

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

DÉBORA SCHIMITT PORTO

ADESÃO AO TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL EM CRIANÇAS

INFECTADAS PELO HIV: fatores determinantes

Porto Alegre

2007

DÉBORA SCHIMITT PORTO

ADESÃO AO TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL EM CRIANÇAS

INFECTADAS PELO HIV: fatores determinantes

Trabalho de Conclusão apresentado ao Curso de Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Enfermeiro.

Orientadora: Prof. Dr^a Maria da Graça C. da Motta

Porto Alegre

2007

Dedico esta conquista a meus pais,
Cleber e Sandra,
cujo exemplo de vida me impulsiona a querer
ser alguém melhor.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por todas as bênçãos e por ter me concedido força e sabedoria para compor este trabalho.

À minha família, Cleber, Sandra, Bruna, Fernando e Kelen, pelo amor, paciência e compreensão durante todo o período de estudo.

Ao meu namorado, Lucas, pelas demonstrações de amor, carinho, compreensão e também pelas palavras de incentivo, acredite ajudaram bastante.

À todos meus amigos, pela amizade e companherismo, mesmo eu não estando tão presente.

À professora Maria da Graça Motta, o meu reconhecimento, a minha admiração, pela contribuição à minha formação e pelo exemplo de ensino.

“Tudo quanto vós quereis que os homens vos
façam, assim fazei-o vós também a eles”

Jesus Cristo

RESUMO

○ OptionButton1 A efetiva adesão aos anti-retrovirais pelas crianças soropositivas, mostra-se ser um desafio. Este estudo teve como objetivo identificar na literatura os fatores determinantes da adesão ao tratamento anti-retroviral em crianças infectadas pelo HIV. Utilizou-se para tanto a pesquisa bibliográfica. Na coleta de dados realizou-se a busca de informações em livros, teses e artigos científicos nacionais ou internacionais. Foram selecionados materiais no período compreendido entre os anos de 1999 à 2007. A partir das informações, identificaram-se as seguintes categorias: fatores ambientais, fatores relacionados ao cuidador primário, fatores relacionados à criança, fatores relacionados ao tratamento anti-retroviral, e fatores relacionados aos serviços de saúde e à equipe de saúde. Os resultados apontam que os fatores socioeconômicos e demográficos, a adequada estrutura familiar, um adequado relacionamento afetivo com o cuidador, a prescrição de terapias simplificadas e ajustadas ao estilo de vida da criança e do adolescente, o diagnóstico e o tratamento adequado de distúrbios psicológicos, a revelação do diagnóstico, a efetiva comunicação e relacionamento com a equipe de saúde, e a realização de intervenções individualizadas através do atendimento domiciliar mostraram ser determinantes no processo de adesão aos anti-retrovirais. Assim, revela-se a importância do conhecimento dos fatores que determinam a adesão à terapia anti-retroviral, pois os profissionais de saúde, especialmente a enfermagem, devem estar preparados para um cuidado que exige um olhar atento para essa diversidade de fatores. Estes precisam ser reconhecidos na perspectiva de um fazer visando à integralidade no cuidado da criança e do adolescente, e dos seus cuidadores primários acometidos pela AIDS.

Descritores: AIDS, HIV, tratamento, anti-retroviral, adesão, aderência, criança, familiar e cuidador.

LISTA DE ABREVIACOES

AIDS	Sndrome da Imunodeficincia Adquirida
HIV	Vrus da Imunodeficincia Humana
ARV	Anti-retroviral
TCD4+	Linfcitos T auxiliar CD4+
PENTA	Paediatric Network for Treatment of AIDS
ADT	Assistncia Domiciliar Teraputica
SUS	Sistema nico de Sade
ONU	rgo das Naes unidas
CRC	Committee on Rights of the Child

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	8
2	OBJETIVOS	12
3	METODOLOGIA	13
4	REFLETINDO SOBRE OS RESULTADOS	14
4.1	Contextualização: Criança con(vivendo) com a AIDS	14
4.2	A Infecção pelo HIV em Crianças	18
4.2.1	Tratamento Anti-retroviral	20
4.2.2	Adesão ao tratamento Anti-retroviral	21
4.3	Fatores Determinantes da Adesão ao tratamento anti-retroviral em crianças	23
4.3.1	Fatores Ambientais	23
4.3.2	Fatores relacionados ao Cuidador Primário	25
4.3.3	Fatores relacionados à criança	28
4.3.4	Fatores relacionados ao tratamento e a medicação anti-retroviral	29
4.3.5	Fatores relacionados aos serviços de saúde e a equipe de saúde	32
4.4	Adesão ao Tratamento Anti-retroviral em Crianças: Intervenções de Enfermagem	34
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	38
	REFERÊNCIAS	41
	APÊNDICE – Modelo de Ficha de Leitura	45

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) tem sido descrita como sendo uma pandemia composta por várias subepidemias, não possuindo um perfil epidemiológico único em todo o mundo. Isso pode ser comprovado através da análise histórica da AIDS. Quando surgiram os primeiros casos da doença, o perfil epidemiológico das pessoas infectadas, em sua maioria, era do sexo masculino, com alto nível socioeconômico, pertencentes às categorias de transmissão homossexuais/bissexuais, além dos casos portadores de hemofilia ou receptores de sangue. Com o tempo, constatou-se uma transição do perfil epidemiológico, causando a heterossexualização, a pauperização, a interiorização e a feminização da epidemia, o que repercutiu na participação cada vez maior das mulheres entre os novos casos (RODRIGUES-JUNIOR; CASTILHO, 2004; BRITO; CASTILHOS; SZWARCOWALD, 2000).

Nesse contexto de mudanças, em que não somente homens, homossexuais e hemofílicos, mas mulheres e crianças começaram a ser infectadas pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), conceitos como “fator”, “grupo” e “comportamento” de risco se tornaram limitados para explicar a situação da epidemia pela AIDS. Isto porque geravam custos, preconceito e sentimentos de culpa. Assim, iniciou-se discussões sobre a vulnerabilidade, pois é considerado um conceito mais amplo, já que “[...] procura particularizar as diferentes situações de suscetibilidade dos sujeitos (individuais e/ou coletividades) frente à epidemia da AIDS, [...]” (CALAZANS et al, 2006, p. 46).

Os autores ainda citam que a suscetibilidade dos indivíduos pode ser vista sob três planos: o individual, o social e o programático. Nesse sentido, a vulnerabilidade individual refere-se aos comportamentos que oportunizam a infecção pelo HIV, como relação sexual desprotegida, transmissão vertical. Já as possibilidades de se obterem informações e colocá-las em prática requer a análise da vulnerabilidade social. E por fim, o plano programático, refere-se a existência de ações institucionais voltadas para a proteção da infecção e do adoecimento pelo HIV.

O Committee on Rights of the Child (CRC), órgão ligado às Nações Unidas (ONU) que tem como finalidade monitorar a implementação da convenção dos direitos da criança. Conforme os dados deste órgão, os casos de AIDS em mulheres estão aumentando. No ano de 1997, 46% das pessoas que morreram de aids eram mulheres. Na maioria das regiões do mundo, principalmente nos países subdesenvolvidos, as gestantes não sabem que estão

infectadas e na ignorância infectam seus filhos após ou durante o nascimento, ou após amamentá-los. Por volta de 90% das crianças que adquiriam o vírus foram infectadas por sua mãe soropositiva (COMMITTEE ON RIGHTS OF DE CHILD, 2007).

Acompanhando a tendência mundial, a incidência de AIDS no Brasil, mantém-se, ainda, em patamares elevados, 18 casos por 100 mil habitantes, em 2005. A taxa de incidência entre as mulheres, atingiu 14,2 casos por 100 mil mulheres. A razão entre os casos masculinos e femininos continua decrescente, ficando em 1,4 casos masculinos para cada caso feminino (ou 1,4H:M). Observou-se um ligeiro crescimento dos casos femininos, conforme boletim epidemiológico de janeiro a junho (BRASIL, 2006a).

Devido ao incremento da infecção pelo HIV em mulheres, também aumentaram as chances da ocorrência da transmissão da doença de mãe para o filho, também chamado de transmissão vertical, perinatal ou materno-infantil. E esta tendência pode ser observada nos dados atuais publicados pela United Nations Children's Fund (2006). Estes referem que no mundo, a cada dia, ocorrem cerca de 1.800 novos casos de infecção por HIV em crianças menores de 15 anos, a maioria por transmissão materno-infantil. Além disso, morrem por dia cerca de 1.400 crianças menores de 15 anos por doenças relacionadas à AIDS. No Brasil, até 2006, foram registrados 16.071 casos de AIDS em crianças menores de 13 anos. 81,1% deles foram infectados por via transmissão perinatal (BRASIL, 2006a).

Sabe-se que a transmissão vertical do HIV pode ocorrer, durante a gravidez, durante o parto e através do leite materno. Entretanto, esta pode ser abruptamente reduzida através do tratamento anti-retroviral (ARV), realização de cesariana eletiva e a não amamentação do bebê, pelo que se torna de extrema importância à identificação pré-natal da infecção pelo HIV na mãe, conforme Dinis e Rocha (2006). A adoção de algumas medidas preventivas, é crucial tanto para a saúde da mãe quanto para a criança, pois o uso da profilaxia reduz a transmissão vertical do vírus em 67,5%, conforme estes autores.

Desde o seu surgimento, a AIDS modificou grandemente o mundo em que as crianças vivem. Até o momento, estima-se que 4 milhões de crianças menores de 15 anos foram infectados no mundo todo. Perto de 3 milhões deles já morreram (COMMITTEE ON RIGHTS OF DE CHILD, 2007).

Apesar de todas as recomendações e intervenções no cuidado a gestante e a criança afetada pelo HIV, muitas continuam nascendo e adquirindo o vírus da AIDS através da transmissão perinatal.

Contudo, no Brasil, o acesso gratuito ao tratamento ARV, a disponibilidade de fórmulas lácteas e as melhores condições de vida, proporcionaram uma maior sobrevivência às

crianças, possibilitando que estas cheguem à adolescência. A partir disso, conseqüentemente, surgem novos desafios: a revelação do diagnóstico, a adesão ao tratamento, a entrada na escola e a sua continuidade, o início da adolescência e da vida sexual, assim citado por Mattos, Mendonça e Rubini (2006).

Considerando este fato, constata-se a importância da adesão de crianças e adolescentes com HIV/AIDS ao tratamento ARV para o controle da infecção e das doenças oportunistas que levam a constantes internações.

A questão da adesão a terapêutica tem sido estudada e discutida por diversos profissionais de saúde por se tratar de um ponto fundamental para a resolubilidade de um tratamento. Para Leite e Vasconcellos (2003, p.777), o conceito do termo adesão varia conforme o autor, mas, de forma geral “[...] é compreendido como a utilização dos medicamentos prescritos ou outros procedimentos em pelo menos 80% de seu total, observando horários, doses, tempo de tratamento”. Os pressupostos relacionados à adesão podem ser tanto focalizados no paciente, como na compreensão dos fatores externos ao paciente. Vitória (2007), refere que para haver adesão ao tratamento ARV é necessário uma atividade conjunta, na qual o paciente e/ou seu cuidador concorda com o tratamento e segue a prescrição estabelecida. Entretanto, deve existir uma aliança entre a equipe de saúde e o paciente e/ou cuidador, determinando a responsabilidade específica de cada um no processo. Contudo, aponta que existe uma questão específica quando falamos em adesão à terapia ARV em pacientes pediátricos, pois a adesão depende da figura do cuidador, que precisa ser conscientizado da importância de sua participação no tratamento.

A motivação para realização deste estudo surgiu a partir das vivências durante o Curso de Graduação em Enfermagem, na Escola de Enfermagem, na Universidade Federal do Rio Grande do Sul, e no estágio voluntário numa Unidade de Internação Pediátrica, realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Nestes estágios desenvolvi ações de cuidado a crianças e adolescentes com diagnóstico de infecção pelo HIV, assim como, a seus familiares e/ou cuidadores. O motivo da internação, em sua maioria, estava relacionado a doenças oportunistas causadas pela imunossupressão característica da evolução da infecção pelo HIV/AIDS.

Assim, considera-se de grande relevância a adesão para a manutenção da saúde das crianças portadoras do HIV/AIDS, para tanto busca-se, na literatura, o aprofundamento dos conhecimentos sobre os fatores determinantes da adesão ao tratamento com ARV. Pois, a partir destes conhecimentos, é possível ampliar as estratégias de cuidado a saúde da criança,

tendo como principal aliado o familiar e/ou cuidador favorecendo, desta forma, uma melhor qualidade de vida a este grupo, tão vulnerável aos agravos biológicos e psico-sociais.

2 OBJETIVO

Identificar na literatura científica existente os fatores determinantes da adesão ao tratamento anti-retroviral de crianças.

3 METODOLOGIA

A metodologia qualitativa do tipo pesquisa bibliográfica foi escolhida para atingir o objetivo deste estudo. Segundo Gil (2002, p.44) a pesquisa bibliográfica “[...] é desenvolvida com base em material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos”. A principal vantagem desse tipo de estudo é que permite ao investigador ampliar seus conhecimentos, com domínio muito mais amplo dos fenômenos estudados, principalmente quando o problema de pesquisa inclui informações dispersas no tempo e espaço.

A assunto adesão ao tratamento anti-retroviral conta com uma vasta literatura, especialmente, publicada na língua inglesa e focando a adesão ao tratamento em adultos, sendo que, destas há poucas publicações brasileiras.

Assim, selecionar literaturas que proporcionem dados referentes aos fatores determinantes da adesão ao tratamento em determinado grupo populacional, como em crianças com AIDS, torna-se uma tarefa desafiadora.

Para a elaboração deste estudo, foram localizados as fontes bibliográficas, a partir de uma busca sistemática de informações em livros, teses e artigos científicos nacionais ou internacionais de relevância para a pesquisa. Foram selecionados materiais no período compreendido entre os anos de 1999 à 2007, relacionados com o tema da pesquisa: HIV, AIDS, criança, tratamento HIV/AIDS, adesão ao tratamento anti-retroviral. A busca foi feita de forma computadorizada através de sites nacionais e internacionais, tais como: www.who.int/hiv/er; www.aids.gov. Além disso, artigos foram encontrados em sites de busca (Google) e em bases de dados (Lilacs e Scielo). O site www.bireme.br, contribuiu para a definição das palavras-chave específicas, através do DECS (Descritores em ciências da saúde). Os descritores utilizados foram: AIDS, HIV, tratamento, anti-retroviral, adesão, aderência, criança, familiar e cuidador.

Inicialmente, realizou-se a leitura de toda a literatura selecionada. E a partir do conhecimento prévio sobre o assunto, foi feita uma reflexão crítica acerca da bibliografia estudada, identificando controvérsias entre os diferentes autores e as abordagens encontradas. Além disso, para esta pesquisa foram confeccionadas as fichas de leitura das obras selecionadas conforme modelo encontrado no Apêndice A.

Nesta fase, foi importante a orientação de Gil (2002), para a análise dos textos e materiais gráficos, na qual sugere ao pesquisador a leitura das obras selecionadas para se ter uma visão geral. A partir disso, identificou-se às idéias principais e secundárias, selecionando

e organizando as mais relevantes, e por fim buscou-se a relação entre o que os autores afirmam com o problema do estudo, buscando assim as respostas para objetivo da pesquisa.

Ao longo da realização deste estudo as questões éticas foram preservadas à medida que os autores consultados foram citados e referenciados, mantendo os direitos autorais dos mesmos.

4 REFLETINDO SOBRE OS RESULTADOS

4.1 Contextualização: Criança con(vivendo) com a AIDS

O ser humano passa por diversas fases ou etapas ao longo de sua vida. A infância é uma das mais importantes, pois nela ocorrem os primeiros contatos da criança com o mundo. É através da interação com o ambiente, que as informações são processadas, iniciando o entendimento da criança sobre as relações existentes entre si mesma e o mundo que a circundam. Neste processo de crescimento e desenvolvimento nos mais variados aspectos biológicos e simbólicos, é que ocorre a sua estruturação como um ser, com identidade própria.

A criança possui diversas necessidades, podendo ser físicas, emocionais, espirituais e sociais. A satisfação dessas necessidades, desde o nascimento, e o estabelecimento de relações saudáveis com pessoas que as ouçam e se preocupam, proporciona a criança coragem de explorar o mundo que a rodeia, contribuindo para a construção do seu psiquismo. Entretanto, quando a criança vive uma situação de privação emocional e física, isso pode acarretar vários problemas, principalmente no primeiro ano de vida. Além disso, as dificuldades podem se perpetuar ao longo do seu crescimento, causando atraso no desenvolvimento, e até mesmo a morte precoce. (BRASIL, 2002; HOCKENBERRY; WILSON; WINKELSTEIN, 2006).

A AIDS na infância é algo fisicamente e emocionalmente devastador tanto para a criança quanto para seu familiar e/ou cuidador. Quando os cuidadores são os pais biológicos podem surgir sentimentos de culpa, dor, ansiedade e medo da possibilidade de morte.

Nesse sentido, Motta (2002), refere que a ocorrência de uma doença é considerada um fator desorganizador no mundo da criança, causando uma ruptura no seu processo de crescimento e desenvolvimento.

Um estudo longitudinal realizado pelo Serviço de Imunodeficiência Pediátrica do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade Estadual de Campinas, São Paulo com pacientes que estavam em seguimento no ambulatório do Serviço de Imunodeficiência Pediátrica, foram analisadas as curvas e a velocidade de crescimento em peso e comprimento de 124 crianças nascidas de mães infectadas pelo HIV; 71 destas crianças foram infectadas pelo vírus. Todas foram acompanhadas clinicamente desde o nascimento até dois anos de idade. Observaram que as anormalidades do crescimento e desenvolvimento, e as manifestações da doença iniciaram em 62% das crianças infectadas antes dos 2 anos de idade.

Do total de crianças infectadas, 23 (32,4%) foram a óbito. Destas, 13 (56,5%) faleceram antes dos 2 anos de idade e 10 (43,4%) com idade superior a 2 anos. No grupo de crianças não-infectadas, 30 (56,6%) estavam em acompanhamento regular, sendo que nenhuma foi a óbito. O estudo cita que existem fatores sociais e afetivos envolvidos nas famílias, mas estes não foram aprofundados (LEANDRO-MERHI et al, 2001).

Concorda-se com estes mesmos autores, quando referem que a criança é extremamente susceptível a influências ambientais e às conseqüências de uma doença tão debilitante como a AIDS, principalmente na primeira infância. Esta patologia pode interferir de maneira importante no processo de crescimento e desenvolvimento. Entretanto, estes não mencionaram a existência dos fatores psico-sociais e afetivos, que podem estar associados aos resultados do estudo: anormalidades de crescimento e desenvolvimento e ao grande número de crianças que faleceram antes dos 2 anos.

A literatura mostra que o estado de cronicidade, possível, hoje, aos indivíduos com AIDS, mediante ao surgimento do tratamento anti-retroviral, traz uma certa alteração nos “[...] valores, crenças, hábitos e conhecimentos, individuais e coletivos”. E assim, pode-se descaracterizar a infecção pelo HIV como algo associado à morte, mas torna-lo como qualquer outra doença crônica passível de tratamento (SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006, p.460).

Entretanto, ainda existe um forte preconceito e estigma social envolvido nesta epidemia. Sendo assim, tanto a criança como os seus familiares e/ou cuidadores, podem enfrentar um desequilíbrio na organização familiar, ao se depararem com a descoberta do diagnóstico da criança.

Nesse sentido, Mattos, Mendonça e Rubini (2006, p.2), referem que a descoberta da soropositividade para o HIV na criança:

[...] tem um impacto devastador, capaz de abalar os alicerces de uma família e ameaçar sua integridade, uma vez que a Aids é uma enfermidade multigeracional, pois freqüentemente uma família inteira se descobre portadora do vírus a partir de um primeiro resultado na criança, e uma vez que diversas outras questões e segredos podem vir à tona junto com o resultado, tais como adoção, bissexualidade, uso de drogas, abuso sexual, promiscuidade, entre outras.

Estudos qualitativos (RODRIGUES-JUNIOR; CASTILHO, 2004; LEWIS; WESLEY; HAIKEN, 1996 apud WEGLARZ; BOLAND, 2005) mostraram que muitas famílias que são afetadas pela AIDS convivem com um ou mais membros infectados pela doença. Isto pode

estar associado a uma série de problemas complexos, como a pobreza, violência, baixa escolaridade, abuso de drogas e pouco acesso aos serviços de saúde e assistência médica. Além disso, estes enfrentam problemas específicos, relacionados à aderência ao tratamento, discriminação, revelação do diagnóstico, tristeza e luto. Estes fatores influenciam no funcionamento da família e na saúde e bem-estar da criança.

Contudo, é necessário que o cuidador e/ou familiar enfrente as dificuldades, a discriminação e o estigma social, adaptando e readaptando-se em relação ao tratamento que é longo e complexo, pois o engajamento deste é essencial para a criança, já que esta necessita de um responsável pela manutenção de sua saúde e satisfação de suas necessidades.

Na literatura, vem sendo discutida outra questão, a situação dos adolescentes soropositivos. Torna-se relevante este assunto, pois houve o aumento dessa população nos últimos anos no Brasil, não apenas pelo crescimento da epidemia, mas decorrente do aumento na qualidade de vida dos indivíduos soropositivos, ou seja, as crianças se tornaram adolescentes, e isso só foi possível após a disponibilização de recursos terapêuticos e acesso universal ao tratamento anti-retroviral oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (MARQUES et al, 2006).

Outra situação vivida pelos pacientes pediátricos é a morte dos seus genitores, ou seja, dos pais de crianças e adolescentes com AIDS. Em muitos casos estas passam a ser cuidadas por outros familiares (avós, avôs, tias, tios), por famílias adotivas ou acabam indo viver em abrigos ou casas de apoio. Estes eventos nocivos, ou seja, as perdas sucessivas do convívio com os pais, podem provocar sérios danos à vida e à saúde destes. Então surge outra questão na problemática da AIDS, a orfandade.

Um estudo realizado por Szwarcwald, Andrade e Castilho (2000), procurou estimar o número de órfãos para determinado ano-calendário com base na multiplicação, para cada ano, da taxa de fecundidade acumulada pelo número de óbitos por AIDS entre mulheres de 15 a 49 anos. Tratando-se de avaliar o número de crianças vivas, a estimativa é ajustada, tomando-se em conta a proporção de óbitos por AIDS pediátrica decorrente da transmissão vertical e a probabilidade de sobrevivência da faixa etária mediana de 5-9 anos. O número total acumulado de órfãos decorrentes da AIDS materna, entre 1987 e 1999, foi avaliado em cerca de 30 mil crianças. Este dado confirma a relevância da questão da orfandade no Brasil.

Assim, a discriminação e a injustiça social são problemas que afetam muitas crianças e adolescentes infectados pelo HIV. A fim de protegê-los, o comitê dos direitos da criança discutem os direitos da criança com AIDS. Afirmam que o HIV/AIDS impacta tanto a vida das crianças que afeta todos os seus direitos – cívico, político, econômico, social e cultural.

Desta forma, apenas a proteção e adequado cuidado a estas crianças vulneráveis podem proporcionar um ambiente que promova e proteja todos os seus direitos, especialmente os de não serem separados dos seus familiares, direito a privacidade, direito a ser protegido da violência, direito à proteção especial e assistência do estado, direito de crianças com incapacidade, direito à saúde, direito a segurança, incluindo o seguro social, direito à educação e lazer, direito a ser protegido da exploração econômica, do uso de drogas ilícitas e exploração sexual, direito a ser protegido do abuso, venda e tráfico, tortura ou outro ato cruel, desumano ou tratamento de degradação ou punição e direito à recuperação física e psicológica e reintegração social. Sendo o centro das discussões, o direito à saúde (COMMITTEE ON RIGHTS OF DE CHILD, 2007)

Nesse sentido, França-Junior, Doring e Stella (2006), buscaram identificar a magnitude e a situação de alguns direitos humanos, conforme expressos na United Nations General Assembly Special Session on HIV/AIDS, de crianças e adolescentes portadores de HIV/AIDS, afetados não-órfãos e órfãos por Aids no Brasil. Apesar da literatura sobre o assunto ainda ser relativamente pequena, sendo menor a que fala sobre os direitos humanos, há fortes indícios de comprometimento de vários direitos como saúde, educação, moradia, alimentação, não discriminação, integridade física e mental. Além disso, não existe no Brasil um monitoramento relativo a crianças e adolescentes infectados e afetados pela epidemia de HIV/AIDS e sua situação social. Por isso, os autores propõem a criação de mecanismos para um dimensionamento mais adequado da quantidade de crianças órfãs por Aids ou afetadas pela epidemia e de condições para seu cuidado adequado. Citam que existe uma preocupação quanto à promoção, proteção e atendimentos de alguns direitos humanos, mas no país, ainda são insuficientes as medidas tomadas para garantir um ambiente de apoio para órfãos, crianças e adolescentes infectados ou afetados pela AIDS, sendo que, ainda não foram implementadas as políticas e estratégias necessárias a efetivar os direitos de interesse e monitorar a situação.

Entretanto, hoje, os cidadãos brasileiros com HIV/AIDS possuem uma melhor qualidade de vida e de saúde se comparada há anos anteriores e à situação em outros países do mundo. Isto graças às políticas públicas voltadas para estes pacientes.

Além disso, a realidade atual possibilitou que muitas mães soropositivas desempenhem seu papel como cuidadoras primárias, favorecendo o convívio das crianças e adolescentes com seus pais e familiares, assim relatado por Seidl et al (2005).

Embora o governo Brasileiro proporcione condições como: acesso a medicamentos gratuitamente, disponibilidade de fórmulas lácteas para crianças expostas à transmissão

vertical do HIV e casas de apoio para crianças afetadas pelo HIV/AIDS, ainda não existem estratégias e políticas que promovam o social, espiritual e bem-estar moral e psicológico, que sejam dirigidas às necessidades reais destas crianças e adolescentes e suas famílias.

Por isso, Seidl et al (2005, p.285), ressaltam que as questões socioeconômicas e psicossociais que afetam crianças e adolescentes soropositivos e suas famílias, devem ser “[...] identificadas e valorizadas pelas equipes de saúde, em uma perspectiva de atenção integral e interdisciplinar”

4.2 A Infecção pelo HIV em Crianças

A infecção pelo HIV, de uma forma geral, desencadeia um processo viral ativo que, embora possam ocorrer fases assintomáticas, progressivamente a doença causará uma imunodeficiência em seu portador, sendo assim considerada uma doença crônica e potencialmente letal. A imunodeficiência ocorre quando os linfócitos T citotóxicos ou “Killer cells” causam a destruição dos linfócitos T auxiliares CD4+ (TCD4+) infectados pelo vírus. Embora, a magnitude da destruição seja em torno de 10⁹ TCD4+ por dia, há uma renovação diária de 6-7% da população global destes linfócitos. Essa “luta silenciosa” acaba resultando a derrota lenta do sistema imunológico, pois a renovação da população viral é maior, cerca de 30%. Os números referidos anteriormente, tratam-se de médias que podem variar conforme o indivíduo. A literatura distingue a infecção pelo HIV e o início da AIDS no indivíduo, a partir, do início dos sintomas da doença, seja pela própria infecção pelo HIV ou pelo aparecimento das infecções e tumores oportunistas (OLIVEIRA; MÉLICO-SILVESTRE, 2006).

A AIDS, conseqüência da infecção pelo HIV no organismo humano, segundo Coelho (2007), pode ser descrita como um conjunto de sinais e sintomas diretamente relacionados à deficiência imunológica do organismo humano, causada pela infecção de um vírus que se aloca nos linfócitos para se reproduzir. Trata-se de um vírus humano e, assim, suscetível a qualquer ser Humano.

Na história natural da AIDS pediátrica, existe uma variação desde crianças rapidamente progressoras até não-progressoras. Vários são os fatores que contribuem para os diferentes padrões de progressão da doença, incluindo época da infecção, carga viral no estado de equilíbrio, genótipo e fenótipo viral, resposta imune e constituição genética

individual. Sem tratamento, cuidado e suporte, o vírus se multiplica e destrói os TCD4+, causando a diminuição das defesas contra doenças oportunistas e tumores. Portanto, acompanhamento clínico, avaliação imunológica (contagem de TCD4+) e virológica (carga viral) seriados são fundamentais para avaliar o prognóstico, orientar decisões terapêuticas e monitorar a eficácia do tratamento (UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND, 2006; BRASIL, 2006b).

A progressão da doença em crianças infectadas verticalmente segue:

[...] padrão bimodal: precoce, com mediana de idade de início dos sintomas aos 4 meses e tardia, com mediana de idade de início dos sintomas aos 6 anos. Estima-se que cerca de 20% dos lactentes, na ausência de terapia antiretroviral efetiva, tenham progressão precoce da doença. Entretanto, carga viral não é bom preditor de risco para progressão da doença no primeiro ano de vida (BRASIL, 2006b, p.19).

Conforme Varella e Magdaleno (2004, p.53), a criança pode adquirir o vírus a AIDS:

[...] via passagem transplacentária, in útero, durante o parto, a partir de soluções de continuidade pele e subsequente exposição direta ao sangue e às secreções infectadas, ou por ingestão de sangue materno e outros fluidos; após o parto, pelo leite materno.

Conforme o guia de tratamento clínico de crianças com HIV após o nascimento de uma criança exposta ao HIV, esta receberá a quimioprofilaxia que deverá ser administrada nas primeiras oito horas de vida, de preferência, nas duas primeiras horas de vida. A administração da solução oral de AZT deverá ser mantida durante as seis primeiras semanas de vida (BRASIL, 2006b).

Conforme este mesmo autor, a criança com 18 meses ou menos será considerada infectada quando:

[...] for obtido resultado detectável em duas amostras obtidas em momentos diferentes, testadas pelos seguintes métodos: a quantificação do RNA viral plasmático – carga viral ou detecção do DNA pró-viral. Estes testes deverão ser realizados a partir de 1 mês de vida. Caso a primeira quantificação de RNA viral plasmática tenha um resultado detectável, deve ser repetida imediatamente. Se a segunda carga viral também for detectável, deve-se considerar a criança infectada com o HIV (p.18)

Quando a criança tem mais de 18 meses, o diagnóstico do HIV “[...] será confirmado por meio da realização de um teste de triagem para detecção de anti-HIV 1 e anti-HIV-2 e

pelo menos um teste confirmatório”. Caso o resultado seja positivo, deverá ser coletada uma nova amostra para confirmação da positividade da primeira amostra (BRASIL, 2006b, p.18).

Kuchenbecker (2004) refere que devido à imaturidade do sistema imunológico das crianças, estas podem apresentar cargas virais superiores a aquelas identificadas em adultos. Por isso, segundo Brasil (2006b), deve-se analisar os sintomas clínicos presentes e os parâmetros imunológicos e virológicos, adequados à idade da criança, no momento de iniciar o tratamento ARV.

4.2.1 Tratamento Anti-retroviral

Conforme Oliveira e Mélico-Silvestre (2006) e Brasil (2006b), a partir de 1996, com o advento da terapêutica anti-retroviral, observamos a diminuição da mortalidade e da incidência das infecções oportunistas, concomitante com a utilização mais generalizada da terapêutica tripla,

A necessidade de rever e sistematizar questões complexas e controversas relacionadas a terapia ARV na pediatria, levou o Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids, do Ministério da Saúde, a criar grupos de trabalho para discussão e elaboração de documentos que refletisse o Consenso Nacional sobre o tema. O primeiro Consenso sobre Terapia Antiretroviral em Crianças foi publicado em 1997. A partir de 1998, os novos avanços no cuidado à crianças expostas e infectadas foram incorporados aos novos Guias de Tratamento da Infecção pelo HIV em Crianças, publicados em 1998, 1999, 2000, 2001, 2004 e em 2006. Os objetivos do tratamento anti-retroviral em crianças são:

Prolongar a sobrevida, reduzir a morbidade e melhorar a qualidade de vida de crianças infectadas; Assegurar crescimento e desenvolvimento adequados; Preservar, melhorar ou reconstituir o funcionamento do sistema imunológico, reduzindo a ocorrência de infecções oportunistas; Suprimir a replicação do HIV, preferencialmente a níveis indetectáveis, pelo maior tempo possível, prevenindo ou interrompendo a progressão da doença e minimizando o risco de resistência aos anti-retrovirais; e utilizar regimes terapêuticos que facilitem a adesão e que apresentem baixa toxicidade (BRASIL, 2006b, p.28).

Entretanto, existem controvérsias com relação à influência da medicação antiretroviral no crescimento e desenvolvimento de crianças e adolescentes com HIV. Leandro-Merhi et al

(2006) encontraram que a terapia ARV pode ter um efeito positivo na sintomatologia de crianças infectadas pelo HIV, mas não apresenta nenhum efeito sobre o crescimento pôndero-estatural.

A equipe de saúde, precisa considerar alguns aspectos importantes antes de planejar o início da terapia ARV em crianças, como a prescrição de tratamentos com o menor impacto possível sobre o bem-estar e a qualidade de vida do paciente, escolhendo esquemas potentes, com atividade farmacológica conhecida em crianças, boa palatabilidade, boa tolerância e a menor toxicidade possível. Além disso, necessita-se considerar que o potencial de reconstituição imunológica na criança pré-escolar bastante significativo, devido ao processo de desenvolvimento do timo,conseqüentemente, a equipe de saúde deve estar preparada para identificar e tratar adequadamente as situações clínicas associadas à reconstituição imunológica (BRASIL, 2006b).

No entanto, é um desafio para a equipe de saúde atenuar o impacto do tratamento anti-retroviral nas atividades de vida diária e na qualidade de vida dos pacientes com AIDS, pois, na maioria das vezes, a terapia é complexa, interfere nos hábitos alimentares e causa efeitos colaterais desagradáveis, afetando, com isso, a capacidade de adesão ao tratamento.

Por isso, é essencial que a prescrição medicamentosa seja individualizada, cuidadosamente planejada e elaborada com a participação ativa dos cuidadores primários, e dependendo da idade, também do paciente. O envolvimento dos atores principais, pacientes pediátricos e cuidadores, é um fator fundamental para melhorar a adesão aos esquemas terapêuticos prescritos e respectiva potencialização do tratamento (BRASIL, 2006b).

4.2.2 Adesão ao Tratamento Anti-retroviral

O conceito de adesão varia e depende da compreensão que os autores possuem sobre o papel dos pacientes no processo. Segundo Leite e Vasconcellos (2003) os fenômenos envolvidos no estudo da adesão podem ser focalizadas no paciente ou na compreensão dos fatores externos ou ambientais ao paciente. Na literatura inglesa surgem termos, como “adherence”¹ e “compliance”², que se traduzidos possuem significados diferentes. O termo

¹ HOLLAENDER, Arnon; SANDERS, Sidney. **The Landmark Dictionary**. São Paulo: editora moderna, 1996, 704p. p. 19.

² HOLLAENDER, Arnon; SANDERS, Sidney. **The Landmark Dictionary**. São Paulo: editora moderna, 1996, 704p. p. 67.

“compliance” pode ser traduzido como submissão e obediência, o que nos remete um papel passivo por parte do paciente ao adotar uma certa recomendação. Já o termo “adherence” quer dizer aderência, adesão e lealdade, ou seja, dizer que o paciente é aderente põe-no como sujeito ativo, que participa e tem livre escolha por aderir ou não a um tratamento. Nos estudos brasileiros, aparecem os termos adesão e aderência. Mas, neste trabalho será utilizado o termo adesão.

Para medir a adesão ao tratamento antiretroviral é necessário o uso de métodos. Na maioria dos estudos selecionados para esta pesquisa a forma utilizada para este fim é o auto-relato dos cuidadores sobre a aderência das crianças e adolescentes, e a obtenção dos resultados dos exames laboratoriais consultados nos prontuários dos serviços de referência. Entretanto, existem outros e Leite e Vasconcelos (2003), citam os seguintes métodos: a identificação de metabólitos do medicamento, a realização de entrevistas, a contagem das unidades das medicações que o paciente ainda possui e a avaliação do efeito farmacológico esperado. Todas formas de avaliação da adesão possuem limitações, mas ainda a entrevista estruturada, com auto-relato dos pacientes parece ser o mais acessível e de baixo custo, Contudo, neste método existe a possibilidade de haver a superestimação da adesão por parte dos cuidadores, ou seja, estes podem esconder do entrevistador como realmente realizam o tratamento das crianças. Além disso, o método não permite identificar momentos de não-adesão em períodos anteriores à entrevista (WILLIAMS et al, 2006).

A problemática da adesão ao tratamento ARV em indivíduos com AIDS vem sendo estudada, pois muito investimento foi feito na pesquisa e no desenvolvimento de drogas anti-retrovirais, bem como na tecnologia necessária para o acompanhamento da eficácia desta terapia. No entanto, isto pode ser em vão se os pacientes não aderirem ao tratamento, pois a não-adesão à terapia ARV “[...] está diretamente relacionada com o desenvolvimento de resistência viral, com conseqüente falência terapêutica e surgimento de cepas virais multirresistentes”, segundo Vitória (2007, p. 1).

Nesse sentido, torna-se importante estudar a adesão dos medicamentos ARV em crianças e adolescentes por ser esta uma população que se comporta de maneira diferente dos adultos. Como foi dito anteriormente, as crianças normalmente desconhecem seu diagnóstico e a terapia é administrada pelo controle dos pais ou responsáveis. Como as crianças são dependentes destes cuidadores para tomarem suas medicações, significa que a adesão é tão boa quanto seus responsáveis são capazes. Com isso, não é difícil encontrar cuidadores de crianças infectadas pelo HIV que já tenham seus problemas relacionados com adesão. Sendo

assim, o estudo sobre os fatores relacionados à criança, aos cuidadores responsáveis e o relacionamento entre os dois são importantes na dinâmica da adesão (FERREIRA, 2004).

A literatura mostra que a adesão ao tratamento ARV em crianças com AIDS é um problema complexo, “[...] influenciado por múltiplos fatores incluindo características demográficas, de saúde, das medicações e características psicossociais das crianças e sua família” (WILLIAMS et al, 2006, p.1752).

4.3 Fatores Determinantes da Adesão ao tratamento Anti-retroviral em crianças

A partir deste estudo foram identificadas cinco categorias que serão apresentadas a seguir.

4.3.1 Fatores Ambientais

Desde o surgimento da infecção pelo HIV, conforme citado anteriormente, o perfil epidemiológico foi se modificando, não possuindo uma característica única em todo o Brasil. Mas de uma forma geral, os indivíduos infectados pelo HIV caracterizam-se por terem baixo nível socioeconômico, baixa escolaridade e por serem usuários de drogas injetáveis, conforme Rodrigues-Junior e Castilho (2004). Dados mais atuais, citados por Brasil (2005), mostram que houve uma redução importante e persistente dos casos na categoria uso de drogas injetáveis.

Considerando que as características citadas constituem a realidade social da maioria dos indivíduos com AIDS no Brasil, podemos ter uma noção de como é o ambiente em que vivem as crianças e adolescentes com a HIV/AIDS e suas famílias. Segundo Leite e Vasconcelos (2003) o meio social e cultural afeta fortemente a adesão, sendo esta considerada um dos critérios do uso de medicamentos e do cuidado de saúde. Carvalho et al (2003), identificaram que os preditores sócioeconômicos e demográficos pesam na definição de aderência ao tratamento ARV. Poucos trabalhos, porém, avaliam os fatores sociodemográficos, culturais e as crenças associadas ao uso de medicamentos como resultado

da aderência, e como um processo de decisão pessoal, que leva em consideração diversos determinantes individuais e sociais.

Estudos realizados em adultos identificaram variáveis sociodemográficas, como sexo, idade, nacionalidade, categoria de transmissão, nível de escolaridade, situação empregatícia, renda familiar e suporte social na qual apresentam associação significativa com a aderência ao tratamento anti-retroviral. Além disso, outras variáveis relacionadas aos hábitos de modo de vida e apoio social, como uso de drogas ilícitas e associação entre o uso de álcool, fumo e drogas. O apoio da família e amigos não foi considerado uma variável significativa (GORDILLO et al, 1999; CARVALHO et al, 2003).

Na maioria dos estudos relacionados à adesão ao tratamento anti-retroviral são caracterizadas as questões sociais e culturais de crianças e de seus cuidadores e/ou familiares, e nesse sentido, considera-se importante enfatizar neste estudo o contexto familiar, ou seja, o ambiente onde a criança está inserida.

O fator organização familiar com relação ao grau de relação/parentesco com a criança, mostrou-se estar relacionado com adesão ao tratamento ARV. A literatura mostra a existência de uma grande diversidade de vínculos sócio-familiares que caracterizam os cuidadores de crianças e jovens soropositivos. Devido às políticas públicas que permitem o acesso gratuito ao tratamento da AIDS, possibilitou a maior frequência de mães biológicas desempenhando o papel de cuidadoras primárias, participando assim do desenvolvimento de seus filhos (SEIDL et al, 2005). No entanto, Wachholz (2003) refere em seu estudo que crianças cuidadas por pais adotivos ou por uma instituição pareceram estar mais protegidas da não adesão ao tratamento quando comparadas às crianças cuidadas por pais biológicos ou outros parentes. Já Williams et al (2006), relatam que crianças cuidadas por parentes ou outros adultos apresentam melhor aderência ao tratamento do que as crianças cuidadas por pais biológicos, possivelmente porque estes referem ter mais dificuldade de manter a aderência ao tratamento do que os outros cuidadores.

Os estudos não aprofundaram as discussões sobre as causas, mas indicam que a menor adesão ao medicamento ARV em crianças cuidadas por pais biológicos pode estar relacionada à progressão da doença, ao padrão de cuidado deste cuidador com sua saúde, e ao baixo nível socioeconômico associado a um maior risco de eventos estressantes na família. Já em relação aos parentes, pode estar ligado a imposição de cuidar devido à doença avançada ou óbito dos pais biológicos. Quando o cuidado é prestado por um profissional de uma instituição, existe uma relação de responsabilização diferente do cuidado familiar (WILLIAMS et al, 2006; WACHHOLZ, 2003).

Outro fator citado na literatura é a situação empregatícia do cuidador e a renda familiar. O fato de ter emprego fixo e renda pessoal ou familiar apresentou-se como fatores ligados a uma melhor adesão ao tratamento, ao passo que estar desempregado mostrou-se ser um fator de risco conforme Carvalho et al (2003) e Gordillo et al (1999). Aliado a estes fatores, um maior nível de educação ou escolaridade dos cuidadores esta positivamente associado ao grau de adesão na maioria dos estudos (WILLIAMS et al, 2006; CARVALHO et al, 2003; GORDILLO et al, 1999; WACHHOLZ, 2003).

No entanto, o padrão encontrado nas estatísticas brasileiras, é a maior frequência de pessoas que têm apenas o primeiro grau completo entre os indivíduos com diagnóstico de AIDS, o que caracteriza a pauperização da infecção (BRITO; CASTILHOS; SZWARCOWALD, 2000)

Não existe consenso nos trabalhos sobre a importância do apoio social como um fator influente no aumento do nível de aderência. Estudos realizados com adultos, mostraram que a depressão e autopercepção do seu suporte social e associação entre estas duas variáveis determinam uma satisfatória aderência ao tratamento ARV. No entanto, Elsen (2002) refere que o cuidador familiar é fortalecido pela rede de suporte social, formada por parentes, amigos e vizinhos. Por isso, concorda-se com Williams et al (2006) quando dizem que o suporte psico-social para os cuidadores de crianças e adolescentes soropositivas é crucial quando o objetivo é a aderência a medicação.

4.3.2 Fatores relacionados ao Cuidador Primário

Na literatura encontramos vários fatores determinantes da adesão relacionados ao cuidador primário, partindo do pressuposto que este é quem cuida e medica a criança e o adolescente sob sua responsabilidade. Entre tantos fatores associados à aderência encontramos: o relacionamento do cuidador com a criança e o adolescente, a saúde do cuidador, aceitação da doença, hábitos de vida, e outros, como conhecimento, capacidade e motivação no desejo por aderir ao tratamento.

O relacionamento entre o cuidador primário e a criança é um fator chave na aderência a medicação segundo Williams et al (2006). Como foi comentado anteriormente, o grau de parentesco entre a criança e o cuidador interfere na aderência. Independente do tipo de relação

de parentesco, é importante a equipe que trata a criança esteja atenta à qualidade da relação afetiva e de cuidado estabelecida entre cuidador e a criança (WACHHOLZ, 2003).

É importante destacar que quando os cuidadores são responsáveis pelo cuidado de outras crianças ou adultos dependentes, estes podem ficar tão atarefados que não poderão realizar adequadamente os cuidados necessários. Por isso, Wachholz (2003) encontrou em seu estudo algumas situações indicativas de não-adesão ao tratamento: a perda de doses do medicamento na semana anterior a entrevista, a falta de pelo menos uma consulta médica nos últimos seis meses e atraso na retirada mensal de anti-retrovirais. Estes resultados mostram que muitos cuidadores têm dificuldades para dar as medicações, comparecer às consultas e retirar as medicações antes do término delas. Estas são algumas das responsabilidades dos cuidadores que devem ser monitorados pelas equipes de saúde pois podem fornecer informações sobre a aderência da criança ao tratamento.

Quanto à situação de saúde do cuidador, o fato de ser soropositivo para o HIV, e não ter sintomas da doença (AIDS), parece conferir uma melhor adesão na criança. No entanto, quando o cuidador tem AIDS e não faz o tratamento com anti-retrovirais, isso pode ser um fator de risco para a baixa adesão. As posturas de rejeição ou negação, muitas vezes justificadas pelo “esquecimento” em dar as medicações e/ou pelo pensamento fantasioso de que a criança está bem e por isso não necessita de cuidados refletem negativamente na adesão ao tratamento (WACHHOLZ, 2003; MATTHOS, MENDONÇA E RUBINI, 2006).

Além disso, no estudo realizado por Gordillo et al (1999), o principal fator associado à não-adesão em adultos é a depressão associada a suporte social inadequado. No estudo feito por Williams et al (2006), encontraram que os cuidadores que recentemente vivenciaram eventos estressantes em suas vidas, muitas vezes causados por mudanças na estrutura familiar ou na estabilidade financeira, podem apresentar dificuldade na adesão ao tratamento. Assim, pode-se supor que cuidadores depressivos e estressados aderem menos ao tratamento e com isso, há uma piora na qualidade do tratamento dos que estão sob os seus cuidados.

Quanto aos hábitos de vida dos cuidadores, não há consenso entre os autores. Carvalho et al (2003) encontraram baixa aderência ao tratamento ARV entre indivíduos que usam concomitantemente álcool, tabaco e outras substâncias. Entretanto Wachholz (2003) não achou associação significativa entre uso de álcool e drogas psicotrópicas, e a aderência às medicações para tratamento da AIDS em crianças.

Hammami et al (2004) realizaram um estudo qualitativo sobre a aderência de crianças que receberam “Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART), na Bélgica. Buscaram entender os fatores que influenciam a aderência ao tratamento antiretroviral na população

pediátrica. Para avaliar a aderência e os fatores influenciadores, 11 cuidadores primários foram entrevistados. A aderência ao tratamento foi avaliada conforme o relato dos cuidadores e os resultados laboratoriais. Foram então comparados os pacientes aderentes e os não aderentes. Os resultados do estudo confirmaram que o conhecimento, a capacidade e motivação são importantes fatores determinantes da aderência ao tratamento ARV. Nesse sentido, os cuidadores devem estar convencidos da importância da aderência (conhecimento), da sua habilidade para realizar o cuidado (capacidade) e dispostos a administrar as medicações a criança (motivação). Estes determinantes devem estar permanentemente presentes durante toda a terapia tornando as medicações uma prioridade na vida diária.

Estes mesmos autores referem que os cuidadores aderentes percebem-se habilitados para aderir, principalmente quando a monitorização dos exames de laboratório confirmam suas habilidades. Isto os motiva a continuar aderentes ao tratamento.

A motivação dos cuidadores para aderir ao tratamento ARV depende de 3 fatores: a aceitação do diagnóstico, qualidade do relacionamento afetivo entre cuidador e criança, e do reconhecimento de uma perspectiva de futuro. Contudo, a motivação é resultado de uma reflexão pessoal do custo-benefício do tratamento, sempre vão existir os aspectos negativos que pesam na balança, como a terapia complexa, os efeitos adversos, o estigma e o preconceito. No entanto, a possibilidade de se transpor a doença e lutar pela vida e futuro da criança sob seus cuidados motivam os cuidadores a aderirem ao tratamento ARV (HAMMAMI et al, 2004).

Contudo, os estudo de Hammami et al (2004) levou em consideração apenas os fatores relacionados ao cuidador. Entretanto, acredita-se que a adesão não depende somente de fatores internos, mas também de fatores externos. Considerando que no processo de adesão as vulnerabilidades dos autores envolvidas podem ser visualizadas sob três dimensões: individual, social e programática (CALAZANS et al, 2006).

No planejamento e execução de cuidado à saúde da criança e seu cuidador, parece ser relevante considerar os fatores de vulnerabilidade, além da importância de manter os cuidadores motivados e capacitados para ao tratamento, mas para isso é necessário que estes indivíduos tenham condições ambientais, socioeconômicas, estrutura familiar, apoio social e dos serviços de saúde, para então terem condições de aderir ao tratamento e cuidar das crianças soropositivas que estão sob sua responsabilidade.

4.3.3 Fatores relacionados à criança

Entre aos fatores determinantes da adesão ao tratamento da AIDS relacionados à criança encontramos o fator idade. Conforme Williams et al (2006), crianças maiores e adolescentes são menos aderentes aos medicamentos ARV. Isto porque nesta pesquisa os autores encontraram muitas crianças maiores responsáveis pela própria administração dos medicamentos. Isto indica, que a criança pode não estar preparada emocionalmente e psicologicamente para assumir esta grande responsabilidade.

Outra questão extremamente importante é associação entre a carga viral e a completa aderência ao tratamento, visto que, baixos níveis de carga viral validaram o auto-relato de ótima adesão ao tratamento feitos pelos cuidadores primários no estudo feito por Williams et al (2006). No entanto, sugerem que o uso da carga viral como única forma de avaliar a adesão ao tratamento ARV pode não ser o ideal, pois no estudo muitos cuidadores que tinham ótima adesão ao tratamento, a carga viral das crianças era alta. Isto pode ser resultado do desenvolvimento de resistência e/ou pelo uso de tratamentos pouco potentes.

Quanto à escolarização das crianças com AIDS, Seidl et al (2005), destacam que vários aspectos positivos foram encontrados, com a inclusão de crianças e jovens com HIV em escolas regulares. A maioria dos cuidadores relatou que estes tinham bom desempenho escolar e em nenhum momento sofreram preconceito e discriminação devido a revelação do diagnóstico na escola. Contudo, Williams et al (2006), referem que crianças com AIDS podem ter que repetir o ano escolar devido a problemas como, déficit cognitivo, excesso de faltas na escola devido às internações ou pelo inadequado suporte educacional dado pelos familiares. Os problemas de desempenho escolar também podem estar relacionados “[...] à precária qualidade de ensino, aspecto freqüente nas escolas brasileiras, [...]”, conforme Seidl et al (2005, p.283). Eventos como estes podem ser estressantes às crianças, contribuindo para a não-adesão a medicação.

Além disso, muitas crianças apresentam depressão ou outras doenças mentais. Williams et al (2006, p.1754), referem que “a relação entre depressão e não aderência acende a importância de as crianças com infecção pelo HIV terem um adequado diagnóstico e tratamento da depressão [...]”. Visto que, o uso de algum medicamento psiquiátrico está associado à melhora na adesão ao tratamento ARV, conforme este mesmo autor.

Muitas vezes, os cuidadores enfrentam dificuldades em administrar as medicações às crianças, pois com o passar do tempo, elas começam a questionar a razão de terem de tomar

tantos medicamentos, sendo que não se sentem doentes. Marques et al (2006), enfatizam que situações de risco para falha na adesão ao tratamento constituem um fator precipitante da revelação do diagnóstico.

O conhecimento da criança sobre a sua situação sorológica revela ser um fator determinante da adesão aos anti-retrovirais. A literatura mostra que a revelação do diagnóstico é um grande desafio tanto para os cuidadores como para a equipe de saúde, mas quando realizada traz muitos benefícios para o incremento da adesão. Marques et al (2006, p.626), refere que no momento da revelação pode-se perceber “[...] a tristeza ou certo grau de inconformismo, mas a possibilidade de conversar sobre o assunto traz mais facilidade para oferecer conforto, [...]”.

Além disso, Matthos, Mendonça e Rubini (2006, p.3), apontam que:

A revelação do diagnóstico é de vital importância para uma boa adesão ao tratamento e para a construção de uma relação profissional-paciente mais humanizada. Quando realizada de forma adequada, segura, empática, sensível e solidária, para a família, poderá ser o início de uma relação confiante, ponto de partida para a adesão ao tratamento.

Assim, a revelação do diagnóstico de infecção pelo HIV à clientela pediátrica além de contribuir para uma melhora na adesão aos ARV, proporciona um relacionamento mais saudável com seu cuidador e com o serviço de saúde.

4.3.4 Fatores relacionados ao tratamento e a medicação anti-retroviral

A adesão ao tratamento é fácil quando o regime terapêutico é simples e se observam sintomas. No entanto, quando a doença é crônica e muitas vezes assintomática, o estabelecimento e manutenção da adesão se tornam uma tarefa complicada.

A AIDS é considerada uma doença crônica, cujo tratamento é longo e complexo. Trotta et al (2002, p. 128), cita que a complexidade da terapia está relacionada a fatores como, “[...] tamanho da cápsula ou pílula, frequências das doses, instruções de dieta, número e tipo de medicação prescrita, conveniência, e habilidade para incorporar o regime terapêutico na rotina diária”. A literatura, ainda mostra que regimes mais complexos podem dificultar o entendimento quanto às instruções de como administrar as doses das medicações. Assim, as terapias complexas interferem na adesão ao tratamento (TROTТА et al, 2002).

Apesar de todos estes fatores, a eficácia do esquema terapêutico e a adequada adesão por parte das crianças e os seus responsáveis é imprescindível para que não ocorra a falha terapêutica pelo desenvolvimento de cepas resistentes aos medicamentos, reduzindo as opções de tratamento (BRASIL, 2006b; WILLIAMS et al, 2006).

Alguns fatores que influenciam na adesão de crianças ao tratamento devido à terapia e as características da medicação anti-retroviral:

[...] impacto do esquema terapêutico na qualidade de vida, incluindo número de medicamentos, frequência de administração e necessidade de ingestão com ou sem alimentos; disponibilidade e palatabilidade da formulação; habilidade dos responsáveis na administração de regimes complexos; potencial de interação com outras drogas efeitos colaterais (BRASIL, 2006b, p.6).

Com relação ao impacto da terapia ARV na vida diária das crianças e seus cuidadores. Um estudo realizado pela Paediatric European Network for Treatment of AIDS (PENTA) procurou descrever as experiências de parentes/cuidadores de crianças que participaram de um ensaio clínico randomizado, Europeu. Crianças assintomáticas que adquiriram a infecção por transmissão vertical receberam de imediato (Zidovudina) ou placebo. 84 questionários foram respondidos e devolvidos. 43% dos familiares acham que a medicação anti-retroviral interfere de forma moderada (n=30) a grande (n=6) nas atividades de vida diária. Sendo mais freqüente em crianças com doença avançada e mostrou não estar associada com a ocorrência de maior ou menores reações adversas. 90% dos familiares/cuidadores referiram que receberam informações satisfatórias sobre o progresso do ensaio. Além disso, foi comentado pelos cuidadores porque o ensaio interferiu na vida diária. Em primeiro lugar emergiram as seguintes questões: problemas para dar a medicação durante o período que a criança está na escola, dificuldade de dar a medicação no horário correto, e dificuldades para lembrar de administrar as doses. Em segundo lugar, os cuidadores relataram estar insatisfeitos com o gosto e volume da medicação (PENTA, 1999).

Concordando com estudo anterior, Seidl et al (2005, p.287), encontraram em sua pesquisa, que o principal fator que influenciou na adesão foi à dificuldade para administrar as medicações nos horários recomendados, principalmente, por esquecimento. Sendo que, “a queixa maior informada pelos cuidadores relacionada às dificuldades na adesão centrou-se na administração da medicação em horários inconvenientes em locais públicos, como a escola”. Com menor freqüência, foi citada o gosto dos medicamentos, presença de reações adversas,

comportamento oposicionista da criança ao tomar a medicação e dificuldades de acesso aos serviços de saúde para comparecer às consultas e para buscar as medicações.

Nesse sentido, um fator importante e determinante na obtenção de uma melhor adesão aos ARV pode ser a prescrição de terapias potentes mas que interfiram o menos possível nas atividades de vida diária das crianças e de seus cuidadores.

Outro fator importante é buscar o suporte da escola para administrar as medicações, através da revelação do diagnóstico. No estudo realizado por Seidl et al (2005), constou que muitos cuidadores não revelam o diagnóstico de seu filho na escola por medo que a criança sofra preconceito e haja quebra de sigilo entre os profissionais da escola. Dentre os cuidadores que revelaram a soropositividade, poucos relataram ter presenciado reações de preconceito e discriminação por parte da comunidade escolar.

No entanto, sabe-se que o sigilo sobre o diagnóstico é um direito, por isso aos familiares/cuidadores que não quiserem revelar o diagnóstico na escola, é importante que as equipes de saúde avaliem a situação e prescrevam terapias mais simples em que as doses não coincidam com o horário escolar.

As crianças, muitas vezes, se opõem a tomar as medicações devido ao gosto ruim e aos efeitos adversos. Em um estudo que comparou as atitudes de cuidadores aderentes e não aderentes, o primeiro, na situação em que as medicações são rejeitadas devido ao gosto, este proporciona um alimento com gosto agradável à criança durante ou após a administração, sendo este um outro fator para a melhora na adesão ao tratamento (HAMMAMI et al, 2004).

Assim, outro fator essencial ao cuidador é desenvolver a capacidade de resolver problemas emergentes, como a recusa da criança para tomar as medicações. Conforme Hammami et al (2004), quando o cuidador se convence da importância dos medicamentos, a terapia se torna uma prioridade na rotina diária.

A literatura também comenta sobre a relação entre nível de adesão e tempo de seguimento de um tratamento. Williams et al (2006) encontraram em seu estudo que alto nível de adesão ao tratamento pode estar relacionado ao tempo de seguimento do tratamento pelos cuidadores e crianças (média: 2,3 anos). Podemos supor que isto pode ser resultado do conhecimento da terapia pelo tempo de uso, como também, pela integração da terapia à rotina diária.

Entretanto, Walchholz (2003) achou em seu trabalho que aspectos relacionados ao tratamento, como o tempo de uso e a complexidade do esquema utilizado pela criança parecem não influenciar no tratamento ARV.

4.3.5 Fatores relacionados aos serviços de saúde e a equipe de saúde

A literatura mostra certa contrariedade entre as idéias citadas quando o assunto é a relação entre a adesão ao tratamento e as características dos serviços de saúde e das equipes de saúde. Na pesquisa proposta por Wachholz (2003, p.70), foram avaliadas a adesão ao tratamento em crianças com HIV que eram acompanhadas em quatro serviços de saúde diferentes, em Porto Alegre, Rio Grande do Sul. A autora refere que “[...] o serviço em que a criança faz o acompanhamento de saúde parece influenciar na não-adesão, visto que as prevalências de não-adesão são diferentes nos quatro serviços [...]”. No entanto, neste estudo não foram avaliadas as características dos serviços e das equipes pesquisados, e por isso não é possível entender as razões para que crianças de um serviço sejam mais aderentes que de outro. Isso seria uma questão importante a ser estudada como continuação do trabalho feito por esta autora.

Outra questão importante, é se existe relação entre bom relacionamento com a equipe de saúde e uma melhor adesão ao tratamento. Gordillo et al (1999), não encontraram associação significativa entre um bom relacionamento médico/paciente e uma melhor adesão. Contudo, Carvalho et al (2003), referem ser necessário o desenvolvimento de estratégias que promovam a comunicação e o relacionamento do serviço de saúde com o cliente, a fim de aumentar a adesão. Além disso, esses autores concluem ser importante a participação mais efetiva da equipe multidisciplinar e não apenas do profissional médico. Pois a divisão das responsabilidades entre os profissionais pode otimizar o tempo das consultas, além de reforçar os objetivos do serviço, melhorando a qualidade do atendimento.

Com isso, pode-se supor que um fator importante para a melhora da adesão de crianças, adolescentes e seus cuidadores, é o desenvolvimento de estratégias que melhorem o relacionamento destes com o serviço de saúde, promovendo um ambiente de confiança mútua. Nesse sentido, é importante destacar, que “[...] um dos fatores decisivos para a adesão é a confiança depositada pelo paciente na prescrição, na equipe de saúde [...]” (LEITE; VASCONCELOS, 2003, p.779).

Certas publicações trazem algumas experiências e estratégias para a melhora da adesão aos anti-retrovirais. Gupta, Silva e Passos (2005) em seu estudo comparam a adesão de pacientes ao esquema ARV em um programa de Assistência Domiciliar terapêutica (ADT) com indivíduos tratados em ambulatório convencional. Os pacientes inscritos no programa

ADT apresentaram significativamente maior adesão ao tratamento do que os pacientes tratados no ambulatório. Este resultado pode ser atribuído em parte à habilidade dos serviços em cuidar dos pacientes e transpor os obstáculos da aderência. Além disso, a ADT permitiu o acompanhamento mais próximo das necessidades do paciente, referentes à atenção médica, medicações, psicoterapia, equipamento/reabilitação, suporte social e psicológico, favorecendo assim, o desenvolvimento de um cuidado integral aos clientes.

Weglarz e Boland (2005), também encontraram resultados positivos com o uso da visita domiciliar para melhorar a adesão ao tratamento. Em seu estudo, as autoras compuseram um estudo de caso e descreveram o cuidado à uma mulher infectada através da transmissão vertical e ao seu filho também soropositivo. Referem que esta sempre recusou fazer o tratamento com ARV, mesmo quando ficou grávida, recusava-se à terapia. Então somente após o nascimento do filho, resolveu tratar a criança e cuidar da sua saúde. Como ela tinha problemas com a adesão ao tratamento, foi proposta a visita domiciliar realizada por uma enfermeira. E a partir disso, apresentou gradualmente, melhora na adesão ao tratamento, pois a visita domiciliar proporciona:

[...] a oportunidade de ver em que condições a família vive; observar a interação entre a criança, cuidador e outros membros da família; e identificar suas forças e fraquezas; habilidades e dificuldades para prover suporte, recursos financeiros, valores sobre saúde, crenças e atitudes, preferências no cuidado, e como utiliza o sistema de saúde e os recursos da comunidade (p. 165).

O estudo citado anteriormente, é exemplo de como é importante realizar intervenções individualizadas e adequadas ao nível educacional e cognitivo do paciente pediátrico e seus cuidadores. Com isso, o desenvolvimento de estratégias que aproximem os clientes, crianças/cuidadores, dos serviços de saúde, pode promover uma melhor adesão ao tratamento. Além disso, a melhora na comunicação entre equipe de saúde e familiares/cuidadores, favorece o entendimento sobre como devem administrar as medicações e como devem ser realizados os demais cuidados para a manutenção da saúde e prevenção da progressão da doença nas crianças.

Tais estratégias visam o estabelecimento redes de apoio social, que segundo Carvalho et al (2003, p.602), pode “[...] ser entendido como o suporte no micromeio das relações imediatas do(a) paciente, [...]”. É importante prover ambientes em que os pacientes com AIDS se sintam livres do estigma e discriminação.

Além disso, a literatura enfatiza a importância dos serviços de saúde constituírem equipes multidisciplinares e interdisciplinares, que tenham como iniciativa a abordagem psico-social, com vistas à qualidade de vida das famílias e das crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS (WEGLARZ; BOLAND, 2005; SEIDL et al, 2005; CARVALHO et al, 2003; GUPTA; SILVA; PASSOS, 2005)

4.4 Adesão ao Tratamento Anti-retroviral em Crianças: Intervenções de Enfermagem

As necessidades de crianças infectadas pelo HIV vão além da realização de cuidados contínuos. Na maioria das vezes, os serviços de saúde atendem os pacientes pediátricos acompanhados de seus pais/cuidadores, por isso as intervenções de enfermagem devem estar centradas nas necessidades do cliente e de todo o seu sistema familiar, para assim , atende-lo na sua integralidade.

Nesse sentido, a enfermagem atua em três níveis: individual, familiar e comunidade. No nível individual, trabalha-se com o indivíduo e com suas necessidades psicológicas, emocionais e de saúde. No nível familiar, a enfermagem ouve cada componente do sistema familiar e intervem na resolução de conflitos. No último nível, é necessário considerar o cliente e como este interage com o sistema familiar e com a comunidade.

Assim, o cuidado de enfermagem deve estar centrado na identificação dos recursos internos e externos das crianças e dos cuidadores, capacitando-os para tomarem suas próprias decisões e continuamente encoraja-los a permanecerem aderentes ao tratamento (WEGLARZ; BOLAND, 2005).

Leite e Vasconcelos (2003, p.781) concluem que:

[...] é o paciente , ou o responsável por ele, o objetivo e o objeto das investigações e das ações para promover a adesão. Nele estão centrados os fatores que interferem na adesão à terapêutica, refletindo o contexto individual, familiar e social.

Quando a questão é auxiliar na melhora da adesão ao tratamento anti-retroviral é importante que o enfermeiro entenda os fatores que influenciam e determinam a aderência ao tratamento em todas suas possibilidades, como foi estudado anteriormente. E a partir disso, são desenvolvidas as estratégias para impacto na adesão.

No entanto, existe uma carência de pesquisas que mostram o impacto das intervenções para melhora da adesão aos anti-retrovirais. Mas no estudo publicado por Weglarz e Boland (2005) são descritas as experiências e intervenções de enfermagem voltadas para um familiar cuidador de criança com HIV. Neste estudo de caso, o cuidador necessita de intervenções de enfermagem para uma maior adesão ao tratamento. Então, as autoras descrevem a assistência prestada através da visita domiciliar. Pois estas referem que a visita ao domicílio proporciona a visualização de todo o contexto na qual a criança está inserida, sendo crucial no estabelecimento de intervenções conforme a realidade apresentada. Além disso, as autoras referem ser importante ouvir as necessidades da criança e de seus familiares, e respeitar as particularidades de cada um, desenvolvendo assim, um relacionamento de confiança mútua.

Weglarz e Boland (2005, p.166) citam em seu estudo alguns questionamentos que devem ser feitos durante a assistência domiciliar de enfermagem para que seja possível o reconhecimento das reais necessidades e as características de uma família afetada pela AIDS, assim descritos no Quadro 1.

Características da Casa	<ol style="list-style-type: none"> 1. A casa está adequada para as necessidades da família? 2. Como são as condições da casa? 3. A casa é segura? 4. Se necessário, a casa é acessível a pessoas deficientes? 5. Possui sistema de esgoto e água encanada? 6. Possui geladeira? 7. Possui comida e apropriada dieta para um adulto e criança com HIV?
Rotina Diária	<ol style="list-style-type: none"> 1. Como são os hábitos de higiene da família? 2. Como é a prática alimentar da família? 3. Como são os hábitos de sono da criança e do familiar? 4. Nos finais de semana a criança visita outro membro da família? 5. A criança participa de alguma creche ou escola? 6. Existe alguma planificação caso o cuidador da criança precise ser hospitalizado?
Estrutura Familiar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Quem é o chefe da família? 2. Qual é o tamanho da família? 3. Quem mora na casa? 4. Existem familiares que moram perto?
Conhecimento sobre doença	<ol style="list-style-type: none"> 1. Existe alguma dúvida com relação a doença (HIV/AIDS) e as medicações? 2. Quais são as necessidades de educação em saúde para aquele lar?
Revelação do diagnóstico	<ol style="list-style-type: none"> 1. A criança tem conhecimento do seu diagnóstico? 2. Foi revelado o diagnóstico para cada integrante da família?

Continua...

Continuação

Suporte familiar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Possuem suporte da família? 2. Existe suporte disponível na comunidade?
Comportamento da criança	<ol style="list-style-type: none"> 1. Qual a idade da criança e o como está o seu desenvolvimento com relação a idade? 2. A criança necessita de condutas saudáveis?
Administração de medicamentos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Quem da as medicações à criança? 2. A criança está sendo acompanhada quando toma as medicações? 3. Está sendo aderente? A criança perdeu mais 3 doses no mês passado?
Estressores adicionais	<ol style="list-style-type: none"> 1. Entre os membros da família, alguém é usuário de álcool ou drogas? 2. Qual é condição de saúde dos outros integrantes da família? 3. Qual forma de transporte está disponível à família?

Quadro 1 - Assistência Domiciliar de Enfermagem

Fonte: Adaptado de Weglarz e Boland (2005, p.166)

A partir dessa avaliação é feito o diagnóstico das necessidades da criança e da família, para então serem propostos as intervenções. Atualmente ainda não existe na literatura uma forma de mensurar a adesão, no entanto, Weglarz e Boland (2005, p. 167), citam algumas perguntas que podem ser feitas à criança e ao cuidador com o intuito de avaliar a adesão ao tratamento anti-retroviral (Quadro 2).

<p>I. Medicações</p> <p>Nome(s) da(s) medicação(s) e dose(s)</p> <p>Horário(s) de administração/ Quem administra?</p> <p>É administrado com ou sem comida?</p> <p>Quantas doses não foram dadas nos últimos 3 dias? E no último mês?</p>
<p>II. Razões para a perda das doses</p> <p>A criança recusou a medicação</p> <p>Estava longe de casa</p> <p>Esquecimento</p> <p>Pegou no sono</p> <p>Medo que alguém conte que toma medicações</p> <p>Não tinha comida, água, ou não estava num lugar adequado</p> <p>Perda</p> <p>Reações adversas</p> <p>Faltou medicação</p> <p>Outra razão</p> <p>Continuação medicação</p>
<p>III. Checagem do reabastecimento de medicamentos na farmácia</p> <p>Continua...</p>

Última prescrição
Último reabastecimento de medicações
Contagem de pílulas

Quadro 2- Roteiro para avaliação da adesão

Fonte: Adaptado de Weglarz e Boland (2005, p. 167)

Além disso, durante a visita domiciliar pode-se “[...] oferecer informações sobre HIV, manutenção da saúde e sobre as medicações; ensinar sobre os esquemas de administração das medicações; e proporcionar instruções [...]”. Ou seja, cada visita é uma oportunidade para avaliar os riscos de não-adesão ao tratamento, e intervir através da educação em saúde, resgatando continuamente questões referentes à aderência, fortalecendo assim, o relacionamento da família com equipe de saúde (WEGLARZ E BOLAND, 2005, p.166; WILLIAMS et al, 2006).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A adesão ao tratamento anti-retroviral em crianças com AIDS é um assunto complexo e marcado por causas multifatoriais. Pode ser influenciada por fatores socioeconômicos, demográficos, de estrutura familiar, de saúde, das medicações, dos serviços de saúde, das equipes de saúde e características das crianças, e de seus cuidadores e/ou familiares.

A partir da análise dos estudos sobre o tema, nesta pesquisa, são categorizados como fatores determinantes da adesão os fatores ambientais, fatores relacionados ao cuidador primário, fatores relacionados à criança, fatores relacionados ao tratamento e à medicação anti-retroviral, e fatores relacionados aos serviços de saúde e à equipe de saúde.

A criança está em processo de crescimento e desenvolvimento, suscetível aos agravos biológicos, psicológicos e afetivos, bem como as influências do ambiente. A AIDS é uma doença debilitante tanto para os pacientes pediátricos como para suas famílias e/ou cuidadores causando muitos temores devido ao forte estigma e ao preconceito em torno desta epidemia. A dificuldade com que muitos familiares enfrentam estas questões favorece o isolamento, a perda da auto-estima e conseqüentemente, propicia o abandono do tratamento anti-retroviral.

Ressalta-se a importância dos fatores socioeconômicos e demográficos dos pacientes pediátricos e de seus cuidadores na determinação de uma melhor aderência ao tratamento anti-retroviral. Observa-se que a vida de muitos indivíduos afetados pela AIDS é marcada pela falta de acesso a educação, alimentação, boas condições de moradia, emprego, renda e justiça. O conceito de vulnerabilidade já citado anteriormente, nos traz o reconhecimento da diversidade de fatores envolvidos e como isso afeta a vida das crianças.

As crianças com HIV/AIDS, por vezes, muito cedo, perdem seus cuidadores naturais e acabam tendo que viver com parentes ou em instituições. Entre os fatores que determinam uma melhor adesão é uma adequada estrutura familiar. Na literatura identificou-se que crianças cuidadas pelos pais biológicos eram menos aderentes ao tratamento medicamentoso. Seria o correto aceitar essa situação, simplesmente porque é o mais conveniente na obtenção de uma melhor aderência à terapia anti-retroviral? A literatura mostra que a criança tem o direito de não ser separada de seus pais. Motta (2002, p.164) refere que “[...] a família tem um papel fundamental no tratamento. O ambiente de amor e apoio que oferecem a criança é vital para sua caminhada [...]” a uma melhor qualidade de vida. Dessa forma, é necessário que os profissionais da saúde busquem estratégias de cuidado e recursos sociais que auxiliem os cuidadores biológicos a aderirem ao tratamento tanto da criança, como também, da própria

saúde. Além disso, o suporte psico-social para os cuidadores de crianças soropositivas é fundamental quando o objetivo é a adesão à medicação.

Quanto aos fatores relacionados ao cuidador, enfatiza-se, a importância da equipe ficar atenta ao padrão de relacionamento afetivo existente entre o cuidador primário e a criança. Os estudos afirmam que um fator chave na aderência a medicação ARV é estabelecimento de um relacionamento saudável entre cuidador e a criança. Ainda, o fato de o cuidador estar bem fisicamente, ter um emprego fixo e renda pessoal ou familiar adequada a satisfação de suas necessidades e um maior nível de educação apresentaram-se como fatores de proteção a não-aderência.

Muitas das crianças soropositivas são privadas da escola e de outras atividades comuns à maioria, devido às internações hospitalares, ao tratamento medicamentoso ou frente à possibilidade de os cuidadores terem que revelar o segredo familiar. Não raramente, o isolamento, o forte estigma e o preconceito em torno do diagnóstico desta doença, propiciam o desenvolvimento da depressão, do afeto reprimido e comportamento introvertido nestes pacientes.

Nesse sentido, um fator determinante de uma melhor adesão seria o planejamento de terapias eficazes, que não interfiram nas atividades de vida diária das crianças. Assim como, diagnosticar e tratar adequadamente os pacientes pediátricos quando apresentarem distúrbios psicológicos, como a depressão.

Outra questão importante, é a problemática da revelação do diagnóstico. O conhecimento da criança sobre a sua situação sorológica revela ser um fator determinante da adesão aos anti-retrovirais.

Além disso, o desenvolvimento de estratégias referentes à comunicação e ao relacionamento adequado entre cuidador/crianças e ao serviço de saúde, podendo promover um ambiente de confiança mútua, contribuindo para a melhora na adesão ao tratamento.

Observou-se uma certa carência de publicações sobre esta temática. A Partir das buscas de material para este estudo, constatou-se a escassez, também, na produção da enfermagem.

Apesar disto, os resultados deste estudo apresentam importantes implicações para o cuidado da saúde destas crianças. O conhecimento dos fatores determinantes da adesão possibilita aos profissionais avaliarem as características da criança/adolescente e de seu familiar e/ou cuidador antes de iniciar o tratamento anti-retroviral e assim identificar possíveis os riscos de não-aderência.

A partir dos resultados deste estudo, conclui-se que a equipe de saúde, em especial a enfermagem, possui inúmeras possibilidades para o aprimoramento de sua prática assistencial, educativa e de pesquisa. Dessa forma, recomenda-se:

- Que sejam constituídas políticas públicas que estabeleçam programas de atenção à saúde de crianças com AIDS e a seus cuidadores, visando a construção de redes de apoio social (Instituições de saúde, instituições religiosas, familiares, comunidade, entre outros);
- Que sejam implementadas estratégias de cuidado visando a melhora na adesão à terapia anti-retroviral, através de programas de atendimento domiciliar e grupos de apoio aos cuidadores;
- Que haja discussões sobre a temática durante a graduação, assim como nos programas de educação permanente dos profissionais da saúde, com vistas à integralidade do cuidado da criança e família acometidas pela AIDS; em que sejam valorizados os aspectos relativos a capacitação técnica científica, mas, sobretudo aos aspectos expressivos do cuidado como sensibilidade e solicitude;
- Que sejam desenvolvidos estudos que abordem esta temática com o propósito de buscar subsídios para o fazer dos profissionais da saúde e especialmente da enfermagem, para aprimorar a prática, e para buscar maior impacto na melhora da adesão;
- Que sejam desenvolvidos estudos e políticas de saúde que estabeleçam programas de atenção específicas ao cuidado à adolescentes infectados pelo HIV, considerando que ainda não existem espaços específicos de cuidado tanto a nível ambulatorial e hospitalar para esta etapa da vida;
- Que sejam avaliados os serviços de referência no cuidado a crianças e adolescentes com AIDS, a fim de identificar suas qualidades e deficiências, para que sejam aprimorados os modelos de atendimento;

REFERÊNCIAS

- BRASIL. Ministério da Saúde. Associação Brasileira de Enfermagem. **Adolescer: compreender, atuar, acolher: Projeto Acolher**. Brasília: ABEn, 2001.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde da criança: acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. 100p
- BRASIL. Ministério da saúde. Secretaria de vigilância em saúde. Programa nacional de DST e AIDS. **Boletim Epidemiológico**. Ano II, n.1- 01º a 26º semanas epidemiológicas. Janeiro a junho de 2005. 44p
- BRASIL. Ministério da saúde. Secretaria de vigilância em saúde. Programa nacional de DST e AIDS. **Boletim Epidemiológico**. Ano III, n.1- 01º a 26º semanas epidemiológicas. Janeiro a junho de 2006a. 52p
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em pediatria**. Brasília. 2006.83p. Disponível em:< <http://www.aids.gov.br> > Acesso em: 9 Set 2006b.
- BRITO, A. M.; CASTILHO, E. A.; SZWARCOWALD, C.L. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. São Paulo, v.34, n.2, p. 207-217, mar/abr, 2000.
- CALAZANS, G. J. et al. O conceito de vulnerabilidade. In: PADOIN, S. M. M. **Experiências Interdisciplinares em AIDS: Interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: UFSM, 2006. 424p. p. 43-62.
- CARVALHO, C. V. et al. Determinantes da aderência à terapia anti-retroviral combinada em Brasília, Distrito Federal, Brasil,199-2000. **Caderno de Saúde Pública** , Rio de Janeiro, v.19, n.2, p.593-604, mar-abr, 2003.
- COELHO, D. F. Cuidado à criança e a família que com(vive) na epidemia HIV/AIDS: A história da trajetória da epidemia de um vírus em humanos. In: SEMANA DE ENFERMAGEM, 9-11 maio 2007, Porto Alegre. **A responsabilidade social no contexto de enfermagem...** Porto Alegre: HCPA, 2007.
- COMMITTEE ON RIGHTS OF DE CHILD. **Children Living in a World with AIDS**. Genebra:United Nations. 2007 Disponível em: <<http://www.unhchr.ch/html/menu2/6/crc/doc/days/aids.pdf>> . Acesso em: 28 abr 2007.
- DINIS, I. ; ROCHA, G.. **Transmissão vertical do VIH: Infecção não detectada na grávida**. Portugal: AIDS PORTUGAL, 2006. Disponível em: <<http://www.aidscongress.net/pdf/178.pdf>> Acesso em : 25 Out 2006.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSSEN, I.; MARCON, S.S.; SANTOS, M.R. **Viver em família e sua interface com saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. 460p. p. 157-179.

FERREIRA, F.G.F. **Determinantes da Adesão à Terapia Anti-retroviral em Crianças Infectadas pelo HIV**. 120p. Tese (Mestrado em Pediatria) - Faculdade de Medicina Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2004.

FRANÇA-JUNIOR, I. ; DORING, M. ; STELLA, M. I. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos? **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.40 (supl), p. 23-30, 2006.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002. 175 p.

GORDILLO, V. et al. Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. **AIDS**, Madrid, v.13, p. 1763-1769, 1999.

GUPTA, Neil; SILVA , C.S.; PASSOS, L.N. The role of integrated home-based care in patient adherence to antiretroviral therapy. **Revista da sociedade brasileira de medicina tropical**, Vitória, v.38, n.3, p.241-245, mai-jun, 2005.

HAMMAMI, N. et al. Integrating Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy Into Children's Daily Lives: A qualitative study. **Pediatrics**, v.114, n.5, nov, 2004. Disponível em: <www.pediatrics.org> Acesso em: 6 de mar 2007.

HOCKENBERRY, M.J; WILSON, D.; WINKELSTEIN, M. **Wong fundamentos de enfermagem pediátrica**. 7.ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006. 1303p

LEANDRO-MERHI, V.A. et al. Características do crescimento de crianças com o vírus da imunodeficiência humana. **Pediatria (São Paulo)**, Campinas, n.1, p.17-26, 2001.

LEANDRO-MERHI, A. V. et al. **Influência do tratamento anti-retroviral no crescimento de crianças infectadas com o vírus da imunodeficiência humana**. Campinas: AIDS PORTUGAL, 2006. Disponível em: <<http://www.aidscongress.net/pdf/167.pdf>> Acesso em: 25 out 2006.

LEITE, S. N.; VASCONCELLOS, M.P.C. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, Itaja, v.8, n.3, p. 775-782, 2003.

MARQUES, S.H.H. et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n.3, p. 619-629, mar, 2006.

MATTHOS, M. J.; MENDONÇA, L.M.H.C; RUBINI, N. **A revelação do diagnóstico de HIV/ Aids para crianças e adolescentes**. São Paulo: PRATICA HOSPITALAR, 2006 Disponível em: <<http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2030/paginas/materia%2007-30.html>> Acesso em: 15 set 2006.

MOTTA, M.G.C. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSSEN, I.; MARCON, S.S.; SANTOS, M.R. **Viver em família e sua interface com saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. 460p. p. 157-179.

OLIVEIRA, J.; MÉLICO-SILVESTRE, A. **História natural da infecção pelo VIH**. Coimbra: AIDS PORTUGAL, 2006. Disponível em: <<http://www.aidscongress.net/pdf/141.pdf>>. Acesso em: 25 out 2006.

PENTA. Parents' attitudes to their HIV-infected children being enrolled into a placebo-controlled trial: the PENTA 1 trial. **HIV Medicine**, Londres, v.1, p. 25-31, 1999.

RODRIGUES-JUNIOR, L.A. ; CASTILHO, A. E. A epidemia de Aids no Brasil, 1991-2000: descrição espaço-temporal. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. Ribeirão Preto, v.37, n.4, p.312-317, jul/ago, 2004.

SCHAURICH, D., COELHO, D. F.; MOTTA, M. G. C. A Cronicidade no Processo Saúde-Doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. **Rev. enferm. UERJ**, v.14, n.3, p.455-462, set, 2006.

SEIDL, M. F. E et al. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília, v.1, n.3, set-dez, 2005. p. 279-288.

SZWARCWALD, C.L.; ANDRADE, C. L. T.; CASTILHO, E. A. Estimativa do número de órfãos decorrentes da AIDS materna, Brasil, 1987-1999. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.16, sup. 1, p. 129-134, 2000.

TROTTA, M. P. Et al. Treatment-related factors and highly active antiretroviral therapy adherence. **Journal of acquired immune deficiency syndromes**, Philadelphia, v.31, supl.3, dec, 2002.

UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND. **A call to action: Children the missing face of aids**. New York: UNICEF. 2006 Disponível em: <http://www.Unicef.org/uniteforchildren/files/u77hiv_letter.Pdf> Acesso em: 3 Out 2006.

VARELLA, I.R.S.; MAGDALENO, S.R.M. Situações especiais da saúde materna. In: NADER, S. S.; PEREIRA, N. D. **Atenção integral ao recém-nascido: guia de supervisão de saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2004. 160p. p.45-69.

KUCHENBECKER, R.S. Antivirais. In: FUCHS, F. D.; WANNMACHER, L.; FERREIRA, M.B.C. **Farmacologia Clínica: fundamentos da terapêutica racional**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 3ª ed, 2004. 1074p. p.450-472.

VITÓRIA, M. A. A. **Conceitos e recomendações básicos para melhorar a adesão ao tratamento anti-retroviral**. Brasília: MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/assistência/adesão.arv.htm>> Acesso em: 21 abr 2007.

WEGLARZ, M.; BOLAND, M. Family-Centered Nursing care of the perinatally infected mother and child living with HIV infection. **Journal for specialists in Pediatric Nursing**, Newark, v.10, n.4, oct-dec, 2005. p. 161-170.

WILLIAMS, P.L. et al. Predictors of adherence to antiretroviral medications in children and adolescents with HIV infection. **Pediatrics**, Illinois, v.118, n.6, p. 1745- 1757, dec, 2006. Disponível em:<www.pediatrics.org/cgi/content/full/118/6/e1745> Acesso em: 06 Mar 2007.

WACHHOLZ, N. I.R. **Prevalência da não-adesão ao tratamento com anti-retrovirais em crianças infectadas pelo HIV por transmissão materno-infantil e fatores associados**. 139p. Tese (Mestrado em epidemiologia) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.

APÊNDICE - Modelo de ficha de leitura

Título genérico	Título Específico	Número de classificação
Referência bibliográfica:		
Texto, comentários e citações:		