



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Programa de Pós-graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO, ADESÃO E ESTRESSE EM JOVENS

SOROPOSITIVOS PARA O HIV

Camila Peixoto Pessoa Guerra

Brasília, setembro de 2008



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Programa de Pós-graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

**REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO, ADESÃO E ESTRESSE EM JOVENS
SOROPOSITIVOS PARA O HIV**

Camila Peixoto Pessôa Guerra

**Dissertação apresentada ao Instituto de
Psicologia da Universidade de Brasília,
como requisito parcial à obtenção do
título de Mestre em Processos de
Desenvolvimento Humano e Saúde, área
de concentração Processo Saúde-doença.**

ORIENTADORA: Prof^ª. Dr^ª. Eliane Maria Fleury Seidl

Brasília, setembro de 2008

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APROVADA PELA BANCA EXAMINADORA:

Prof^ª. Dr^ª. Eliane Maria Fleury Seidl - Presidente
Universidade de Brasília
Programa de Pós-graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

Prof^ª. Dr^ª. Eleonora Arnaud Pereira Ferreira - Membro
Universidade Federal do Pará
Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Jr - Membro
Universidade de Brasília
Programa de Pós-graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

Prof. Dr. Mário Ângelo Silva – Suplente
Universidade de Brasília
Programa de Pós-graduação em Políticas Sociais

Brasília, setembro de 2008

Agradecimentos

À professora doutora Eliane Seidl, pelo aprendizado proporcionado ao longo de nossa convivência e por compartilhar toda sua experiência e conhecimento contribuindo de forma inestimável a este estudo.

Aos professores doutores Áderson L. Costa Jr, que marcou meu início na jornada dentro da Psicologia da Saúde, Eleonora A. Pereira Ferreira e Mário Ângelo da Silva por aceitarem participar da banca examinadora e contribuir com este trabalho.

Às professoras doutoras Célia Zannon e Elizabeth Queiroz, cujas observações e sugestões a esta pesquisa foram indispensáveis.

À doutora Tereza Cristina C. Ribeiro por sua valiosa ajuda e prestatividade e pela acolhida dada a esta pesquisa.

Às equipes da Unidade Mista de Saúde e do Com-Vivência por todo o auxílio fornecido na condução da pesquisa.

À CAPES pelo apoio financeiro prestado.

Às alunas de graduação Thainá Tavares e Carolina Vilela por sua colaboração na transcrição das entrevistas.

Às grandes amigas e companheiras de Mestrado Catarina Gomes, Marcela Abreu e Marina Kholtdorf, fontes inesgotáveis de apoio. À Andrea Lino, Camila Tokarski, Caroline Branco, Flávia Brasil, Juciléia Souza, Karla Martins e Paulo Vinícius pela grande amizade e por completarem este grande grupo de amigos.

A meus amigos queridos Gustavo Vasconcelos, Marcela Favarini e Luis Fabrício Calland pelo incentivo e amizade constantes e compreensão pelas ausências.

A meus queridos avós, tios e primos, por todo carinho, por torcerem por mim e estarem sempre presentes.

A Fernando Pessoa Guerra, Maria do Socorro Peixoto e Marina Peixoto Pessôa Guerra por serem minha base, não apenas nessa jornada acadêmica, mas também na minha vida. O meu sempre muito obrigada!

A meu namorado e grande companheiro Miguel Vargas por todo amor, carinho e paciência e por ter ajudado de várias maneiras na confecção deste trabalho.

E, finalmente, aos adolescentes e familiares que me receberam de braços abertos, dispostos a compartilhar suas histórias e experiências. Sem essa confiança este trabalho não seria possível.

Muito Obrigada!

RESUMO

Um novo panorama tem se estabelecido para crianças infectadas pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) mediante transmissão vertical. O advento do tratamento anti-retroviral trouxe melhoria da qualidade de vida e a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) passou a ser considerada uma doença crônica para pessoas que têm acesso ao tratamento anti-retroviral. A chegada de crianças à adolescência e à idade adulta traz novos desafios para as equipes de saúde e um campo de conhecimento a ser explorado. Temas relevantes como revelação do diagnóstico, adesão a tratamento e estresse constituíram os objetos de estudo dessa pesquisa, que teve como objetivos: (1) identificar as características do comportamento de adesão ao tratamento anti-retroviral, segundo relatos de jovens e seus cuidadores; (2) investigar o processo de revelação do diagnóstico de soropositividade para os adolescentes; (3) investigar a ocorrência de estresse nos jovens participantes; (4) descrever o nível de conhecimento sobre HIV/aids, bem como analisar as características do processo de comunicação sobre a enfermidade e o tratamento, tendo por base os relatos das díades. O estudo teve ainda o propósito de apontar diretrizes para o processo de revelação do diagnóstico a profissionais de saúde que atuam em HIV/aids. O delineamento foi descritivo de corte transversal, de caráter exploratório. Participaram nove díades compostas por adolescentes infectados pelo HIV via transmissão vertical e seus cuidadores primários. Seis rapazes e três moças tinham idades entre 12 e 17 anos ($M=13,7$). Os nove cuidadores eram do sexo feminino e as idades variaram entre 36 e 67 anos ($M=49,2$). Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas individuais, com roteiros semelhantes para os jovens e cuidadores. Para averiguação dos níveis de estresse foi utilizada a Escala de Stress para Adolescentes (ESA). Procedeu-se à análise de conteúdo dos relatos verbais, categorização de respostas e correção da ESA com base no protocolo do instrumento. Os resultados sobre adesão ao tratamento indicaram que as principais dificuldades se referiram a atrasos na ingestão dos medicamentos, sendo que o cuidador cumpria papel importante ao lembrar os horários de uso dos anti-retrovirais na maior parte das díades. Três jovens referiram não ingestão de comprimidos nos últimos três ou sete dias. Observou-se predomínio de percepções negativas sobre os medicamentos anti-retrovirais por parte dos jovens, além de incongruências nas informações entre adolescentes e cuidadores sobre o esquema anti-retroviral em uso. Os cuidadores pareciam desconhecer as principais circunstâncias que dificultavam a ingestão da medicação pelos jovens. Quanto à idade e ao contexto da revelação do diagnóstico, houve pouca consonância nos relatos dos adolescentes e seus cuidadores. Onze entrevistados ressaltaram as vantagens da revelação por ter permitido a adoção de condutas de autocuidado pelos adolescentes e favorecer práticas preventivas. O nível de conhecimento sobre HIV/aids e temas correlatos foi heterogêneo, mas um terço dos entrevistados demonstrou déficits de informação sobre temas-chave relativos ao HIV/aids. Com base nos pontos de corte da ESA, nenhum jovem estava apresentando estresse, porém quatro deles obtiveram escores indicativos de dificuldades na dimensão interpessoal. Em suma, a comunicação sobre HIV/aids era precária e escassa entre a maioria dos integrantes das díades. Conclui-se que as diretrizes para a revelação do diagnóstico devem levar em conta o caráter processual e contínuo da revelação e favorecer a abertura da comunicação na família. Considera-se que intervenções médicas e psicossociais direcionadas a esta população devem visar a maior compreensão sobre aspectos da enfermidade e do tratamento e a melhoria dos padrões de comunicação sobre HIV/aids no ambiente familiar.

Palavras-chave: adolescentes vivendo com HIV/aids; transmissão vertical do HIV; revelação do diagnóstico; adesão ao tratamento; estresse.

ABSTRACT

Children who have been infected vertically with the Human Deficiency Virus (HIV) have a new perspective of life. Antiretroviral therapy has transformed Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) into a chronic disease. The antiretroviral medication has given greater life expectancies and quality of life to these children allowing them to reach adolescence and adulthood. New issues concerning this population like disclosure, adherence and stress are brought to attention and need to be studied. The objectives of this research were to: (1) identify characteristics of adherence behavior to antiretroviral treatment; (2) investigate the disclosure process to these adolescents; (3) investigate the occurrence of stress in the seropositive adolescents; (4) describe the level of knowledge about HIV/AIDS and analyze the communication process amongst families about the disease and treatment, based on dyads' reports. The study also aimed to suggest guidances to disclosure for health professionals in dealing with this group. This was a descriptive study with an exploratory intent. Nine dyads composed by nine adolescents infected with the HIV through vertical transmission and their primary caretakers participated in the study. There were six male and three female teenagers with ages between 12 and 17 years old ($M=13,7$). The caretakers were all female and their ages varied from 36 to 67 ($M=49,2$) years old. To achieve the goals of this research, semi-structured interviews were administered separately with the adolescents and caretakers. The stress levels were evaluated with the use of the *Escala de Stress para Adolescentes* (ESA). The contents of the interview were analyzed by categorization and the ESA was graded according to the instrument protocol. Results about adherence indicated that the major difficulties referred to delayed intakes of the medication and that caretakers were mostly responsible for adequate adherence behaviors. Three adolescents informed that they had missed doses on the last three or seven days. It was observed a predominantly negative view of the medication intake, and discrepancies between adolescents and caretakers regarding information on the antiretroviral therapy used. Caretakers did not demonstrate knowledge about what adolescents considered to be the main obstacles to achieve adequate adherence. Opinions of caretakers and adolescents regarding the ideal scenario for disclosure diverged. Eleven participants emphasized the advantages of disclosure, allowing the youngsters an opportunity to engage in self care conducts. Level of knowledge about HIV/AIDS was heterogeneous and a third of the participants showed deficits of information on important topics related to HIV/AIDS. Levels of stress were not significant, however four adolescents presented scores that indicated tendencies to interpersonal area symptoms. In sum, communication about HIV/AIDS was poor and scarce in the dyad's context. Guidances to disclosure should take into account that it is an ongoing process facilitating an open family communication. Interventions should aim at improving the comprehension about HIV/AIDS aspects and the communication patterns about HIV/AIDS in the family environment.

Key words: adolescents living with HIV/AIDS; mother to child transmission; diagnostic disclosure; adherence to treatment, stress.

ÍNDICE

<i>Agradecimentos</i>	iv
RESUMO	vi
ABSTRACT	vii
ÍNDICE	viii
LISTA DE TABELAS	x
LISTA DE SIGLAS	xii
INTRODUÇÃO	1
Capítulo 1 – REVISÃO DE LITERATURA	3
1.1 HIV/aids: histórico da epidemia	3
1.1.1 Contextualização social da epidemia	4
1.2 O advento do tratamento	5
1.3 Situação atual da epidemia: no mundo, no Brasil e no Distrito Federal	7
1.4 Transmissão vertical	8
1.5 Adolescentes infectados pelo HIV/aids	10
1.6 Revelação do diagnóstico	11
1.7 Adesão à terapia anti-retroviral	14
1.8 Estresse em HIV/aids e seus efeitos sobre a saúde	17
1.9 Estigma	18
Capítulo 2 – OBJETIVOS	21
2.1 Questões norteadoras	21
2.2 Objetivos	22
Capítulo 3 – MÉTODO	23
3.1 Delineamento	23
3.2 Participantes	23
3.3 Locais de coleta de dados	25
3.4 Instrumentos	25
3.4.1 Roteiros de Entrevistas	25
3.4.2 Escala de Stress para Adolescentes – ESA	26
3.4.3 Materiais para coleta de dados	27
3.5 Procedimento de Coleta de Dados	27
3.6 Análise de dados	29
Capítulo 4 – RESULTADOS	31
4.1 Adesão ao tratamento anti-retroviral	31

4.2 Revelação do diagnóstico	40
4.2.1 Comunicação do diagnóstico para terceiros	45
4.3 Estresse	47
4.4 Nível de conhecimento sobre HIV/aids	49
4.5 Estigma	52
Capítulo 5 – DISCUSSÃO	55
5.1 Diretrizes para o processo de revelação do diagnóstico	60
Capítulo 6 – CONSIDERAÇÕES FINAIS	63
Referências	66
ANEXOS	72

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Aspectos sócio-demográficos das díades entrevistadas ($N=18$).	24
Tabela 2. Idade de início e tempo de uso da TARV ($N=18$).	31
Tabela 3. Aspectos do tratamento anti-retroviral, segundo relatos de adolescentes e seus cuidadores ($N=18$).	33
Tabela 4. Conduta de adesão ao tratamento anti-retroviral e sua avaliação pelos adolescentes e cuidadores ($N=18$).	35
Tabela 5. Categorias de situações nas quais a perda de doses é mais comum, segundo relatos de adolescentes e cuidadores ($N=18$).	36
Tabela 6. Resultados dos exames de carga viral e CD4 relatados pelos adolescentes, cuidadores e de acordo com os dados obtidos nos prontuários ($N=18$).	37
Tabela 7. Opinião dos adolescentes sobre os medicamentos anti-retrovirais ($n=9$).	40
Tabela 8. Aspectos do processo de revelação do diagnóstico, segundo relatos dos jovens e dos cuidadores ($N=18$).	41
Tabela 9. Relatos sobre a reação dos adolescentes à revelação ($n=9$).	42
Tabela 10. Categorias identificadas sobre vantagens de o jovem saber sobre o diagnóstico de HIV e frequências de ocorrência ($N=18$).	43
Tabela 11. Opinião dos jovens sobre quando e quem deveria revelar o diagnóstico ($n=9$).	44
Tabela 12. Opinião dos cuidadores sobre quando e quem deveria revelar o diagnóstico ($n=9$).	45
Tabela 13. Pessoas com conhecimento sobre o diagnóstico, segundo relatos dos participantes ($N=18$).	46
Tabela 14. Pessoas com quem os jovens conversam sobre HIV/aids, segundo relatos dos participantes ($N=18$).	47
Tabela 15. Resultados da ESA com base nos escores obtidos pelos adolescentes ($n=9$).	48
Tabela 16. Avaliação do nível de conhecimento dos participantes ($N=18$).	50

Tabela 17. Ocorrências de estigma sentido e decretado, segundo relatos das díades.

53

LISTA DE SIGLAS

3TC – Lamivudina

Aids – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

ARV – Anti-retrovirais

AZT – Zidovudina

CDC – *Centers for Disease Control and Prevention*

CV – Carga viral

d4T – Estavudina

ddI – Didanosina

DNA – Ácido desoxirribonucléico

EF – Ensino fundamental

EFZ – Efavirenz

ELISA - *Enzyme Linked Immuno-Sorbent Assay*

EM – Ensino médio

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

HUB – Hospital Universitário de Brasília

RNA – Ácido ribonucléico

T20 – Enfuvirtida

TARV – Terapia anti-retroviral

TDF – Tenofovir

TCLE – Termo de consentimento livre e esclarecido

INTRODUÇÃO

O presente trabalho tem como temas a revelação do diagnóstico, a adesão ao tratamento e o estresse entre adolescentes infectados pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). Trata-se de um estudo descritivo, transversal, de caráter exploratório, que pesquisou nove adolescentes infectados pelo HIV mediante transmissão vertical e seus cuidadores primários. A pesquisa foi realizada em dois serviços de saúde da rede pública, unidades de referência para a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) no Distrito Federal.

Os objetivos da pesquisa estão relacionados a três eixos: revelação do diagnóstico, adesão e estresse. Em linhas gerais, os objetivos do estudo foram: investigar o processo de revelação da soropositividade e os padrões de comunicação sobre a enfermidade e o tratamento; identificar as características da adesão ao tratamento e investigar a ocorrência de estresse. O estudo visou ainda oferecer uma proposta de diretrizes para a revelação do diagnóstico direcionada a profissionais de saúde que trabalham com jovens soropositivos.

Considera-se que o estudo é relevante tendo em vista o número de crianças que se infectaram pelo HIV, via transmissão vertical, que estão chegando à adolescência e à idade adulta. Como este é um fenômeno recente, as pesquisas sobre o tema podem fornecer subsídios para intervenções mais eficazes a este segmento de pessoas vivendo com HIV/aids. Além disso, têm surgido muitas demandas relativas à revelação do diagnóstico e dificuldades de adesão nos serviços de saúde nos quais essa população é atendida.

Esta pesquisa é fruto de experiências anteriores da pesquisadora na atuação em Psicologia da Saúde com crianças e adolescentes, desde o ensino de graduação. Inicialmente ocorreu a experiência em onco-hematologia pediátrica, na qual a atuação esteve mais direcionada a crianças, adolescentes e seus cuidadores.

Posteriormente, houve um direcionamento para a área do HIV/aids, quando o foco passou a ser em adolescentes e seus cuidadores. Nesse contexto, ocorreram atividades como atendimentos individuais e condução de grupos. A realização de atendimentos individuais visava abordar a revelação do diagnóstico, dificuldades de adesão, enfrentamento da condição de soropositividade e provimento de informações. Os grupos ocorreram em dois momentos. Primeiramente, foi realizado um grupo com cuidadores de crianças e adolescentes com HIV/aids. Em seguida, ocorreu o grupo com adolescentes soropositivos. A abordagem dos dois grupos foi de natureza psicoeducativa, favorecendo o compartilhamento e a troca de experiências entre os integrantes.

A partir dessas experiências e do conhecimento das demandas médicas e psicossociais mais frequentes referentes a esse segmento de pessoas vivendo com HIV/aids, surgiu o interesse em realizar uma pesquisa sobre o tema. Este estudo visa contribuir com o arcabouço de conhecimentos já produzidos na área com vistas a proporcionar melhor atendimento aos adolescentes soropositivos e suas famílias.

Capítulo 1 – REVISÃO DE LITERATURA

1.1 HIV/aids: histórico da epidemia

Os primeiros casos da aids foram registrados há menos de 30 anos. Retrospectivamente, é sabido que esta pandemia teve suas primeiras ocorrências nos Estados Unidos da América, Haiti e África Central, por volta de 1977, que foram descobertas e definidas como aids em 1982, quando se classificou a nova síndrome. Desde então é estimado que, no mundo, mais de 65 milhões de pessoas já tenham sido infectadas pelo HIV (*Centers for Disease Control and Prevention*, 2006).

O HIV é um retrovírus que se caracteriza pela presença da enzima transcriptase reversa, que permite a transcrição do RNA viral em DNA. O DNA é copiado em RNA e é transcrito em proteínas virais, e então ocorre a montagem do vírus. O HIV infecta principalmente as células de defesa do organismo chamadas de linfócitos T CD4+. Estas células do sistema imunológico começam a funcionar com menos eficiência e, com o tempo, a habilidade do organismo em combater doenças comuns diminui, deixando o indivíduo infectado pelo HIV vulnerável ao aparecimento de infecções denominadas de oportunistas (Brasil, 2008a).

A ocorrência de infecções oportunistas e algumas neoplasias são condições definidoras da aids. Exemplos dessas doenças são a toxoplasmose do Sistema Nervoso Central, a tuberculose pulmonar atípica ou disseminada, a meningite criptocócica e retinite por citomegalovírus. As neoplasias mais comuns são: sarcoma de Kaposi, linfomas não-Hodgkin e o câncer de colo uterino em mulheres jovens (Brasil, 2008a).

A infecção pode ocorrer através do contato sexual sem preservativo, transfusão de sangue infectado ou injeção de hemoderivados infectados, além do uso de agulhas e seringas contaminadas. O HIV também pode ser transmitido verticalmente durante a gestação, o parto ou a amamentação, de mulheres HIV+ para seus bebês. Entretanto, atualmente existem medidas eficazes para evitar o risco da transmissão vertical como o diagnóstico precoce da gestante, a utilização da terapia anti-retroviral (TARV) durante a gestação, o parto cesariano programado, a suspensão do aleitamento materno e substituição por leite artificial e outros alimentos, de acordo com a idade da criança. O risco maior ou menor de infecção está associado à modalidade de exposição ao vírus, à carga viral presente no organismo da pessoa infectada e à fase da doença (Barletta, 2003).

O modo mais eficaz para verificar se uma pessoa contraiu o HIV é mediante a realização do diagnóstico sorológico. Este diagnóstico se baseia na observação de que a maioria das pessoas infectadas desenvolverá anticorpos anti-HIV entre 6 a 12 semanas após a exposição ao vírus. Os testes mais utilizados são o ELISA, a Imunofluorescência Indireta e o *Western-Blot*. O ELISA é um exame de baixo custo e recomenda-se que seja realizado após o período de *janela imunológica*, que se refere ao período entre 60 e 90 dias após a exposição de risco. Deve-se realizar o exame após esse período porque é o tempo que o organismo leva para produzir os anticorpos anti-HIV detectados neste teste. Caso uma amostra de sangue apresente resultado negativo no teste Elisa, esse resultado é fornecido para o paciente. Diante de um resultado positivo, ou reagente, é necessária a realização de outros testes adicionais, denominados testes confirmatórios (Brasil, 2008b).

1.1.1 Contextualização social da epidemia

Como na época do surgimento da aids muitos aspectos acerca da doença e de suas formas de transmissão eram desconhecidos, houve a disseminação da idéia de que apenas determinados grupos de pessoas estariam em risco de contrair o vírus. Falava-se, então, dos chamados grupos de risco, que seriam compostos de prostitutas, usuários de drogas e homossexuais. Paiva, Peres e Blessa (2002) afirmam que a “construção simbólica da aids” naquele momento estigmatizava os portadores da doença ao invés de ajudar no controle da epidemia. Dessa forma, afastava da prevenção milhares de brasileiros, em especial as brasileiras, que não se percebiam como “promíscuos”, “mal comportados”. Paiva (2000) aponta que a modificação desse conceito ocorreu quando foi adotada a noção de que o risco não advém das práticas de grupos aos quais os indivíduos pertencem, mas de um conjunto de fatores integrados – pessoais, socioculturais, econômicos e do sistema de saúde – que influenciam a vulnerabilidade de pessoas ao HIV.

Sabe-se que a informação por si só não é suficiente para produzir mudanças de comportamento direcionadas à prevenção e que as decisões dos indivíduos para se comportar de determinada maneira não são desprovidas de variáveis do contexto sociocultural e econômico (Paiva, 2000; Parker, 2000; Seidl, Mussi & Faustino, 2003). A expansão da aids se deve principalmente ao contexto social dos indivíduos, que ajuda a forjar a vulnerabilidade coletiva (Paiva & cols., 2002; Parker, 2000). Nesse contexto, vulnerabilidade é entendida como a interação entre fatores pessoais, socioeconômicos e/ou culturais que aumenta ou diminui a probabilidade de uma pessoa se expor às doenças sexualmente transmissíveis (Parker, 2000). No caso de adolescentes soropositivos para o

HIV, a vulnerabilidade se manifesta devido ao fato de muitos desconhecerem seu diagnóstico, dificultando, assim, comportamentos de prevenção e de adesão ao tratamento. Além disso, por serem pessoas em processo de desenvolvimento, os adolescentes provavelmente apresentam menos recursos pessoais para o enfrentamento dessa situação e têm menor grau de independência para tomar decisões.

A diminuição da transmissão vertical, a maior frequência de uso do preservativo e o aumento da oferta da testagem sorológica são importantes para a diminuição da vulnerabilidade individual ao HIV/aids (Paiva, Pupo & Barboza, 2006). No caso dos adolescentes infectados, medidas como atendimento psicossocial e fornecimento de informações podem proporcionar uma redução da vulnerabilidade deste grupo.

1.2 O advento do tratamento

A história da epidemia no Brasil sofreu uma grande transformação a partir de 1996, quando o acesso gratuito aos medicamentos anti-retrovirais foi assegurado pela lei 9.313 aos portadores do HIV que se enquadravam nas recomendações terapêuticas. Até o final do ano de 2008, cerca de 180 mil brasileiros receberam este tratamento no país (Brasil, 2008c). De acordo com Bartlett (2002), a introdução da terapia anti-retroviral melhorou significativamente o prognóstico para as pessoas vivendo com HIV/aids. Para este autor, a combinação de regimes terapêuticos transformou a infecção pelo HIV, de doença devastadora que invariavelmente levava à morte, em uma condição crônica.

O objetivo da terapia anti-retroviral é produzir uma intensa e consistente cessação da replicação do HIV, muitas vezes resultando em níveis indetectáveis de carga viral (Gutierrez, 2004; Olalla & cols., 2002; Starace, Massa, Amico & Fisher, 2006). A diminuição da carga viral, por sua vez, está associada com uma diminuição relevante das doenças oportunistas, taxas de hospitalização e óbitos decorrentes da aids (Bartlett, 2002; Halkitis, Shrem, Zade & Wilton, 2005; Olalla & cols., 2002; Touloumi & cols., 2006). Essa melhora se dá pela diminuição dos níveis de carga viral no sangue, e conseqüentemente, um aumento do número de células CD4 no organismo (Weaver, Llabre, Durán, Antoni & Ironson, 2005). E são justamente estes os marcadores biológicos mais utilizados, isto porque juntos fornecem informações que subsidiam o prognóstico acerca da evolução do quadro clínico de pacientes soropositivos (Gill & cols., 2002).

Há quatro classes de anti-retrovirais: (1) os inibidores da transcriptase reversa análogos de nucleosídeos ou nucleotídeos; (2) inibidores de transcriptase reversa não-análogos de nucleosídeos; (3) os inibidores da protease e (4) inibidores de fusão. Cada um

destes tipos age em um momento específico, impedindo replicação e a ação do vírus. Os inibidores da transcriptase reversa não-análogos de nucleotídeos atuam na transcrição do RNA viral para DNA tornando a cadeia de DNA defeituosa e impedindo, assim, que o vírus se reproduza. Os inibidores de transcriptase reversa análogos de nucleotídeos bloqueiam diretamente a ação da enzima transcriptase reversa. A classe dos inibidores de protease impede a produção de novas cópias de células infectadas com HIV. A mais nova classe, a dos inibidores de fusão, impede a entrada do vírus na célula (Brasil, 2008d).

De acordo com o Ministério da Saúde (Brasil, 2008c), o tratamento de adultos e adolescentes deve ser recomendado em indivíduos assintomáticos, com contagem de linfócitos CD4 entre 200 e 350/mm³. Quanto mais próxima de 200 células/mm³ estiver a contagem de linfócitos T CD4, maior é o risco de progressão para aids, especialmente se associada a níveis de carga viral elevados (maior que 100.000 cópias/mm³). Nesses indivíduos, a decisão de iniciar tratamento dependerá da tendência de queda da contagem de linfócitos CD4 e/ou de elevação da carga viral, da motivação do paciente para iniciar o tratamento, sua capacidade de adesão e a presença de co-morbidades. Gutierrez (2004) afirma que o início do tratamento é uma decisão relacionada também a critérios clínicos, e não apenas à contagem dos marcadores supracitados. Em relação a crianças, deve-se levar em consideração a sintomatologia clínica e os parâmetros imunológicos e virológicos (Brasil, 2007b).

À primeira vista o advento de um tratamento anti-retroviral que fosse eficiente, capaz de reduzir a CV e restabelecer a saúde do indivíduo portador do HIV, não traria qualquer tipo de preocupação. Entretanto, o tratamento anti-HIV inclui esquemas medicamentosos complexos e rígidos quanto aos horários de uso e número de doses ingeridas, o que exige muito dos indivíduos, pois estes se vêem obrigados a organizar suas vidas em torno do tratamento (Bogart & cols., 2000). A complexidade do regime terapêutico envolve a quantidade de remédios que devem ser tomados, podendo chegar a mais de 10 comprimidos ao dia (Starace & cols., 2006), além das restrições alimentares impostas e os efeitos colaterais, as dificuldades como o tipo de armazenagem específico para cada remédio que, em alguns casos, precisa ser mantido em uma temperatura específica (Bartlett, 2002; Weaver & cols., 2005).

A dificuldade de aderir ao tratamento faz com que as interrupções na ingestão dos anti-retrovirais sejam comuns entre os indivíduos que tomam este tipo de medicação. Touloumi e cols. (2006) investigaram os preditores da interrupção do tratamento anti-retroviral. Estes autores examinaram dados referentes a 1551 indivíduos soropositivos para

o HIV e, em seus resultados, estimaram que uma entre seis pessoas que faça tratamento com anti-retrovirais iria interromper o tratamento em até dois anos.

Ao contrário do que ocorria no início da epidemia, hoje um grande número de crianças infectadas pela transmissão vertical chega à adolescência e à idade adulta (Grecca, 2004; Marques & cols., 2006; Thorne & cols., 2002). Isso porque o uso dos anti-retrovirais por crianças soropositivas tem trazido benefícios em suas condições de saúde e desacelerado o curso da doença (Ferreira & Gadelha, 2004). Dessa forma, é fundamental uma abordagem de longo prazo para a escolha dos regimes anti-retrovirais.

Segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2007a), os objetivos do tratamento anti-retroviral em crianças são: (1) prolongar a sobrevida, reduzindo a morbidade e melhorando a qualidade de vida; (2) assegurar crescimento e desenvolvimento adequados; (3) preservar, melhorar ou reconstituir o funcionamento do sistema imunológico; (4) suprimir a replicação do HIV, preferencialmente a níveis indetectáveis, prevenindo ou interrompendo a progressão da doença e minimizando o risco de resistência aos ARV; (5) utilizar regimes terapêuticos que facilitem a adesão e que apresentem baixa toxicidade.

A decisão sobre quando iniciar a TARV deve levar em consideração a sintomatologia clínica e os parâmetros imunológicos e virológicos, adequados à idade da criança (Brasil, 2007a).

1.3 Situação atual da epidemia: no mundo, no Brasil e no Distrito Federal

Estima-se que haja 33,2 milhões de pessoas vivendo com HIV em todo o mundo. No ano de 2007 surgiram 2,5 milhões de novos casos, entre adultos e crianças. O número de crianças vivendo com HIV/aids no mundo, hoje, é de aproximadamente 2,5 milhões, sendo que apenas em 2007 foram notificados 420 mil novos casos (Unaid, 2007). Estima-se que no ano de 2007 havia 1,6 milhões de adultos e crianças vivendo com HIV apenas na América Latina. No ano de 2006, 2,9 milhões de pessoas morreram em função da epidemia, 380 mil eram menores de 15 anos (Unaid, 2006).

De acordo com o Boletim Epidemiológico de DST e aids (Brasil, 2007b), a razão entre homens infectados e mulheres infectadas em 1986 era de 15 homens para cada mulher. Entretanto, o número de casos em mulheres teve um aumento significativo e, em 2005, foram registrados 15 casos masculinos para 10 femininos. Na categoria de exposição transmissão sexual, em 2007, observou-se maior proporção na subcategoria heterossexual. O aumento na transmissão heterossexual é observado entre homens e mulheres, sendo que entre as mulheres essa modalidade de transmissão vem representando a quase totalidade

dos casos nos últimos 13 anos, chegando a mais de 90%. Em 2007, a categoria de exposição relações sexuais heterossexuais foi responsável por 94% dos casos entre mulheres e 46,1% em homens.

Podem ser observadas algumas tendências em relação à infecção por HIV/aids como a feminização, heterossexualização, interiorização, pauperização e juvenilização (Pinto, Pinheiro, Vieira & Alves, 2007). Algumas dessas tendências estão relacionadas a segmentos da população que são mais vulneráveis, como indivíduos de camadas mais pobres que não têm proteção social, mulheres, que apresentam maior vulnerabilidade - biológica e social - e jovens. Uma das possíveis conseqüências da feminização da epidemia é o aumento dos riscos da transmissão vertical já que muitas das mulheres infectadas pelo HIV engravidam sem o conhecimento de sua sorologia.

Observa-se um crescimento no número de casos de jovens brasileiros nas faixas de 13 a 19 anos e de 20 a 24 anos no período compreendido entre 1980 e o ano de 2006. O grupo etário de 13 a 24 anos representou 80% dos novos casos detectados no período de 2000 a 2006 (Brasil, 2007b), configurando a juvenilização da epidemia.

A prevalência do HIV entre a população adulta brasileira é de 0,5% e representa 30% dos indivíduos vivendo com HIV/aids nas Américas do Sul e Central. A taxa de incidência registrada no ano de 2006 foi de 17,5 por 100 mil habitantes (Brasil, 2007b). Os dados divulgados pelo Ministério da Saúde apontam que a quase totalidade dos novos casos de infecção por HIV em indivíduos acima dos 13 anos se dá por via sexual e pela utilização de drogas injetáveis.

Informações da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES/DF, 2007) indicam que, consoante à realidade brasileira, a categoria de exposição que está em franco crescimento é a transmissão heterossexual. Em 2004 esta categoria correspondia a 44,9% do total de infectados no Distrito Federal. Em 2007 esse percentual chega a mais da metade das novas infecções (55,4%). No que se refere à faixa etária, em 2006, a maior incidência específica de aids foi entre 40 e 44 anos em mulheres e de 35 a 39 anos para os homens. A razão entre casos masculinos e femininos de HIV/aids foi de 2,1:1 em 2007. Esta razão vem diminuindo ao longo dos anos, tendo atingido seu menor valor em 2006 quando foi de 1,8:1.

1.4 Transmissão vertical

A dinâmica viral da infecção vertical pelo HIV é diferente da observada no adulto. Crianças infectadas via transmissão vertical adquirem a infecção pelo HIV numa época em

que o seu sistema imunológico não está amadurecido. O pico da viremia plasmática ocorre por volta dos dois meses de idade e freqüentemente atinge valores superiores a 1.000.000 cópias/mm³, com taxas de declínio mais lentas do que as apresentadas em adultos, sendo difícil definir limites precisos para a progressão da doença, principalmente no primeiro ano de vida (Brasil, 2007a).

No período de 1980 a 2007 foram notificados 11.026 casos de transmissão vertical no Brasil (Brasil, 2007b). Em 2006 foram identificados 526 casos de aids em menores de cinco anos. Dados sobre categoria de exposição dos casos de aids em menores de 13 anos, notificados no Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN) de 1980 a 2007, a categoria de exposição transmissão vertical concentra 81,6% dos casos. Houve um aumento no número de notificações, todavia este incremento pode ser devido a uma maior capacidade de identificação de casos. Desde a implantação do SINAN, em 2000, foram notificados mais de 35 mil casos.

Visando monitorar a infecção do HIV entre gestantes e prevenir a ocorrência da transmissão vertical no país, foi implementada a vigilância epidemiológica da gestante soropositiva para o HIV. Além disso, o Ministério da Saúde lançou o Plano Nacional de Redução da Transmissão Vertical do HIV e da Sífilis. Este programa tem o objetivo de diminuir progressivamente as taxas de transmissão vertical do HIV e da sífilis até o ano de 2011. A meta é aumentar a cobertura de testagem para o HIV e sífilis no pré-natal e aumentar a cobertura do tratamento de gestantes e seus parceiros e ampliação das ações de prevenção (Brasil, 2007b).

Informações sobre o número de crianças que adquiriram o HIV por transmissão vertical no DF (SES/DF, 2007) apontam que a ocorrência de casos devido a essa forma de exposição caiu a partir de 1998, quando se iniciou o uso da profilaxia para a prevenção da transmissão vertical. A média de bebês que nasceram com exposição ao HIV no DF entre 1993 e 1997 foi de 13,6 por ano. Esse número teve redução significativa nos anos posteriores, sendo que a média entre 2002 e 2006 foi de 3,6 casos/ano.

O número de notificações de novos casos de transmissão vertical no DF também vem caindo sistematicamente. Em 2004 foram notificados 13 casos de transmissão vertical, em 2005 foram sete novos casos, em 2006 foram notificados cinco casos e até o final de novembro de 2007 não havia sido notificado nenhum caso de transmissão vertical. Em 2003, foi registrado o maior número de gestantes soropositivas residentes no Distrito Federal (73 gestantes). Em 2007 o número foi de 41 gestantes soropositivas. Diferente dos anos anteriores, quando a maior parte das gestantes teve o diagnóstico de infecção por HIV

durante o pré-natal (em 2003 o percentual chegou a 60,3%), nos anos de 2005, 2006 e 2007 o maior percentual foi daquelas que já conheciam o resultado da sua sorologia antes de engravidar (53,7% em 2007). Entretanto, o percentual de gestantes que descobriu sua sorologia no momento do pré-natal em 2007 ainda é bastante alto, correspondendo a 41,5% (SES/DF, 2007).

1.5 Adolescentes infectados pelo HIV/aids

O advento de medicamentos anti-retrovirais tem acarretado melhora relevante nas condições de saúde de crianças e adolescentes infectados pelo HIV, permitindo ganhos no processo de desenvolvimento e na qualidade de vida. Ao contrário do que ocorria no início da epidemia da aids, atualmente um grande número de crianças infectadas por transmissão vertical – transmissão do HIV da mãe para o bebê durante a gestação, parto ou aleitamento – atinge a adolescência e a idade adulta (Brown & Lourie, 2000, Costa & cols., 2008, Thorne & cols., 2002).

Ainda que crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids possam ter retardo puberal, alterações no desenvolvimento neuro-cognitivo e seqüelas de doenças oportunistas anteriores, é crescente o número dos que apresentam crescimento físico e desenvolvimento emocional e cognitivo esperados para a idade (Brasil, 2007a). Para tanto, é fundamental que crianças soropositivas para o HIV tenham acesso a acompanhamento médico regular, já que este é essencial para a prescrição do tratamento anti-retroviral de modo adequado e oportuno. Para os adolescentes, a prescrição dos anti-retrovirais deve ser adaptada ao estadiamento da puberdade: aqueles que estão nas fases iniciais devem ser tratados de acordo com as recomendações pediátricas, enquanto que para os jovens com maturação sexual mais adiantada devem ser seguidas recomendações estabelecidas para adultos. Nas fases intermediárias, o tratamento deve ser individualizado a critério médico (Pinto, 2004). As características peculiares deste grupo etário colocam desafios para as equipes de saúde que prestam assistência a adolescentes soropositivos.

Ao lado da relevância das questões biomédicas, ainda se constata a presença de desafios na esfera psicossocial, tais como a revelação do diagnóstico, a adesão ao tratamento e o medo do estigma, que pode acarretar estresse e dificuldades psicológicas. Esses temas têm sido recorrentes na prática clínica de profissionais de saúde que assistem crianças/adolescentes com HIV/Aids e seus cuidadores, motivando estudos na área (Ayres, & cols., 2006; Brackis-Cott, Mellins, Abrams, Reval & Dolezal, 2003; Pequegnat, 2002; Seidl, Rossi, Viana, Meneses & Meireles, 2005).

1.6 Revelação do diagnóstico

Estudos indicam que familiares e cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos para o HIV tendem a postergar o momento da revelação do diagnóstico (Abadia-Barrero & LaRusso, 2006; Gerson & cols., 2001; Grecca, 2004; Instone, 2000; Mellins & cols., 2002; Seidl, & cols., 2005). Esta tendência está em consonância com a própria definição de revelação de diagnóstico (*disclosure*) que pode ser entendida como um processo para comunicar uma informação, potencialmente estigmatizante, que antes foi omitida com a intenção de preservar o bem-estar psicológico (Klitzman & Bayer, 2003).

Os motivos que cuidadores apresentam para adiar a revelação dizem respeito às crianças ou aos próprios cuidadores. Dentre as razões atribuídas às crianças estão a imaturidade cognitiva para compreender a doença, falta de questionamento ou curiosidade, possível reação psicológica negativa da criança e o risco desta falar sobre a condição para terceiros e ser vítima de preconceito. Quanto aos motivos referentes aos cuidadores, destaca-se o desconforto diante de eventual exposição da história familiar (a soropositividade dos pais, por exemplo), o medo do estigma, sentimentos de culpa pela transmissão do HIV e sentimento de despreparo para abordar o assunto com a criança ou adolescente (Bachanas & cols., 2001, Gerson & cols., 2001; Instone, 2000; Marques & cols., 2006; Seidl & cols., 2005).

A demora excessiva na revelação do diagnóstico pode levar à descoberta por outras vias, aumentando as chances de as informações sobre a enfermidade serem incorretas e imprecisas, podendo ocasionar confusão e desconfiança (Mellins & cols., 2002). O silêncio prolongado e a pobreza na comunicação também podem resultar em dificuldades de adesão, distúrbios de comportamento, estigma auto-dirigido e maiores níveis de *distress* psicológico das crianças/adolescentes e dos cuidadores, sobrecarregando a família como um todo (Abadía-Barrero & LaRusso, 2006, Bachanas & cols., 2001, Grecca, 2004). O segredo sobre o diagnóstico pode ter ainda outras repercussões adversas como a adoção de comportamentos sexuais de risco pelos adolescentes (Pequegnat, 2002).

Mesmo quando há conhecimento acerca da sorologia, a comunicação sobre a condição de soropositividade entre cuidadores e crianças/adolescentes muitas vezes não é aberta e franca. Abadia-Barrero e LaRusso (2006) pesquisaram a revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes soropositivos que viviam em uma casa de apoio em São Paulo. A pesquisa foi realizada com 36 crianças e adolescentes mediante a utilização de entrevistas e de observação participante. Os autores verificaram que não havia comunicação clara sobre HIV/aids na casa. Apesar de as crianças e os adolescentes

tomarem os medicamentos, não se conversava sobre a condição de saúde que motivava o uso dos anti-retrovirais. Destaca-se que falar mais abertamente sobre a enfermidade possibilita, entre outros benefícios, mais acesso a fontes de apoio social, reduzindo os efeitos negativos da experiência de ter uma doença crônica (Wiener & Battles, 2006).

Em outro estudo, dois terços dos 77 cuidadores entrevistados relataram que as crianças sob sua responsabilidade não tinham conhecimento sobre o diagnóstico (Mellins & cols., 2002). Segundo os participantes, 59% das crianças acreditavam que tinham outro tipo de doença. Além da dificuldade em revelar o diagnóstico às crianças e adolescentes, existe também o medo de compartilhar essa informação com outras pessoas. Nessa perspectiva, Wiener e Battles (2006) categorizaram três níveis de revelação sobre o diagnóstico: baixo, médio e alto. O nível baixo de revelação incluía situações nas quais apenas a família nuclear e/ou amigos próximos sabiam do diagnóstico. O nível mediano dizia respeito à revelação a todos os familiares e amigos em geral. O nível mais alto de revelação ocorria quando a maior parte das pessoas tinha conhecimento do diagnóstico. As autoras concluíram que os adolescentes que vivenciavam níveis altos de revelação eram mais competentes nas relações interpessoais com seus pares. Esses resultados falam a favor de vantagens potenciais do processo de revelação.

Apesar da forte resistência dos cuidadores em revelar o diagnóstico, há algumas situações que parecem motivá-los a romper o silêncio. Marques e cols. (2006) identificaram três categorias principais de razões para que a comunicação do diagnóstico ocorresse, segundo relatos dos cuidadores. A primeira dizia respeito a fatos que indicam a necessidade urgente de realizar a revelação, por exemplo, dificuldades de adesão, proximidade do início da vida sexual ou quando a criança fazia muitas perguntas sobre seu estado de saúde. Outro motivo identificado foi a crença de que a revelação traria benefícios à criança/adolescente. Nesse caso, os cuidadores acreditavam que manter o diagnóstico em segredo limitava as oportunidades da criança e do adolescente para lidar melhor com a soropositividade. Alguns cuidadores relataram também que a revelação tinha ocorrido na tentativa de corrigir uma intervenção profissional considerada inadequada, objetivando reduzir os possíveis danos ocasionados por uma informação diagnóstica pouco cuidadosa.

Manter uma comunicação aberta e franca sobre a doença pode resultar em melhor relação familiar, melhor ajustamento psicossocial e enfrentamento por parte das crianças e menos ansiedade para os cuidadores (Abadia-Barrero & LaRusso, 2006). O sentimento de alívio dos cuidadores após a revelação do diagnóstico é frequentemente observado na prática clínica, o que vai ao encontro dos resultados de Grecca (2004). A autora entrevistou

cuidadores que haviam revelado o diagnóstico ($n=5$) e cuidadores que não haviam feito a revelação ($n=24$): dentre os que haviam comunicado o diagnóstico aos filhos, quatro relataram sentimentos positivos e que se sentiram aliviados, um deles relatou sentimentos de culpa por ter revelado.

A necessidade de dar voz aos próprios pacientes infanto-juvenis sobre essas questões tem sido pouco reconhecida, na medida em que há predomínio de estudos com os cuidadores. Com esse propósito, Abadia-Barrero e LaRusso (2006) realizaram entrevistas com as crianças que conheciam seu diagnóstico. De acordo com os resultados, as crianças não relataram sentimentos de raiva, preocupação, estresse, tristeza ou confusão no momento da pesquisa. Os cuidadores, por outro lado, avaliaram que ainda persistiam nas crianças reações de raiva e estresse, porém identificavam mais esperança e menos tristeza. Esses dados são ilustrativos das vantagens potenciais da revelação.

Marques e cols. (2006) argumentam que a revelação é necessária e irremediável, que a manutenção do segredo é desconfortável e angustiante, recomendando que a equipe de saúde identifique os profissionais que possuam maior vinculação com os pacientes para utilizá-los como referência. Dessa forma, o profissional que mantiver maior vinculação com o paciente poderá ter um papel de destaque no processo da revelação à criança ou adolescente com HIV/aids. O estudo mostrou que as demandas para a revelação vêm da família e/ou da equipe de saúde. Foi freqüente, entre os adolescentes entrevistados, a opinião de que a revelação deveria ocorrer o mais cedo possível, com o devido cuidado e de forma clara. Outro aspecto constatado pelos pesquisadores é que a comunicação do diagnóstico para os adolescentes que cresceram com HIV mostrou-se cercada de cuidados, entretanto, não se observou essa preocupação com jovens que se infectaram pela via sexual.

Constata-se que a revelação do diagnóstico permite que crianças e jovens compreendam melhor a doença, exercendo papel ativo no tratamento. Além disso, se estes não sabem acerca de seu diagnóstico, a possibilidade de que usufruam apoio social construtivo fica diminuída, na medida em que a não-revelação dificultaria o acesso a recursos psicossociais fundamentais para o ajustamento à condição de enfermidade crônica. Estudos mostram que a disponibilidade de apoio social tem impacto positivo na saúde mental e que intervenções da equipe de saúde junto a crianças e adolescentes infectados pelo HIV deveriam ter por objetivo auxiliar no fortalecimento do suporte social (Grecca, 2004).

Diretrizes para a revelação de diagnóstico sugerem que esta ocorra de forma processual (Gerson & cols., 2001). Inicialmente propõe-se que o profissional de saúde compartilhe informações com o(s) cuidador(es) a respeito da família e da criança/adolescente, visando ainda a construção da confiança entre ambos. Em um segundo momento, é importante avaliar o nível de conhecimento dos cuidadores sobre HIV/aids e o tratamento, seguido de atividades educativas e de fornecimento de informações sobre esses aspectos para os cuidadores. Em seguida, o profissional de saúde deve avaliar, juntamente com os cuidadores, o momento e a maneira de proceder à revelação. Após um planejamento cuidadoso do momento considerado adequado, a meta é o evento propriamente dito: como, quando e quem participará da revelação. Por último, é muito importante o monitoramento do momento pós-revelação. O monitoramento visa identificar o impacto psicológico da revelação na família e no paciente, mediante a observação direta dos comportamentos da criança/adolescente e por relatos dos cuidadores. Assim, comunicar o diagnóstico de soropositividade deve ser um diálogo contínuo entre o paciente, a família e a equipe de saúde. Gerson e cols. assinalam ainda a necessidade de que haja tempo suficiente para o atendimento no qual ocorrerá a revelação do diagnóstico, de modo que a criança se sinta confortável para fazer perguntas e expressar sentimentos.

1.7 Adesão à terapia anti-retroviral

Estudos que abordam a adesão ao tratamento de crianças e jovens soropositivos para o HIV são escassos, além de haver informação insuficiente sobre as estratégias que podem melhorar a adesão desses pacientes (Berrien, Salazar, Reynolds & McKay, 2004; Byrne, Honig, Jurgrau & Donahue, 2002; Naar-King & cols., 2006). De acordo com a definição da Organização Mundial da Saúde (WHO, 2003), a adesão é a extensão na qual o comportamento de uma pessoa coincide com o que foi acordado com a equipe de saúde (tomar remédios, fazer exercícios, seguir uma dieta). Dessa forma, adesão a tratamento implica em negociação entre paciente e profissionais, e não em um mero cumprimento de instruções pelo primeiro.

A adesão de pacientes pediátricos aos anti-retrovirais é complexa pela quantidade de medicamentos prescritos, pelo sabor às vezes considerado desagradável, além do fato de ser um tratamento para toda a vida. Outro desafio se refere à capacidade de o cuidador lembrar-se corretamente das medicações a serem dadas, suas quantidades e horários (Brackis-Cott & cols., 2003, Byrne & cols., 2002). Especificamente sobre a adesão de adolescentes à TARV, esta pode sofrer a influência de peculiaridades observadas nessa

faixa etária como negação da enfermidade, desinformação, comprometimento da auto-estima, dificuldades de obter apoio social, entre outras (Brasil, 2007a). Estudo de Seidl e cols. (2005) verificou a ocorrência de três categorias principais de dificuldades de adesão, segundo relatos de cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos: (a) horários da medicação, em especial quando o medicamento tinha que ser tomado muito cedo no período da manhã ou quando a criança estava fora do ambiente doméstico (por exemplo, na escola); (b) gosto desagradável da medicação e/ou presença de efeitos colaterais, de modo que o tratamento constituía uma condição aversiva para a criança; (c) ocorrência de comportamentos oposicionistas da criança/adolescente como resistência à ingestão da medicação, muitas vezes por não compreender sua necessidade.

Dificuldades de adesão têm sido observadas mais frequentemente em adolescentes do que em crianças. Esse fato ocorre devido a atitudes de questionamento e rebeldia manifestados pelos adolescentes frente à soropositividade, ao tratamento e à supervisão dos cuidadores. Administrar a medicação às crianças é papel primordial dos cuidadores, enquanto que no caso dos adolescentes a responsabilidade do uso dos anti-retrovirais passa a ser apenas deles ou é compartilhada entre estes e seus familiares. Ocorre que, muitas vezes, os cuidadores transferem a responsabilidade da administração da medicação à criança ou adolescente apenas devido à idade (Martin & cols., 2007). Ao fazer essa transição baseando-se apenas no aspecto cronológico, em detrimento da responsabilidade para com a ingestão dos medicamentos, podem ocorrer problemas de adesão. Os autores sugerem que esta responsabilidade não seja definida unicamente em função da idade do paciente, mas no seu comprometimento com o próprio tratamento.

Dificuldades de adesão são comuns entre pessoas com doenças crônicas. Desta forma, é importante identificar as variáveis associadas ao comportamento de adesão para possibilitar intervenções mais eficazes. Naar-King e cols. (2006) investigaram associações entre adesão, auto-eficácia, suporte social e *distress* psicológico em jovens vivendo com HIV/aids. Os resultados indicaram que, consistentemente com a literatura referente a adultos, auto-eficácia e *distress* estiveram correlacionados à adesão medicamentosa. O primeiro teve associação positiva (quanto maior a percepção de auto-eficácia para realizar o tratamento, mais altos os níveis de adesão relatados). Já o *distress* apresentou correlação negativa com a adesão. Os autores sugerem que as ações médicas e psicossociais para melhorar a adesão com essa clientela devem aumentar a percepção de auto-eficácia e reduzir o *distress* emocional.

A adesão não depende apenas do indivíduo acometido pela doença: no caso de crianças e adolescentes soropositivos para o HIV, este comportamento também é de responsabilidade de seu cuidador. Nessa perspectiva, para atingir níveis satisfatórios de adesão, é essencial que haja uma boa adesão também do cuidador (Brackis-Cott & cols., 2003; Branco, 2007; Brasil, 2007a). Assim, ações de saúde devem ser direcionadas aos familiares, em especial nos casos de crianças com faixa etária reduzida. Martin e cols. (2007) observaram que o maior conhecimento do cuidador acerca do esquema terapêutico esteve correlacionado a níveis adequados de adesão. Por conseguinte, uma maneira eficaz de intervir na adesão de crianças ou adolescentes soropositivos para o HIV é oferecer informações claras e organizadas aos cuidadores em relação ao esquema terapêutico.

Apesar das dificuldades para manter níveis satisfatórios de adesão, há diversas estratégias para tentar saná-las. Algumas das estratégias para melhorar a administração dos medicamentos e a adesão são: associar alimentos ao uso dos medicamentos para neutralizar aspectos aversivos dos ARV (gosto e/ou cheiro desagradável); contar os comprimidos para monitorar a ingestão; utilizar diários, alarmes, calendários para evitar o esquecimento; revelar o diagnóstico e lançar mão de estratégias que aumentem a compreensão e valorizem as vantagens dos anti-retrovirais (Byrne & cols., 2002, Seidl & cols., 2005).

Há outras estratégias que podem ser utilizadas pelos profissionais de saúde, como as visitas domiciliares. Berrien e cols. (2004) conduziram um estudo com o objetivo de melhorar a adesão ao tratamento anti-retroviral de pacientes soropositivos de até 20 anos de idade. Os participantes foram divididos em grupo controle (que continuaria a receber os cuidados habitualmente oferecidos pelo serviço) e grupo de intervenção. A intervenção foi realizada nas casas dos pacientes e consistia de oito visitas estruturadas num período de três meses por um profissional de enfermagem com experiência em atendimentos domiciliares. As intervenções visavam melhorar o nível de conhecimento sobre HIV/aids e modificação ou extinção de barreiras à adesão. A adesão foi mensurada por auto-relato, registros da farmácia indicando se a medicação tinha sido retirada e pela contagem de linfócitos T CD4 e da carga viral plasmática. Os pesquisadores identificaram melhora significativa nos níveis de adesão, de conhecimento e no histórico de retirada de medicamentos nos adolescentes que foram submetidos à intervenção, concluindo que os atendimentos domiciliares foram uma estratégia eficaz para aumentar a adesão de adolescentes com HIV/aids.

O Ministério da Saúde (Brasil, 2007a) destaca ainda as estratégias para promover a adesão e o acompanhamento clínico de adolescentes vivendo com HIV/aids: preparação do

adolescente para aceitar melhor seu diagnóstico, negociação do tratamento com o compromisso do jovem, envolvimento e participação da família e de amigos no tratamento, criação de grupos de discussão e a escolha de um regime terapêutico que seja viável e mais compatível com o estilo de vida são algumas das estratégias sugeridas.

1.8 Estresse em HIV/aids e seus efeitos sobre a saúde

O estresse pode ser caracterizado, segundo Lazarus (conforme citado por Sheldon & Ashby, 1985), por um processo no qual a pessoa avalia uma situação como ameaçadora, mas não tem mecanismos para enfrentá-la adequadamente. A situação em questão pode ser percebida como danosa, ameaçadora ou desafiadora (Straub, 2005). Pode-se considerar o diagnóstico de uma doença crônica como um evento estressor, já que traz uma série de questões que podem ser geradoras de tensão, ansiedade e estresse.

De acordo com Lopes e Fraga (1998) a pessoa com HIV passa por um número grande de situações estressantes que podem contribuir para a deterioração do sistema imunológico. Estas autoras ressaltam que em relação às pessoas com HIV, o estresse é um fator que pode ter grande influência na evolução clínica causada por esta infecção. A relação, anteriormente citada, do sistema imune com o estresse pode ser avaliada a partir de parâmetros clínicos, imunológicos e psicológicos. Um pior estado de ânimo, maiores níveis de estresse e estratégias de enfrentamento de problemas menos ativas podem estar relacionados a uma progressão viral mais veloz e, portanto, a um pior prognóstico (Ulla & Remor, 2002).

Foram realizados diversos estudos que procuram explicar a relação entre níveis de estresse e resultados imunológicos entre indivíduos portadores do HIV. De acordo com a análise de Ulla e Remor (2002), um alto nível de estresse pode resultar em menor competência imunológica. Entretanto, estes autores observam que a natureza de tal relação ainda necessita ser mais estudada e pormenorizada. Além disso, deve-se distinguir entre os efeitos do estresse agudo e do estresse crônico sobre a competência imunológica. O estresse agudo, por ser uma resposta adaptativa a uma situação ameaçadora, não traria efeitos deletérios à saúde. Por outro lado, o estresse crônico propiciaria uma alteração de órgãos e sistemas, podendo levar a danos ao organismo (Ulla & Remor, 2002).

O desenvolvimento de trabalhos educativos que propiciem uma orientação sobre estresse e seu manejo são necessários para melhorar a qualidade de vida das pessoas com doenças crônicas, inclusive para aquelas que vivem com HIV/aids (Lopes & Fraga, 1998).

Ulla e Remor (2002) sugerem que um controle adequado do estresse colabora com a terapia farmacológica e mantém níveis imunológicos adequados.

Pouco se sabe sobre o nível de *distress* psicológico entre adolescentes soropositivos para o HIV, bem como sobre as causas, mediadores ou moderadores deste conjunto de sintomas nesse grupo (Murphy, 2000). Pacientes pediátricos com HIV parecem vivenciar mais estressores que seus pares não infectados, tais como o falecimento dos pais devido à aids, a adaptação a uma nova configuração familiar, os efeitos adversos do tratamento, a manutenção de sigilo, o medo do preconceito, o isolamento social, o medo de morrer, conflitos familiares, além dos problemas de ordem prática como a necessidade de transporte para obter cuidados de saúde (Brown & Lourie, 2000). Além de sintomas de ansiedade e depressão, este autor relata que os pais de crianças soropositivas para o HIV em idade escolar reportam problemas de conduta ou hiperatividade.

A revelação do diagnóstico pode gerar ansiedade aos cuidadores devido ao medo de que a criança ou adolescente não mantenha sigilo e, por isso, os cuidadores escondem esta informação (Brown & Lourie, 2000). Por outro lado, a revelação do diagnóstico também pode trazer ansiedade ao jovem. Devido ao medo do estigma, crianças e adolescentes com HIV/aids tendem a não revelar seu diagnóstico para outras pessoas. Entretanto, isso pode prejudicar a obtenção de apoio social já que, muitas vezes, essa modalidade de suporte é obtida basicamente dos pares.

1.9 Estigma

Os temas-alvo desse estudo – revelação do diagnóstico, adesão e estresse – são influenciados pelo estigma que pode acometer pessoas soropositivas. Estigma em HIV/aids pode ser definido como a desvalorização de pessoas vivendo com essa condição (Unaid, 2007). A aids é uma doença estigmatizada e pessoas acometidas, muitas vezes, são vítimas de preconceito e discriminação (Pequegnat, 2002). Essa realidade pode ser confirmada na prática clínica, conforme relatos de cuidadores e adolescentes com HIV/aids. Uma de suas conseqüências, muitas vezes, é o adiamento da revelação do diagnóstico devido ao medo da ocorrência de preconceito e discriminação. Deste modo, forma-se um círculo vicioso: o estigma tende a levar a mais sofrimento, que por sua vez resulta no silêncio sobre o assunto. De modo concomitante, o segredo pode proporcionar que o estigma ganhe espaço (Duffy, 2005).

O estigma parece ser mais presente na aids que em outras doenças crônicas, como o câncer (Pequegnat, 2002). Segundo a autora, isso ocorre devido a quatro características da

aids que favorecem o estigma: (a) é uma doença percebida como letal; (b) é uma enfermidade que pode colocar outras pessoas em risco; (c) pode ser uma condição aparente a terceiros; e (d) é uma doença cujas causas são percebidas como de responsabilidade do indivíduo. Complementando essa caracterização, Gerson e cols. (2001) assinalam que o HIV/aids elicia o estigma devido às formas comuns de transmissão do vírus: relações sexuais e uso de drogas injetáveis.

O estigma é um tópico recorrente nos discursos de jovens soropositivos e seus familiares. Ayres e cols. (2006) realizaram entrevistas com adolescentes soropositivos para o HIV e seus cuidadores. Pela análise dos relatos, os autores definiram duas categorias de estigma: sentido e decretado (*enacted stigma*). O primeiro diz respeito aos sentimentos subjetivos de vergonha associados à discriminação social e internalizados como parte da identidade. O estigma sentido esteve presente nos discursos dos cuidadores com relação aos medos das reações pós-revelação por parte dos adolescentes. Nos discursos dos jovens, este tipo de sentimento foi evidenciado ao relatarem o medo de contar seus diagnósticos para amigos e parceiros. O estigma sentido ocorre quando o indivíduo tem receio ou antecipa a rejeição de terceiros, manifestando um sentimento de vergonha (Swendeman, Rotheram-Borus, Comulada, Weiss & Ramos, 2006). Segundo esses autores, essa modalidade de estigma pode levar as pessoas a moldarem seus comportamentos de modo a evitar o estigma decretado. Esta segunda modalidade diz respeito às experiências reais de discriminação e de comportamentos estigmatizantes e discriminatórios direcionados a pessoas que vivem com HIV/aids (Greeff & cols., 2008).

O estigma traz uma série de conseqüências que podem ser tão devastadoras quanto a doença em si: abandono, ostracismo, perda de emprego, violência (Swendeman & cols., 2006; Unaid, 2007). E é justamente o medo do estigma que faz com que as pessoas não revelem sua condição. Porém, ao fazer isso, estas estariam limitando oportunidades para obtenção de apoio, de contatos sociais e até mesmo de tratamento.

Klunklin e Harrigan (2002) observaram conseqüências importantes do preconceito direcionado a crianças e adolescentes com HIV/aids: muitas vezes, estes têm dificuldades para se matricular em escolas regulares. Contudo, a ocorrência desse tipo de preconceito na escola não parece ser uma realidade generalizada. Seidl e cols. (2005) constataram que foram quase nulos os relatos de preconceito e discriminação direcionada a crianças que tiveram seu *status* sorológico revelado na escola, segundo os cuidadores primários entrevistados. Os autores consideraram que provavelmente esteja ocorrendo uma mudança

sócio-cultural importante, com tendência à diminuição de atitudes preconceituosas na realidade brasileira.

Para lidar melhor com a ocorrência do estigma é necessário facilitar a discussão, a troca de vivências e desenvolver estratégias educativas com informações claras (Ferreira & Gadelha, 2004, Marques & cols., 2006). Ayres e cols. (2006) também fazem sugestões sobre esse tema, apresentando uma série de recomendações para abordar as necessidades de jovens soropositivos, como o aumento de informação e a expansão de debates sobre estigma e discriminação relacionados à aids.

O medo do estigma é um dos principais motivos citados para que cuidadores adiem a revelação do diagnóstico (Seidl & cols., 2005). Ressalta-se que é essencial que estes reconheçam seus direitos – inclusive o de manter essa informação em sigilo – para que possam se sentir mais seguros e amparados ao enfrentar situações dessa natureza. O profissional de saúde deve instrumentalizar os pacientes e seus cuidadores para que estejam a par desses direitos e os exerçam. Intervenções direcionadas à diminuição do estigma dependem de amplas modificações sócio-culturais. Dessa forma, destaca-se a relevância de iniciativas governamentais e não governamentais que esclareçam a população acerca dos mitos e verdades sobre o HIV/aids, contribuindo para a diminuição do preconceito.

Capítulo 2 – OBJETIVOS

2.1 Questões norteadoras

Como visto anteriormente, a chegada à adolescência de crianças infectadas pelo vírus HIV por transmissão vertical apresenta uma série de questões para investigação. A mais premente diz respeito à revelação do diagnóstico. Vários estudos recentes têm apontado a importância da revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes com HIV/aids e muitos cuidadores têm adiado essa decisão independentemente das recomendações da equipe de saúde. Estes estudos também assinalam que a não revelação pode acarretar conseqüências negativas e que não há uma relação funcional entre a revelação do diagnóstico e problemas de ajustamento psicossocial. Outra questão de interesse em HIV/aids é a adesão ao tratamento. No caso de adolescentes, o comportamento de adesão pode apresentar características e dificuldades específicas. Desta forma, é importante investigar essas duas questões – revelação e adesão – para identificar possíveis focos para intervenção.

Com base na revisão de literatura e na prática de atendimento a essa clientela, as seguintes questões nortearam a pesquisa:

1 – Como ocorreu o processo de revelação do diagnóstico de HIV/aids para os jovens participantes, segundo suas percepções e as de seus cuidadores primários? A revelação contou com a participação de profissionais de saúde?

2 – Há congruência na percepção do adolescente e de seu cuidador sobre o processo de revelação do diagnóstico de soropositividade?

3 – O que os jovens relatam sobre sua conduta de adesão ao tratamento? E seus cuidadores? Como avaliam a conduta de adesão?

4 – Há evidências da ocorrência de sintomas de estresse nesses jovens? A forma como ocorreu a revelação do diagnóstico de soropositividade pode estar associada a níveis maiores ou menores de estresse?

5 – Qual o nível de conhecimento de adolescentes e de seus cuidadores sobre questões básicas relativas ao HIV/aids e seu tratamento?

6 – Após o conhecimento do diagnóstico de soropositividade, quais as características da comunicação que se estabeleceu entre jovem e cuidador sobre o tema HIV/aids? Há uma comunicação clara e contínua sobre o tema no meio familiar?

2.2 Objetivos

Com base nessas questões norteadoras, a pesquisa teve os seguintes objetivos:

1. Identificar as características do comportamento de adesão ao tratamento anti-retroviral, segundo relatos de jovens e seus cuidadores.
2. Investigar o processo de revelação do diagnóstico de soropositividade para adolescentes infectados pela transmissão vertical, com base em relatos de jovens e seus cuidadores.
3. Investigar a ocorrência de estresse nos jovens participantes, a partir da utilização da Escala de Estresse para Adolescentes (ESA).
4. Descrever o nível de conhecimento sobre HIV/aids, bem como analisar as características do processo de comunicação sobre a enfermidade e o tratamento, tendo por base os relatos das famílias.

O estudo visa, ainda, apresentar uma proposta de diretrizes para a revelação de diagnóstico direcionada aos profissionais que trabalham com crianças e adolescentes com HIV/aids.

Espera-se que, nos casos em que houve um processo de revelação de diagnóstico planejado, com a participação dos cuidadores e eventualmente de profissionais, com manutenção de comunicação clara e contínua sobre HIV/aids no meio familiar, a adesão ao tratamento seja adequada, com níveis de estresse menores que nos casos em que a revelação do diagnóstico tenha sido realizada sem os mesmos cuidados. Espera-se ainda que o estudo contribua com novos conhecimentos sobre aspectos psicossociais de adolescentes com HIV/aids infectados por transmissão vertical e subsidie a construção de uma proposta de atendimento para a revelação do diagnóstico. Esta proposta é fruto de achados apontados pela literatura da área e pelos resultados dessa pesquisa, tendo como finalidade estruturar um procedimento de revelação de diagnóstico mais adequado que possa trazer benefícios e reduzir vulnerabilidades de crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids.

Capítulo 3 – MÉTODO

3.1 Delineamento

O estudo foi desenvolvido mediante um delineamento descritivo de corte transversal, com caráter exploratório, visto que o assunto abordado é ainda pouco investigado, em especial no Brasil. O delineamento incluiu técnicas qualitativas e quantitativas de coleta e análise de dados.

3.2 Participantes

Participaram da pesquisa nove díades compostas de adolescentes vivendo com HIV/aids e seus cuidadores. Os jovens, seis rapazes e três moças, tinham idades entre 12 e 17 anos (média de 13,7 anos). As idades de seus cuidadores variaram entre 36 e 67 anos (média de 49,2 anos), sendo todas do sexo feminino. Os adolescentes realizavam seu acompanhamento médico no Hospital Universitário de Brasília (um participante) ou na Unidade Mista da Asa Sul, Centro de Saúde da Secretaria de Saúde do Distrito Federal (oito participantes) A escolha desses serviços de saúde decorreu do fato de ambos abarcarem cerca de 90% das crianças e adolescentes soropositivos em acompanhamento médico no DF, sendo que a Unidade Mista responde pela quase totalidade dessa clientela.

Os critérios de inclusão dos jovens foram: (1) ter sido infectado por transmissão vertical; (2) idade entre 12 e 18 anos; (3) estar em atendimento ambulatorial (não internado no momento da entrevista); (4) fazer uso de medicação anti-retroviral; (5) ter conhecimento de seu *status* sorológico; (6) possuir capacidade cognitiva para responder a entrevistas e a outros instrumentos; (7) consentir em participar do estudo, após autorização prévia de seu cuidador primário. O critério de inclusão dos familiares dos adolescentes foi de que se tratasse do cuidador primário, ou seja, a pessoa responsável pelo acompanhamento do tratamento do adolescente. As características sócio-demográficas das díades participantes podem ser observadas na Tabela 1.

Tabela 1. Aspectos sócio-demográficos das díades entrevistadas (N=18).

Díade	Adolescentes			Cuidadoras					
	Idade	Sexo	Escolaridade	Relação de parentesco	Idade	Escolaridade	Situação conjugal	Ocupação	Renda familiar
1	14	M	8º ano EF	Tia paterna	49	EF completo	Casada	Professora	4 S.M.
2*	14	F	8º ano EF	Companheira do avô materno	46	EM incompleto	Casada	Técnica em enfermagem	1 S.M.
3	14	F	1º ano EM	Avó materna	67	EM incompleto	Divorciada	Secretária	9 S.M.
4	13	M	4º ano EF	Mãe	36	EF incompleto	Solteira	Do lar	3 S.M.
5	17	M	8º ano EF	Avó materna	60	EF completo	Casada	Agente de portaria	2 S.M.
6	12	M	6º ano EF	Mãe adotiva	48	EM incompleto	Separada	Do lar	1 S.M. + benefícios
7	12	M	6º ano EF	Tia paterna	42	EM completo	Casada	Desempregada	9 S.M.
8	16	M	2º ano EM	Mãe adotiva	55	EF incompleto	Viúva	Do lar	1 S.M.
9	12	F	7º ano EF	Mãe	40	EF incompleto	Solteira	Do lar	1 S.M.

Nota. * Foram entrevistados dois cuidadores (avô materno e sua companheira), porém ela foi considerada como o cuidador principal.

3.3 Locais de coleta de dados

As entrevistas ocorreram prioritariamente na Unidade Mista de Saúde ou no Projeto Com-Vivência, em salas ou consultórios que estivessem disponíveis no momento da entrevista.

O Projeto Com-Vivência – Ações Integradas de Estudos e Atendimento a Pessoas Portadoras do HIV/aids e Familiares está localizado no ambulatório do Hospital Universitário de Brasília (HUB). É um projeto de extensão universitária fruto de iniciativa do Departamento de Serviço Social e do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília. Funciona desde 1996 e oferece atendimento ambulatorial e de enfermagem a portadores do HIV/aids, atuando de modo integrado à equipe médica do HUB. Uma das atividades previstas pelo projeto é o atendimento psicológico e social a crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids e seus familiares e cuidadores.

A Unidade Mista de saúde é um dos centros de saúde da regional sul da Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal (SES/DF, 2008). Esta unidade é referência no tratamento de DST e aids, tuberculose e hanseníase. As consultas são agendadas de acordo com a necessidade (prescrição de medicação, consultas de rotina) e os pacientes e seus cuidadores aguardam atendimento em uma sala de espera própria. Esta sala conta com um aparelho de TV, carteiras, revistas, brinquedos, computador para auxiliar de enfermagem. Os pacientes são atendidos por ordem de chegada, com a utilização de senhas. Cerca de 85% das crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids residentes no DF, infectados por transmissão vertical, possuem acompanhamento médico nessa unidade de saúde, totalizando cerca de 100 pacientes. Não há profissional de psicologia na equipe da Unidade Mista para atendimento a essa clientela, o que levou à estruturação de uma parceria entre os dois serviços de saúde visando o atendimento integral a jovens e adolescentes vivendo com HIV/aids. Diante de demandas psicossociais identificadas pela equipe médica, jovens e familiares são encaminhados ao Projeto Com-Vivência do HUB.

3.4 Instrumentos

3.4.1 Roteiros de Entrevistas

Os roteiros de entrevistas semi-estruturados (Anexos 1 e 2) foram elaborados para o estudo, e visavam contemplar os temas: nível de conhecimento em HIV/aids, revelação do diagnóstico, adesão ao tratamento e estresse. Cada tema constituiu um bloco do roteiro. As perguntas sobre o nível de conhecimento indagavam sobre o conceito de HIV, de aids, as

formas de transmissão, CD4 e carga viral. A adesão ao tratamento foi investigada com a utilização de perguntas específicas sobre qual medicamento anti-retroviral estava sendo utilizado, horários de uso, perda de doses nos últimos três e sete dias, além de outras questões sobre situações cotidianas que poderiam dificultar o uso dos ARV. A revelação do diagnóstico visou identificar as circunstâncias da revelação (motivos, quem conduziu a revelação, sentimentos à época, etc.). Ao final, havia duas perguntas que objetivaram identificar quais as possíveis fontes de estresse para os adolescentes e como lidavam com as mesmas.

Como um dos objetivos foi avaliar a convergência dos relatos de adolescentes e cuidadores, havia questões semelhantes nos dois roteiros. Entretanto, a ordem dos blocos temáticos não foi a mesma para ambas as entrevistas. Considerou-se que para os adolescentes seria mais adequado iniciar com questões menos pessoais, como as de nível de conhecimento, devido à possível resistência em falar sobre esses assuntos. Em seguida foi abordada a adesão ao tratamento, a revelação do diagnóstico e, por último, o estresse e enfrentamento.

Já para os cuidadores hipotetizou-se que iniciar com perguntas que avaliassem o nível de conhecimento poderia fazer com que se sentissem testados. O roteiro dos cuidadores incluiu um breve questionário sócio-demográfico para colher informações sobre o adolescente e seu cuidador. O roteiro iniciava com o bloco de adesão ao tratamento seguida da revelação do diagnóstico, perguntas que avaliavam o nível de conhecimento sobre HIV/aids, estresse e enfrentamento.

3.4.2 Escala de Stress para Adolescentes – ESA

Com o intuito de investigar a ocorrência de estresse nos adolescentes entrevistados, buscou-se um instrumento que pudesse avaliar esta dimensão. Não foram encontrados instrumentos específicos para avaliação de estresse em HIV/aids com adolescentes. Dessa forma, foi escolhida a ESA de Tricoli e Lipp (2005). Essa escolha foi motivada pelo fato de ser uma escala recente, adequada à população adolescente brasileira e aprovada pelo Conselho Federal de Psicologia.

A ESA é composta de 44 itens relacionados a quatro reações do estresse: psicológicas, cognitivas, fisiológicas e interpessoais. Além destas dimensões, a ESA também identifica a frequência na qual estes sintomas aparecem, diferenciando entre quatro fases do estresse (alerta, resistência, quase-exaustão e exaustão). O objetivo da escala é verificar a existência do estresse e identificar a fase em que se encontra.

As respostas aos itens são preenchidas de acordo com uma escala *Likert* de cinco pontos. Os itens relativos a frequência de sintomas devem ser respondidos como (1) não sente; (2) raramente sente, (3) às vezes sente; (4) quase sempre sente ou (5) sempre sente. A marcação referente à intensidade, que indica as fases do estresse, deve ser feita como (1) não ocorreu; (2) ocorreu nas últimas 24 horas; (3) ocorreu na última semana; (4) ocorreu no último mês ou (5) ocorreu nos últimos 6 meses.

A escala foi validada e padronizada para adolescentes entre 14 e 18 anos e os estudos para a validação deste instrumento foram conduzidos em cidades do estado de São Paulo, em Campo Grande (MS) e João Pessoa (PB). Participaram da validação da escala 655 pessoas. Dentre estes participantes estavam um grupo de cinco profissionais de Psicologia (com a função de juízes), cinco adolescentes como participantes do projeto piloto e 645 adolescentes que constituíram a amostra do estudo.

A análise de precisão foi realizada pelo método de consistência interna e obteve um coeficiente *alpha* de Cronbach de 0,9394 para a frequência (sintomas) e de 0,9398 para intensidade (fase) da escala. A validação foi obtida pelo método da validade de construto por meio de análise fatorial e confirmatória.

3.4.3 Materiais para coleta de dados

Para cada entrevista eram utilizados:

- Kit de entrevista contendo: duas cópias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Anexo 3) dos cuidadores, duas cópias do TCLE dos adolescentes (Anexo 4), 1 roteiro de entrevistas para os cuidadores, 1 roteiro de entrevista para os adolescentes, 1 folha da Escala de Stress para Adolescentes – ESA (ver anexo 5), 1 cópia da revista *Saber Viver Jovem*.
- Prontuários.
- Gravador digital, folhas A4 e canetas.

3.5 Procedimento de Coleta de Dados

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília sob o registro nº073/07 (Anexo 6) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal, registro nº186/07 (Anexo 7). A submissão em dois comitês foi necessária pelo fato de a coleta de dados ter ocorrido em duas instituições distintas.

Foi elaborada uma lista com os possíveis participantes, a partir de indicações da médica responsável pelo atendimento de adolescentes soropositivos da Unidade Mista e de indicações da equipe do HUB, em especial dos que atuam no Projeto Com-Vivência, tendo em vista os critérios de inclusão. Os convites eram realizados pelas equipes da Unidade Mista, do HUB ou pela pesquisadora (pessoalmente ou por telefone). Nos casos em que o convite foi feito pelas equipes de saúde, a pesquisadora entrava em contato para explicar a pesquisa e reforçar o convite. O convite era feito, normalmente, primeiro ao cuidador e depois ao adolescente.

Foram identificadas, no total, dezenove possíveis díades participantes, sendo que quatorze foram convidadas a participar e nove delas aceitaram. Importante esclarecer que dos cinco participantes que não aceitaram, o convite foi feito apenas ao cuidador e a recusa partiu deles. Após o consentimento verbal as entrevistas eram marcadas de acordo com a preferência de dia, horário e local dos entrevistados.

Primeiro o adolescente era entrevistado, depois o cuidador. Antes de iniciar a entrevista, uma cópia do TCLE era entregue ao participante e a pesquisadora lia em voz alta explicando o conteúdo. Após a leitura e a assinatura do TCLE, uma cópia assinada ficava de posse da entrevistadora e outra era entregue ao participante. A pesquisadora pediu autorização verbal aos participantes para que a entrevista fosse gravada. Caso não autorizassem a gravação, procedia-se ao registro cursivo da entrevista.

A entrevista dos adolescentes era seguida do preenchimento da ESA e da entrega do segundo número da revista *Saber Viver Jovem*, publicação destinada a jovens soropositivos, produzida em parceria com o Programa Nacional de DST/aids. Ao entregar a revista, a pesquisadora ressaltava sua relevância devido aos assuntos que abordava e comentava alguns deles, como a seção tira-dúvidas. Além disso, era sugerido pela pesquisadora que o jovem emprestasse a revista a seu cuidador para que este também pudesse ler. O objetivo dessa sugestão era, além de prover mais informações através da leitura, suscitar conversas e proporcionar maior comunicação sobre HIV/aids entre os adolescentes e seus cuidadores. Antes do início da entrevista com os cuidadores, algumas informações e dados sócio-demográficos do jovem e do cuidador eram solicitados. Foi lembrada, ainda, a possibilidade de atendimento psicossocial no Projeto Com-Vivência, se houvesse interesse, para jovens e/ou cuidadores.

Além das entrevistas, os prontuários dos adolescentes foram consultados tendo em vista a obtenção de informações. Os dados coletados foram o esquema terapêutico atual e os resultados de CV e CD4 cujas datas fossem as mais próximas à data da entrevista.

Em cinco casos as entrevistas ocorreram em dias e locais diferentes devido à disponibilidade de horário dos adolescentes e seus cuidadores. Em dois casos as entrevistas com os adolescentes não foram gravadas, sendo que foi feito o registro cursivo. Todos os cuidadores consentiram que a entrevista fosse gravada. A duração das entrevistas foi variada (a mais curta durou dezenove minutos e a mais longa uma hora e vinte minutos). Em geral, as entrevistas com os cuidadores foram mais longas que com os adolescentes. O tempo médio das entrevistas dos adolescentes foi de 30 minutos e o tempo médio para os cuidadores foi de 50 minutos.

3.6 Análise de dados

De modo a facilitar a análise dos relatos das díades, estas foram numeradas de um a nove de acordo com a ordem na qual as entrevistas ocorreram. Além disso, foi atribuída a letra A para os adolescentes, a letra C para designar os cuidadores e a letra D para as díades. Dessa maneira, A1 e C1 se referem, respectivamente, ao primeiro adolescente e o primeiro cuidador entrevistados, formando a díade D1. Os nomes foram omitidos em razão de confidencialidade.

As entrevistas foram transcritas integralmente para que pudessem ser analisadas com base em seus conteúdos. Procedeu-se, então, a uma leitura flutuante do material transcrito. A partir dos relatos, a análise foi conduzida separadamente pelos blocos temáticos (revelação do diagnóstico, adesão, estresse e nível de conhecimento). No caso de temas que permitiam categorização, dois pesquisadores avaliaram de forma independente os conteúdos verbais, buscando-se nível de fidedignidade equivalente ou superior a 70% para os procedimentos de identificação, nomeação e frequência das categorias. Procedeu-se ainda à seleção de trechos de relatos dos participantes como exemplos das categorias identificadas.

O bloco relativo ao nível de conhecimento foi avaliado a partir de uma classificação das respostas dos participantes de acordo com parâmetros de correção estabelecidos pelas pesquisadoras. As respostas sobre adesão foram analisadas mediante formação de categorias, comparação entre as respostas das díades para avaliar a consistência dos relatos e confrontação com dados obtidos nos prontuários dos pacientes. As categorias foram definidas de acordo com a similaridade do discurso ou pela análise de respostas de escolha forçada (perguntas que ofereciam opções delimitadas de resposta aos entrevistados). As questões sobre revelação do diagnóstico foram analisadas pela comparação entre os relatos das díades, categorização de respostas e apresentação de trechos relevantes. As escalas de

estresse foram corrigidas de acordo com o protocolo e comparadas às pontuações de corte, sendo que cada jovem obteve um escore nas dimensões avaliadas pelo instrumento.

Capítulo 4 – RESULTADOS

A apresentação dos resultados foi dividida em tópicos com base nos temas investigados, a saber: adesão ao tratamento, revelação do diagnóstico, estresse, nível de conhecimento sobre HIV/aids e outras questões relevantes que emergiram no contexto da coleta de dados, como estigma.

4.1 Adesão ao tratamento anti-retroviral

Na Tabela 2 constam as informações referentes à idade do participante ao início da TARV e o tempo de uso da TARV para cada adolescente. O cálculo do tempo de uso da TARV foi realizado segundo as idades relatadas pelos participantes para o início da TARV.

Tabela 2. Idade de início e tempo de uso da TARV (N=18).

	Díades	Idade de início da TARV	Tempo de uso da TARV*
1	A	4 anos	10 anos
	C	4 anos	10 anos
2	A	3 ou 4 anos	11 ou 10 anos
	C	4 ou 5 anos	10 ou 9 anos
3	A	1 ano e 6 meses	12 anos e 6 meses
	C	1 ano e 6 meses	12 anos e 6 meses
4	A	10 anos	3 anos
	C	11 anos	2 anos
5	A	7 anos	10 anos
	C	7 anos	10 anos
6	A	6 anos	6 anos
	C	1 ano	11 anos
7	A	3 anos	9 anos
	C	2 anos e 4 meses	9 anos e 8 meses
8	A	6 anos	10 anos
	C	5 anos	11 anos
9	A	2 ou 3 anos	10 ou 9 anos
	C	2 anos e 6 meses	9 anos e 6 meses

Nota. * Tempo aferido tendo como base a idade de início da TARV relatada pelo participante e a idade do adolescente à data da entrevista.

Os resultados mostram que os relatos sobre idade de início de TARV foram informados por todas as díades com bom nível de congruência, na medida em que não se levou em conta intervalos pequenos de inconsistência nessas informações (até um ano de diferença na idade informada). Apenas a díade 6 informou idades muito diferentes para o

início de TARV, sendo provável que o jovem ou o cuidador não tenham entendido a pergunta.

Além disso, pode-se observar que, apesar de a maioria dos adolescentes terem iniciado a terapia anti-retroviral no início da primeira infância, este dado é variável e no caso de A4 a idade de início se mostra bem mais tardia que a dos demais participantes. Desta forma, o tempo de uso da TARV para sete adolescentes foi superior a nove anos, mas para A4 este tempo foi de dois ou três anos, de acordo com o relato do cuidador e do adolescente, respectivamente.

Na Tabela 3 estão sintetizadas as informações sobre o nome dos anti-retrovirais, horários e sobre quem habitualmente lembrava o uso dos remédios (adolescente, cuidador, outra pessoa ou ambos). A nomeação dos medicamentos anti-retrovirais pelos participantes foi cotejada com os dados da prescrição registrados nos prontuários dos adolescentes. Observou-se que três jovens e quatro cuidadores verbalizaram de modo correto os ARV em uso, mas nem sempre houve congruência nos relatos dos integrantes das díades. Duas díades (D1 e D3) relataram de modo correto e em consonância os nomes dos medicamentos do esquema em uso. Por fim, a não nomeação dos ARV (respostas “não sei”), ou a nomeação incompleta e a divergência entre os nomes listados pelo cuidador e pelo adolescente predominaram entre os participantes. Os dados indicaram falhas no domínio de informações sobre os medicamentos anti-retrovirais.

No que se refere aos horários de uso, alguns participantes pontuaram apenas o período de tomada (manhã ou noite) enquanto outros foram mais precisos ao definir a hora em que o remédio era ingerido ou administrado. De modo geral, houve pouca divergência entre as informações das díades nessa questão.

Na medida em que tem sido comum, na prática cotidiana dos serviços, queixas sobre esquecimentos do adolescente quanto à ingestão dos ARV, levando à necessidade da ação do cuidador na lembrança de horários e doses, foi investigado quem lembrava de tomar os medicamentos, aspecto que buscava averiguar também o nível de autonomia e comprometimento do jovem com seu tratamento. Os relatos indicaram que o papel dos cuidadores tem sido muito relevante, pois em oito díades foi evidenciada sua participação quanto a lembrar os jovens do horário de uso dos remédios. Apenas a cuidadora da D9 referiu a participação efetiva da adolescente, aspecto corroborado por ela própria. Quanto à participação mais ativa dos adolescentes no tratamento, este aspecto foi enfatizado por alguns cuidadores, que gostariam que os jovens tivessem mais responsabilidade. O seguinte relato exemplifica essa posição: “*E eu estou deixando ela fazer sozinha porque*

ela já vai fazer 15 anos então, como sou eu e ela em casa, às vezes a gente acaba super-protendendo e ficando muito em cima, então [ela] se acomoda (C3)”.

Tabela 3. Aspectos do tratamento anti-retroviral, segundo relatos de adolescentes e seus cuidadores (N=18).

Díades	Nomes dos ARV	Horários	Quem lembra o uso da TARV?
1	A AZT, ddI	Manhã e noite	A e C
C	AZT, ddI	8h, 20h	A e C
P*	AZT, ddI	12/12h	
2	A AZT, T20, Kaletra	Manhã e noite	A e C
C	T20 e outro	7h, 19h	C
P	T20, Kaletra, 3TC, TDF	12/12h	
3	A EFZ, 3TC, d4T	Manhã e noite	A
C	EFZ, 3TC, d4T	Manhã, noite e antes de dormir	A e C
P	EFZ, 3TC, d4T	3TC e d4T de 12/12h EFZ antes de dormir	
4	A Não soube informar	Manhã e noite	C
C	AZT, ddI, Kaletra	Manhã e noite	C
P	AZT, ddI, Kaletra	AZT e Kaletra de 12/12h e 1 ddI/dia	
5	A EFZ e outros	Manhã e noite	A e C
C	Não soube informar	7h, 22h	A
P	AZT, 3TC, EFZ	AZT e 3TC de 12/12h e EFZ antes de dormir	
6	A ddI, Kaletra, d4T	Manhã, 20/21h	C
C	ddI, Kaletra	7/8h; 19/20h	C
P	ddI, Kaletra, d4T	12/12h	
7	A AZT e 3TC	Manhã e noite	C
C	AZT, 3TC RTV	7h e 19h	C
P	AZT, 3TC, RTV	12/12h	
8	A Não soube informar	Ao acordar e antes de dormir.	C
C	AZT e outros	Manhã e noite	C
P	AZT, 3TC e EFZ	AZT e 3TC de 12/12h e EFZ antes de dormir	
9	A AZT, DDI e outro	7/8 h; 19/20h e antes de dormir	A
C	AZT, EFZ e outro	12/12h	A
P	AZT, 3TC e EFZ	AZT e 3TC de 12/12h e EFZ antes de dormir	

Nota. P*: Prescrição da medicação tal como consta no prontuário do paciente.

Como pode ser observado na Tabela 3, cinco cuidadores não souberam informar corretamente o nome das medicações prescritas aos adolescentes. Todavia, os cuidadores informaram com mais exatidão os horários da administração dos ARV, possivelmente porque cumprem um papel efetivo ao lembrar os horários das tomadas. Foi observado no caso de uma cuidadora que a administração dos ARV estava ocorrendo de maneira diferente da que havia sido prescrita: C4 informou que passou a dar os remédios de A4 no horário de sua própria medicação para incentivá-lo a melhorar a adesão e para que este não precisasse ingerir os ARV na escola. A cuidadora relatou que estava obtendo bons resultados com essa mudança e que havia informado à médica sobre a alteração de horário, conduta de sua iniciativa. Esse relato ilustra as estratégias de enfrentamento adotadas pelos cuidadores para melhorar a adesão dos adolescentes, ao solucionar problemas e reduzir barreiras à adesão.

Os níveis de adesão dos adolescentes foram avaliados com base no número de comprimidos não ingeridos em relação ao número de comprimidos do esquema terapêutico, nos últimos três e sete dias, mediante auto-relato. Esses resultados estão descritos na Tabela 4, incluindo a informação sobre atrasos e a avaliação da conduta de adesão à TARV pelo jovem e pelo cuidador.

De modo geral houve pouca concordância entre os integrantes das díades na avaliação da adesão, exceção das díades 1, 3 e 9. Três adolescentes avaliaram que sua adesão era melhor do que a descrita pelos cuidadores e quatro cuidadores avaliaram a adesão dos jovens sob seus cuidados mais positivamente que eles próprios. Apenas uma adolescente (A9) avaliou sua adesão como muito boa, três adolescentes avaliaram como boa e cinco como regular. Uma cuidadora (C2) avaliou a adesão como ruim.

Como pode ser observado na Tabela 4, três adolescentes e uma cuidadora relataram perda de comprimidos no período investigado (A1, A2, C4 e A8), sendo que A1 e A4 referiram não ingestão de número superior a 5%, percentual que pode afetar a eficácia do tratamento anti-retroviral. Tendo em vista que a adesão aos ARV deve ser de, pelo menos, 95% dos comprimidos/doses prescritos, há indícios de que a adesão desses quatro adolescentes possa estar em níveis insuficientes. Essa realidade é reconhecida por eles próprios e/ou seus cuidadores ao avaliarem modestamente a conduta de adesão. Além da perda de comprimidos/cápsulas, atrasos nas tomadas também podem prejudicar a eficácia do tratamento: sete dos nove adolescentes relataram atrasos, em quantidade e frequência diversas, aspecto que deve ser valorizado ao avaliarmos a adesão à TARV.

Tabela 4. Conduta de adesão ao tratamento anti-retroviral e sua avaliação pelos adolescentes e cuidadores (N=18).

Díades		Número de comprimidos diários	Comprimidos não ingeridos nos últimos 3 e 7 dias	Atrasos	Avaliação da adesão
1	A	6	0/6	Sim (pouco)	Regular
	C	6	0/0	Sim (às vezes)	Regular
	P*	6			
2	A	7	0/1	Sim (muito)	Regular
	C	Não sabe	0/0	Sim (muito)	Ruim
	P	11			
3	A	5	0/0	Sim (só nas férias)	Boa
	C	5	0/0	Não	Boa
	P	5			
4	A	11	0/0	Sim (pouco)	Boa
	C	5	10/10	Não	Regular
	P	13			
5	A	3	0/0	Sim (quase todo dia)	Regular
	C	Não sabe	0/0	Sim (à noite)	Boa
	P	3			
6	A	7	0/0	Não	Regular
	C	4	0/0	Sim (às vezes)	Muito boa
	P	7			
7	A	10	0/0	Não	Regular
	C	6	0/0	Sim (mais à noite)	Muito boa
	P	10			
8	A	3	1/1	Sim	Boa
	C	3	0/0	Não	Regular
	P	3			
9	A	5	0/0	Sim (pouco)	Muito boa
	C	5	0/0	Não	Muito boa
	P	5			

Nota. P*: Prescrição da medicação tal como consta no prontuário do paciente.

Um dado importante se refere às situações citadas pelos entrevistados nas quais a perda de doses dos ARV é mais comum. As respostas foram categorizadas e estão apresentadas na Tabela 5. A maioria negou a ocorrência de situações que favorecessem a perda de doses, valendo destacar que grande parte desse tipo de relato foi de cuidadores (sete em nove). Já as categorias *situações sociais* e *atividades concorrentes* tiveram os adolescentes como seus respondentes principais (oito em nove). Este fato chama atenção para o eventual desconhecimento dos cuidadores sobre quais são as situações que dificultam ou se constituem em barreiras à adesão dos jovens. Maior comunicação sobre contingências dificultadoras da adesão – entre adolescente, cuidador e profissional de saúde – pode favorecer o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento que permitam

garantir o uso adequado dos ARV em contextos sociais ou em outras situações do cotidiano nos quais os adolescentes possam se sentir inseguros para tomar os medicamentos, como diante de terceiros. No caso de atividades cotidianas concorrentes, dicas e estratégias diversas podem ser implementadas.

Tabela 5. Categorias de situações nas quais a perda de doses é mais comum, segundo relatos de adolescentes e cuidadores (N=18).

Categoria	F	Exemplos de relatos
Nenhuma situação	9	“Não, eu levo os remédios quando a gente vai sair” (A6)
		“Não, geralmente ele viaja só comigo e quando sai leva até a mais. E só dorme na casa de parente” (C7)
Situações sociais	6	“Se for na hora da escola eu não tomo de jeito nenhum” (A7)
		“Quando eu tô na casa dos outros. (...) eu espero ir no banheiro e tomo” (A2)
		“Quando ele dorme na casa de amigo. (...) porque os meninos perguntam e é muito remédio, né?” (C4)
Atividades concorrentes	3	“Quando eu durmo assistindo televisão” (A8)
		“Quando eu saio. (...) aí tem que levar na caixinha” (A1)

Ao lado do auto-relato sobre a adesão, buscou-se investigar dados objetivos referentes aos indicadores imunológicos e virológicos. A Tabela 6 traz os resultados dos últimos exames de carga viral e CD4 dos adolescentes, segundo relatos deles próprios, de seus cuidadores e das informações colhidas nos prontuários.

Destaca-se que os dados levantados nos prontuários se referem ao último exame realizado antes da entrevista, em relação aos quais as díades supostamente já tivessem conhecimento sobre os resultados. Optou-se ainda por adicionar informações acerca da história do caso, com destaque para questões relativas à adesão e ocorrência de intervenção psicológica.

Tabela 6. Resultados dos exames de carga viral e CD4 relatados pelos adolescentes, cuidadores e de acordo com os dados obtidos nos prontuários (N=18).

Díades	Carga Viral**	CD4**	Observações sobre adesão à TARV obtidas de fontes diversas***
1	A 4.000	Não sabe/ Não lembra	Possui histórico de dificuldades de adesão reconhecida por ele, cuidadores e profissionais de saúde. Teve atendimento psicológico para trabalhar adesão quando era mais jovem. Interrompeu por iniciativa própria e se recusa a retomar. Há evidências de melhoria na conduta de adesão, mas ainda apresenta perdas de doses
	C 13.000	Não sabe/ Não lembra	
	P* 22.154	468	
2	A Não sabe/ Não lembra	Não sabe/ Não lembra	Possui histórico de dificuldades de adesão. Fez genotipagem e iniciou T20 (inibidor de fusão) com novo esquema terapêutico em 2008. Teve atendimento psicológico para trabalhar adesão e outras questões em 2007 e início de 2008, incluindo orientação aos cuidadores
	C Não sabe/ Não lembra	100 e pouco	
	P 10.692	192	
3	A Não sabe/ Não lembra	Não sabe/ Não lembra	C3 participou de grupo de cuidadores e A3 de grupo de jovens com HIV em duas ocasiões. Não havia relatos sobre dificuldades de adesão
	C Negativa	Não sabe/ Não lembra	
	P < limite mínimo	842	
4	A Não sabe/ Não lembra	Não sabe/ Não lembra	Não havia relatos sobre dificuldades de adesão
	C Indetectável	Não sabe/ Não lembra	
	P < limite mínimo	965	
5	A Não sabe/ Não lembra	Não sabe/ Não lembra	Possui histórico de dificuldades de adesão, segundo relatos da cuidadora. C5 recebeu orientação psicológica para lidar com dificuldades de adesão do jovem em 2005, sendo que A5 também foi atendido, mas não aderiu a essa modalidade de atendimento
	C Não sabe/ Não lembra	Não sabe/ Não lembra	
	P 8.682	552	
6	A Não sabe/ Não lembra	Não sabe/ Não lembra	Possui histórico de dificuldades de adesão. Teve atendimento psicológico quando tinha 6 anos para trabalhar perda da mãe, adaptação à família adotiva, revelação e adesão. Foi pedido exame de genotipagem em junho/08
	C Não sabe/ Não lembra	Não sabe/ Não lembra	
	P 188.895	214	
7	A Indetectável	Não sabe/ Não lembra	Possui histórico de dificuldades de adesão. Teve atendimento psicológico para trabalhar adesão e outras questões em 2007
	C Não sabe/ Não lembra	Não sabe/ Não lembra	
	P < limite mínimo	1.147	
8	A Não sabe/ Não lembra	Não sabe/ Não lembra	Recebeu atendimento psicológico no Com-Vivência para revelação sobre a condição de filho adotado e aprimoramento do processo de revelação do diagnóstico de HIV. Não havia relatos sobre dificuldades de adesão
	C 500 e pouco	Não sabe/ Não lembra	
	P 140	509	
9	A Não sabe/ Não lembra	Não sabe/ Não lembra	Não havia relatos sobre dificuldades de adesão
	C 2.000 e pouco	100 e pouco	
	P < limite mínimo	773	

Nota. P* Dados obtidos no prontuário do paciente; ** Resultados de exames anteriores à realização da entrevista; *** Informações obtidas de registros nos prontuários do serviço médico ou em dados do Projeto Com-Vivência/HUB, onde o jovem recebeu atendimento psicológico.

Com relação ao conhecimento dos últimos resultados dos exames de carga viral e CD4, foram evidenciadas grandes lacunas nessa informação. Dentre as dezoito pessoas entrevistadas, dez não souberam informar nenhum dos dois resultados e sete participantes relataram ou estimaram apenas um destes resultados. Em relação às respostas sobre os níveis da taxa de linfócitos T CD4, observou-se que dezesseis participantes afirmaram não saber ou não lembrar do resultado, sendo que duas cuidadoras fizeram estimativas dos resultados, porém com erros. Apenas uma delas (C2) se aproximou do dado tal como constava no prontuário. A comparação entre os relatos desses resultados pelos entrevistados e os valores exatos desses exames podem ser melhor observados na Tabela 6.

Os relatos que corresponderam fielmente aos dados registrados nos prontuários foram relativos a exames que revelaram carga viral abaixo de 50 cópias, denominados como “carga viral indetectável”. Considera-se que seja mais fácil lembrar de um resultado não-numérico, ao contrário de um número preciso. Dos quatro casos nos quais esse resultado ocorreu, três entrevistados (dois cuidadores e um adolescente) relataram de modo fidedigno os valores da carga viral. Os participantes que não souberam precisar o número exato fizeram afirmações como “(...) não lembro quanto deu não. A médica falou que estava razoável para a minha quantidade de carga viral (A1)” ou “(...) a carga viral eu não sei, mas tava bem alta (C2)”.

Esses dados permitem aventar que os resultados desses exames, marcadores importantes da condição imunológica e do sucesso do tratamento devido à supressão viral, talvez não estejam sendo informados e esclarecidos de modo suficiente nas consultas e/ou atendimentos. Esforços educativos devem ser adotados, tendo em vista a compreensão e valorização dessa informação pelos cuidadores e adolescentes, incluindo a associação entre adesão adequada, carga viral indetectável e células CD4 em níveis satisfatórios. Vale destacar ainda que os adolescentes em relação aos quais não havia queixas de problemas de adesão pelo cuidador e pelo profissional de saúde apresentaram os níveis mais altos de CD4 e carga viral indetectável, à exceção de A7, que parecia ter superado as dificuldades anteriores.

Houve um relato de interrupção do tratamento anti-retroviral: C7 informou que desconfiou de que A7 havia interrompido o tratamento no ano anterior (2007). Essa suspeita foi gerada devido à quantidade de comprimidos que estava sobrando no frasco a cada mês. Segundo a cuidadora, o adolescente negou a interrupção, porém a descoberta foi confirmada pelo aumento da carga viral, que esteve indetectável por três anos. A interrupção teria durado cerca de quatro meses. Confrontando esta informação com os

dados do prontuário de A7, pôde-se verificar que o adolescente esteve com carga viral abaixo de 50 cópias desde 2003 e, em 2006, houve um período em que esta taxa aumentou, voltando posteriormente ao valor abaixo do limite mínimo detectável. Pode-se inferir que A7 voltou a tomar a medicação de maneira adequada, tal como informado pela cuidadora. O atendimento psicológico teve como objetivo superar as dificuldades de adesão.

Analisando os resultados desses exames individualmente, dois casos indicam condição de gravidade: A2 e A6. No primeiro caso, já estava em uso um novo esquema terapêutico com anti-retroviral injetável (T20), da categoria inibidor de fusão, anti-retroviral administrado em caso de falência terapêutica. Esse novo esquema foi definido a partir de exame de genotipagem¹. Quanto a A6, era evidente uma situação de grande vulnerabilidade em função de carga viral elevada e CD4 baixo. Para esse jovem estava em andamento exame de genotipagem para mudança do esquema terapêutico.

Observou-se ainda que, de acordo com dados obtidos no prontuário, havia indícios de que A5 não estava realizando os exames de CV e CD4 quando solicitado pelo médico. O resultado do exame utilizado nessa pesquisa data de maio de 2007, quase um ano antes da entrevista, apesar de constar no prontuário que este tinha sido solicitado. A frequência de realização desses exames é variável, porém costuma ocorrer cerca de três vezes ao ano. Vale destacar que adesão ao tratamento não se limita à TARV, mas inclui outras práticas como comparecimento às consultas, realização de exames, entre outras ações de autocuidado.

Cuidadores relataram ainda que sabiam se o adolescente havia deixado de tomar a medicação pelo número de comprimidos que restavam no vidro, ou a partir de outras estratégias semelhantes tais como: *“Isso aí eu já testei várias vezes, a gente coloca a medicação para tantos dias e pergunta ‘tomou o remédio?’ ‘tomei’, aí a gente vai lá ver e a quantidade tá do mesmo jeito. Pela quantidade dá para perceber que ele não toma direito (C1)”*. Essas estratégias podem ser válidas, mas devem ser usadas de modo cooperativo pelo cuidador, de preferência com consentimento do jovem, para que não adquiram tom autoritário, o que pode ser contraproducente.

Foi investigada também a percepção dos jovens sobre os medicamentos anti-retrovirais, cujos trechos de relatos estão transcritos na Tabela 7. Dentre as respostas dadas pelos jovens, observa-se três categorias: opiniões favoráveis, opiniões desfavoráveis e opiniões ambivalentes.

¹ Usado quando existe resistência do HIV ao esquema anti-retroviral em uso, o que está diretamente relacionado à falha da terapia anti-retroviral (Brasil, 2008e).

Tabela 7. Opinião dos adolescentes sobre os medicamentos anti-retrovirais ($n=9$).

Categorias	F	Exemplos de Relatos
Opiniões desfavoráveis	5	<p>“É ruim ter que acordar cedo” (A7)</p> <p>“Acho ruim. (...) Porque tem que tomar aquele remédio todo dia, é isso” (A9)</p>
Opiniões favoráveis	3	<p>“Eu acostumei. Eu nasci assim, tomo desde um ano e meio. É bom, porque impede o vírus de multiplicar. Mas não faz diferença porque como é de manhã e de noite, na escola não tem mais aquele constrangimento de perguntarem o que eu tô tomando. Não tem esse problema, é mais tranquilo”(A3)</p> <p>“Acho que é bom. Tem vezes que eu fico meio assim... mas eu sei que é pra melhorar minha saúde” (A5)</p>
Opiniões ambivalentes	1	<p>“Eu acho muito ruim, né? Mas nem tudo que é ruim é mau. Tem coisas ruins que são maravilhosas. É bom e ruim. (...). Melhor tomar todos os dias que ficar no hospital todo mês.(...) Quando tá fora de casa tem que voltar pra casa tomar, se for pra casa de alguém tem que ficar carregando...” (A2)</p>

Os relatos desfavoráveis foram mais frequentes (cinco casos) e ressaltaram as dificuldades como a quantidade de comprimidos, responsabilidade com horários e rotinas, necessidade de acordar cedo para ingerir a medicação, presença de efeitos colaterais e o fato de ser um compromisso de longo prazo. Os relatos favoráveis (três casos) aos ARV salientaram os efeitos benéficos dos medicamentos para a saúde.

O relato ambivalente ponderou os aspectos positivos e negativos do uso da medicação. Um adolescente destacou que a ingestão correta da medicação dependia de esforço e responsabilidade. Esses dados indicam a importância de identificar e conhecer as crenças dos jovens sobre os ARV, visando modificar as de cunho negativo, valorizando as vantagens da TARV em detrimento de eventuais desvantagens.

4.2 Revelação do diagnóstico

Este tema foi investigado a partir de questões como a idade do adolescente quando se deu a revelação do diagnóstico, quem revelou e os motivos da revelação (Tabela 8). Foi pesquisada também a percepção acerca das vantagens e desvantagens do processo de revelação e a reação dos jovens à revelação. Destaca-se que esse tema da pesquisa, como trata de assunto ocorrido no passado, pode sofrer influência de processos de memória. No caso dos adolescentes, a capacidade de memorizar fatos ocorridos na primeira infância

pode ser prejudicada pelo nível de maturidade cognitiva. É possível também que relatos dos jovens sobre o tema decorram da memorização de relatos de seus familiares.

Tabela 8. Aspectos do processo de revelação do diagnóstico, segundo relatos dos jovens e cuidadores (N=18).

	Díades	Idade do adolescente	Quem revelou	Motivos para a revelação
1	A	4 anos	Tia	Não foi explicitado
	C	8 anos	Psicólogo do Com-Vivência	Não foi explicitado
2	A	8 anos	Avó	Curiosidade
	C	5 anos	Avó e médica	Curiosidade
3	A	7 anos	Avó	Não soube informar
	C	11/12 anos	Avó	Problemas de adesão
4	A	11 anos	Pais	Não soube informar
	C	11/12 anos	Mãe	Problemas de adesão
5	A	10 anos	Médico	Problemas de adesão
	C	12/13 anos	Médico	Não soube informar
6	A	10 anos	Descobriu sozinho	Não soube informar
	C	8 anos	Psicólogo do Com -Vivência	Problemas de adesão
7	A	8 anos	Descobriu sozinho	Não soube informar
	C	7 anos	Não sabia quem tinha revelado	Não soube informar
8	A	14/15 anos	Tio	Não soube informar
	C	13/14 anos	Não sabia quem tinha revelado	Curiosidade
9	A	5 anos	Mãe	Curiosidade
	C	10 anos	Mãe	Curiosidade

Conforme é possível observar na Tabela 8, houve divergência na maioria das díades ($n=6$) no que diz respeito à idade na qual ocorreu a revelação do diagnóstico. Em cinco casos o adolescente informou uma idade menor se comparada à que foi relatada pelo cuidador, permitindo supor que a criança/adolescente possivelmente já sabia sobre o seu diagnóstico, enquanto o cuidador pensava que essa informação ainda seria desconhecida por ele. As contradições entre os relatos dos integrantes das díades permitem inferir que os processos de revelação não foram planejados e/ou se deram em contextos de pouca comunicação.

Quanto à pessoa que informou sobre a sorologia, as respostas foram mais consoantes. Cinco díades ofereceram respostas semelhantes ou idênticas (D2, D3, D4, D5, e D9), duas forneceram respostas divergentes (D1 e D6) e em dois casos (D8 e D7) os cuidadores afirmaram não saber quem havia comunicado sobre o diagnóstico para o adolescente. As pessoas que participaram dos processos de revelação foram o próprio

cuidador, outras pessoas da família e profissionais de saúde. Os motivos para a revelação foram basicamente dois: problemas de adesão ou resposta a perguntas e questionamentos freqüentes, indícios da curiosidade da criança sobre sua condição de saúde.

Foi investigada também a reação das crianças/adolescentes à revelação, cujos relatos estão transcritos na Tabela 9. Foram observadas duas categorias de reações: (1) reações emocionais e psicológicas decorrentes do impacto da notícia; (2) reação do tipo “*não senti nada, não foi nada*”. Nota-se que os relatos incluídos na primeira categoria foram mais freqüentes na fala dos cuidadores (oito cuidadores e quatro adolescentes), sendo que na segunda categoria predominaram os relatos dos jovens (um cuidador e cinco adolescentes). Esse dado pode indicar dificuldades quanto a expressar reações psicológicas e emocionais negativas relacionadas à soropositividade por parte dos adolescentes.

Congruente com essa constatação, foi observado que para os adolescentes (na visão deles próprios e de seus cuidadores) não falar sobre HIV/aids se traduziria em “*não se sentir soropositivo*”, “*não parecer que tem HIV*”. A comunicação sobre HIV/aids em casa pareceu restrita a lembrar de tomar os ARV. Um exemplo disso é uma fala de C1 que disse “*eu não sei o que ele pensa*”. Mesmo os cuidadores que relataram comunicação mais aberta e franca com os adolescentes (C3 e C9) afirmaram que os jovens não gostam de conversar a esse respeito.

Tabela 9. Relatos sobre a reação dos adolescentes à revelação (N=18).

Categorias	F	Reação à revelação
Ocorrência de reações emocionais e psicológicas	11	“Raiva, tristeza, várias coisas misturadas. (...) até raiva da minha mãe mesmo” (A2)
		“Ele é revoltado com os pais (...) até com o irmão porque o irmão dele não tem” (C1)
		“Nos dois primeiros dias ela continuava ansiosa (...) mas depois foi acalmando” (C3)
Ausência de reação emocional relevante	7	“(…) falou que ia morrer, que não era igual aos outros, não queria estudar, não queria fazer nada, ficou completamente revoltado” (C7)
		“Não senti nada não” (A9)
		“Ele é muito difícil de mostrar as emoções” (C6)
		“Não foi nada” (A7)

A Tabela 10 apresenta a percepção de vantagens quanto a ter conhecimento do diagnóstico, na visão dos jovens e dos cuidadores, agrupadas em categorias, com exemplos

de relatos. Observou-se que a maior parte dos relatos ($n=13$) destacou as vantagens da revelação, tanto de cuidadores quanto de adolescentes, porém cinco participantes não indicaram vantagens (3 cuidadores e 2 adolescentes). Uma das categorias relatou vantagem da condição de soropositividade em função de ganho secundário, mas não o fato de o adolescente estar informado sobre seu diagnóstico.

Tabela 10. Categorias identificadas sobre vantagens de o jovem saber sobre o diagnóstico de HIV e frequências de ocorrência ($N=18$).

Categorias	F	Exemplos de Relatos
Facilitação do auto-cuidado e da adesão	8	“Tem (...) ele tá se cuidando melhor depois que ficou sabendo. (...) você tem liberdade de explicar as coisas que realmente importam pra ele” (C6) “Acho que é bom saber que tem o vírus HIV do que tomar remédio sem saber pra que é”(A6)
Não há vantagens	5	“Não, porque eu pensei que ele ia mudar eu contando pra ele, que ia ter responsabilidade (...) mas tá do mesmo jeito”(C4) “(…) não achei nenhuma diferença. Nem vantagem, nem desvantagem” (C1)
Prevenção da transmissão para outras pessoas	3	“(…) por ele saber ele brincava e se machucasse não deixava ninguém tocar”(C7) “Para poder não passar para outra pessoa, para não transmitir quando engravidar” (A2)
Melhor compreensão se souber cedo	1	“Porque depois de uma certa idade fica mais difícil de entender” (A9)
Ganho secundário	1	“Sim, eu não pago passagem de ônibus” (A1)

Investigou-se ainda a percepção de desvantagens do processo de revelação. A maioria dos entrevistados ($n=13$) respondeu que não havia desvantagem, sendo sete adolescentes e seis cuidadores. Dois entrevistados (A7 e C9) afirmaram que havia desvantagens na revelação. Para três participantes a pergunta não foi realizada (2 cuidadores e um adolescente). Por fim, um dado adicional que corrobora a maior percepção de vantagens em detrimento de desvantagens se deve ao fato de que cinco cuidadores (C3, C4, C6, C8, C9) relataram ter sentido alívio após a revelação, pela redução do ônus emocional ocasionado pela manutenção do segredo.

O conjunto de respostas a esse tema permite concluir sobre o predomínio de aspectos positivos e vantajosos da revelação na percepção dos jovens e de seus cuidadores.

Tabela 11. Opinião dos jovens sobre quando e quem deveria revelar o diagnóstico ($n=9$).

Adolescentes	Com qual idade?	Quem deveria contar?	Exemplos de relatos
A1	13 anos	Cuidadores/pais	“Não adianta nada não contar porque acha que vai ser ruim, porque uma hora ela vai saber e pode até ficar com raiva dos pais por não ter falado aquilo” (A2)
A2	4 anos		
A3	6 ou 7 anos		
A4	Quando fosse pequena		
A5	10 anos		
A6	6 ou 7 anos		
A8	8 ou 9 anos		“Quem tinha que contar mais eram os pais, né? Eles sabem como são os filhos” (A5)
A7	10 anos	Equipe de saúde	“Os médicos deviam falar. (...) Devia contar com uns 10 anos, antes de ela descobrir”
A9	7 ou 8 anos	Não respondeu	

Nota. A ordem dos entrevistados foi modificada para melhor apresentação dos dados.

Os adolescentes reafirmaram a importância de que a revelação deveria ser feita pelos pais ou por alguém da família que fosse mais próximo do ponto de vista afetivo. Segundo opinião dos participantes, predominou como momento mais adequado para a revelação idades inferior a 10 anos.

As respostas dos cuidadores também ressaltaram o papel dos familiares no processo de revelação e a infância como um momento oportuno, sem diferenças relevantes em comparação com os jovens. Destaca-se que muitos cuidadores enfatizaram a importância de se prepararem para a revelação, contando com apoio das equipes de saúde.

Tabela 12. Opinião dos cuidadores sobre quando e quem deveria revelar o diagnóstico ($n=9$).

Cuidadores	Com qual idade?	Quem deveria contar?	Exemplos de relatos
C2	Quando descobrir		
C3	10 anos	Cuidadores/pais	“Na minha opinião, é o seguinte: eu acho que os pais deveriam contar” (C6)
C4	11 anos		
C6	Desde pequeno		“Eu acho que a própria pessoa, mãe ou quem tá criando” (C8)
C8	5 anos		“Eu acho a mãe deve contar e a partir dos dez anos se pudesse” (C9)
C9	10 anos		
C1	8 ou 9 anos	Psicólogos	“Seria melhor que os profissionais de saúde contassem junto com a família, porque a família é a base” (C7)
C7	Infância	Equipe de saúde e família	
C5	Não respondeu	Não respondeu	

Nota. A ordem dos entrevistados foi modificada para melhor apresentação dos dados.

4.2.1 Comunicação do diagnóstico para terceiros

Foi perguntado também sobre quem tinha conhecimento do diagnóstico. Os relatos de jovens e cuidadores foram categorizados, conforme descrição na Tabela 13.

Observou-se que a informação do diagnóstico ainda se restringe ao âmbito da família. Foram poucos os relatos indicando revelação para pessoas da escola, e mesmo quando a informação tinha sido dada no contexto escolar se limitou à direção e, em alguns casos, a professores. Os relatos sobre conhecimento de vizinhos acerca da soropositividade indicaram conteúdos sugestivos de reações preconceituosas, que ocasionaram desconforto aos jovens, como no caso da fala de A2.

Foi perguntado ainda aos adolescentes se havia alguém que não sabia do diagnóstico para quem eles gostariam de contar. Sete deles responderam que não tinham vontade de contar para ninguém. Em relação aos amigos dos jovens também é grande a preocupação quanto ao sigilo: dois participantes (A3 e A5), apesar de terem dito que tinham vontade de contar, referiram insegurança quanto à reação dos amigos. Essas respostas indicam o medo do preconceito e de reações sociais desfavoráveis diante da condição de soropositividade.

Tabela 13. Pessoas com conhecimento sobre o diagnóstico, segundo relatos dos participantes (N=18).

Categorias	F	Exemplos de Relatos
Família	18	“Meus irmãos, meu padrasto, meu tio... Na escola ninguém sabe” (A4) “Só minha família sabe, eu não gosto de ficar comentando” (C8)
Vizinhos	7	“Tem uns meninos lá na rua que falam, mas eu não ligo” (A5) “Lá onde eu moro todo mundo sabe. Eu detesto isso de todo mundo saber”(A2)
Escola	5	“Só minha família e essas três pessoas da escola” (C6) “(…) Na escola alguns professores sabem” (A1)
Amigos	1	“Meus amigos só alguns sabem, mas reagem normalmente como se nada tivesse acontecido” (A1)
Amigos do cuidador	1	“Tem uma amiga aqui que sabe, porque tem horas que a gente tá pesado com alguma coisa” (C3)

Nota. Os entrevistados deram mais de uma resposta, assim a frequência é maior que o número de entrevistados.

A revelação do diagnóstico poderia propiciar menor resistência e maior abertura na comunicação sobre HIV/aids. Entretanto, o que foi relatado pelos entrevistados é que, em muitos casos, a comunicação não ocorria e, quando se dava, era superficial (Tabela 14).

Como pode ser observado na Tabela 14, a comunicação sobre a soropositividade parece ocorrer mais frequentemente com o cuidador e a equipe de saúde (médicos e psicólogos). Em alguns casos, apesar de o adolescente referir não falar com ninguém sobre o tema HIV/aids, o cuidador relatou que procurava conversar sobre o assunto aproveitando alguma oportunidade como reportagens, novelas e outras situações que propiciavam o diálogo.

Tabela 14. Pessoas com quem os jovens conversam sobre HIV/aids, segundo relatos dos participantes (N=18).

Categorias	F	Exemplos de Relatos
Ninguém	10	“Até hoje ele não conversa sobre o assunto. É como se ele não fosse soropositivo” (C6) “A única coisa que fala é o remédio (...) de resto não me preocupo com isso não. A gente não conversa sobre o assunto” (C8)
Médicos	4	“As dúvidas que eu tenho são poucas, aí eu pergunto pra médica” (A1) “A conversa que ela tem é aqui. (...) em casa eu insisto (...) mas noto que ela evita tocar no assunto” (C2)
Cuidador	4	“Com minha vó e aqui [<i>com a equipe</i>], porque abertura falta” (A3) “Ela conversa só comigo mesmo” (C9)
Psicólogos	2	“Aqui no Com-Vivência tem os psicólogos, mas em casa não. A gente só conversa dos medicamentos, que ele tem que tomar para ter uma vida saudável” (C1) “Ele conversou com o psicólogo lá no Com-Vivência, né, sobre o problema dele, mas nem em casa ele não fazia comentários” (C6)
Amigos	1	“Meus amigos (...) mas reagem normalmente como se nada tivesse acontecido” (A1)
Familiares	1	“Mais o meu irmão”(A8)

Nota. Os entrevistados deram mais de uma resposta, assim a frequência é maior que o número de entrevistados.

4.3 Estresse

Os escores obtidos pelos adolescentes na ESA estão apresentados na Tabela 15: o escore total sobre sintomas (Stotal), fases (Ftotal) e sintomas em quatro dimensões (psicológico, cognitivo, fisiológico e interpessoal). Com base nos pontos de corte para definição de ocorrência de estresse, nenhum dos nove jovens estava apresentando estresse. Com o objetivo de explorar a contribuição da escala em relação à variável estresse, procedeu-se à análise dos escores das quatro dimensões. A Tabela 15 descreve os escores obtidos pelos participantes. Optou-se por avaliar, com mais detalhe, apenas os sintomas, na medida em que nenhum adolescente ultrapassou o ponto de corte para fases do estresse.

Tabela 15. Resultados da ESA com base nos escores obtidos pelos adolescentes ($n=9$).

Adolescente	STotal	FTotal	Psicológico	Cognitivo	Fisiológico	Interpessoal
A1 masc	2,45	2,54	3,37	1,5	1,77	2,8
A2 fem	3,0	3,27	2,75	3,66	3,11	3,2
A3 fem	1,88	2,22	1,87	1,83	2,0	1,8
A4 masc	1,95	1,86	1,75	2,16	1,44	3,2
A5 masc	1,88	2,26	1,91	1,16	1,66	2,8
A6 masc	1,79	2,25	1,75	2,33	1,66	1,6
A7 masc	1,95	2,36	2	1,66	1,77	2,6
A8 masc	1,54	2,09	1,66	1,5	1,55	1,0
A9 fem	1,04	1,11	1,04	1,0	1,11	1,0

Nota. Pontos de corte da ESA para ausência de estresse - **Rapazes:** STotal <2,64; Ftotal <2,86; Psico <3,50; Cogni <2,83; Fisio <2,89; Inter <2,60. **Moças:** STotal <3,11; Ftotal < 3,36; Psico <3,50; Cogni <2,83; Fisio <2,89; Inter <2,60.

Quatro adolescentes (A1, A2, A4 e A5) obtiveram escores indicativos de estresse em algumas dimensões. No caso de A1, mesmo que o valor do escore total tenha sido inferior à pontuação de corte, ele apresentou sintomas de estresse em dois domínios: psicológico e interpessoal. A2, de modo semelhante, apresentou predomínio de sintomas indicativos de estresse nas dimensões cognitiva, fisiológica e interpessoal. A4 e A5 apresentaram escores acima do ponto de corte no domínio interpessoal.

Analisando os resultados dos nove casos, pode ser constatado que o sintoma mais freqüente que atingiu quase a metade dos participantes foi o domínio interpessoal. Esse dado é relevante, tendo em vista os aspectos estigmatizantes da soropositividade que podem afetar as relações sociais.

No caso de A2, os resultados se mostraram mais evidentes tendo em vista os escores acima do ponto de corte em três domínios. Cabe destacar que A2 recebeu atendimento psicológico em 2007 e 2008, em função de seu interesse e de sua cuidadora, com incentivo da médica que acompanha o caso. Além de ter iniciado medicamento anti-retroviral injetável, o avô paterno (viúvo) passou a conviver com uma companheira que assumiu o papel de cuidadora em 2007, o que ocasionou uma nova organização familiar. A nova cuidadora, diferentemente da cuidadora anterior (avó materna, falecida em 2006) fazia mais exigências pela autonomia e responsabilidade de A2 em seu tratamento. Todas

essas mudanças pareciam se constituir em situações estressoras. Por falta de disponibilidade de tempo e pela distância entre a residência e o hospital, o atendimento psicológico foi interrompido pela paciente, mesmo ainda sendo necessário.

É válido ressaltar, contudo, que como os quatro jovens não ultrapassaram o ponto de corte no escore total, esse resultado não deve ser considerado indicativo formal de estresse. Entretanto, é um dado que não pode ser desprezado, merecendo mais investigação em estudos futuros, inclusive com aportes qualitativos.

4.4 Nível de conhecimento sobre HIV/aids

A adequação das respostas dos entrevistados na seção que investigava o nível de conhecimento sobre HIV/aids foi julgada com base na quantidade de elementos corretos que o participante incluía em suas respostas. Os temas avaliados foram definição de aids, de HIV, as formas de transmissão do HIV, modalidades de prevenção, o que é carga viral e CD4. Para os jovens também foi perguntado como os ARV atuam no organismo.

Foram formulados parâmetros para definir os elementos corretos que cada resposta deveria incluir para ser considerada satisfatória ou insatisfatória. A avaliação das respostas com base nos parâmetros estabelecidos foi conduzida separadamente por dois juízes e, após confrontação, foi observada concordância de 77,8%.

Caso a resposta tivesse três parâmetros para ser julgada correta (ex: formas de transmissão do HIV) podia ocorrer as seguintes marcações: + + + quando o entrevistado apresentava os três parâmetros corretamente, + + - se o entrevistado apresentava dois parâmetros corretos, + - - para apenas um parâmetro correto e - - - quando nenhum parâmetro foi citado. Por exemplo, diante da citação das três modalidades (sexual, sanguínea e vertical), a pessoa receberia três pontos (+ + +), se mencionasse duas, receberia 2 pontos (+ + -). A explicação detalhada acerca dos parâmetros de julgamento das respostas está descrita no Anexo 8. A pontuação máxima possível de ser obtida era de 12 pontos (Tabela 15).

A díade com o maior número de acertos foi D3 (dez pontos obtidos por A3 e por C3) e com maior congruência nas respostas, com acertos e erros semelhantes, o que permite supor a existência de bom nível comunicação entre a jovem e sua cuidadora. Essa conclusão é reforçada por outros elementos observados na análise da entrevista da díade.

A díade que obteve o menor número de acertos foi D5 com sete pontos, sendo dois pontos da cuidadora. C5 obteve a mais baixa pontuação entre os cuidadores. Cabe salientar que C5 era a cuidadora do adolescente mais velho (17 anos) dentre os participantes. A

cuidadora informou que não estava acompanhando o tratamento do neto. Disse que A5 tem ido sozinho às consultas e é responsável por seus medicamentos. Essas contingências parecem ter levado a um afastamento da avó das questões relativas ao HIV/aids e podem justificar seu baixo desempenho nas questões que avaliaram nível de informação.

Tabela 16. Avaliação do nível de conhecimento dos participantes (N=18).

	Díades	Aids	HIV	Transmissão	Prevenção	CV	CD4	Total
1	A	++	+-	+++	++-	+	+	10
	C	*	+-	++-	---	+	+	5
2	A	+-	+-	++-	++-	-	-	6
	C	++	++	+++	++-	+	-	10
3	A	++	++	++-	++-	+	+	10
	C	++	++	++-	++-	+	+	10
4	A	+-	--	---	---	-	-	1
	C	++	+-	++-	+++	-	+	9
5	A	+-	--	++-	++-	-	-	5
	C	--	--	++-	---	-	-	2
6	A	++	--	---	---	-	-	2
	C	++	++	++-	++-	-	+	10
7	A	--	+-	++-	+-	-	-	4
	C	++	+-	++-	*	+	+	6
8	A	++	++	++-	---	+	-	7
	C	+-	+-	++-	---	-	-	4
9	A	+-	--	+-	+-	-	-	3
	C	+-	+-	++-	++-	-	+	7

Nota. * Informação não investigada.

No que diz respeito ao desempenho do conjunto dos participantes, verificou-se que estes se distribuíram em três grupos: seis participantes (dois adolescentes e quatro cuidadores) tiveram nove ou mais acertos, seis (três adolescentes e três cuidadores) tiveram entre cinco a sete acertos e seis entrevistados (quatro adolescentes e dois cuidadores) tiveram um número de acertos muito baixo (de um a quatro acertos). A4, por exemplo, obteve apenas um acerto dentre 12 possíveis. Considera-se que esse valor se deveu à eventual resistência do adolescente em responder às perguntas. A condição de soropositividade de A4 foi diagnosticada quando tinha 10 anos de idade, e há indícios de que ele ainda apresenta dificuldade de aceitação dessa realidade, segundo relato de sua cuidadora. Durante a entrevista respondeu, em geral, com monossílabos, o que levou a entrevistadora a perguntar se ele gostaria de interromper a entrevista, mas A4 afirmou que

não queria. A6 também teve um número baixo de acertos, entretanto, isso pode ter sido consequência da dificuldade de audição que estava apresentando (infecção auditiva), além da introversão deste jovem. Cabe destacar que A9 e A6 foram os mais jovens do grupo (12 anos), o que pode ter levado a algum nível de inibição ao responder a questões sobre conhecimentos acerca da enfermidade.

Ao definir aids, nove participantes o fizeram corretamente. A conceituação de HIV trouxe apenas cinco respostas adequadas. Um equívoco comum no que diz respeito ao nível de conhecimento sobre HIV/aids foi a confusão acerca desses conceitos. Verificou-se que nove entrevistados (entre cuidadores e adolescentes) não souberam relatar diferenças entre HIV e aids.

Dos dezoito entrevistados apenas dois (A1 e C2) trouxeram espontaneamente a transmissão vertical como forma de infecção pelo HIV. Esse dado é surpreendente visto que os adolescentes entrevistados foram infectados por esta via. A transmissão pelo sangue contaminado e pelo ato sexual desprotegido foi mais amplamente citada, modalidades que parecem mais difundidas acerca da infecção pelo HIV.

Foi verificada ainda a ocorrência de crenças equivocadas sobre as formas de transmissão do HIV. O erro mais comum (citado por cinco adolescentes e seis cuidadores) foi de que a transmissão do HIV poderia ocorrer através de cortes ou feridas. Apesar de muitos entrevistados terem recebido informações acerca das formas de transmissão em atendimentos médicos e psicológicos, essa noção errônea parece persistir. Como exemplo, podemos destacar a fala de C1 *“Olha, quando ele era menor já aconteceu duas vezes, ele caiu, machucou e a gente levou ele para o banheiro, ligou o chuveiro, ele mesmo ficou se limpando. Aí a gente foi fazer os curativos, com luva essas coisas assim, como vocês mesmo fazem no hospital, né?”*. Outros exemplos de concepção equivocada de risco para a transmissão do HIV foram beijo na boca (C9) e um relato que indicava a necessidade de higienizar mais cuidadosamente objetos de uso comum (C1).

O preservativo como método preventivo nas relações sexuais foi citado por 10 participantes (seis adolescentes e quatro cuidadores). Além disso, foram citadas outras estratégias de prevenção tais como o cuidado ao dispensar objetos pérfuro-cortantes (C9) e os cuidados que a mãe soropositiva deve ter como não amamentar (A3) e realizar o pré-natal corretamente (A4).

As respostas sobre carga viral e CD4 indicaram que estes são termos com os quais os entrevistados estão pouco familiarizados. O menor percentual de acertos foi nessas questões. As definições foram trazidas de maneira rudimentar, com vocabulário simples

em cinco casos. Cinco entrevistados souberam responder apenas a um desses conceitos, e oito participantes não souberam informar o significado de carga viral e de CD4.

Foi constatado ainda o desconhecimento acerca da atuação dos anti-retrovirais no organismo. Três adolescentes (A4, A6, A7) relataram não saber como isso ocorria. Dentre os seis que responderam à pergunta, três deles (A1, A3, A5) afirmaram que os ARV matavam o vírus, o que é uma interpretação equivocada do papel dos ARV. Uma adolescente (A2) verbalizou sobre os efeitos dos ARV, outra (A9) afirmou que os ARV combatiam o vírus. A8 afirmou que os anti-retrovirais tem a função de não deixar o vírus entrar na célula CD 4 e A1 relatou que os anti-retrovirais impediam a multiplicação do vírus.

Os resultados sugerem a necessidade de ações educativas permanentes, com uso de recursos pedagógicos diversificados, tendo em vista o melhor entendimento sobre aspectos-chave acerca do HIV/aids, com destaque para os conceitos de CD4, CV e atuação dos ARV no organismo. Compreender bem esses aspectos pode favorecer o auto-cuidado e a adesão ao tratamento.

4.5 Estigma

Embora não tenha sido foco explícito de investigação, ocorreram relatos de estigma em 11 casos. Em cinco casos os relatos foram categorizados como estigma sentido e em seis, decretado.

Seis entrevistados (dois adolescentes e quatro cuidadores) trouxeram relatos indicativos da ocorrência de estigma decretado nas vidas destes jovens, como pode ser observado na Tabela 17.

A maioria desses relatos ilustra casos em que pessoas de fora do círculo familiar tiveram acesso à informação sobre o diagnóstico e passaram a apresentar diversas manifestações de estigma e preconceito. Como exemplo podemos citar o discurso de C7 e de A3 apresentados na tabela abaixo.

Entretanto, amostras de preconceito também foram relatadas no meio familiar do adolescente. Duas cuidadoras afirmaram que há demonstrações de preconceito dentro das próprias famílias. Exemplificado na Tabela 17 pelo relato de C9. Esta mesma cuidadora disse que um ex-companheiro quebrou o sigilo e que, devido a isso, A9 passou por situações de preconceito na rua onde reside.

Tabela 17. Ocorrências de estigma sentido e decretado, segundo relatos das díades.

Categorias de estigma	F	Exemplos de relatos
Decretado	6	“(…) acho que a avó dele e o avô dele contaram pros vizinhos deles. Aí os meninos que brincavam com ele começaram a xingar ele de aidético, foi por isso que ele se revoltou” (C7)
		“Aí a coordenadora de esportes disse que quem tem HIV não pode fazer esporte de contato (...) E a gente era muito próxima, a gente se abraçava, beijava e aí ela falou que ia ter que fazer um exame. Ai eu peguei o folheto e mostrei como não se transmite. Mas a partir daí ela não me beijou nem me abraçou mais” (A3)
		“Quando ela vai para a casa dos avós ela se sente um pouco discriminada porque ela tem o copo, os garfos, os pratos, tudo separado, daí ela se sente discriminada” (C9)
Sentido	5	“Já tive vontade de contar para um amigo (...) fiquei com vergonha e medo dele se afastar de mim” (A5)
		“Segurei tudo sozinha. Não quis contar para ninguém com medo de alguém contar na rua e não querer ficar perto dele” (C4)
		“Eu tenho receio de contar e não ter o mesmo sigilo que tinha lá no outro [colégio] (...) de vazar a informação e ser discriminada pelos colegas de sala” (C9)

Um dos fatos referidos chamou a atenção por ter sido ocasionado por um profissional de saúde. C5 relatou que na rua em que residem também mora uma enfermeira do hospital onde a mãe de A5 faleceu. Segundo esta cuidadora “*Um dia (...) ela foi e contou para os filhos dela e eles ficam humilhando. Ele [A5] nem fala mais com os meninos. Eles ficam falando com ele: ‘Tem doença! Tem doença!’*”.

Houve cinco relatos (três cuidadoras e dois adolescentes) em que o estigma sentido ficou patente, como pode ser observado na Tabela 17. Entretanto, a categoria estigma sentido ficou subjacente nas falas de quase todos os entrevistados. Nas falas dos adolescentes ficou claro visto que a maioria deles ($n=8$) nunca falou sobre seu diagnóstico a amigos ou namoradas (os) e nas falas dos cuidadores esteve presente ao mencionarem o receio que tinham de contar para os adolescentes sobre o diagnóstico ou mesmo de compartilhar esta informação na escola. As menções explícitas, no entanto, foram as únicas contabilizadas na tabela acima.

Apesar de todos os relatos indicativos de estigma, C2 afirmou que não acredita que este tipo de comportamento ainda ocorra e que, por isso, revela a terceiros o *status* sorológico de A2, à revelia desta. *“E hoje em dia não tem preconceito, lá em casa ninguém tem preconceito, na casa da minha mãe ela é tratada como uma pessoa normal. Se alguém perguntar responde. Quando alguém me pergunta eu falo que ela tem, mas é normal. Ela tem que enfrentar o problema. Tem que ter pulso forte, não tem que baixar a cabeça, não (C2)”*.

Um relato que se destacou por ser um exemplo de enfrentamento adaptativo de uma manifestação de discriminação foi apresentado por A3 e C3. A adolescente informou a ocorrência de uma situação de preconceito em sua escola depois que seu diagnóstico foi revelado para a direção e alguns professores. Após a informação na escola, A3 foi impedida de continuar realizando uma prática desportiva com as colegas. Entretanto, a despeito da dificuldade da situação, a adolescente foi com sua cuidadora conversar com os responsáveis pela coordenação da escola e ambas tomaram atitudes no sentido de combater a desinformação e o preconceito. Os seguintes relatos ilustram as condutas adotadas pela díade: *“A minha vó veio aqui pegou folheto, tudo e levou lá para elas lerem e terem informação. Aí a coordenadora de esportes falou que isso ia constranger os alunos. E a gente [A3 e a coordenadora de esportes] era muito próxima, a gente se abraçava, beijava e aí ela falou que ia ter que fazer um exame. Ai eu peguei o folheto e mostrei como não se transmite (A3)”*; *“A única dificuldade foi do preconceito na escola, mas ela enfrentou muito bem. Ela disse que queria ficar (C3)”*. Pode-se considerar, portanto, que houve um enfrentamento focalizado no problema, tanto para A3 quanto para C3, já que lidaram com a situação de modo a tentar modificá-la. Vale informar que a ação da díade foi exitosa e redundou na continuidade de realização da prática desportiva por A3.

Capítulo 5 – DISCUSSÃO

As dificuldades de adesão citadas pelos entrevistados estão em consonância com as referidas na literatura (Branco, 2007, Seidl & cols., 2005) sendo que uma barreira importante esteve relacionada a estar fora do ambiente doméstico no horário de tomar a medicação. Este obstáculo diz respeito ao receio dos jovens de que outras pessoas descubram o diagnóstico, o que ficou claro em diversos momentos da pesquisa. Um dado que chamou atenção foi o fato de os cuidadores não terem mencionado essas situações, permitindo supor que estes não tivessem conhecimento das reais dificuldades dos adolescentes quanto à adesão.

Os dados relativos à adesão indicaram que ainda há uma preponderância do papel do cuidador na administração dos ARV para os adolescentes, assim como identificado na prática clínica e apontado em outros estudos (Brackis-Cott & cols., 2003, Costa & cols., 2008). Foi observado que a maioria dos cuidadores disse lançar mão de recursos tais como alarmes e despertadores, na tentativa de lidar com o esquecimento e propiciar a conscientização dos jovens para a necessidade do uso adequado da medicação, estratégias sugeridas por trabalhos sobre o tema (Byrne & cols., 2002, Ministério da Saúde, 2007a).

Apesar de a presença do cuidador na adesão dos jovens ter sido bastante evidenciada, houve um caso específico no qual se pôde verificar um maior distanciamento entre os integrantes da díade. A5 foi o único adolescente que ia sozinho às consultas. Apesar deste ser o adolescente mais velho (17 anos) dentre os que participaram da pesquisa – o que poderia indicar que a presença do cuidador não se fazia mais necessária –, alguns de seus comportamentos davam sinais de alerta. Segundo dados obtidos no prontuário do jovem, este não estava realizando os exames de carga viral e CD4 com a frequência requisitada pelos médicos. Esses exames não eram realizados há mais de um ano pelo adolescente, enquanto que nos registros das cinco últimas consultas constava a requisição desses exames. Sabe-se que a adesão não se restringe a tomar a medicação, mas em adotar outros comportamentos como a frequência às consultas e a realização de exames necessários para a avaliação da eficácia do tratamento anti-retroviral (WHO, 2003). Esse caso indica os desafios colocados para o cuidador para equilibrar, de um lado as condutas de monitoramento e vigilância e, de outro, aquelas de incentivo à autonomia e independência do adolescente (Martin & cols., 2007). Assim, o distanciamento de C5 parecia estar sendo precoce, acarretando prejuízos para o acompanhamento satisfatório de A5. Muitos cuidadores relataram o desejo de que os adolescentes passassem a assumir para si a responsabilidade de administrar a medicação e adotar condutas de auto-cuidado. As

ações dos profissionais de saúde podem ser fundamentais nesse aspecto, ao valorizar a autonomia do jovem, enquanto estimula ações positivas do cuidador como pessoa ímpar da rede de apoio sócio-familiar do adolescente.

Dificuldades de adesão foram evidenciadas nos relatos de atraso na ingestão dos ARV, em situações consideradas obstáculos para a sua ingestão e nas perdas de doses, atingindo cerca da metade dos participantes. Outro indício da ocorrência de adesão insuficiente se deveu à própria auto-avaliação dos jovens sobre sua conduta de adesão, que em sua maioria foi congruente com os relatos verbais de cuidadores sobre o uso dos anti-retrovirais. Ademais, os relatos obtidos sobre a adesão dos adolescentes ao tratamento foram consoantes com as experiências constatadas na prática clínica quanto à existência de um sentimento de ambigüidade frente à medicação. Se por um lado são reconhecidas as dificuldades de atingir níveis elevados de adesão sob regime terapêutico tão exigente, a noção de que o tratamento anti-retroviral é uma necessidade para manter a boa saúde também se mostrou presente nos discursos desses jovens. Dessa forma, é de suma importância aumentar a compreensão dos adolescentes acerca do papel desempenhado pelo tratamento anti-retroviral em sua saúde e na qualidade de vida (Costa & cols., 2008).

Um outro fator a ser destacado é que a adesão não se relaciona apenas a características do indivíduo, mas também da própria doença (WHO, 2003). Dessa forma, uma enfermidade que cause desconforto e sintomas adversos tem maior possibilidade de obter níveis maiores de adesão do que outras que sejam assintomáticas. No caso dos adolescentes entrevistados pode-se considerar que os problemas de adesão também se relacionem ao fato de a maioria nunca ter apresentado problemas de saúde mais sérios decorrentes da aids. Esse é um desafio que o tratamento em HIV/aids coloca e que difere de outras condições crônicas: a pessoa precisa ter uma adesão de alta exigência apesar de não sentir sintomas ou desconfortos ocasionados pela síndrome (WHO, 2003). Ademais, falhas na adesão não trazem conseqüências adversas e negativas às condições de saúde em curto prazo.

Dificuldades de adesão podem sofrer influência da comunicação familiar precária sobre a enfermidade e o tratamento, déficit de conhecimentos sobre o regime terapêutico e questões correlatas, além de níveis baixos de revelação do diagnóstico para terceiros (Steele, Nelson & Cole, 2007). Os resultados do presente estudo indicaram que estes fatores ocorriam comumente nas famílias de jovens soropositivos. Isto sugere a necessidade de maior atenção médica e psicossocial a essas famílias para que se possa

melhorar os níveis de conhecimento e proporcionar maior abertura na comunicação dentro do ambiente familiar.

As informações e relatos obtidos neste trabalho apontam para um déficit na comunicação sobre HIV/aids entre adolescentes soropositivos e seus cuidadores. Essa conclusão se baseia em diversos relatos nos quais a comunicação parecia se restringir a lembrar o adolescente de tomar a medicação. A maioria dos cuidadores referiu que os adolescentes se esquivavam desse tipo de conversa, dado encontrado em outros estudos (Branco, 2007). Entretanto, há indícios fortes de que os cuidadores também apresentavam dificuldades de tocar no assunto, inclusive tendendo a postergar o momento da revelação do diagnóstico. Assim, parece se instalar uma espécie de “pacto do silêncio” no ambiente doméstico, situação constatada em outros estudos com cuidadores de crianças e adolescentes HIV positivos (Seidl & cols., 2005).

As possíveis conseqüências desse silêncio incluem o aumento da vulnerabilidade, predomínio de enfrentamento não adaptativo à condição de soropositividade, baixo nível de conhecimento sobre HIV/aids e a descoberta do diagnóstico por outras vias (Abadia-Barrero & LaRusso, 2006; Mellins & cols., 2002). Esta última possível conseqüência pôde ser verificada em três casos neste estudo. Estes adolescentes referiram ter descoberto o diagnóstico ao escutar conversas de terceiros ou mesmo ao ler informações impressas em resultados de exames. Esses resultados demonstram a necessidade de se incentivar maior escuta e diálogo sobre a enfermidade no contexto familiar, desenvolvendo habilidades de comunicação entre os integrantes da díade e outras pessoas da rede de apoio social.

Os motivos citados para a revelação do diagnóstico foram dois: melhorar a adesão do adolescente e curiosidade expressada por perguntas tais como porque tomar a medicação, entre outros temas associados. Esses motivos correspondem às razões encontradas por Marques e cols. (2006). Secundário a esses motivos, os cuidadores citaram que a revelação visava também comportamentos de prevenção por parte dos adolescentes, por estarem na puberdade, em idade de namorar e iniciar a vida sexual. A literatura confirma essa preocupação: Wiener e Battles (2006) afirmam que como as relações sexuais tendem a ter início na adolescência, a revelação passa a ser essencial para a prevenção da transmissão do HIV a parceiros e preservação da saúde do próprio adolescente.

Foi possível observar que para muitos dos entrevistados o conhecimento do diagnóstico permaneceu dentro do círculo familiar, sendo poucos os que citavam outras pessoas como conhecedoras dessa informação. Assim, pode-se afirmar que o nível de revelação para terceiros foi predominantemente baixo, segundo a classificação de Wiener e

Battles (2006). Ou seja, a revelação se restringia basicamente a pessoas da família. Mais uma vez se torna evidente o receio da ocorrência de alguma forma de preconceito ou rejeição por parte de pessoas que venham a conhecer o *status* sorológico desses adolescentes, aspecto que indica o impacto do estigma sentido (Ayres & cols., 2006). Essa realidade se mostra ainda mais contundente no que tange à revelação para pares dos adolescentes (amigos e colegas da escola).

Os roteiros de entrevista não continham perguntas explícitas sobre preconceito ou discriminação. Entretanto, relatos que indicavam o medo ou a ocorrência de ambos – estigmas sentido e decretado – foram comuns. Isto parece ser reflexo do fato de que essas reações sociais que incidem sobre pessoas que vivem e convivem com HIV/aids ainda são relevantes e significativas. Os relatos de sete adolescentes quanto a não desejarem contar sobre o diagnóstico para outras pessoas fazem supor que existe receio em compartilhar esta informação devido ao potencial estigmatizante da condição de soropositividade, o que se mostrou congruente com estudos sobre o tema (Ayres & cols., 2006, Branco, 2007, Greeff & cols., 2008, Swendeman & cols., 2006). O estigma sentido se fez presente nos relatos de quase todos os jovens entrevistados, e indicaram o medo de serem rejeitados e discriminados devido ao HIV. O estigma decretado foi mais comum nos discursos dos cuidadores. Nesse sentido, é possível concluir que, apesar da maior oferta de informação sobre modos de infecção do HIV, das mudanças expressivas no tratamento e na qualidade de vida, a aids continua sendo estigmatizada.

No entanto, o enfrentamento adotado pela díade 3 diante de atos preconceituosos e discriminatórios, alimentados pela desinformação e oriundos de pessoas da instituição escolar, ilustrou de modo exemplar o papel que jovens soropositivos e cuidadores podem assumir na garantia de seus direitos sociais e de cidadania. O modo como a dificuldade foi manejada e superada, garantindo que A3 não fosse excluída da prática desportiva em sua escola, foi uma demonstração de possibilidade de enfrentamento exitoso diante de condições sociais adversas que atingem pessoas vivendo com HIV/aids. Cabe destacar que, no conjunto dos participantes, essa díade demonstrou nível alto de congruência em diversas questões investigadas e na pontuação sobre conhecimento, ausência de escore indicativo de estresse e de problemas de adesão de parte de A3 e níveis elevados de CD 4 e carga viral indetectável sugestivos de eficácia da TARV. A cuidadora, avó materna, participou de grupo de cuidadores e de atendimentos individuais subsequentes no Projeto Com-Vivência com o propósito de revelar, ela própria, o diagnóstico para a neta, dado que mostra seu empenho e planejamento no processo de revelação. Destaca-se ainda que a

adolescente participou de grupos específicos para jovens soropositivos oferecidos pelo Com-Vivência.

Os resultados obtidos com a ESA não foram significativos para nenhum adolescente. Todavia, ao analisar os sintomas de cada participante verificou-se uma tendência de sintomatologia relacionada a dificuldades no domínio relações interpessoais. Este resultado indica a provável ocorrência de tensão relacionada a essa dimensão para quatro dos jovens entrevistados. Esses dados permitem concluir sobre o impacto de uma condição que afeta as relações sociais (Brown & Lourie, 2000), sendo condizente com a caracterização do estresse como a falta de recursos para lidar com uma determinada situação adversa.

Estudo sugere que adolescentes que vivenciam níveis mais baixos de revelação são menos competentes nas relações interpessoais com seus pares (Wiener & Battles, 2006). Dentre os nove adolescentes entrevistados apenas um revelou sua condição a amigos e dois afirmaram que já quiseram contar sobre sua soropositividade a outra pessoa, entretanto, não o fizeram devido ao medo de sofrer rejeição. A decisão quanto a compartilhar essa informação com outras pessoas causa ansiedade e, como não se pode ter certeza dos desdobramentos desses eventos (Greeff & cols., 2008), esta deve ser a mais ponderada possível. Dessa forma, o que se pode fazer é fortalecer a auto-estima e a confiança do adolescente com o objetivo de melhorar as respostas de enfrentamento frente a momentos adversos marcados por preconceitos e discriminação.

Foi observado que o nível de conhecimento e informações acerca do HIV/aids foi diversificado, mas considerado relativamente baixo no conjunto dos participantes. Esta é uma questão que chama atenção devido ao fato de a maioria dos participantes ter acesso a informações e realizado acompanhamento psicológico, contextos nos quais este tipo de informação é continuamente trabalhada. Foi aventada a possibilidade de que a estratégia de investigação sobre conhecimento em HIV/aids – questões abertas sobre os tópicos investigados – baixaram o nível de desempenho dos participantes. É possível que fatores como inibição e o sentimento de estarem sendo avaliados, prejudicou o desempenho nesse aspecto. O uso de uma modalidade de *checklist*, para marcar questões certas ou erradas sobre os temas investigados, poderia ter melhorado o desempenho quanto ao nível de conhecimento de jovens e cuidadores. De qualquer forma, sugere-se que os atendimentos médicos e psicossociais tenham um caráter educativo permanente e que avaliem as informações das famílias atendidas sobre o tema a fim de identificar lacunas. Ademais, é preocupante verificar o nível de desconhecimento e as divergências entre díades sobre as

medicações dos jovens, a incompreensão acerca do que seja CD4 e carga viral, além dos valores dos indicadores imunológicos e virológicos. Afinal, estudos indicam que existe uma associação positiva entre o nível de conhecimento do cuidador relativo ao regime terapêutico e a adesão do adolescente soropositivo (Martin & cols., 2007).

5.1 Diretrizes para o processo de revelação do diagnóstico

É possível identificar congruências entre propostas da literatura (Gerson & cols., 2001, Mendonça, 2007) sobre como esse processo deve ocorrer. A partir dessas convergências e dos resultados obtidos nesta pesquisa, foram elaboradas algumas diretrizes para o processo de revelação de diagnóstico específicas para profissionais de saúde que atuem junto a crianças e adolescentes soropositivos para o HIV. A proposta abarca vários pontos ressaltados por outros estudos, além das sugestões dos adolescentes e cuidadores entrevistados. O destaque para a questão da revelação se deve ao fato de ser um tema precursor aos demais abordados nessa pesquisa.

A revelação do diagnóstico é um evento processual, que requer várias oportunidades de diálogo para que seja realizada adequadamente. Essa visão foi compartilhada por vários cuidadores que, como sugestões para a revelação do diagnóstico a outras crianças e adolescentes, apontaram a necessidade de que seja realizado a partir de um acompanhamento gradual, que não se limite a um momento único e pontual.

A decisão de proceder à revelação com ou sem a presença de um profissional de saúde deve ser analisada junto à família. O folder “Favorecendo a comunicação entre médicos, pacientes e acompanhantes no contexto pediátrico” (Mendonça, 2007) oferece dicas práticas aos profissionais de saúde com vistas a aprimorar o processo de comunicação entre médicos, acompanhantes e pacientes. A Revista *Saber Viver Jovem* disponibilizada aos participantes é outro recurso de grande utilidade, tendo em vista suas qualidades gráficas, com linguagem adequada aos adolescentes.

É importante que a preparação para a revelação do diagnóstico ocorra o quanto antes, de modo a acompanhar cada família de perto. Três etapas são fundamentais para uma revelação bem-sucedida: construção de conhecimento, preparação do cuidador e preparação da criança. A construção de conhecimento e informações deve ser conjunta e avaliar com frequência o nível de compreensão dos cuidadores. A preparação gradual da criança para o momento do diagnóstico, além de prover informações adequadas ao seu nível de desenvolvimento, deve ensinar os cuidadores a lidar com a crescente curiosidade e perguntas. Outra etapa se refere à preparação do cuidador para o evento: embora seja

descrito pelos mesmos como um momento de alívio, a revelação é geradora de ansiedade, medos e angústias. Preparar o cuidador significa avaliar junto a ele as possíveis conseqüências – positivas e negativas – deste evento e como lidar com elas.

Essa preparação visa também prover o familiar de segurança quanto à escolha que está sendo feita. Sobretudo, prepará-lo para lidar com a criança após o momento da revelação: como o assunto deve ser tratado em casa uma vez que a informação for aberta. Essa preocupação com o momento pós-revelação foi demonstrada por Gerson e cols. (2001) em relação aos comportamentos da criança ou adolescente depois da comunicação sobre o diagnóstico. Destaca-se que é de suma importância a observação cuidadosa dos comportamentos emitidos após a revelação, pois podem ser indicadores de desajustamento e/ou problemas emocionais.

A relevância quanto a instruir o cuidador sobre como deve ser manejado o assunto HIV/aids não costuma ser mencionada na literatura. Tendo em vista os dados obtidos nesta pesquisa e em estudos relativos à população infanto-juvenil que vive com HIV/aids, após a revelação do diagnóstico o silêncio costuma imperar. Esse tabu pode gerar dificuldades de adaptação do jovem à sua nova condição. Ele aprende que este é um tema que não deve ser mencionado e, por isso, não tem oportunidades para exteriorizar seus anseios ou dúvidas. A revelação do diagnóstico deve ser o momento em que a comunicação familiar se abre irrevogavelmente. É preciso gerar um ambiente no qual a comunicação tenha fluidez e continuidade. Assim, ao se evitar falar abertamente sobre o assunto, ou não dar continuidade ao tema no momento pós-revelação, está sendo utilizada uma estratégia de enfrentamento não adaptativa, de esquiva, o que pode reduzir os benefícios potenciais do processo de comunicação sobre o diagnóstico.

Uma questão muito comum de parte dos cuidadores é se há uma idade certa para revelar o diagnóstico. Situações específicas vivenciadas individualmente (como o adoecimento do jovem ou morte de um dos genitores) podem indicar o momento oportuno. No entanto, como regra geral, é possível considerar o início da alfabetização como um parâmetro a ser observado, tendo em vista o desenvolvimento da capacidade de leitura, que pode favorecer o acesso da criança a informações sobre o tema, levando à descoberta casual da condição de soropositividade.

Profissionais e equipes de saúde, por sua vez, que atuam junto a crianças e adolescentes soropositivos e suas famílias, se beneficiariam de capacitações que os preparassem para a abordagem de temas como a revelação do diagnóstico. Tal capacitação deve fornecer as ferramentas – técnicas, relacionais e de comunicação – necessárias para

que o profissional de saúde proceda a uma avaliação mais cuidadosa de cada caso. Por meio dessa avaliação o profissional poderá identificar o nível de conhecimento e o preparo psicológico dos cuidadores para a revelação. É possível que um nível adequado de conhecimento sobre aspectos do HIV/aids e do tratamento, além das vantagens da revelação, traga mais segurança aos cuidadores para abordar o assunto com suas crianças e adolescentes. Ademais, medos e inseguranças dos cuidadores podem ser dirimidos a partir de maior acesso a essas informações.

Por fim, cabe destacar que ter conhecimento sobre o problema de saúde é considerar a criança e o adolescente como sujeitos de direitos, aspecto que não pode ser negligenciado pelas políticas públicas na área de saúde.

Capítulo 6 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os temas apresentados e discutidos nesta pesquisa são interligados: o medo do estigma associado ao HIV/aids dificulta o processo de revelação, enquanto a comunicação sobre o diagnóstico é postergada muitas vezes devido ao medo do estigma. Dificuldades de adesão, por sua vez, podem ser consequência do desconhecimento ou incompreensão do diagnóstico, enquanto que este é consequência do receio dos cuidadores de que a criança ou o adolescente compartilhe essa informação com outras pessoas, quebrando o sigilo e possibilitando a ocorrência de estigma.

Pesquisas têm apontado as vantagens da revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes com HIV/aids, mas os cuidadores têm adiado essa decisão independente das recomendações das equipes de saúde. A não-revelação, por outro lado, parece trazer consequências negativas. A experiência de atendimento a essa clientela e os resultados de estudos sobre o tema indicam que não há associação entre conhecimento do diagnóstico e ocorrência de problemas de ajustamento psicossocial.

Dessa forma, a revelação do diagnóstico conduzida de forma adequada, de maneira planejada, pode favorecer a adaptação de crianças e adolescentes à soropositividade, propiciando que estes desenvolvam habilidades de enfrentamento para lidar com essa condição. Ademais, a partir do momento que tenham informações corretas e realistas sobre a enfermidade, esses pacientes podem participar efetivamente do seu próprio tratamento e compreender a importância de aderir adequadamente à medicação.

Uma limitação do estudo se referiu à avaliação do nível de conhecimento. O baixo desempenho dos participantes pode ter sido decorrente do modo como foram formuladas as perguntas, conforme já comentado na seção de Discussão. Perguntas abertas talvez não sejam a melhor estratégia para avaliar esse aspecto.

Além disso, a ordem dos blocos temáticos nas entrevistas pode não ter sido a ideal. Iniciar a entrevista dos adolescentes com perguntas que avaliavam seu nível de conhecimento pode tê-los deixado inibidos e com a sensação de estarem sendo testados já no início. Dessa maneira, a ordem dos blocos no roteiro dos cuidadores pode ter favorecido o curso da entrevista.

Uma dificuldade que pode ter se constituído em limitação foi o número reduzido de participantes. Ainda que seja uma pesquisa qualitativa, o número de participantes poderia ter sido mais expressivo. Entretanto, houve dificuldades no recrutamento de participantes. Cinco cuidadores se recusaram a participar explícita ou implicitamente. As recusas explícitas tomaram forma de incompatibilidade de horários e as implícitas se referiram a

participantes que marcaram as entrevistas por telefone e não compareceram. É interessante observar que as recusas estiveram relacionadas principalmente às mães dos pacientes. Isso sugere a presença de dificuldade maior em abordar este tema por parte dos pais que de outros cuidadores.

Outra limitação diz respeito a falhas na investigação do enfrentamento dos jovens soropositivos. Tendo em vista as dificuldades que foram encontradas no contexto desses adolescentes, como a adesão e o medo da quebra do sigilo acerca da soropositividade, o tema enfrentamento poderia ter sido investigado. Dessa forma, sugere-se que estudos futuros pesquisem as estratégias de enfrentamento de adolescentes com HIV/aids diante de situações adversas que exigem esforços adaptativos.

O tema adesão merece investigações futuras, visto que esta deve atingir níveis iguais ou superiores a 95% para que o tratamento anti-retroviral seja eficaz (Bartlett, 2000). É importante compreender se o comportamento de adesão apresenta características típicas nas diversas faixas etárias. Sugerem-se estudos com vistas a desenvolver programas e estratégias de intervenção mais específicas e que atendam melhor às demandas de adesão desse segmento de pessoas vivendo com HIV/aids.

Outra variável que poderia ser investigada nesta população são as habilidades sociais. Resultados como o do presente estudo e dados que mostram as dificuldades interpessoais dos jovens HIV+ indicam que os adolescentes soropositivos poderiam se beneficiar de intervenções que visem aprimorar suas habilidades sociais.

Ao contrário da revelação do diagnóstico ou da adesão ao tratamento, que podem ser avaliadas e trabalhadas pelo profissional de saúde, o estigma está difundido em várias esferas da vida da pessoa soropositiva. Dessa forma, é mais difícil intervir sobre o estigma, se comparado a outros aspectos tratados no presente trabalho. Nessa perspectiva, é fundamental que haja ações governamentais e não-governamentais e reforço das políticas públicas para que o estigma em relação ao HIV/aids seja combatido na sociedade brasileira.

Além dos estudos teóricos, é de extrema relevância a condução de pesquisas que realizem ou proponham intervenções para promover a revelação do diagnóstico, o comportamento de adesão e o enfrentamento do estigma entre crianças e adolescentes soropositivos. Há também a necessidade de construção de instrumentos (escalas, inventários) específicos para essa população, uma vez que permitiria a avaliação mais adequada de uma série de aspectos e variáveis de interesse.

Já que jovens soropositivos infectados por transmissão vertical estão se desenvolvendo e com mais qualidade de vida, surge a oportunidade de realização de estudos longitudinais, que poderiam investigar temas como vivência da sexualidade, adoção de práticas sexuais seguras, enfrentamento do estigma e relacionamento entre pares, questões que têm emergido no atendimento a essa clientela.

Foi verificado nas entrevistas que há necessidade de acompanhamento mais próximo às famílias que convivem com o HIV/aids. Essa indicação está subjacente nos relatos em que emergem noções errôneas sobre HIV/aids, na falta de conhecimento demonstrada e em situações que se beneficiariam de atenção psicológica. Possivelmente o tempo da consulta médica não é suficiente para que o paciente e seu cuidador consigam expressar suas dúvidas e apreender todas as informações passadas. Dessa forma, subsistem dúvidas, medos, ansiedades.

O psicólogo pode tentar suprir esta lacuna e auxiliar a família na construção de uma base de conhecimento sobre o HIV/aids, além de prover apoio nos casos de sofrimento emocional. A partir do momento que não se tem conhecimento adequado acerca da doença e do tratamento, surgem expectativas que não condizem com a realidade e tendem a ser mais pessimistas e mesmo catastróficas (tendo em vista o histórico da aids e a maneira como a doença ainda é percebida nos dias atuais). É preciso ajustar as expectativas da família à realidade da situação que se impõe. A aids não tem cura, entretanto existe um tratamento altamente eficaz que tem proporcionado aos indivíduos soropositivos uma possibilidade real de viver com dignidade, planejar e executar projetos de vida.

Referências

- Abadía-Barrero, C. E. & La Russo, M. (2006). The disclosure model versus a developmental illness experience model for children and adolescents living with HIV/aids in São Paulo, Brazil. *Aids Patient Care And STDs*, 20(1), 36-43.
- Ayres, J. R. C. M., Paiva, V., França Jr, I., Gravato, N., Lacerda, R., DellaNegra, M., Marques, H. H. S., Galano, E., Lecussan, P., Segurado, A. A. C. & Silva, M. H. (2006). Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/AIDS. *American Journal of Public Health*, 96(6), 1001-1006.
- Bachanas, P.J., Kullgren, K.A., Schwartz, K.S., Lanier, B., McDaniel, S., Smith, J. & Nesheim, S. (2001). Predictors of psychological adjustment in school-age children infected with HIV. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(6), 343-352.
- Barletta, J.B. (2003). *Treinando respostas de adesão ao tratamento em portadores de aids hospitalizados: Um estudo exploratório*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília-DF.
- Bartlett, J.A. (2002). Addressing the challenges of adherence. *Journal of Acquired Immuno Deficiency Syndrome*, 20(1), S2-S10.
- Berrien, V.M., Salazar, J.C., Reynolds, E., McKay, K. (2004). Adherence to antiretroviral therapy in HIV-infected pediatric patients improve with home-based intensive nursing intervention. *Aids Patient Care and STDs*, 18(6), 355-363.
- Bogart, L. M., Catz, S. L., Kelly, J. A., Gray-Bernhardt, M. L., Hartmann, B. R., Otto-Salaj, L. L., Hackl, K. L. & Bloom, F. R. (2000). Psychosocial issues in the era of new aids treatments from the perspective of persons living with HIV. *Journal of Health Psychology*, 5(4), 500-516.
- Brackis-Cott, E., Mellins, C.A., Abrams, E., Reval, T. & Dolezal, C. (2003). Pediatric HIV medication adherence: The views of medical providers from two primary care programs. *Journal of Pediatric Health Care*, 17(5), 252-260.
- Branco, C. M. (2007). *Adesão ao tratamento anti-retroviral por cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos de uma unidade de saúde do Estado do Pará*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Pará, Pará.
- Brasil (2007a). *Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em pediatria*. Secretaria de Vigilância em Saúde – Programa Nacional de DST e aids. Série Manuais, nº18. 3ª edição. Brasília: Ministério da Saúde.

- Brasil (2007b). Boletim Epidemiológico Aids e DST. Ano IV, nº1, 01^a à 26^a semanas epidemiológicas - janeiro a junho de 2007. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil (2008a). *Aprenda sobre HIV e aids – O que é HIV e aids*. Acessado em: www.aids.gov.br/data em 06/2008.
- Brasil (2008b). *Aprenda sobre HIV e aids – Tipos de exames*. Acessado em: www.aids.gov.br/data em 06/2008.
- Brasil (2008c). *Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV 2007-2008, documento preliminar*. Secretaria de Vigilância de Saúde – Programa Nacional de DST e aids. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil (2008d). *Área técnica – Anti-retrovirais*. Acessado em: www.aids.gov.br/data em 06/2008.
- Brasil (2008e). *Vivendo com HIV e aids – Tratamento da aids*. Acessado em: www.aids.gov.br/data em 07/2008.
- 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.
- Byrne, M., Honig, J., Jurgrau, A., Heffernan, S, Donahue, M.C. (2002). Achieving adherence with antiretroviral medications for pediatric disease. *Aids Read*, 12(4), 151-164.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2006). The Global HIV/AIDS Pandemic, 2006. *Morbidity and Mortality Weekly Report*. 55(31), 841-844.
- Costa, L.S., Latorre, M.R.D.O., Silva, M.H., Bertonlini, D.V., Machado, D.M., Pimentel, S.R. & Marques, M.H.S. (2008). Validity and reliability of a self-efficacy expectancy scale to adherence to antiretroviral therapy for parents and carers of children and adolescents with HIV/aids. *Jornal de Pediatria*, 84(1), 41-46.
- Duffy, L. (2005). Suffering, shame and silence: The stigma of HIV/aids. *Journal of the Association of Nurses in Aids Care*, 16(1), 13-20.
- Ferreira, R. & Gadelha, G. (2004). *Vida que te quero viva - Sistematizando experiências apoiadas pelo POMMAR/USAID Partners na área de atendimento a crianças que vivem e convivem com o HIV/Aids*. Brasília: Expressão Gráfica.
- Gerson, A.C., Joyner, M., Fosarelli, P., Butz, A., Wissow, L., Lee, S., Marks, P. & Hutton, N. (2001). Disclosure of HIV diagnosis to children: When, where, why and how. *Journal of Pediatric Health Care*, 15(4), 161-167.

- Gill, C.J., Griffith, J.L., Jacobson, D., Skinner, S., Gorbach, S.L. & Wilson, I.B. (2002). Relationship of HIV viral loads, CD4 counts, and HAART use to health-related quality of life. *Journal of Acquired Immuno Deficiency Syndrome*, 30(5), 485-492.
- Grecca, K. R. R. (2004). *Variáveis identificadas na revelação do diagnóstico de HIV/aids para crianças e adolescentes*. Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas.
- Greeff, M., Phelthlu, R., Makoe, L.N., Dlamini, P.S., Holzemer, W.L., Naidoo, J.R., Kohi, T.W., Uys, L.R. & Chirwa, M.L. (2008). Disclosure of HIV status: Experiences and perceptions of persons living with HIV/aids and nurses involved in their care in africa. *Qualitative Health Research*, 18(3), 311-324.
- Gutierrez, E. B. (2004). Impasses na assistência ao paciente com HIV/aids. *Diagnóstico e Tratamento*, 9(3), 113-119.
- Ferreira, R. & Gadelha, G. (2004). *Vida que te quero viva - Sistematizando experiências apoiadas pelo POMMAR/USAID Partners na área de atendimento a crianças que vivem e convivem com o HIV/Aids*. Brasília: Expressão Gráfica.
- Halkitis, P. N., Shrem, M. T. & Zade, D.D. (2005). The physical, emotional and interpersonal impact of HAART: Exploring the realities of HIV seropositive individuals on combinations therapy. *Journal of Health Psychology*, 10(3), 345-358.
- Instone, S. L. (2000). Perceptions of children with HIV infection when not told for so long: Implications for diagnosis disclosure. *Journal of Pediatric Health Care*, 14 (5), 235-243.
- Klitzman, R. & Bayer, R. (2003). Tell it slant – sex, disclosure and HIV. *Studies in Gender and Sexuality*, 4(3), 227-262.
- 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(4), 289-296.
- Lopes, M.V.O & Fraga, M.N.O. (1998). Pessoas vivendo com HIV: Estresse e suas formas de enfrentamento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 6(4), 75-81.
- Marques, H. H. S., Silva, N. G., Gutierrez, P. L., Lacerda, R., Ayres, J. R. C. M., DellaNegra, M., França Jr, I., Galano, E.; Paiva, V., Segurado, A. A. C. & Silva, M. H. (2006). A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(3), 619-629.

- Martin, S.M., Elliott-DeSorbo, D.K., Wolters, P.L., Toledo-Tamula, M.A., Roby, G., Zeichner, S. & Wood, L.V. (2007). Patient, caregiver and regimen characteristics associated with adherence to highly active antiretroviral therapy among HIV-infected children and adolescents. *The Pediatric Infectious Disease Journal*, 26(1), 61-67.
- Mellins, C. A., Brackis-Cott, E., Dolezal, C., Richards, A., Nicholas, S.W. & Abrams, E.J. (2002). Patterns of HIV status disclosure to perinatally HIV-infected children and subsequent mental health outcomes. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7(1), 101-114.
- Mendonça, M.B. (2007). *Análise do processo de comunicação entre médico, paciente e acompanhante em onco-hematologia pediátrica*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília – DF.
- Murphy, D.A, Moscicki, B., Vermund, S.H., Muenz, L.R. & The adolescent medicine HIV/aids research network (2000). Psychological distress among HIV+ adolescents in the REACH study: Effects of life stress, social support and coping. *Journal of Adolescent Health*, 27(6), 391-398.
- Naar-King, S., Templin, T., Wright, K., Frey, M., Parsons, J.T. & Lam, P. (2006). Psychosocial factors and medication adherence in HIV positive youth. *Aids Patient Care And STDs*, 20(1), 44-47.
- Ollala, P.G., Knobel, H., Guelar, A., López-Colomé, J.L. & Caylà, J.A. (2002). Impact of adherence and highly active antiretroviral therapy on survival in HIV-infected patients. *Journal of Acquired Immuno Deficiency Syndromes*, 30(1), 105-110.
- Paiva, V. (2000). Revendo as primeiras abordagens para a prevenção da aids. Em: *Fazendo arte com a camisinha – Sexualidades jovens em tempos de Aids*. São Paulo: Summus.
- Paiva, V., Peres, C. & Blesa, C. (2002). Jovens e adolescentes em tempos de aids – Reflexões sobre uma década de trabalho de prevenção. *Psicologia USP*, 13(1), 55-78.
- Paiva, V., Pupo, L.R. & Barboza, R. (2006). O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 40(supl.), 109-119.
- Parker, R. (2000). Mudança de paradigmas na intervenção e pesquisa e HIV/AIDS: Comportamento, cultura e política. Em R. Parker (Org.) *Na contramão da Aids: Sexualidade, intervenção e política* (pp65-96). Rio de Janeiro: ABIA.

- Pequegnat, W. (2002). Research issues with children infected and affected with HIV and their families. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7(1), 7–15.
- Pinto, J. A. (2004). Adolescentes e o tratamento antiretroviral. Em: *Saber viver – Adolescência e aids: Experiências e reflexões sobre o tema*. Ministério da Saúde, Brasil.
- Pinto, A. C., Pinheiro, P. N. C., Vieira, N. F. C. & Alves, M. D. S. (2007). Compreensão da pandemia da aids nos últimos 25 anos. *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, 19(1), 45-50.
- Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (2007). Boletim epidemiológico de DST/aids do Distrito Federal. Diretoria de Vigilância Epidemiológica. Nº 3/2007.
- Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (2008). *Centros de Saúde da Regional Sul*. Acessado em: www.saude.df.gov.br em 03/2008.
- Seidl, E. M. F., Mussi, M. & Faustino, Q. M. (2003). Oficina sobre sexualidade e práticas sexuais seguras: trabalhando a prevenção às DST/HIV/AIDS com adolescentes em medidas socioeducativas. Em M.F.O. Sudbrack, M.I.C. Gandolfo, E.M.F. Seidl & M.T. Silva (Orgs.), *Adolescentes e Drogas no Contexto da Justiça* (pp215-235). Brasília, Ed. Plano.
- Seidl, E.M.F., Rossi, W.S.R., 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.
- Sheldon, C. & Ashby, W.T. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *American Psychological Association*, 98(2), 310-357.
- Starace, F., Massa, A., Amico, K.R. & Fisher, J.D. (2006). Adherence to antiretroviral therapy: An empirical test of the information-motivation-behavioral skills model. *Health Psychology*, 25(2), 153-162.
- Steele, R.G., Nelson, T.D. & Cole, B.P. (2007). Psychosocial functioning of children with aids and HIV infection: Review of the literature from a socioecological framework. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 28(1), 58-69.
- Straub, R.O. (2005). Estresse. Em R.O. Straub (Ed.) *Manual de Psicologia da Saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Swendeman, D., Rotheram-Borus, M.J., Comulada, S., Weis, R. & Ramos, M.E. (2006). Predictors of HIV related stigma among young people living with HIV. *Health Psychology*, 25(4), 501-509.

- Thorne, C., Newell, M.L., Botet, F.A., Bhlin, A.B., Ferrazin, A., Giaquinto, C., Gomez, I.J., Mok, J.Y.Q., Mur, A. & Peltier, A. (2002). Older children and adolescents surviving with vertically acquired HIV infection. *Journal of Acquired Immuno Deficiency Syndrome*, 29(4), 396-401.
- Touloumi, G., Pantazis, N., Antoniou, A., Stirnadel, H. A., Walker, S. A., & Porter, K. (2006). Highly active antiretroviral therapy interruption: Predictors and virologic and immunologic consequences. *Journal of Acquired ImmunoDeficiency Syndrome*, 42(5), 554-561.
- Tricoli, V.A.C. & Lipp, M.E.N. (2005). *Escala de stress para adolescentes*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Ulla, S. & Remor, E.A. (2002). Psiconeuroimunologia e infecção por HIV: Realidade ou ficção? *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(1), 113-119.
- Unaid (2006). *Aids epidemic update – Global summary*. Genebra, Suíça: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS.
- Unaid (2007). *Reducing HIV stigma and discrimination: A critical part of national aids programmes*. Genebra, Suíça: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS.
- Weaver, K.E., Llabre, M.M., Durán, R.E., Antoni, M.H. & Ironson, G. (2005). A stress and coping model of medication adherence and viral load in HIV-positive men and women on highly active antiretroviral therapy (HAART). *Health Psychology*, 24(1), 385-392.
- Wiener, L.S. & Battles, H.B. (2006). Untangling the web: a close look at diagnosis disclosure among HIV-infected adolescents. *Journal of Adolescent Health*, 38(2006), 307-309.
- World Health Organization (2003). *Adherence to long term therapies – evidence for action*. Genebra, Suíça: World Health Organization.

ANEXOS

Anexo 1 – Roteiro de Entrevista dos cuidadores

Universidade de Brasília/Instituto de Psicologia

Pesquisa: Pesquisa: Adesão ao tratamento, estresse e enfrentamento em jovens HIV+: efeitos do processo de revelação do diagnóstico.

Roteiro de entrevista dos cuidadores

Identificação

Nome do adolescente:

Nascimento: / /

Nome do cuidador:

Estado civil:

Endereço:

Escolaridade:

Renda mensal familiar (em salários mínimos):

Número de filhos:

Idade dos irmãos:

Quantos são HIV+ na família?

Sexo:

Escolaridade:

Idade:

Telefone:

Profissão:

Primeiramente vamos conversar um pouco sobre o uso da medicação que (nome) toma, os anti-retrovirais.

- Desde que idade (nome) toma os remédios?
- Você sabe os nomes dos remédios e os horários? Quais são?
- Com relação à rotina de tomar a medicação, quem lembra de pegar e tomar os remédios? (se for o cuidador perguntar por quê)?
- Sabe se ele(a) deixa de tomar alguma dose? Como?
- Nos últimos 3 dias ele deixou de tomar algum comprimido? E na última semana?
- E sobre atraso. Ele(a) atrasa o uso do medicamento?
- Tem alguma situação que é mais comum que (nome) deixe de tomar seus remédios? (estar fora de casa, estar triste, chateado, feliz, estar na frente de outras pessoas...)?
- Adesão é quando uma pessoa faz o tratamento da maneira que foi combinado com o médico (toma os remédios da maneira e quantidade que o médico passou, nos horários recomendados, etc.). Qual a sua opinião sobre a adesão de (nome): muito boa, boa, regular, ruim, péssima. Justifique sua resposta.
- Adesão se refere também ao comparecimento às consultas, a fazer exames médicos, etc. Como você avalia essas condutas de (nome)? Qual a sua opinião sobre a adesão de (nome) nesse aspecto: muito boa, boa, regular, ruim, péssima. Justifique sua resposta.
- Como você avalia a participação e independência de (nome) em seu tratamento?
- Tem alguma questão do tratamento e dos cuidados de saúde de (nome) que você gostaria de destacar? Alguma preocupação de sua parte?

Agora vamos conversar um pouco sobre como (nome) descobriu o diagnóstico dele(a)

- Como aconteceu essa descoberta? (perguntar quando, quem e como)
- Houve alguma situação/fato que motivou que essa informação fosse dada a ele(a)/a tomada de decisão? (sugestão do médico, curiosidade dele(a), alguma doença oportunista, falecimento dos pais...)?
- Como foi a reação dele(a) na época em que soube do diagnóstico?

- Quais as vantagens que você percebeu na revelação do diagnóstico para ele(a)? E Desvantagens? E para você, quais vantagens e desvantagens?
- No momento atual, o jovem conversa com alguém sobre HIV/aids?
- Como o assunto é tratado em sua casa? Vocês conversam sobre isso? Com que frequência?
- Quem sabe o diagnóstico? (familiares, amigos, escola, etc.)
- Como você se sentia antes da revelação? E hoje?
- Pensando em outros cuidadores que tem crianças e adolescentes soropositivos, eu gostaria de ouvir a sua opinião quanto a contar para elas. Considerando a sua experiência: quando se deveria contar? Quem deveria contar? Como contar?

Considerando tudo que você sabe, leu e já ouviu falar, nós vamos agora conversar sobre algumas informações relativas ao HIV/aids.

- O que é HIV?
- O que é aids?
- Como se transmite o HIV?
- Como se previne?
- O que significa carga viral?
- O que é CD 4?
- Qual a última contagem de carga viral?
- Qual a última contagem de CD4?

Às vezes as pessoas têm algumas dificuldades com relação ao tratamento do HIV/aids. Agora eu gostaria de conversar um pouco sobre essas dificuldades e o que (nome) faz para lidar com elas.

- Na sua opinião, o que (nome) acha difícil em relação à soropositividade, a viver com HIV, ao tratamento? Tem mais alguma coisa que é difícil?
- O que ele(a) faz para lidar com isso?

Anexo 2 – Roteiro de Entrevista dos adolescentes

Universidade de Brasília/Instituto de Psicologia

Pesquisa: Pesquisa: Adesão ao tratamento, estresse e enfrentamento em jovens HIV+: efeitos do processo de revelação do diagnóstico.

Roteiro de entrevista dos adolescentes

Vamos começar nossa conversa com alguns temas considerando o que você já leu, ouviu falar, conhece e sabe sobre HIV/aids.

- Como você explicaria para alguém o que é aids? (pedir para explicitar respostas muito genéricas).
- Se alguém te perguntasse o que é HIV, o que você diria? (pedir para explicitar respostas muito genéricas).
- Você sabe que o HIV pode ser transmitido de pessoa para pessoa, como essa transmissão pode acontecer?
- Como prevenir a infecção pelo HIV?
- Você sabe o que significa carga viral?
- Você sabe dizer qual sua última contagem de carga viral?
- O que é CD 4?
- Qual sua última contagem de CD 4?
- Como os remédios anti-retrovirais atuam? Sabe como eles agem em relação ao HIV?

Agora vamos falar um pouco sobre os remédios que você toma, a medicação anti-retroviral.

- Você sabe dizer/lembra desde que idade toma os seus remédios?
- O que você acha de tomar esses remédios?
- Quais os nomes dos remédios que você toma? Quantos comprimidos toma por dia? (Fazer mapa de doses?)
- Quais os horários em que toma as medicações?
- Nos últimos 3 dias você deixou de tomar alguma vez? Quantas?
- E na última semana? Quantos comprimidos você deixou de tomar?
- E quanto aos horários de uso? Você costuma atrasar o horário? Nunca, às vezes, muitas vezes, freqüentemente. Por que atrasa?
- No uso diário da sua medicação, quem se lembra dos horários, quem pega os remédios? (se for o cuidador perguntar por quê)
- Tem alguma situação em que é mais comum você deixar de tomar seus remédios? (estar fora de casa, estar triste, chateado, feliz, estar na frente de outras pessoas...)?
- Se respondeu negativamente a pergunta anterior: Tem alguma situação (pessoal, família, amigos, escola) que está dificultando ou prejudicando o uso da sua medicação?
- Adesão é quando uma pessoa faz o tratamento da maneira que foi combinado com o médico (toma os remédios da maneira que o médico passou). Qual a sua opinião sobre a sua adesão: muito boa, boa, regular, ruim, péssima? Explique sua resposta.
- Na sua opinião, o que poderia ajudar você a melhorar ainda mais sua adesão (para os que estão com boa adesão) / melhorar sua adesão (para os que estão com adesão insatisfatória)?
- Sobre o uso da medicação, tem alguma coisa que você queira acrescentar?

Agora vamos falar um pouco sobre como você soube, como você descobriu o seu diagnóstico.

- E como você soube do seu diagnóstico? Conta como aconteceu (caso ele não fale, perguntar quando, quem e como).
- Houve alguma situação/fato específico para que você ficasse sabendo?
- Quais foram seus sentimentos/como você reagiu no momento da revelação? E hoje?
- Você viu vantagens (aspectos positivos) em ficar sabendo sobre o diagnóstico? Percebeu alguma desvantagem (aspectos negativos)?
- Com quem você conversa sobre o HIV/aids?
- Na sua casa esse assunto é falado/conversado?
- Como você avalia suas condições de saúde antes de saber o diagnóstico?
- Quem sabe sobre seu diagnóstico? (amigos, familiares, pessoas da escola, etc.)
- Você gostaria de contar para alguém que ainda não sabe?
- Pensando em outras crianças e adolescentes soropositivos, eu gostaria de ouvir a sua opinião quanto a como e quando contar para elas. Considerando a sua experiência: quando deveria contar? Quem deveria contar? Como contaria?

Agora, vamos conversar um pouco sobre as dificuldades que você percebe com relação à sua doença e o seu tratamento, e o que você faz para lidar com elas.

- O que você acha difícil em relação ao HIV e ao seu tratamento? Tem mais alguma coisa que é difícil?
- O que você faz/tem feito para lidar com isso?
- O que achou de falar sobre esses temas?

Anexo 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para cuidadores

Universidade de Brasília/Instituto de Psicologia

Pesquisa: Adesão ao tratamento, estresse e enfrentamento em jovens HIV+: efeitos do processo de revelação do diagnóstico.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Brasília, de _____ de 2008

Estamos estudando, junto a jovens soropositivos e seus cuidadores, como ocorreu o processo de revelação do diagnóstico de HIV cujo modo de infecção foi vertical, seus efeitos sobre a adesão ao tratamento, os níveis de estresse e o enfrentamento da soropositividade deste jovem. A pesquisa está sendo conduzida por Camila Peixoto Pessoa Guerra (camilaguerra@unb.br, 9123-5360), mestranda em Psicologia da Saúde pela Universidade de Brasília, sob orientação da professora Dr^a. Eliane Maria Fleury Seidl (seidl@unb.br, 3307-2625) do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília.

Buscando alcançar os objetivos propostos, convidamos o Senhor(a) a participar do estudo, respondendo a uma entrevista. O adolescente que está sob seus cuidados também será convidado a participar, respondendo a uma entrevista e um questionário. A entrevista será realizada de modo individual e será conduzida pela própria pesquisadora ou por um auxiliar de pesquisa treinado para esse fim. A duração da entrevista é estimada em 40 minutos. Garantimos a confidencialidade e o sigilo de todas as informações que serão fornecidas, bem como vosso anonimato.

Esclarecemos ainda que se for identificada necessidade de atendimento psicológico, e havendo interesse e concordância sua e/ou do jovem, poderá ser oferecido atendimento específico para ambos.

Sua assinatura abaixo indica que você leu este consentimento, esclareceu todas as dúvidas e livremente concordou em participar nos termos indicados. Informamos que o senhor (a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo.

Caso você tenha alguma questão ou dúvida, pode perguntar agora. Se o senhor (a) tiver dúvidas posteriores em relação a esta atividade, poderá entrar em contato através dos telefones e/ou dos *e-mails* disponibilizados.

Informamos ainda que essa pesquisa foi submetida e aprovada pelos Comitês de Ética em Pesquisa da Faculdade Ciências da Saúde da UnB (tel: 3307-3799) e da SES/DF (tel.: 3325-4955).

Os resultados dessa pesquisa poderão ser úteis para a melhoria da assistência prestada às crianças e adolescentes soropositivos e a seus familiares. Na certeza de contar com sua participação, agradecemos antecipadamente sua valiosa colaboração nesse trabalho.

Camila P. Pessoa Guerra
Mestranda em Psicologia/IP/UnB

Eliane M. F. Seidl
Prof^a IP/UnB

Sim, estou ciente da pesquisa e concordo em participar e responder ao questionário.

Nome: _____

Tel: _____

Assinatura: _____

Anexo 4 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para adolescentes

Universidade de Brasília/Instituto de Psicologia

Pesquisa: Adesão ao tratamento, estresse e enfrentamento em jovens HIV+: efeitos do processo de revelação do diagnóstico.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Brasília, de _____ de 2008

Estamos estudando, junto a jovens soropositivos e seus cuidadores, como ocorreu o processo de revelação do diagnóstico de HIV cujo modo de infecção foi vertical, seus efeitos sobre a adesão ao tratamento, os níveis de estresse e o enfrentamento da soropositividade. A pesquisa está sendo conduzida por Camila Peixoto Pessôa Guerra (camilaguerra@unb.br, 9123-5360), mestranda em Psicologia da Saúde pela Universidade de Brasília, sob orientação da professora Dr^a. Eliane Maria Fleury Seidl (seidl@unb.br, 3307-2625) do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília.

Com esse objetivo, convidamos você a responder a uma entrevista e a um questionário. O seu responsável também será convidado(a) a participar do estudo respondendo a uma entrevista. A entrevista e a aplicação do questionário serão realizadas individualmente e conduzidas pela própria pesquisadora ou por um auxiliar de pesquisa treinado para esse fim. O tempo previsto para a realização desta atividade é de 60 minutos. Garantimos a confidencialidade e o sigilo de todas as informações que serão fornecidas por você, bem como seu anonimato.

Esclarecemos ainda que se for identificada necessidade de atendimento psicológico, e havendo interesse e concordância sua e de seu cuidador, poderá ser oferecido atendimento específico.

Sua assinatura abaixo indica que você leu este consentimento, esclareceu todas as dúvidas e livremente concordou em participar nos termos indicados. Informamos que você pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo.

Caso você tenha alguma questão ou dúvida, pode perguntar agora. Se tiver dúvidas posteriores em relação a esta atividade poderá entrar em contato através dos telefones e/ou e-mails disponibilizados.

Informamos ainda que essa pesquisa foi submetida e aprovada pelos Comitês de Ética em Pesquisa da Faculdade Ciências da Saúde da UnB (tel: 3307-3799) e da SES/DF (tel.: 3325-4955).

Os resultados dessa pesquisa poderão ser úteis para a melhoria da assistência prestada às crianças e adolescentes soropositivos e a seus familiares. Na certeza de contar com sua participação, agradecemos antecipadamente sua valiosa colaboração nesse trabalho.

Camila P. Pessôa Guerra
Mestranda em Psicologia/IP/UnB

Eliane M. F. Seidl
Prof^a IP/UnB

Sim, estou ciente da pesquisa e concordo em participar e responder ao questionário.

Nome: _____

Tel: _____

Assinatura: _____

Anexo 6 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Saúde da Universidade de Brasília



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa –CEP/FS

PROCESSO DE ANÁLISE DE PROJETO DE PESQUISA

Registro do Projeto: 073/2007

Título do Projeto: “Adesão ao tratamento, estresse e enfrentamento em jovens HIV+: Efeitos do processo de revelação e diagnóstico”.

Pesquisadora Responsável: Camila Peixoto Pessoa Guerra

Data de Entrada: 04/07/2007.

Com base nas Resoluções 196/96, do CNS/MS, que regulamenta a ética da pesquisa em seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, após análise dos aspectos éticos e do contexto técnico-científico, resolveu **APROVAR** o projeto 073/2007 com o título: “Adesão ao tratamento, estresse e enfrentamento em jovens HIV+: Efeitos do processo de revelação e diagnóstico”. Analisado na 6ª Reunião ordinária, realizada no dia 10 de julho de 2007.

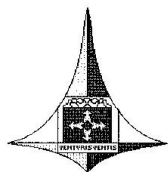
O pesquisador responsável fica, desde já, notificado da obrigatoriedade da apresentação de um relatório semestral e relatório final sucinto e objetivo sobre o desenvolvimento do Projeto, no prazo de 1 (um) ano a contar da presente data (item VII.13 da Resolução 196/96).

Brasília, 29 de agosto de 2007.

Prof. Volnei Garrafa
Coordenador do CEP/FS-UnB

Campus Universitário Darcy Ribeiro
Faculdade de Ciências da Saúde
Cep: 70.910-900

Anexo 7 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal



GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER Nº 135/2007

PROTÓCOLO Nº DO PROJETO: 186/07 – ADESÃO AO TRATAMENTO, ESTRESSE E ENFRENTAMENTO EM JOVENS HIV POSITIVOS: EFEITOS DO PROCESSO DE REVELAÇÃO DIAGNÓSTICA

Instituição Pesquisada: UNIDADE MISTA DE SAÚDE DE BRASÍLIA/HRAS

Área Temática Especial: Grupo III (não pertencente à área temática especial),
Ciências da Saúde;

Validade do Parecer: 04/09/2009

Tendo como base a Resolução 196/96 CNS/MS, que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras em pesquisa envolvendo seres humanos, assim como as suas resoluções complementares, o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, após apreciação ética, manifesta-se pela **APROVAÇÃO DO PROJETO**.

Esclarecemos que o pesquisador deverá observar as responsabilidades que lhe são atribuídas na Resolução 196/96 CNS/MS, inciso IX.1 e IX.2, em relação ao desenvolvimento do projeto. **Ressaltamos a necessidade de encaminhar o relatório parcial e final, além de notificações de eventos adversos quando pertinentes.**

Brasília, 04 de setembro de 2007.

Atenciosamente,

Maria Rita Carvalho Garbi Novaes
Comitê de Ética em Pesquisa/SES-DF
Coordenadora

Anexo 8 – Parâmetros para Considerar uma Resposta como Adequada/Correta

Conceito*	Parâmetros	Quantidade de parâmetros para resposta correta
Aids	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; doença; sistema imunológico debilitado; ocorrência de doenças oportunistas; cronicidade; diferença entre HIV e aids, existência de tratamento; enfermidade sem cura.	Dois elementos corretos
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana; vírus; deteriora o sistema imunológico; formas de transmissão; diferença entre HIV e aids.	Dois elementos corretos
Transmissão	Sexual; sanguínea; vertical	Três elementos corretos
Prevenção	Uso do preservativo/camisinha; cuidado com objetos perfuro-cortantes; profilaxia/tratamento/acompanhamento de gestante/parturiente/lactante HIV+.	Três elementos corretos
Carga Viral	Quantidade de cópias do vírus HIV por ml de sangue.	Um elemento correto
CD4	Células de defesa do organismo. O funcionamento é prejudicado pelo HIV medida em que o vírus se reproduz na célula CD4.	Um elemento correto

Nota. Respostas foram consideradas corretas se apresentassem esse entendimento, ainda que com o vocabulário menos específico ou detalhado. Pontuação máxima possível de ser obtida: 12 pontos