



Serviço Público Federal
Universidade Federal do Pará
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

Adesão ao tratamento anti-retroviral por cuidadores de
crianças e adolescentes soropositivos de uma unidade de
saúde do Estado do Pará

Caroline Mota Branco

Belém – Pará
Fevereiro – 2007



Serviço Público Federal
Universidade Federal do Pará
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

Adesão ao tratamento anti-retroviral por cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos de uma unidade de saúde do Estado do Pará

Caroline Mota Branco

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia.
Área de concentração: Comportamento e Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Eleonora Arnaud Pereira Ferreira

Belém – Pará
Fevereiro – 2007



Serviço Público Federal
Universidade Federal do Pará
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Eleonora Arnaud Pereira Ferreira
Orientadora
Universidade Federal do Pará
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

Profa. Dra. Eliane Maria Fleury Seidl
Membro
Universidade de Brasília
Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

Prof(a). Dr(a). Celina Maria Colino Magalhães
Membro
Universidade Federal do Pará
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

Prof(a). Dr(a). Regina Célia Souza Brito
Suplente
Universidade Federal do Pará
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

AGRADECIMENTOS

A *DEUS*, por ser minha fonte de fé e princípios e por ser Misericordioso comigo.

Ao *CNPq*, por ter financiado meu curso de Mestrado.

À *minha orientadora*, que sempre me incentivou a cumprir a jornada intelectual de maneira ética e responsável, nunca perdendo a paciência ou o bom humor ao me orientar.

Aos *profissionais da UREMIA*, por toda colaboração prestada.

Às *professoras Carla Paracampo (UFPA)*, *Celina Magalhães (UFPA)*, *Célia Zannon (UNB)* e *Eliane Seidl (UNB)*, pelas contribuições que deram à construção deste trabalho.

Aos *colegas de mestrado e aos professores e coordenadores do Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento (UFPA)*.

Aos queridos *Sérgio Bacury*, *Cláudio Reis* e *Raimundo Parente*, pela disponibilidade que tiveram para me orientar na análise estatística dos resultados.

Às minhas auxiliares de pesquisa: *Camila*, *Inaê* e *Mayara*.

Aos professores do Departamento de Psicologia Experimental da UFPA com os quais tive oportunidade de desenvolver atividades acadêmicas durante a graduação (*Solange Calcagno*, *Olavo Galvão*, *Romariz Barros*, *Alice Silva*, *Marcus Bentes* e *Eleonora Ferreira*).

À minha mãe, *Joanna Branco*, pelo exemplo de mulher que é para mim e pelo apoio incondicional que me deu durante toda vida.

Ao meu pai, *Jorge Branco*, por me ensinar a necessidade de ser tolerante com as pessoas.

À minha mana querida, *Danielli Branco*, por sempre ter exercido com amor o papel de “irmã mais velha”, ensinando-me, amparando-me, sendo minha companheira fiel de todas as horas.

Às amigas de longos anos *Alessandra Meireles* e *Laíze Costa*, porque sempre pude contar com elas, independente das circunstâncias.

À *tia Áurea e família*, pela recepção amorosa que tive quando precisei ir a Brasília.

Aos *membros do Coral Marajoara*, da Igreja Adventista do Sétimo Dia do Marco. Agradeço pelo crédito dado a mim para exercer o papel de líder deste grupo, e, acima de tudo, por todos os sorrisos, abraços e lições que tive de cada um no ano de 2006.

Às *pessoas queridas que se tornaram parte da minha vida (como D. Graça e Danilo Linhares)* pois tenho certeza de que sempre torceram por mim e querem meu bem.

Aos *cuidadores* que aceitaram participar voluntariamente desta pesquisa. Espero, sinceramente, que eles sejam beneficiados de alguma forma com a publicação e divulgação dos resultados obtidos por este trabalho.

ÍNDICE

Agradecimentos.....	i
Índice.....	ii
Sumário de Figuras e Tabelas.....	iii
Sumário de Siglas.....	vi
Resumo.....	vii
Abstract.....	viii
Introdução.....	01
1. Considerações iniciais.....	01
2. Características do tratamento, fatores relacionados à adesão à terapia anti-retroviral e o papel da assistência e pesquisa no cuidado a crianças e adolescentes que vivem com o HIV/aids.....	04
3. Objetivo Geral.....	22
4. Objetivos Específicos.....	22
Método.....	23
Resultados.....	38
Discussão.....	68
Considerações Finais.....	80
Referências Bibliográficas.....	82
Anexos	

SUMÁRIO DE FIGURAS E TABELAS

Figura 1.	Distribuição do sexo pela faixa etária de crianças e adolescentes (N= 30).	Pg. 42
Figura 2.	Problemas de desenvolvimento identificados nas crianças e adolescentes segundo relato dos cuidadores (n= 18).	Pg. 47
Figura 3.	Distribuição da freqüência das dificuldades gerais identificadas pelos cuidadores para aderir ao tratamento (n= 14).	Pg. 60
Tabela 1.	Descrição das categorias medidas pelo Roteiro de entrevista: aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais (itens 15 a 24).	Pg. 34
Tabela 2.	Descrição dos critérios adotados para formação dos Grupos “Adesão” e “Não-Adesão”, em relação às categorias medidas pelos itens 15 a 24 do Roteiro de entrevista.	Pg. 35
Tabela 3.	Idade e grau de parentesco dos cuidadores com os pacientes (N= 30).	Pg. 38
Tabela 4.	Escolaridade, procedência, situação empregatícia, renda familiar e tipo de residência dos cuidadores (N= 30).	Pg. 39
Tabela 5.	Relação de significância estatística entre situação empregatícia e escolaridade dos cuidadores (N= 30).	Pg. 40
Tabela 6.	Condições de organização familiar dos cuidadores considerando-se situação conjugal, soropositividade, consangüineidade e situação social (N= 30).	Pg. 41
Tabela 7.	Forma de transmissão, realização da prevenção da Transmissão Vertical e idade da criança ou adolescente no momento de confirmação sorológica (N= 30).	Pg. 42
Tabela 8.	Tempo de diagnóstico e de tratamento de crianças e adolescentes soropositivos (N= 30).	Pg. 43
Tabela 9.	Matrizes de correlação entre variáveis de condições clínicas dos pacientes.	Pg. 43
Tabela 10.	Distribuição dos intervalos dos índices de Carga Viral (CV) das crianças e adolescentes soropositivos (N= 30).	Pg. 45
Tabela 11.	Freqüência de ocorrência de sintomas e infecções oportunistas associados ao HIV/aids entre crianças e adolescentes (N= 30).	Pg. 45
Tabela 12.	Número de internações em decorrência de complicações trazidas pelo HIV/aids para crianças e adolescentes (N= 30).	Pg. 45
Tabela 13.	Freqüência de ocorrência de internações em decorrência de complicações trazidas pelo HIV/aids para as crianças e adolescentes (N= 30).	Pg. 46
Tabela 14.	Distribuição da ocorrência de problemas de desenvolvimento entre os pacientes que apresentam ou apresentaram problemas de desenvolvimento, segundo o relato dos cuidadores (n= 18).	Pg. 47
Tabela 15.	Resumo das condições de vida dos pacientes com problemas de	Pg. 48

	desenvolvimento (n= 18).	
Tabela 16.	Conhecimento da criança ou adolescente sobre seu diagnóstico (N= 30).	Pg. 48
Tabela 17.	Relação entre o conhecimento sobre o diagnóstico, faixa etária e sexo de crianças e adolescentes soropositivos (n= 21).	Pg. 49
Tabela 18.	Condição de soropositividade dos irmãos das crianças e adolescentes.	Pg. 49
Tabela 19.	Situação escolar das crianças e adolescentes soropositivos (N= 30).	Pg. 50
Tabela 20.	Fatores que trazem dificuldades para a escolarização da criança (n= 5).	Pg. 51
Tabela 21.	Fatores que trazem dificuldades para a escolarização da criança (n= 16).	Pg. 53
Tabela 22.	Associação entre o tipo de grupo e o número de pessoas que moram na casa com a criança/adolescente.	Pg. 54
Tabela 23.	Associação entre os tipos de grupos e o histórico de interrupção no tratamento pelos cuidadores (N= 30).	Pg. 55
Tabela 24.	Interrupção do tratamento e situação de trabalho dos cuidadores (N= 30).	Pg. 56
Tabela 25.	Uso de estratégias pelos cuidadores para lidar com as dificuldades encontradas no gerenciamento do medicamento (n= 24).	Pg. 56
Tabela 26.	Principais dificuldades relatadas pelos cuidadores para administrar o tratamento anti-retroviral para as crianças e adolescentes (n= 24).	Pg. 57
Tabela 27.	Estratégias utilizadas pelos cuidadores para lidar com as dificuldades encontradas em relação à administração dos medicamentos.	Pg. 57
Tabela 28.	Estratégias utilizadas pelos cuidadores para lidar com as dificuldades encontradas em relação ao horário dos medicamentos, dificuldade de acesso aos centros de distribuição dos ARVs e presença de efeitos colaterais.	Pg. 58
Tabela 29.	Estratégias utilizadas pelos cuidadores para lidar com as próprias limitações.	Pg. 59
Tabela 30.	Estratégias utilizadas pelos cuidadores para lidar com as limitações das crianças e adolescentes e com as limitações da própria família, relacionadas à adesão.	Pg. 59
Tabela 31.	Dificuldades gerais identificadas pelos cuidadores para aderir ao tratamento.	Pg. 60
Tabela 32.	Associação entre os tipos de grupos e a auto-avaliação sobre o seguimento do tratamento pelos cuidadores.	Pg. 61
Tabela 33.	Associação entre os tipos de grupos e o tipo de adesão dos cuidadores (N= 30).	Pg. 62
Tabela 34.	Participação do paciente no próprio tratamento de acordo com a faixa etária (N= 30).	Pg. 64
Tabela 35.	Número estimado de pessoas que conheciam sobre a soropositividade dos pacientes, relacionado com os grupos Adesão e Não-adesão.	Pg. 64
Tabela 36.	Médias dos fatores da EMEP encontradas entre os cuidadores da amostra	Pg. 65

(N= 30).

- Tabela 37. Médias e desvios-padrão dos fatores da EMEP entre o Grupo Adesão (n= 25) e o Grupo Não-Adesão (n= 5). Pg. 65
- Tabela 38. Matrizes de correlação entre os Fatores da EMEP e as variáveis numéricas de caracterização de condições dos pacientes e cuidadores. Pg. 66

SUMÁRIO DE SIGLAS

- ∨ AIDS – Acquired Immunodeficiency Syndrome.
- ∨ ARV – Anti-retroviral.
- ∨ CNES – Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde.
- ∨ HIV – Human Immunodeficiency Virus.
- ∨ INPS – Instituto Nacional de Previdência Social.
- ∨ INAMPS – Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social.
- ∨ OMS – Organização Mundial de Saúde.
- ∨ SESPA – Secretaria Estadual de Saúde do Pará.
- ∨ UREMIA – Unidade de Referência Materno Infantil e Adolescente.
- ∨ TARV – Terapia anti-retroviral (essa expressão é equivalente ao termo em inglês: Highly Active Anti-retroviral Therapy – HAART).
- ∨ WHO – World Health Organization.

Obs: A diferença nas citações dentro da sessão de Introdução da dissertação é justificada, pois, quando a sigla utilizada está em inglês [WHO], é feita referência à consulta de literatura publicada originalmente nessa língua. Quando a sigla está em português [OMS], a referência é para consulta de obras em versões traduzidas.

BRANCO, CAROLINE MOTA. *Adesão ao tratamento anti-retroviral por cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos de uma unidade de saúde do Estado do Pará*. Belém, 129 páginas. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Universidade Federal do Pará. Brasil.

RESUMO

O tema da adesão ao tratamento tem recebido muita atenção dentro da Psicologia da Saúde nos últimos anos. Estudos nessa área revelam que os pacientes que não aderem ao tratamento podem não se beneficiar dos ganhos trazidos pela intervenção terapêutica. A literatura sobre adesão ao tratamento anti-retroviral revela que é o cuidador que geralmente assume a responsabilidade pelo gerenciamento do tratamento de crianças e adolescentes soropositivos. O objetivo principal do presente estudo foi descrever o padrão de adesão ao tratamento de cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos que vivem no Estado do Pará, identificando as variáveis que interferem na adesão. Buscou-se, ainda, revelar os tipos de estratégias de enfrentamento utilizadas para lidar com as condições adversas trazidas pela soropositividade. Para tanto, realizou-se um estudo descritivo, de corte transversal, com 30 cuidadores, matriculados na Unidade de Referência Materno-Infantil e Adolescente do Estado do Pará (UREMIA), utilizando como instrumentos de coleta de dados, junto aos cuidadores, um roteiro de entrevista -que investigava aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais das crianças e adolescentes- e a Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP). Em relação à adesão pelos cuidadores, observou-se que algumas condições facilitaram o seguimento do tratamento. Essas condições estiveram relacionadas a variáveis de organização familiar (como o número de pessoas que moravam na residência), à história de interrupção do tratamento e ao auto-relato dos cuidadores sobre o padrão de desempenho a ser emitido mediante o sucesso (ou insucesso) da adesão. A influência dessas variáveis demonstrou a influência do controle do comportamento mediante regras, pois os cuidadores emitiram o desempenho classificado como “adesão” para evitar entrar em contato com as conseqüências aversivas do não-seguimento do tratamento. Em relação às estratégias de enfrentamento, foi demonstrada maior média para o Fator 3, demonstrando a ênfase no uso de estratégias focalizadas em práticas religiosas e/ou pensamentos fantasiosos. Este trabalho propôs que os cuidadores da amostra lidaram com o problema da soropositividade de maneira a esquivar-se de pensar no problema do modo como ele realmente se constituiu diante dos mesmos, utilizando pensamentos religiosos ou “mágicos” para continuar lidando com a rotina diária de enfrentamento das questões que envolviam a condição de soropositividade da criança e/ou do adolescente. A partir dos dados encontrados, indica-se a realização de estudos que investiguem questões relacionadas ao papel exercido por contingências sociais sobre o comportamento dos cuidadores de crianças e adolescentes que vivem no Pará, bem como a investigação sobre aspectos relacionados à revelação do diagnóstico.

Palavras-chave: Adesão ao tratamento, HIV/aids, estratégias de enfrentamento.

BRANCO, CAROLINE MOTA. *Adhesion to anti-retroviral's treatment by caretakers of soropositive's children and adolescent of an unit of health of the State of Pará.* Belém, 129 pages. Master's Thesis Dissertation, presented at Pos-graduation Program of Theory and Research of Behavior. Federal University of Pará. Brazil.

ABSTRACT

The adhesion to treatment has been receiving a lot of attention in Health's Psychology these years. Studies in this area reveal that the patients who don't take part in the treatment cannot receive benefits of therapeutical intervention. The literature about adhesion in the anti-retroviral's treatment reveals that is the caretaker who usually has the responsibility for managing soropositive children and teenager's treatment. This study aims to describe the standard adhesion of caretakers treatment who live in the State of Pará, identifying the variables that interfere in their participation. It still reveals the types of cope strategies used to deal with the adverse conditions of soropositivity. For that, it was carried out a descriptive study, of transverse cut, with 30 caretakers, enrolled in the "Unidade de Referência Materno-infantil e Adolescente do Estado do Pará" (UREMIA), using, as instruments of data collection, an interview with caretakers - which investigated social-demographic, clinical and psicosocial children and teenager's aspects - and the "Escala Modos of Enfrentamento de Problemas" (EMEP). Concerning to caretakers participation, it was observed that some conditions facilitated the treatment's adhesion. Those conditions were related to varied of family organization (such as the number of people that lived in a house), to the history of treatment interruption and the self-report of caretakers about the fulfilment standard which should be emitted about the success (or failure) of the adhesion. The influence of those varied demonstrated the influence of behavior control made by rules, because the caretakers emitted the fulfilment standard classified as "adhesion" in order to avoid being in contact with the aversive consequences of the non-continuation of the treatment. Concerning to the cope strategies, it was showed a major grade for Factor 3, emphasizing the use of strategies focused on religious practices and/or imaginative thoughts. This research verified that the caretakers of the sample avoided thinking about the soropositivity problem as it is really constituted, using religious thoughts or "magic" to continue working with the daily routine of the subject coping, which involved the condition of children and teenager's soropositivity. Based on all this data, this research suggests that more studies should be carried out in order to investigate themes related to the function of social contingences about the behavior of children and teenager's caretakers from Pará, and also investigate aspects concerned to the diagnosis revealing.

Key-words: Adhesion to treatment, HIV/aids, cope strategies.

1. Considerações iniciais

Segundo estimativas atuais, calcula-se que aproximadamente 40 milhões de pessoas estão infectadas pelo HIV em todo o mundo (American International AIDS Foundation, 2006). O HIV é responsável por um alto índice de morbidade e mortalidade, e apesar dos esforços dos organismos mundiais de saúde, cerca de 15.000 novos indivíduos são infectados pelo HIV a cada dia (Mills & cols., 2004).

De acordo com Robbins, Cotran, Kumar e Schoen (1996), a descoberta do vírus HIV ocorreu em junho de 1981, nos EUA, quando um grupo de jovens homossexuais americanos apresentou um quadro de pneumonia grave, que levou a comunidade científica da época à descoberta de uma nova epidemia, caracterizada por um quadro de imunossupressão intensa, associada a infecções oportunistas, neoplasias e manifestações neurológicas.

Essa nova epidemia tornou-se mundialmente conhecida como aids. Segundo o Manual Merck (2000), a aids é “um distúrbio da imunidade mediada por células, caracterizado por infecções oportunistas, doenças malignas, disfunção neurológica e várias outras síndromes” (p. 1.294). A aids, portanto, configura-se como uma doença grave, causada pelo agente transmissor viral HIV (Robbins & cols., 1996).

O HIV é um retrovírus de alto efeito patológico que altera a função celular normal e provoca a morte das células de defesa do organismo humano: as células TCD4+ (chamadas correntemente como CD4). A ação do vírus HIV no organismo humano atinge dois alvos principais: o sistema imunológico e o sistema nervoso central. Estima-se que cerca de 50% dos pacientes diagnosticados com o HIV positivo poderão desenvolver a aids durante a primeira década de infecção.

A alta complexidade do vírus (polimorfismo) e sua livre capacidade de infecção são características que desafiam a medicina moderna. A cada dia, novos esforços científicos têm sido realizados para desenvolver técnicas terapêuticas que interrompam a ação do vírus no organismo. Muitos autores, portanto, consideram o HIV como o retrovírus humano de maior impacto social e médico da atualidade (Robbins & cols., 1996).

Os efeitos das infecções decorrentes da ação do HIV causam diversos comprometimentos à imunidade, que podem levar o organismo a desenvolver uma série de infecções, leves ou crônicas (Robbins & cols., 1996). A ação do vírus sobre o sistema imunológico humano ocorre em três fases: (a) fase inicial ou aguda; (b) fase média ou crônica e (c) fase final ou de crise. Na fase aguda há uma alta reprodução do vírus no

organismo (aumento na carga viral), que pode ser controlada através da ação antiretroviral. Nessa fase há ocorrência de sintomas difusos, como febre, erupções na pele e faringite, que podem ser controlados em até duas ou três semanas. Na fase média ou crônica há um estágio de relativa remissão de sintomas clínicos, onde o paciente pode apresentar um quadro assintomático. Nesse estágio o sistema imunológico ainda se mantém íntegro, apesar da replicação constante do vírus. Quando ocorre a escalada da replicação viral, dá-se início à terceira fase, caracterizada pela existência de sintomas clínicos persistentes e de duração prolongada, e pela redução drástica de células CD4 no organismo.

É importante ressaltar que os manuais médicos consideram que o organismo infectado pelo vírus HIV deve apresentar índices clínicos menores ou iguais a 200 células CD4/ml para ter desenvolvido aids. Os índices clínicos de CD4 não se apresentam de maneira estável no organismo, pois podem variar à medida que há resposta imunológica à ação do vírus. Esse processo caracteriza-se, resumidamente, pela diminuição da replicação do vírus e pelo aumento do número de células CD4. Apesar disso, há constante disseminação e implantação do vírus no organismo de maneira generalizada, sendo que, quanto maior a velocidade de perda das células CD4, maior a velocidade de progressão de infecções relacionadas a aids. Desse modo, o número de células CD4 presentes no sangue é um indicador que pode ser usado para medir precisamente a gravidade da doença (Robbins & cols., 1996).

A aids não se manifesta da mesma maneira em todos os indivíduos. Os sintomas da doença são comuns em outras enfermidades, tais como: febre persistente, calafrios, dor de cabeça, dor de garganta, dores musculares, manchas na pele, gânglios ou ínguas, que podem levar muito tempo para desaparecer. Os aspectos patológicos da aids podem ser caracterizados por infecções oportunistas generalizadas e neoplasias. As infecções oportunistas podem estar relacionadas a quadros causados por protozoários (como a toxoplasmose, por exemplo), fungos (como a candidíase da cavidade oral), vírus (como a herpes) e bactérias (como a pneumonia, tuberculose e meningite). As neoplasias estão relacionadas à existência de sarcomas, linfomas ou graus invasivos de câncer. É importante destacar que o comprometimento do Sistema Nervoso Central é uma manifestação comum e recorrente nos pacientes com aids. Podem ocorrer, nesse caso, comprometimentos neurológicos importantes, levando a sérias complicações de ordem intelectual do paciente (quadro relacionado ao complexo demencial da aids) (Robbins & cols., 1996).

A aids é considerada na literatura uma “doença crônica”, pois ainda não se dispõe de recursos médico-clínicos que promovam a cura do paciente. Segundo Carter, Walker e Furler (2002), essa expressão deve ser utilizada para se referir a um quadro de doença grave (que varia de acordo com o diagnóstico), de sintomas episódicos ou progressivos, que demanda um longo tempo de gerenciamento da doença, que causa impactos na vida emocional e social do paciente e que necessita da contribuição de familiares, amigos e da comunidade para o ajuste do estilo de vida que o paciente deve adotar para gerenciar o tratamento.

Uma definição similar é fornecida por Derogatis, Fleming, Sudler e Pietra (1996), que afirmam:

“Uma doença é chamada crônica quando os recursos médico-farmacológicos disponíveis são insuficientes para curar a patologia subjacente ao processo. A terapêutica oferecida apenas desacelera, ou impede o progresso da doença, alivia os sintomas, e mantém o melhor nível de funcionamento possível do organismo afetado” (p. 59).

É necessário destacar, entretanto, que há distinção entre “casos de contaminação por HIV” e “casos de aids”, pois nem todo o indivíduo contaminado pelo vírus desenvolve a doença em tempo imediato. Os critérios atuais de notificação (ou seja, de confirmação de alguma manifestação da síndrome e seu registro oficial para fins de controle da vigilância epidemiológica) são definidos no Brasil, atualmente, de acordo com a idade do indivíduo contaminado, diferenciando-se, então, pela definição de casos de aids em adultos (treze anos de idade ou mais) e pela definição de casos de aids em crianças (menores de treze anos) (Brasil, Ministério da Saúde, 2003).¹

¹ Consultar a referência citada para detalhamento dos critérios.

2. Características do tratamento, fatores relacionados à adesão à terapia anti-retroviral e o papel da assistência e pesquisa no cuidado a crianças e adolescentes que vivem com o HIV/aids

2.1- Características do tratamento

Os programas de assistência médica para portadores do HIV foram desenvolvidos a partir da década de oitenta e, desde então, têm contribuído para a queda do índice de mortalidade entre os portadores do vírus (Palella, Delaney, Moorman, Loveless, Fuhrer & Satten, 1998).

O tratamento do HIV/aids é realizado a partir da combinação de várias drogas, chamadas de anti-retrovirais (ARVs). As drogas anti-retrovirais têm a função de interromper a reprodução do vírus no organismo, preservando a função imunológica e reduzindo a probabilidade do surgimento de vírus mais resistentes (Manual Merck, 2000). O desenvolvimento de novos métodos de combinação de drogas e o desenvolvimento de drogas cada vez mais potentes (com menores efeitos colaterais) tem proporcionado melhor qualidade de vida aos pacientes que vivem com o vírus HIV. O objetivo principal da combinação de drogas é interromper a reprodução da carga viral no organismo, preservando a função imunológica do indivíduo e diminuindo a probabilidade de que mutantes virais resistentes às drogas se reproduzam, já que não há cura para a doença ou vacinas de combate ao vírus (Revista Saber Viver, 2005).

Os ARVs inibem a reprodução do HIV no sangue. A terapia anti-retroviral (TARV ou HAART) constitui-se como uma associação de diversos ARVs com fins terapêuticos, e é conhecida popularmente como "coquetel". No Brasil, a TARV conta com 17 medicamentos, subdivididos em classes funcionais, de acordo com o nível de atuação que terão no combate ao vírus. Grande parte dos pacientes toma de dois a quatro medicamentos anti-retrovirais diariamente. O uso isolado do AZT é aceitável somente no controle da transmissão vertical (Brasil, Ministério da Saúde, 2001).

Os pacientes soropositivos devem utilizar os anti-retrovirais para viver com sua condição sorológica, evitando a ocorrência de infecções causadas por doenças oportunistas. O regime de administração dos ARVs é ajustado de acordo com a situação específica de cada paciente, dependendo de vários indicadores clínicos e laboratoriais. Apesar disso, há protocolos terapêuticos que devem ser seguidos para o tratamento, garantindo condutas seguras e eficazes no manejo da intervenção. De acordo com a Lei n.º 9.313/96, o Governo Federal deve oferecer tratamento adequado e gratuito aos pacientes infectados pelo HIV,

dentro de parâmetros técnicos e científicos definidos pelo Ministério da Saúde, por intermédio do Programa Nacional de DST e Aids (Brasil, Ministério da Saúde, 2005).

O tratamento anti-retroviral é recomendado para todos os pacientes soropositivos em estado sintomático, independentemente da contagem de CD4. Para os pacientes assintomáticos, a indicação do tratamento é de acordo com a contagem de linfócitos CD4. A avaliação da resposta ao tratamento utiliza como parâmetros a redução da carga viral e o aumento (ou interrupção da queda) do número de CD4. A medida desejável da carga viral indetectável deve ser abaixo de 50 ou 80 cópias/ml, em um período de seis meses. A recuperação da contagem dos linfócitos CD4 geralmente ocorre de modo mais lento que a redução da carga viral (Manual Merck, 2000).

A falha da terapia anti-retroviral é definida como a ocorrência de deterioração clínica e/ou piora dos parâmetros laboratoriais imunológicos e/ou virológicos (associados a outros fatores, caso seja necessário). A ocorrência de infecções oportunistas também é indicadora de falha terapêutica. Quanto mais próxima de 200 células/mm³ for a contagem de CD4 e/ou maior a carga viral (particularmente > 100.000 cópias/ml), mais forte será a indicação para início da terapia anti-retroviral.

O esquema de tratamento para o HIV/aids tem características próprias, que são bem distintas de outros tratamentos. A grande quantidade diária de comprimidos, a rigidez dos horários de administração dos medicamentos, os efeitos colaterais adversos² e as restrições alimentares são fatores que podem dificultar o que se chama de *adesão* ao regime de tratamento estabelecido (Revista Saber Viver, 2005).

2.2- Fatores relacionados à adesão à terapia anti-retroviral

O tema da adesão ao tratamento tem recebido bastante atenção na área da Psicologia da Saúde nos últimos anos, tanto internacionalmente como no Brasil (Arruda & Zannon, 2002; Clark & Becker, 2003; Ferreira, 2001; OMS, 2003; Peterman & Cella, 1998). Os estudos relacionados à adesão revelam que os pacientes que não aderem ao tratamento podem não se beneficiar dos ganhos trazidos pela intervenção terapêutica. Segundo a literatura, cerca de 50 a 65% dos pacientes portadores de doenças crônicas não aderem apropriadamente ao regime do tratamento (Rand & Weeks, 1998).

² O uso dos ARVs pode causar diversos efeitos colaterais (leves, moderados ou severos) tais como diarreia, vômitos, náuseas, manchas avermelhadas no corpo, lipodistrofia (mudança na distribuição de gordura do corpo) etc. Esses fatores, associados ao regime de administração do tratamento, variáveis do paciente e da equipe promotora de saúde, podem dificultar a adesão.

A literatura sobre doenças crônicas aponta que os portadores dessas patologias têm sérias dificuldades em aderir às recomendações feitas pela equipe médica. O conceito inicial proposto por Haynes (1979, citado em WHO, 2003) define o termo “adesão” como a extensão com a qual o comportamento de um paciente corresponde - ou coincide - com as recomendações fornecidas pelo profissional da saúde para o processo de enfrentamento de determinada situação clínica. Essa definição serviu como base para outras formulações conceituais, que passaram a conceber a adesão como o grau com que os comportamentos do paciente coincidem com as recomendações clínicas fornecidas pelos promotores de saúde (Rand & Weeks, 1998).

A adesão deve ser considerada como um termo que se refere a categorias comportamentais do repertório do paciente, especificadas pela sua topografia e funcionalidade (Ferreira, 2006). Apesar disso, a literatura chama atenção ao fato de que a probabilidade do seguimento ou não-seguimento do tratamento depende de fatores que vão além das características relacionadas ao paciente, pois depende das características do próprio tratamento, da rede de apoio social e familiar do paciente e da equipe responsável pela condução clínica (WHO, 1993).

Para entender melhor as variáveis relacionadas ao paciente, alguns autores têm procurado estabelecer relações entre temas direcionados à adesão ao tratamento de doenças crônicas com a literatura produzida sobre “comportamento governado por regras” (Albuquerque & Ferreira, 2001; Ferreira, 2001; Reis, 2005). O estudo das relações existentes entre o comportamento humano verbal e não-verbal, começou a ser sistematicamente investigado a partir de um trabalho publicado por C. F. Lowe, em 1979³. A partir desse trabalho, pesquisas foram realizadas com o objetivo de investigar as relações existentes entre o comportamento verbal humano e o desempenho operante não-verbal (Lowe, Beatty & Bentall, 1983; Bentall, Lowe & Beatty, 1985), gerando, a partir de então, um interesse crescente direcionado à investigação do efeito exercido por regras e auto-regras sobre o comportamento humano (Rosenfarb, Newland, Brannon & Howey, 1992).

As regras exercem efeitos variados sobre o comportamento, e podem envolver diferentes relações verbais. O comportamento governado por regras auxilia o indivíduo a emitir padrões de respostas que são desejados em determinadas situações (especificados, muitas vezes, pelas próprias regras), evitando que o indivíduo que se comporta entre em

³ Artigo “Determinants of human operant behavior” (ver referência completa na sessão de Referências Bibliográficas).

contato com as conseqüências aversivas do não-seguimento, podendo obter, concomitantemente ou não, conseqüências reforçadoras ao seguimento de regras a curto, médio e/ou longo prazo (Baum, 1999). Em grande medida, porém, uma forte história de seguimento de regras pode gerar o que se chama de “insensibilidade de desempenho diante dos esquemas de reforçamento” (Chase & Danforth, 1991), podendo, em alguns casos, trazer prejuízos à vida do indivíduo.

A definição funcional de regras possui uma ampla variabilidade conceitual na literatura (Albuquerque, 1998). Apesar disso, o estudo do comportamento governado por regras é um instrumento conceitual que pode auxiliar a explicar o comportamento de adesão ao tratamento, uma vez que essa literatura oferece possibilidades para esclarecer as variáveis que controlam o comportamento de adesão, que pode ser entendido, em grande medida, como o seguimento das instruções fornecidas pela equipe de saúde (Reis, 2005).

Dentre as variáveis relacionadas à probabilidade do seguimento ou não de regras, destacam-se: (a) o grau de entendimento e concordância com as instruções fornecidas (Reis, 2005); (b) o conhecimento sobre as conseqüências para o seguimento (ou não) das regras emitidas (Reis, 2005); (c) a clareza, simplicidade e extensão das regras fornecidas (ou seja, a quantidade de diferentes respostas especificadas pelas regras) (Albuquerque, 1998; Albuquerque & Ferreira, 2001; Arruda & Zannon, 2002); (d) existência de uma história prévia para o seguimento de regras (Albuquerque, 1998); (e) existência de situações que possam gerar variabilidade comportamental (Chase & Danforth, 1991; Joyce & Chase, 1990); o monitoramento do seguimento da regra por membros da comunidade verbal constituídos como “autoridades” para quem se comporta (Albuquerque, 1998), (e) a disponibilidade de reforços a curto, médio e longo prazo (Ferreira, 2001).

Todas essas variáveis podem ser utilizadas para facilitar o manejo de intervenção e aumentar a probabilidade de adesão ao tratamento anti-retroviral. Em casos onde é necessária a orientação para realização do teste anti-HIV em gestantes, por exemplo, o Ministério da Saúde Brasileiro⁴ regulamenta que o serviço de aconselhamento promova um ambiente “acolhedor” à paciente, na tentativa de “aproximar-se” dela, para que seja instalado um ambiente de segurança e confiabilidade na relação médico-paciente, aumentando, assim, as chances de adesão à profilaxia da transmissão vertical durante a gravidez (bem como no período pós-parto). Para que isso aconteça, entretanto, é necessário

⁴ Texto complementar: “Aconselhamento Pré e Pós-Teste Anti-HIV em Gestantes, Parturientes e Puérperas”, anexado no guia “Recomendações para a profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes”. Referência completa na sessão “Referências Bibliográficas”).

que o profissional tenha conhecimento das variáveis que controlam o comportamento de seguir regras do paciente, adaptando-se às condições do seu ouvinte e fornecendo instruções e conselhos que aumentem as chances para o seguimento de suas instruções.

A efetividade do tratamento anti-retroviral depende não só da adesão ao tratamento do próprio paciente, mas, em alguns casos (como no manejo de crianças e adolescentes com doenças crônicas) da adesão do *cuidador*. O termo cuidador é definido por Houaiss (2001) como aquele que cuida ou toma conta de alguém. No manejo de doenças crônicas, o cuidador age como intermediário entre as instruções médicas e o seu seguimento, pelo paciente que está sob os seus cuidados. Como apontam Rand e Weeks (1998), o profissional interessado em desenvolver intervenções direcionadas ao tratamento de doenças crônicas deve direcionar o olhar para variáveis que vão além das questões relacionadas ao paciente, pois, em grande medida, a eficácia (ou ineficácia) da sua intervenção estará relacionada ao nível de adesão do cuidador, que, na maior parte dos casos, é o responsável direto pela administração dos medicamentos.

A literatura sobre adesão ao tratamento em pacientes com HIV/aids aponta, ainda, que o sucesso do tratamento não depende exclusivamente do seguimento das regras dadas ao paciente ou ao cuidador, pois a adesão também está relacionada com a otimização das condições sob as quais elas se mostram mais efetivas (Deeks, Smith, Holodniy & Kahn, 1997; García & Côté, 2003). Isso significa dizer que, as variáveis relacionadas tanto ao tratamento quanto ao contexto e estilo de vida do paciente soropositivo devem ser esclarecidas, na medida do possível. Segundo Armistead, Klein e Forehand (1997, citados em Grecca, 2004), a relação entre cuidador e paciente é bastante abrangente no enfrentamento da soropositividade, pois, em uma mesma família, várias pessoas podem estar doentes ao mesmo tempo que a criança e/ou adolescente. Nesses casos, outros membros da família e/ou comunidade podem se envolver no processo de gerenciamento do tratamento, quando há necessidade de auxílio não só à criança e/ou adolescente, mas também ao cuidador.

Em relação às características do tratamento para o HIV/aids, García e Côté (2003) destacam que o seguimento desse tipo de tratamento requer a emissão de diferentes cadeias de respostas, relacionadas especialmente: (1) ao entendimento e seguimento das regras médicas, (2) a mudanças no estilo de vida do paciente, (3) à auto-administração eficaz dos medicamentos, (4) à motivação para seguir o tratamento, (5) à frequência e severidade dos efeitos colaterais, (6) ao estágio de progressão, à duração e à severidade da doença, (7) à

relação com os profissionais da equipe de saúde, (8) a conflitos existentes na vida diária do tratamento e (9) a fatores físicos e psicológicos como estresse, fadiga e sonolência.

Em relação às características relacionadas ao contexto e estilo de vida do paciente, destacam-se os resultados de estudos que apontam a relevância das “estratégias de enfrentamento” no manejo de doenças crônicas (Bachanas, Kullgren, Schwartz, McDaniel, Smith & Nesheim, 2001; Folkman, Lazarus, Gruen & DeLongis, 1986). As estratégias de enfrentamento relacionam-se ao ajustamento comportamental do paciente e/ou de seu cuidador no manejo de uma doença crônica, reduzindo, minimizando e/ou tolerando adversidades que surgem durante o curso do tratamento (Folkman & cols., 1986).

As estratégias de enfrentamento podem estar relacionadas à busca por suporte social, focalização na emoção ou focalização no problema, e alguns instrumentos de medida têm sido desenvolvidos para esclarecer as estratégias mais utilizadas por cuidadores e pacientes no gerenciamento do tratamento (Folkman & cols., 1986). Essa literatura tem contribuído para esclarecer a natureza de fatores comportamentais e sociais relacionados ao manejo de doenças crônicas, como a aids, relacionando esses fatores com características sócio-demográficas, estressores trazidos pela própria doença etc.

As questões recentes que envolvem o cuidado de crianças e adolescentes soropositivos relacionam-se à investigação de necessidades de natureza “psico-social” (tanto das crianças e adolescentes quanto de seus cuidadores), uma vez que a disponibilidade da terapia anti-retroviral tem permitido melhores índices de qualidade de vida, índices de saúde mais elevados e menor número de internações causadas por infecções oportunistas (Brown & Lourie, 2000).

A aids infanto-juvenil não é uma doença de ordem exclusivamente física (que exige cuidados relacionados ao uso de medicamentos, controle de infecções oportunistas etc), mas também social, pois está relacionada a questões que envolvem discriminação, revelação do diagnóstico a familiares e a comunidade, medo do enfrentamento público etc (Coleman, Toledo & Wallinga, 2000).

Para esclarecimento de algumas dessas questões, Seidl, Rossi, Viana, Meneses e Meireles (2005) desenvolveram um estudo exploratório no Brasil demonstrando que os cuidadores primários de crianças e adolescentes soropositivos deparam-se, atualmente, com novos desafios. Nesse estudo, os autores procuraram descrever aspectos sócio-demográficos, médico-clínicos e de organização familiar de crianças e adolescentes infectados pelo vírus HIV, através da transmissão vertical. Os dados foram coletados por

meio de entrevistas realizadas com os cuidadores responsáveis pelo gerenciamento do tratamento (cuidadores primários), abordando as principais dificuldades relacionadas ao gerenciamento do tratamento, e identificando diferentes estratégias utilizadas no enfrentamento da doença. Os resultados encontrados revelaram sérias dificuldades encontradas pelos cuidadores no manejo da doença, relacionadas, especialmente: (1) ao longo e complexo curso do tratamento, (2) a escolarização da criança e/ou adolescente, (3) a revelação do diagnóstico, (4) a chegada da puberdade e (5) o início da vida sexual.

Os resultados desse estudo demonstraram, resumidamente: (1) a dificuldade para o cumprimento do nível de adesão exigido; o caráter complexo e prolongado do tratamento; a administração dos medicamentos em horários inconvenientes e a influência da revelação do diagnóstico sobre a adesão; (2) a inclusão crescente dos pacientes em instituições regulares de ensino; menor frequência de queixas relacionadas a situações de preconceito na escola (momento pós-revelação); existência da revelação seletiva aos funcionários; rendimento acadêmico satisfatório e dúvidas e medos relacionados à revelação e a administração dos medicamentos no contexto escolar; (3) grandes dificuldades para revelar o diagnóstico da soropositividade aos pacientes, expressas em respostas como: (a) adiamento da revelação, (b) fuga recorrente de conversas relacionadas ao tratamento, (c) não-incentivo aos questionamentos dos pacientes sobre sua condição; (4) em geral, boas condições de desenvolvimento na infância e adolescência e indagações e questionamentos específicos sobre o próprio diagnóstico (devido à exposição, na rotina de vida diária, a temas relacionados ao HIV/aids); (5) aumento da probabilidade de atividade sexual de risco (prática de sexo sem proteção) devido ao não-conhecimento do diagnóstico ou problemas relacionados à adesão ao tratamento e/ou não-aceitação da própria condição sorológica.

Para maior detalhamento das dificuldades enfrentadas por cuidadores e por crianças e adolescentes que vivem com a soropositividade, cada dificuldade apontada no estudo conduzido por Seidl e cols. (2005) será descrita em tópicos subseqüentes, estabelecendo-se, na medida do possível, relações com o tema da adesão ao tratamento.

A) Duração e complexidade do tratamento

Como citado anteriormente, o esquema de tratamento para o HIV/aids tem características próprias e específicas, e devem ser seguidas com mais de 95% de precisão pelo paciente. Tal seguimento refere-se especialmente à ingestão correta dos comprimidos do esquema prescrito pelo paciente (WHO, 2003).

Russel, Bunting, Graney, Hartig, Kisner e Brown (2003), conduziram um estudo qualitativo com pacientes submetidos ao regime de tratamento anti-retroviral, caracterizando as narrativas desses pacientes em duas diferentes taxonomias: facilitadoras e limitadoras do processo de adesão. Através de entrevistas semi-estruturadas, os autores investigaram os fatores que influenciavam na decisão de tomar ou não tomar as medicações prescritas para o dia-a-dia. Os resultados desse estudo demonstraram que as principais variáveis facilitadoras do processo de adesão envolvem processos de motivação, crenças (ou fé, como os autores se referem) e reestruturação de hábitos cotidianos. As variáveis limitadoras foram relacionadas a questões psico-emocionais, questões clínicas, fatores interpessoais e fatores da doença e do tratamento. Os autores concluíram que o diagnóstico da aids já não possui um “status” extremamente negativo para os pacientes contaminados pelo HIV, pois os procedimentos médicos atuais permitem com que esses tenham maior qualidade de vida e maior índice de sobrevivência, minimizando os custos com os cuidados essenciais e diminuindo o número de hospitalizações. Apesar disso, tais autores apontam que o nível de adesão tende a cair durante o processo de tratamento, devido a alguns fatores como: (1) complexidade do protocolo dos medicamentos (dado o grande número de pílulas a serem tomadas, várias vezes ao dia); (2) duração do tempo que o paciente tem sido exposto ao tratamento; (3) experiência e interações com a toxicidade das drogas; (4) administração de vários tipos de medicamentos; (5) alterações comportamentais que seguem o quadro da aids, como demência e esquecimentos.

Os comportamentos contra-produtivos do paciente submetido ao tratamento anti-retroviral (comportamentos considerados de “não-adesão”) incluem categorias como: (1) esquecer-se de tomar as medicações; (2) não tomar a dosagem correta dos medicamentos; (3) estar desatento à frequência e aos intervalos dos remédios; (4) negligenciar orientações sobre o regime alimentar a ser seguido e/ou outros fatores que otimizam a efetividade do tratamento (Knobel, Codina, Miró, Carmona, García & Antela, et al., 2000). Colaborando com esses dados, García e Côté (2003) concluíram que os comportamentos contra-produtivos de combate ao vírus HIV envolvem variáveis relacionadas a (1) influências sociais, (2) crenças negativas sobre o curso do tratamento, (3) conhecimento inadequado sobre os obstáculos do tratamento e (4) práticas relacionadas ao estilo de vida dos pacientes.

A literatura apresenta muitos modelos de intervenção que auxiliam o paciente na promoção de adesão ao tratamento e manejo da doença, fornecendo informações de como

o paciente poderá enfrentar seus problemas de saúde de maneira efetiva (ver modelos em Clark & Becker, 2003). Esses modelos destacam a importância da investigação sobre as variáveis envolvidas no processo de enfrentamento da doença, tais como: (1) o uso que a rede familiar do paciente faz dos serviços de saúde, (2) a influência exercida pelos fatores estruturais e sociais do paciente sobre seus comportamentos de adesão, (3) crenças e habilidades que o paciente tem para executar os comportamentos requeridos, (4) as características do regime de administração de medicamentos, e (5) apoio da rede social que envolve o paciente (Clark & Becker, 2003). A eficácia dos procedimentos clínicos de intervenção (como também de prevenção) está relacionada, portanto, não só à investigação das habilidades que o próprio paciente possui para adquirir e manter comportamentos específicos requisitados pelos regimes de tratamento, mas também à elaboração de programas que sejam globais; ou seja, que incluam, na medida do possível, a rede de apoio familiar e social dos pacientes.

A adesão ao tratamento do HIV/aids requer que o paciente tome os medicamentos precisamente nos horários recomendados, nas doses corretas e pelo tempo pré-estabelecido. O paciente soropositivo deve ser constantemente acompanhado pela equipe de saúde para avaliar, por meio de testes laboratoriais, a condição do sistema imunológico. Os resultados dos testes indicam a necessidade do início e adequação aos medicamentos anti-retrovirais. Os testes realizados referem-se à contagem de CD4, quantificação viral do HIV (mede a quantidade da carga viral no organismo) e o teste de genotipagem (caso haja falha da terapia anti-retroviral). O regime de administração das drogas pode ser ajustado à situação do paciente, mas a indicação médica aponta para combinação de duas a quatro drogas anti-retrovirais no combate à infecção pelo HIV. As drogas são prescritas de maneira combinada, podendo ser administradas de 2 a 3 vezes ao dia (Manual Merck, 2000).

É importante destacar que a “pobre adesão” é apontada como a principal causa para falhas imunológicas de pacientes que vivem com o HIV/aids. De acordo com WHO (2003), cerca de um terço dos pacientes soropositivos não tomam a medicação corretamente, diferenciando, portanto, os tipos de comportamentos de “não-adesão”, variando entre falhas episódicas (quando o paciente esquece de tomar a medicação por um dia ou ultrapassa do horário) ou recorrentes (quando houve ausência ou entendimento parcial por parte do paciente ou cuidador em relação às regras médicas, quando alguma situação adversa impede a administração dos remédios etc).

Nos achados de Paterson, Swindells, Mohr, Brester, Vergis e Squier (2000), há a descrição de uma clara relação entre altos índices de adesão e supressão da carga viral. Sendo assim, tanto pacientes quanto profissionais de saúde devem se tornar aliados no combate ao HIV, para que a combinação de drogas seja ajustada de maneira a (1) aumentar a probabilidade de adesão, (2) melhorar indicadores clínicos, (3) trazer menores prejuízos e (4) trazer maior qualidade de vida aos pacientes que vivem com a soropositividade.

B) Escolarização da criança e/ou adolescente

Pessoas que enfrentam situações crônicas precisam lidar com as conseqüências advindas a curto, médio e longo prazo (Miyasaki, 1993). No caso de crianças e adolescentes que vivem com o HIV/aids, existe um aspecto que afeta a estrutura de organização familiar, pois os remédios, muitas vezes, têm de ser administrados em horários de difícil manejo, como o horário escolar.

Alguns estudos têm procurado investigar o impacto trazido ao estilo de vida de famílias de crianças e adolescentes soropositivos (Antle, Wells, Goldie, Dematteo & King, 2001; Lewis, 2001; Rehm & Franck, 2000; Steele & Mayes, 2001). Os cuidadores desses pacientes têm de enfrentar uma série de desafios, e a literatura têm apontado que quanto maior conhecimento os cuidadores tiverem sobre as implicações do diagnóstico, maiores as chances de desenvolverem habilidades para enfrentá-las (Klunklin & Harrigan, 2002).

As complicações trazidas para crianças e adolescentes em idade escolar podem trazer déficits de rendimento acadêmico, uma vez que esses pacientes podem se deparar com situações adversas, como o horário de administração dos medicamentos, o estigma social enfrentado mediante os colegas e funcionários da escola, déficits cognitivos trazidos por quadros sintomáticos graves da doença e com as constantes visitas a médicos, que implicam em faltas e defasagem em relação ao desempenho diante da turma (Klunklin & Harrigan, 2002). Muitos desses pacientes, inclusive, precisam de atenção educacional especial, dada a situação em que se encontram (Mok, 1997).

Em função disso, grande parte dos cuidadores opta por não revelar o diagnóstico para os funcionários e membros da escola, matriculando as crianças e adolescentes em turnos que não coincidam com o horário das medicações, e, mesmo adotando essa estratégia, muitos desses apresentam comportamentos de isolamento, acomodação e ansiedade, em ambientes intra e extra-familiar (Rehm & Franck, 2000), trazendo conseqüências negativas para a aprendizagem.

Klunklin e Harrigan (2002) apontam que os dados relacionados ao contexto escolar da criança e/ou adolescente são ainda escassos, e que mais estudos precisam ser desenvolvidos mediante as questões que ainda precisam de maior investigação.

C) Revelação do diagnóstico

Atualmente, a Academia Americana de Pediatria recomenda que o período mais adequado para a revelação do diagnóstico para pacientes portadores do HIV compreende a idade escolar da criança e o início da sua adolescência. Apesar disso, existe um consenso de que os familiares e a equipe de saúde devem considerar o desenvolvimento cognitivo do paciente e sua capacidade para entender e assimilar as informações reveladas. A não-revelação (ou a revelação tardia) do diagnóstico do HIV/aids no ambiente familiar pode trazer conseqüências emocionais graves ao portador do vírus, dificultando seu nível de adesão ao tratamento em situações posteriores (Instone, 2000).

No artigo de Instone (2000), a autora chama atenção ao fato de que grande parte dos cuidadores prefere adiar o momento da revelação, principalmente pelos seguintes fatores: (a) estágio terminal ou morte dos pais biológicos da criança e/ou adolescente; (b) medo do estigma social e da morte; (c) dúvida dos cuidadores sobre a capacidade de entendimento e sobre o grau de estresse a ser gerado; (d) severidade da doença; (e) intensidade de questionamentos posteriores; (f) dúvidas dos cuidadores sobre qual o momento certo para revelar, e quem deve ser a pessoa responsável por fazê-lo. Em seus resultados, a autora mostra que quanto mais tardio foi o momento da revelação, maiores comprometimentos foram observados nas crianças estudadas, comprometimentos estes relacionados principalmente a déficits de auto-estima, graus elevados de estresse e isolamento social e familiar. Os cuidadores das crianças e adolescentes desse estudo revelaram através de seus relatos, altas expectativas relacionadas à confirmação do diagnóstico, medo do enfrentamento público -relacionado ao preconceito social e familiar-, falta de confiança alheia, pouca percepção sobre a capacidade da criança e/ou adolescente de compreender a situação que vivencia (mesmo não sabendo que tem HIV+) e desconhecimento sobre as diferenças entre “HIV” e “aids”. Os cuidadores relataram, ainda, que a decisão pela revelação foi tomada em função de fatores externos, como pelo agravo das manifestações da aids na criança e/ou adolescente, ou pela intensidade dos questionamentos relacionados a informações sobre a condição física vivenciada.

Steele e Mayes (2000) comentam que tanto as famílias quanto os pacientes apresentam maiores graus de estresse quando o diagnóstico ainda não foi revelado. Tais

autores afirmam, contudo, que há controvérsias conceituais entre os achados publicados sobre os impactos trazidos pela revelação, pois alguns autores mostram que (assim como em crianças e adolescentes portadoras de outras doenças crônicas, como o câncer) esses pacientes apresentaram menores graus de problemas emocionais e estresse no momento posterior à revelação, enquanto outros contradizem esses resultados, afirmando que há um aumento dos comprometimentos emocionais trazidos não só às crianças e adolescentes, quanto as suas famílias.

Apesar do aumento do grau de sofrimento e comprometimento emocional, Rehm e Franck (2000) encontraram resultados que demonstram que as crianças e adolescentes que foram informados sobre sua condição passaram a ser mais cooperativas em relação ao tratamento, diminuindo a resistência às medicações e passando a gerenciar de maneira mais direta seus próprios medicamentos. Em relação ao contexto extra-familiar, Rehm e Franck (2000) apontam que alguns cuidadores utilizam como estratégia a revelação seletiva, ou seja, decidem contar sobre o diagnóstico apenas àquelas pessoas que “precisam saber”, como funcionários da escola, parentes responsáveis pelos cuidados etc, estimulando que as crianças e adolescentes adotem a mesma estratégia.

Como apontam Antle e cols. (2001), os cuidadores desses pacientes enfrentam situações complexas, como dificuldades financeiras (ficando impossibilitados, muitas vezes, de levar o paciente para as consultas, comprar alimentação adequada e remédios que não são fornecidos gratuitamente) e confusão de sentimentos (culpa, medos, insegurança), o que deveria alertar os profissionais da área a serem mais sensíveis a esses cuidadores, orientando-os, principalmente sobre o momento e a forma mais adequada para revelar o diagnóstico.

Gerson e cols. (2001) apontam cinco alicerces fundamentais no processo de revelação do diagnóstico à criança soropositiva: (1) reuniões de informação e construção de vínculos de confiança; (2) educação (3) determinação do momento correto para a revelação do diagnóstico; (4) o evento atual revelado, e (5) monitoramento do período posterior à revelação. Os autores afirmam que esse é um processo que deve envolver necessariamente a criança, os cuidadores e a família, para que todos os aspectos relacionados à doença sejam esclarecidos. Assim como o momento de revelação é uma importante variável de controle no nível de adesão ao tratamento dos pacientes, o modo como a equipe promotora de saúde conduzirá o momento da revelação do diagnóstico também poderá determinar o seguimento do tratamento, pois a equipe deve dar

informações que habilitem o portador do vírus a saber o que é a sua doença, quais os riscos que corre na sua rotina diária, como será seu tratamento e quais as expectativas para seu prognóstico. O momento posterior de aconselhamento (médico, psicológico e social) deve ser baseado no estabelecimento de vínculos com o paciente, para que o profissional informe sobre o real estado clínico e sobre outros procedimentos que poderão aumentar a eficácia da terapia anti-retroviral, sem comprometer a adesão.

Através do estudo publicado por Grecca (2004) algumas variáveis envolvidas no processo de revelação do diagnóstico foram enumeradas, buscando explicar os principais motivos que levam cuidadores à decisão pela revelação ou não-revelação do diagnóstico à criança e/ou adolescente soropositivos. Essas variáveis podem ser resumidas em aspectos relacionados a: (1) prejuízos trazidos à dinâmica de relacionamento do casal e à rotina da família (como impactos negativos trazidos sobre a relação entre irmãos; sentimentos de revolta e culpabilização por parte da criança e/ou adolescente, em relação aos seus pais ou ao cuidador); (2) medo do impacto psicológico negativo trazido à própria criança e/ou adolescente (como aumento do nível de estresse e do grau de sofrimento, baixa auto-estima e auto-conceito, etc); (3) problemas comportamentais de desajuste social enfrentados pela criança e/ou adolescente (gerados, em grande medida, pelo isolamento social e aspectos relacionados à depressão); (4) medo relacionado à discriminação e preconceito social.

Segundo achados apontados pela autora, o processo de revelação do diagnóstico deve envolver assistência prévia de orientação ao(s) cuidador(s), para que esse se torne sensível à condição da criança e/ou adolescente, escolhendo a melhor estratégia para revelação.

D) Chegada da puberdade e início da vida sexual

Segundo Rizzo (2000), a forma e a extensão com que a doença afetará o desenvolvimento de crianças e adolescentes soropositivos dependerão da existência e interação de diversos fatores, como: (a) características da educação familiar, (b) características pessoais das crianças e adolescentes, (c) suporte social e familiar disponíveis, (d) condições materiais de manutenção das condições do tratamento, (e) reação das pessoas mediante o enfrentamento da situação, (f) conduta da equipe responsável pelo caso. Somado a esses fatores, como já mencionado, existe a possibilidade do momento da revelação do diagnóstico também interferir no desenvolvimento sócio-emocional desses pacientes.

Crianças e adolescentes que enfrentam condições crônicas podem sofrer algum tipo de transtorno relacionado ao desenvolvimento, sejam eles de “ordem” biológica ou sócio-emocional (Miyazaki, 1993). Em cada etapa do desenvolvimento surgem novos desafios (Risso, 2000), que vão desde a falta de entendimento sobre as implicações do processo saúde-doença, em crianças mais jovens, até os problemas trazidos em etapas posteriores, como o desenvolvimento da sexualidade e ajustamento social. Sendo assim, todos os responsáveis pela condução do tratamento (cuidadores, familiares, equipe de saúde e escola) devem ser sensíveis às condições do desenvolvimento das crianças e adolescentes que vivem com a soropositividade, para que sejam desenvolvidas estratégias eficazes no manejo e controle da doença.

As implicações trazidas para a sexualidade do adolescente contaminado pelo vírus por meio da transmissão vertical podem envolver questões relativas ao autocuidado e à conscientização sobre a responsabilidade mediante o envolvimento com outras pessoas. Os modelos desenvolvidos na mudança de práticas relacionadas ao risco (como relações sexuais sem o uso de preservativo, uso compartilhado de drogas injetáveis, envolvimento emocional com parceiro sem a revelação sobre a condição da soropositividade) têm enfatizado: (a) o papel da busca por informações sobre as implicações trazidas pela doença, (b) o auto-conhecimento, (c) a auto-valorização, (d) o desenvolvimento de habilidades de enfrentamento de situações (modeladas por contingências ou controladas por regras, preferencialmente) e (e) o reforçamento social do grupo, através de troca de informações, relatos e experiências (Antunes, 2003).

A orientação profissional institucional realizada pelo psicólogo é, em muitos casos, bastante útil, pois as variáveis relacionadas aos modelos adaptativos e não-adaptativos de enfrentamento dos pacientes soropositivos (em especial adolescentes que estão nessa fase do desenvolvimento) precisam ser esclarecidas, criando-se um ambiente não-punitivo que aumente as chances para que novas estratégias de enfrentamento, mudanças no estilo de vida, modelos de relação inter-pessoal e adesão ao tratamento sejam desenvolvidas por esses pacientes.

d.1) Forma de contágio de crianças e adolescentes soropositivos

Em relação ao modo como crianças e adolescente são contaminados pelo vírus HIV, de acordo com Kopelman, Santos, Goulart, Almeida, Miyoshi e Guinsburg (2004), em 90% dos casos a transmissão do vírus é feita via “vertical” (da mãe para o filho). A transmissão vertical pode ocorrer (1) durante o período de gestação, quando a transmissão

do vírus ocorre pela via placentária, (2) no período intraparto, quando a transmissão do HIV ocorre pela transmissão sanguínea materno-fetal, durante o trabalho de parto ou pelo contato com o sangue ou secreções da mãe, e (3) no período após o nascimento do bebê, através do aleitamento materno. A transmissão do HIV ocorre pelo contato direto com fluidos corpóreos que contém células ou plasma infectados. O HIV pode estar presente em secreções vaginais, no leite e no sangue materno, assim como em secreções de ferimentos e também no sêmen masculino (Manual Merck, 2000).

Apesar de grande parte da pesquisa médica básica estar voltada para a descoberta de vacinas que combatam o HIV, programas de prevenção de transmissão do vírus estão sendo implantados em diversos países, especialmente no que se refere à transmissão vertical (Magoni & cols., 2005). Os fatores de risco para transmissão vertical estão relacionados a variáveis como: (1) dados demográficos e comportamentais da gestante; (2) aspectos obstétricos, clínicos e imunológicos; (3) características do vírus, e (4) aleitamento materno (Kopelman & cols., 2004).

Em relação ao item 1, destaca-se a influência dos seguintes fatores: múltiplos parceiros sexuais, atividade sexual desprotegida, comportamentos que aumentam o risco da criança ser infectada pela mãe e hábitos como tabagismo e uso de drogas ilícitas (que podem diminuir a imunidade materna e facilitar a replicação viral). Em relação ao item 2, destaca-se: presença de doenças, quadro de deficiência imunológica, situação nutricional materna e realização de partos do tipo cesárea eletiva (que diminuem em cerca de 87% a taxa de transmissão vertical, se tal prática for combinada com a terapia anti-retroviral profilática). Em relação ao item 3, destaca-se a influência da carga viral materna (quanto menor a carga viral da mãe, menor a possibilidade de transmissão para o bebê). Em relação ao item 4, destaca-se a importância da suspensão do aleitamento materno, já que tal prática representa um importante fator de risco para a transmissão do vírus HIV.

Uma vez que as variáveis de risco são elucidadas, é necessário que medidas profiláticas sejam adotadas em larga escala para o controle da epidemia. As medidas indiretas mais importantes de controle à transmissão vertical envolvem a educação sexual, o controle do uso de drogas, a identificação precoce da sorologia da mãe e o tratamento pré-natal sistemático. As medidas de controle direto relacionam-se ao uso de AZT (medicamento ARV), dado à gestante na dose de 100 mg, cinco vezes ao dia, a partir da 14^a semana de gestação até o parto. Há ainda a aplicação de injeções de AZT no período pré-parto e vinculação de doses orais a cada 6 horas, durante seis semanas, para o recém-

nascido (doses de 2 mg/kg) (Kopelman & col., 2004). Aliado aos procedimentos médico-clínicos de controle do HIV/aids, no que se refere especificamente à transmissão vertical, é importante o acompanhamento de uma equipe multidisciplinar junto às mães atendidas pelos programas de saúde, pois essa poderá auxiliar no manejo de práticas comportamentais de ajustamento, auxiliando no processo de adesão ao tratamento e ajudando a combater as flutuações da carga viral materna.

Como apontam Coleman e cols. (2000), o cuidado pediátrico assistencial a crianças e adolescentes infectados pelo HIV vem mudando drasticamente nas duas últimas décadas, pois, nos primeiros anos da epidemia, grande parte das crianças HIV era hemofílica, e havia contraído o vírus da aids através de transfusão sanguínea. Com o aprimoramento das técnicas de monitoramento de transfusões de sangue e o aumento significativo do número de mulheres infectadas, a assistência pediátrica redirecionou seu foco de intervenção.

Atualmente, o foco assistencial está voltado ao controle da transmissão vertical do vírus, pois esta se constitui como o principal meio de transmissão a crianças e adolescentes. Apesar disso, a falta de tratamento correto para gestantes soropositivas durante o período gestacional tem levado a uma taxa de 8% de transmissão vertical no país (Associação Paulista de Medicina, 2004). As recomendações para prevenção da transmissão mãe-bebê são bastante atualizadas no Brasil e no mundo, mas estima-se que cerca de 50% das mulheres grávidas não se submetam à realização do teste Anti-HIV durante o período pré-natal, uma vez que a realização do exame não é uma prática de rotina ambulatorial obrigatória, pois a opção pela realização do teste é de caráter voluntário, cabendo somente à mãe decidir se irá se submeter ou não a esse procedimento, mesmo quando recomendado pelo médico (Brasil, Ministério da Saúde, 2001).

2.3) O papel da assistência e pesquisa no cuidado a crianças e adolescentes que vivem com o HIV/aids

A assistência a todos os pacientes soropositivos é garantida gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro. As primeiras tentativas do Estado Brasileiro em garantir acesso à saúde para a população em geral datam do início da década de 20⁵. Até a consolidação do SUS como política pública, em 1990 (através da regulamentação da Lei 8.080, de 19 de setembro), o acesso à saúde era vinculado à Previdência Social. Desse

⁵ Lei Eloi Chaves, de 1923.

modo, a garantia à saúde era relacionada ao trabalho, pois antes o cidadão brasileiro só poderia ter assistência médica gratuita se fosse formalmente vinculado ao mercado de trabalho, uma vez que, os antigos sistemas governamentais relacionados à área de saúde⁶ não a tinham como um direito do cidadão, mas sim como uma mercadoria que deveria ser oferecida somente àqueles formalmente ligados ao Estado (que garantiria, paralelamente, benefícios relacionados ao bem-estar social, através dos Planos de Previdência). Dessa forma, paulatinamente criou-se no Brasil uma cultura de saúde relacionada à segregação, onde o cidadão, em alguma medida, ainda sente os efeitos de uma história cultural de “compartimentalização” e discriminação (Associação Paulista de Medicina, 2004).

Apesar do SUS ter como um dos seus princípios básicos garantir condições que minimizem os riscos a doenças (ou seu agravo), de maneira universal, equânime e igualitária a todos os cidadãos brasileiros, há aqueles que ainda apresentam resistências a recorrer ao serviço público de saúde por não confiarem plenamente na capacidade de atendimento do Sistema e/ou em seus direitos enquanto cidadãos (Associação Paulista de Medicina, 2004). No caso de pacientes soropositivos, esse quadro ainda é agravado, pois os mesmos precisam lidar com a discriminação e o preconceito em situações generalizadas, que podem ser estendidas ao contexto do atendimento médico-clínico. Aliado a isso, as instituições de saúde responsáveis pelo tratamento de pacientes soropositivos ainda mantém práticas de atendimento punitivas, uma vez que a aids ainda é estigmatizada como uma doença perigosa e mortal, adquirida através de práticas “irresponsáveis” (Laloni, 2001).

A busca por um modelo de atenção equânime, harmônico, integral e moderno deve ser a meta de qualquer instituição pública voltada ao atendimento em saúde, segundo consta nas Normas Operacionais Básicas do SUS⁷. Para isso, entretanto, é necessário que a equipe esteja integrada e comprometida com o público-alvo da intervenção, compreendendo profundamente suas necessidades. A pesquisa, nesse sentido, exerce um papel fundamental no contexto de atendimento institucional, pois ajuda a ampliar a visão sobre as demandas trazida pelos pacientes, entendendo-os dentro de um conjunto de especificidades que, em muitos casos, foram fatores determinantes na constituição dos seus problemas.

⁶ Apesar de tentativas anteriores do Estado Nacional em participar como gestor de saúde, somente em 1966 instituiu-se o *INPS*, e, posteriormente, em 1977, o *INAMPS*.

⁷ Item 9, da Norma Operacional Básica do SUS, publicada no Diário Oficial da União de 06 / 11 / 1996.

2.4) Integração entre assistência e pesquisa no cuidado a crianças e adolescentes soropositivos no Estado do Pará

O Brasil possui um Programa Nacional direcionado ao atendimento de pessoas soropositivas que é referência mundial em diversos setores de ação⁸. Nos grandes centros do país, assistência e pesquisa têm sido integradas de maneira mais sistemática em alguns setores da Saúde Pública, mesmo que de forma ainda tímida (Fleury, 2006).

A região Norte apresenta cerca de 13.681 casos de aids, e é a região de menor concentração de notificações em todo o país (Brasil, Ministério da Saúde, 2006). O Estado do Pará apresenta o maior número de notificações dentre os Estados da Região Norte, registrando o total de 5.919 casos, no período compreendido entre 1980 e 2006 (sem subtrair o número de óbitos ocorridos no mesmo período). Somente no ano de 2006, 385 novos casos foram notificados no Estado, incluindo adultos, jovens e crianças, de ambos os sexos.

Apesar da existência de Centros de Referências voltados ao atendimento de crianças e adolescentes soropositivos no Estado do Pará, não existe nenhuma iniciativa de pesquisa diretamente vinculada à assistência prestada a esses pacientes dentro desses Serviços. Um dos poucos critérios relacionados à pesquisa relaciona-se à atividade de notificação de casos de aids realizada por alguns profissionais desses Centros (que inclui, por exemplo, a descrição de categorias relacionadas a aspectos sócio-ambientais do paciente, meio de transmissão viral etc).

Pode-se observar, então, que no Estado do Pará, pouco esforço tem sido empreendido para investigar as condições de vida e de tratamento de pacientes soropositivos, especialmente entre crianças e adolescentes, buscando identificar, dentre outras coisas, fatores relacionados à adesão ao tratamento, estratégias de enfrentamento da doença, aspectos relacionados à revelação do diagnóstico etc. A presente pesquisa apresenta-se, portanto, como uma proposta de solução para uma dessas lacunas, pois procura sistematizar conhecimentos que descrevam o padrão de adesão ao tratamento dos cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos que vivem no Estado.

⁸ Mais informações podem ser encontradas através do site: www.aids.gov.br

3. Objetivo geral

A presente pesquisa tem como objetivo principal descrever o padrão de adesão ao tratamento de cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos atendidos em uma Unidade de saúde do Estado do Pará, identificando as variáveis que interferem na adesão desses cuidadores.

4. Objetivos específicos

- ü Identificar o perfil sócio-demográfico dos cuidadores, esclarecendo os aspectos relacionados à estrutura das famílias de crianças e adolescentes que vivem com o HIV/aids.
- ü Identificar fatores relacionados a: (a) condições clínicas, (b) condições de desenvolvimento e (c) condições de vida e escolarização de crianças e adolescentes soropositivos que residem no Estado do Pará.
- ü Investigar aspectos relacionados à revelação do diagnóstico para criança e/ou o adolescente.
- ü Descrever o padrão de adesão ao tratamento dos cuidadores, identificando as variáveis que facilitam e/ou dificultam a adesão à terapia anti-retroviral.
- ü Investigar as estratégias de enfrentamento adotadas pelos cuidadores no enfrentamento da doença, buscando estabelecer relações com o fenômeno da adesão.

MÉTODO

Essa pesquisa é um estudo descritivo, com delineamento transversal, realizada com 30 cuidadores primários de crianças e/ou adolescentes contaminados pelo HIV/aids no Estado do Pará.

A metodologia de coleta de dados baseou-se em um estudo realizado por Seidl e cols. (2005), desenvolvido na Universidade de Brasília. No presente estudo foram utilizados os mesmos instrumentos adotados por Seidl e cols., sendo o procedimento de coleta de dados adaptado à realidade do serviço local de referência.

1) Descrição do local da coleta de dados e da rotina de funcionamento do Programa

A coleta de dados foi realizada na Unidade de Referência Materno Infantil e Adolescente (UREMIA), localizada no município de Belém.

A UREMIA é classificada como uma “CLINICA ESPECIALIZADA e AMBULATORIO DE ESPECIALIDADES”, e sua natureza de organização se dá pela administração direta do SUS, através da esfera Estadual (*SESPA*). A UREMIA é uma Unidade Pública que atende casos de média complexidade, e não possui vínculo formal relacionado à atividade de ensino ou pesquisa. O atendimento prestado se dá em nível ambulatorial, e é direcionado a pacientes de 0 a 18 anos, provenientes de todas as regiões do Estado, que são encaminhados de maneira referenciada ou que procuram a Unidade por demanda espontânea (informações obtidas no “portal” do CNES⁹).

A UREMIA possui um programa de atendimento especializado a crianças e adolescentes soropositivos, que funciona de segunda à sexta-feira, pela manhã. O nome do Programa é “Programa de Doenças Infecto-Parasitárias” (DIP). Apesar de atender exclusivamente crianças e adolescentes soropositivos, o Programa mantém esse nome para não “expor” as pessoas matriculadas, preservando o sigilo relativo à natureza do atendimento.

Os atendimentos são realizados em um setor interno da UREMIA, dividido em cinco ambientes:

(1) *Sala de espera de pacientes e cuidadores*: Esse local é composto de bancos, para pacientes e cuidadores permanecerem sentados enquanto aguardam atendimento.

⁹ Endereço eletrônico: <http://cnes.datasus.gov.br/>. Acesso em: 22/01/2007.

Possui uma mesa com duas cadeiras, onde ficam, alternadamente, uma enfermeira e/ou uma auxiliar de enfermagem, responsáveis por fazer a recepção inicial dos pacientes, verificando os agendamentos do dia. Não existe nenhum dispositivo visual (como cartazes ou “banners”) que faça referência ao HIV/aids ou à outra temática (como adesão ao tratamento, cuidados pessoais etc), nem opções para distração e entretenimento das crianças e adolescentes (como brinquedos, livros de histórias, papel, lápis de cor etc).

(2) *Sala de atendimento médico*: A sala possui uma maca (onde são realizados os exames de estado físico), mesa e cadeiras (onde são realizados os atendimentos), uma pia e um armário (onde são guardados medicações e materiais de consultório). Existem duas médicas no Programa, que intercalam seus horários entre o primeiro e o segundo turno da manhã.

(3) *Sala 1*: Este ambiente possui uma maca, um armário (que contém os materiais necessários para os procedimentos de curativo etc), uma pia e uma mesa com cadeiras. Ainda contém uma balança para pesagem e medida das crianças e adolescentes, pois antes de entrar no atendimento médico, a enfermeira (ou a auxiliar de enfermagem) realiza procedimentos iniciais, como medir o peso e altura e verificar condições do estado geral de saúde da criança, encaminhando, posteriormente, pacientes e cuidadores à médica. Nessa sala existe um arquivo, onde são guardados os prontuários de todos os pacientes matriculados no Programa.

(4) *Sala 2*: Essa sala contém uma mesa com cadeiras, uma maca, um armário e uma pia. É uma sala utilizada com menos frequência pela equipe que trabalha no Programa, e, por isso, as entrevistas foram realizadas nesse local na maioria das vezes.

(5) *Sala de reunião*: Essa sala tem sua entrada de frente para o ambiente da sala de espera. Possui apenas cadeiras, e é utilizada, principalmente, para reuniões que acontecem com grupos de adolescentes gestantes. Quando há reuniões de grupos (duas a três vezes por semana), os participantes têm contato visual com os pacientes e cuidadores que estão na sala de espera enquanto aguardam entrar na sala. Foram realizadas algumas entrevistas nesse ambiente, em algumas ocasiões.

O programa DIP possui aproximadamente dois anos de funcionamento. Os pacientes são encaminhados por profissionais da própria Unidade (quando fazem acompanhamento de mães soropositivas no Programa de Gravidez de Alto Risco) ou vêm referenciados de outros pólos de atendimento, da capital ou do interior. Não estão incluídas

práticas de internação no Programa, mas, caso necessário, a internação é requisitada através do contato com a central de leitos do Estado.

A população atendida constitui-se de crianças e adolescentes soropositivos (notificados ou não como caso de aids). Após a matrícula no Programa, o sistema de atendimento é realizado através do agendamento prévio de consultas, que ocorrem geralmente, de mês em mês, dependendo da situação do paciente (condições de saúde, idade e índices imunológicos). A idade do público atendido variava entre 0 (recém-nascidos) e 13 anos, pois não havia nenhum adolescente com idade superior a essa.

Não há no Programa um procedimento regular de organização e registro das informações sobre o fluxo dos pacientes atendidos e/ou inscritos. O Programa conta com o auxílio de uma socióloga. Até a data final da coleta de dados, havia registro de 126 casos de aids registrados na Unidade, e um número de 29 óbitos. Diminuindo-se o número de notificações do número de óbitos, chegou-se ao número de 97 casos, que era o número total de pacientes notificados como casos de aids que mantinham a matrícula regular.

A rotina de atendimento processava-se pela (a) recepção dos pacientes na sala de espera, (b) procedimentos com o serviço de enfermagem e (c) consulta com a médica. Quando necessário, a médica fazia encaminhamento a outros setores, como psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e sociologia. Na fase inicial, havia uma psicóloga que atuava junto às atividades cotidianas do Programa, mas, por falta de demanda, esse serviço foi deslocado para outro setor. Alguns pacientes antigos continuaram em atendimento regular com a psicóloga, mesmo após seu deslocamento de função. O encaminhamento para o serviço de psicologia ocorria quando havia alguma necessidade com a mãe que justificasse o encaminhamento (como casos de depressão, dificuldades na situação de revelação do diagnóstico ou de adesão ao tratamento, presença de diagnósticos psiquiátricos) ou quando a equipe avaliava a necessidade de acompanhamento para o próprio paciente.

Havia distribuição gratuita de ARVs na própria Unidade. Eram matriculadas apenas crianças e/ou adolescentes que possuam Registro Civil de Nascimento. A equipe do Programa não desenvolvia nenhuma prática sistemática de revelação de diagnóstico. Fica a critério de cada cuidador decidir a hora da revelação, e, de acordo com a necessidade, o serviço de psicologia presta auxílio.

Na maioria dos casos, a contaminação da criança e/ou adolescente foi feita através da transmissão vertical; entretanto, houve registros de contaminação por meio de

transusão de sangue, abuso sexual e aleitamento por “mães de leite” (amamentação cruzada). Os cuidadores mantinham graus de parentesco em diversos níveis com a criança e/ou adolescente, e, de acordo com informações dadas pelos profissionais do Programa, a maior parte desses desconhecia sua condição sorológica.

2) Participantes

Participaram desse estudo 30 cuidadores primários de crianças e adolescentes infectados pelo HIV por qualquer forma de contaminação. O número de participantes da pesquisa ($N= 30$) representa cerca de 31% dos casos de aids registrados na UREMIA atualmente ($N= 97$).

- ✓ Foram utilizados os seguintes critérios de inclusão para o(a) candidato(a) à pesquisa:
 - a) Ser o(a) cuidador(a) primário(a) da criança e/ou adolescente, ou o(a) responsável direto(a) pelo gerenciamento do tratamento (podendo, assim, fornecer informações mais detalhadas sobre a rotina de vida e outros aspectos);
 - b) Ter mais de 18 anos e grau de escolaridade igual ou superior a 3 anos de instrução (aumentando as chances do entendimento sobre as questões relacionadas ao Roteiro de entrevista: aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais e viabilizando a auto-aplicação da “Escala Modos de Enfrentamento de Problemas” - EMEP).
 - c) Ter conhecimento e concordar com as condições descritas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

- ✓ Foram utilizados os seguintes critérios para exclusão do(a) possível candidato(a) a participante:
 - a) Cuidador(a) que não concordasse em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.
 - b) Acompanhante que não fosse responsável direto pelo tratamento da criança ou do adolescente.
 - c) Cuidadores com idade inferior a dezoito anos e menos de três anos de escolaridade.

- ✓ Foram elaborados três perfis de exclusão para crianças e/ou adolescentes:
 - a) Criança e/ou adolescente que estivesse em processo de confirmação sorológica.
 - b) Criança e/ou adolescente que se encontrava em condições de debilidade física ou emocional.

- c) Crianças e/ou adolescentes não notificado como casos de aids, segundo os critérios adotados pelo Ministério de Saúde Brasileiro.

3) Materiais

Foram utilizados alguns brinquedos para a distração das crianças, pois essas ficavam na presença de um auxiliar de pesquisa, em um ambiente separado de seus cuidadores, enquanto as entrevistas eram realizadas. Os brinquedos foram solicitados em outro setor da UREMIA, pois o Programa não dispunha desse recurso. Em alguns casos, a auxiliar de pesquisa necessitou de papel e caneta para fazer desenhos com crianças e adolescentes, como técnica de distração.

Foi utilizado ainda um material de auxílio à marcação dos itens relacionados à Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP), elaborado pela própria pesquisadora (Anexo 5). Esse material auxiliar servia como um dispositivo visual que tinha como objetivo facilitar o entendimento do cuidador sobre o grau de variação das respostas a serem dadas diante dos itens da EMEP.

4) Instrumentos

4.1) *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* (Anexo 1)

É um documento elaborado de acordo com as normas estabelecidas nas diretrizes regulamentadoras da ética em pesquisa com seres humanos (Resolução 196/1996-CNS), que permite que o participante obtenha informações seguras relativas ao conteúdo da pesquisa, informações sobre o pesquisador, a Instituição promotora da pesquisa e o órgão a que possa recorrer, caso se sinta prejudicado de alguma forma. Esse documento também garante que o participante não é obrigado a colaborar com a pesquisa, garantindo que sua participação pode ser interrompida a qualquer momento, sem que haja riscos ou prejuízos. O Termo de Consentimento também é uma garantia de que o participante aceitou colaborar com o pesquisador voluntariamente, e que aceitou se submeter aos termos ali explicitados (como a divulgação dos dados em eventos científicos, gravação em fita-cassete etc).

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde (CEP-CCS/UFPA) (Anexo 6).

4.2) Roteiro de entrevista com a psicóloga do Programa (Anexo 2)

É um roteiro estruturado, elaborado pela própria pesquisadora, composto por perguntas abertas (51 perguntas), que objetivou coletar dados relativos à dinâmica de funcionamento do Programa (aspectos relacionados ao tratamento, às características das crianças e adolescentes etc) antes que a pesquisa fosse iniciada.

4.3) Roteiro de entrevista: aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais (Anexo 3)

É um Roteiro de entrevista estruturado, contendo perguntas abertas e fechadas, que teve como objetivo investigar aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais de crianças e adolescentes soropositivos e de seus familiares. O roteiro permite, através das perguntas abertas, que o cuidador descreva informações adicionais acerca de cada objetivo operacionalizado através dos itens que o compõe.

Esse roteiro foi desenvolvido por Seidl e cols. (2005) em um trabalho de parceria estabelecido entre a Universidade de Brasília/Instituto de Psicologia/Laboratório de Saúde e Desenvolvimento Humano com o Projeto Com-Vivência (desenvolvido pelo Hospital Universitário de Brasília), através de pesquisas prévias realizadas com crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids e suas famílias. Os aspectos investigados envolvem questões relacionadas a aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais.

4.4) Escala Modos de Enfrentamento de Problemas – EMEP (Anexo 4)

Essa escala tem como objetivo analisar respostas específicas (chamadas de “estratégias de enfrentamento”) diante de situações estressoras diversas, como, por exemplo, uma situação de enfermidade crônica como o HIV/aids. Tal escala foi traduzida para o português por Gimenes e Queiroz, em 1997, e teve sua estrutura fatorial investigada por Seidl, Tróccoli e Zannon (2001).

A EMEP contém 45 itens, agrupados em quatro fatores, relacionados a estratégias de enfrentamento: (1) focalizadas no problema (18 itens, com alpha de Cronbach = 0,84). Essas estratégias relacionam-se ao desenvolvimento de comportamentos direcionados ao manejo e solução relacionados aos problemas advindos do gerenciamento do tratamento, bem como à resignificação e reavaliação do problema; (2) focalizadas na emoção (15 itens, com alpha de Cronbach = 0,81). Essas estratégias relacionam-se à expressão de auto-regras negativas relacionadas ao tratamento, à culpabilização de outros ou à auto-culpabilização, ao afastamento do problema ou expressão de emoções negativas; (3) focalizadas na busca de práticas religiosas / pensamentos fantasiosos (7 itens, com alpha de Cronbach = 0,74).

Essas estratégias estão relacionadas à busca de práticas religiosas ou pensamentos fantasiosos como principais estratégias para enfrentar os eventos estressores advindos com o tratamento, e (4) focalizadas na busca de suporte social (5 itens, com α de Cronbach = 0,70). Essas estratégias caracterizam-se pela busca de uma rede social e/ou familiar para lidar com o problema.

A EMEP é uma escala tipo Likert. As respostas são descritas através de 5 pontos de escolha que variam entre 1 (nunca faço isso) e 5 (sempre faço isso). Os fatores relevantes para análise são calculados através de médias aritméticas, sendo que, quanto maior for a média do fator, maior a indicação do uso dessa estratégia para o enfrentamento do problema.

4.4) *Prontuário clínico*

Os prontuários foram utilizados fundamentalmente para a consulta dos índices clínicos de CD4 e carga viral dos pacientes. Alguns dados adicionais foram consultados, apenas para confirmação de informações fornecidas pelos cuidadores durante a entrevista.

5) Procedimento de Coleta de Dados

- Etapa 1: Submissão do Projeto de Pesquisa à aprovação do Conselho de Ética em pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará
O Projeto de Pesquisa foi submetido à aprovação do Conselho de Ética local. Após a aprovação, iniciou-se efetivamente todo o procedimento relacionado à coleta de dados.

- Etapa 2: Critério de escolha da Unidade de Referência Materno-Infantil e Adolescente (UREMIA) e entrevista com a direção da Unidade

A escolha da UREMIA como local para a realização da pesquisa foi feita devido o fato dessa Unidade ser considerada como o Centro de Referência em atendimento de crianças e adolescentes soropositivos no Estado do Pará, concentrando, portanto, maior número de pacientes matriculados no Estado e detendo as diretrizes oficiais para atendimento e registro de casos de aids existentes.

Existe um Centro de Referência para tratamento de pacientes soropositivos (adultos, jovens e crianças) na região metropolitana de Belém (“CASA DIA”), que também concentra casos em atendimento. Uma tentativa inicial foi feita para que se pudesse viabilizar a pesquisa nesse Centro, mas não foi dada continuidade devido a irregularidade com que pacientes procuravam o Centro e pela faixa etária dos mesmos, que era, na

maioria dos casos, de adultos. Foram realizadas apenas três entrevistas nesse Centro, que foram descartadas na análise de resultados, posteriormente.

O contato inicial com a direção da UREMIA objetivou apresentar a formatação inicial do projeto de pesquisa aos membros da comissão interna da direção da Unidade, esclarecendo possíveis dúvidas e adquirindo a permissão institucional para que a pesquisa fosse realizada. Apesar da pesquisadora não fazer parte do quadro interno da Unidade, o projeto inicial foi aprovado.

- Etapa 3: Observação direta sobre a rotina de funcionamento do Programa DIP e entrevista com os profissionais

Após apresentar a autorização da Instituição, foi feita a apresentação do Projeto de Pesquisa para ambas as médicas, à auxiliar de enfermagem e à enfermeira do Programa. Foi realizada, a partir de então, uma observação inicial sobre o funcionamento da rotina de atendimento ambulatorial, sem a interferência da pesquisadora em nenhum procedimento realizado pela equipe.

As informações obtidas através das observações foram registradas pela pesquisadora, que procurou observar o número de pacientes atendidos, o perfil sócio-demográfico das famílias, padrões de adesão aos atendimentos, características clínicas, etc. Como os registros foram considerados insuficientes, a pesquisadora elaborou um Roteiro de entrevista (Anexo 2) contendo suas principais dúvidas, e entrou em contato com a psicóloga que havia trabalhado no Programa, desde sua instituição. Apesar dessa profissional ter sido transferida para outro setor da Unidade (por falta de demanda de atendimento no Programa) o Roteiro de entrevista foi entregue, e foram realizadas as primeiras perguntas, mediante gravação em fita-cassete. Como o Roteiro era bastante extenso, interrompeu-se a entrevista, e a psicóloga levou o Instrumento consigo, permanecendo algum tempo até devolvê-lo devidamente respondido. Até o momento de devolução do instrumento, a pesquisadora continuou a observar a rotina de funcionamento do Programa.

- Etapa 4: Treino inicial de abordagem com os cuidadores

Após a entrega do Roteiro de entrevista pela psicóloga, a pesquisadora encerrou sua fase de observação e iniciou o treino de abordagem direta com os cuidadores, fazendo simulações de aplicação do Roteiro de entrevista (Anexo 3) e EMEP (Anexo 4). Nesse momento foram arranjadas as condições para a realização das entrevistas, como a definição

da sala a ser utilizada e o aviso aos pacientes e cuidadores sobre a possibilidade de participação na pesquisa. Nessa fase foi delimitado um tempo mínimo e máximo para a realização das entrevistas (de 45 minutos a 60 minutos) e foi delimitada a ordem de aplicação dos instrumentos, pois foi observado que a aplicação anterior do Roteiro de entrevista prejudicava as respostas dadas posteriormente a EMEP. Sendo assim foi definida uma ordem para aplicação, que consistia primeiro na aplicação da EMEP e, posteriormente, na realização da entrevista mediante o Roteiro de entrevista: aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais.

O treino inicial foi feito apenas pela condutora da pesquisa, sem a observação de terceiros. Os dados coletados nessa fase foram descartados para análise.

- Etapa 5: Aplicação dos instrumentos com os cuidadores

Após a seleção dos auxiliares de pesquisa (necessidade prevista no projeto inicial que foi aprovado pelo comitê de ética), iniciou-se a fase de coleta de dados junto aos cuidadores. Os auxiliares deveriam estar, no mínimo, no sexto semestre do curso de Graduação em psicologia, e deveriam ter treino em aplicação de pesquisa com humanos.

A abordagem dos cuidadores era realizada nos dias de atendimento médico, em situação de pré ou pós-consulta. O contato inicial era feito pela pesquisadora em sala de espera, quando era demonstrado o interesse pela presença do cuidador para que esse participasse, em caráter voluntário, da pesquisa. Caso o cuidador se recusasse em participar de imediato, a pesquisadora abordava outros cuidadores na sala de espera.

Foram entrevistados 30 cuidadores durante os meses de agosto e outubro do ano de 2006, durante o período de 2 meses e 22 dias. Geralmente eram abordados de dois a quatro cuidadores por dia, totalizando, durante a semana, a abordagem uma média de dez a quinze cuidadores. Dentre o número total de abordagens que ocorria semanalmente, apenas de quatro a cinco cuidadores aceitavam participar das entrevistas, dificultando e prolongando o processo da coleta de dados. Os fatores possivelmente relacionados à recusa dos cuidadores foram destacados pela pesquisadora (e pela equipe do Programa) como: (1) possível medo das conseqüências trazidas após a participação na pesquisa (como exposição do caso ou possibilidade da criança e/ou adolescente fazer questionamentos sobre o conteúdo da entrevista); (2) possibilidade da vivência de situações de discriminação e preconceito generalizados, gerando fuga/esquiva de conversas relacionadas ao tema do HIV/aids; (3) ausência de atividades formais relacionadas à pesquisa dentro da UREMIA (que poderia gerar desconforto e desconfiança por parte dos cuidadores).

Os cuidadores que aceitavam participar eram encaminhados à sala onde estavam sendo realizadas as entrevistas. Nesse momento o auxiliar de pesquisa permanecia com a criança e/ou adolescente na sala de espera. Eram apresentados de maneira breve ao cuidador os objetivos da pesquisa e alguns itens relacionados ao Termo de Consentimento (tempo de duração da entrevista, objetivos da pesquisa e não-obrigatoriedade da participação). Caso o cuidador se recusasse a participar, era reconduzido à sala de espera, e o auxiliar de pesquisa retornava junto a pesquisadora à sala de entrevistas. Caso o cuidador demonstrasse interesse em dar prosseguimento, a pesquisadora voltava à sala de espera, e sinalizava ao auxiliar de pesquisa que a entrevista seria conduzida. No início de cada entrevista o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido era lido, sendo assinado, posteriormente, em duas vias, para que uma ficasse com a pesquisadora e outra com o cuidador. Durante toda a entrevista o auxiliar de pesquisa permanecia com a criança na sala de espera, utilizando meios de distração, como brinquedos e desenho. A criança e/ou adolescente só permanecia na sala de entrevista, junto ao auxiliar de pesquisa, se o cuidador relatasse que o paciente tinha conhecimento sobre sua condição sorológica, e que não corria riscos de sofrer danos emocionais caso escutasse o conteúdo da entrevista. Um outro caso em que era admitida a permanência do paciente e do auxiliar dentro da sala de entrevista era o caso de crianças menores de 4 anos (salvo se o cuidador, mesmo em face disso, não admitisse a permanência da criança).

Após a assinatura do Termo de Consentimento, a pesquisadora apresentava a EMEP ao cuidador, e lia, junto a ele, as instruções contidas na primeira página da Escala, que continha explicações sobre o objetivo dos instrumentos, a maneira como deveria ser preenchido e um exemplo ilustrativo. Nesse momento a pesquisadora introduzia o material de auxílio (anexo 5) para facilitar a compreensão sobre a marcação dos itens. Após essas instruções, dava-se início à aplicação da EMEP, de forma auto-administrada pelo próprio cuidador. O próprio cuidador lia os itens e marcava as respostas correspondentes, utilizando, caso necessitasse, o material auxiliar. Apesar de existirem critérios para exclusão de participantes com baixo grau de escolaridade e um índice mínimo de instrução, foi observado que, somente na situação onde eram requisitadas habilidades relacionadas à leitura e compreensão da EMEP, alguns cuidadores mostravam dificuldades para marcar os itens. Nesses casos, os itens eram lidos pela pesquisadora, e as respostas eram fornecidas pelos participantes, minimizando-se, ao máximo, a possibilidade da pesquisadora exercer influência sobre as respostas dadas.

Após a aplicação da escala, iniciava-se imediatamente a aplicação do Roteiro de entrevista, que era brevemente precedido por uma contextualização do caso. Nesse momento os participantes resumiam a sua história de vida e a história de vida da criança e/ou adolescente. As perguntas eram feitas de modo a não direcionar o participante às respostas a serem dadas, e o registro dos relatos verbais era feito pela pesquisadora no próprio Roteiro de entrevista. Durante a coleta de dados a pesquisadora realizou o registro de falas e conteúdos fornecidos pelos cuidadores a cada item abordado, anotando informações adicionais para auxiliar e ampliar as análises posteriores.

O procedimento de coleta de dados podia ser interrompido a qualquer momento, caso fosse a hora de atendimento do cuidador com a médica. Nesse caso, o cuidador retornava à sala de entrevista após a consulta, e a criança retornava à presença do auxiliar de pesquisa. Essa situação demonstrou-se bastante útil, pois muitos dados novos eram trazidos pelo cuidador, após a consulta.

6)- Procedimento de análise dos dados

Para investigar as variáveis relacionadas ao padrão de adesão ao tratamento dos cuidadores, foram formados dois grupos distintos, denominados de “Grupo Adesão” e “Grupo Não-Adesão”. A formação desses grupos teve como objetivo principal descrever o perfil de adesão ao tratamento dos cuidadores, identificando as variáveis relacionadas à esse processo (facilitadoras ou limitadoras).

As variáveis relacionadas aos comportamentos de adesão ao tratamento pelo cuidador foram classificadas de acordo com parâmetros comportamentais considerados como “adesão apropriada” e “adesão inapropriada”, sendo agrupadas de acordo com as respostas dadas pelos cuidadores sobre seu desempenho na rotina diária de administração do tratamento da criança e/ou do adolescente. Essa classificação foi elaborada a partir da coleta de informações referentes aos itens 15 a 24 do Roteiro de entrevista: aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais (Anexo 3). A Tabela 1 mostra a descrição das categorias medidas pelo roteiro, bem como suas descrições:

Tabela 1. Descrição das categorias medidas pelo Roteiro de entrevista: aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais (itens 15 a 24).

Item	Categoria / Variável	Descrição
15	1- Quantidade de ARVs dados ao paciente	Apontava se o cuidador tinha conhecimento do número de ARVs prescritos e dos horários de administração dos medicamentos
16	3- Tempo de uso dos ARVs	Descrevia se o cuidador tinha conhecimento do tempo de uso dos ARVs pelo paciente
17	3- Interrupção do tratamento	Identificava história atual ou anterior de interrupção no tratamento do paciente, apontando justificativas
18	4- Dificuldades específicas para o seguimento do tratamento	Identificava dificuldades que os cuidadores tinham para seguir o tratamento e as estratégias que utilizavam para contornar a situação
19 e 20	5- Auto-avaliação do seguimento	Identificava como os cuidadores avaliavam a própria adesão, apontando justificativas para o desempenho relatado
21	6- Dificuldades gerais para o seguimento do tratamento	Identificava quaisquer dificuldades que os cuidadores considerassem relevantes para a adesão ao tratamento
22	7- Grau de participação do paciente no próprio tratamento	Apontava se a criança e/ou adolescente participava do próprio tratamento e descrevia a forma da participação
23	8- Número de pessoas que sabiam sobre a soropositividade da criança e/ou adolescente	Identificava quantas pessoas (excluindo os profissionais da equipe de saúde) tinham conhecimento sobre a soropositividade da criança e/ou adolescente
24	9- Informações gerais	Apontava quaisquer informações que o cuidador achasse relevante na sua adesão ao tratamento

Como já mencionado, a classificação da adesão como apropriada ou não-apropriada foi a base para a formação dos grupos. Os padrões comportamentais utilizados como critérios para essa divisão estão resumidos na Tabela 2.

Tabela 2. Descrição dos critérios adotados para formação dos Grupos “Adesão” e “Não-Adesão”, em relação às categorias medidas pelos itens 15 a 24 do Roteiro de entrevista.

Categoria / Variável	Adesão apropriada (Grupo Adesão)	Adesão inapropriada (Grupo Não-Adesão)
1	Conhecer o número de ARVs prescritos e descrever apropriadamente a rotina de administração dos medicamentos	Desconhecer o número de ARVs prescritos e descrever inapropriadamente a rotina de administração dos medicamentos
2	Conhecer a história de administração dos medicamentos para a criança e/ou adolescente	Desconhecer a história de administração dos medicamentos
3	Ter seguido o tratamento sem interrupções ou com interrupções, causadas por motivos externos à ação do cuidador	Ter interrompido o tratamento por uma ou mais vezes, por responsabilidade exclusiva do cuidador
4	Ter pouca dificuldade para seguir a prescrição do tratamento (ou não ter) e utilizar estratégias para enfrentar a situação	Ter poucas e/ou extremas dificuldades para seguir o tratamento e utilizar soluções parciais (ou não utilizar) para enfrentar situação
5	Marcar um dos dois primeiros itens das questões 19 e 20 do Roteiro, e apontar justificativas para o desempenho de adesão	Marcar um dos dois últimos itens das questões 19 e 20 do Roteiro, e apontar justificativas para o desempenho
6	Ter poucas dificuldades, em situações gerais, para seguir o tratamento (ou não ter) e utilizar estratégias para enfrentar a situação	Ter muitas e/ou extremas dificuldades para seguir o tratamento e utilizar soluções parciais (ou não utilizar) para enfrentar a situação
7	Identificar comportamentos de participação da criança e/ou adolescente no próprio tratamento, aumentando o grau de adesão do cuidador / Identificar comportamentos de não-participação da criança e adolescente, sem diminuir o grau de adesão do cuidador	Identificar comportamentos de participação ou não-participação da criança e adolescente no próprio tratamento, diminuindo o grau de adesão do cuidador
8	Marcar um dos itens sem relatar problemas entre o grau de adesão ao tratamento e o número de pessoas que conhecem sobre a soropositividade da criança e/ou adolescente	Marcar um dos itens relatando problemas entre o grau de adesão ao tratamento e o número de pessoas que conhecem sobre a soropositividade da criança e/ou adolescente
9	Descrever informações adicionais relacionadas ao tratamento e rotina de vida da criança e/ou adolescente (ou não descrever) que não alteram o grau de adesão ao tratamento do cuidador	Descrever informações adicionais relacionadas ao tratamento e rotina de vida da criança e/ou adolescente (ou não descrever) que alteram o grau de adesão ao tratamento do cuidador

A formação dos dois grupos também utilizou como critério os índices clínicos do paciente, que foram coletados através da análise de prontuário. Esses índices relacionavam-se aos resultados do último exame de contagem de CD4 e carga viral da criança e/ou adolescente. Os índices referentes ao número de CD4 circulantes no organismo deveriam estar acima de 200 células/ml para serem considerados satisfatórios. Em relação ao nível de RNA de HIV presente no plasma (carga viral), a taxa esperada deveria ser a menor possível, indicando baixa replicação do vírus.

Resumindo, a formação dos dois grupos foi feita mediante a junção de 3 fatores: (1) informações obtidas mediante a aplicação do Roteiro de entrevista (2) informações adicionais registradas pela pesquisadora ao longo das entrevistas e (3) índices clínicos (os mais recentes) de CD4 e carga viral registrados no prontuário, sendo que:

- O “Grupo Adesão” foi constituído de cuidadores de crianças e adolescentes com estado clínico satisfatório e auto-relato relacionado a adesão apropriada ao tratamento;
- O “Grupo Não-Adesão” foi formado por cuidadores de crianças e adolescentes com estado clínico não-satisfatório e com medidas de auto-relato referente à adesão inapropriada ou à não-adesão.

Também foram realizadas (1) a análise de conteúdo dos relatos verbais dos cuidadores e (2) a análise quantitativa dos itens relacionados às principais características sócio-demográficas de cuidadores e pacientes, sendo descritas separadamente uma da outra.

Em relação a EMEP, a análise dos fatores foi realizada através da soma dos escores obtidos nos itens, dividindo-se o resultado pelo número de itens contidos em cada um dos quatro fatores. A análise seguiu os seguintes critérios:

- *Fator 1: Estratégias de enfrentamento focalizadas no problema* (Itens: 1, 3, 10, 14, 15, 16, 17, 19, 24, 28, 30, 32, 33, 36, 39, 40, 42, 45) – Soma dos escores obtidos nesses itens e divisão do resultado por 18.
- *Fator 2: Estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção* (Itens: 2, 5, 11, 12, 18, 20, 22, 23, 25, 29, 34, 35, 37, 38) – Soma dos escores obtidos nesses itens e divisão do resultado por 15.
- *Fator 3: Busca de práticas religiosas/pensamento fantasioso* (Itens: 6, 8, 21, 26, 27, 41, 44) – Soma dos escores obtidos nesses itens e divisão do resultado por 7.

- *Fator 4: Busca de suporte social* (Itens: 4, 7, 9, 31, 43); sendo que, como o item 4 na análise fatorial é negativo, foi necessário fazer a inversão dos escores antes do cálculo, calculando-se de acordo com o seguinte parâmetro: 1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1) – Soma dos escores obtidos nesses itens e divisão do resultado por 5.

As questões abertas da EMEP não foram analisadas.

A análise estatística dos dados foi feita com o auxílio de três programas: (1) SPSS - Statistical Package for Social Sciences, versão Windows 13.0; (2) Microsoft Excel, versão Windows 7.0 e (3) NTIA, versão DOS 4.2.1¹⁰. O programa SPSS foi utilizado apenas para fazer análises descritivas de variáveis. O programa NTIA foi utilizado para calcular as matrizes de correlações entre as variáveis numéricas. O programa Excel foi utilizado para fazer testes de associações entre variáveis, sempre considerando $p < 0,05$.

¹⁰ Programa desenvolvido pela EMBRAPA, Campinas-SP. Outubro de 1995.

RESULTADOS

Essa sessão está dividida em dois tópicos, formulados para responder aos objetivos específicos deste estudo. Os tópicos são: (1) caracterização da amostra de cuidadores e dados relacionados às crianças e adolescentes e (2) variáveis relacionadas à adesão ao tratamento e estratégias de enfrentamento dos cuidadores.

1. Caracterização da amostra de cuidadores e dados relacionados às crianças e adolescentes

Esse tópico descreve as principais características sócio-demográficas e de organização familiar de cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos matriculados em uma unidade de saúde do Estado do Pará. Também são apresentados dados referentes às condições clínicas e de desenvolvimento, revelação do diagnóstico e condições de vida e escolarização de crianças e adolescentes soropositivos que vivem no Estado.

1.1. Características sócio-demográficas e estrutura de organização familiar dos cuidadores

Dos 30 cuidadores da amostra estudada, vinte e dois eram do sexo feminino (73,3%) e oito do sexo masculino (26,7%). As Tabelas 3 e 4 apresentam um resumo das principais características sócio-demográficas desses cuidadores ($N= 30$).

Tabela 3. Idade e grau de parentesco dos cuidadores com os pacientes ($N= 30$).

<i>Variáveis</i>	<i>Frequência</i>	<i>%</i>
<i>Idade</i>		
Até 20 anos	1	3,3
21 a 30 anos	9	30
31 a 40 anos	6	20
41 a 50 anos	5	16,7
51 a 60 anos	5	16,7
Mais de 61 anos	4	13,3
<i>Grau de parentesco com as crianças e/ou adolescentes</i>		
Mãe	9	30
Pai	3	10
Avó / Avô	8	26,7
Tia	5	16,7
Irmã	1	3,3
Bisavó	1	3,3
Nenhum	3	10

Tabela 4. Escolaridade, procedência, situação empregatícia, renda familiar e tipo de residência dos cuidadores ($N= 30$).

<i>Variáveis</i>	<i>Frequência</i>	<i>%</i>
<i>Escolaridade</i>		
Analfabeto(a)	1	3,3
Ensino Fundamental Incompleto	17	56,7
Ensino Fundamental Completo	6	20
Ensino Médio Incompleto	3	10
Ensino Médio Completo	2	6,7
Ensino Superior Incompleto	1	3,3
<i>Procedência /residência</i>		
Capital	20	66,7
Interior	10	33,3
<i>Situação empregatícia</i>		
Aposentado(a)	4	13,3
Desempregado(a) / Não está trabalhando	12	40
Nunca trabalhou	7	23,4
Trabalha por conta própria às vezes	3	10
Trabalha por conta própria regularmente	4	13,3
<i>Renda Familiar</i>		
1 Salário Mínimo (SM)	9	30
2 a 3 SM	15	50
4 a 5 SM	5	16,7
5 a 9 SM	1	3,3
<i>Tipo de residência</i>		
Casa própria	21	70
Casa alugada	7	23,3
Casa emprestada	2	6,7

Como mostra a Tabela 3, as idades dos cuidadores variaram entre 18 e 83 anos, apresentando *média* (m)= 42 e *desvio padrão* (dp) = 16,58.

O maior número de cuidadores era de mães. Entretanto, a soma entre o número de mães (9 cuidadoras) e o número de pais (3 cuidadores) representa 40% ($n= 12$) do número total de casos da amostra, significando que 60% dos cuidadores não eram os pais biológicos da criança. Na análise da amostra, registrou-se o relato de 16 cuidadores (53,3%) sobre o falecimento de um ou dos dois pais biológicos da criança e/ou adolescente.

A Tabela 4 demonstra que o grau de escolaridade predominante entre os cuidadores foi de Ensino Fundamental Incompleto.

A Tabela 5 estabelece relações entre o baixo nível de escolaridade e a situação empregatícia dos cuidadores, através do “Teste Exato de Fischer”. A tabulação dos dados da Tabela 5 foi formulada através da soma dos resultados relativos à baixa escolaridade dos cuidadores (categorias “Analfabeto” e “Nível Fundamental Incompleto”) e os dados de

situação empregatícia dos mesmos. A situação empregatícia “desfavorável” foi resultado do agrupamento das categorias “Trabalha por conta própria às vezes”; “Desempregado(a) / Não está trabalhando”; “Nunca trabalhou” e “Aposentado(a)” e a situação empregatícia “favorável” foi formada apenas pela categoria “Trabalha por conta própria regularmente”.

Tabela 5. Relação de significância estatística entre situação empregatícia e escolaridade dos cuidadores ($N= 30$).

Escolaridade do cuidador	Situação empregatícia			
	Favorável	Desfavorável	Total	
Baixa escolaridade	0	15	15	
Razoável, média e alta escolaridade	4	7	11	
Total	4	22	26	p= 0,022

Como demonstra a Tabela 5, a relação de significância entre grau de escolaridade e situação empregatícia foi confirmada, demonstrando que a situação desfavorável de empregabilidade dos cuidadores foi afetada pelo baixo grau de instrução dos mesmos.

Em relação às condições de residência, vinte cuidadores relataram morar em casa de alvenaria (67%) e dez relataram morar em casa de madeira (33%). Dentre essas moradias, 43% possuíam rede de água encanada e saneamento básico; 27% possuíam apenas água encanada, sem rede de esgoto; 17% possuíam apenas serviço de esgoto (pois as casas possuíam poço artesiano) e 13% não possuíam nenhum dos dois serviços. Além disso, em 73% das casas o banheiro era localizado no interior da residência, e, em 27%, o banheiro era coletivo, sendo compartilhado por outros membros da comunidade.

Em relação ao número de pessoas que conviviam na residência dos cuidadores (incluindo a criança e/ou adolescente soropositivo), em 23,3% dos casos havia entre três e quatro pessoas morando na mesma casa. Em 46,7%, havia de quatro a cinco pessoas e em 30% havia mais de seis pessoas morando na mesma residência que a criança e/ou adolescente. Os casos em que entre três e quatro pessoas moravam na mesma residência eram constituídos predominantemente (80%) por famílias de origem, ou seja, famílias formadas pelos pais biológicos da criança.

A Tabela 6 demonstra um resumo das condições de organização familiar dos cuidadores.

Tabela 6. Condições de organização familiar dos cuidadores considerando-se situação conjugal, soropositividade, consangüineidade e situação social (N= 30).

<i>Variáveis</i>	<i>Frequência</i>	<i>%</i>
<i>Situação conjugal</i>		
Separado(a)	2	6,7
Solteiro(a)	3	10
Viúvo(a)	2	6,7
Vive com o companheiro(a)	23	76,6
<i>Soropositividade do cuidador</i>		
Não	21	70
Sim	9	30
<i>Soropositividade do(a) companheiro(a) do(a) cuidador(a)</i>		
Sim	6	20
Não	17	56,7
O(a) cuidador(a) não tem companheiro(a)	7	23,3
<i>O(a) companheiro(a) do(a) cuidador(a) é um dos pais biológicos da criança ou do(a) adolescente?</i>		
Sim	7	23,3
Não	16	53,4
O(a) cuidador(a) não tem companheiro(a)	7	23,3
<i>O cuidador possui algum tipo de dificuldade para trabalhar em função dos cuidados exigidos pelo tratamento?</i>		
Sim	20	66,7
Não	10	33,3
<i>O cuidador recebe algum tipo de benefício social?</i>		
Sim	22	26,7
Não	8	73,3

Em relação à situação conjugal, vinte e três cuidadores (76,6%) viviam com um(a) companheiro(a). Desses vinte e três companheiros(as), apenas sete (30,4% de n= 23) eram um dos pais biológicos da criança ou adolescente, sendo que seis (26,08% de n= 23 e 42,8% de n= 14, que era o número total de pais biológicos que não haviam falecido) eram HIV positivos, e um era HIV negativo (4,3% de n= 23).

1.2. Sexo e faixa etária das crianças e adolescentes

Dentre as 30 crianças e adolescentes estudadas, dezenove (66,3%) eram meninas e onze meninos (36,7%). A média da idade foi de 6,8 anos ($dp = 3,58$).

A Figura 1 demonstra a distribuição do sexo pela faixa etária das crianças e adolescentes. Observa-se, pela figura, que a maior concentração etária se deu entre meninas de 5 a 14 anos, enquanto que a maior concentração entre os meninos esteve na faixa de 0 a 4 anos de idade. A Figura ainda mostra que aproximadamente um terço dos casos estiveram concentrados na faixa etária até quatro anos, demonstrando uma possível falha do sistema de saúde local no atendimento de gestantes portadoras do vírus.

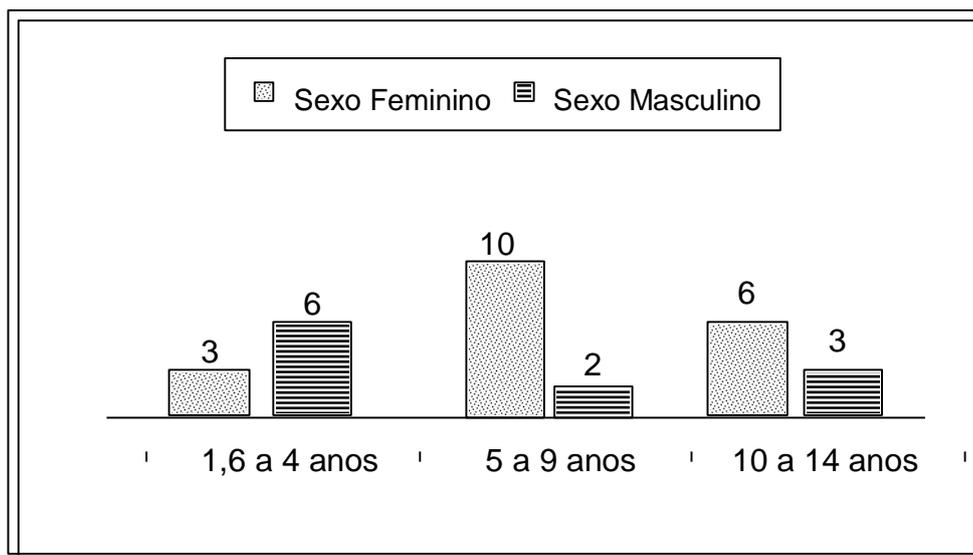


Figura 1. Distribuição do sexo pela faixa etária de crianças e adolescentes ($N= 30$).

1.3. Características clínicas das crianças e adolescentes

A Tabela 7 demonstra a forma de contaminação das crianças e adolescentes, a realização ou não realização do protocolo de prevenção da Transmissão Vertical pelas mães desses pacientes e a idade que os mesmos tinham no momento da confirmação do diagnóstico de HIV+.

Tabela 7. Forma de transmissão, realização da prevenção da Transmissão Vertical e idade da criança ou adolescente no momento de confirmação sorológica ($N= 30$).

Variáveis	Frequência	%
<i>Forma de contaminação</i>		
Transmissão vertical	24	80
Amamentação cruzada	1	3,3
Cuidador não soube informar	5	16,7
<i>Protocolo de prevenção da Transmissão Vertical</i>		
Não realizado	26	86,7
Realizado	0	0
Cuidador não soube informar	4	13,3
<i>Idade no momento da confirmação do diagnóstico</i>		
1,6 a 3 anos	21	70
4 a 6 anos	6	20
7 a 9 anos	2	6,7
Cuidador não soube informar	1	3,3

A Tabela 7 mostra que 80% dos casos de contaminação da criança/adolescente pelo HIV foi via Transmissão Vertical. Um dado que chama atenção nesta Tabela é que nenhuma mãe se submeteu aos procedimentos de controle da Transmissão Vertical no

período pré-natal e/ou pós-parto, confirmando a falha no atendimento a gestantes soropositivas que residem no Pará. Na Tabela 8 estão resumidas as principais variáveis clínicas dos pacientes.

Tabela 8. Tempo de diagnóstico e de tratamento de crianças e adolescentes soropositivos (N= 30).

<i>Variáveis</i>	<i>Frequência</i>	<i>%</i>
<i>Tempo de diagnóstico</i>		
Até 11 meses	3	10
1 a 3 anos	12	40
4 a 6 anos	6	20
7 a 9 anos	6	20
10 anos ou mais	2	6,7
Cuidador não soube informar	1	3,3
<i>Tempo de tratamento</i>		
Até 11 meses	8	26,7
1 a 3 anos	9	30
4 a 6 anos	4	13,3
7 a 9 anos	8	26,7
10 anos ou mais	1	3,3
<i>Número de ARVs prescritos para o paciente</i>		
Nenhum no momento da entrevista	2	6,7
Dois	10	33,3
Entre 3 e 4	18	60
<i>Número de vezes por dia que os pacientes tomam medicamentos ARVs</i>		
Nenhuma	2	6,7
Entre 1 e 2	4	13,3
Entre 3 e 4	14	46,7
5 ou mais	10	33,3

O nível de significância estabelecido entre as variáveis demonstradas na Tabela 8 foi encontrado através do procedimento estatístico de correlação das matrizes das variáveis de interesse. Esse procedimento foi realizado no programa NTIA e o resumo dos dados obtidos pode ser visualizado na Tabela 9.

Tabela 9. Matrizes de correlação entre variáveis de condições clínicas dos pacientes.

	iddp	tmpdig	iddcon	arvs
tmpdig	0.8093***	-	-	-
iddcon	0.3541	-0.1994	-	-
arvs	0.3620*	0.4460*	-0.1275	-
vezes	0.3670	0.2337	0.2394	0.5633**
tmpt	0.7521***	0.9209***	-0.2408	0.4219***

Obs: *p<0,05;**p<0,001;***p<0,0001

◆ Legenda das variáveis:

- ⇒ iddp = Idade do paciente (crianças e adolescentes)
- ⇒ tmpdig = Tempo de diagnóstico do paciente
- ⇒ iddcon = Idade do paciente na confirmação do diagnóstico
- ⇒ arvs = Número de ARVs prescritos para o paciente
- ⇒ vezes = Número de vezes por dia que os pacientes tomam os medicamentos
- ⇒ tmp = Tempo de tratamento do paciente

Os valores numéricos da Tabela 9 representam o coeficiente de correlação das variáveis (r). Quanto mais asteriscos houver em um determinado valor, maior a força da relação estabelecida. As variáveis tmpdig, arvs, vezes e tmp, apresentadas na Tabela 9, estão listadas na Tabela 8 como variáveis de condições clínicas dos pacientes.

A análise das matrizes de correlação entre essas variáveis mostrou relações significativas entre: (1) tempo de diagnóstico e idade do paciente; (2) tempo de tratamento do paciente e idade do paciente; (3) tempo de tratamento e tempo do diagnóstico e (4) tempo de tratamento e número de ARVs prescritos para o paciente; (5) número de vezes por dia que os pacientes tomam os medicamentos e o número de ARVs prescritos; (6) número de ARVs prescritos para o paciente e idade do paciente e (7) número de ARVs prescritos para o paciente e tempo do diagnóstico. Em geral, tais análises demonstraram que, quanto maior o tempo de tratamento e diagnóstico do paciente, maiores foram as chances de indicação para o aumento do número de anti-retrovirias prescritos, ocasionando o aumento do número de vezes que esses pacientes precisaram tomar os medicamentos durante o dia (aumento do protocolo terapêutico com o decorrer da idade).

Os índices clínicos de CD4 e Carga Viral dos pacientes foram encontrados através da análise de prontuário. A média dos índices clínicos de CD4 foi de 433,93 cel/mm³ (índice mínimo= 108 cel/mm³; índice máximo= 850 cel/mm³; $dp= 204,992$). Em relação ao índice de Carga Viral, registrou-se a média de 99.739,33 cópias (índice mínimo= 850; índice máximo = 1.100.000; $dp=214.763,811$).

Como mostra a Tabela 10, cerca de 43,3% dos pacientes tinha índices de carga viral de até 10.000 cópias. Isso significa que aproximadamente 60% dos pacientes apresentava índices de reprodução de RNA viral (carga viral) altos ou altíssimos, trazendo graves conseqüências clínicas aos pacientes, que podem ir desde complicações gerais de saúde à ocorrência de sintomas associados à aids e ao aparecimento de infecções oportunistas.

Tabela 10. Distribuição dos intervalos dos índices de Carga Viral (CV) das crianças e adolescentes soropositivos ($N= 30$).

<i>Intervalos dos índices de CV</i>	<i>Frequência</i>	<i>%</i>
De 0 a 10.000	13	43,3
De 10.001 a 50.000	5	6,7
De 50.001 a 100.000	6	20
De 100.001 a 500.000	5	16,7
Mais de 1 milhão	1	3,3
Total	30	100

Para ilustrar as complicações clínicas trazidas aos pacientes em função dos altos índices de Carga Viral no organismo, é demonstrada, através das Tabelas 11 e 12, a frequência de ocorrência de sintomas/infecções oportunistas e o número de internações dos pacientes, tanto na história passada quanto atual.

Tabela 11. Frequência de ocorrência de sintomas e infecções oportunistas associados ao HIV/aids entre crianças e adolescentes ($N= 30$).

Número de sintomas e/ou infecções oportunistas	Número de pacientes	%
Entre 1 e 2	10	30
Entre 3 e 4	8	30
5 ou mais	12	40

A Tabela 11 demonstra que todos os pacientes já tiveram algum sintoma relacionado ao HIV/aids e/ou infecções oportunistas ao longo da vida. Cerca de 40% dos pacientes já tinham tido cinco ou mais sintomas. A alta incidência de sintomas e infecções oportunistas pode trazer sérios danos à saúde geral do paciente, aumentando a probabilidade da ocorrência de internações, como demonstra a Tabela 12.

Tabela 12. Número de internações em decorrência de complicações trazidas pelo HIV/aids para crianças e adolescentes ($N= 30$).

Número de Internações	Número de pacientes	%
Nenhuma	4	13,3
Entre 1 e 2	12	40
Entre 3 e 4	7	23,3
5 ou mais	6	20
Cuidador não soube informar	1	3,3

A Tabela 12 demonstra que somente 13% dos pacientes não sofreram nenhuma internação ao longo da vida. O cruzamento dos dados apresentados nas Tabelas 11 e 12 permite demonstrar a relação entre a quantidade de sintomas/infecções oportunistas

sofridas pelos pacientes e o número de internações. A Tabela 13 apresenta um panorama geral de como essa relação foi estabelecida.

Tabela 13. Frequência de ocorrência de internações em decorrência de complicações trazidas pelo HIV/aids para as crianças e adolescentes (N= 30).

Número de sintomas e/ou infecções oportunistas	Número de Internações					Total
	5 ou mais	Entre 3 e 4	Entre 1 e 2	Cuidador não soube informar	Nenhuma	
5 ou mais	5	3	4	-	-	12
Entre 3 e 4	1	3	2	1	1	8
Entre 1 e 2	-	1	6	-	3	10
Total	6	7	12	1	4	30

Em termos gerais, a Tabela 13 aponta que, quanto maior o número de sintomas/infecções oportunistas, maior o número de internações. Todas as crianças e adolescentes que tiveram de cinco ou mais sintomas tiveram história de internação. As crianças e adolescentes que tiveram apenas de um a dois sintomas tiveram, na maior parte dos casos, apenas de uma a duas internações (proporção de 6 para 10 crianças) ou nenhuma internação (3 para 10). A maior parte de crianças e adolescentes que tiveram entre 3 e 4 sintomas/infecções oportunistas tiveram de nenhuma a quatro internações (proporção de 6 para 7 crianças, excluído o número da categoria “não soube informar”), enquanto que apenas uma teve cinco ou mais internações (1 para 7). Essa associação foi testada e foi encontrada significância estatística ($p= 0,03$).

1.4. Características relacionadas ao desenvolvimento das crianças e adolescentes

Em relação às condições de desenvolvimento, dezoito cuidadores (60%) relataram a ocorrência de problemas de desenvolvimento na história passada ou atual da criança ou adolescente.

A Tabela 14 demonstra um resumo da distribuição da ocorrência de problemas de desenvolvimento, por faixa etária, entre os pacientes. Todos os dados apresentados em relação às queixas relacionadas ao desenvolvimento dos pacientes estão de acordo com as informações prestadas pelos cuidadores, pois não foram realizadas consultas a outros setores de atendimento ambulatorial da Unidade para confirmar as informações relatadas pelos mesmos (dados não-clínicos).

Tabela 14. Distribuição da ocorrência de problemas de desenvolvimento entre os pacientes que apresentam ou apresentaram problemas de desenvolvimento, segundo o relato dos cuidadores (n= 18).

Faixa etária	Sexo		Total
	Feminino	Masculino	
0 a 4 anos	1	4	5
5 a 9 anos	7	0	7
10 a 14 anos	4	2	6
Total	12	6	18

Os problemas de desenvolvimento relatados pelos cuidadores podem ser visualizados na Figura 2. Os tipos de problemas de desenvolvimento foram agrupados de acordo com as semelhanças dos relatos dos cuidadores e envolveram as seguintes queixas:

◆ *Problemas Comportamentais*: Queixas relacionadas a déficits de atenção; desinteresse; falta de concentração, isolamento social e agitação.

◆ *Problemas Físicos*: Queixas relacionadas a problemas de visão; déficits no crescimento; déficits nutricionais e baixo peso e problemas auditivos.

◆ *Problemas de Aprendizagem*: Queixas relacionadas a problemas de leitura; atraso escolar; dificuldades na fala (como falar com dificuldades, não conseguir formar frases, não conseguir se comunicar através da verbalização etc).

◆ *Problemas Motores*: Queixas relacionadas à restrição para andar, movimentar-se, sentar, sustentar o corpo e locomover-se.

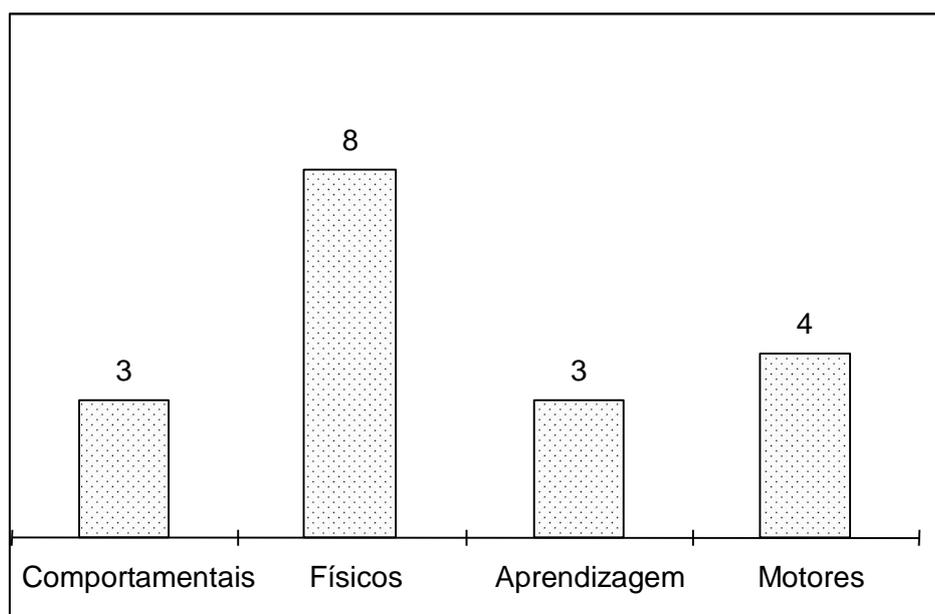


Figura 2. Problemas de desenvolvimento identificados nas crianças e adolescentes segundo relato dos cuidadores (n= 18).

Em todos os casos, os cuidadores apontaram o surgimento de problemas de desenvolvimento como consequência de complicações trazidas pelo HIV/aids. Os cuidadores relataram que a partir da melhora da adesão houve progressos em relação às queixas citadas. A Tabela 15 resume as condições da rotina de vida de crianças e adolescentes que tem/já tiveram algum problema de desenvolvimento.

Tabela 15. Resumo das condições de vida dos pacientes com problemas de desenvolvimento (n= 18).

A criança/adolescente morou anteriormente em outro local que não o atual?	O pai e/ou mãe da(o) criança/adolescente faleceu?	O cuidador da criança/adolescente é alguém que não é seu(a) pai ou mãe?
Sim Não	Sim Não	Sim Não
56% 44%	78% 22%	67% 33%

Os dados da Tabela 15 sugerem que o falecimento de um dos pais biológicos da criança ou adolescente (ou ambos) pode ser um fator relacionado ao surgimento de problemas de desenvolvimento, pois, em 78% dos casos, as crianças e adolescentes com problemas de desenvolvimento já haviam perdido pelo menos um dos pais biológicos. Essa associação foi testada através do “Teste Exato de Fischer”, sendo mostrada a significância estatística para a amostra estudada em $p=0,01$.

1.5. Revelação do diagnóstico

A Tabela 16 demonstra que apenas 20% das crianças e adolescentes soropositivos tinham conhecimento sobre seu próprio diagnóstico, segundo o relato dos cuidadores. A revelação se deu para duas crianças e quatro pré-adolescentes (idades entre 10 e 13 anos). Não houve a revelação para quinze pacientes, sendo desses dez crianças (entre 5 e 9 anos) e cinco pré-adolescentes e adolescentes.

Tabela 16. Conhecimento da criança ou adolescente sobre seu diagnóstico (N= 30).

Conhecimento da criança ou adolescente	Frequência	%
Não sabe	15	50
Sabe	6	20
Não se aplica (criança tem 4 anos ou menos)	9	30

As relações entre conhecimento sobre o diagnóstico, faixa etária e sexo das crianças e adolescentes soropositivos encontram-se na Tabela 17.

Tabela 17. Relação entre o conhecimento sobre o diagnóstico, faixa etária e sexo de crianças e adolescentes soropositivos (n= 21).

Conhecimento do diagnóstico pela criança/adolescente soropositivo(a)	Faixa Etária				Total
	5 a 9 anos		10 a 14 anos		
	Sexo F	Sexo M	Sexo F	Sexo M	
Não sabe	9	1	3	2	15
Sabe	1	1	3	1	6
Total	10	2	6	3	21

Como mostra a Tabela 17, a maior concentração de pacientes que não sabiam sobre seu diagnóstico foi de meninas, na faixa etária entre cinco e nove anos. Em relação ao número de pré-adolescentes e adolescentes da amostra (faixa etária entre 10 a 14 anos) observou-se que a distribuição entre o número de meninas e meninos que sabem que são soropositivos é equivalente ao número daqueles que não sabem.

Da amostra dos 30 cuidadores, vinte e dois (73,3%) relataram não ter feito nenhum planejamento relacionado à revelação. Esses casos englobaram tanto cuidadores que já haviam revelado o diagnóstico para a criança/adolescente quanto àqueles que pretendiam revelar. Apenas oito cuidadores (26,7%) relataram ter feito algum tipo de planejamento no momento da revelação, ou relataram ter planos futuros para fazê-lo.

A associação entre a variável revelação do diagnóstico e a variável responsabilidade pelo gerenciamento do tratamento (*compartilhada*, se as tarefas eram divididas com outros ou *isolada*, se o cuidador assumia sozinho as tarefas relacionadas ao tratamento) foi testada, porém não foi encontrada diferença significativa entre as mesmas.

A Tabela 18 demonstra a condição de soropositividade dos irmãos dos pacientes. Como mostra a tabela, 6,7% dos irmãos das crianças e adolescentes também eram soropositivos. Apenas um cuidador relatou ficar com a responsabilidade de cuidar dos irmãos dos pacientes em questão. Os demais cuidadores não relataram nenhuma atividade relacionada ao gerenciamento do tratamento dos irmãos desses pacientes.

Tabela 18. Condição de soropositividade dos irmãos das crianças e adolescentes.

Soropositividade do irmão(a) da criança e/ou do adolescente	Frequência	%
Indefinida	2	6,7
Não é soropositivo	10	33,3
É soropositivo	2	6,7
Criança e/ou adolescente não tem irmãos	16	53,3

Relacionando o número de crianças e adolescentes que tinham e não tinham conhecimento sobre o diagnóstico, observou-se que, do total de crianças e adolescentes que sabiam sobre sua condição sorológica (n= 6) três tinham irmãos, sendo que, dentre esses irmãos, nenhum sabia sobre sua condição, por terem quatro anos ou menos.

Das quinze crianças e adolescente que não sabiam sobre seu diagnóstico, sete possuíam irmãos e oito não possuíam. Nesse caso, não foi revelado o diagnóstico nem às crianças e adolescentes, nem a seus irmãos. Somando a quantidade de irmãos dos pacientes que sabiam sobre seu diagnóstico (3) e a quantidade de irmãos dos pacientes que não sabiam sobre seu diagnóstico (7), chega-se ao número dez. A Tabela 18 demonstra, porém, que o número total de irmãos de crianças e adolescentes soropositivos é de quatorze. A subtração entre o número total de irmãos (n= 14) e o número de irmãos encontrados na amostra dos pacientes que sabiam/não sabiam sobre sua soropositividade (n= 10) é quatro. Essa diferença está englobada na categoria “Não se aplica” (n= 9) que descreve os pacientes soropositivos menores de 4 anos de idade que não estão enquadrados em nenhuma dessas descrições, em função da baixa faixa etária.

1.6. Condições de vida e escolarização

Os dados relacionados à condição escolar das crianças e dos adolescentes estão resumidos na Tabela 19.

Tabela 19. Situação escolar das crianças e adolescentes soropositivos (N= 30).

Escolarização	Frequência	%
Estudam	16	53,3
Não estudam	5	16,7
Não se aplica (criança tem 4 anos ou menos)	9	30
Total	30	100

A Tabela 19 demonstra que 53,3% do total de participantes estudam. Esse número representa aproximadamente 70% do número total de crianças em idade escolar da amostra (n = 21). Das cinco crianças que não estudavam ($\pm 30\%$, de n= 21) duas tinham idade de cinco anos, e três de seis anos. Três crianças residiam na capital e duas no interior do Estado. Apenas uma criança (6 anos) já havia estudado anteriormente, mas interrompeu as atividades escolares em função das complicações trazidas pela doença.

Os cuidadores relataram motivos diversos para não terem matriculado as crianças na escola (no ano em que a pesquisa foi realizada). Os motivos foram agrupados em categorias, de acordo com a descrição verbal dos cuidadores (Tabela 20):

Tabela 20. Fatores que trazem dificuldades para a escolarização da criança (n= 5).

<i>Categoria</i>	<i>Descrição da categoria</i>	<i>Frequência</i>
<i>Complicações trazidas pelo tratamento</i>	Mudança de local de residência para oferecer melhores condições de assistência clínica à criança.	1
<i>Conseqüências trazidas pela revelação na escola</i>	Medo de que pessoas na escola (e em geral) descubram o diagnóstico da criança e problemas relacionados à administração dos medicamentos em horário escolar.	2
<i>Indisponibilidade de vagas em função do diagnóstico revelado</i>	Situação de recusa “disfarçada” da matrícula da criança após o cuidador ter revelado o diagnóstico da criança.	1
<i>Não planejamento</i>	Fuga/esquiva de enfrentamento de situações adversas vividas pela família e pela criança para promover adaptação à rotina do tratamento.	1

Em relação à primeira categoria, foi registrado o caso de uma família, residente do interior, que precisou mudar de localidade para poder ficar mais próxima de um centro de atendimento ambulatorial estruturado, que pudesse atender a criança nas situações de emergência. Nesse caso, a criança já havia sido matriculada na escola, mas precisou interromper os estudos em função das exigências trazidas pelo tratamento. A segunda categoria ocorreu em maior frequência entre os cuidadores. Essa categoria resumiu o medo das famílias diante da possibilidade da revelação do diagnóstico na escola, em função de dois fatores principais: (a) medo de viver situações de discriminação/preconceito por parte da comunidade escolar e comunidade em geral, e (b) incompatibilidade entre o horário dos medicamentos e o turno escolar. A terceira categoria demonstrou as conseqüências punitivas para a família que revelou o diagnóstico no ato da matrícula da criança. Nesse caso, a cuidadora relatou que a diretora da escola, após saber sobre a soropositividade da criança, alegou que a escola não tinha mais vagas, encaminhando a cuidadora à outra escola da rede de ensino. A quarta categoria referiu-se à fuga/esquiva do planejamento de respostas alternativas ao enfrentamento das inconveniências trazidas pelos horários dos medicamentos à rotina de vida da família e da criança, e demonstrou o adiamento da família para enfrentar as dificuldades relacionadas ao tratamento.

Dos dezesseis cuidadores que tinham crianças e adolescentes em idade escolar e que estudavam, doze (75% de $n=16$) relataram que haviam matriculado a criança e/ou adolescente em turnos diferentes dos horários da medicação para evitar que os mesmos tivessem que tomar os remédios na escola. Nesse caso houve a revelação do diagnóstico na escola em cerca de 41% dos casos ($n=5$ em 12).

Entre as doze crianças e adolescentes que estudavam, apenas três (11, 10 e 14 anos) sabiam que eram soropositivas. Nesse caso, apenas uma escola tinha conhecimento da soropositividade da criança (a de 10 anos). Nos outros dois casos o diagnóstico não havia sido revelado na escola.

Apenas quatro cuidadores (25% de $n=16$) relataram que a escolha do turno não foi em função do horário dos medicamentos, sendo que, dentre essas crianças, nenhuma sabia sobre sua condição sorológica. A revelação do diagnóstico à escola ocorreu em 3 desses casos; no outro caso, o horário da medicação não coincidia com o horário do turno escolhido preferencialmente.

Dentre as dezesseis crianças e adolescentes que estudavam, sete ($\pm 44\%$ de $n=16$) apresentavam rendimento considerado BOM pelos cuidadores. O bom desempenho avaliava se a criança ou adolescente tinha compatibilidade entre sua idade e a série escolar (diferença de até 2 anos), se não apresentava histórico extenso de repetências (até duas vezes) e se apresentava desempenho adequado em relação aos colegas. Crianças e adolescentes com desempenho REGULAR constituíram $\pm 38\%$ da amostra (6 em 16). O desempenho regular foi avaliado em função do número de repetências (de 3 a 4 vezes), da disparidade entre série-idade (maior ou igual a 3 anos) e pelo relato de desempenho não apropriado da criança/adolescente em relação aos colegas. Apenas três cuidadores relataram desempenho precário da criança/adolescente nas atividades acadêmicas na escola. Esses casos referiam-se a duas crianças (8 e 11 anos) e uma adolescente com histórico de atraso escolar grave (diferença de 5 anos na correspondência série-idade) e número de repetências superior a 2 anos, somados aos anos relativos ao abandono escolar ou anos em que não haviam sido matriculados na escola em função de problemas decorrentes do tratamento (em todos os três casos as crianças e a adolescente tinham histórico de interrupção do tratamento, tomavam três tipos de ARVs de sete a oito vezes ao dia, tinham tempo de diagnóstico igual ou superior a cinco anos, e tinham tido, em dois casos, a ocorrência de cinco ou mais sintomas/infecções oportunistas e internações).

A Tabela 21 traz um resumo sobre as condições relacionadas às escolas das 16 crianças e adolescentes que estudavam.

Tabela 21. Fatores que trazem dificuldades para a escolarização da criança (n= 16).

Houve revelação na escola?		Ocorrência de situações de discriminação (atuais ou não)?		Número de pessoas que sabem na escola		
Sim 50%	Não 50%	Sim 31,2%	Não 68,8%	De 1 a 4 3	Mais de 5 8	Nenhuma 8

2. Variáveis relacionadas à adesão ao tratamento anti-retroviral e estratégias de enfrentamento dos cuidadores

Neste tópico será apresentado o padrão de adesão ao tratamento dos cuidadores, identificando as variáveis que exercem e as que não exercem influência sobre a adesão, assim como aspectos relacionados às estratégias de enfrentamento adotadas pelos cuidadores, buscando estabelecer relações com o fenômeno da adesão.

A classificação dos cuidadores em dois grupos distintos (Adesão e Não-adesão) foi proposta com o objetivo de investigar as variáveis que interferem no grau de adesão ao tratamento anti-retroviral. Dos 30 cuidadores entrevistados, vinte e cinco (83,3%) foram classificados como Grupo Adesão e cinco (16,7%) como Grupo Não-adesão. A diferença intra-grupos foi estatisticamente significativa, conforme mostra o resultado do teste “Qui-Quadrado”, feito entre grupos ($\chi^2=13,33$; $p = 0,0002$).

Os tópicos abaixo descrevem as relações identificadas entre os dois grupos da amostra. As análises correlacionam o tipo de grupo com diversas variáveis.

2.1. Condições sócio-demográficas, organização familiar e adesão ao tratamento pelos cuidadores

Procurou-se descrever a relação entre as principais características sócio-demográficas e de organização familiar dos participantes com o padrão de adesão ao tratamento dos cuidadores, nos dois grupos. A análise da associação entre as variáveis sócio-demográficas e a adesão dos cuidadores demonstrou ser estatisticamente significativa apenas no cruzamento entre o tipo de grupo com o número de pessoas que moram na residência com a criança, como mostra a Tabela 22.

Tabela 22. Associação entre o tipo de grupo e o número de pessoas que moram na casa com a criança/adolescente.

Tipo de Grupo	Número de pessoas que moram na casa		
	Até 6	7 ou mais	
Grupo Adesão	21	4	25
Grupo Não-Adesão	0	5	5
Total	21	9	30 p=0,000884

Esses dados sugerem que as variáveis sócio-demográficas dos cuidadores, em termos gerais, não guardam relação de significância entre a conformação dos grupos de adesão e de não-adesão ao tratamento. Isso significa dizer que, características como sexo, faixa etária, situação conjugal dos cuidadores não são fatores que, isolados de outros fatores, determinam a diferenciação do padrão de adesão dos cuidadores. A hipótese que poderia explicar tais dados refere-se à possível existência de um excesso de tarefas para o cuidador administrar em ambiente doméstico, que poderia ocasionar situações de concorrência à administração dos medicamentos ou de cuidados à criança ou adolescente na rotina diária.

Também não foram encontradas associações significativas entre os tipos de grupos e a revelação do diagnóstico para a criança e/ou adolescente.

2.2. Estratégias de enfrentamento da doença e adesão ao tratamento pelos cuidadores

Investigou-se a relação entre as estratégias de enfrentamento da doença pelos cuidadores e o padrão de adesão ao tratamento considerando-se os dois grupos. Inicialmente, foram consideradas as habilidades comportamentais dos cuidadores em relação ao gerenciamento do tratamento tomando-se como referência as seguintes categorias de análise: (a) interrupção do tratamento, na qual considerou-se a história atual e a anterior de interrupção no tratamento do paciente; (b) dificuldades específicas para o seguimento do tratamento, identificando-se as dificuldades que os cuidadores tinham para seguir o tratamento e as estratégias que utilizavam para contornar esta situação; (c) dificuldades gerais para o seguimento do tratamento, na qual fez-se o levantamento de quaisquer dificuldades que os cuidadores considerassem relevantes para a adesão ao tratamento; (d) auto-avaliação do seguimento, por meio da qual os cuidadores avaliavam a própria adesão, apontando justificativas para o desempenho relatado, e (e) informações gerais relatadas, referentes ao tipo de adesão avaliado pelos próprios cuidadores e seus

comportamentos considerados compatíveis e/ou incompatíveis para o seguimento do tratamento. Cada categoria será descrita abaixo, separadamente.

(a) Interrupção do tratamento: Essa categoria descrevia história atual e anterior de interrupção do tratamento do paciente.

Dos trinta cuidadores abordados, dezesseis (53,3%) relataram história de interrupção do tratamento e quatorze (46,7%) não relataram histórico de interrupção. O critério utilizado para o cuidador relatar se havia histórico de interrupção do tratamento foi definido pela ocorrência de episódios de perda de doses de ARVs (sem especificação de um período de tempo delimitado) ou pelo abandono/negligência do tratamento em algum período da vida da criança e/ou adolescente.

A Tabela 23 demonstra a associação entre os tipos de grupos e o relato sobre histórico de interrupção do tratamento. Os dados demonstrados nessa tabela apontam para a existência de uma associação significativa entre os tipos de grupos encontrados e o histórico de interrupção do tratamento, sugerindo que o histórico de interrupção no tratamento da criança ou adolescente é uma variável relevante que interfere no grau de adesão atual do cuidador.

Tabela 23. Associação entre os tipos de grupos e o histórico de interrupção no tratamento pelos cuidadores ($N= 30$).

Tipo de Grupo	Interrupção do tratamento		
	Não	Sim	
Grupo Adesão	14	11	25
Grupo Não-adesão	0	5	5
Total	14	16	30

$p= 0,030651$

Apesar disso, a Tabela 23 demonstra que onze cuidadores (cerca de 44%) do Grupo Adesão relataram história de interrupção no tratamento, demonstrando que, mesmo dentro desse grupo, houve dificuldades para seguir o tratamento adequadamente.

Os resultados obtidos com os cuidadores do Grupo Adesão, que relataram que o tratamento da criança e/ou adolescente havia sido em algum momento interrompido, não mostram associação significativa ($p= 0,176$) com o grau de parentesco dos cuidadores com os pacientes, significando que, tanto pais biológicos quanto cuidadores com outros graus de parentesco (ou sem nenhum grau de parentesco) podem ter problemas relacionados à interrupção do tratamento.

Os resultados apresentados na Tabela 24 demonstram uma relação interessante entre as variáveis interrupção do tratamento e situação de trabalho dos cuidadores:

Tabela 24. Interrupção do tratamento e situação de trabalho dos cuidadores (N= 30).

Interrupção do tratamento	Situação de trabalho		
	Não estão trabalhando	Estão na ativa	
Não	6	5	11
Sim	17	2	19
Total	23	7	30 p = 0,038806

Como mostra a Tabela 24, os cuidadores que não estavam trabalhando (correspondendo à soma de aposentados, desempregados / não estão trabalhando e nunca trabalharam) apresentaram relato, em cerca de 74%, de problemas relacionados à interrupção do tratamento, enquanto que, dos sete cuidadores que trabalhavam regularmente ou às vezes (aqueles que “estão na ativa”), ±72% (5 em 7) relataram não ter histórico de interrupção do tratamento. Esses dados sugerem que a disponibilidade de tempo útil que o cuidador dispensa à criança/adolescente não interfere, de maneira isolada, na adesão contínua ao tratamento (isto é, na adesão sem interrupção).

(b) Dificuldades para o gerenciamento do medicamento: Essa categoria identificava as dificuldades que os cuidadores tinham para oferecer à criança ou adolescente os medicamentos anti-retrovirais, e as estratégias que utilizavam para contornar esta situação.

Quase a totalidade dos cuidadores abordados relatou ter algum tipo de dificuldade relacionada a essa categoria. Apenas seis cuidadores (20%) relataram não ter nenhuma dificuldade para dar os medicamentos à criança ou adolescente.

A Tabela 25 apresenta um resumo do uso de estratégias pelos cuidadores para lidar com as dificuldades encontradas em ministrar os medicamentos.

Tabela 25. Uso de estratégias pelos cuidadores para lidar com as dificuldades encontradas no gerenciamento do medicamento (n= 24).

Uso de estratégias pelo cuidador	Número de cuidadores	%
Nunca usa	1	4,2
Difícilmente usa	2	8,3
Às vezes usa	3	12,5
Quase sempre usa	3	12,5
Sempre usa	15	62,5

Como mostra a Tabela 25, dezoito cuidadores (75%, de n= 24) relataram que, mediante as dificuldades encontradas, quase sempre ou sempre, utilizam alguma estratégia para que a criança ou adolescente tome o medicamento, mesmo com oposição. Na Tabela 26 estão listadas as principais dificuldades relatadas pelos cuidadores em relação à administração dos medicamentos anti-retrovirais.

Tabela 26. Principais dificuldades relatadas pelos cuidadores para administrar o tratamento anti-retroviral para as crianças e adolescentes (n= 24).

Categoria	Descrição	Freqüência
<i>Problemas relacionados aos medicamentos</i>	Sabor desagradável; Horário inconveniente da posologia; Dificuldade de acesso ao local de distribuição e Efeitos colaterais aversivos (como náuseas etc).	16 (66,6%)
<i>Limitações do cuidador</i>	Esquecimento; Não-adesão dos pais biológicos (ou de apenas um deles) e Problemas do cuidador (financeiros ou de saúde) para se deslocar até o local de distribuição.	4 (16,6%)
<i>Limitações da criança e/ou do adolescente</i>	Recusa em aceitar os remédios (em função de questionamentos relacionados aos motivos do tratamento) e Não-comprometimento com a auto-administração (esquecimento, vergonha de exposição pública).	3 (12,5%)
<i>Limitações da família do cuidador</i>	Comportamentos de não-colaboração e/ou oposição ao tratamento.	1 (4,3%)

No que se refere aos problemas relacionados aos medicamentos, mais da metade dos cuidadores da amostra estudada (66,6%) relataram enfrentar dificuldades para aderir ao tratamento em função da administração dos remédios às crianças e adolescentes. As características dos medicamentos anti-retrovirais podem variar em decorrência do fabricante, sendo que o mesmo medicamento pode ser prescrito de formas variadas ao paciente. Sendo assim, a forma de administração do medicamento e a maneira como o cuidador enfrenta a reação do paciente podem ser fatores que facilitam ou que dificultam a adesão. Os cuidadores relataram diversas respostas de enfrentamento diante desse problema. As principais respostas identificadas estão resumidas na Tabela 27.

Tabela 27. Estratégias utilizadas pelos cuidadores para lidar com as dificuldades encontradas em relação à administração dos medicamentos.

<i>Como o cuidador lida com a dificuldade de administrar o medicamento?</i>
1- Cuidador mistura o remédio (em forma de pó ou xarope) com alimentos e/ou líquidos variados (ex: bananada, mingau, mel, água, leite, suco etc).
2- Cuidador faz brincadeiras, promete dar brinquedos e/ou negocia passeios com o paciente.
3- Cuidador tenta distrair o paciente nos horários intermediários da medicação, pois o paciente conhece os horários das medicações e tem respostas antecipatórias de ansiedade.
4- Um parente se desloca até a casa do cuidador para insistir para que o paciente tome o remédio.
5- Cuidador conversa sobre a importância do medicamento, explicando que o paciente deve tomá-lo para evitar o adoecimento.
6- Cuidador faz ameaças, dizendo que se o paciente não tomar o remédio irá adoecer ou morrer.

As quatro primeiras respostas apontadas na Tabela 27 demonstram exemplos de categorias comportamentais dos cuidadores relacionadas ao uso de técnicas de distração.

A distração, no primeiro caso, teve como objetivo minimizar efeitos aversivos trazidos pelo sabor do medicamento aos pacientes, especialmente às crianças.

No segundo e no quarto casos, a distração foi usada para aumentar a probabilidade de aceitação do paciente ao medicamento.

No terceiro caso, a distração foi utilizada para minimizar respostas de sofrimento antecipatório do paciente.

A quinta categoria comportamental referiu-se ao enfrentamento direto do cuidador às queixas do paciente. Nesse caso, o cuidador utilizou a mediação verbal para colocar o comportamento do paciente sob controle de suas instruções e conselhos, explicando as conseqüências para o seguimento e o não-seguimento do tratamento.

No sexto caso, o cuidador usou a mediação verbal para fazer ameaças ao paciente, colocando a resposta do paciente sob controle de estímulos punitivos previstos na sua descrição.

Nos casos relacionados ao horário dos medicamentos, às dificuldades de acesso aos centros de distribuição e à presença de efeitos colaterais aversivos, os cuidadores relataram respostas para enfrentamento da situação. Esses resultados estão resumidos e podem ser visualizados através da Tabela 28.

Tabela 28. Estratégias utilizadas pelos cuidadores para lidar com as dificuldades encontradas em relação ao horário dos medicamentos, dificuldade de acesso aos centros de distribuição dos ARVs e presença de efeitos colaterais.

<i>Como o cuidador lida com a dificuldade?</i>
1- Cuidador usa recursos para acordar (uso de despertador) ou mantém-se em vigília até dar o medicamento ao paciente
2- Cuidador divide a responsabilidade de locomoção até o centro de distribuição dos medicamentos com outros membros da família.
3- Cuidador permanece com o paciente durante todo o tempo em que efeitos colaterais estão ocorrendo.

Em relação às limitações do cuidador, foram identificadas, em 16% dos participantes, respostas de enfrentamento, como as apresentadas na Tabela 28.

Em todos os três casos identificados na Tabela 29, pôde-se observar a presença da co-responsabilidade de um segundo cuidador, mesmo quando esse não ficava com a responsabilidade direta pelo gerenciamento do tratamento.

Tabela 29. Estratégias utilizadas pelos cuidadores para lidar com as próprias limitações.

<i>Como o cuidador lida com as suas limitações para aderir ao tratamento?</i>
1- Cuidador pede para alguém lhe auxiliar a lembrar sobre os horários dos medicamentos.
2- Outro cuidador gerencia a adesão junto com cuidador principal.
3- Cuidador pede para alguém que saiba sobre o diagnóstico da criança que se desloque até o centro de distribuição dos ARVs ou pede auxílio financeiro para o deslocamento.

Em relação às limitações da criança e/ou adolescente (três casos identificados) e às limitações da família do cuidador (um caso identificado) foram obtidas respostas de enfrentamento mediante as dificuldades relatadas (Tabela 30).

Tabela 30. Estratégias utilizadas pelos cuidadores para lidar com as limitações das crianças e adolescentes e com as limitações da própria família, relacionadas à adesão.

<i>Como o cuidador lida com as limitações da criança/adolescente e da família?</i>
1- O cuidador ignora os questionamentos do paciente ou lhe faz ameaças, dizendo que o mesmo ficará doente ou morrerá se não aderir ao tratamento.
2- O cuidador não deixa o paciente ter atividades sociais generalizadas ou quando deixa, impõe diversas limitações.
3- O cuidador evita deixar a responsabilidade para o próprio paciente assumir seu tratamento.
4- O cuidador recorre à ajuda de terceiros para poder garantir a continuidade do tratamento.

No primeiro caso apontado na Tabela 30, houve relato de cuidadores que ignoravam as perguntas feitas pelos pacientes em relação ao objetivo dos medicamentos, não respondendo às mesmas, ou respondendo-as de maneira vaga e imprecisa (para os pacientes que não sabiam sobre seu diagnóstico). Outros cuidadores respondiam ao paciente descrevendo as conseqüências negativas da não-adesão (como morte ou adoecimento), sob a forma de ameaças (para os pacientes que sabiam sobre seu diagnóstico). No segundo caso, o cuidador restringiu as atividades de interação social do paciente para evitar conflitos interpessoais e situações de exposição pública do mesmo. No terceiro caso, o cuidador usou, como estratégia para enfrentar o esquecimento do paciente, deixá-lo sem responsabilidade direta pelo auto-cuidado, minimizando, assim, os riscos de esquecimento. No último caso identificado, o cuidador precisou recorrer a empréstimos para poder sustentar sua família e garantir a continuidade do tratamento do paciente.

(c) Dificuldades gerais para o seguimento do tratamento: Essa categoria identificava quaisquer dificuldades que os cuidadores considerassem relevantes para a adesão ao tratamento.

Dos 30 cuidadores, 14 (46,7%) relataram dificuldades gerais que afetavam de algum modo a adesão ao tratamento. As dificuldades foram agrupadas de acordo com a semelhança dos relatos, e os resultados encontrados estão demonstrados na Tabela 31.

Tabela 31. Dificuldades gerais identificadas pelos cuidadores para aderir ao tratamento.

Tipo de dificuldades	Descrição
(a) <i>Relacionadas às crianças e adolescentes</i>	Constantes questionamentos do paciente sobre seu estado de saúde e sobre o tratamento / Hiperatividade / Recusa para se submeter a procedimentos invasivos (como coleta de sangue para exames) / Restrições na dieta / Oposição aos medicamentos.
(b) <i>Problemas de deslocamento</i>	Periodicidade no deslocamento interior-capital para fazer o tratamento.
(c) <i>Problemas financeiros</i>	Escassez de recursos para comprar alimentação para a família e/ou para a compra de passagens para deslocamento do interior para a capital.
(d) <i>Monitoramento do seguimento do tratamento conduzido por terceiros</i>	Uso de estratégias para controlar o seguimento (como marcar o rótulo do vidro do remédio com caneta) das pessoas que ficam com a responsabilidade de cuidar do paciente enquanto o cuidador está fora da residência, ou quando a criança está fora de casa.
(e) <i>Restrições de atividades de lazer ou de interação social</i>	Isolamento social e familiar dos cuidadores, na tentativa de esconder a rotina de administração dos medicamentos (envolve a emissão de respostas do tipo: Esconder os medicamentos na presença de visitas; Tirar os rótulos dos frascos; evitar fazer viagens).

A freqüência de distribuição das dificuldades entre os cuidadores está apresentada na Figura 3.

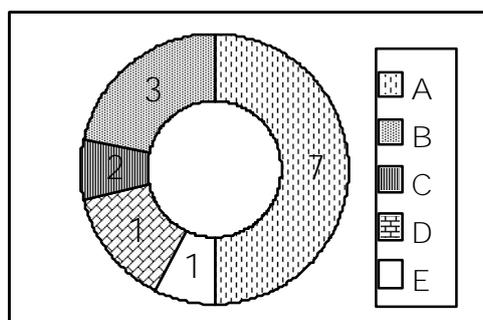


Figura 3. Distribuição da freqüência das dificuldades gerais identificadas pelos cuidadores para aderir ao tratamento (n= 14).

Legenda: (a) Dificuldades relacionadas às crianças e adolescentes; (b) Problemas de deslocamento; (c) Problemas financeiros; (d) Monitoramento do seguimento do tratamento conduzido por terceiros; (e) Restrições de atividades de lazer ou de interação social.

As relações com o grau de adesão ao tratamento foram identificadas em função de dois fatores principais: (a) engajamento em respostas concorrentes à administração dos

medicamentos, levando o cuidador a deixar de dar suporte em algum aspecto do tratamento e (b) sofrimento emocional intenso, gerando desordens na organização da rotina de vida e tratamento.

(d) Auto-avaliação do seguimento: Essa categoria identificava como os cuidadores avaliavam a própria adesão, apontando justificativas para o desempenho relatado.

Os itens 19 e 20 do Roteiro de entrevista (Anexo 3) referiam-se à auto-avaliação dos cuidadores sobre o seguimento do tratamento. A relação de significância entre os itens destacados e os tipos de grupos foi testada, e, em ambos os casos, essa relação foi confirmada ($p= 0,02$ para as duas categorias). A Tabela 32 ilustra essa associação.

Tabela 32. Associação entre os tipos de grupos e a auto-avaliação sobre o seguimento do tratamento pelos cuidadores.

Tipo de Grupo	Item 20		
	Alternativas A e B	Alternativas C e D	
Grupo Adesão	25	0	25
Grupo Não-adesão	3	2	5
Total geral	28	2	30

$p= 0,022989$

A Tabela 32 aponta que houve relação de significância entre o modo como os cuidadores avaliam sua adesão e o modo como eles se comportam em relação aos comportamentos exigidos para alcançá-la. Apesar de três cuidadores do Grupo Não-adesão relatarem ter um desempenho razoável em relação ao seguimento do tratamento (item B), os demais cuidadores souberam descrever de maneira correta a correspondência entre aquilo que faziam e o que diziam que faziam em relação ao seguimento do tratamento.

(e) Informações gerais relatadas: Essa categoria descrevia quaisquer informações que o cuidador achasse relevante para sua adesão. Tais informações referiam-se à descrição do tipo de adesão dos cuidadores e respostas consideradas como compatíveis ou incompatíveis com o seguimento do tratamento.

Tipo de adesão dos cuidadores:

Dos 30 cuidadores entrevistados, doze (40%) relataram que a responsabilidade pelo tratamento da criança ou adolescente era inteiramente sua (adesão isolada), enquanto dezoito (60%) relataram que a responsabilidade pela condução do tratamento era dividida com um segundo cuidador (adesão compartilhada). Fez-se o cruzamento entre o tipo de

adesão (isolada ou compartilhada) com os tipos de grupos, obtendo-se os seguintes resultados (Tabela 33):

Tabela 33. Associação entre os tipos de grupos e o tipo de adesão dos cuidadores (N= 30).

Tipo de Grupo	Tipo de adesão		
	Compartilhada	Isolada	
Grupo Adesão	9	16	25
Grupo Não-adesão	3	2	5
Total	12	18	30

p= 0,23601

Como demonstra a Tabela 33, a associação entre as duas variáveis não teve significância ($p= 0,23$; $p<0,05$), demonstrando que, o tipo de adesão dos cuidadores não é uma variável que interfere no grau de adesão ao tratamento. Isso significa dizer que, os cuidadores que dividem com um segundo elemento a responsabilidade pela condução do tratamento da criança ou adolescente não seguem um padrão específico relacionado ao tipo de adesão que terão.

A Tabela 33 demonstra, ainda, que dezesseis cuidadores do Grupo Adesão relataram assumir isoladamente a responsabilidade pelo tratamento, sem dividi-la com outra pessoa. As tarefas que envolviam a condução do tratamento, isolada ou compartilhada, descreviam atividades como: (a) dar os remédios ao paciente; (b) levar o paciente às consultas; (c) administrar a rotina diária do paciente. Esses dados podem demonstrar uma tendência de que os cuidadores que aderem ao tratamento assumam para si próprios a responsabilidade exclusiva pelo tratamento, sem dividi-la com outras pessoas.

Respostas compatíveis e incompatíveis com o seguimento do tratamento:

Dentre os 30 cuidadores participantes, dezesseis relataram informações adicionais relacionadas ao seguimento do tratamento. As respostas relatadas como compatíveis com o seguimento do tratamento foram descritas por 11 cuidadores, e se referiram a:

- ▶ *Esconder da família a condição sorológica do paciente (6 cuidadores).*
- ▶ *Esconder do paciente a condição sorológica do pai biológico já falecido em função do HIV/aids (1 cuidador).*
- ▶ *Contar para a equipe de profissionais da Unidade de Referência sobre a sorologia do paciente que conhece seu diagnóstico (1 cuidador).*
- ▶ *Esconder das pessoas em geral sobre a soropositividade do paciente que desconhece seu diagnóstico (1 cuidador).*

- ▶ *Saber as conseqüências para o seguimento adequado, discriminando que quanto maior o grau de adesão, melhores índices clínicos o paciente terá (1 cuidador).*
- ▶ *Esconder do paciente que desconhece sua sorologia que o próprio cuidador toma ARVs (1 cuidador).*

As respostas relatadas como incompatíveis com o seguimento do tratamento foram descritas por 4 cuidadores, e se referiram a:

- ▶ *Contar para as pessoas em geral sobre a sorologia do paciente (2 cuidadores).*
- ▶ *Contar para o próprio paciente sobre sua sorologia (1 cuidador).*
- ▶ *Permanecer no local de residência [interior do Estado] por falta de condições financeiras para deslocamento até o Centro de referência (1 cuidador).*

2.3. Grau de conhecimento dos cuidadores sobre a doença e adesão ao tratamento

Esse tópico descreve a relação entre o grau de conhecimento dos cuidadores sobre a doença com o padrão de adesão ao tratamento. As categorias de análise utilizadas foram: (a) Quantidade de ARVs dados ao paciente, possibilitando analisar se o cuidador tinha conhecimento do número de ARVs prescritos e sobre os horários de administração dos medicamentos, e (b) Tempo de uso dos ARVs, investigando se o cuidador tinha conhecimento do tempo de uso dos ARVs pelo paciente. Todos os 30 cuidadores demonstraram conhecer o número de medicamentos prescritos e o tempo de submissão do paciente a TARV.

Em relação ao número de ARVs, dois pacientes (6,7%) não estavam utilizando medicação no momento. Esses pacientes foram classificados no Grupo Não-adesão. Não foi encontrada diferença estatisticamente significativa na análise de associação proposta com os dois grupos ($p=0,28$; $n=28$; variáveis de dupla entrada: até 2 ARVs e mais que 3 ARVs), significando que o número de ARVs não foi determinante para o padrão de adesão ao tratamento apresentado pelos cuidadores.

2.4. Participação da criança ou adolescente no próprio tratamento e adesão ao tratamento

A análise do relato dos cuidadores sobre a participação das crianças e adolescentes no próprio tratamento considerou a faixa etária dos pacientes. Os resultados estão apresentados na Tabela 34.

Tabela 34. Participação do paciente no próprio tratamento de acordo com a faixa etária (N= 30).

Participação do paciente no próprio tratamento				
Faixa etária	Não	Não se aplica	Sim	
0 a 4 anos	-	9	-	9
5 a 9 anos	3	-	6	12
10 a 14 anos	5	-	7	9
Total	8	9	13	30

A análise de associação entre os dois tipos de grupos e a participação do paciente no tratamento foi estabelecida (excluindo-se a categoria “Não se aplica”), mas não foi encontrada significância na análise proposta ($p= 0,61$; $n= 21$), indicando que a participação ou não da criança ou adolescente em seu próprio tratamento não foi relevante para definir o padrão de adesão ao tratamento pelos cuidadores.

2.5. Número de pessoas que tinham conhecimento sobre a soropositividade do paciente e adesão ao tratamento

Fez-se uma análise sobre a relação do número estimado de pessoas que tinham conhecimento sobre a soropositividade do paciente com o padrão de adesão ao tratamento identificado nos dois grupos de cuidadores. Os resultados encontrados estão demonstrados na Tabela 35.

Tabela 35. Número estimado de pessoas que conheciam sobre a soropositividade dos pacientes, relacionado com os grupos Adesão e Não-adesão.

Tipos de Grupos	Número estimado de pessoas				Total
	De 1 a 5	De 6 a 15	De 16 a 30	Mais de 30	
Grupo Adesão	3	8	4	10	25
Grupo Não-adesão	-	2	-	3	5

Foi investigada a associação entre os tipos de grupos com os agrupamentos correspondentes ao número estimado de pessoas, mas não foi encontrada significância em nenhuma das associações propostas, indicando que o número de pessoas que tem conhecimento sobre a soropositividade do paciente não interfere na definição do padrão de adesão ao tratamento utilizado pelos cuidadores.

2.6. Aspectos relacionados às estratégias de enfrentamento adotadas pelos cuidadores de acordo com a EMEP e adesão ao tratamento

A partir da utilização da EMEP, fez-se uma análise das estratégias utilizadas pelos cuidadores no enfrentamento da soropositividade de crianças e adolescentes, cujos resultados estão apresentados na Tabela 36.

Tabela 36. Médias dos fatores da EMEP encontradas entre os cuidadores da amostra (N=30).

Fatores da EMEP	Média
MÉDIA GERAL FATOR 1 (Estratégias de enfrentamento focalizadas no problema)	3,96
MÉDIA GERAL FATOR 2 (Estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção)	2,3
MÉDIA GERAL FATOR 3 (Busca de práticas religiosas/pensamento fantasioso)	4,25
MÉDIA GERAL FATOR 4 (Busca de suporte social)	2,56

Os resultados apontados na Tabela 36 demonstram que a maior média foi encontrada para o Fator 3. Isso evidencia a ênfase desse grupo no uso de estratégias focalizadas na busca de práticas religiosas e/ou pensamentos fantasiosos para enfrentar os problemas relacionados ao tratamento dos pacientes que estão sob seus cuidados. A análise entre-grupos, entretanto, demonstrou os seguintes resultados (Tabela 37):

Tabela 37. Médias e desvios-padrão dos fatores da EMEP entre o Grupo Adesão (n= 25) e o Grupo Não-Adesão (n= 5).

Grupo	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4
Adesão	3,96±0,421	2,30±0,577	4,33±0,467	2,53±0,890
Não-adesão	3,94±0,423	2,33±0,597	3,85±0,605	2,68±0,701
Teste "t"	0,8915	0,9255	0,0540	0,7367

A Tabela 37 demonstra, porém, que o uso de estratégias entre os grupos foi diferente, pois, no Grupo Adesão, a maior média foi encontrada para o Fator 3: busca de práticas religiosas/pensamento fantasioso (4,33) e para o Grupo Não-adesão a maior média encontrada foi para o Fator 1: estratégias de enfrentamento focalizadas no problema (3,94). Para ambos os grupos, as médias dos Fatores 1 e 3 foram as mais elevadas. Os Fatores 2 e 4 obtiveram as médias mais baixas, evidenciando o uso restrito entre esses cuidadores de

estratégias de enfrentamento relacionadas à busca por suporte social e focalização na emoção.

As médias dos Fatores foram correlacionadas com variáveis de caracterização de cuidadores e de pacientes, sendo encontrados os seguintes resultados apresentados na Tabela 38.

Tabela 38. Matrizes de correlação entre os Fatores da EMEP e as variáveis numéricas de caracterização de condições dos pacientes e cuidadores¹¹.

	lddc	iddp	tmpdig	iddcon	arvs	
Fator1	0.1549	-0.1015	-0.0577	-0.0160	0.2306	
Fator2	0.1157	-0.1253	-0.0459	-0.0483	-0.1704	
Fator3	0.0028	-0.3963*	-0.3473	-0.1415	0.1395	
Fator4	0.1137	0.2011	0.2068	-0.0780	-0.0375	
	vezes	tmpt	Fator1	Fator2	Fator3	Fator4
Fator1	0.1760	-0.1430	-	-	-	-
Fator2	-0.1198	-0.0658	0.1112	-	-	-
Fator3	-0.3331	-0.3179	-0.0550	0.3870*	-	-
Fator4	-0.1023	0.3234	-0.5746**	-0.1807	0.0224	-

A análise de correlação entre a idade do paciente e os quatro fatores da EMEP demonstrou relação de significância entre o Fator 3 e a idade do paciente. Essa correlação se deu de maneira negativa, significando que as duas variáveis estão correlacionadas de maneira inversamente proporcional, ou seja, quanto maior a média do Fator 3, menor a idade do paciente. Esse resultado indica que, quanto menor a idade do paciente, maior a indicação do uso de estratégias de enfrentamento relacionadas à busca por práticas religiosas e/ou pensamentos fantasiosos pelos cuidadores, na amostra investigada. Esse resultado se justificou, pois a média de idade dos pacientes do presente estudo foi 6,8 anos. A única correlação positiva mantida entre as variáveis (ou seja, correlação diretamente proporcional) foi estabelecida entre o Fator 3 e o Fator 2. Esse resultado indica que quanto maior a utilização de estratégias de enfrentamento baseadas na busca de práticas religiosas e/ou pensamentos fantasiosos (Fator 3), maior a utilização de estratégias focalizadas na emoção (Fator 2), apesar da média do Fator 3 ter sido a mais alta entre os cuidadores e a média encontrada para o Fator 2 ter sido a mais baixa.

Uma correlação negativa (inversamente proporcional) foi estabelecida entre o Fator 4 e o Fator 1, indicando que, quanto maior a utilização de estratégias relacionadas à busca por suporte social, menor a utilização de estratégias de enfrentamento focalizadas no problema.

¹¹ Legenda das variáveis na página 44 desta sessão.

3. Síntese dos resultados encontrados

O presente estudo identificou a influência das seguintes variáveis sobre o padrão de adesão ao tratamento anti-retroviral dos cuidadores da amostra estudada:

- Características de organização familiar (Pg. 55).
- Histórico de interrupção no tratamento dos pacientes (Pg. 56).
- Auto-relato dos cuidadores sobre o padrão comportamental emitido em exigência à adesão (Pg. 62).

Por outro lado, de acordo com os resultados obtidos neste estudo, as seguintes variáveis não exerceram influência sobre a adesão desses cuidadores:

- Dados sócio-demográficos do cuidador (como sexo, renda, etc) (Pg. 55).
- Revelação do diagnóstico para os pacientes (Pg. 55).
- Grau de parentesco com os pacientes (Pg. 56).
- Tipo de adesão dos cuidadores (Isolada ou compartilhada) (Pg. 63).
- Número de anti-retrovirais dados aos pacientes (Pg. 64).
- Grau de participação do paciente no gerenciamento do próprio tratamento (Pg. 65).
- Número de pessoas tem conhecimento sobre a soropositividade do paciente (Pg. 65).

DISCUSSÃO

A discussão dos dados será organizada em tópicos, seguindo a mesma estrutura lógica da sessão de Resultados.

1. Características sócio-demográficas e estrutura de organização familiar dos cuidadores

A análise dos dados demonstrou que as crianças e adolescentes soropositivos contam com o auxílio, em mais da metade dos casos, de cuidadores que não são seus pais biológicos. A literatura aponta que o alto índice de contaminação via transmissão vertical reflete o desagregamento da família nuclear das crianças e adolescentes que convivem com a condição de soropositividade, pois, em muitos casos, um dos pais biológicos (ou os dois) pode ter falecido em decorrência da aids (Wiener, Vasquez & Battles, 2001).

De acordo com a literatura, a adaptação dos cuidadores à rotina de tratamento dos pacientes exige uma série de mudanças, que geram, freqüentemente, altos níveis de estresse e sofrimento (Antle & cols., 2001). O ajustamento psicológico das famílias de pacientes soropositivos refere-se ao uso de estratégias de enfrentamento direcionadas à condução do tratamento. Estudos nessa área indicam que quanto maior o índice de estresse e desajuste emocional dos cuidadores, maiores conseqüências negativas serão trazidas às crianças e adolescentes (Lewis, 2001). Outros estudos apontam, também, a doença crônica como um estressor potencial para pacientes e familiares, já que os mesmos têm de lidar com uma série de condições adversas diariamente (Bachanas & cols., 2001).

Como observado na amostra investigada, e como apontado pela literatura em geral (Grecca, 2004; Seidl & cols., 2005) a maior parte de cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos constituiu-se de mães. Esses dados apontam para uma melhora do índice de sobrevivência dessas pacientes ao longo do tempo. Quando as mães soropositivas aderem adequadamente ao tratamento, desde o momento da gravidez, as chances de controle da Transmissão Vertical e de sobrevivência delas próprias aumentam grandemente (Brasil, Ministério da Saúde, 2001). A segunda maior porcentagem de cuidadores foi de avôs e/ou avós, em função, na grande maioria dos casos, da perda dos pais biológicos das crianças e adolescentes em decorrência da aids. Outro fator que justificou esse resultado foi a debilidade física e/ou emocional de um dos genitores, que dificultava que o mesmo

assumisse para si próprio a responsabilidade pelo gerenciamento do tratamento de maneira isolada.

A literatura aponta que tanto pais biológicos quanto cuidadores com outros graus de parentescos com as crianças e adolescentes soropositivos podem sofrer desajustes comportamentais mediante o enfrentamento da doença (Klunklin & Harrigan, 2002). As condições maternas de desajuste comportamental estão relacionadas à depressão, culpabilização e ansiedade, enquanto que as condições paternas, apesar de pouco conhecidas, estão relacionadas à distração mediante o problema (Antle & cols., 2001).

Em relação ao grau de escolaridade dos cuidadores, houve predominância de baixa escolaridade na grande maioria dos casos. Foram observadas condições sócio-econômicas desfavoráveis, apesar de 70% dos cuidadores residir em casa própria. As necessidades vividas pelos cuidadores não se expressaram apenas em relação aos fatores econômicos e sociais, mas também por fatores emocionais, como aponta a literatura (Klunklin & Harrigan, 2002). Apesar do HIV/aids não ser uma condição que afeta somente as classes economicamente menos favorecidas da população, é nessa classe que está a maior prevalência da doença na atualidade. A aids não é uma doença seletiva, que afeta apenas a um nicho específico da população, como se pensava em décadas passadas. Atualmente constata-se a propagação da doença em novos grupos (como o grupo de mulheres com situação conjugal estável e jovens heterossexuais em idade reprodutiva), em uma escala decrescente em relação ao número de novas contaminações nos países desenvolvidos, e em escala crescente nos países em desenvolvimento, especialmente em função de sistemas de saúde deficitários e condições de miséria de muitas populações (Barbará, Sachetti & Crepaldi, 2005).

A baixa escolaridade dos cuidadores e a condição sócio-econômica desfavorável trouxeram impactos sobre a rotina de organização espacial dessas famílias, pois em mais de 70% dos casos, a criança ou adolescente convivia com cinco ou mais pessoas na mesma residência. A convivência com muitas pessoas em uma mesma residência pode aumentar o grau de desajuste familiar, principalmente nos casos em que apenas alguns membros da família sabem sobre o diagnóstico e outros não, ou quando o próprio paciente desconhece sua condição.

Cerca de 80% das famílias tinha como renda de 1 a 3 salários mínimos, sendo que, em mais de 70% dos casos, a família recebia algum tipo de benefício social do Estado (que era, em muitos casos, a única fonte de renda familiar). Mais de 60% dos cuidadores

afirmaram que as dificuldades trazidas pelo gerenciamento do tratamento impediam o exercício de alguma atividade remunerada fora do ambiente doméstico. Isso sugere que essas famílias dificilmente terão algum tipo de evolução sócio-econômica, demonstrando, nesse caso, um possível exemplo de impacto social trazido pelo HIV/aids a essas famílias.

2. Aspectos relacionados às crianças e adolescentes

A média de idade dos pacientes demonstrou que, em geral, a população infanto-juvenil contaminada pelo vírus HIV no Estado do Pará está concentrada na faixa etária que vai de 6 a 10 anos, sendo maior a prevalência em meninas do que em meninos. Esses dados vão ao encontro dos resultados obtidos por Seidl e cols. (2005). Nesse estudo, foi encontrada grande concentração de casos em crianças com menos de quatro anos, demonstrando, em muitos casos, um controle abaixo do esperado em relação à prevenção da Transmissão Vertical, principalmente devido ao desconhecimento e/ou negligência das gestantes sobre a necessidade da realização de exames para detecção do HIV durante o período da gravidez e/ou pós-parto.

Os impactos trazidos por essa distribuição etária envolvem diversas questões, que podem ser relacionadas, dentre outros fatores (como o adiamento da revelação do diagnóstico) à recente instalação do sistema de referência em atendimento clínico e ambulatorial direcionado a essa clientela.

A instalação do centro de referência ao atendimento de crianças e adolescentes soropositivos no Estado do Pará trouxe vários benefícios às essas famílias, apesar das lacunas existentes no programa. Além dos benefícios trazidos pela possibilidade de assistência clínico-ambulatorial direcionada aos pacientes, existe a possibilidade de que a confirmação diagnóstica da sorologia ocorra em tempo hábil, pois como os resultados desse estudo demonstraram, cerca de 70% dos pacientes tem a confirmação diagnóstica nas idades de 1 a 6 anos. A confirmação sorológica tardia pode trazer impactos negativos à sobrevivência e à qualidade de vida dessa população, pois quanto mais cedo for a confirmação diagnóstica, maiores serão as chances de sucesso no tratamento e maior será a probabilidade de adesão (Rehm & Franck, 2000; Seidl & cols., 2005).

A forma de transmissão do vírus indicada no presente estudo vai ao encontro dos dados produzidos mundialmente sobre a forma mais comum de transmissão do HIV para crianças: a Transmissão Vertical. No Brasil, as políticas públicas direcionadas à prevenção da transmissão vertical têm enfatizado a importância da adesão das mães soropositivas a

HAART (Brasil, Ministério da Saúde, 2001). A indicação terapêutica para a profilaxia da Transmissão Vertical em gestantes é para toda mulher com confirmação sorológica independente do seu estado clínico. Acontece, porém, que aproximadamente 50% das gestantes não faz o teste anti-HIV durante o pré-natal, pois esse exame, como já citado anteriormente, é de caráter voluntário e não obrigatório.

Os dados encontrados pelo presente estudo demonstram que nenhuma mãe se submeteu ao protocolo de prevenção da Transmissão Vertical, independentemente se conhecia ou desconhecia sua sorologia no momento da gravidez (variável não investigada nessa pesquisa). Apesar da tendência para a redução proporcional de casos em pacientes menores de 13 anos de idade no Estado do Pará -e no Brasil como um todo- (Brasil, Ministério da Saúde, 2006) ainda pode-se observar resistência de muitas gestantes em aderir ao protocolo de prevenção durante ou após a gravidez. Esses dados são preocupantes e apontam para a necessidade de que novas estratégias de abordagem sejam desenvolvidas pelos profissionais de saúde que lidam com o pré-natal, para que a taxa de Transmissão Vertical no Estado possa decrescer em níveis mais acentuados.

A análise das matrizes de correlação das medidas clínicas dos pacientes demonstrou relações de significância entre diversas variáveis. Dentre essas, destacam-se as relações mantidas entre o número de medicamentos antiretrovirais com (1) a idade do paciente, com (2) o tempo de confirmação diagnóstica e com (3) o tempo de tratamento. Isso demonstra que quanto mais velho for o paciente e quanto maior o tempo de tratamento (e a confirmação diagnóstica, por conseguinte), maior será a indicação para o aumento do número de medicamentos a serem prescritos (significando que esses cuidadores terão de lidar constantemente com o regime de administração dos medicamentos, que tenderá a se tornar mais complexo e prolongado no decorrer do tempo).

Os índices clínicos de CD4 demonstraram resultados satisfatórios entre os pacientes, indicando boas condições imunológicas e maior probabilidade de resistência a doenças e/ou infecções oportunistas. Apesar disso registrou-se o número de sete crianças com índices inferiores ao esperado (cinco do Grupo Adesão e duas do Grupo Não-adesão) indicando que, em alguns casos, os índices clínicos dos pacientes podem diferenciar do grau de adesão ao tratamento, pois outras variáveis podem atuar sobre o processo saúde-doença (Robbins & cols., 1996).

É importante destacar que o período de latência (fase crônica) do quadro de evolução da infecção do organismo pelo HIV pode durar de 12 semanas a 9 anos (ou

mais), sendo que, nesse período, o vírus continua se replicando no organismo atacando, mesmo que em proporção bem menor, outros tipos de células. Dessa forma, apesar do índice de CD4 ser o melhor indicador do estágio de progressão da infecção, o índice da carga viral deve ser monitorado constantemente, pois um paciente pode apresentar índices satisfatórios de CD4 e pode ter, em contrapartida, um número altíssimo de carga viral. Isso aconteceu no caso de uma paciente do sexo feminino de 10 anos, que estava com um índice de CD4 de 625/ml, mas que apresentava uma carga viral de 1.100.000 cópias, por exemplo. Desse modo, justifica-se a grande variabilidade e anormalidade na distribuição do número da carga viral entre os pacientes.

A frequência de ocorrência de sintomas, internações e infecções oportunistas mostra o impacto trazido à rotina de vida dos pacientes e cuidadores que convivem com essa enfermidade. Khoury e Kovacs (2001) afirmam que crianças e adolescentes soropositivos têm um estágio de progressão de sintomas diferenciado de adultos, pois na infância ocorre maior contato com bactérias e outros agentes infecciosos. Sendo assim, confirma-se a possibilidade de que nessas fases haja maior vulnerabilidade a intercorrências, como verificado na amostra estudada.

A análise geral sobre o relato dos cuidadores demonstrou que 60% das crianças e adolescentes apresentam ou apresentaram algum problema relacionado ao desenvolvimento. As queixas dos cuidadores apontaram a presença em maior frequência de problemas físicos, especialmente relacionados à déficits nutricionais e baixo peso. Os déficits nutricionais e o baixo peso podem estar relacionados à restrição alimentar e a perda de peso sofrida no período de uma intercorrência grave. Os problemas motores tiveram a segunda maior frequência, e podem ser explicados devido a ocorrência de debilidades altamente comprometedoras às crianças logo nos primeiros meses de vida, prejudicando seu desenvolvimento normal. Problemas comportamentais e de aprendizagem também foram relatados, indo ao encontro da literatura que mostra que esses pacientes podem sofrer prejuízos e desajuste social ao longo da vida (Grecca, 2004; Seidl & cols., 2005).

O desempenho acadêmico das crianças e adolescentes não foi afetado de maneira significativa. Apesar disso, muitas preocupações relacionadas à escolarização dos pacientes foram manifestadas pelos cuidadores, relacionadas, principalmente, ao horário de administração dos medicamentos e a possibilidade de revelação do diagnóstico na escola, como aponta a literatura (Seidl & cols., 2005).

Como estratégia para lidar com as dificuldades relatadas, muitos cuidadores optaram por matricular a criança e/ou o adolescente em turnos que não coincidisse com o horário dos medicamentos. As dificuldades enfrentadas por pacientes e cuidadores em relação à escolarização envolveram complicações trazidas pelo próprio tratamento e conseqüências aversivas trazidas pela revelação do diagnóstico na escola. Apesar disso, 50% dos cuidadores optou por revelar o diagnóstico na escola, em função, principalmente, da necessidade de adesão aos medicamentos e para garantir a “segurança” de outros alunos caso acontecesse um acidente etc. Esses dados diferem dos resultados encontrados por Seidl e cols. (2005) pois, nesse estudo, foi demonstrada uma proporção menor que 50% de revelação do diagnóstico no contexto escolar, especialmente em função do medo do preconceito e/ou da quebra de sigilo por parte dos funcionários da mesma. Outros estudos devem ser conduzidos dentro dessa área no Brasil como um todo para mapear a situação da revelação do diagnóstico no contexto escolar, identificando, se possível, as variáveis responsáveis pelas diferenças regionais encontradas, caso essa tendência se confirme.

Em relação à revelação do diagnóstico foi registrado que apenas 20% das crianças e adolescentes tinham conhecimento sobre sua condição sorológica. O diagnóstico permaneceu em sigilo para cerca de 70% dos pacientes. Desses pacientes, cerca de 35% eram pré-adolescentes e adolescentes entre 10 e 14 anos. Esses dados revelam a resistência que os cuidadores tem para revelar o diagnóstico da soropositividade das crianças e adolescentes que adquirem o HIV na infância e juventude (Seidl & cols., 2005).

As implicações trazidas para crianças e adolescentes que desconhecem seu diagnóstico podem ser devastadoras. Estudos demonstram que esses pacientes (especialmente crianças) apresentam distorção na auto-imagem, déficits em auto-estima, estresse e isolamento social (Instone, 2000). Esses fatores podem gerar estresse comportamental, depressão e/ou outras comorbidades psiquiátricas, desajuste social e o abuso de substâncias químicas, como álcool e drogas (WHO, 2003).

Aproximadamente 75% dos cuidadores demonstraram não ter feito planos para a revelação do diagnóstico. Sobre isso, grande parte dos cuidadores relatou não ter interesse em revelar o diagnóstico, atribuindo a responsabilidade ao próprio paciente. O medo parental para revelação do diagnóstico foi expresso em falas como: “*ele(a) é muito novo para saber*” ou “*quando ele(a) ficar mais velho(a) eu conto*”.

Muitos cuidadores relataram que iriam esperar a criança ou adolescente perguntar sobre a rotina de vida diferenciada que tinha, para que, então, pudessem começar a pensar

sobre a possibilidade de revelação. Como afirma Risso (2000), o psicólogo deve ser sensível à família do paciente no momento anterior à revelação, dando suporte e fornecendo informações que os habilitem a enfrentar tal condição. O suporte psicológico deve ser oferecido, da mesma maneira, em momentos posteriores à revelação, minimizando o impacto trazido pela descoberta. Nesse sentido, ressalta-se a necessidade e a importância da presença do psicólogo junto às atividades do programa de atendimento do Estado do Pará.

Ressalta-se, do mesmo modo, a importância de que novas pesquisas relacionadas ao assunto sejam realizadas, pois os dados produzidos ainda são insuficientes para responder todas as demandas que o tema requisita.

3. Características da adesão ao tratamento entre cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos do Estado do Pará

Na amostra estudada houve adesão ao tratamento em mais de 80% dos casos. Esse índice está acima do índice médio de adesão ao tratamento em doenças crônicas, que se distribui em torno de 50 a 70%, dependendo da patologia e das condições impostas por ela (WHO, 2003). O critério para a categorização em grupos distintos baseou-se, fundamentalmente, no auto-relato dos cuidadores, sendo que, o Grupo Adesão foi constituído de cuidadores de crianças e adolescentes com estado clínico satisfatório e auto-relato relacionado a adesão apropriada ao tratamento e o Grupo Não-Adesão foi constituído de cuidadores de crianças e adolescentes com estado clínico não-satisfatório e auto-relato referente à adesão inapropriada ou não-adesão.

Todos os cuidadores do Grupo Adesão relataram que seguiam o tratamento por conhecerem as implicações trazidas pela não-adesão. Quando o comportamento fica sob controle de descrições verbais, diz-se que esse é um comportamento governado por regras (Skinner, 1974/1982). As regras especificam o que deve ser feito, as condições sob as quais deve-se agir, e as prováveis conseqüências resultantes (Albuquerque, 2001). No caso de pacientes jovens que vivem sob condições crônicas, o comportamento de seguir regras é monitorado por membros da comunidade verbal que especificam constantemente o que deve ser feito. Esses membros comumente são os cuidadores, que têm como função especificar regras relacionadas não só ao uso de medicamentos, mas também relacionadas a como o paciente deve se comportar para colaborar com o seguimento do tratamento.

Isso quer dizer que, quando um tratamento não é auto-gerenciado pelo paciente, ele é mediado por um cuidador, que fica responsável, em outras palavras, por colocar o

comportamento do paciente sob controle de suas descrições. No caso de crianças e adolescentes soropositivos isso se torna ainda mais claro, pois muitos desses pacientes não sabem descrever a situação que os cerca, e não sabem, portanto, descrever as condições que antecedem suas respostas e as conseqüências que poderão vir a longo prazo. Desse modo, pode-se falar em adesão ao tratamento não só por parte dos cuidadores, mas também por parte dos pacientes, pois estes se comportam de maneira a corresponder com os padrões especificados nas regras de seguimento do tratamento mediadas pelo cuidador.

Esse tipo de padrão de responder do paciente é denominado por Zettle e Hayes (1982) como auto-ply. O auto-ply pode ser considerado como uma resposta de auto-controle, pois, conceitualmente o termo refere-se a regras enunciadas pelo próprio indivíduo que descrevem as conseqüências sociais para seu próprio seguimento (ou não-seguimento). Dessa forma, como o paciente geralmente desconhece as conseqüências naturais que surgirão a longo prazo (pois desconhece o seu diagnóstico e/ou não sabe descrever precisamente as implicações que serão trazidas pela doença) ele se comporta sob controle de regras, que especificam relações do tipo “*vou tomar esse remédio pois se eu não tomá-lo, vou ter problemas com minha mãe [pai, ou outro cuidador qualquer]*”.

Em relação a adesão dos cuidadores, observou-se que algumas condições facilitaram o seguimento do tratamento. Essas condições estiveram relacionadas a variáveis de organização familiar (como o número de pessoas que moravam na residência), à história de interrupção do tratamento e ao auto-relato dos cuidadores sobre o padrão de desempenho a ser emitido mediante o sucesso (ou insucesso) da adesão.

A influência dessas variáveis demonstra o “poder” do controle do comportamento mediante regras, pois, especialmente nos dois últimos casos, os cuidadores parecem emitir o desempenho classificado como “adesão” para evitar entrar em contato com as conseqüências aversivas que seguirão o não-seguimento; ou seja, os cuidadores aderem ao tratamento para evitar as conseqüências punitivas do não-seguimento (como o adoecimento do paciente, o aumento do protocolo terapêutico etc).

É necessário ressaltar, entretanto, que esse padrão só apresentou-se bem estabelecido no repertório comportamental de enfrentamento da doença desses cuidadores pois em algum momento da história passada dessas famílias houve a ocorrência, de fato, das conseqüências punitivas relacionadas à não adesão, pois, como foi observado nos resultados, grande parte das crianças e adolescentes viveram episódios relacionados ao adoecimento ou à internação. O comportamento de seguir regras do cuidador (adesão ao

tratamento) foi estabelecido, em um primeiro momento, em função das conseqüências negativas imediatas da não-adesão (comportamento modelado pela contingência) e, por outro lado, supõe-se que esse padrão comportamental tenha sido mantido em função da história de seguimento das regras relacionadas ao seguimento do tratamento (uma vez que, na história passada, o comportamento de seguir regras similares foi reforçado) apesar dos custos de respostas trazidos pela adesão.

Dentre as variáveis que não exerceram influência sobre a subdivisão dos grupos encontram-se àquelas relacionadas às condições sócio-demográficas do cuidador (como sexo, faixa etária, grau de parentesco etc). Isso significa dizer que, nenhuma característica sócio-demográfica dos cuidadores, *per si*, teve função de alterar o modo como esses cuidadores responderam às contingências relacionadas ao tratamento.

Outra variável que não demonstrou influenciar a adesão dos cuidadores foi o grau de participação dos pacientes no gerenciamento do próprio tratamento. A explicação desses resultados pode ser formulada mediante a literatura sobre comportamento governado por regras pois, como citado anteriormente, o comportamento do paciente que desconhece sua condição sorológica ou o paciente que, mesmo sabendo sobre sua soropositividade, não assume para si próprio a responsabilidade pelo gerenciamento do tratamento, tem alta probabilidade de estar sendo auto-controlado mediante descrições do tipo auto-ply. Dessa forma, se o comportamento do paciente está sendo auto-controlado por descrições desse tipo, a adesão do cuidador tem poucas chances de ser alterada, pois o paciente interferirá muito pouco em como o cuidador se comporta.

A variável relacionada à revelação do diagnóstico para os pacientes também não exerceu influência sobre a adesão dos cuidadores. Esses dados justificam-se pois grande parte dos mesmos não elencou como prioridade a revelação do diagnóstico para os pacientes, em função da baixa média etária das crianças e da falta de apoio assistencial de orientação e acolhimento dessa questão. Pode-se dizer, portanto, que a revelação do diagnóstico não representou um problema imediato com o qual os cuidadores teriam de lidar a curto prazo (procrastinação).

A definição de “situação-problema” proposta por Skinner (1998/1958) postula que um organismo depara-se com um problema quando esse não dispõe, em seu repertório comportamental atual, das condições que possam reduzir a estimulação aversiva presente ou estados de privação atuais. Dessa forma, se um indivíduo não se depara com uma situação que lhe requisite uma resolução imediata, ele não se encontra diante de um

“problema”, pelo menos não em tempo presente. Em relação ao caso dos cuidadores da amostra, portanto, a revelação do diagnóstico não se constituía como um problema para a maioria dos mesmos, pois esses não apresentavam “demandas” atuais que requisitassem o confronto com essa situação. Isso não quer dizer que no futuro esses cuidadores não terão de enfrentar essa condição, pois, como já citado anteriormente, quanto mais o cuidador adiar a revelação, maior será a probabilidade de reações negativas dos pacientes.

4. Aspectos relacionados às estratégias de enfrentamento adotadas pelos cuidadores no enfrentamento da doença

A concepção de enfrentamento, segundo Seidl, Tróccoli e Zannon (2001) abrange quatro características fundamentais: (a) enfatiza os resultados adaptativos das respostas de enfrentamento; (b) valoriza as diferenças entre os indivíduos mediante a avaliação e uso das estratégias; (c) analisa as respostas dentro do contexto específico das demandas de cada pessoa e (d) enfatiza o caráter flexível das respostas, evitando formular caracterizações ou rótulos sobre os estilos de enfrentamento encontrados. Dessa forma, ao analisar a utilização de determinadas estratégias de enfrentamento mediante o enfrentamento de um problema, não se deve propor rótulos que padronizem os estilos de comportamento dos respondentes, mas apenas deve-se analisar as respostas encontradas como desempenhos específicos diante de eventos estressores específicos.

A análise das estratégias de enfrentamento deve ser baseada no seguinte pressuposto: quanto maior for a indicação de uso de uma estratégia, mais eficaz ela é para o indivíduo enfrentar a situação estressora diante da qual ele se encontra (Seidl, Tróccoli & Zannon 2001). No caso da amostra estudada, a maior média encontrada foi para o Fator 3, que descreve a busca de práticas religiosas e/ou pensamentos fantasiosos para o enfrentamento do problema. Essa estratégia demonstra que os cuidadores baseiam seu “pensamento construtivo” sobre a busca da religiosidade ou de fatores sobrenaturais que os ajudem a lidar com o problema.

Como a análise das matrizes de correlação demonstrou, quanto menor a idade do paciente, maior a indicação do uso (ou maior a média) desse Fator pelos cuidadores. Desse modo, como a idade média dos pacientes da amostra foi relativamente baixa (crianças entre 3 a 9 anos, considerando-se o desvio padrão), essa tendência pode ser confirmada na análise dos resultados. É importante destacar que a baixa idade média dos pacientes foi um fator também relevante na análise das condições relacionadas à revelação do diagnóstico,

demonstrando que os cuidadores evitavam pensar ou formular planos relacionados à revelação pois, como já citado anteriormente, provavelmente ainda não tem uma noção clara sobre o “problema” que essa contingência se constitui (ou se constituirá) para eles.

Sendo assim, propõe-se nesta discussão que os cuidadores da amostra lidam com o problema da soropositividade de maneira a esquivar-se de pensar no problema do modo como ele realmente se constitui, utilizando pensamentos religiosos ou “mágicos” para continuar lidando com a rotina diária de enfrentamento das questões que envolvem a condição de soropositividade da criança e/ou do adolescente. Tais pensamentos foram expressos através de falas que comumente apareceram nas questões abertas da EMEP¹² que descrevem as seguintes situações: *“Espero que um dia apareça a cura para essa doença”*; *“Sei que Deus vai mandar uma vacina”*; *“Eu rezo pra Deus porque sei que Ele é poderoso para dar tudo para a gente”*; *“Eu tenho muita fé porque sou a única que posso ajudar minha filha e minha neta”*; *“Peço a Deus um milagre para que meu neto seja curado”*.

Estudos na área do desamparo aprendido demonstram que, quando um animal não dispõe das condições disponíveis para interrupção de uma estimulação aversiva, ele demonstra uma série de respostas caracterizadas como “incontrolabilidade”, que são a base para o desenvolvimento da depressão (Hunziker, 2002). Supõe-se, desse modo, que as respostas de enfrentamento dos cuidadores, baseadas na busca por pensamentos fantasiosos ou práticas religiosas, podem ter como base situações de incontrolabilidade diante da resolução dos problemas diante dos quais eles se encontram. Essa hipótese, porém, precisa ser investigada. Estudos relacionados à investigação da presença de aspectos depressivos entre esses cuidadores devem ser conduzidos para que essa relação seja confirmada ou refutada.

Resumindo, os resultados sugerem que a estratégia de enfrentamento baseada no Fator 3 pode ter como gênese a situação de incontrolabilidade diante da qual esses cuidadores se encontram. Essa afirmação também se baseia na análise entre grupos, que demonstra que aqueles cuidadores que buscaram enfrentar a soropositividade baseados na focalização no problema (Fator 1), foram classificados como Grupo Não-adesão. Essa análise ainda permite justificar a correlação negativa estabelecida entre as matrizes do Fator 3 e Fator 1, que demonstra que, quanto maior a indicação do uso de uma estratégia,

¹² Apesar dessa questão não ter sido incluída como critério de análise no procedimento de coleta de dados, algumas falas foram transcritas para ilustrar e enriquecer a discussão dos resultados.

menor será a indicação do uso da outra, pois, nesse caso, o uso das duas estratégias ao mesmo tempo seria inviável.

5. Relações entre adesão ao tratamento e o uso de estratégias de enfrentamento no presente estudo

Finalizando, pode-se afirmar, com grande grau de segurança, que o padrão de adesão ao tratamento dos cuidadores da amostra esteve baseado na busca de pensamentos relacionados à religiosidade e/ou a pensamentos fantasiosos para o enfrentamento das condições aversivas que envolvem o tratamento para o HIV/aids.

Utilizar uma estratégia baseada nesse tipo de Fator não significa, entretanto, que o cuidador esteja emitindo respostas de fuga/esquiva (não enfrentamento) diante do problema, mas sim que ele recorre a esse padrão para evitar as conseqüências punitivas da não-adesão, lidando com as condições de incontrolabilidade diante das quais se encontra.

Uma outra limitação desse estudo (somada ao número restrito da amostra investigada, que dificulta a ampliação da generalização dos dados) refere-se à ausência de investigação sobre o papel exercido por agências sociais regionais sobre o padrão de responder apresentado pelos cuidadores (mediante à adesão e ao uso de estratégias de enfrentamento).

Nesse sentido, indica-se a realização de estudos posteriores que investiguem questões relacionadas ao papel exercido por contingências sociais sobre o comportamento dos cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos que vivem no Estado do Pará, pois tanto o padrão de adesão ao tratamento quanto a utilização de diferentes estratégias de enfrentamento pode estar sendo influenciado por práticas sócio-ambientais que são mais comumente reforçadas por essa população do que por outras.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Segundo Kaplan (1990), o comportamento do paciente deve ser o foco principal de atenção dos promotores de saúde. De acordo com o autor, as medidas biomédicas, clínicas e/ou comportamentais do paciente só têm função quando são analisadas dentro de uma perspectiva ampla, que considere os impactos trazidos para a rotina de vida do paciente e sua família.

Clarck e Becker (1998) afirmam, entretanto, que muitos modelos de promoção à saúde da atualidade estão baseados em referenciais teóricos internalistas, que atribuem a responsabilidade do gerenciamento do tratamento a agências internas do próprio indivíduo, como “força de vontade”, “motivação”, “auto-eficácia” etc.

As implicações trazidas por uma análise internalista do comportamento foram amplamente debatidas por B. F. Skinner ao longo de sua obra (Carvalho Neto, 2001). Skinner criticou sistematicamente os modelos internalistas e/ou mentalistas, afirmando que as implicações teóricas e práticas trazidas por tais modelos se constituem como um entrave à resolução dos problemas humanos, pois mantêm os interessados no fenômeno comportamental longe de soluções consistentes para o que se quer investigar. Desse modo, modelos (teóricos e aplicados) fundamentados na noção de multideterminação do comportamento possibilitam a compreensão dos fenômenos humanos de maneira global, permitindo a substituição e reinterpretação das explicações internalistas por princípios baseados na sócio-aprendizagem (Silva & Hunziker, 1987).

O profissional interessado na modificação do comportamento, dentro do contexto de promoção à saúde, deve conhecer ao máximo as variáveis que controlam o comportamento do paciente, pois só assim terá condições de criar estratégias de intervenção que aumentem a probabilidade do paciente comportar-se da maneira esperada (Kerbauy, 2002). No caso de pessoas que convivem com uma doença crônica, como a aids, isso é ainda mais necessário, pois o paciente (e sua família) tem de lidar com diversos fatores externos à sua doença.

Em relação à aids, observa-se que o cuidado aos portadores do vírus HIV deve atender à exigências de caráter psicossocial dos pacientes, uma vez que a disponibilidade da terapia antiretroviral permite com que haja possibilidade para obtenção de melhor

qualidade de vida, índices gerais de saúde mais elevados e menor número de internações causadas por infecções oportunistas.

Os novos desafios que surgem nesse cenário referem-se, dentre outros fatores, à investigação sobre as variáveis que interferem na adesão ao tratamento antiretroviral. Outro tema importante a ser considerado é o estudo sobre os aspectos relacionados à revelação do diagnóstico às crianças e adolescentes. Apesar das limitações do presente estudo, espera-se que os resultados ajudem a ampliar os conhecimentos produzidos sobre ambos os temas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albuquerque, L. C. & Ferreira, K. V. D. (2001). Efeitos de regras com diferentes extensões sobre o comportamento humano. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 14(1), 143-155.
- Albuquerque, L. C. (1998). *Efeitos de histórias experimentais sobre o seguimento subsequente de regras*. Tese de doutorado. Instituto de Psicologia. Universidade de São Paulo. São Paulo, SP.
- American International AIDS Foundation (2006). Disponível no site: www.aids.com. Acesso em: 06/03/06.
- Antle, B. J.; Wells, L. M.; Goldie, R. S.; DeMatteo D. & King, S. M. (2001). Challenges of parenting for families living with HIV/AIDS. *Social Work*, 46, 159-169.
- Antunes, M. C. (2003). Modelo de redução de risco em Aids: avaliação de um projeto de prevenção com jovens. Em: M. Z. da S. Brandão; F. C. de S. Conte; F. S. Brandão, Y. K. Ingberman, C. B. de Moura, V. M. da Silva e S. M. Oliane (Orgs.), *Sobre Comportamento e Cognição: a história e os avanços, a seleção por conseqüências em ação*, vol. 11 (pp. 326-339). Santo André: ESETEC.
- Arruda, P. M. e Zannon, C. M. L. C. (2002). *Tecnologia comportamental em saúde. Adesão ao tratamento pediátrico da doença crônica: evidenciando o desafio enfrentado pelo cuidador*. Santo André: ESETEC
- Associação Paulista de Medicina (2004). *SUS: o que você precisa saber sobre o Sistema Único de Saúde*, vol. 1. São Paulo: Atheneu.
- Bachanas, P. J.; Kullgren, K. A.; Schwartz, K. S.; McDaniel, J. S.; Smith, J. & Nesheim, S. (2001). Psychological adjustment in caregivers of school-age children infected with HIV: stress, coping and family factors. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 331-342.
- Baum, W. M. (1999). *Compreender o behaviorismo: ciência, comportamento e cultura* (M. T. A. Silva, M. A. Matos, G. Y. Tomanari, E. Z. Tourinho, trads.). Porto Alegre: ARTMED. Publicado originalmente em 1994.
- Barbará, A., Sachetti, V. A. R. & Crepaldi, M. A. (2005). Contribuições das representações sociais ao estudo da aids. *Interação em Psicologia* 9(2), 331-339.
- Bentall, R. P., Lowe, C. F. & Beasty, A. (1985). The role of verbal behavior in human learning II. Developmental differences. *Journal of the Experimental Analysis of Behavior*, 43, 165-181.
- Brasil. Ministério da Saúde (2003). Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Critérios de definição de casos de aids em adultos e crianças. Série Manuais, No 60*. Brasília: Ministério da Saúde, 2003. Obtido em: www.aids.gov.br. Acesso em 08/01/2007.
- Brasil. Ministério da Saúde (2005). Secretaria de Vigilância Epidemiológica. Programa Nacional de DST e Aids. *Boletim Epidemiológico Aids e DST, Ano II, No 1*. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. Obtido em: www.aids.gov.br. Acesso em 06/03/06.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde (2006). Programa Nacional de DST e Aids. *Boletim Epidemiológico – AIDS e DST, Ano 3, No 1*. Ministério da Saúde, 2006. Obtido em: www.aids.gov.br. Acesso em 15/01/2007.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva (2001). Coordenação Nacional de DST e Aids. *Recomendações para a profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes. Série Manuais, No 46*. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.
- Brown, L. K. & Lourie, K. J. (2000). Children and adolescents living with HIV and AIDS: A review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 81-96.

- Carter, M.; Walker, C. & Furler, J. (2002). Developing a shared definition of chronic illness: The implications and benefits for general practice. Disponível no site: <http://www.chronicillness.org.au/reports.htm>. Acesso em: 07/02/06.
- Carvalho Neto, M. B. (2001). *B. F. Skinner e as explicações mentalistas para o comportamento: uma análise histórico-conceitual (1931-1959)*. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo, Instituto de Psicologia. São Paulo-SP.
- Chase, P. N., & Danforth, J. S. (1991). The role of rules in concept learning. Em L. J. Hayes and P. N. Chase (Eds.). *Dialogues on verbal behavior*. Reno NV: Context Press, 205-222.
- Clark, N. M. & Becker, M. H. (2003). Theoretical models for improving adherence and disease management. Em S. A. Shumaker, E. B. Schron, J. K. Ockene & W. L. Macbee (Orgs.), *The Handbook of Health Behavior Change* (pp. 5-32). NY: Springer Publishing Company.
- Coleman, M.; Toledo, C. & Wallinga, C. (2000). Stress responses of child care providers to classroom activities and childhood behaviors involving HIV/Aids. *Journal of Pediatric Nursing*, 15, 356-363.
- Deeks, S.G.; Smith, M.; Holodniy, M. & Kahn, J. O. (1997). HIV-1 protease inhibitors: a review for clinicians. *Journal of the American Medical Association*, 277, 145-153.
- Derogatis, L. R.; Fleming, M. P.; Sudler, N. C. & Pietra, L. D. (1996). Psychological Assessment. Em P. M. Nicassion & T. W. Smith (Orgs.). *Managing chronic illness: a biopsychosocial perspective*. Washington: American Psychological Association, 59-115.
- Ferreira, E. A. P. F. (2001). *Adesão ao tratamento em portadores de diabetes mellitus: efeitos de um treino em análise de contingência sobre comportamentos de autocuidado*. Tese de doutorado. Instituto de Psicologia. Universidade de Brasília. Brasília, DF.
- Ferreira, E. A. P. F. (2006). Adesão ao tratamento em psicologia pediátrica. Em: M. A. Crepaldi; M. B. M. Linhares & G. B. Peroza (Orgs.), *Temas em Psicologia Pediátrica* (pp. 112-144). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Fleury, S. (2006). A psicologia deve ir muito além do consultório. *Psicologia: Ciência e Profissão - Diálogos*, ano 3(4). Revista produzida pelo Conselho Federal de Psicologia, Brasil.
- Folkman, S.; Lazarus, R. S.; Gruen, R. J. & De Longis, A. (1986). Appraisal, coping, health status and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 571-579.
- García, P. R. & Côté, J. K. (2003). Factors affecting adherence to antiretroviral therapy in people living with HIV/AIDS. *Journal of the association of nurses in AIDS care*, 14, 37-45.
- Gerson, A. C.; Joyner, M.; Fosarelli, P.; Butz, A.; Wissow, L.; Lee, S.; Marks, P. & Hutton, N. (2001). Disclosure of HIV to children: when, where, why and how. *Journal of Pediatric Health Care*, 15, 161-167.
- Gimenes, M. G. G. & Queiroz, B. (1997). As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. Em M.G.G. Gimenes & M.H. Fávero (Orgs.), *A mulher e o câncer* (pp.111-147). Campinas: Editorial Psy.
- Grecca, K. R. R. (2004). *Variáveis identificadas na revelação do diagnóstico de HIV/Aids para crianças e adolescentes*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós Graduação em Psicologia do Centro de Ciências da Vida da Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Campinas, SP.

- Houaiss, A. & Villar, M. S. (2001). *Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Objetiva.
- Hunziker, M. H. L. (2002). Desamparo aprendido: um modelo animal de depressão. Em: XXXII Reunião Anual de Psicologia. *Sustentação Científica da Prática em Psicologia* (pp.388-389). Florianópolis, SC.
- Instone, S. L. (2000). Perceptions of children with HIV infection when not told for so long: Implications for disclosure. *Journal of Pediatric Health Care, 14*, 235-243.
- Joyce, J. H. & Chase, P. N. (1990). Effects of response variability on the sensitivity of rule-governed behavior. *Journal of the Experimental Analysis of Behavior, 49*, 383-393.
- Kaplan, R. (1990). Behavior as the central outcome in health care. *American Psychologist, 45*(11), 1211-1220.
- Kerbaux, R. (2002). Comportamento e saúde: doenças e desafios. *Psicologia, 13* (1).
- Klunklin, P. & Harrigan, R. C. (2002). Child-rearing practices of primary caregivers of HIV-infected children: an integrative review of the literature. *Journal of Pediatric Nursing, 17*, 289-296.
- Khoury, M. & Kovacs, A. (2001). Pediatric HIV infection. *Clinical Obstetrics and Gynecology, 44*, 235-243.
- Knobel, H.; Codina, C.; Miró, J. M.; Carmona, A. García, B. & Antela, A. et al. (2000). Recomendaciones GESIDA/SEFH/PNS para mejorar la adherencia al tratamiento antiretroviral. *Enfermedades Infecciosas Y Microbiología Clínica, 18*(1), 27-39.
- Kopelman, B. I.; Santos, A. M. N; Goulart, A. L.; Almeida, M. F. B.; Miyoshi, M. H. & Guinsburg, R. (2004). *Diagnóstico e Tratamento em Neonatologia*. São Paulo: Atheneu, 457-462.
- Laloni, D. T. (2001). AIDS – Tratamento em instituições. Em: D.R. Zamignani (Org.). *Sobre Comportamento e Cognição: a aplicação da análise do comportamento e da terapia cognitivo-comportamental no hospital geral e nos transtornos psiquiátricos, vol 3*, (pp. 29-34). Santo André: ESETec.
- Lewis, S.Y. (2001). Commentary: coping over the long haul: understanding and supporting children and families affected by HIV disease. *Journal of Pediatric Psychology, 26*, 359-361.
- Lowe, C. F; Beatsy, A. & Bental, R. P. (1983). The role of verbal behavior in human learning: infant performance on fixed-interval schedules. *Journal of The Experimental Analysis of Behavior, 39*, 157-164.
- Lowe, C.F. (1979). Determinants of human operant behavior. Em M. D. Zeiler & P. Harzem (Eds.). *Advances in Analysis of Behavior: reinforcement and the Organization of Behavior, 1*. New York: John Willey and Sons.
- Magoni, M.; Bassani, L.; Okong, P.; Kituuka, P.; Germinario, E. P.; Giuliano, M. & Vella, S. (2005). Mode of infant feeding and HIV infection in children in a program for prevention of mother-to-child transmission in Uganda. *AIDS: Official Journal of International Aids Society, 18*, 2235-2242.
- Manual Merck: diagnóstico e tratamento (2000). Infecção pelo vírus da imunodeficiência humana. M. H. Beers & R. Berkow (Eds.) 17a edição (pp. 1293-1304). São Paulo: Roca.
- Mills, E.; Cooper, C.; Guyatt, G.; Gilchrist, A.; Rachlis, B.; Sulway, C.; Wilson, K. (2004). Barriers to participating in an HIV vaccine trial: a systematic review. *AIDS: Official Journal of International Aids Society, 18*, 2235-2242.
- Miyasaki, M. C. O. S. (1993). *Enfoque psicossocial da doença crônica: um estudo sobre depressão em pacientes pediátricos portadores de asma e suas mães*. Dissertação de Mestrado. PUCCAMP. Campinas, SP.

- Mok, J. C. (1997). The needs of children whose mothers have HIV infection. *American Journal of Public Health, 89*(9), 1384-1389.
- Organização Mundial de Saúde – OMS (2003). *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial*. Brasília.
- Palella, F. J.; Delaney K. M.; Moorman A. C.; Loveless M. O.; Fuhrer J. & Satten G. A. (1998). Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. *The New England Journal of Medicine, 338*, 853-860.
- Paterson, D.; Swindells, S.; Mohr, J.; Brester, M.; Vergis, E. & Squier, C. et al. (2000). Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals of Internal Medicine, 133*(1), 21-30.
- Peterman, A. H. & Cella, D. F. (1998). Adherence issues among cancer patients. Em S. A. Schumaker, E. B. Schron, J. K. Ockene e W. L. McBee (Orgs). *The Handbook of Health Behavior Change*. New York: Springer Publishing Company, 462-482.
- Rand, C. S. & Weeks, K. (1998). Measuring adherence with medication regimens in clinical care and research. Em S. A. Shumaker e cols. (Eds.). *The Handbook of Health Behavior Change*. New York: Springer Publishing Company, 114-132.
- Rehm, R. S. & Franck, L. S. (2000). Long-Term goals and normalization strategies of children and families affected by HIV/AIDS. *Advances in Nursing Science, 23*, 69-82.
- Reis, A. A. dos (2005). *Avaliação dos efeitos de um treinamento no repertório verbal de nutricionistas no comportamento de adesão ao tratamento anti-hipertensivo*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Pará. Belém, Pará.
- Revista Saber Viver (2005). Os desafios dos profissionais de saúde no tratamento contra a aids. *Saber Viver – Profissional de Saúde, 1ª ed*. Rio de Janeiro.
- Risso, K. R. (2000). Crianças HIV positivo: modelo de atendimento ambulatorial interdisciplinar em Hospital-Escola. Em: R. R. Kerbaury (Org.), *Sobre comportamento e cognição: conceitos, pesquisas e aplicação, a ênfase no ensinar, na emoção e no questionamento clínico, vol. 5* (pp. 172-179). Santo André: ESETec.
- Robbins, S. L.; Cotran, R. S.; Kumar, V. & Schoen, F. J. (1996). *Patologia estrutural e funcional*. 5ª ed. (pp.194-204). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Rehm, R. S. & Franck, L. S. (2000). Long-term goals and normalization strategies of children and families affected y HIV/AIDS. *Advances in Nursing Science, 23*, 69-82.
- Rosenfarb, I. S., Newland, M. C., Brannon, S. E. & Howey, D. S. (1992). Effects of self-generated rules on the development of schedule-controlled behavior. *Journal of The Experimental Analysis of Behavior, 58*, 107-121.
- Russel, C. K.; Bunting, S. M.; Graney, M.; Hartig, M. T.; Kisner, P. & Brown, B. (2003). Factors that influence the medication decision making of persons with HIV/AIDS: a taxonomic exploration. *Journal of the Association of nurses in Aids Care, 4*, 46-60.
- Seidl, E. M. F.; Rossi, W. S.; Viana, K. F.; Meneses, A. K. F.; Meireles, E. (2005). Crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa: 21*(3), 279-288.
- Seidl, E. M. F.; Tróccoli, B. T. & Zannon, C. M. L. C. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 17*(3), 225-234.
- Silva, M. T. A. & Hunziker, M. H. L. (1987). Controle pela consequência na filogênese do comportamento (mesa redonda, apresentada durante a XVII Reunião Anual de Psicologia de Ribeirão Preto, em 1987). *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 5*(2), 137-158.

- Skinner, B. F. (1998). Pensamento. (Trad. J. C. Todorov; Rodolfo Azzi) (Publicado originalmente em 1953). *Ciência e comportamento humano* (pp. 265-279). São Paulo: Martins Fontes.
- Steele, R. G. & Mayes, S. (2001). Commentary: HIV infection and family processes: toward the next generation of research. *Journal of Pediatric Psychology, 26*, 363-366.
- Wiener, L. S., Vasquez, M. J. P. & Battles, H. B. (2001). Brief report: Fathering a child living with HIV/AIDS: Psychosocial adjustment and parenting stress. *Journal of Pediatric Psychology, 26*, 353-358.
- World Health Organization – WHO (1993). Improving Adherence Behaviour with Treatment Regimens. *Behavioural Science Learning Modules*. Division of Mental Health. Geneva.
- World Health Organization – WHO (2003). Adherence to long-term therapies: evidence for action. *Report*. Noncommunicable Diseases and Mental Health. Adherence to Long Term therapies project.
- Zettle, R. D. & Hayes, S. C. (1982). Rule-governed behavior: A potential theoretical framework for cognitive-behavior therapy. Em P. C. Kendal (Org.), *Advances in cognitive-behavioral research and therapy* (pp. 73-118). New York: Academic Press.

ANEXOS

ANEXO 1

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome da pesquisa: *Adesão ao tratamento anti-retroviral por cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos de uma unidade de saúde do Estado do Pará.*

Estou realizando uma pesquisa que objetiva entender o processo de adesão ao tratamento de cuidadores de crianças e adolescentes que vivem com o vírus HIV. Sua participação se dará por meio de uma única entrevista, com a duração média de 50 minutos. Sua colaboração será muito importante, por isso solicito que você responda algumas perguntas relacionadas aos fatores que podem facilitar e/ou prejudicar sua adesão ao tratamento.

As perguntas serão realizadas por meio de dois questionários, aplicados em situação de pré-consulta e/ou pós-consulta com a médica, nas dependências internas da Unidade de Referência Materno Infantil e Adolescente (UREMIA). Caso você queira, os questionários poderão ser aplicados posteriormente, de acordo com seu interesse e disponibilidade. Nesse caso, será garantido vale-transporte para seu retorno à UREMIA no horário agendado, garantindo que você não terá nenhum prejuízo financeiro.

A aplicação dos questionários será feita pela responsável por esse estudo. Haverá a disponibilidade de um auxiliar de pesquisa, que ficará com seu(a) _____ fora da sala onde a entrevista será realizada, garantindo que ele(a) não tenha acesso ao conteúdo das informações que você prestar durante a entrevista.

Os resultados obtidos a partir desse estudo poderão ajudá-lo(a) a entender melhor sobre o processo de adesão ao tratamento anti-retroviral, mesmo que a longo prazo. Além disso, outros cuidadores também poderão ser auxiliados. Esclareço que os resultados dessa pesquisa poderão ser publicados e apresentados em eventos científicos, sendo garantido, entretanto, sigilo absoluto de sua identidade, da identidade de seu(a) _____ e/ou de sua família.

Sua participação poderá ser interrompida a qualquer momento, sem ocasionar nenhum dano a você ou a seu(a) _____.

Caso tenha qualquer dúvida, estarei disponível através dos seguintes contatos:

CAROLINE MOTA BRANCO
CRP-10/02186
Telefones: 3276-9803 / 8111-2423

Declaro que li as informações contidas nesse documento, assumindo que entendi com clareza todas informações aqui registradas. Declaro que espontaneamente aceitei participar como voluntário na pesquisa, cooperando com as informações solicitadas.

Belém, ____/____/____

Assinatura do cuidador(a)

Comitê de ética em pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP-CCS/UFPA) – Complexo B, sala de aula/CCS – Sala 14 – Campus Universitário, No 01. Guamá – Cep: 66.075-110. Tel: 3201-8028. Email: cepccs@ufpa.br.

ANEXO 2

Roteiro de entrevista com a psicóloga do Programa DIP

Universidade Federal do Pará
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

Pesquisa: Adesão ao tratamento anti-retroviral por cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos de uma unidade de saúde do Estado do Pará. Responsável: Caroline Mota Branco.

Roteiro de entrevista direcionado ao serviço de psicologia do
Programa de Doenças Infecto-Parasitárias (DIP) – UREMIA

1)- IDENTIFICAÇÃO DO(A) PROFISSIONAL:

a)- Nome: _____ / Tem Pós-Graduação na área? ____

b)- Tempo de formação acadêmica:

c)- Função exercida no Programa:

d)- Tempo no cargo exercido:

2)- CARACTERIZAÇÃO DO PROGRAMA DIP:

a)- Quem é a população atendida pelo Programa?

b)- Quantas crianças e adolescentes estão inscritos?

c)- Qual o intervalo de idade desses pacientes?

d)- Como é a distribuição do sexo dos pacientes?

e)- Qual o nível social das famílias atendidas?

f)- Todas as crianças possuem o diagnóstico positivo do HIV?

g)- Qual a forma mais freqüente de transmissão do vírus?

h)- Quem são os cuidadores?

3)- IDENTIFICAÇÃO DA ROTINA DE ATENDIMENTO:

a)- Quais os objetivos do Programa e que tipo de atendimento oferece?

b)- Como pacientes e cuidadores são encaminhados?

c)- Que tipo de práticas não estão incluídas na rotina de atendimento?

d)- Como funciona a rotina de atendimento?

e)- De quanto em quanto tempo os pacientes são acompanhados (intervalo de retorno)?

f)- Existe a possibilidade de internação dos pacientes? ___ Sim ___ Não. Para onde são encaminhados, caso negativo?

4)- CARACTERÍSTICAS DO TRATAMENTO:

a)- Como é o tratamento dos pacientes?

b)- Quem é o(a) responsável pela administração do tratamento? O próprio paciente tem algum tipo de participação nesse processo?

c)- Há distribuição gratuita de medicamentos? ___ Sim ___ Não. Explique a resposta.

d)- O que é a Terapia Antiretroviral Combinada?

e)- Como é a rotina de administração de medicamentos dessa terapia?

f)- Os cuidadores relatam dificuldades para seguir as regras prescritas pelo tratamento? Caso afirmativo, que tipo de dificuldades são relatadas?

5)- DESENVOLVIMENTO GERAL DA CRIANÇA E/OU ADOLESCENTE:

a)- Como é o estado clínico geral dos pacientes?

b)- Existem comprometimentos na área neuropsicomotora? Que tipo de comprometimentos são esses? (distúrbios de atenção, concentração, coordenação motora, locomoção, fala, déficits intelectuais, etc).

c)- Em relação ao desempenho acadêmico dos pacientes, em termos gerais:

c.1- Existe compatibilidade entre a idade da criança e sua série escolar?

c.2- Há histórico de repetência?

c.3- Há abandono da escola, em função dos problemas advindos com a doença?

c.4- Como se dá a revelação do diagnóstico na escola? Quais são os motivos para a revelação ou não-revelação?

6)- ASPECTOS GERAIS:

a)- Como se distribui a taxa de mortalidade dos pacientes?

b)- Existe algum programa de controle da transmissão vertical realizado durante o pré-natal? Como é realizado? Qual o nível de adesão dessas mães?

c)- Como é a convivência dos pacientes no contexto familiar?

d)- Existe histórico de institucionalização dos pacientes e/ou de seus cuidadores?

7)- ASPECTOS RELACIONADOS À ADESÃO AO TRATAMENTO:

a)- Como você considera o “custo” para a adesão ao tratamento? Justifique sua resposta.

b)- Há ocorrência de interrupções no tratamento? Quais são os principais motivos relatados, caso afirmativo?

c)- Quais as principais dificuldades relatadas por pacientes e cuidadores?

d)- Como as regras médicas (orientações para o tratamento) são fornecidas? São usados instrumentos auxiliares, como manuais de orientação?

e)- O padrão de administração do tratamento afeta o nível de adesão?

f)- Que tipo de implicações são trazidas pela não-adesão, tanto para pacientes quanto para os cuidadores?

g)- O seguimento do tratamento traz alterações para a socialização da criança? Justifique sua resposta.

8)- ASPECTOS RELACIONADOS À REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO:

a)- Que tipo de impacto traz a descoberta, para os pacientes?

b)- Quem são as pessoas que geralmente ficam com a responsabilidade da revelação?

c)- Que tipo de conhecimento sobre a doença esses cuidadores possuem?

d)- Você acha que existe alguma relação entre nível de conhecimento da doença e revelação do diagnóstico?

e)- Quais os principais motivos relatados pelos cuidadores para a não-revelação?

f)- Quais as principais reações emocionais dos pacientes observadas após a revelação?

g)- Quais as vantagens e desvantagens que você considera sobre o conhecimento do diagnóstico?

h)- Quais as expectativas relatadas pelos cuidadores em relação à revelação, no futuro (vantagens e desvantagens percebidas por eles)?

i)- Como ocorre, geralmente, o planejamento para a revelação por parte dos cuidadores?

j)- Você observa a presença de uma revelação seletiva, ou seja, a divulgação do diagnóstico apenas para pessoas de confiança, ou a revelação aos pacientes sobre sua situação de maneira “distorcida” ou incompleta?

9)- ASPECTOS RELACIONADOS AO ENFRENTAMENTO:

a)- Que tipo de apoio essas famílias possuem (afetivo, social, financeiro, etc)?

b)- Que tipo de atitudes os cuidadores relatam ser adequadas para enfrentar a doença?

c)- Como as famílias minimizam os impactos dos estressores relacionados a doença?

d)- Que tipo de expectativas os cuidadores relatam quanto ao futuro das crianças e/ou adolescentes?

OBRIGADA PELA COLABORAÇÃO!

ANEXO 3

Roteiro de entrevista: aspectos
sóciodemográficos, clínicos e
psicossociais

Universidade de Brasília/Instituto de Psicologia/Laboratório de Saúde e Desenvolvimento Humano – Projeto Com-Vivência/HUB
Pesquisa Crianças e Adolescentes Vivendo com HIV/aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. Coordenação: Eliane M. F. Seidl

Roteiro de entrevista
aspectos sociodemográficos, clínicos e psicossociais

Entrevista nº: _____

I. IDENTIFICAÇÃO DO FAMILIAR/CUIDADOR

1.1 Nome: _____

1.2 Sexo: 1. Masc. 2. Fem.

1.3 Grau de parentesco: _____

1.4 Data de nascimento: _____

Idade por ocasião do estudo: _____

1.5 Escolaridade:

() Analfabeto (a)

() Ensino fundamental incompleto () Ensino médio completo

() Ensino fundamental completo () Superior incompleto

() Ensino médio incompleto () Superior completo

1.6 Qual a sua situação conjugal atual?

() Vivo com minha/meu esposa(o) ou companheira(o)

() Sou solteiro(a)

() Sou separado(a), divorciado(a) ou viúvo(a)

1.6.1 Você se incomodaria de informar há quanto tempo vive com o atual
companheiro(a)? _____

1.7. Qual a sua profissão: _____

1.8. Qual a sua situação quanto ao emprego?

() Trabalho em emprego fixo, com todos os direitos trabalhistas

() Trabalho em emprego fixo, sem direitos trabalhistas

() Trabalho por conta própria regularmente

() Trabalho por conta própria às vezes

() Estou desempregado(a) / não estou trabalhando

() Nunca trabalhei

() Estou aposentado(a)

() Outra. Qual? _____

Universidade de Brasília/Instituto de Psicologia/Laboratório de Saúde e Desenvolvimento Humano – Projeto Com-Vivência/HUB
 Pesquisa Crianças e Adolescentes Vivendo com HIV/aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. Coordenação: Eliane M. F. Seidl

1.9 A família recebe algum tipo de benefício social?

- Benefício de prestação continuada: mãe(); filho(); outro ()_____
- Passe-livre nos transportes urbanos
- Bolsa Escola. valor:_____
- Cesta-básica:_____
- Outro(s). Quais:_____

1.10 Qual é a renda familiar (considere a renda de todas as pessoas que trabalham):

- um SM 2 a 3 SM 4 a 5 SM 5 a 9 SM mais de 10 SM

1.11 A família reside em:

- casa própria casa alugada no lote com outras famílias
- casa emprestada casa de apoio/Aids

1.12 A casa em que reside é:

- de alvenaria com piso alvenaria sem piso madeira
- possui água encanada e esgoto apenas água apenas esgoto
- banheiro individual banheiro coletivo

1.13 A família participa de atividades junto a ONG/Aids (Arco-Iris, Gapa, outra)

- Sim. Qual?_____
- Não

2. ORGANIZAÇÃO FAMILIAR (pessoas que residem com a criança/adolescente)

Nome/ parentesco	sexo	idade	escolaridade	trabalho/ ocupação	Conhecimento soropositivida de da criança
Pessoa(s) significativa(s) que não reside(m) com a criança/adolescente					

Universidade de Brasília/Instituto de Psicologia/Laboratório de Saúde e Desenvolvimento Humano – Projeto Com-Vivência/HUB
Pesquisa Crianças e Adolescentes Vivendo com HIV/aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. Coordenação: Eliane M. F. Seidl

3. Há outra(s) pessoa(s) soropositiva(s) na família? (assinale as alternativas que se aplicam)
- Não
 - Sim, eu sou soropositivo(a)
 - Sim, meu esposo(a) ou companheiro(a) atual
 - Sim, ex-esposo(a) ou ex-companheiro(a): falecido separ/divorc
 - Sim, um filho(a)
 - Sim, dois filhos(as)
 - Outro. Qual grau de parentesco? _____
4. A criança/adolescente já viveu, anteriormente, em outra organização/contexto familiar?
- não sim. O que levou à mudança? _____

II. IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE

5. Nome: _____
- 5.1 Sexo: 1. Masc. 2. Fem.
- 6.1 Data de Nascimento: _____
- 6.2 Idade por ocasião da pesquisa: _____

III Aspectos médico-clínicos

Agora, pedimos que você responda a algumas perguntas sobre o desenvolvimento e o tratamento da criança/adolescente. Lembramos que o sigilo sobre as informações prestadas por você está assegurado.

7. Você percebe alguma dificuldade no desenvolvimento da criança/adolescente (investigar aspectos psicomotor, cognitivo e afetivo-emocional)

8. Agora, eu gostaria de saber alguns aspectos relativos à descoberta da soropositividade da criança/adolescente:

- 8.1 Ano do diagnóstico: _____
- 8.2 Idade da criança na época: _____
- 8.3 Por que foi feito o teste anti-HIV? _____

Universidade de Brasília/Instituto de Psicologia/Laboratório de Saúde e Desenvolvimento Humano – Projeto Com-Vivência/HUB
Pesquisa Crianças e Adolescentes Vivendo com HIV/aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. Coordenação: Eliane M. F. Seidl

9.4 Protocolo de prevenção da transmissão vertical:

1. () Realizado 2. () Não realizado 3. () Não sabe informar

9.4.1 Se foi realizado:

() completo. O que foi feito? _____

() parcial. O que foi feito? _____

() não sabe informar.

9.4.2 Se não foi realizado:

Por que não foi realizado? _____

10. É você quem sempre traz/acompanha o/a nome ao serviço médico?

() sim

() quase sempre. Quem também acompanha? _____

() Outro _____

11. Quando ele/a iniciou o acompanhamento médico para o HIV?

() desde cerca de 1,6 anos. Em qual serviço? _____

() Com _____ anos. Em qual serviço? _____

12. Nome já foi internada devido a problemas de saúde decorrentes do HIV?

() Sim. Quantas vezes? _____ () Não () Não sei

13. Ele/a já teve infecções oportunistas associadas à Aids?

() Sim () Não () Não sei

14. Gostaria de saber sobre os sintomas ou infecções oportunistas que ele/a já teve, pelo menos uma vez.

() Febre durante cerca de 1 mês

() Diarréia durante cerca de 1 mês

() Perda de peso significativa

() Candidíase

() Herpes Zoster

() Pneumonia

() Tuberculose pulmonar ou extra pulmonar

() Toxoplasmose cerebral

() Citomegalovírus

() Criptosporídio

() Outra infecção intestinal

() Infecção na pele (dermatite)

() Outras infecções: _____

15. No momento, nome está tomando medicamentos anti-retrovirais?

- Não, nunca tomou pois o médico ainda não receitou
- Não, nunca tomou apesar do médico já ter receitado
- Não, já tomou mas no momento não está tomando.
- Sim, toma dois medicamentos. Quais: _____
- Sim, toma três medicamentos. Quais: _____
- Outra: _____

16. Há quanto tempo faz uso de anti-retrovirais?

Há _____ meses/anos.

17. Se ela está tomando anti-retrovirais, em algum momento anterior o tratamento com esses medicamentos foi interrompido?

- Não
- Sim. Quantas vezes? _____
Por que interrompeu? _____

18. Tem tido alguma dificuldade no seguimento da prescrição e/ou na adesão ao tratamento neste momento?

- não sim. Qual? _____

18.1 Se sim, o que está fazendo para lidar/manejar essa dificuldade?

19. Se nome está tomando anti-retrovirais, diga a situação que expressa melhor a maneira como ele/a usa os medicamentos anti-retrovirais, no momento atual.

- Toma corretamente, como foi orientado pelo médico.
- Toma quase corretamente, pois às vezes deixa de tomar ou atrasa o horário dos remédios.
- Não está tomando corretamente, pois muitas vezes deixa de tomar ou atrasa o horário dos remédios
- Não está tomando corretamente, pois freqüentemente deixa de tomar ou atrasa o horário dos remédios.

20. Como você avalia o seguimento e a adesão ao tratamento com esses medicamentos que foi indicado para ele/a?

- Segue corretamente, a adesão é muito boa
- Segue quase corretamente, a adesão é razoável
- Não segue corretamente, a adesão é precária
- Não segue corretamente, a adesão é muito ruim

Universidade de Brasília/Instituto de Psicologia/Laboratório de Saúde e Desenvolvimento Humano – Projeto Com-Vivência/HUB
Pesquisa Crianças e Adolescentes Vivendo com HIV/aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. Coordenação: Eliane M. F. Seidl

20.1. Por que? Justifique a resposta anterior:

21. Gostaria de apontar alguma outra dificuldade relativa ao tratamento da criança/adolescente?

22. Na sua opinião, ele/a já participa de alguma forma do seu próprio tratamento?
() sim, participa. () não, não participa () não se aplica

22.1 Se sim, como ela participa? Se não, por que não participa?

23. Excluindo os profissionais da equipe, quantas pessoas sabem que ela/ele é soropositivo/a?

- () Nenhuma, não contei para ninguém
() 1 a 5 pessoas
() 6 a 15 pessoas
() 16 a 30 pessoas
() Mais de 30 pessoas

24. Você quer acrescentar alguma informação ou fazer algum comentário sobre o tratamento da criança/adolescente ou algum outro aspecto que considera relevante?

IV Aspectos psicossociais

25. Escolarização

1. () sim 2. () não 3. () outra: _____ 4. () não se aplica

25.1 Se sim:

Escola/local: _____

Nível/Série: _____

25.2 Como você avalia o desempenho escolar da criança/adolescente?

1. () bom 2. () regular 3. () precário

Por que? _____

25.3 Há pessoas na escola que sabem sobre a soropositividade dele/a?

() Não

() Sim. Direção () professor() colegas() outro () _____

25.3.1 Se sim. Como foi o contexto da revelação?

25.3.2 Se não. Como avalia o fato de pessoas da escola não saberem?

25.5 Vivenciou alguma situação de discriminação na escola?

() Sim () Não () Não se aplica

25.5.1 Se sim. Poderia descrever a situação? _____

25.5.2 Como lidou com esta situação? _____

25.5 Alguma preocupação ou dificuldade em relação ao contexto escolar?

26. Conhecimento sobre o diagnóstico

26. A criança/adolescente sabe sobre o seu próprio diagnóstico?

() não () sim () não se aplica (considerar faixa etária)

26.1 Se sim:

Quantos anos ela/ele tinha quando soube? _____anos

26.1.1 Descreva como foi o contexto da revelação (porque, como foi revelado, quem contou)

26.1.2 Como acha que ela/ele reagiu a essa informação?

26.1.3 Como avalia o fato dele/a saber sobre o seu diagnóstico? (aspectos positivos e negativos)

26.2 Se não (para criança a partir dos 5/6 anos):

26.2.1 Por que ela/ele ainda não sabe?

26.2.3 Como avalia o fato ele/a não saber sobre o seu próprio diagnóstico? (aspectos positivos e negativos)

26.2.4 Como percebe a possibilidade de revelação do diagnóstico para a criança? Quais vantagens e desvantagens percebe na revelação? Com qual idade acha que a criança deveria saber?

26.2.5 O que planeja fazer quanto a isso?

Universidade de Brasília/Instituto de Psicologia/Laboratório de Saúde e Desenvolvimento Humano – Projeto Com-Vivência/HUB
Pesquisa Crianças e Adolescentes Vivendo com HIV/aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. Coordenação: Eliane M. F. Seidl

27. Socialização e atividades de lazer

27.1 Descreva as atividades que ele/a faz para se divertir (verificar socialização):

27.1 Considerando a idade dele/a, tem alguma atividade que o sr./sra não deixa ela fazer por ser soropositivo/a?

V Apoio social

28. Você tem recebido apoio de alguém que lhe ajuda a enfrentar melhor a soropositividade e a lidar com o tratamento dele/dela? Que tipo de apoio tem recebido? Quem é/são essa(s) pessoa(s) que tem dado apoio a você?

28.1 Você está satisfeita(o) com o apoio que tem recebido?

28.2 Você gostaria de receber algum outro tipo de apoio em relação ao cuidado e tratamento de sua criança/adolescente?

VI Expectativas em relação ao futuro da criança/adolescente

29. Qual a sua expectativa em relação ao futuro do nome? O que espera do futuro dele/a?

29.1 Você tem alguma preocupação em relação ao futuro dele/dela?

Universidade de Brasília/Instituto de Psicologia/Laboratório de Saúde e Desenvolvimento Humano – Projeto Com-Vivência/HUB
Pesquisa Crianças e Adolescentes Vivendo com HIV/aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. Coordenação: Eliane M. F. Seidl

30. Gostaria de mencionar alguma outra preocupação ou dificuldade relativa à criança/adolescente que vc está vivenciando nesse momento e que não foi abordada nessa entrevista?

31. Gostaria de receber alguma orientação e/ou atendimento específico para abordar questões psicológicas e/ou sociais da criança/adolescente?

32. Como foi para você responder a essa entrevista?

Pesquisa no prontuário (últimos exames realizados):

Taxas de linfócitos CD4/CD8: _____ Data: _____

Carga Viral: _____ Log: _____ Data: _____

Data da entrevista: _____

Entrevista feita por: _____

Observações:

Sugestão de encaminhamento:

ANEXO 4

Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP)

to de Psicologia

diferentes maneiras a situações difíceis ou estressantes. Para responder a este questionário, está lidando com a soropositividade de seu filho/a. Agora, concentre-se nas coisas que você faz, para as dificuldades relativas à soropositividade dele(a), no momento atual.

estou buscando ajuda de um profissional para enfrentar os problemas da soropositividade

	2	3	4	5
nca sso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre

Alternativa que corresponde melhor ao que você está fazendo quanto à busca de ajuda profissional. Se você não está buscando ajuda profissional, marque com um X ou um círculo o número 1. Se você está buscando sempre esse tipo de ajuda, marque o número 5 (eu faço isso sempre). Se a sua resposta é diferente dessas duas opções, marque 2, 3 ou 4, conforme ela está ocorrendo.

as ou erradas. O que importa é como você está lidando com a situação. Pedimos que você responda, não deixando nenhuma em branco.

Muito obrigada pela sua participação!

1	2	3	4	5
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre

.....	1	2	3	4	5
.....	1	2	3	4	5
..... coisa boa que pode vir desta situação.	1	2	3	4	5
..... sentimentos para mim mesmo.	1	2	3	4	5
..... situação.	1	2	3	4	5
..... hteça.	1	2	3	4	5
..... e ou a um amigo que eu respeite.	1	2	3	4	5
.....	1	2	3	4	5
..... como estou me sentindo.	1	2	3	4	5
..... u quero.	1	2	3	4	5
..... e isto esteja acontecendo.	1	2	3	4	5
..... u fico falando comigo mesmo o que devo fazer.	1	2	3	4	5
..... s.	1	2	3	4	5
..... es para o meu problema.	1	2	3	4	5
..... s forte e otimista.	1	2	3	4	5
..... sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida.	1	2	3	4	5
..... s boas da minha vida.	1	2	3	4	5
..... como eu me sinto.	1	2	3	4	5

1	2	3	4	5
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso quase sempre

s ou irreais (como uma vingança ou achar muito dinheiro) que

.....	1	2	3	4	5
.....melhor do que entrei nela.	1	2	3	4	5
.....tanto já consegui.	1	2	3	4	5
.....o que aconteceu comigo.	1	2	3	4	5
.....a resolver o meu problema e o estou cumprindo.	1	2	3	4	5
.....obter informações sobre a situação.	1	2	3	4	5
.....a superar esta situação.	1	2	3	4	5
.....atrás de mim. Tento deixar em aberto várias saídas para o problema.	1	2	3	4	5

tra coisa para enfrentar ou lidar com essa dificuldade ou problema?

Favor verificar se todos os itens foram preenchidos.

Muito obrigada pela sua colaboração!

ANEXO 5

Instrumento de auxílio para marcação da EMEP

Instituto Federal do Pará
Filosofia e Ciências Humanas
Curso de Teoria e Pesquisa do Comportamento
PROVA AUXÍLIO DE MARCAÇÃO

CA
POUCO
EZES
TO
PRE

2

3

4

5

ANEXO 6

Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos