades organizadas pelo Parque, nomeadamente um *peddy-paper* (prova pedestre de orientação para equipas). O encontro terminou com um almoço-convívio e actividades conjuntas para pais/educadores e filhos.

Em Abril de 2007, foi efectuado um terceiro encontro, na Unidade Hospital de Crianças Maria Pia do Centro Hospitalar do Porto, EPE. Este foi iniciado com teatro de fantoches para as crianças e suas famílias. Em seguida, decorreram em espaços diferentes, actividades de expressão plástica para as crianças e uma reunião com os pais/educadores sobre adesão à terapêutica anti-retroviral, em que se reforçou a importância da adesão à terapêutica, foram abordadas estratégias para facilitar a introdução da medicação na rotina diária familiar e se partilharam pequenos truques para que as crianças tomem a medicação com maior facilidade. O encontro foi finalizado com um lanche e caçada aos ovos de Páscoa.

Em Fevereiro de 2008 foi organizado novo encontro, num Centro de Festas Infantis da área do Porto. Neste encontro participaram também técnicos do Centro de Detecção e Aconselhamento VIH/SIDA do Porto. Enquanto as crianças e adolescentes participavam em diversas actividades de convívio, foi abordado com o grupo de pais/educadores o tema do diagnóstico da infecção pelo VIH, incluindo informação acerca dos locais onde pode ser efec-

tuado o teste de forma rápida, tendo sido também abordados os vários modos de transmissão da infecção. O encontro terminou com um lanche com todos os participantes.

Estas reuniões foram avaliadas de forma positiva pelas crianças e famílias (Quadro 1 e Figura 1). Para além de proporcionarem o convívio entre todos, os familiares puderam partilhar experiências, esclarecer dúvidas, e sentir que não são os únicos a lidar diariamente com esta infecção. Estas reuniões permitiram à equipa de saúde um conhecimento mais personalizado de cada situação e fomentar atitudes positivas adequadas a cada caso particular, o que muitas vezes não é possível obter no contexto da consulta médica, ajudando a desenvolver estratégias adequadas a cada criança.



Fig. 1 – A opinião das crianças... Desenho de uma criança de 8 anos

CONCLUSÕES

Para além dos aspectos puramente médicos, os quais são abordados na consulta, podem ser desenvolvidas uma série de actividades com o objectivo de ajudar a criança e a sua família ou cuidadores a encarar a doença e o seu tratamento. Estas incluem: educação: (educação para a saúde, esclarecimento acerca da doença e do seu tratamento), suporte emocional (suporte psicossocial, ensinar a viver de forma positiva) e suporte social (observação na comunidade em que vive)⁴. É importante que os membros da família percebam de que forma a vida da criança será afectada pela doença, a importância da adesão à terapêutica, os sintomas de progressão da doença e os possíveis efeitos colaterais da medicação⁶. A avaliação das características

psicossociais das crianças e dos cuidadores é importante para determinar quais as intervenções mais adequadas para fomentar a adesão ao tratamento⁷. É fundamental fortalecer a capacidade das famílias e cuidadores de protegerem e tratarem as suas crianças definindo claramente os papéis e responsabilidades, verificando e promovendo a autoconfiança⁸. O objectivo primordial consiste em incorporar a doença crónica na vida diária da criança e da família. Apesar das adaptações necessárias, os cuidadores devem tentar manter um sentido de normalidade para a criança. A educação e o suporte psicossocial são essenciais para permitir que as crianças afectadas vivam até à idade adulta de uma forma o mais saudável possível⁴.

É importante que as crianças sintam que estão protegidos nos seus direitos enquanto cri-

Quadro 1 – As opiniões dos pais acerca dos encontros efectuados

As opiniões dos pais...
<ul style="list-style-type: none"> • ... É bom estarmos com outras pessoas que têm os mesmos problemas, as mesmas dúvidas, os mesmos receios (...) não estamos sós. • ... Estarmos em grupo (...) muitas questões que são colocadas por toda a gente e que são esclarecidas, ajuda-nos muito a lidar com o problema.
<ul style="list-style-type: none"> • ... É muito útil partilhar com outros as nossas experiências, ajuda a encarar melhor a doença. • ... Saber das dificuldades que cada um tem para poder enfrentar as doenças dos nossos filhos, (...) podermos ajudar, dar as nossas opiniões.
<ul style="list-style-type: none"> • É fabuloso, também me diverti. • É muito consolador ver o progresso dos outros meninos para nos dar ânimo ao ver os nossos crescer.
<ul style="list-style-type: none"> • Façam mais reuniões e convívios com meninos de várias localidades. Acreditem que são muito benéficas para eles conviverem e para os pais.

anças, que alguém é responsável por elas, não sendo necessário assumir responsabilidades para além da sua idade. É importante ajudá-las a falar acerca da infecção e a expressar os seus medos. Devem ter a oportunidade de conviver com crianças saudáveis, experimentar a alegria e um desenvolvimento positivo³.

A organização, por parte dos profissionais de saúde, de actividades com o objectivo de promover o aconselhamento individual e de grupo, encontros e reuniões de suporte e educacionais tem como objectivo construir uma relação de tratamento, de suporte e de responsabilização com cada família, de forma a determinar o que interessa mais a cada uma, ajudar a criança e os seus cuidadores a identificarem e a adoptarem formas de viver com a doença, maximizando igualmente as oportunidades para providenciar suporte psicossocial⁹.

Face aos resultados e comentários obtidos por parte dos cuidadores e das crianças, os autores sentem que esta é uma forma excelente de conseguir abordar temas relacionados com a doença, não exclusivamente relacionados com a terapêutica médica. A sua abordagem é essencial para esclarecer as famílias, melhorar a sua qualidade de vida, e ao mesmo tempo, melhorar a compreensão da necessidade da terapêutica e a adesão à mesma. Para trabalhar estes aspectos, o contexto da consulta é insuficiente. Alia-se a este facto a oportunidade de promover o convívio entre todos e um melhor conhecimento da funcionalidade da criança e da família.

Os autores propõem a continuação destas actividades de carácter formativo e lúdico como complemento ao seguimento hospitalar destas crianças no sentido de melhorar o acompanhamento e o prognóstico das crianças infectadas pelo VIH.

AGRADECIMENTOS

- Grupo de teatro da Casa da Moeda
- Liga dos Amigos do Hospital de Crianças Maria Pia
- Laboratório GlaxoSmithKline

Conflito de interesses:

Os autores declaram não ter nenhum conflito de interesses relativamente ao presente artigo.

Fontes de financiamento:

Não existiram fontes externas de financiamento para a realização deste artigo.

BIBLIOGRAFIA

1. BROWN LK, LOURIE KJ: Children and adolescents living with HIV and AIDS: A review. *J Child Psychol Psychiat* 2000;41(1):81-96
2. WHETTEN K, REIF S, WHETTEN R, MURPHY-MCMILLAN KM: Trauma, mental health, distrust, and stigma among HIV-positive persons: implications for effective care. *Psychosomatic Med* 2008;70:531-8
3. ORIOGO D, SHERR L: Psychosocial support for HIV-infected women in a PMTCT programme and their families: a case study in Zimbabwe. In (<http://www.afro.who.int/whd2005>) (5/1/2009)
4. GOETGHEBEUR D: Patient support for children living with HIV/AIDS. July 2008 (<http://www.ccaba.org/resources>) (5/1/2009)
5. WHETTEN K, REIF S, WHETTEN R, MURPHY-MCMILLAN KM: Trauma, mental health, distrust, and stigma among HIV-positive persons: implications for effective care. *Psychosomatic Med* 2008;70:531-8
6. CLOSE KL, RIGAMONTI AK: Psychosocial aspects of HIV/AIDS: Children and adolescents. In: HIV curriculum for the health professional. Baylor Pediatrics International AIDS Initiative, Texas, USA, Baylor College of Medicine 2006: 295-309 (<http://bayloraids.org/curriculum/files/complete.pdf>) (Acedido em 5 de Janeiro de 2009)
7. MALEE K, WILLIAMS PL, MONTEPIEDRA G et al: The role of cognitive functioning in medication adherence of children and adolescents with HIV infection. *J Pediatr Psychol* 2008;22(7) (epub)
8. Statement: *Children and HIV/AIDS* SOS Kinderdorf International September 2003 (<http://www.sos-kinderdorf.at>) (Acedido em 5 de Janeiro de 2009)
9. Guidelines for counselling children who are infected with HIV or affected with HIV or AIDS. South African AIDS Trust. 2004 Feb. (www.satregional.com) (Acedido em 5 de Janeiro de 2009)
10. SCHMITZ K: Psychosocial support, adherence and measurement. Oct 2007 (<http://www.columbia-icap.org/news/posters/ICAP2007>) (Acedido em 5 de Janeiro de 2009)
11. ORIOGO D, SHERR L: Psychosocial support for HIV-infected women in a PMTCT programme and their families: a case study in Zimbabwe. In (<http://www.afro.who.int/whd2005>) (Acedido em 5 de Janeiro de 2009)
12. FOX S: Psychosocial support for children infected by HIV/AIDS. UNAIDS Case Study July 2001 (<http://data.unaids.org/publications>) (Acedido em 5 de Janeiro de 2009)
13. IRONSON G, HAYWARD H'SEIN: Do positive psychosocial factors predict disease progression in HIV-1? A review of the evidence. *Psychosomatic Med* 2008;70:546-554