

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Marcelo de Castro Klu

**CARACTERIZAÇÃO DO FAMILIAR E DA CRIANÇA COM AIDS EM
TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL NO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE**

Porto Alegre
2007

Marcelo de Castro Klu

**CARACTERIZAÇÃO DO FAMILIAR E DA CRIANÇA COM AIDS EM
TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL NO HOSPITAL DE CLÍNICAS
DE PORTO ALEGRE**

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

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

Porto Alegre

2007

“Tenha cuidado com o que você pensa, pois a sua vida é dirigida pelos seus pensamentos. Nunca fale mentiras, nem diga palavras perversas. Olhe firme para a frente, com toda a confiança; não abaixe a cabeça, envergonhado. Pense bem no que você vai fazer, e todos os seus planos darão certo. Evite o mal e caminhe sempre em frente; não se desvie nem um só passo do caminho certo”.

Salomão - Provérbios 4: 22-27

RESUMO

O tema da adesão ao tratamento anti-retroviral tem recebido muita atenção nos últimos anos. Estudos nessa área revelam que os pacientes que não aderem ao tratamento podem deixar de se beneficiar dos ganhos trazidos pela intervenção terapêutica. Objetivo desta pesquisa é caracterizar o familiar e/ou cuidador e a criança de zero a doze anos que realiza tratamento anti-retroviral. Trata-se de uma pesquisa exploratória descritiva de caráter quantitativo, tendo como campo de pesquisa o Ambulatório Pediátrico do Serviço de Saúde Pública de um Hospital Universitário de Porto Alegre. A população/amostra constituiu-se de 31 familiares e/ou cuidadores das crianças de zero a doze anos que realizam o tratamento anti-retroviral no Ambulatório Pediatria. Os dados foram coletados a partir de um instrumento fechado, sendo organizados em banco de dados e foram categorizadas as variáveis por frequências relativas percentuais. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da referida instituição. Os resultados apontam para a relevância do processo de cuidado, que o enfermeiro conheça as características dos familiares e/ou cuidadores, bem como das crianças a fim de implementar estratégias que possibilitem uma melhor aderência ao tratamento, pois a adesão é um processo participativo e interativo entre o paciente, família e a equipe de saúde.

Palavras-chave: HIV/AIDS, crianças em tratamento anti-retroviral, caracterização familiar.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

- Tabela 1** – Grau de parentesco com a criança, Idade cuidador, Procedência, Naturalidade, Número de Filhos Estado Civil.....**16**
- Tabela 2** – Grau de Instrução do Cuidador, Renda, Residência, Rede Sanitária, Meio de Transporte.....**18**
- Tabela 3** – Referente à frequência do cuidador na consulta da criança, Teste anti-HIV, Resultado do teste, Uso de anti-retroviral.....**19**
- Tabela 4** – Referente ao auxílio de mais alguém na família, Pessoas auxiliadas pelo cuidador, Ingestão de bebida alcoólica, Frequência da ingestão de bebida alcoólica.....**20**
- Tabela 5** – Faixa etária da criança, moradia da criança, frequenta escola/creche, Profissionais da instituição de ensino conhecem a sorologia da criança, Principal via de transmissão, tempo de diagnóstico, Internação hospitalar, Infecção decorrente do HIV.....**21**

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	06
2 OBJETIVO	08
3 REVISÃO DA LITERATURA	09
3.1 Epidemiologia e Adesão ao Tratamento Anti-HIV.....	09
3.2 Breve Reflexão Sobre a Família.....	11
4 METODOLOGIA	13
4.1 Tipo de Estudo.....	13
4.2 Campo.....	13
4.3 População e Amostra.....	14
4.4 Coleta de Dados.....	14
4.5 Análise dos Dados.....	15
4.6 Aspectos Éticos.....	15
5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	16
5.1 Características demográficas e sócio-econômicas.....	16
5.2 Dados relativos ao cuidador da criança.....	19
5.3 Perfil da Criança com AIDS.....	21
6 DISCUSSÃO	23
6.1 Caracterização Familiar e Sócio-Econômica.....	23
6.2 Dados relativos ao cuidador da criança.....	25
6.3 Perfil da Criança com AIDS.....	25
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	28
REFERÊNCIAS	30
ANEXO	33
Instrumento de Coleta de Dados - A.....	34
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - B.....	36
Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do (HCPA) - C.....	37

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), causada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), caracteriza-se como sendo uma doença crônica e revela ampla disseminação mundial, não apresentando identidade étnica, sexo, classe social, idade ou opção sexual. Ultimamente têm-se observado uma alteração em seus padrões epidemiológicos demonstrada por uma maior intensificação dos processos de interiorização, juvenização, pauperização e feminização, tornando expressivo o aumento dos casos de AIDS pediátrica. Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2004) os dados epidemiológicos revelam que no Brasil, de 1983 a 1998 havia 7.003 casos notificados de crianças com AIDS, evoluindo este número para 10.917 ao final de junho de 2004; a transmissão vertical do HIV responde por cerca de 83,6% dos casos notificados de AIDS em indivíduos menores de 13 anos de idade. Foram notificados até junho de 2006, no total, 433.067 casos de AIDS no Brasil (BRASIL, 2006). Em Porto Alegre, foram constatados 2.067 casos acumulados de Gestantes HIV no período 2001 a 2005 (BRASIL, 2006).

Atualmente, sabe-se que os medicamentos anti-retrovirais podem proporcionar uma maior sobrevida para os pacientes infectados além de uma melhor qualidade de vida. A relevância da participação dos familiares e/ou cuidadores no cuidado dos filhos doentes é amplamente reconhecida desde o Relatório Platt, publicado em 1959 na Inglaterra, que versava sobre o bem-estar da criança no hospital e já indicava como benéfica a presença dos pais acompanhando o filho doente (LONDON, 1959).

Às crianças com AIDS que estão em tratamento anti-retroviral, considera-se fundamental não só a distribuição gratuita e universal dos medicamentos, mas também um processo de adesão a estas medicações de forma eficaz a fim de que se possa propiciar um viver com mais qualidade, dignidade e de maneira mais saudável (BRASIL, 1999). Para Adão e Merighi (2000) a adesão ao tratamento anti-HIV representa um processo contínuo e complexo que envolve tanto o profissional de saúde quanto o familiar e/ou cuidador nos casos de pacientes pediátricos. Esta adesão será relevante para que estes pacientes não desenvolvam enfermidades mais sérias correlacionadas a infecção pelo HIV/AIDS.

Compreende-se, desta forma, a importância de uma maior aproximação com a criança e seu cuidador para que se possa avaliar o impacto da adesão ao tratamento anti-retroviral em crianças, assim como compreender a percepção e as vivências destes e de suas famílias para o que tange a administração de medicamentos de longo prazo; isso porque, inúmeros estudos,

em sua quase totalidade envolvendo o paciente adulto, sinalizam relação importante entre o contexto de vida do paciente e a adesão farmacológica (WACHHOLZ, 2003; CECCATO *et al.*, 2004).

Entende-se que para auxiliar nas questões relativas à adesão ao tratamento anti-retroviral na infância, faz-se relevante conhecer as características sócio-econômicas e culturais das famílias e/ou cuidadores considerando que esses fatores podem contribuir nas facilidades ou dificuldades no processo de adesão ao tratamento.

A adesão ao tratamento apresenta uma complexidade de fatores tendo como um dos principais determinantes as características relacionadas ao cuidador, visto que, invariavelmente a criança depende do adulto para realizar seu tratamento. Assim, acredita-se que aprofundar os conhecimentos sobre as características sócio-econômicas e culturais bem como seu contexto familiar podem contribuir para a equipe de saúde na construção de estratégias de cuidado que possam auxiliar na adesão da família e/ou cuidador ao tratamento anti-retroviral da criança.

Este estudo faz parte da pesquisa intitulada “**AVALIANDO A ADESÃO AO TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL DE CRIANÇAS COM AIDS E AS CARACTERÍSTICAS FAMILIARES E SÓCIO-ECONÔMICAS¹**” no qual faço parte como bolsista de Iniciação Científica (PIBIC-CNPq). A referida pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) com Parecer nº 05-310 (ANEXO C) e desta maneira, a partir dos dados desta pesquisa em andamento, buscase, caracterizar a família da criança em tratamento anti-retroviral.

Este estudo pode auxiliar no aprofundamento do conhecimento na área da família e/ou cuidador de crianças em tratamento com anti-retroviral e oferecer subsídio à equipe de saúde, em especial à enfermagem, para implementar ações de saúde a fim de qualificar o cuidado a essas famílias e crianças nos serviços de saúde.

¹ Pesquisa aprovada pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS e Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA, com bolsa de Iniciação Científica do CNPq. O projeto será desenvolvido no Ambulatório de Pediatria do HCPA.

2 OBJETIVO

Caracterizar o familiar e/ou cuidador e a criança de zero a doze anos que tem AIDS e realiza tratamento anti-retroviral, a partir do banco de dados da pesquisa intitulada “Adesão ao Tratamento Anti-Retroviral de Crianças com AIDS e as Características Familiares e Sócio-Econômicas”.

3 REVISÃO DA LITERATURA

Nesta revisão serão abordados a epidemiologia da AIDS, a importância da adesão ao tratamento anti-HIV e as questões referentes à família que vivencia a doença da criança.

3.1 Epidemiologia e Adesão ao tratamento anti-HIV

A partir dos dados do Boletim Epidemiológico (BRASIL, 2001; 2002) verificou-se que a infecção pelo HIV é considerada uma epidemia global, pois representa a única doença que atingiu simultaneamente os cinco continentes. Observa-se que nos últimos anos a infecção pelo vírus modificou seu quadro epidemiológico, uma vez que ocorreu redução no número de homossexuais infectados, apresentando, em contrapartida, um aumento significativo no número de heterossexuais com HIV ou doentes de AIDS. O Rio Grande do Sul é, entre os Estados da Região Sul do país, a região que apresenta o maior número notificado de casos de AIDS quando considerado o período de 1980 a junho de 2004 um total de 29.970 casos, representando cerca de 47,18% do total registrado na Região Sul, ocupando o Paraná o segundo lugar com 28,18% e Santa Catarina o terceiro lugar com 24,63% das notificações (BRASIL, 2004). Aliado a isto se observa um aumento da infecção em população de baixa renda e baixa escolaridade, concomitantemente com a juvenalização, ou seja, cada vez mais a população jovem é acometida pelo HIV/AIDS, o que contribuiu para o aumento nos casos de crianças infectadas pelo HIV e para os casos de AIDS pediátrica. Assim o Boletim Epidemiológico apresenta casos de AIDS em indivíduos menores de 13 anos de idade, no período subsequente de 1997 a junho de 2004 em Porto Alegre, com mais 6.070 notificações, um acréscimo de 55,60% no total registrado de 10.917 (BRASIL, 2004).

Conforme nos apresentam Paiva, *et al.*, (2000, p. 71) nos casos pediátricos “aproximadamente 50% das falhas estão relacionadas com a dificuldade de tomar o remédio por causa do gosto ruim, por uma intolerância até do cheiro” acrescentando, ainda, as escassas políticas públicas destinadas a esta clientela e sua necessidade de não se sentir diferente do seu grupo.

Antes do surgimento da terapia anti-retroviral combinada, a taxa de mortalidade por aids de crianças soropositivas era elevada, além da ocorrência freqüente de déficits no

desenvolvimento psicomotor e neurocognitivo devido à ação do HIV sobre o sistema nervoso central. Com a disponibilidade de tratamento, observa-se a melhoria dos índices gerais de saúde e de desenvolvimento desses pacientes, com redução acentuada da ocorrência de internações e de infecções oportunistas (BROWN; LOURIE, 2000). Assim, os familiares, em especial os cuidadores tendem a se deparar com novos desafios, tais como conviver com o problema da criança, o preconceito, a adesão a um tratamento complexo e de longo prazo (ANTLE, 2001). O conceito de adesão ao tratamento anti-HIV pode ser concebido por um processo interativo, dinâmico e contínuo, tanto para o profissional da saúde quanto para o indivíduo com AIDS, uma vez que envolve fatores e aspectos culturais, sociais, históricos, demográficos, psicológicos e clínicos, devendo ser fortalecido por laços de cumplicidade, confidencialidade e respeito. Desta forma, em complementação ao supracitado e em consonância com Lemes (2000, p. 143), “na prática, a adesão é um processo de construção gradual e demorado”.

Atualmente o Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) caracteriza-se por ser um centro de referência na região de Porto Alegre e Grande Porto Alegre, além de atender pacientes de diversas localidades do interior do estado e da Região Sul do país. Sendo assim, apresenta uma clientela bastante significativa de crianças com HIV/AIDS, não diferente do observado no panorama nacional; segundo dados coletados junto ao Ambulatório, verificou-se que o serviço atendeu, em 2004, 285 pacientes pediátricos entre aqueles em fase de diagnóstico da infecção pelo HIV e aqueles que realizam tratamento anti-retroviral. Compreende-se, desta forma, a importância de uma maior aproximação desta criança e seu familiar e/ou cuidador para que se possam avaliar os fatores facilitadores e/ou dificultadores em relação à adesão ao tratamento anti-retroviral. Além disso, faz-se necessário, ainda, conhecer o perfil familiar e sócio-econômico em que vive o paciente pediátrico, uma vez que inúmeros estudos sinalizam relação importante entre o contexto de vida do paciente e a adesão farmacológica (WACHHOLZ, 2003; CECCATO *et al.*, 2004).

3.2 Breve Reflexão Sobre a Família

A família é um sistema no qual se conjugam valores, crenças, conhecimentos e práticas, formando um modelo explicativo de saúde doença, através do qual a família desenvolve sua dinâmica de funcionamento, promovendo a saúde, prevenindo e tratando a doença de seus membros (ELSEN, 2002).

Profissionais das mais diversas áreas têm focalizado a família como objeto de estudo a partir da constatação de que ela desempenha papel fundamental no desenvolvimento e manutenção da saúde e no equilíbrio emocional de seus membros. Assim a criança não leva uma vida isolada, vive dentro de uma família, e faz parte dela. Essa por si só também recebe o apoio dos parentes e amigos, que se situam dentro de uma comunidade que apresenta um conjunto de convicções culturais, jurídicas, políticas e econômicas (MOHAY, 1999).

A criança portadora do vírus HIV, como todas as outras, também possui uma íntima relação com seus familiares e depende de seus cuidados, atenção e, principalmente, dos fatores motivacionais que eles próprios apresentam em relação à manutenção da frequência necessária aos atendimentos terapêuticos.

Desta forma, considera-se importante a caracterização familiar e/ou do cuidador da criança que tem HIV/AIDS, pois através dela se possibilitará conhecer esta família e seus costumes e, assim, propor estratégias que poderão auxiliar na adesão ao tratamento da criança.

Segundo Motta, (1998, p.210),

[...] é fundamental compreender a família como mediadora da criança/adolescente no tratamento, já que, ela é porta-voz das preocupações e sentimentos daqueles que acompanham, transmitindo à equipe os sinais e as mensagens enviadas pela criança/adolescente. Estes sinais podem auxiliar os profissionais a rever sua conduta e promover mudanças na assistência.

Assim o familiar e/ou cuidador tem um papel fundamental no tratamento da criança e por isso se deve ter um olhar mais apurado sobre ela. Desse modo, segundo Seffner (1995) a família representa uma fonte de recursos que pode ser canalizado para amenizar o convívio com a doença, atenuando seus efeitos desagregadores, oriundos de pré-concepções relacionadas a gênero, sexualidade e drogadição. A sobrevida à infecção pelo HIV, dilatada pelo advento de drogas inibidoras da reprodução do vírus no organismo, possibilita o aumento da desospitalização do paciente, e acaba fazendo com que a família participe e influencie no tratamento da criança. Desta forma o investimento em formação e orientação das pessoas leigas envolvidas no “cuidado” ao paciente com AIDS, neste caso os familiares e/ou

cuidadores, estaria permitindo a criação de recursos paralelos ao atendimento hospitalar, um cuidado mais adequado para a criança e a desmistificação de conviver com portador de HIV/AIDS.

Portanto, para que se possa programar e qualificar ações que possibilitem uma maior e/ou melhor adesão ao tratamento anti-retroviral dessa criança e familiares é imprescindível conhecer o desenvolvimento, o crescimento e o contexto familiar do cliente pediátrico com HIV/AIDS, pois de acordo com Ângelo e Bousso (2001) é essencial compreender a família como a mais constante unidade de saúde para seus membros. Assim, a assistência à família como unidade de cuidado implica em conhecer como cada família cuida e identifica as suas forças, as suas dificuldades e os seus esforços para partilhar as responsabilidades. Com base nas informações obtidas, os profissionais devem usar seus conhecimentos sobre cada família, para junto dela, pensar e implementar um cuidado adequado as suas necessidades e da criança doente. As mesmas autoras (ÂNGELO E BOUSSO, 2001), ainda, concluem que a sistematização do cuidado à saúde da família tem como objetivo a promoção da saúde, auxiliando-a no enfrentamento da doença na busca de novos significados para a experiência ante a doença. Outro aspecto relevante neste processo é conhecer os pensamentos da família sobre o que causou a doença e quais as possibilidades de cura, a fim de implementar estratégias para que possam lidar com o cuidado da pessoa doente, ou seja incluir a família no processo de cuidar do enfermeiro.

4 METODOLOGIA

Para elucidar as questões metodológicas utilizadas no estudo apresentam-se as etapas abaixo explicitadas.

4.1 Tipo de Estudo

Este estudo caracteriza-se como uma pesquisa exploratória descritiva de caráter quantitativo. A pesquisa exploratória investiga a natureza complexa dos fenômenos e suas correlações com outros fatores, enquanto que o caráter descritivo tem como finalidade observar, descrever e documentar os aspectos de situação, envolvendo a predominância, incidência, o tamanho e os atributos mensuráveis do fenômeno (POLIT; BECKER e HUNGLER, 2004).

Trata-se de um estudo que utiliza dados parciais, previamente coletados por meio do instrumento originalmente constituído para a pesquisa² citada anteriormente. O referido estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e os familiares após aceitarem participar como informantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO B).

4.2 Campo:

Os dados coletados tiveram como campo de pesquisa o Ambulatório Pediátrico do Serviço de Saúde Pública de um Hospital Universitário de Porto Alegre (HCPA). Esse serviço caracteriza-se por ser um centro de referência na região de Porto Alegre e Grande Porto Alegre, além de atender pacientes de diversas localidades do interior do estado e da Região

² AVALIANDO A ADESÃO AO TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL DE CRIANÇAS COM AIDS E AS CARACTERÍSTICAS FAMILIARES E SÓCIO-ECONÔMICAS. Autores: Maria da Graça Corso da Motta (Prof. UFRGS), Helena Issi (Prof. UFRGS), Diego Schaurich (Doutorando UFRGS), Marcelo de Castro Klu (Bolsista PIBIC/CNPq).

Sul do país. Sendo assim, apresenta uma clientela bastante significativa de crianças com HIV/AIDS, não diferente do observado no panorama nacional.

4.3 População e Amostra:

A população foi constituída de 31 familiares e/ou cuidadores das crianças de zero a doze anos que realizam o tratamento anti-retroviral no Ambulatório Pediátrico do Serviço de Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Perfazendo 45,6% da amostra calculada para o estudo citado anteriormente, o qual estima-se uma amostra de 68 familiares.

4.4 Coleta dos Dados:

Para coleta de dados foram utilizados os dados do instrumento da referida pesquisa em relação às características familiares e/ou do cuidador da criança, bem como caracterização sócio-econômica (ANEXO A). Os dados originários são provenientes de coleta realizada por meio do instrumento citado, junto aos familiares que após convite, aceitaram participar da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO B). Assim, foram utilizados os instrumentos já preenchidos, aproveitando, neste estudo, os campos estruturados correspondentes aos itens I Caracterização Familiar e Sócio-Econômica, II Dados Relativos ao Cuidador da Criança e III Perfil da Criança com AIDS.

4.5 Análises dos Dados:

O dados foram organizados em banco de dados utilizando-se para tanto o programa Epi Info versão 3.4.2, e foram categorizadas as variáveis por frequências relativas percentuais e quantitativas por média e desvio padrão.

Considerando o plano de análise, esclarece-se que devido ao tamanho da amostra (31 sujeitos) levando em conta o período proposto para a coleta de dados não há possibilidade de categorizar as variáveis quantitativas por média e desvio padrão. Sendo assim, serão apresentadas as variáveis por frequências relativas percentuais.

4.6 Aspectos Éticos:

Os aspectos éticos relacionados à pesquisa obedecem a Resolução 196/96 que rege as condutas nas pesquisas com Seres Humanos, considerando questões como a livre participação e a retirar-se a qualquer momento sem prejuízo para si ou para o tratamento da criança.

Neste estudo utiliza-se dados parciais, da pesquisa intitulada **AVALIANDO A ADESÃO AO TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL DE CRIANÇAS COM AIDS E AS CARACTERÍSTICAS FAMILIARES E SÓCIO-ECONÔMICAS**, aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e os familiares após aceitarem participar como informantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO B).

O estudo em questão foi submetido e aprovado pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem (COMPESQ).

5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Para elucidar os resultados apresentaremos em etapas abaixo explicitadas.

5.1 Características demográficas e sócio-econômicas

Tabela 1 Grau de parentesco com a criança, idade cuidador, procedência, naturalidade, número de filhos, estado civil.

Variáveis	Frequência	%
Grau de Parentesco		
Pai	3	9,7
Mãe	17	54,8
Tio	1	3,2
Tia	3	9,7
Mãe adotiva	1	3,2
Irmão	2	6,4
Pai adotivo	2	6,4
Madrinha	1	3,2
Avó	1	3,2
Idade		
Menor de 20	1	3,2
20 – 24	5	16,1
25 – 29	4	13
30 – 34	4	13
35 – 39	4	13
40 – 49	9	29
50 – 59	1	3,2
60 ou mais	3	9,8
Procedência		
POA	17	54,8
Cidades próximas	14	45,2
Número de Filhos		
0	2	6,4
1	8	25,8
2	4	13
3	7	22,6
4	4	13
+ de 5	6	19,3
Estado Civil		
Vive sem comp. Fixo	10	32,2
Vive com comp. Fixo	11	35,4
Divorciada	1	3,2
Separada	2	6,7
Viúva	7	22,5

Fonte Instrumento de coleta de dados da Pesquisa Avaliando a Adesão ao Tratamento Anti-Retroviral de Crianças com AIDS e as Características Familiares e Sócio-Econômicas.

Entrevistaram-se 31 familiares e/ou cuidadores de crianças com AIDS, sendo a mãe (54,8 %) o familiar que mais acompanha a crianças nas consultas. A segunda maior porcentagem de cuidadores foi pai e a tia (9,6% cada um).

A faixa etária do cuidador mais freqüente foi de 40 - 49 anos, (29%), seguida pela faixa de 20 – 24 anos (16,1%) e menor de 20 anos (3,2%). Quanto ao local de moradia, 54,8% são provenientes de Porto Alegre e 45,2% da região do entorno de Porto Alegre e cidades próximas.

Relativo ao número de filhos que o familiar e/ou cuidador verificou-se que a maioria possui 1 filho (25,8%), seguido de 3 filhos (22,6%). Havia cuidador que não possuía filhos (6,4%), entretanto cuidava dessa criança que era muitas vezes, filho de algum outro familiar. A proporção para cuidadores que tinham 2 ou 4 filhos foram as mesmas (13%).

A categoria predominante de estado civil foi de vive com companheiro fixo (35,4%), seguido de vive sem companheiro fixo (32,2%). Outro valor que observou-se foi de familiares com estado civil de viuvez (22,5%), separados (6,7%) e divorciados (3,2%).

Tabela 2 Grau de instrução do cuidador, renda, residência, rede sanitária, meio de transporte.

Variáveis	Frequência	%
Grau de Instrução		
Analfabeto	1	3,2
1° Grau Incompleto	18	57,6
1° Grau Completo	4	13
2° Grau Incompleto	2	6,4
2° Grau Completo	5	16,1
3° Grau Incompleto	1	3,2
Renda		
≤ 1 salário mínimo*	15	48,4
> 1 salários < 2 SM	8	25,8
> 2 salários	3	9,6
> 3 salários	1	3,2
Não Informado	4	13
*SM 380.00		
Ocupação atual		
Empregado	10	32,2
Desempregado	10	32,2
Aposentado	7	22,6
Outros	4	13
Reside em casa própria		
Sim	25	80,6
Não	6	19,4
Rede sanitária básica		
Tem rede	30	96,7
Não tem coleta lixo	3	9,6
Meio de transporte		
Inter-regional	3	8,8
Intra-regional	3	8,8
Municipal	21	61,8
Carro próprio	1	2,9
Outros	6	17,7

Fonte Instrumento de coleta de dados da pesquisa avaliando a adesão ao tratamento anti-retroviral de crianças com AIDS e as características familiares e sócio-econômicas.

*SM= 380,00reais³

Em relação à escolaridade dos entrevistados, destaca-se que a grande maioria 57,6% têm o ensino fundamental incompleto, seguido por aqueles que relataram ter concluído este nível de ensino (13%). Ainda, 6,4% disseram ter o ensino médio incompleto, 3,2% informou ter o ensino superior incompleto, mesmo valor apontado por aqueles que se dizem analfabetos (3,2%).

Constata-se que a maior parte dos entrevistados 48,4% tem uma renda inferior ou igual a um salário mínimo (SM) e 25,8% ficando na faixa maior que 1 SM e menor que 2 salários

³ Faz-se relevante destacar que este valor de 380,00 Reais corresponde ao salário mínimo. Tal valor vigorava a nível nacional no período da coleta de dados.

mínimos. A renda acima de 3 salários foi verificada em (3,2%) dos familiares. Quanto à ocupação atual constata-se entre os cuidadores empregados e desempregados a mesma proporção (32,2%) cada, em relação a aposentados foi (22,6%) e outra forma de ocupação foi de (13%).

A maioria dos cuidadores refere residir em casa própria (80,6%). Entretanto 96,7% dessas residências têm rede sanitária básica como banheiro, água encanada, rede de esgoto, luz elétrica e coleta de lixo.

O principal meio de transporte utilizado pelos entrevistados para chegar até o serviço de saúde foi o transporte coletivo municipal (61,8%), intra-regional (8,8%), inter-regional (8,8%), carro próprio (2,9%) e outros meios (17,7%).

5.2 Dados relativos ao cuidador da criança

Tabela 3 Referente à frequência do cuidador na consulta da criança, teste anti-HIV, resultado do teste, uso de anti-retroviral.

Variáveis	Frequência	%
Frequência na consulta		
Sempre	26	83,8
Às vezes	4	13
Raramente	1	3,2
Já realizou teste anti-HIV		
Sim	26	83,8
Não	5	16,2
Quanto ao resultado do teste		
Positivo	18	69,2
Negativo	8	30,8
Indiferente	0	0
Utiliza anti-retroviral		
Sim	11	61,1
Não	7	38,9

Fonte Instrumento de coleta de dados da pesquisa avaliando a adesão ao tratamento anti-retroviral de crianças com AIDS e as características familiares e sócio-econômicas.

A maioria dos entrevistados 83,8% responderam que acompanhavam sempre à criança nas consultas, 13% afirmaram que compareciam apenas às vezes e 3,2% raramente iam, na consulta médica com a criança.

Quanto ao teste anti-HIV os familiares e/ou cuidadores verifica-se que 83,8% já haviam realizado o teste e que 16,2% ainda não haviam realizado.

Referentes aos que haviam realizado o teste anti-HIV, os resultados apontam que 30,8% tiveram negativado e 69,2% resultaram em soropositivo.

Dos 69,2% que foram detectado o vírus no sangue, 61,1% faz uso dos anti-retrovirais e 38,9% não fazem uso das medicações.

Tabela 4 Referente ao auxílio de mais alguém na família, pessoas auxiliadas pelo cuidador, ingestão de bebida alcoólica, frequência da ingestão de bebida alcoólica.

Auxilia no cuidado de mais alguém além da criança		
Sim	15	50
Não	15	50
Das pessoas auxiliadas pelos cuidadores e/ou familiares		
Filhos	7	46,6
Irmã	3	20
Netos	2	13,4
Outros	3	20
Costuma ingerir bebida alcoólica		
Sim	13	41,9
Não	18	58,1
Se costuma ingerir, com que frequência.		
1 a 3 dias na semana	3	23,1
Raramente ao mês	3	23,1
Somente em comemorações	7	53,8

Fonte Instrumento de coleta de dados da pesquisa avaliando a adesão ao tratamento anti-retroviral de crianças com AIDS e as características.

Nesta pesquisa 50% cuidadores ainda afirmaram que auxiliavam no cuidado de mais alguém na família. Dentre dessas pessoas cuidadas o filhos representavam (46,6%), irmã (20%), neto (13,4%) e outros (20%).

Com relação aos hábitos e modo de vida, (41,9%) dos cuidadores entrevistados declararam fazer uso de bebida alcoólica. Desses que bebiam, 53,8% usam somente em comemorações. E numa mesma proporção 23,1% bebiam de 1 a 3 dias na semana e 23,1% bebiam raramente ao mês.

5.3 Perfil da Criança com AIDS

Tabela 5 Faixa etária da criança, moradia da criança, freqüente escola/creche, profissionais da instituição de ensino conhecem a sorologia da criança, principal via de transmissão, tempo de diagnóstico, internação hospitalar, infecção decorrente do HIV.

Variáveis	Frequência	%
Qual a idade da criança		
1 – 3	5	16,1
4 – 6	3	9,7
7 – 9	8	25,8
10 - 12	15	48,4
A Criança mora com o familiar e/ou cuidador		
Sim	29	93,6
Não	2	6,4
A Criança Frequente Escola Idade > 7		
Sim	23	100
Não	0	0
Frequente Creche Idade < 7		
Sim	2	25
Não	6	75
Os Profissionais destas Instituições conhece a sorologia da criança		
Sim	13	52
Não	12	48
Como a Criança adquiriu o Vírus		
TV	28	90,3
Transf. Sangüínea	1	3,2
Desconhecida	2	6,5
Há quanto tempo a criança é portadora do vírus		
1 – 3 anos	6	19,3
4 – 6 anos	6	19,3
7 – 9 anos	9	29,2
10 – 12 anos	10	32,2
A criança já ficou internada em algum hospital		
Sim	25	80,6
Não	6	19,4
A criança já teve alguma infecção decorrente do HIV		
Sim	15	48,4
Não	16	51,6

Fonte Instrumento de coleta de dados da pesquisa Avaliando a Adesão ao Tratamento Anti-Retroviral de Crianças com AIDS e as Características Familiares e Sócio-Econômicas.

Constatou-se, nesta pesquisa que as idade das crianças foram 1 a 3 anos (16,1%), de 4 a 6 anos (9,7%), de 7 a 9 anos (25,8%) e de 10 a 12 anos (48,4%). Também foi perguntado com quem essa criança morava e chegou-se nos seguintes dados 93,6% moram com familiares e/ou cuidadores e 6,4% não moravam com o entrevistado.

Das crianças em idade escolar, ou seja, iguais ou maiores que sete anos, todas freqüentam escolas e somente 25% das crianças com idade menor que sete anos freqüentam creches. Quanto ao conhecimento do diagnóstico da criança por parte dos profissionais das instituições de ensino, 52% conheciam a sorologia da criança e 48% não sabiam de nada.

Encontrou-se que a transmissão vertical corresponde a (90,3%) da via de infecção, sendo 3,2 por transfusão sanguínea e 6,5% de origem ignorada. Observa-se uma distribuição homogênea na amostra em relação ao tempo em que os familiares descobriram a sorologia positiva para o HIV da criança, sendo que 19,3% têm de 1 a 3 anos e 19,3% de 4 a 6 anos de contaminação, 29,2% de 7 a 9 anos e 32,2% de 10 a 12 anos.

Quanto às internações hospitalares, com essas crianças, também são freqüentes 80,6% já ficaram internadas. Os cuidadores relataram que 48,4% das crianças sofreram com alguma doença decorrente do HIV.

6 DISCUSSÃO

No Brasil a política de distribuição gratuita dos ARVs tem propiciado aumento de sobrevivência, redução das doenças oportunistas e abrandamento da progressão da infecção pelo HIV. Entretanto, segundo demonstrado por diferentes estudos em âmbito nacional e mundial, há inúmeras dificuldades na adesão. Considera-se relevante a adesão ao tratamento anti-retroviral de crianças portadoras de HIV para o processo de cuidado em saúde. Para tanto conhecer o perfil das famílias cuidadoras de crianças com AIDS se mostra como primordial para a manutenção da saúde uma melhor qualidade de vida.

6.1 Caracterização Familiar e Sócio-Econômica

A população do estudo foi constituída de familiares e/ou cuidadores das crianças de zero a doze anos que realizam o tratamento anti-retroviral no Ambulatório Pediátrico do Serviço de Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Por se tratar de um centro de referência nesse tipo de atendimento, muitas pessoas acabam deixando de fazer o tratamento em sua cidade e procuram atendimento neste serviço. Com isso o que se observa é a grande quantidade de famílias procedentes da região da grande Porto Alegre e do interior, embora a maior parte dessas pessoas que vão ao hospital é proveniente da capital.

A análise dos dados demonstrou que as crianças soropositivos contam com o auxílio, em mais da metade dos casos, assim esse auxílio seria prestado pelos cuidadores que na maioria são mães biológicas. Como observado na amostra investigada, e como apontado pela literatura em geral (GRECCA, 2004; SEIDL et al., 2005), a maior parte de cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos constituíram-se de mães. A literatura também se diverge referente a esse dado, pois em algumas pesquisas esse resultado vai de encontro com alguns autores, pois ela refere como sendo a segunda maior porcentagem de cuidadores os avôs e/ou avós, em função, na grande maioria dos casos, da perda dos pais biológicos das crianças e adolescentes em decorrência da AIDS (BRANCO, 2007). De acordo com a literatura, a adaptação dos cuidadores à rotina de tratamento dos pacientes exige uma série de mudanças, que geram, freqüentemente, altos níveis de estresse e sofrimento (ANTLE, 2001). A literatura

refere, ainda, que exige uma série de mudanças nos hábitos cotidianos na vida do cuidador e na da criança com AIDS (ANTLE, 2001). O ajustamento emocional das famílias de pacientes soropositivos refere-se ao uso de estratégias para conduzir o tratamento anti-retroviral de mais um membro da família na direção da aderência. Estudos nessa área indicam que quanto maior o índice de estresse e de não aderência dos cuidadores, maiores serão as probabilidades dessas crianças não fazerem o tratamento com os anti-retrovirais. Desse modo trazendo conseqüências para sua saúde psicológica e física (LEWIS, 2001).

Em relação à faixa etária a literatura (NEMES, 2000) expressa que com as doenças crônicas em geral a adesão ao tratamento parece aumentar com a idade.

A literatura aponta quanto ao grau de instrução do familiar e/ou cuidador para uma menor aderência no grupo aqueles com baixa instrução escolar (NEMES, 2000). Ainda em relação ao grau de escolaridade, houve predominância de baixa escolaridade na grande maioria dos casos encontrados nesta pesquisa. Ainda se observa nestes cuidadores condições sócio-econômicas desfavoráveis, sendo que a maioria dos familiares sobrevive com até dois salários mínimos, entretanto, 81% dos cuidadores entrevistados relatavam residir em casa própria. Apesar do HIV/AIDS não ser uma condição que afeta somente as classes economicamente menos favorecidas da população, é nessa classe que está a maior prevalência da doença na atualidade (BRASIL, 2004). Mehta et al., (1997) já falava da má adesão e baixas condições sociais, Para Teixeira e Paiva (2000), a doença está se tornando uma doença de pobre uma doença e classe baixa. Assim esses autores concordam que pessoas extremamente pobres evidentemente não dispõem de recursos para uma alimentação apropriada, conseqüentemente desistindo do tratamento proposto. Branco (2007) em seus estudos comenta que os cuidadores reclamam das dificuldades trazidas pelo gerenciamento do tratamento e isso estaria impedindo que eles exercessem alguma atividade laboral remunerada fora do ambiente doméstico. Isso sugere que essas famílias dificilmente terão algum tipo de evolução sócio-econômica, demonstrando, nesse caso, um possível exemplo de “impacto” social trazido pelo HIV/ AIDS a essas famílias.

Quanto aos meios de transporte utilizados pelos usuários do serviço de saúde não há evidências na literatura que possa dar subsídio para essa descoberta. Desse modo por estar se tratando de uma população desprovida de recursos financeiros, os resultados, referente aos meios de transporte, encontrados condizem com a realidade dos familiares e/ou cuidadores, sendo o meio de transporte coletivo o mais usado.

6.2 Dados Relativos ao Cuidador da Criança

Este estudo verificou se os cuidadores e/ou familiares dessas crianças em tratamento já haviam realizado o teste anti-HIV e o que se observa é que a grande maioria já havia realizado. Dentre desses em que o resultado do teste era positivo o serviço de saúde lhe proporcionava o tratamento com anti-retrovirais. Entretanto quando esse cuidador optava em não fazer o tratamento proposto com as medicações acredita-se que poderia desfavorecer com o tratamento da criança. Este fato, de acordo com a literatura parece levar a um risco para a não adesão da criança (BRANCO, 2007). Atualmente nas pesquisas outros autores questionam se essa experiência de tratamento contribuiria para adesão dessa criança no tratamento (WACHHOLZ, 2003).

Na literatura consultada, não foi encontrado estudos diretamente relacionados com a variável sorológica do cuidador (WACHHOLZ, 2003).

Não há consenso entre os estudos revisados quanto à influência do abuso no consumo de bebida alcoólica e a prevalência da não adesão. (WACHHOLZ, 2003).

6.3 Perfil da Criança com Aids

A faixa de idade com o maior número de pacientes demonstrou, neste estudo, que a população de crianças contaminada pelo vírus HIV está concentrada na faixa etária que vai de 10 a 12 anos. Esses dados vão ao encontro dos resultados obtidos por Seidl et al., (2005), sendo a faixa etária de 6 a 10 anos. Em um estudo realizado por Branco (2007), foi encontrada grande concentração de casos em crianças com menos de quatro anos infectadas pelo vírus, demonstrando, em muitos casos, um controle abaixo do esperado em relação à prevenção da Transmissão Vertical, principalmente devido ao desconhecimento e/ou negligência das gestantes sobre a necessidade da realização de exames para detecção do HIV durante o período da gravidez e/ou pós-parto. Segundo (MEHTA et al., 1997) a aderência ao tratamento anti-retroviral parece aumentar com a idade.

Referente á revelação do diagnóstico aos profissionais das instituições de ensino foi verificado nesta pesquisa que a maioria dos familiares revelou os resultados aos professores. Entretanto constata-se que o medo do preconceito tem levado os familiares e/ou cuidadores,

na maioria dos casos, a optar pelo segredo sobre o diagnóstico da criança na escola. Este achado remete ao que foi referido por Rehm (2000), estudando cuidadores norte-americanos, que lançavam mão da chamada revelação seletiva, isto é, informando o diagnóstico apenas para pessoas de sua confiança, devido ao receio do estigma e da discriminação em contextos sociais diversos.

A forma de transmissão do vírus indicada no presente estudo vai ao encontro dos dados produzidos mundialmente sobre a forma mais comum de transmissão do HIV para crianças: a Transmissão Vertical. No Brasil, as políticas públicas direcionadas à prevenção da transmissão vertical têm enfatizado a importância da adesão das mães soropositivas (BRASIL, 2001). Quando as mães soropositivas aderem adequadamente ao tratamento, desde o momento da gravidez, as chances de controle da Transmissão Vertical e de sobrevivência delas próprias aumentam grandemente (BRASIL, 2001).

A literatura ainda aponta que o alto índice de contaminação via transmissão vertical reflete na desestrutura da família das crianças e adolescentes que convivem com uma condição de soropositividade, pois, em muitos casos, um dos pais biológicos pode ter falecido em decorrência da AIDS (WIENER, VASQUEZ, BATTLES, 2001). Contudo esse problema social gerado pela falta dos pais na estrutura familiar, não afeta significativamente no desenvolvimento escolar como confirma o estudo realizado por (SEIDL et al., 2005).

A confirmação sorológica tardia pode trazer impactos negativos à sobrevivência e à qualidade de vida dessa população, pois quanto mais cedo for a confirmação diagnóstica, maiores serão as chances de sucesso no tratamento e maior será a probabilidade de adesão (SEIDL et al., 2005). Com isso, nesta pesquisa achamos como resultados de tempo de tratamento a faixa etária entre 10 a 12 anos, sendo assim os primeiros anos de vida sendo confirmado o diagnóstico na criança.

Nesta pesquisa observa-se que as internações hospitalares, com esse tipo de crianças, também são frequentes e esse dado vem a confirmar com os dados encontrados em outras pesquisas em que a frequência de ocorrência de sintomas, internações e infecções oportunistas mostra o impacto trazido à rotina de vida dos pacientes e cuidadores que convivem com essa enfermidade. Khoury e Kovacs (2001) afirmam que crianças e adolescentes soropositivos têm um estágio de progressão de sintomas diferenciado dos adultos, pois na infância ocorre maior contato com bactérias e outros agentes infecciosos. Sendo assim, confirma-se a possibilidade de que nessas fases haja maior vulnerabilidade a intercorrências. No Brasil, a política do Ministério da Saúde para a assistência aos indivíduos infectados pelo HIV inclui, entre várias outras iniciativas, a disponibilização de modalidades de assistência que visam à redução das

internações hospitalares, tais como assistência ambulatorial especializada, hospital-dia e assistência domiciliar, além de um programa de acesso universal aos medicamentos anti-retrovirais. Estas iniciativas têm determinado um impacto semelhante ao verificado nos países desenvolvidos no que diz respeito à redução das mortes causadas pela AIDS, da ocorrência de infecções oportunistas e das internações hospitalares. Estudos realizados por vários pesquisadores têm demonstrado uma redução significativa na ocorrência de infecções oportunistas. (BRASIL, 2006).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Brasil foi um dos primeiros países a garantir o acesso universal e gratuito aos medicamentos anti-retrovirais para o tratamento de HIV/AIDS na rede pública de saúde. Os custos da terapia anti-retroviral são em grande parte compensados pela redução de gastos com medicamentos para tratamento das infecções oportunistas e infecções hospitalares decorrentes dessas afecções (BRASIL, 2004). Esse estudo possibilitou apresentar os resultados obtidos na pesquisa do perfil do familiar e/ou cuidador de crianças de zero a doze anos que fazem tratamento anti-retroviral no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Conhecer o perfil desse familiar e/ou cuidador tornou-se essencial para os profissionais de saúde que atuam junto ao paciente em uso da terapia anti-retroviral, pois conhecer quem são esses familiares e/ou cuidadores pode beneficiar na descoberta de estratégias que favoreçam a adesão ao tratamento.

Constatou-se, nesta pesquisa, que o familiar e/ou cuidador predominante é a mãe biológica, tendo como característica a faixa etária de 40 a 49 anos, vive com companheiro fixo, reside em Porto Alegre em casa própria. Quanto à escolaridade tem o primeiro grau incompleto, a renda mensal igual ou inferior a um salário mínimo. O cuidador costuma acompanhar sempre a criança nos atendimentos médicos no serviço de saúde. Dos familiares e/ou cuidador oitenta e três vírgula oito por cento já realizou teste anti-HIV, destes sessenta e nove vírgula dois por cento, obtiveram resultado positivo para infecção do HIV. Estes costumam fazer uso dos anti-retrovirais, embora exista, ainda, uma grande parcela resistentes quanto ao uso dessas medicações. Esse cuidador costuma auxiliar no cuidado de mais alguém da sua família além da criança. Referem ainda fazer uso de bebida alcoólica somente em comemorações (cinquenta e três vírgula oito por cento).

As crianças desse estudo (noventa vírgula três por cento) adquiriram o vírus HIV por transmissão vertical, sendo descoberto logo após o seu nascimento. Apresentam como características uma faixa etária entre 10 a 12 anos, moram com o cuidador e freqüentam escola. Na escola cinquenta e dois por cento dos professores sabem da sua condição sorológica. Embora essa criança venha ao serviço de saúde não significa que tem uma adesão adequada ao seu tratamento, pois nesta amostra observou-se que a maioria já estiveram internadas em hospitais da região.

Desse modo, considerar o familiar como unidade de cuidado, implica em conhecer o cuidador, identificar as suas forças, as suas dificuldades e os seus esforços para partilhar as responsabilidades no cuidado à criança.

Portanto é de relevância neste processo de cuidado, que o enfermeiro conheça as características desses familiares e/ou cuidadores, bem como dessas crianças a fim de implementar estratégias que possibilitem uma melhor aderência ao tratamento, pois a adesão é um processo participativo e interativo entre o paciente, família e a equipe de saúde requerendo comprometimento de todos os envolvidos proporcionando uma melhor qualidade de vida.

Destaca-se ainda como novos desafios para a equipe de saúde a complementação de ações eficientes e eficazes a esta população considerando que estas crianças estão ingressando na adolescência, muitas delas não conhecendo o diagnóstico da doença, além do fato de que nesse período tem início da vida sexual.

REFERÊNCIAS

- ADÃO, V. M., MERIGHI, I. M.. Grupo de Adesão – Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS. *In*: TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. **Tá Difícil de Engolir?** Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo, Nepaids, p. 129-134, 2000.
- ANTLE, B. J.; *et al.* Challenges of parenting for families living with HIV/AIDS. **Social Work**, v.46, p.159-169, 2001.
- ANGELO,M; BOUSSO, RS. **Buscando preservar a integridade da unidade familiar:** a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. Ver. Esc. Enf. USP, v. 35, n. 2, p. 172-179, jun. 2001.
- BRASIL. **Boletim Epidemiológico. AIDS.** Ano XV. n.2. Semana epidemiológica, 48^a/2001 a 13^a/2002, outubro/2001 a março/2002.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde, Coordenação Nacional de DST e AIDS. **Prevenção da Transmissão Vertical do HIV no Brasil.** Brasília, 1999.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. **AIDS Boletim Epidemiológico.** Ano XVIII n. 01. Brasília: Ministério da Saúde, jan./jun. 2004.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Coordenação Nacional de DST e AIDS. **Recomendações para a profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes.** Série Manuais, Brasília, N. 46, 2001.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. **AIDS Boletim Epidemiológico.** Ano III - nº 1 - 01^a - 26^a de 2006 - semanas epidemiológicas janeiro a junho de 2006
- BROWN, L. K., LOURIE, K. J. Children and adolescents living with HIV and AIDS: A review. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 41, p.81-96, 2000.
- BRANCO, C. M. **Adesão ao tratamento anti-retroviral por cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos de uma unidade de saúde do Estado do Pará.** 126 f. Dissertação - Curso de Psicologia, Departamento de Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Pará, Belém – Pará, Disponível em: <www3.ufpa.br/ppgtpc/FCKeditor/editor/filemanager/browser/default/connectors/php/File/CAROLINAMOTABRANCO.pdf>. Acesso em: 08 nov. 2007.

CECCATO, Maria das Graças Braga, *et al.* Compreensão de Informações Relativas ao Tratamento Anti-Retroviral entre Indivíduos Infectados pelo HIV. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 05, p. 1388-1397, set./out. 2004.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. *In*: ELSEN, I; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. dos (Org.). **O viver em família e a sua interface com a saúde e a doença**. Maringá, p.11-24, 2002.

GRECCA, K. R. R. **Variáveis identificadas na revelação do diagnóstico de HIV/Aids para crianças e adolescentes**. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós Graduação em Psicologia do Centro de Ciências da Vida da Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Campinas, SP, 2004.

KHOURY, M.; KOVACS, A. Pediatric HIV infection. **Clinical Obstetrics and Gynecology**, n.44, p. 235-243, 2001.

LEMES C. Trégua Ameaçada. *In*: TEIXEIRA P.R., PAIVA V, SHIMMA E, (Org). **Ta Difícil de Engolir? Experiências de Adesão ao Tratamento Anti-Retroviral em São Paulo**. São Paulo: NEPAIDS; 2000. p. 139-143.

LEWIS, S.Y. Commentary: coping over the long haul: understanding and supporting children and families affected by HIV disease. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 26, p.359-361, 2001.

LONDON. Department of Health and Social Security. Central Health Services Council. **The welfare of children in hospital: report of the committee**. London: Her Majesty's Stationery Office, 1959.

MEHTA, S. et al. **Potencial factors affecting adherence with HIV therapy**. **AIDS**, n.11, p.1665-1670, 1997.

MOHAY, H. Estudo do ambiente: focalizando a criança, a família e o terapeuta. *In*: BURNS, Y. R.; MAC DONALD, J. **Fisioterapia e crescimento na infância**. São Paulo: Ed. Santos, pt. 1. 1999.

MOTTA, M.G.C. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. Tese (Doutorado). Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, SC, 210 f., 1998

NEMES, M. I. B. et al. **Avaliação da Aderência ao Tratamento por Anti-retrovirais em Usuários de Ambulatórios do Sistema Público de Assistência à Aids no Estado de São Paulo**, Brasília, 2000.

PAIVA, V., *et al.* Lidando com a adesão: A experiência de profissionais e ativistas na cidade de São Paulo. *In.* Teixeira, R.P.; Paiva, V. **Ta difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo.** São Paulo: Nepaids. cap.2, 2000.

POLIT, D. F., BECK, C. T., HUNGLER, B. P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem.** 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

REHM, R. S.; FRANCK, L. S. **Long-term goals and normalization strategies of children and families affected by HIV/AIDS.** *Advances in Nursing Science*, v. 23, p. 69-82, 2000.

SEFFNER, F. **O jeito de levar a vida: histórias de vida de soropositivos.** Dissertação (Mestrado). Ciências Humanas / Área: Sociologia / Subárea: Sociologia da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, UFRGS, 1995.

SEIDL, E. M. F.; ROSSI, W. S.; VIANA, K. F.; *et al.* **Crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento.** *Psicologia: Teoria e Pesquisa*: v. 21 n.3, p. 279-288, 2005.

WACHHOLZ, N.I. R. **Prevalência da Não-Adesão ao Tratamento Anti-Retroviral em Crianças Infectadas pelo HIV por Transmissão Materno-Infantil e Fatores Associados.** 137 f. Dissertação (Mestrado em Medicina). Porto Alegre: UFRGS, 2003. Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2003.

WIENER, L. S., VASQUEZ, M. J. P., BATTLES, H. B. Brief report: **Fathering a child living with HIV/AIDS: Psychosocial adjustment and parenting stress.** *Journal of Pediatric Psychology*, v.26, p.353-358, 2001.

ANEXO

ANEXO - A⁴
 UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
 ESCOLA DE ENFERMAGEM
 DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM MATERNO-INFANTIL
 GRUPO DE ESTUDOS DO CUIDADO EM ENFERMAGEM À SAÚDE NAS ETAPAS
 DA VIDA
 SERVIÇO DE ENFERMAGEM PEDIÁTRICA – HCPA/RS
**AVALIANDO A ADESÃO AO TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL DE
 CRIANÇAS COM AIDS E AS CARACTERÍSTICAS FAMILIARES E SÓCIO-
 ECONÔMICAS**

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS - Número: _____

D) CARACTERIZAÇÃO FAMILIAR E SÓCIO-ECONÔMICA

1- Qual seu grau de parentesco com a criança?

- | | | |
|----------|----------|------------------|
| 1() Pai | 4() Tia | 7() Primo/a |
| 2() Mãe | 5() Avô | 8() Irmão/ã |
| 3() Tio | 6() Avó | 9() Outro _____ |

2- Qual sua idade?

- | | | |
|-------------------------|-------------------------|-------------------------|
| 1() entre 18 e 25 anos | 3() entre 34 e 41 anos | 5() entre 50 e 57 anos |
| 2() entre 26 e 33 anos | 4() entre 42 e 49 anos | 6() 58 anos ou mais |

3- Qual sua procedência? _____

4- Qual sua naturalidade? _____

5- Quantos filhos você tem?

- | | | |
|--------|--------|----------------|
| 1() 1 | 3() 3 | 5() 5 ou mais |
| 2() 2 | 4() 4 | |

6- Qual seu estado civil?

- | | |
|--------------------------------------|------------------|
| 1() Vive sem companheiro(a) fixo(a) | 4() Separado(a) |
| 2() Vive com companheiro(a) fixo(a) | 5() Viúvo(a) |
| 3() Divorciado(a) | |

7- Qual seu grau de instrução?

- | | |
|-------------------------|-------------------------|
| 1() Analfabeto | 5() 2º Grau Completo |
| 2() 1º Grau Incompleto | 6() 3º Grau Incompleto |
| 3() 1º Grau Completo | 7() 3º Grau Completo |
| 4() 2º Grau Incompleto | 8() Outro _____ |

8- Qual sua renda individual? _____ 1() Fixa 2() Não Fixa

9- Qual sua renda familiar? _____ Quantas pessoas vivem com esta renda?

10- Qual sua ocupação atual?

- | | |
|----------------------|--------------------|
| 1() Empregado(a) | 3() Aposentado(a) |
| 2() Desempregado(a) | 4() Outra _____ |

11- Reside em casa própria? 1() Sim 2() Não

12- Sua residência possui:

- | | | |
|--------------------|---------------------|-------------------|
| 1() Banheiro | 3() Rede de Esgoto | 5() Luz Elétrica |
| 2() Água Encanada | 4() Coleta de Lixo | |

13- Qual(is) o(s) meio(s) de transporte utilizado(s) por você para chegar ao serviço?

⁴ Essa é parte do instrumento da pesquisa "AVALIANDO A ADESÃO AO TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL DE CRIANÇAS COM AIDS E AS CARACTERÍSTICAS FAMILIARES E SÓCIO-ECONÔMICAS"

ANEXO-C



HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação
 COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB0000921) analisaram o projeto:

Projeto: 05-310

Versão do Projeto: 01/02/2006

Versão do TCLE: 01/02/2006

Pesquisadores:

MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOURA
 HELENA BECKER ISSI
 DIEGO SCHAURICH

Título: AVALIANDO A ADESÃO AO TRATAMENTO ANTI-RETROVIRAL DE CRIANÇAS COM AIDS E SEU PERFIL FAMILIAR E SÓCIO-ECONÔMICO.

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde consta a aprovação do GPPG/HCPA.

Porto Alegre, 03 de fevereiro de 2006.

Profª Nadine Clausell
 Coordenadora do GPPG e CEP-HCPA