

CRIANÇA E ADOLESCENTE VIVENDO COM HIV/AIDS: INSTRUMENTO DE AFERIÇÃO E PREDIÇÃO DA ADESÃO AO TRATAMENTO

MOTTA, Maria da Graça Corso da¹

KRUEL, Aline Goulart²

FONTOURA, Marina Rizza³

BOHUSCH, Gláucia⁴

POLETTO, Paula Manoela Batista⁴

A epidemia do Vírus da Imunodeficiência Humana/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/AIDS) surgiu no início da década de 80, nestes mais de 20 anos adotou focos de disseminação pelos cinco continentes, independentemente de sexo, raça, idade, cor, credo ou orientação sexual. Esta epidemia foi inicialmente identificada e associada aos grupos de risco – homossexuais masculinos, profissionais do sexo, usuários de drogas injetáveis – atualmente, considera-se que o contexto da AIDS apresenta chances similares de infectar os indivíduos, o que se denominou de vulnerabilidade e é representada a partir dos níveis individual, social e programático

¹. Neste sentido, é imprescindível salientar a existência de populações mais vulneráveis à infecção pelo HIV ou ao adoecimento por AIDS, como os usuários de drogas injetáveis, os indivíduos que vivem sob regime de cárcere privado (detentos), as crianças e os adolescentes, entre outros. Estas situações ocorrem por motivos variados e que se encontram de certa forma, inter-relacionados como o desrespeito aos direitos de cidadania, o pouco grau de consciência frente ao contexto da AIDS, as escassas políticas públicas de saúde e educação, o sentimento e a percepção de invulnerabilidade, destaca-se ainda a fragilidade no preparo dos serviços de

¹Prof. Dra. da Escola de Enfermagem da UFRGS, coordenadora do grupo de pesquisa CEVIDA-UFRGS. mottinha@enf.ufrgs.br. Fone: (51) 33083602

² Bolsista PIBIC - CNPq, aluna de graduação em Enfermagem da UFRGS, alinekruel@ig.com.br.

³ Bolsista BIC – FAPERGS, aluna de graduação em Enfermagem da UFRGS, maririzza@hotmail.com. Apoio FAPERGS.

⁴ Bolsistas do Projeto, alunas de graduação em Enfermagem da UFRGS, glaucia45@bol.com.br, paulampoletto@hotmail.com.

Projeto com financiamento Programa DST/AIDS – UNESCO, Contrato N°ED03756/2006 TRPJ N° As-3833/2006, Acordo 914BRA1101. Administrado pela Fundação de Apoio a Universidade Federal do Rio Grande do Sul – FAURGS.

Demais Pesquisadores: Eva Neri Rubim Pedro, Nair Regina Ritter Ribeiro, Neiva Isabel Raffo Wachholz, Helena Becker Issi, Aramita Prates Greff, Débora Fernandes Coelho, Régis Kreitchmann, Stela Maris de Mello Padoin, Cristiane Cardoso de Paula, Everton Eduardo Dellamora Raubustt, Franciele Dal Forno Kinalski, Laís Machado Hoscheidt, Marcelo Jorge Padoin.

saúde para o atendimento de pessoas que vivenciam o HIV/AIDS. Deste modo, este estudo tem como população-alvo as crianças e os adolescentes por dois grandes motivos: primeiro porque representa parcela mais vulnerável à epidemia HIV/AIDS, sendo importante o desenvolvimento de ações assistenciais, educativas e preventivas a fim de se controlar o crescimento da infecção neste contingente; segundo porque, nos tempos atuais, a sociedade está vivendo com a primeira geração de crianças e adolescentes que nasceram e cresceram sob o signo da AIDS, por terem sido infectados principalmente pela transmissão vertical do HIV. Trata-se de uma pesquisa multicêntrica realizada pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS e a Universidade Federal de Santa Maria - UFSM com financiamento do Programa Nacional de DST/AIDS-UNESCO. A referida pesquisa tem como objetivos gerais os seguintes: avaliar o nível de adesão ao tratamento anti-retroviral em crianças e adolescentes com AIDS nos municípios de Porto Alegre e Santa Maria (RS) e desvelar a percepção e a vivência, em relação ao tratamento anti-retroviral e à adesão, na perspectiva da família, da criança e do adolescente que vive com AIDS nos municípios de Porto Alegre e Santa Maria (RS). Caracteriza-se como um estudo transversal, tendo como população crianças (0-12 anos) e adolescentes (13-19 anos) com diagnóstico de AIDS em tratamento com anti-retroviral há pelo menos três meses. A pesquisa apresenta dois momentos metodológicos:

no primeiro, serão coletados os dados quantitativos referentes à adesão ao tratamento anti-retroviral de crianças e adolescentes, bem como questões relativas ao perfil familiar e sócio-econômico das mesmas, por meio de um instrumento (na forma de formulário) que será preenchido pelos pesquisadores e bolsistas envolvidos na pesquisa; em um segundo momento, ocorrerá à coleta dos dados qualitativos também relacionados a esta temática. Para tanto será utilizado como estratégia de coleta das informações as Dinâmicas de Sensibilidade e Criatividade (DSC) por meio de oficinas, com a finalidade de compreender algumas questões pertinentes à percepção e vivência do tratamento medicamentoso de longo prazo pela criança em idade escolar, pelo adolescente e por seus familiares/cuidadores. Destaca-se que o estudo prevê o respeito às questões éticas e bioéticas que envolvem as pesquisas com seres humanos (Lei número 196/96), a livre participação e a privacidade dos participantes. O projeto foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa das Instituições envolvidas na coleta de dados. Os locais selecionados para a coleta de dados caracterizam-se como Instituições de referência em Santa Maria (1) e Porto Alegre (3). Os familiares/cuidadores e os adolescentes que desejarem participar da pesquisa assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, ficando uma das vias com o grupo de pesquisa e a outra com o participante. Caso o adolescente tenha idade inferior a 18 anos será, também, solicitada autorização

e assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido para o familiar/cuidador responsável. Foi calculada uma amostra de 169 indivíduos, estimando-se com base em outros estudos, que 50% das crianças e adolescentes são não aderentes ao tratamento e considerando uma confiança de 95% e margem de erro de 5%. Para a análise dos dados quantitativos da pesquisa os resultados serão digitados em um banco de dados, criado com o programa EPI-INFO, com programação para conferir a consistência das respostas; faz-se fundamental destacar que ocorrerá uma dupla digitação dos dados, visando investigar possíveis erros de amplitude e consistência nos mesmos. A seguir, será realizada a distribuição de frequências das variáveis de interesse e serão testadas associações utilizando-se o programa SPSS. Apresentam-se dados parciais, até o momento totalizando 102 casos, perfazendo 60,4% do total, destes 69 (67,6%) são crianças e 33 (32,3%) são adolescentes. Resultados parciais revelam que a idade mínima foi entre um e 4 anos (4%) e máxima de 17 (4%). Constatou-se que o cuidador respondeu a entrevista em 89 casos (87,3%) e o próprio adolescente em 13 (12,7%). Com relação aos dados do cuidador observou-se que a idade média foi 37 anos; quanto a escolaridade 5 (5,6%) não freqüentaram a escola, e entre os que freqüentaram a escola 48 (53,9%) não completaram o ensino fundamental. Quanto à escolaridade das crianças e dos adolescentes, 92 casos (90,2%) freqüentam a escola, sendo que 72,8% destes concluíram

apenas a quarta série do ensino fundamental. Referente à autonomia para o uso dos anti-retrovirais verificou-se que dos 102 casos de criança e de adolescente 69 (67,6%) necessitam de algum tipo de auxílio para tomar os medicamentos, destes 55 (54%) são os pais biológicos, 11 (10,8%) são os avós maternos, dentre os outros familiares. Acredita-se que a partir do resultado final, deste estudo, seja possível obter um instrumento que permita medir a adesão ao tratamento anti-retroviral de crianças e adolescentes que vivem com HIV/AIDS, com um grau satisfatório de segurança, bem como um instrumento de concisão capaz de prever a adesão.

Palavras-chave: HIV. Aids. Criança. Adolescente. Tratamento Anti-retroviral

Referências

1. AYRES J. R. C. M. Vulnerabilidade dos Jovens ao HIV/AIDS: a escola e a construção de uma resposta social. In: Silva LH, organizador. A Escola Cidadã no Contexto da Globalização. Petrópolis: Vozes; 2000. p. 413-23.