

Terapia Ocupacional em AIDS pediátrica: trabalho desenvolvido na Unidade de Apoio Infantil, vinculado ao Centro Corsini - Campinas, SP

Giovanna Artigiani

Estagiária do sétimo semestre do curso de Terapia Ocupacional da UFSCar, sob supervisão da terapeuta ocupacional Célia E.F.A.A. Moreira e com o apoio de Elizabeth Cazotti, assistente social e coordenadora da instituição.

Resumo:

A atuação da Terapia Ocupacional com AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) pediátrica na UAI¹ mostra uma abordagem onde a estimulação abrange não apenas os atendimentos específicos de Terapia Ocupacional, mas todas as rotinas diárias das crianças, numa atitude de respeito particular pelo passado, presente e futuro de cada criança atendida pelo serviço.

Palavras-Chave: AIDS, pediatria, terapia ocupacional

¹ A Unidade de Apoio Infantil foi fundada em 1994, em Campinas. A UAI destina-se ao abrigo e atenção específica de crianças de 0 a 7 anos, portadoras de HIV/AIDS. A instituição é vinculada ao Centro de Investigações Imunológicas Dr. A.C. Corsini.

CARACTERIZAÇÃO DA CLIENTELA E DO SERVIÇO DE ATENÇÃO À AIDS PEDIÁTRICA

O aumento crescente do número de mulheres portadoras do vírus da imunodeficiência humana - HIV- e AIDS faz com que haja aumento no número de crianças portadoras, infectadas por transmissão vertical, que se dá, de forma ainda pouco conhecida, durante a gestação, parto e ou amamentação.

Neste contexto, necessidades emergentes surgem, visando o cuidado e a manutenção da qualidade de vida dessas crianças. A criação de casas de apoio e atenção à AIDS pediátrica em alguns pontos do país tem sido uma dessas medidas.

A infecção pelo HIV em crianças de 0 a 13 anos tem características que diferem da infecção em adultos. O manual de DST (Doenças Sexualmente Transmissíveis) e AIDS da Prefeitura Municipal de Campinas - "AIDS: conhecer para prevenir", traz as seguintes informações acerca da AIDS pediátrica.

As vias de transmissão reconhecidas para a pediatria são:

- * Intra-útero: detectado da 13ª à 20ª semana de gestação;
- * Intra-parto: durante parto normal ou cesáreo;
- * Pós-parto: através da amamentação;
- * Contato sangue a sangue ou transfusão de sangue e/ou derivados.

Nos EUA o risco de infecção vertical é de 25 a 30%, sendo que é estimado que 20% das infecções por AIDS em crianças se dá por via sangüínea e 80% por via vertical.

O diagnóstico infantil se faz pelas apresentações clínicas, testagem sorológica e também pelo acompanhamento sorológico das crianças filhas de mães portadoras, pois a criança pode apresentar anticorpos para o HIV recebidos da mãe, até os dezoito meses sem ter, no entanto, se contaminado. A fase em que a criança passa a apresentar sorologia negativa para os anticorpos do HIV é conhecida como negatificação.

Em crianças o período de incubação do vírus é menor e as manifestações laboratoriais da imunodeficiência são diferentes e mais sutis que no adulto.

A criança infectada pelo HIV apresenta infecções bacterianas sérias e recorrentes, como as infecções por citomegalovírus, pneumonite intersticial linfocítica, encefalopatias, infecções oportunistas, além de outras manifestações, raramente desenvolvendo neoplasias. A infecção por HIV em crianças de 0 a 13 anos pode ser classificada em:

- * Classe P0: infecção indeterminada.
- * Classe P1: infecção assintomática.
- * Classe P2: infecção sintomática.

Nas classes P1 e P2, há subclasses, que descrevem condições patológicas específicas.

Além dos cuidados específicos relacionados à patologia é importante lembrar que muitos outros aspectos, de caráter mais social, estão envolvidos na problemática dessas crianças, como a situação familiar, jurídica, perspectivas de futuro; e aspectos de caráter mais emocionais como a percepção da doença e da morte e outras peculiares à cada caso.

Quanto à situação familiar freqüentemente há casos em que a situação econômica e de saúde,

impedem os pais de ficarem com seus filhos e de lhes prestarem cuidados. As condições familiares e outras inerentes aos portadores do HIV, freqüentemente separam irmãos, desfazem adoções, provocam internações hospitalares, institucionalizações, bem como situações de orfandade, maus tratos/ maus cuidados por parte dos pais ou substitutos, e reclusão penitenciária dos pais; criando desta forma, situações legais complexas que envolvem as crianças portadoras de HIV/AIDS. Essas vivências e experiências podem prejudicar o desenvolvimento emocional e global das crianças.

A existência de irmãos, portadores ou não do HIV, a tentativa de não separação destes e outras situações legais fazem com que muitas vezes permaneçam na UAI crianças soro-negativas, criando situações específicas. Há uma criança que negativou durante sua estada na UAI, permanecendo nesta até a presente data, devido a processos jurídicos em que a criança está envolvida.

A percepção da doença pelas crianças na UAI se dá pelo reconhecimento de que são “especiais”, embora não conheçam especificamente sua situação de saúde. O lidar diário com esta realidade pelas crianças, faz com que apareçam em muitas situações de simbolização lúdica, condutas médicas e terapêuticas.

Há perspectivas de adoção para algumas crianças, principalmente por casais estrangeiros. Há também a possibilidade de transferência para outras instituições, no caso de negativação, e reintegração familiar. Essas possibilidades são determinadas pelo Juizado de Menores; muitas vezes as condutas são tomadas rápida e inesperadamente, outras vezes são morosas ou até improcedentes. Esses fatos obrigam que haja atitudes flexíveis nas condutas adotadas e na

formação de vínculos entre as crianças, funcionários e técnicos.

As crianças chegam à UAI via Juizado de Menores, Centros de Triagem ou são trazidas por familiares ou conhecidos das crianças; geralmente acompanhadas de uma cópia da certidão de nascimento de onde podem ser extraídas informações como nome, data de nascimento e nome dos pais. Muito da história clínica e pessoal se perde; alguns relatos verbais são conseguidos através das assistentes sociais, mas não existem mecanismos de registro, seja na UAI, seja no Juizado de Menores, nas intercorrências clínicas, visitas recebidas ou internações. Este fato prejudica a compreensão da problemática das crianças, colocando-as na condição de indivíduos sem história.

A UAI conta com o seguinte quadro de funcionários:

1 Assistente social

1 Encarregada geral e “mãe da casa”

2 Atendentes de enfermagem para o período noturno

2 Babás diurnas

1 Faxineira

1 Cromoterapeuta

2 Estagiárias de terapia ocupacional

1 Supervisora de equipe

A UAI é mantida por doações e verba recebidas da Prefeitura Municipal de Campinas, com apoio técnico do Centro Corsini.

BUSCANDO RESPOSTAS PARA O PORQUÊ E PARA QUEM- INTRODUZINDO A TERAPIA OCUPACIONAL

O estágio de terapia ocupacional na UAI foi iniciado em março de 1995 e se estendeu até junho do mesmo ano. Uma vez que o trabalho de terapia ocupacional estava se iniciando nesta unidade, foram necessários esforços no sentido de estruturá-lo e implementá-lo. Inicialmente foram programadas quatro intervenções semanais com abordagens individuais e grupais. A partir de maio as intervenções foram reduzidas a três atendimentos semanais, devido ao aumento da demanda no Centro Corsini, onde também se desenvolveram as atividades de estágio.

Para iniciar o serviço de terapia ocupacional na UAI foi necessário compreender primeiramente o que é esta instituição, fazendo uma caracterização da mesma, através de observações diretas e discussões com funcionários e com a supervisora de estágio.

Foi possível observar que a rotina da UAI estava estabelecida sob a ótica da produção. Isto é, o banho, a troca de roupas e fraldas e a alimentação eram realizados de forma impessoal e produtiva, inobservando os aspectos pessoais de cada criança, inviabilizando a descoberta, exploração e aprendizagem das atividades de auto-cuidados e não propiciando a estimulação possível de ser realizada durante essas atividades.

Foi possível observar também, que o horário destinado às brincadeiras e jogos infantis, visavam não prejudicar o andamento dos afazeres de rotina da casa. As preocupações com a manutenção da arrumação da casa e com a limpeza da casa e das crianças eram excessivas. Desta forma, o brincar não era

compreendido com a importância que tem para o desenvolvimento infantil.

Durante os meses de março a junho, a UAI abrigou um total de oito crianças, sendo duas do sexo feminino e seis do sexo masculino.

Quanto à faixa etária, duas crianças eram menores de um ano de idade, havia uma criança de um ano, três estavam entre dois e três anos, e havia também uma criança de três e uma de quatro anos de idade.

O tempo de permanência dessas crianças na UAI é variável, sendo que neste período duas crianças permaneceram por menos de um mês, uma criança permaneceu por dois meses, duas crianças ficaram abrigadas por seis meses, e as outras três crianças permaneceram sete, onze e doze meses, respectivamente.

Quanto à situação jurídica, duas crianças permaneceram abrigadas na UAI, uma foi adotada e cinco crianças foram integradas à família.

Dessas crianças, quatro apresentavam sorologia positiva para o HIV, apresentando sintomatologia específica do grupo P2; duas crianças apresentavam sorologia para o HIV positivo, mas por serem assintomáticos (grupo P1) e menores de 15 meses, a possibilidade de negatificação existia. Duas crianças apresentam sorologia negativa para o HIV.

Foi necessário recorrer a diferentes fontes, no intuito de conseguir tais informações e outras, necessárias para compor minimamente, um histórico de cada criança, que permitiria uma compreensão mais global acerca da situação familiar, institucionalizações e hospitalizações anteriores, condições de saúde, nutrição, estimulação, privação e relações afetivas.

Tais informações quanto à história de vida,

juntamente com a história institucional e clínica de cada criança, permitiriam a compreensão da situação de desenvolvimento e saúde de cada um, possibilitando também o estabelecimento de estratégias para a promoção de desenvolvimento e saúde não apenas durante os atendimentos de terapia ocupacional, mas também durante todos os procedimentos a que a criança for submetida e participar na instituição.

Cada criança foi avaliada individualmente através da Escala Portage de Desenvolvimento Infantil, através da qual as principais áreas de desenvolvimento infantil foram avaliadas, e foi possível detectar quais as áreas de maior necessidade de estimulação, que nas crianças soro-positivas são:

- * Linguagem em emissão e compreensão;
- * Auto-manutenção/auto-cuidados;
- * Desenvolvimento cognitivo;
- * Desenvolvimento motor (em apenas uma criança de forma mais expressiva).

De certa forma, é esperado que a criança portadora de HIV apresente um desenvolvimento global, principalmente motor, lentificado; devido às condições de saúde geral, internações hospitalares e problemas de ordem emocional.

Frente às avaliações individuais, observações das interações grupais e da rotina institucional, foram traçadas as linhas de atuação da terapia ocupacional na UAI, com o objetivo principal de promoção de desenvolvimento global das crianças:

- * Promover condições para que as crianças tenham à disposição brinquedos durante todo o dia, e

que a atividade de brincar seja respeitada pelos funcionários enquanto atividade inerente à infância e facilitadora do desenvolvimento;

- * Promover crescente independência nas atividades de auto-cuidados, permitindo a experimentação de situações e aprendizado de funções;

- * Orientar os funcionários quanto às condutas adequadas a serem tomadas durante a alimentação, banho e troca; observando as características individuais de cada criança e favorecendo as formas de estimulação que podem ser realizadas durante essas tarefas;

- * Realizar atendimentos individuais em terapia ocupacional visando a estimulação global e de áreas que se mostrem deficitárias em cada criança;

- * Realizar atendimentos grupais em terapia ocupacional visando a socialização, estimulação global e a experimentação de situações, materiais e brincadeiras grupais dirigidas;

- * Promover uma ambientação do espaço físico da UAI enquanto uma unidade de apoio infantil, indicando a melhor disposição para brinquedos, personificando objetos de uso pessoal, decorando as paredes com os trabalhos realizados pelas crianças, solicitando caixa de areia para a área externa e adaptações que permitam a utilização adequada das louças sanitárias pelas crianças, entre outras;

- * Registrar sempre que possível as intercorrências que ocorrem com cada criança, como internações, visitas recebidas, consultas médicas, etc, com o objetivo de compor um histórico de cada caso.

Uma vez que o estágio de terapia ocupacional foi a primeira atividade técnica a ser implementada na UAI, surgiram algumas dificuldades nesse processo.

No decorrer do trabalho a visão de terapia

ocupacional que os funcionários tinham foi sendo modificada. O que a princípio era visto como brincadeira, passou a ser entendido como um elemento perturbador da rotina e da ordem, e está passando a ser paulatinamente, entendido como atividade técnica e objetivada. O que é possível de ser observado tanto através das falas de funcionários, como pelo seu comportamento demonstrando maior cuidado ao seguir as orientações.

Atualmente a terapia ocupacional está incorporada minimamente à rotina da UAI e à rotina de atividades das crianças, que começam a exibir comportamentos mais independentes nas tarefas de

auto-cuidados e respostas condizentes às estimulações individuais e grupais.

Muitos dos objetivos traçados não puderam ser ainda completamente implementados, mas os resultados apresentados até o presente momento indicam a necessidade de continuação deste trabalho, numa expectativa de tornar a UAI um local cada vez mais adequado aos cuidados de crianças portadoras de HIV/AIDS, garantindo a elas respeito individual, manutenção de condições facilitadoras de desenvolvimento e garantias mínimas de manutenção da qualidade de vida.

BIBLIOGRAFIA

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS (ABIA). **AIDS e escola: nem indiferença nem discriminação.** 2.ed. Rio de Janeiro: ABIA, 1993.

BOLETIM INFORMATIVO DA PREFEITURA MUNICIPAL DE CAMPINAS. **AIDS e gestação e infecção na infância.** CampiNas: Prefeitura Municipal, 1992.

BUENO, M.C. **AIDS pediátrica: contribuição da Terapia Ocupacional.** Campinas: PUC, 1994. (Monografia)

GALVÃO, M.; MACHADO, A.L.; SILVA, C.O. **Documentação de orientação básica sobre AIDS na infância.** São Paulo: Nestlé/Serviço de Informação Científica, 1992.

PREFEITURA MUNICIPAL DE CAMPINAS. **Manual de DST e AIDS. AIDS: conhecer para prevenir.** Campinas: Prefeitura Municipal, 1993.