

# O COTIDIANO DE CRIANÇAS INFECTADAS PELO HIV NO ADOLESCER: COMPROMISSOS E POSSIBILIDADES DO CUIDADO DE SI

*THE DAILY LIFE OF CHILDREN INFECTED BY HIV IN THE PROCESS OF BECOMING ADOLESCENT: COMPROMISE AND POSSIBILITIES TO THE CARE FOR THEMSELVES*

*Cristiane C Paula<sup>1</sup>, Ivone E Cabral<sup>2</sup>, Ívis Emília O Souza<sup>3</sup>*

## RESUMO

**Introdução:** as crianças com aids por transmissão vertical transitam da infância para a adolescência, e pouco se sabe sobre como cuidam de si. **Objetivo:** compreender as possibilidades de cuidado de si no cotidiano do adolescer com aids. **Métodos:** foram depoentes: 11 adolescentes não institucionalizados, de 12 a 14 anos, que conheciam seu diagnóstico, atendidos em três HU/RJ. O projeto obteve aprovação de todos os CEP. Utilizou-se a entrevista fenomenológica e a análise hermenêutica heideggeriana. **Resultados:** desde que acharam o “negócio no sangue” têm que tomar remédio todos os dias, várias vezes e sempre, e não sabem se um dia poderão parar. Com a descoberta de que possuem o “vírus”, compreenderam que têm de cuidar da saúde para continuar vivendo, irem sozinhos às consultas hospitalares, fazerem exames e controlarem seu tratamento. Por conta da adolescência, precisam trocar de doutores que são legais. Precisam tomar o remédio do modo certo para terem saúde, imunidade, e evitarem doenças ou coisas mais graves. Estão cansados do tamanho ruim dos comprimidos e da interferência no dia a dia. Alguns tomam os comprimidos sozinhos, mas fazer o tratamento é difícil, então precisam de ajuda de alguém. Alguns nunca pararam o tratamento, outros o fizeram por orientação médica ou por conta própria. Justificam: não aceitam o “problema”. Sabem que a alimentação e os exercícios ajudam no tratamento. **Conclusão:** a transmissão vertical do HIV determinou uma necessidade especial na sua saúde: a dependência da tecnologia medicamentosa. Essa *facticidade* envolve a criança em uma rede de cuidados profissional e familiar. Durante a infância, necessitam integralmente dos cuidados prestados pelos familiares e, na transição da infância para a adolescência, passam a compreender a necessidade de cuidar de si, a partir de suas responsabilidades “com-sigo” e da ajuda familiar. Assim, as crianças revelam-se no movimento de *ser-cuidado-por* para *ser-cuidado-com*.

**Palavras-chave:** saúde da criança, saúde do adolescente, enfermagem pediátrica, síndrome de imunodeficiência adquirida, DST

## ABSTRACT

**Introduction:** children with vertical transmission HIV/aids pass from childhood to adolescence and little is known about how they care about themselves.

**Objective:** understand the possibilities of the care for oneself in the daily life of adolescents with aids. **Methods:** phenomenological interview was developed with 11 non-institutionalized 12-14 year-old-boys and girls with disclosed diagnosis from Brazilian teaching hospitals. The project was approved by the Ethics Review Committees. Heidegger's hermeneutic analyzes was applied. **Results:** since that “thing in the blood” was found they have to take medication everyday, many times and ever. When they discovered about the “virus”, they understood that they had to take care of their health to continue alive, to go alone to consultation, to take medical exams and have control about their treatment. Due to adolescence they have to change doctors. They have to take medication in the right way to be healthy, to have biological immunity, and avoid diseases and “worst things”. They get tired. The pills' size/flavor is bad and interfere in their daily live. Some take medication alone, but following the treatment is hard, so they need help. Some never stopped the treatment, however, others did that due to medical orientation or because they did not accept the “problem”. They know that nutrition and physical activities help the treatment. **Conclusion:** aids determined a special need in their health: the medication technology dependency. The *facticity* involved them in a web care by professionals and relatives. During childhood, they needed family care integrally; and, in the transition from childhood to adolescence, they have to take care of themselves acquiring responsibilities *with-themselves* and being helped by relatives. Thus, children were revealed in the movement from *being-cared-for* to *being-cared-with*.

**Keywords:** child health, teen health, pediatric nursing, acquired immunodeficiency syndrome, STD

## INTRODUÇÃO

Nesses 27 anos de epidemia no Brasil, observa-se um investimento para dar conta do agente etiológico da aids, na busca da garantia da sobrevivência, diante da, até então, ausência de cura. Assim, um grupo de crianças infectadas por transmissão vertical

do HIV não morreu. Muito pelo contrário, ele venceu a etapa da infância, adentrando para uma nova fase do desenvolvimento humano. Esse grupo é conhecido como a primeira geração que está adolecendo com HIV/aids.

No entanto, percebe-se que o foco da atenção está direcionado mais para as doenças do que, propriamente, para a criança doente em transição para a adolescência, aqui denominado de ser-adolescendo. Ainda são escassos os estudos que o contemplam em sua dimensão biossociocultural<sup>1-7</sup>.

Parece que a singularidade do ser-adolescendo se perde no emaranhado da importância de considerar a pluralidade das pessoas doentes de aids e da investigação das questões clínicas e epidemiológicas. O modo de vivenciar os desafios, medos, dificuldades/facilidades; de pensar como foi sua infância nas interfaces com a aids; como está sendo seu dia a dia; e como está cuidando de si perde sua relevância no confronto com as questões da pluralidade. Entretanto, a adesão à terapêutica medicamentosa e outras questões de cuidados de saúde são diretamente dependentes da singularidade e do modo com que cada um confere sentido ao seu viver.

<sup>1</sup> Enfermeira, Mestre em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (EE/UFRGS/RS/BR), Doutora pela Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro (EEAN/UFRJ/RJ/BR), Professora-Assistente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (DENF/UFSM/RS/BR) na área de Saúde da Criança e do Adolescente. Líder do Grupo de Pesquisa Cuidado às Pessoas, Famílias e Sociedade (UFSM) e Membro do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança (NUPESC/EEAN/UFRJ).

<sup>2</sup> Enfermeira, Doutora pela UFRJ. Pós-Doutorado na McGill University (Canadá). Professora-Associada do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil (DEMI) da EEAN/UFRJ. Pesquisadora do CNPq e do NUPESC (EEAN/UFRJ). Diretora do CEPEn da ABEn-Na.

<sup>3</sup> Enfermeira, Doutora pela UFRJ. Professora-Titular do DEMI da EEAN/UFRJ. Membro do NUPESC (EEAN/UFRJ) e Membro da Diretoria Colegiada do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Mulher (UFRJ).

Sendo assim, o cuidado de si no cotidiano das crianças infectadas por transmissão vertical do HIV, que estão transitando para a adolescência, constitui-se no objeto de estudo dessa pesquisa. Neste sentido, procurou-se, nessa investigação, compreender o cuidado de si no cotidiano do adolescer com aids.

## OBJETIVO

Compreender as possibilidades de cuidado de si no cotidiano do adolescer com aids.

## MÉTODOS

A investigação de natureza qualitativa, com abordagem fenomenológica e referencial teórico-metodológico de Martin Heidegger<sup>8</sup>, foi desenvolvida com 11 meninos e meninas na faixa etária de 12 a 14 anos, que conheciam o seu diagnóstico, não estavam institucionalizados e eram atendidos em três serviços de referência no Rio de Janeiro/RJ, por terem infecção por transmissão vertical do HIV.

Após a aprovação (Protocolos de aprovação EEAN/UFRJ 096/06; IPPMG/UFRJ 09/07; HUGG/UNIRIO 36/07) do projeto de pesquisa pelos Comitês de Ética em Pesquisa das respectivas instituições, desenvolveu-se a etapa de campo, por meio da ambientação<sup>9</sup> e da entrevista fenomenológica<sup>10</sup>. No encontro com os depoentes, promoveu-se uma abertura à escuta, sustentada numa relação empática<sup>11</sup> e intersubjetiva<sup>12</sup>, indo além do aparente para compreender *significados* e desvelar *sentidos*, de modo a construir possibilidades assistenciais que valorizem o ser-adolescendo com aids.

A partir da leitura e da escuta atenta dos depoimentos, foram desenvolvidos os dois momentos metódicos do referencial heideggeriano: a compreensão vaga e mediana (dimensão ôntica) e a compreensão interpretativa (dimensão ontológica).

Compreender, para Heidegger, é captar os *significados* como modo de ser; portanto, esse processo de análise inicia-se explicitando o fato (*ôntico*), ou seja, aquilo que o ser mostra, no *cotidiano*, diretamente e na maioria das vezes. A análise compreensiva começa pela busca das *estruturas essenciais* (significantes).

Foi desenvolvido o exercício de distinção entre o que se manifestou como essencial e como ocasional/acidental, ou seja, buscou-se o invariante, o que permanece; e foram apontados *significados* que expressam o quê/como o fenômeno é.

As estruturas significantes, extraídas dos depoimentos, constituíram as Unidades de Significação (US). A partir dessas, desenvolveu-se o discurso fenomenológico: descrevendo os *significados* de estar adolescendo com aids e demonstrando a compreensão vaga e mediana do ser-adolescendo com aids acerca de seu cotidiano. Assim, essas US compuseram o fio condutor da análise interpretativa.

Através da hermenêutica, descobriram-se (retirou-se de seu velamento) alguns *sentidos*. Assim, desvelaram-se facetas do fenômeno (*ontológico*) – que não se mostra diretamente, nem em sua totalidade –, e indicaram-se possibilidades de cuidado de si e de assistência de saúde a essas crianças.

## RESULTADOS

### Significados do cotidiano de adolescer com aids: a compreensão do cuidado de si para as crianças

A partir dos depoimentos, compreendeu-se que cuidar da sua saúde é algo que as crianças com aids têm a fazer. Mas não basta saber que têm de se cuidar, também precisam querer o seu próprio bem, para continuarem vivendo consigo e convivendo com as outras pessoas. Especialmente com seus familiares e seus amigos, que sabem da “doença” e que as ajudam a se cuidarem e lidarem com as situações difíceis, como o preconceito.

Compreendem que, mesmo com essa doença, “não deixa de ser vida”, pois “a pessoa pode ter várias coisas, mas é um ser humano”. Então precisam tentar não se “abalar” pelo que as pessoas pensam desse vírus. Estão sobrevivendo, e possuem direitos e necessidades. Refletem que é importante pensarem em si e buscarem saber quem são.

*Eu tento perceber que se eu quero o bem deles (da família), eu também tenho que querer o meu bem, porque senão como eu vou conviver com eles? [...] poder ver que eu estou bem, sabe? (C3)*

*É vida né? Não deixa de ser vida! A pessoa pode ter várias coisas, mas é um ser humano. Tem uma vida, não pode deixar-se abalar pelas outras pessoas que acham ou deixam de achar. Primeiro lugar você tem que: o que que eu sou? [...] se não pensar em você acabou! [...] desde pequena, eu sempre fui muito doente, sempre internada, magrinha, tinha gente da família que nem acreditava que eu ia sobreviver [silêncio], aí, um dia desses, uma prima minha, que ficou uns quatro anos sem me ver, aí ela me viu [...] eu tô do tamanho dela, e ela ‘nossa’ que pernã! (C9)*

Por terem-se infectado por transmissão vertical do HIV, vão ao hospital desde sempre, ou seja, desde que nasceram ou desde que eram pequeninos.

*E eu venho aqui desde que eu era pequenininha [silêncio] eu venho sempre aqui! (C1)*

*Depois daqueles tempos [quando ficou internada] eu fiquei me tratando, desde pequenininha eu já tratava [...] aí eu fico me tratando aqui. [silêncio] (C2)*

*Eu venho aqui (no hospital) desde que eu nasci. (C6)*

*Eu venho no hospital desde sempre. (C8)*

*Eu venho aqui desde os quatro anos, porque eu tenho vírus. (C10)*

Conforme vão crescendo, passam a conhecer seu diagnóstico, e a compreenderem a necessidade de irem ao hospital. Mesmo considerando que é chato, sabem que têm que ir.

*Eu tenho que vir (ao hospital), eu sei que eu tenho que vir, porque eu já sei o que eu tenho né?! [silêncio] (C1)*

*Às vezes, é um pouco chato, mas tem que vir [silêncio], é que eu sei que o que eu tenho é HIV positivo. (C11)*

Então, cuidarem de si é terem que ir ao hospital, para saberem se está tudo bem com sua saúde; para se tratarem; fazerem exames; verem se os remédios estão fazendo efeito; controlarem se precisam mudar o tratamento; e falarem com as doutoras (profissionais de saúde).

*Ah, tem que vir (no hospital), ver como é que eu tô, ver meus exames e os remédios [...] é só isso mesmo, porque eu tô bem!* (C5)

*Eu tenho que vir (ao hospital) para controlar esse tratamento.* (C7)

*Às vezes, que eu tenho que vir aqui no hospital [...] eu só falo com as doutoras, faço os exames que tem que fazer, vejo os remédios ou outra coisa que elas pedirem, e marco quando tenho que voltar, só!* (C10)

*Tem que vir para se cuidar, saber como eu tô, e o que tem que fazer.* (C11)

Percebem que com o tratamento no hospital sua saúde começa a melhorar, mas que esse cuidado tem que continuar sempre, para que não tenham sintomas que possam levá-las a internarem-se. Sabem que podem ter problemas de saúde ou dificuldades com a doença.

*Perceber que eu não tenho nenhuma dificuldade com a doença que eu tenho [pausa na fala] eu ainda não tive nenhum sintoma que possa me internar.* (C3)

*Quando eu comecei a tratar aqui no hospital, eu melhorei. Assim, do primeiro grau eu fui lá para o quinto, entendeu? Não cheguei no décimo ainda, mas eu tô legal! Mas eu já tô na metade assim!* (C9)

Por estarem “entrando na carreira de adolescente”, passam a ter mais responsabilidades, inclusive para cuidarem de si. Os pais, ou as pessoas que os cuidam, nem sempre podem levá-los ao hospital, então começam a ir sozinhos para as consultas. Consideram que isso não é ruim, mas também não é legal, mas é necessário.

*Minha mãe não pode mais me trazer na consulta, pegar os remédios [...]* (C1)

*Eu venho sozinha, porque a minha tia trabalha, a minha prima também, aí não dá pra elas virem. Aí tem que ter mais responsabilidade com isso também. Tô vindo sozinha [silêncio, olha para os lados] eu acho que tá sendo assim, não muito ruim, nem legal.* (C2)

Os profissionais de saúde que os atendem no hospital são pessoas legais. Por estarem crescendo, sabem que um dia terão que mudar o local de atendimento, pois o ambulatório onde estão desde o início do tratamento destina-se às crianças. Os adolescentes são atendidos em outro lugar e por outros profissionais. Acreditam que seus novos doutores devem ser bons também. Essas mudanças também fazem parte do cuidar de sua saúde.

*O pessoal é legal aqui.* (C5)

*Hoje é minha última consulta aqui, na próxima vez já vou lá para o atendimento dos adolescentes, porque aqui é só crianças, e eu já não sou mais né? [...] tem que ir. Até já era para ter ido para lá! Mas dizem que lá é bom também, tem médica que parece que é legal, dizem né? Tem psicóloga que nem aqui. [...] Isso também é se cuidar.* (C8)

Cuidar de si é, também, ter que tomar remédios. Relembrem que fazem “esse tratamento” desde que os doutores descobriram que era “essa doença” que eles tinham. Isso faz bastante tempo, foi quando ainda eram pequenos. Algumas crianças sempre tomaram os remédios, sem nunca pararem o tratamento; outras pararam por orientação do médico/a.

*Eu tô em tratamento, desde que eu tinha quatro anos.* (C7)

*Eu tomo (remédio) faz tempo.* (C11)

*Faz tempo (que tomo remédios), desde que descobriram o que era (a doença), que achavam que era uma coisa, que era outra... então desde aí eu tomo, nunca parei.* (C9)

*Eu nem tomo remédio [silêncio] eu já tomei.* (C1)

*Eu não tomo remédio, por enquanto não, o médico suspendeu tudo, disse que tava tudo bom meus exames, que agora não preciso tomar remédio.* (C6)

Outras crianças pararam de tomar os remédios por conta própria, justificam sua atitude por diferentes motivos: por não aceitarem ter essa doença; por que os pais também não tomam/tomavam; por estarem cansadas de tomar sempre tantos remédios; por ser difícil fazer esse tratamento; pelo gosto ruim ou pelo tamanho dos comprimidos; por atrapalharem suas atividades diárias; entre outros.

*Tomei um tempo os remédios e depois parei tudo [silêncio] era ruim.* (C1)

*Eu parei de tomar os remédios, não queria mais, não aceitava, fiquei revoltada [...] Minha mãe sempre falava assim: ‘minha filha, se alguém te dá remédio pra tomar, não toma!’ porque minha mãe era assim, ela fingia que tomava o remédio [...] ficava na cabeça com aquilo que minha mãe tinha me falado.* (C2)

No entanto, com o passar do tempo, conseguem entender que, realmente, têm que tomar os remédios, para terem saúde e continuarem vivendo. Compreendem que, se não fizerem o tratamento, não estarão prejudicando outras pessoas, mas eles mesmos.

*Depois que eu fui entendendo mesmo que era para mim tomar remédio [...] minha vida é mesmo o remédio, que se eu não tomar já era.* (C2)

*Eu tenho que continuar tomando certo, para depois não ter que [silêncio] [...] se eu não tomar não vai atingir especificamente ela (a mãe), porque eu que vou tá fazendo mal para mim mesma.* (C3)

*Não tem jeito, tem que tomar, é pra me cuidar, é a minha saúde.* (C8)

*Tem que tomar, pra ficar melhor!* (C9)

*Eu sei que tenho que tomar.* (C11)

Tomar os comprimidos “de perto”, do modo certo, como tem que tomar, pode evitar coisas piores, como tomar injeção, ter outras doenças, ter que internar no hospital, ou coisas mais graves. Então, apesar de ser chato, tudo isso pode melhorar sua vida e sua imunidade. Controlar a carga viral até tornar o vírus indetectável nos exames, mesmo que continue, em pequena quantidade, no seu sangue.

*(Se não tomar os remédios) Eu é que vou ter que acabar tomando injeção, que é uma coisa que eu odeio. E eu também não quero me ver lá internada [...] eu tô tentando tomar o remédio de perto e melhorar a vida cada vez mais.* (C3)

*Essa doença já tá zero no meu corpo, no meu sangue, tá indetectável! Nos meus exames nem aparece mais nada [...] tenho que tomar, eu sei que eu tenho [...] é chato [...] é bem importante para continuar indetectável.* (C4)

*Tem que tomar. É para evitar pegar alguma coisa assim, sempre ficar imunizado.* (C5)

*Eu não posso deixar de tomar o remédio senão pode ocorrer alguma coisa mais grave, então eu tenho que continuar com o tratamento até ele sumir. Controlar o vírus que*

*eu tenho, que a carga viral tem que ficar mais baixa, ela não pode ficar alta. (C7)*

Contam como tomam os remédios, que tem que ser todos os dias, em determinados horários e que os comprimidos/cápsulas são grandes. Sabem que uma boa alimentação e exercícios podem ajudar no tratamento e diminuir os efeitos ruins. Referem que é horrível, mas por tomarem esses remédios há tanto tempo, alguns até já se acostumaram.

*Era líquido, um em junjum (jejum), outro no almoço e depois da janta. (C1)*

*É daquelas cápsula grande né?! Enorme né?! Três cápsula daquela, mais dois e mais um [...] é horrível! (C2)*

*Eu tomo os remédios, um às 7 da manhã e um às 7 da noite, antes de dormir. (C3)*

*É dividido no dia, 5 da manhã, 5 da noite, e um mais tarde. (C4)*

*Sete horas da manhã, 7 horas da noite e um antes de dormir. (C5)*

*Eram muitos horários (de tomar remédios). (C6)*

*Ter que ficar tomando remédio toda hora. (C7)*

*Acordo às 6 horas da manhã para tomar o café, porque 6 e meia tem que tomar remédio e se não tiver nada no estômago não faz efeito [...] 4 e meia eu tenho que comer de novo, por causa do remédio, aí 6 e meia eu tomo o remédio. Isso todos os dias. E segunda, quarta e sexta tem o Bactrim que eu tenho que tomar à 1 da tarde e às 7 horas. E tenho outro remédio às 9 e meia da noite. (C8)*

*Tomo sempre, todo dia. (C9)*

*Todo dia tem que ficar tomando remédio [pausa na fala] [...] faz tanto tempo que eu tomo que acho até que eu já acostumei. (C10)*

*Eu tomo assim de 12 em 12 horas. (C11)*

Referem que os remédios interferem no dia a dia, pois têm que tomar todos os dias, várias vezes por dia, e sempre. O horário do remédio pode ser quando está na escola, brincando ou fazendo alguma outra atividade, ou quando está na casa dos amigos ou outros familiares que não conhecem seu diagnóstico. Se isso acontece, pode ser motivo para não tomar o remédio ou deixar de fazer o que quer ou estar onde gostaria. Então, consideram ter que fazer esse tratamento muito difícil, e questionam-se se um dia poderão parar.

*O dia a dia é difícil por causa do remédio [...] todo o dia eu tenho que tomar remédio [...] será que um dia eu vou parar de tomar remédio? [...] quando tem que ir para casa de alguém, aí tem que levar o remédio, aí eu nem vou! [...] vão te perguntar: 'porque que tá tomando remédio?' aí o que que eu vou falar? (C2)*

*É uma coisa chata ter que ficar tomado remédio toda hora. Os meus amigos não tomam, e eu tenho que tomar [...] (C7)*

Alguns já tomam os remédios sozinhos, desde que realmente souberam da doença que tinham, ou desde que os pais começaram a passar esta responsabilidade ou, ainda, quando não têm alguém que lhes dê os comprimidos. Mas fazer isso sozinho é chato.

Alguns nem sempre tomam todos os remédios, em todos os horários. No entanto, quando não fazem o tratamento como deveriam, não contam para ninguém; assim como quando o fazem também não ficam falando.

*Eu tomo (os remédios) sozinho, e desde o ano passado eu tomo sozinho, a minha mãe disse para mim tomar, depois que me contou tudo. (C4)*

*Eu mesmo que tomo (os remédios) [pausa na fala], é chato. (C5)*

*Desde os meus 12 anos que eu tomo sozinha. (C7)*

*Desde uns 8 anos que eu já tomo (os remédios) sozinho. (C8)*

*Eu já tomo (os remédios) sozinho. (C10)*

*Eu já tomo (os remédios) sozinha [silêncio], não tomo sempre assim [silêncio], mas eu não falo que tomo ou que não tomo. [silêncio] (C11)*

Consideram que fazer o tratamento é difícil e, por isso, precisam da ajuda de alguém, especialmente de um familiar. Essa ajuda pode vir da mãe, do pai, da madrastra, avó, tia, ou ainda outra pessoa que os lembrem dos horários, pois, às vezes, esquecem.

Ficam chateados e, por vezes, não gostam quando os familiares ficam controlando e chamando a sua atenção para fazerem o tratamento como precisa ser feito. Mas compreendem que eles fazem assim para ajudar, e consideram importante por precisarem mesmo desta ajuda.

*Às vezes, [coloca as mãos no rosto] esqueço [me olha sorrindo] [...] a minha mãe, me catuca e fala 'tem que tomar', 'tem que fazer as coisas certa' [...] aí eu vou lá e tomo o remédio com um bico desse tamanho, toda injuriada. (C3)*

*Ela (a mãe) também ajuda se precisa me lembrar (da hora de tomar o remédio). (C4)*

*Esquecia os horários, não tomava como o médico dizia que era para eu tomar, aí minha avó brigava comigo e eu ficava chateado. (C6)*

*Remédio é chato de tomar, eu confundo a hora todinha, tem vezes que eu fico 'aí eu tenho que tomar, tenho que tomar, tenho que tomar' [...] antes era a minha avó que me lembrava que eu tinha que tomar remédio. (C7)*

*Minha avó que me dava (os remédios). (C8)*

*A minha mãe que fica falando 'toma, toma' [rindo] eu ainda não tomo sozinha, ela tem que lembrar. (C9)*

*Só o ruim é tomar remédio [...] às vezes a minha mãe me lembra. (C10)*

*Minha mãe fala que eu tenho que tomar [pausa na fala] mas ela não fica controlando [silêncio] meu pai fica controlando agora. (C11)*

## DISCUSSÃO

### Sentidos de estar adolescente e ter aids: compromissos com o cuidado de si

O cotidiano de transição para a adolescência aponta que a condição de saúde/doença das crianças foi determinada pela *facticidade* da transmissão vertical do HIV. Essas crianças foram *lançadas* naquilo que elas não puderam escapar: a soropositividade de sua mãe. “A expressão estar lançado deve indicar a facticidade de ser entregue à responsabilidade”<sup>8</sup>. É a conotação de imposição do “ser entregue a” que é expressa pela criança diante da aids: “eu peguei isso quando eu nasci [...] eu acho até que não é culpa de ninguém [...] tem que continuar vivendo assim” (C3).

O *projetar-se* da criança em continuar vivendo está interligado a sua *historicidade*, marcada pela aids em família. Em seu existindo, durante seu desenvolvimento humano, a criança conserva aquilo que já foi (passado) e vai em frente (futuro). Isso “indica a constituição ontológica do ‘acontecer’ próprio do ser”<sup>8</sup>. Sua *historicidade* mostra que a doença determinou o hospital como um dos cenários de seu cotidiano, visto que desde o nascimento ou a infância precisam da assistência destes profissionais.

É possível compreender que essa *facticidade* é vista pelo caráter permanente de ter aids, por tratar-se de uma doença que ainda não tem cura. Portanto, determina a necessidade de controlar sua imunidade, através da imposição de “ter que” ir ao hospital e tomar remédios. Esse duplo condicionamento faz parte de seu cotidiano desde que teve o exame positivo ao HIV, e não se sabe se um dia poderá ser diferente.

A criança considera ruim ter essa doença no sangue e enfrenta as situações do cotidiano de maneiras distintas, evidenciando *modos de ser*, como o *fatalório*, a *angústia* e o *cuidado*. O *fatalório* “constitui o modo de ser da compreensão e da interpretação cotidiana”<sup>8</sup> em que “a convivência se move dentro de uma fala comum e numa ocupação”<sup>8</sup>. Então, as crianças repetem o discurso biomédico, em que expressões, indicativas da doença e do tratamento, fazem parte daquilo que ela escuta desde pequena.

Assim, elas se apropriam das palavras do outro e utilizam um “discurso herdado”<sup>8</sup> para explicar suas necessidades e atitudes. Isso está caracterizado no discurso das crianças como “o tratamento é bem importante para (o vírus) continuar indetectável (nos exames)”; “tem que tomar (os remédios) para ficar sempre imunizado”; “controlar a carga viral baixa”.

Na maioria das vezes “contentam-se com repetir e passar adiante a fala”<sup>8</sup>, numa atitude de quem entende que “as coisas são assim como são, porque delas se fala assim”<sup>8</sup>. Portanto, restringem-se a saber sobre a doença somente aquilo que as pessoas lhes dizem. E acreditam que repetindo as informações já compreenderam tudo. Porém, Heidegger diz que esta atitude vela a compreensão autêntica do ser, que vai além de ouvir, repetir e *ocupar-se* com aquilo que sempre foi dito, mas passa pelo questionamento e pela discussão.

Por vezes as crianças, desprendendo-se da dimensão cotidiana e dos modos de ser dela inerentes como o *fatalório* e a *ocupação*, mostram-se no movimento fugaz e raro da *angústia*, em que o ser se coloca diante de si mesmas. A *angústia* é percebida quando as crianças se compreendem como seres humanos que não deixam de ter vida por causa da doença, que precisam pensar em si, buscam saber quem são e querem seu próprio bem. Refletem que se tiverem atitudes de descuidado consigo, não estarão atingindo outras pessoas, mas a si próprias. Então passam a olhar para o próprio eu, em sua história, vontades, necessidades e possibilidades. “A angústia singulariza o ser em seu próprio ser-no-mundo que, na compreensão, projeta-se essencialmente para as possibilidades”<sup>8</sup>.

Esse modo de ser leva as crianças a ultrapassarem o entendimento de que têm que ir ao hospital e tomar remédios, passando a compreender a importância de atitudes como cuidar de si. Esse é um movimento da ocupação para a pré-ocupação, no qual se compreendem como seres de possibilidades, dentre as quais até a de terem “este vírus”.

No cotidiano “as ocupações cotidianas de nossos hábitos”<sup>8</sup>, são conhecidas para as crianças, que repetem sempre as mesmas

coisas. Esse envolvimento com aquilo que tem que ser feito as mantém *ocupadas* em um modo de lidar com o que lhes vem ao encontro. Portanto, “o seu ser para com o mundo é essencialmente ocupação”<sup>8,95</sup>.

Durante toda a infância, mantiveram-se *ocupadas* com aquilo que os profissionais e os familiares diziam que elas deviam fazer (ir às consultas, fazer exames, tomar remédios) e como fazer (quando ir ao hospital, os resultados esperados nos exames e os horários determinados dos remédios). No entanto, no modo de ser da *pré-ocupação*, o que acontece é um tornar-se livre, abre-se a possibilidade da *solicitude antecipadora-libertadora*<sup>13</sup>. Dá-se no *ser-com*, na relação com um *quem* (o outro ou consigo) e não com um *que* (por exemplo, colocando a aids em primeiro plano). Este movimento permite à criança voltar para si e compreender-se com possibilidades para *ser* e para cuidar de si.

Ao se tornarem adolescentes passam a se *pré-ocupar* consigo mesmas, em sua condição de saúde e em suas relações. Portanto, na transição para a adolescência acontece o movimento de um cuidado, “de início e na maioria das vezes”<sup>8</sup>, dependente de profissionais e de familiares para um cuidado compartilhado com os outros, mas determinado pelo querer e pelo poder de estarem adolecendo.

Esse *movimento existencial* de *ser-cuidado-por* profissionais da saúde e familiares para *ser-cuidado-com* é vivido pela criança no cotidiano da transição da infância para a adolescência. Emerge, assim, a possibilidade de aprender a cuidar de si.

### Contribuições para a saúde da criança e do adolescente: possibilidades do cuidado de si

A aids determinou uma necessidade especial na saúde das crianças que foram infectadas por transmissão vertical do HIV: a dependência da tecnologia medicamentosa<sup>14</sup>. Essa *facticidade* envolve-a numa rede de cuidados profissional e familiar. Durante a infância, necessita integralmente do cuidado familiar; e, na transição da infância para adolescência, passam a cuidar de si, a partir de responsabilidades “*com-sigo*” e de ajuda *com-familiares*. Assim, as crianças revelam-se no movimento de *ser-cuidado-por* para *ser-cuidado-com*.

Neste sentido, a contribuição encontra-se no desvelar de possibilidades na interface entre o cuidado de si, o cuidado familiar e o institucional. O cuidado de si está sendo descoberto pelas crianças no cotidiano do adolescer, então necessitam ser apoiadas para se apropriarem de responsabilidades com a sua própria saúde. Esse movimento de autonomia para o cuidado precisa estar em consonância com o tempo singular do existir da criança. Cada criança tem seu modo próprio de *vir-a-ser*, no *projetar-se* em seu desenvolvimento em direção a refletir, entender e assumir suas possibilidades e limitações.

Assim, a criança com aids precisa, primeiramente, conhecer seu diagnóstico, a partir de um processo de revelação compartilhado entre familiares e profissionais, que lhe proporcione acompanhamento, apoio e ajuda no processo de olhar para si, compreender-se com essa situação sorológica, expressar seus sentimentos e posicionar-se diante dos outros e de si como ser humano. Conhecendo seu diagnóstico, tem a possibilidade de, paulatinamente, cuidar de si, comprometendo-se com as suas necessidades de saúde, buscando manter o acompanhamento hospitalar, fazer os exames, tomar os remédios, alimentar-se e exercitar-se para controlar sua imunidade.

Entretanto, o cotidiano apresenta desafios para o cuidado de si: a necessidade de tomar os medicamentos desde pequena e sem saber se um dia poderá parar; o esquema de horários; a quantidade e o tamanho dos comprimidos, e os efeitos colaterais. Tudo isso faz com que o tratamento interfira nas suas atividades diárias e na relação com as pessoas.

Portanto, para cuidar de si, a criança precisa tanto do cuidado familiar quanto do cuidado profissional. O cuidado familiar pode-se dar pelo estímulo diário da importância do tratamento e pela ajuda no gerenciamento dos horários das medicações, substituindo as cobranças, que as angustiam, pelo estímulo produtivo. Também com o apoio emocional, pela demanda das dificuldades enfrentadas pelo silêncio que assumem para se protegerem do preconceito. O cuidado profissional pode ser o apoio tanto à criança quanto à família, nos encontros que acontecem no cenário do serviço de saúde. A relação de confiança e cumplicidade precisa favorecer as pessoas a exporem suas dificuldades com o cuidar de sua saúde. Os profissionais precisam ouvir a família acerca do cotidiano de desenvolvimento da criança, bem como o cotidiano medicamentoso, e ajudar os familiares a apoiar a criança na singularidade daquilo que é enfrentado em suas vivências em casa, na escola e na comunidade.

Ambos os cuidadores, sejam familiares ou profissionais, precisam compreender que este momento de transição da infância para a adolescência integra um movimento em que começam a perder o “controle” sobre a criança, para oportunizar a elas a conquista de sua autonomia. Isso gera sentimentos de impotência, mas é importante que esse movimento da criança seja respeitado e que ela receba ajuda para caminhar em direção ao aprendizado e à prática necessária para cuidar de sua saúde. Os profissionais precisam, também, ouvir a criança quanto a seus sentimentos, dificuldades e conquistas. A consulta pode garantir um espaço particular entre a criança e o profissional, em que o familiar não esteja presente, para que ela tenha a possibilidade de falar por si e ter segurança do sigilo daquilo que não quer que sua família saiba.

Portanto, esse cotidiano de adolescer com aids está apontando um desafio para o processo assistencial: conjugar as dimensões biológica e existencial de cuidado do ser na transição da infância para a adolescência com aids. Aí reside a contribuição para os profissionais de saúde, no atendimento às necessidades especiais de saúde, articulando o agir profissional à dimensão fenomenal da integralidade e da subjetividade.

## CONCLUSÃO

A transmissão vertical do HIV determinou uma necessidade especial na saúde da criança: a dependência da tecnologia medicamentosa. Essa *facticidade* envolve a criança em uma rede de cuidados profissional e familiar. Durante a infância, necessitam integralmente dos cuidados prestados pelos familiares e, na transição da infância para a adolescência, passam a compreender a necessidade de cuidar de si, a partir de suas responsabilidades “*com-sigo*” e da ajuda familiar. Assim, as crianças revelam-se no movimento de *ser-cuidado-por* para *ser-cuidado-com*.

**Instituição onde o trabalho foi desenvolvido:** Pesquisa vinculada ao Curso de Doutorado em Enfermagem do Programa de Pós-graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Teve como cenário de pesquisa três Hospitais Universitários do Rio de Janeiro: HESFA, IPPMG e HUGG.

**Auxílios recebidos sob forma de financiamento:** bolsa de doutoramento Capes, pelo Programa de Qualificação Institucional (PQI) entre UFRJ/RJ e UFMS/RS.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Tavares MCT. A experiência de adolescer com aids [dissertação]. Belo Horizonte (MG): Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais; 2001.
2. Souza IAA. Adolescência e soropositividade: sentidos/significado do (con)viver enquanto portador do vírus HIV [dissertação]. Curitiba (PR): Faculdade de Psicologia, Universidade Federal do Paraná; 2003.
3. Tomaz TB. Avaliação da proteção social a população infanto-juvenil: um estudo a partir das crianças e adolescentes com HIV e aids [dissertação]. João Pessoa (PB): Faculdade de Ciências Sociais, Universidade Federal da Paraíba; 2003.
4. Ferreira FGF. Determinantes da adesão à terapia anti-retroviral em crianças infectadas pelo HIV [dissertação]. Belo Horizonte (MG): Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais; 2004.
5. Cruz EF. Espelhos d'Aids: infâncias e adolescências nas tessituras da aids [tese]. Campinas (SP): Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas; 2005.
6. Baricca AM. Vivendo e crescendo com HIV/aids [tese]. São Paulo (SP): Institutos de Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo; 2005.
7. Lima AMA. O adolescer como portadora de HIV/Aids: um estudo com adolescentes e suas cuidadoras-familiares [dissertação]. Porto Alegre (RS): Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2006.
8. Heidegger M. Ser e Tempo. Tradução de Márcia de Sá Cavalcante Schuback. Parte I. Petrópolis: Vozes, São Paulo: Universidade São Francisco; 2002.
9. Simões SMF, Souza IEO. Um caminhar na aproximação da entrevista fenomenológica. Rev. Latino-Am. Enfermagem 1997; 5(3): 13-17.
10. Carvalho AS. Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro: Agir, 1987.
11. Capalbo C. Fenomenologia e hermenêutica. Rio de Janeiro: Âmbito Cultural; 1983.
12. Correa AK. Fenomenologia: uma alternativa para pesquisa em enfermagem. Rev Latino-Am Enfermagem 1997; 5(1):83-88.
13. Heidegger M. Todos nós ninguém: um enfoque fenomenológico do social. São Paulo: Moraes; 1981.
14. Gomes AMT, Cabral, IE. O ocultamento e o silenciamento na terapia anti-retroviral: desvelando o discurso de familiares-cuidadores. [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2005.

### Endereço para correspondência:

**CRISTIANE CARDOSO DE PAULA**

Rua Pereira Nunes, 170/602, Tijuca, Rio de Janeiro, RJ.

CEP: 20511-120

Tel: 55 21 9738-0828

E-mail: cris\_depaula1@hotmail.com

Recebido em: 02/07/2008

Aprovado em: 22/08/2008