

Eliane Rolim de Holanda¹
Maria Amélia de Souza¹
Viviane Rolim de Holanda¹
Sônia Maria Josino dos Santos¹
Marli Teresinha Gimeniz Galvão²
Marcos Venícios de Oliveira Lopes³

Adesão ao tratamento de crianças soropositivas ao HIV: uma análise conceitual

RESUMO

Objetivo: Objetivou-se analisar o conceito de adesão ao tratamento de crianças soropositivas ao HIV, expresso pela literatura da área de saúde, identificando seus atributos essenciais, antecedentes e consequentes. **Método:** Seguiu-se o Método Evolucionário de análise de conceito, proposto por Rodgers, para avaliar 17 artigos que focalizaram a temática do estudo. **Resultados:** Como atributos essenciais identificados que caracterizam o conceito constaram: seguimento da prescrição médica pelo binômio criança-família, disponibilidade de formulações pediátricas, acompanhamento clínico-laboratorial regular, adequação de hábitos e compartilhamento de decisões entre cuidador e criança. **Conclusões:** A partir dos elementos identificados, elaborou-se uma definição consensual, na qual adesão ao tratamento de crianças soropositivas é compreendida como um processo colaborativo, que vai além da ingestão de medicamentos, considerando-se o dinamismo, aspectos familiares, o cotidiano das crianças, os determinantes sociais, econômicos e estruturais que integram o fenômeno em estudo. Os achados permitem uma compreensão mais abrangente do conceito e fornecem subsídios para a prestação de uma assistência integral, direcionada ao controle da doença e a uma melhor qualidade de vida. Sugere-se a formação de grupos multiprofissionais dedicados a realização de trabalhos educativos sobre as dificuldades na adesão, promovendo um espaço para trocas de experiências e para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento.

PALAVRAS-CHAVE

Adesão à medicação, criança, HIV, síndrome de imunodeficiência adquirida, formação de conceito, enfermagem (Fonte: DeCs, BIREME).

Adherence to the Treatment of Children Living with HIV: A Conceptual Analysis

ABSTRACT

Objective: The objective was to analyze the concept of adherence to treatment of children living with HIV, expressed in the health literature, identifying its essential attributes, antecedents and consequences. **Method:** The Evolutionary Method of concept analysis proposed by Rodgers was followed to evaluate 17 articles that focused on the study theme. **Results:** As essential attributes identified by

1. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará. Professoras da Universidade Federal de Pernambuco. Vitória de Santo Antão, Pernambuco, Brasil. elianerolim@yahoo.com.br.

2. Doutora em Doenças Tropicais. Professora do Curso de Graduação e Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, Ceará, Brasil. marligalvao@gmail.com.

3. Doutor em Enfermagem. Professor do Curso de Graduação e Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, Ceará, Brasil. marcos@ufc.br.

Recibido: 9 de mayo de 2012
 Acceptedo: 3 de octubre de 2012

characterizing the concept are included: Following the prescription by the child-family binomial, availability of pediatric formulations, regular clinical and laboratory follow-up, habits adequacy and shared decision making between caregiver and child. **Conclusions:** Based on the identified elements, a consensual definition was elaborated, in which the treatment compliance by positive-HIV children is understood as a collaborative process, which goes beyond taking medications, considering the dynamism, family aspects, the daily lives of children, the social, economic and structural determinant that integrate the phenomenon under study. The findings allow a more comprehensive understanding of the concept and provide subsidies for the provision of comprehensive care, targeted to disease control and improved life quality. It is suggested the formation of multidisciplinary groups dedicated to conducting educational works about the difficulties in compliance, promoting a space for exchange of experiences and development of coping strategies.

KEY WORDS

Adherence to medication, child, HIV, acquired immunodeficiency syndrome, concept formation, nursing (Source: DeCs, BIREME).

Adherencia al tratamiento de niños que viven con el VIH: un análisis conceptual

RESUMEN

Objetivo: Analizar el concepto de la adherencia al tratamiento de los niños que viven con el VIH, expresado en la literatura de la salud, haciendo la identificación de sus atributos esenciales, antecedentes y consecuencias. **Método:** método evolutivo de análisis de concepto propuesto por Rodgers para evaluar los 17 artículos que se centraron en el tema del estudio. **Resultados:** identificado como atributos esenciales que caracterizan el concepto. A raíz de la prescripción por el binomio niño-familia, la disponibilidad de formulaciones pediátricas, acompañamiento clínico y de laboratorio regulares, adecuación de los hábitos y toma de decisiones compartida entre el cuidador y el niño. **Conclusiones:** con base en los elementos identificados, se elaboró una definición consensuada en que se entiende la adherencia al tratamiento de los niños VIH positivos como un proceso de colaboración que va más allá de tomar los medicamentos, teniendo en cuenta el dinamismo, los aspectos de la familia, la vida cotidiana de los niños, la parte social, económica y estructural del fenómeno en estudio. Los hallazgos permiten una comprensión más amplia del concepto y ofrecer subsidios para la prestación de la atención integral dirigida a controlar la enfermedad y mejorar la calidad de vida. Se sugiere la formación de grupos multidisciplinarios dedicados a la realización de trabajos educativos sobre las dificultades en el cumplimiento, la promoción de un espacio de intercambio de experiencias y el desarrollo de estrategias de afrontamiento.

PALABRAS CLAVE

Adherencia a la medicación, niño, VIH, síndrome de inmunodeficiencia adquirida, formación de conceptos, enfermería (Fuente: DeCs, BIREME).

Introdução

Em 2011, a síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids) completou 30 anos. Atualmente um grande número de crianças que foram expostas ao vírus da imunodeficiência humana (HIV) em decorrência da transmissão vertical, ocorrida durante a gestação, parto ou pelo aleitamento natural, tem atingido a adolescência e a idade adulta (1, 2).

No Brasil, a Aids continua em patamares elevados. Até junho de 2010, foram notificados 592.914 casos. Na faixa etária de 0 a 19 anos de idade registraram-se 31.896 novos casos (3). Esses resultados confirmam a atual situação da infecção, caracterizada pela heterossexualização, feminização e aumento da transmissão vertical, incluindo as crianças como um novo grupo populacional (3).

Nos países onde o acesso ao tratamento é garantido, observam-se melhorias nos indicadores de saúde e de desenvolvimento das crianças que convivem com o HIV, com redução acentuada da ocorrência de infecções oportunistas, diminuição das taxas de internações, redução da mortalidade e melhora da qualidade de vida (4).

Desta forma, a doença passou a ser considerada uma condição crônica. Como tal, para ser controlada, é imprescindível que a criança receba adequadamente as doses dos medicamentos antirretrovirais (5). O uso irregular, doses insuficientes ou o não seguimento de rotinas podem aumentar o risco de falência virológica e resistência viral (6, 7).

A adesão de crianças ao tratamento antirretroviral é um processo dinâmico, que difere do adulto e permanece como um desafio no qual múltiplos fatores estão envolvidos. Tal processo requer melhor elucidação. No entanto, conforme aponta a literatura (6, 8, 9, 10), apesar da grande população pediátrica com HIV, a investigação em cuidados e tratamento neste cenário ainda é limitada, principalmente em face do pequeno recorte temporal da epidemia envolvendo crianças. São escassos os estudos sobre essa temática e os existentes foram conduzidos em países desenvolvidos. Deste modo, há disparidades socioculturais, econômicas e de acesso aos serviços de saúde.

Ter coerência sobre os fundamentos inerentes ao tema representa uma questão primordial para melhorar a avaliação, a assistência e a pesquisa sobre adesão ao tratamento. Assim,

considera-se imperativo o conhecimento das características essenciais que configuram o conceito de adesão ao tratamento de crianças soropositivas ao HIV, no intuito de favorecer melhor entendimento dos diversos aspectos presentes em tal conceito.

Conceitos são representações cognitivas e abstratas da realidade perceptível, formados por experiências diretas ou indiretas (11). São construídos ao longo da história e trazem contribuições significativas à construção do conhecimento e as atividades de investigação científica (12). Considerados símbolos do que acontece no mundo dos fenômenos reais e instrumentos de trabalho para pesquisadores e profissionais, é necessário esclarecê-los e defini-los na perspectiva de serem utilizados com mais coerência, entendimento do seu sentido e, assim, contribuir para a melhoria da qualidade da assistência prestada (13).

O método de análise de conceito tem sido usado para trazer o grau desejado de clareza de alguns conceitos de interesse em determinada área (14). Trata-se de um exame cuidadoso e da descrição de uma palavra ou expressão que incentiva a comunicação e promove o entendimento do fenômeno em estudo (15).

No início da década de 1980, surgiu uma abordagem para realização de análise conceitual denominada de Método Evolucionário (14). Trata-se de uma técnica indutiva destinada a clarificar conceitos e reduzir problemas conceituais existentes. Baseia-se na ideia de que os conceitos são dinâmicos e dependentes do contexto no qual estão inseridos, ao contrário de estáticos ou imutáveis. Ilustra o desenvolvimento do conceito como um ciclo evolucionário, que continua através do tempo e dentro de um contexto particular, sendo composto por três aspectos importantes: o “significado”, o “uso” e a “aplicação” do conceito (14).

O conceito adquire significado pelo seu uso e aplicação a cada situação no tempo, influenciado por fatores internos e externos que ampliam, refinam e caracterizam, adequadamente, esse conceito (16). O uso do conceito expressa a maneira pela qual é aplicado em situações apropriadas, manifestando atributos essenciais. Por sua vez a aplicação revela-se quando um conceito está associado ao uso em particular e cuja compreensão difunde-se na interação social, reflete o conceito efetivado e identificado no contexto, que passa a ser continuamente refinado, incorporando outros significados. Deste modo, a aplicação revela não somente o fortalecimento do conceito, mas suas limitações (14).

Investigações desta natureza são importantes para a descrição da estrutura de uma disciplina, sendo um dos métodos possíveis para construir o conhecimento de enfermagem, pois, à medida que os conceitos vão sendo desenvolvidos e validados, o conhecimento científico será construído (17). Além disso, a análise conceitual torna-se necessária para ampliar o entendimento do conceito, considerando seu dinamismo e suas variações conforme o contexto em que ele é evidenciado, de modo a favorecer a elaboração de uma definição consensual do fenômeno que considere as vivências biológicas, psicossociais e culturais que o integram (18).

Esta pesquisa justifica-se pela necessidade de maior compreensão do conceito de adesão ao tratamento de crianças soropositivas ao HIV, diante das suas possíveis utilidades e sua adequada aplicação à realidade das práticas dos serviços de saúde brasileiros. Justifica-se, ainda, pela possibilidade de apresentar as tendências das pesquisas desenvolvidas nessa temática e com isso contribuir para o direcionamento do corpo de conhecimentos em enfermagem.

Em face do exposto, este estudo teve como objetivo analisar o conceito de adesão ao tratamento de crianças soropositivas ao HIV, expresso pela literatura da área de saúde, identificando seus atributos essenciais, antecedentes e consequentes.

Método

Trata-se de um estudo de análise de conceito, norteado pelo Modelo Evolucionário, o qual inclui as seguintes etapas: 1) identificar o conceito de interesse e expressões associadas; 2) selecionar o cenário apropriado para coleta de dados; 3) coletar os dados; 4) analisar os dados identificando os atributos essenciais do conceito, seus antecedentes e consequentes; 5) identificar os termos substitutos, conceitos relacionados e caso modelo do conceito; 6) identificar hipóteses e implicações para outros estudos (14).

O Método Evolucionário constitui-se em uma estratégia adequada para investigar, caracterizar e ilustrar determinado conceito de interesse, vislumbrando-se a possibilidade de contribuir com a prática, pesquisa e educação dos profissionais da saúde, principalmente os da enfermagem (16).

Nesta investigação, utilizaram-se as quatro primeiras etapas do método por entender que estas contemplam a análise da evo-

lução do conceito de adesão ao tratamento de crianças soropositivas ao HIV, objeto deste estudo.

Diante do referencial adotado, para a identificação dos atributos essenciais de adesão ao tratamento de crianças soropositivas, trabalharam-se as seguintes questões preconizadas pelo modelo (14): Como os autores definem o conceito? Quais as características apontadas por eles? Que ideias os autores discutem sobre o conceito de adesão ao tratamento de crianças soropositivas?

Os eventos antecedentes foram identificados pelas respostas às seguintes perguntas (14): Que eventos contribuem para a iminência do conceito de adesão ao tratamento de crianças soropositivas? O que é necessário para que a criança desenvolva as características de adesão?

E para identificação dos consequentes adotaram-se as seguintes indagações: O que aconteceu após a adesão ao tratamento de crianças soropositivas? O que se pretende atingir com a adesão ao tratamento?

As buscas do material empírico foram realizadas no mês de outubro de 2011 por meio da Rede Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) que segue como fonte de informação as bases de dados LILACS, MEDLINE, BDNF, IBICS, Biblioteca COCHRANE e SciELO. No intuito de abranger o maior número possível de publicações, realizou-se, ainda, busca na base de dados CINAHL. Para o levantamento dos artigos, utilizou-se a combinação dos descritores controlados, adotados pelos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e pelo Medical Subject Headings (MeSH), a saber: “adesão do paciente”, “criança”, “HIV” e “Aids”, aplicados nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola.

Durante a coleta e leitura inicial dos artigos, identificaram-se outros descritores utilizados para abordar a temática de adesão ao tratamento, como é o caso das variações: “recusa do paciente ao tratamento” e “cooperação do paciente”. Deste modo, expandiu-se a busca ao se incluir tais termos.

Para a seleção dos estudos, estabeleceram-se os seguintes critérios de inclusão: publicações nas áreas médica e de enfermagem, disponibilizadas eletronicamente e na íntegra em português, inglês ou espanhol, contidas no recorte temporal de 2000 a 2011, que estudaram ou focalizaram a adesão ao tratamento entre crianças com HIV/Aids. Como critério de exclusão

estabeleceu-se os trabalhos fora da área de pediatria, porquanto o foco da pesquisa é a adesão ao tratamento entre crianças soropositivas ao HIV.

Excluíram-se os artigos que não guardavam relação com a temática mediante leitura minuciosa dos títulos e dos resumos. Aqueles que suscitavam dúvidas quanto à sua relevância foram lidos na íntegra, a fim de incluí-los ou não no rol de artigos eleitos para estudo em profundidade.

Na busca inicial encontraram-se 247 publicações. Após a aplicação dos devidos critérios, excluíram-se 230 artigos, pelos seguintes motivos: não estarem disponíveis eletronicamente, serem repetidos, não apresentarem elementos suficientes para a realização da análise de conceito, serem editoriais ou carta ao editor ou possuírem algum dos termos delimitados na busca, mas sem abordar o assunto, nem a população pediátrica alvo de interesse deste estudo. Deste modo, a amostra final do estudo constituiu-se de 17 artigos.

Definidos os textos a serem utilizados, procedeu-se à leitura analítica na íntegra, lendo-os e relendo-os diversas vezes, com vistas à identificação dos trechos que correspondiam aos atributos essenciais, antecedentes e consequentes do conceito investigado.

Os resultados foram apresentados por meio da caracterização dos estudos e por categorias temáticas advindas da análise conceitual. Como se trata de pesquisa realizada com dados de artigos de domínio público, sem envolvimento de seres humanos, não houve necessidade de apreciação de um comitê de ética em pesquisa. Outrossim, registra-se o emprego ético dos conteúdos abstraídos.

Resultados

Considerando as características dos artigos que constituíram o universo de estudo, conforme aponta a tabela 1, verificou-se a predominância de trabalhos no período de 2007 a 2011, a demonstrar, assim, um incremento do interesse dos pesquisadores acerca da temática nos últimos quatro anos. Houve predominância de artigos publicados na língua inglesa (58,8%), por ser no contexto dos países do hemisfério norte, de países desenvolvidos, onde se dá o maior número de publicações relativas ao assunto.

Quanto ao tipo de artigo, 15 (88,2%) eram originais e apenas 2 (11,8%) revisão de literatura. Este resultado parece refletir o

empenho dos profissionais de saúde em desenvolver e expandir seu corpo de conhecimento acerca das inserções concretas da infecção pelo HIV/Aids em crianças. Tal iniciativa fortalece a prática baseada em evidências por meio da utilização dos resultados de pesquisas para fundamentar suas decisões, ações e interações com os pacientes sob sua responsabilidade.

Tabela 1 – Características dos artigos utilizados na análise do conceito

Variáveis	N	%
Ano de Publicação		
2000	01	5,9
2007	03	17,6
2008	06	35,3
2009	04	23,5
2010	01	5,9
2011	02	11,8
Idioma		
Inglês	10	58,8
Português	06	35,3
Espanhol	01	5,9
Tipo de Arquivo		
Original	15	88,2
Revisão de literatura	02	11,8
Total	17	100

FONTE: Elaboração própria, 2011.

A categorização dos atributos, dos antecedentes e consequentes identificados na análise dos artigos está disposta na Figura 1.

Discussão

Atributos do conceito adesão ao tratamento de crianças soropositivas

Os atributos são as palavras e/ou expressões usadas, com frequência, pelos autores para descrever as características do conceito. Quanto mais claro for o conceito, quer dizer, a expressão dos seus atributos essenciais, maior será a compreensão entre aqueles que o utilizam (14).

Figura 1 – Distribuição dos atributos essenciais, antecedentes e consequentes do conceito de adesão ao tratamento de crianças soropositivas segundo categorias

ADESÃO AO TRATAMENTO DE CRIANÇAS SOROPositIVAS	ATRIBUTOS	<ul style="list-style-type: none"> • Seguimento da prescrição médica pelo binômio criança-família • Disponibilidade de formulações pediátricas • Acompanhamento clínico-laboratorial regular • Adequação de hábitos • Compartilhamento de decisões entre cuidador e criança
	ANTECEDENTES	<ul style="list-style-type: none"> • Compreensão da criança sobre a terapia antirretroviral • Cuidado centrado no binômio criança-família • Comunicação adequada entre equipe de saúde, criança e família • Estabelecimento de vínculo com a equipe de saúde • Envolvimento do cuidador no tratamento • Circunstâncias socioeconômicas favoráveis • Escolaridade mínima do cuidador • Apoio social e familiar
	CONSEQUENTES	<ul style="list-style-type: none"> • Ingestão correta de medicamentos prescritos • Redução da morbimortalidade por HIV/aids • Mudança de curso da infecção de doença fatal para condição crônica • Prevenção de infecções oportunistas • Supressão dos níveis de carga viral • Diminuição do risco de progressão da doença • Prevenção da resistência viral • Prolongamento da sobrevida da criança soropositiva • Melhoria da qualidade de vida • Interferência nas rotinas diárias

FONTE: Elaboração própria, 2011.

Na ausência de critérios universalmente aceitos entre os pesquisadores para o estabelecimento conceitual de adesão, o seguimento da prescrição médica pelo binômio criança-família foi retratado nos estudos como a concordância entre a prescrição médica e o comportamento adotado pela criança no tocante à ingestão dos medicamentos.

Comumente a adesão foi quantificada como o percentual das doses tomadas como prescrito (19). No entanto, variáveis como frequência (número de doses por dia) quantidade (número de comprimidos por dose) e especificidade (condições de armazenamento de medicamentos) do regime muitas vezes são tratadas de forma diferente entre as pesquisas (20).

Quando comparada com pacientes adultos a adesão é mais complexa entre crianças em virtude de diversos fatores, entre estes: dependência de cuidadores, que podem ou não estar doentes e ser ou não pais da criança; excessivo número de doses e drogas; pobre palatabilidade das drogas; dificuldade de tomar os comprimidos e interferência com rotinas diárias (19, 21, 22). Em corroboração a tais aspectos, o maior problema em crianças com infecção pelo HIV é o fato delas dependerem dos pais ou cuidadores para receberem seus medicamentos e do comportamento da própria criança em acatar as recomendações advindas da equipe de saúde (6, 10, 21).

A adequação de hábitos torna-se primordial para favorecer a adesão, buscando associar a ingestão medicamentosa às atividades rotineiras executadas no dia a dia da criança. Por exemplo, a interrupção na frequência à escola parece refletir a dificuldade da criança em adaptar sua realidade à ingestão dos medicamentos de forma confidencial por receio das reações negativas dos colegas que podem ostracizá-la (9, 10, 23).

Além disso, medicamentos antirretrovirais compartilham características que amplificam as dificuldades inerentes à adesão à medicação para crianças (24). A limitada disponibilidade de formulações pediátricas age como uma barreira adicional para o tratamento. Embora as combinações medicamentosas fixas, conhecidas como “fixed drug combinations” (FDC), promovam melhor aderência e tendam a ter melhor custo-efetividade, a disponibilidade de antirretrovirais em formulações líquidas e com dosagem adequadas para pacientes pediátricos ainda são escassas (1, 25, 26).

As formulações sólidas de antirretrovirais fornecidos pelo governo são principalmente pílulas, comprimidos, cápsulas ou comprimidos que crianças com menos de sete anos de idade são geralmente incapazes de engolir. Na ausência de FDCs adaptados às crianças, os cuidadores trituram e dissolvem a medicação antes de oferecer a elas. Logo, muitas crianças soropositivas têm que tomar cápsulas abertas, comprimidos esmagados ou grandes quantidades de antirretrovirais líquidos (26, 27).

De modo geral, os esquemas pediátricos são complexos, envolvem vários medicamentos e xaropes que mudam frequentemente de acordo com o crescimento da criança e a disponibilidade de drogas. Ademais, formulações inadequadas, os efeitos colaterais das drogas, o grande volume dos comprimidos, os horários de utilização e o sabor desagradável podem levar a baixa adesão em crianças, que por sua vez associa-se diretamente à falha do tratamento (27, 28). Nesse sentido, diante da baixa palatibilidade, podem-se criar estratégias capazes de mascarar o paladar do fármaco, tais como misturá-lo a sucos, leite ou outros líquidos do agrado da criança.

Outro determinante do sucesso da adesão é o acompanhamento clínico-laboratorial regular, ou seja, a assiduidade das crianças aos serviços de saúde para avaliações periódicas (29). A precariedade social a que está submetida a maioria das famílias que convive com o HIV/Aids, seja pela baixa renda, baixa escolaridade, número excessivo de pessoas habitando no mesmo domicílio, entre outros, pode aumentar a vulnerabilidade dessas crianças às doenças próprias da infância, bem como o risco de atraso no crescimento e desenvolvimento. É preciso, pois, ampliar a ajuda e o seguimento dessas crianças expostas ao vírus considerando suas condições de vida (30).

Sobressai, também, o compartilhamento de decisões entre cuidador e criança, por ser fundamental para o estabelecimento de uma aliança de cumplicidade, onde as orientações medicamentosas devem ser compartilhadas para que ambos se sintam responsáveis pela administração da terapêutica implementada (1).

A enfermagem exerce papel decisivo junto a esse binômio cuidador-criança, na manutenção da motivação, da comunicação e no repasse de informações de forma clara e simples com a finalidade de proporcionar-lhes melhor qualidade de vida.

Antecedentes do conceito adesão ao tratamento de crianças soropositivas

Entende-se por antecedentes as situações, eventos ou fenômenos que precedem o conceito de interesse. Os antecedentes auxiliam na compreensão do contexto social no qual o conceito é geralmente utilizado, bem como favorecem seu refinamento (14).

A compreensão da criança sobre seu diagnóstico pode motivá-la a aderir ao seu regime terapêutico, ajudando-a a criar autonomia e relações de confiança que facilitam a adesão. Ao entender a infecção pelo HIV, ela passa a dar sentido à doença, relacionando-a com suas próprias experiências e à importância da necessidade de seguir a terapia preconizada (9, 10, 22, 23, 31).

Como consta em estudo, o cuidado centrado no binômio criança-família incentiva a coparticipação da família nas tomadas de decisão; inclui uma relação horizontal e compartilhada entre a equipe e a família; integra os diversos profissionais de saúde na promoção do cuidado; compreende o que é a família e como ela se define; oferece atividades recreativas e respeita as diferenças culturais (32).

No entanto, o que se verifica na prática profissional é que esse tipo de abordagem ainda não está incorporado à filosofia assistencial dos sistemas de saúde pediátricos brasileiros. Para a concretização dessa perspectiva, se requer modificações na estrutura organizacional e nas relações de trabalho dos profissionais, a fim de estabelecer os limites de cada um no processo terapêutico (33).

É preciso perceber que, ao mesmo tempo em que se deve enxergar a família como parceira na promoção do cuidado, torna-se indispensável compreendê-la, também, durante a prática profissional cotidiana, como objeto desse cuidado, em um processo de produção de relações e intervenções, para além do atendimento clínico (34).

Nesse sentido, a família não pode ser vista apenas como aquela que deve cumprir as determinações dos profissionais de saúde. Precisa ter suas dúvidas esclarecidas e opinião considerada, além da participação incentivada no processo de cuidar.

Cabe ao enfermeiro ser um elemento facilitador no desenvolvimento de habilidades da família, ajudando-a a encontrar suas próprias soluções. Ao conhecer a família, tem condições de avaliar, junto com ela, os recursos disponíveis capazes de fortalecer a adesão ao tratamento da criança soropositiva.

A comunicação adequada e o estabelecimento de vínculo entre equipe de saúde, criança e família incluem o assessoramento às famílias em suas dúvidas, o apoio às suas iniciativas, a avaliação da sua vulnerabilidade e o estímulo ao empoderamento

com vistas a se tornarem cada vez mais ativas na implementação de um cuidado terapêutico que atenda às demandas clínico-imunológica da criança soropositiva (31, 32, 35).

Conforme indicado em estudos, baixo nível de escolaridade dos cuidadores, condição de pauperização, ocultação do diagnóstico para a criança, vulnerabilidade social e rede social de apoio limitado são fatores que dificultam a adesão e o cuidado adequado às crianças com HIV (36, 37, 38). A identificação destes fatores pode orientar as equipes de saúde, a realizar intervenções capazes de maximizar a adesão entre as crianças por meio da ênfase no monitoramento daqueles cuidadores que apresentam tais características de risco descritas (39).

Além disso, a Aids impõe modificações na vida da criança e sua família, que, em meio ao caos, buscam formas de adaptação e desenvolvem estratégias de enfrentamento diversas para o manejo de estressores (40). Durante esse período, necessitam de suporte, e é essencial sentirem-se acolhidas por todos da equipe de saúde, a fim de garantir uma boa adesão aos controles e tratamento (41).

Entre crianças soropositivas, uma adequada adesão ao tratamento antirretroviral não depende exclusivamente delas, mas da adesão do cuidador, os quais nem sempre são seus pais biológicos (42). Verifica-se na literatura que muitas famílias podem passar por processos de reorganização do núcleo familiar, quando um dos pais biológicos, ou ambos, vem a falecer em decorrência das complicações advindas da Aids (43, 44). É possível que o impacto trazido por esse tipo de reorganização familiar gere situações concorrentes à adesão e contextos adversos ao uso dos medicamentos.

Os pais biológicos de crianças soropositivas também enfrentam dificuldades associadas com a sua própria doença e comorbidades. Assim, estes podem estar fisicamente fatigados ou debilitados. Nestes casos, o tratamento pode se tornar para estes uma lembrança de culpa sobre o seu papel na aquisição da infecção do filho, o que é mais um desafio para a adesão (45).

Por várias razões, ao se atribuir a responsabilidade de administração da terapia antirretroviral às próprias crianças, sem a supervisão dos pais ou responsáveis, torna-se praticamente improvável que elas completem o esquema com sucesso (23, 46).

Assim, estimular o envolvimento do cuidador no tratamento, tentando compreender o que o impede de realizar a tarefa de administração dos medicamentos à criança e o que o ajuda a ter sucesso, pode ser crucial para o desenvolvimento de intervenções passíveis de promover uma adesão eficaz (46).

Consequentes do conceito

As consequências do conceito dizem respeito a eventos ou situações resultantes da sua utilização (14). A definição precisa das consequências será concretizada após a exploração do conceito em sua manifestação prática.

Os eventos consequentes são úteis para fornecer novas ideias às pesquisas, pois permitem investigação mais ampla de todas as facetas do conceito em estudo (15). Nos documentos examinados identificaram-se eventos consequentes que estão discutidos tanto nas questões biológicas como nas sociais.

Como evidenciado, a ingestão correta de medicamentos prescritos e a adequada aderência da criança aos cuidados prescritos têm se mostrado efetivas para a redução da replicação do vírus HIV, suprimindo os níveis de carga viral e consequentemente levando à restauração imune (10, 19, 22). A melhoria do estado imunitário é clinicamente visível pela diminuição significativa de episódios de adoecimento (25).

Observa-se ainda a ocorrência da prevenção da resistência viral e de infecções oportunistas, redução da morbimortalidade, diminuição do risco de progressão da doença, prolongamento da sobrevida e melhora na qualidade de vida e saúde das crianças soropositivas. Tudo isso propicia ganhos em seus processos de crescimento e desenvolvimento (8, 10, 21).

No entanto, a adesão ao regime terapêutico requer interferência nas rotinas diárias da vida da criança e de sua família, com vistas à realização de atividades específicas que promovam e mantenham a saúde. Essas atividades envolvem tomar as medicações prescritas regularmente, manter uma dieta adequada, automonitorar os sinais e sintomas da doença e submeter-se a avaliações de saúde periódicas (36, 47).

A adesão de crianças soropositivas à terapia antirretroviral altamente ativa (HAART) mudou o curso da Aids de uma doença fatal para uma doença crônica (20). Com o advento da HAART, a

sobrevida dessa população aumentou e, desta forma, a infecção pelo HIV passou a ser considerada uma condição crônica na infância, ou seja, “interfere no funcionamento do corpo da criança em longo prazo, requer assistência e seguimento por profissionais de saúde, limita, de alguma forma, suas atividades diárias e causa repercussões no seu processo de crescimento e desenvolvimento, afetando o cotidiano de todos os membros da família” (48: 21).

Nesse contexto, por se tratar de uma condição crônica constitui intensa fonte de ansiedade. Para a criança, além do impacto direto nas funções biológicas, afeta-a as dimensões emocionais, psíquicas e sociais. É frequente o surgimento de sentimentos diversos, tais como: o temor do abandono, a interpretação da doença como um castigo, a insegurança em relação às suas possibilidades escolares, o receio das restrições impostas pela doença e o medo de que as outras crianças possam pensar em relação à sua doença (34, 49).

Para a família, também representa grande fonte de sofrimento psíquico, emocional e moral oriundo da presença objetiva da morte no seio familiar ou de um forte processo de culpabilização quando se pode identificar a pessoa responsável pela transmissão da doença (35).

Percebe-se, então, a importância de um processo de educação dialógica em saúde que considere as particularidades e limitações do binômio cuidador-criança e que construa soluções passíveis de superá-las. No modelo dialógico de educação em saúde, o indivíduo é reconhecido como um sujeito que traz consigo um saber prévio, que embora distinto do saber técnico-científico não é deslegitimado pelos serviços. Desta forma, todos, profissionais, criança e família, atuam como iguais, ainda que com papéis diferenciados (50).

Nesse âmbito, o enfermeiro desempenha papel relevante em decorrência da sua relação de proximidade com pacientes e familiares, bem como das suas competências profissionais para exercer a função de agente educador.

Considerações finais

A análise conceitual propiciou uma compreensão mais abrangente do conceito de adesão ao tratamento de crianças soropositivas. Elaborou-se uma definição consensual que vai além da ingestão de medicamentos, considerando-se o dinamismo, aspectos familiares, o cotidiano das crianças, os determinantes sociais,

econômicos e estruturais que integram o fenômeno, por meio da identificação dos atributos, dos antecedentes e dos consequentes mais frequentemente associados ao mencionado conceito.

Os resultados obtidos evidenciam que adesão é um processo colaborativo que demanda seguimento da prescrição médica pelo binômio criança-família, disponibilidade de formulações pediátricas, acompanhamento clínico-laboratorial regular, adequação de hábitos, compartilhamento de decisões entre cuidador e criança. Para tanto, faz-se necessário previamente à compreensão da criança sobre a terapia antirretroviral, um cuidado centrado no binômio criança-família, o estabelecimento de vínculo com a equipe de saúde, o envolvimento do cuidador no tratamento e apoio social e familiar.

Disto resultará a aceitação e a integração ao regime terapêutico no cotidiano das crianças em tratamento, pressupondo uma redução da morbimortalidade por HIV/Aids, prevenção da resistência viral, diminuição das infecções oportunistas e mudança no curso da infecção de doença fatal para condição crônica.

A partir deste entendimento, vislumbram-se novos caminhos no agir do enfermeiro, para que este possa planejar e exercer de modo mais eficaz sua assistência, uma vez que a organização do conhecimento sobre o conceito de adesão ao tratamento de crianças soropositivas favorece o entendimento de situações ligadas à sua prática.

Os resultados propiciaram também subsídios para elaboração futura de instrumentos a serem utilizados em trabalhos de pesquisa relacionados à temática, inclusive que sejam capazes de avaliar, em situações concretas assistenciais, os fatores associados à adesão aos antirretrovirais na infância.

Os elementos identificados nos artigos foram incorporados ao Método Evolucionário e se mostraram válidos para a compreensão do conceito estudado, auxiliando a prestação de uma assistência integral, o direcionamento de ações ao binômio criança-cuidador, o controle da doença e uma melhor qualidade de vida.

Conforme se percebeu, apesar da elevada parcela de crianças verticalmente expostas ao HIV na população brasileira, a investigação em cuidados e tratamento neste cenário ainda é limitada. Portanto, é pertinente a recomendação de pesquisas de enfermagem nesta temática, subsidiando uma prática baseada em evidências.

A adesão é um ato de caráter dinâmico a ser constantemente incentivado. Profissionais de saúde, pacientes, sua rede familiar e social são corresponsáveis pelo sucesso ou possível falha no tratamento antirretroviral. Os serviços de saúde são locais estratégicos de execução de intervenções no campo da adesão, entre as quais se incluem a disponibilidade de informação sobre a importância da adesão e a adequação do tratamento à rotina de vida da criança.

Diante do exposto, sugere-se, dentro das possibilidades de cada serviço, a formação de grupos de profissionais multidisciplinares dedicados a facilitar a adesão por parte das crianças e de seus cuidadores. Também recomenda-se a realização de trabalhos educativos com os cuidadores voltados a promover a troca de experiências, melhorar o nível de conhecimento sobre o HIV/Aids e auxiliar no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento coerentes com suas realidades.

Referências

1. Martins SS, Martins TSS. Adesão ao tratamento antirretroviral: vivências de escolares. *Texto context-enferm* 2011 Mar; 20 (1): 111-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n1/13.pdf> [Acesso em 5 set. 2011].
2. Guerra CPP, Seidl EMF. Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. *Paidéia* 2009 Jan; 19 (42): 59-65. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v19n42/08.pdf> [Acesso em 15 jul. 2011].
3. Ministério da Saúde (BR). Boletim epidemiológico AIDS/DST. Ano VII (01); 1ª a 26ª semanas epidemiológicas. Brasília: MS; 2010.
4. Neves LAS. Qualidade de vida de indivíduos com a coinfeção HIV/Tuberculose no município de Ribeirão Preto-SP [tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2010. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-16112010-102151/es.php> [Acesso em 20 ago. 2011].
5. Ramos Jr AN, Matida LH, Hearst N, Heukelbach J. Mortality in Brazilian children with HIV/AIDS: the role of non-AIDS-related conditions after highly active antiretroviral therapy introduction. *AIDS Patient Care STDS* 2011; 25 (12): 713-8. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21688987> [Acesso em 23 out. 2011].
6. Costa LS, Latorre MRDO, Silva MR, Bertolini DV, Machado DM, Pimentel SR et al. Validity and reliability of a self-efficacy expectancy scale for adherence to antiretroviral therapy for parents and carers of children and adolescents with HIV/AIDS. *J Pediatr* 2008; 84 (1): 41-6. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/jped/v84n1/en_v84n1a08.pdf [Acesso em 14 jun. 2011].
7. Kourouski MFC. Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/AIDS [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2008. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-03112008-100451/pt-br.php> [Acesso em 11 ago. 2011].
8. Reddi A, Leeper SC, Grobler AC, Geddes R, France KH, Dorse GL, et al. Preliminary outcomes of a paediatric highly active antiretroviral therapy cohort from KwaZulu-Natal, South Africa. *BMC Pediatr* 2007; 7 (13): 1-13. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/7/13> [Acesso em 18 out. 2011].
9. Vijayan T, Benin AL, Wagner K, Romano S, Andiman WA. We never thought this would happen: transitioning care of adolescents with perinatally acquired HIV infection from pediatrics to internal medicine. *AIDS Care* 2009; 21: 1222-9. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20024697> [Acesso em 04 out. 2011].
10. Haberer JE, Cook A, Walker AS, Ngambi M, Ferrier A, Mulenga V, et al. Excellent adherence to antiretrovirals in HIV+ Zambian children is compromised by disrupted routine, HIV nondisclosure, and paradoxical income effects. *Plosone* 2011 Abr; 6 (4): 1-8. Disponível em: <http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0018505> [Acesso em 04 out. 2011].
11. Morse J. Constructing qualitatively derived theory: concept construction and concept typologies. *Qual Health Res* 2004; 14 (10):1387-95. Disponível em: <http://qhr.sagepub.com/content/14/10/1387.full.pdf+html> [Acesso em 5 out. 2011].

12. Mota DDCF, Cruz DALM, Pimenta CAM. Fadiga: uma análise do conceito. *Acta paul enferm* 2005; 18 (3): 285-293. Disponível em: www.scielo.br/pdf/ape/v18n3/a09v18n3.pdf [Acesso em 02 out. 2011].
13. Lopes MSV, Saraiva KRO, Fernandes AFC, Ximenes LB. Análise do conceito de promoção da saúde. *Texto contexto-enferm* 2010 Sep; 19 (3): 461-8. Disponível em: www.scielo.br/pdf/tce/v19n3/a07v19n3.pdf [Acesso em 2 out. 2011].
14. Rodgers BL. Concept analysis: an evolutionary view. In: Rodgers BL, Knafk KA. *Concept development in nursing: foundations, techniques and applications*. 2ª ed. United States: W. B. Saunders; 2000. p. 77-102.
15. Walker L, Avant KC. Concept analysis. In: Walker L, Avant KC. *Strategies for theory construction in nursing*. California: Appleton & Lange; 1998. p. 35-50.
16. Freitas MC; Mendes MMR. A dimensão do conceito em Deleuze e na enfermagem. *Rev latino-am enferm* 2004; 12, (1): 128-33. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v12n1/v12n1a18.pdf> [Acesso em 5 set. 2011].
17. King IM. Concepts: essential elements of theories. *Nursing science quarterly* 1988; 1 (1): 22-5.
18. Andrade AN. *Fragilidade em idosos: análise conceitual [dissertação]*. João Pessoa: Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba; 2010.
19. Trombini ES, Schermann LB. Prevalência e fatores associados à adesão de crianças na terapia antirretroviral em três centros urbanos do Sul do Brasil. *Ciênc saúde coletiva* 2010 Mar; 15 (2): 419-425. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v15n2/v15n2a18.pdf> [Acesso em 11 set. 2011].
20. Martin S, Elliott-DeSorbo DK, Calabrese S, Wolters PL, Roby G, Brennan T, et al. A comparison of adherence assessment methods utilized in the United States: Perspectives of researchers, HIV-infected children, and their caregivers. *AIDS Patient Care STDs* 2009; 23: 593-601. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19591601> [Acesso em 2 out. 2011].
21. Davies MA, Boule A, Fakir T, Nuttall J, Eley B. Adherence to antiretroviral therapy in young children in Cape Town, South Africa, measured by medication return and caregiver self-report: a prospective cohort study. *BMC Pediatr* 2008; 8: 34. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/8/34> [Acesso em 1 out. 2011].
22. Biadgilign S, Deribew A, Amberbir A, Deribe K. Adherence to highly active antiretroviral therapy and its correlates among HIV infected pediatric patients in Ethiopia. *BMC Pediatr* 2008; 8: 53. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19061515> [Acesso em 2 set. 2011].
23. Wiener L, Mellins CA, Marhefka S, Battles HB. Disclosure of an HIV diagnosis to children: history, current research, and future directions. *J Dev Behav Pediatr* 2007; 28: 155-166. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2440688/> [Acesso em 3 out. 2011].
24. Malee K, Williams P, Montepiedra G, McCabe M, Nichols S, Sirois PA, et al. Medication adherence in children and adolescents with HIV infection: associations with behavioral impairment. *AIDS Patient Care & Stds* 2011; 25 (3): 191-200. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21323533> [Acesso em 6 out. 2011].
25. Natu SA, Daga SR. Antiretroviral therapy in children: Indian experience. *Indian Pediatr* 2007; 44 (5): 339-343. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17536133> [Acesso em 5 set. 2011].
26. Chiappetta DA, Carcaboso AM, Bregni C, Rubio M, Bramuglia G, Sosnik A. Indinavir-loaded pH-sensitive microparticles for taste masking: toward extemporaneous pediatric anti-HIV/AIDS liquid formulations with improved patient compliance. *AAPS Pharm Sci Tech* 2009; 10: 1-6. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19127436> [Acesso em 7 out. 2011].
27. Bunupuradah T, Wannachai S, Chuamchaitrakool A, Intasan J, Nuchapong T, Neiss W, et al. Use of taste-masking product, FLAVORx, to assist Thai children to ingest generic antiretrovirals. *AIDS Research and Therapy* 2006; 3:30. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1770927/> [Acesso em 16 out. 2011].
28. Botene DZA, Pedro ENR. Implicações do uso da terapia antirretroviral no modo de viver de crianças com Aids. *Rev Esc Enferm USP* 2011; 45, (1): 108-115. Disponível em: www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n1/15.pdf [Acesso em 9 jul. 2011].

29. Macedo CR, Frauches DO, Macedo LR, Moreira-Silva SF, Nader PRA, Lima APNB, et al . Preditores de mudanças nos regimes terapêuticos para o tratamento de aids em crianças. *Rev Soc Bras Med Trop* 2009 Dec; 42 (6): 666-671. Disponível em: www.scielo.br/pdf/rsbmt/v42n6/11.pdf [Acesso em 11 ago. 2011].
30. Machado MMT, Galvão MTG, Lindsay AC, Cunha AJLA, Leite AJM, Leite RD, et al. Condições sociodemográficas de crianças de zero a dois anos filhas de mães com HIV/Aids, Fortaleza, CE, Brasil. *Rev Bras Saúde Mater Infant* 2010; 10 (3): 377-382. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v10n3/v10n3a11.pdf> [Acesso em 18 ago. 2011].
31. Griensven JV, Naeyer LD, Uwera J, Asiimwe A, Gazille C, Reid T. Success with antiretroviral treatment for children in Kigali, Rwanda: experiences with health center/nurse-based care. *BMC Pediatr* 2008; 8: 39. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/8/39> [Acesso em 20 out. 2011].
32. Almeida FA, Sabatés AL. *Enfermagem pediátrica: a criança, o adolescente e sua família no hospital*. São Paulo: Manole; 2008.
33. Collet N, Oliveira BRG. *Manual de Enfermagem em Pediatria*. 2ª ed. Goiânia: AB; 2010.
34. Holanda ER, Collet N. Scholarization of hospitalized children from a family perspective. *Texto contexto - enferm* 2012; 21 (1): 34-42. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/en_a04v21n1.pdf [Acesso em 14 set. 2011].
35. Gomes AMT, Cabral IE. O cuidado medicamentoso à criança com HIV: desafios e dilemas de familiares cuidadores. *Rev bras enferm* 2009; 62 (2): 252-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n2/a13v62n2.pdf> [Acesso em 22 ago. 2011].
36. Feitosa AC, Andrade LM, Lima HJA, Beserra EP, Caetano JA. Terapia anti-retroviral: fatores que interferem na adesão de crianças com HIV/Aids. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2008 Set; 12 (3): 515-21. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v12n3/v12n3a18.pdf> [Acesso em 19 set. 2011].
37. Gomes, AMT; Cabral, IE. Entre dose e volume: o princípio da matemática no cuidado medicamentoso à criança HIV positiva. *Rev enferm UERJ* 2009 Jul-Set; 17 (3): 332-7. Disponível em: www.facenf.uerj.br/v17n3/v17n3a06.pdf [Acesso em 5 set. 2011].
38. Vreeman RC, Nyandiko W, Ayaya SO, Walumbe EG , Marrero DG , Inui TS. The perceived impact of disclosure of pediatric HIV status on pediatric antiretroviral therapy adherence, child well-being, and social relationships in a resource-limited setting. *AIDS Patient Care STDS* 2010; 24 (10). Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20836704> [Acesso em 11 out. 2011].
39. Wachholz NIR, Ferreira J. Adherence to antiretroviral therapy in children: a study of prevalence and associated factors. *Cad Saúde Pública* 2007; 23 (suppl.3): S424-S434. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v23s3/10.pdf> [Acesso em 3 out. 2011].
40. Silva RAR, Rocha VM, Davim RMB, Torres GV. Formas de enfrentamento da AIDS: opinião de mães de crianças soropositivas. *Rev latino-am enferm* 2008; 16 (2): 260-5. Disponível em: www.scielo.br/pdf/rlae/v16n2/pt_14.pdf [Acesso em 10 nov. 2011].
41. Chavez PA. Infeccion por VIH em pediatria. *Rev chil pediatr* 2000; 71: 89-97. Disponível em: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-4106200000200003&lng=es&nrm=iso&tlng=es [Acesso em 10 nov. 2011].
42. Salles CMB, Ferreira EAP, Seidl EMF. Adesão ao tratamento por cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos para o HIV. *Psic Teor e Pesq* 2011; 27 (4): 499-506. Disponível em: <http://www.revistaptp.unb.br/index.php/ptp/article/view/165/191> [Acesso em 12 nov. 2011].
43. Seidl EMF, Rossi WS, Viana KF, Meneses AKF, Meireles E. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psic Teor e Pesq* 2005; 21 (3): 279-288. Disponível em: www.scielo.br/pdf/ptp/v21n3/a04v21n3.pdf [Acesso em 10 nov. 2011].
44. Wiener LS, Vasquez MJP, Battles HB. Brief report: fathering a child living with HIV/Aids: Psychosocial adjustment and parenting stress. *J Pediatr Psych* 2001; 26: 353-8. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11490036> [Acesso em 28 out. 2011].

45. Simoni AM, Montgomery A, Martin E, New MI, Demas PA, Rana S. Adherence to antiretroviral therapy for pediatric HIV infection: a qualitative systematic review with recommendations for research and clinical management. *Pediatr* 2007; 119 (6): 1371-83. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/119/6/e1371.full> [Acesso em 25 out. 2011].
46. Marhefka S, Koenig LJ, Allison S, Bachanas P, Bulterys M, Bettica L, et al. Family experiences with pediatric antiretroviral therapy: responsibilities, barriers, and strategies for remembering medication. *Aids Patient Care and STDs* 2008; 22 (8): 637-647. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2929149/> [Acesso em 12 set. 2011].
47. Monteiro ERC. Crianças com HIV/Aids: revisão de literatura sobre fatores associados à adesão à terapia antirretroviral. [monografia de curso de Especialização]. São Paulo: Departamento de Medicina Preventiva, Universidade de São Paulo; 2011. Disponível em: http://www3.crt.saude.sp.gov.br/iec/curso_nepaids/Monteiro_ERC.pdf [Acesso em 20 ago. 2011].
48. Nascimento LC. Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução [tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2003.
49. Alves AM, Gonçalves SSF, Martins MA, Silva ST, Auwert TC, Zagonel IPS. A efetividade do cuidado solidário diante de eventos que acompanham a cronificação da doença da criança hospitalizada. *Rev eletrônica enferm* 2006; 8 (2): [cerca de 13 p.]. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_2/v8n2a04.htm [Acesso em 17 nov. 2011].
50. Figueiredo MFS, Rodrigues-Neto JF, Leite MTS. Modelos aplicados às atividades de educação em saúde. *Rev Bras Enferm* 2010; 63 (1): 117-21. Disponível em: www.scielo.br/pdf/reben/v63n1/v63n1a19.pdf [Acesso em 13 dez. 2011].