



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE - FACS
CURSO: PSICOLOGIA

AIDS CRIANÇA
E
QUALIDADE DE VIDA

AUTOR: JOELMA C. P. RAMOS
MATRICULA: 2016264/7

BRASÍLIA
JUNHO /2006



JOELMA C. P. RAMOS

AIDS CRIANÇA
E
QUALIDADE DE VIDA

Monografia apresentada como
requisito para conclusão do curso
de Psicologia do UniCEUB –
Centro Universitário de Brasília.
Professora orientadora:
Morgana de Almeida Queiros

Brasília / DF, JUNHO de 2006.

DEDICATÓRIA

A Deus e Ns. Senhora de Aparecida pelas forças a mim concebidas e pelo acolhimento em muitos momentos difíceis nestes últimos cinco anos;

Ao meu esposo e eternamente amor, Alessandro Barros, pelo apoio, paciência e pelas horas e horas de dedicação, ajuda nos estudos e carinho;

A todos de minha família, mais em especial, á uma mulher guerreira; minha querida mãe, Vera Lucia A. Ramos, que mesmo na distancia, soube me apoiar e compreender minha ausência, dando-me forças e coragem em meus momentos de fraqueza;

A minha querida avó, Helena Arantes, pelas orações e palavras de carinho;

Aos meus queridos irmãos, Léo e Mary pelas palavras de ânimo e incentivo;

A amiga Maria Ildes, pelo carinho e por me dar um dos maiores presentes de minha vida (seu filho...meu esposo);

Aos meus queridos afilhados, Patrick, Kaick e Rodrigo.

AGRADECIMENTOS

A minha orientadora Morgana, pela atenção e carinho durante o período de orientação á esse projeto e também por compartilhamos a mesma temática;

Aos meus professores e mestres, que muito contribuíram para minha formação, entre eles; Virginia Turra, Antônio Izidro, Cássia Maria, Ana Maria Bier , Leonor Bicalho, Fernando Rey;

Aos meus colegas de curso e futuros profissionais em psicologia, dos períodos vespertino e noturno (em especial a turminha);

Aos colegas de trabalho, do Programa Nacional de DST/Aids, que também de forma direta ou indireta, me ajudaram e me apoiaram, (em especial a psicóloga da UDHI, Marília Totugui, e aos colegas da área da ASIP);

Aos meus amigos mais queridos, que por tantas vezes me apoiaram; em especial , tia Gladys, tio Clovis, Oscar e toda a família Sena; E também aos amigos, Marilda e Joilson; Vanessa ,César e Manu, a colega e psicóloga Marilan Santuche e Angélica e finalmente ao meu cãopanheiro Billy, que por muitas e muitas noites, esteve deitado em volta da minha mesa de estudos.

*“Lembro-me de quando era criança e via, como hoje
não posso ver, o a manhã raiar sobre a cidade.
Ela não raiava para mim, mas para a vida.
Porque então não sendo conscient;
Eu era a vida
Eu via a manhã e tinha alegria.
Hoje vejo a manhã, tenho alegria e fico triste.
Eu vejo como via.
Mas por detrás dos olhos, os vejo me vendo.
E só com isso se obscurece o sol.O verde das árvores é
velho.
E as flores murcham antes de aparecidas”.*

Fernando Pessoa

RESUMO

Este trabalho vem refletir sobre a adesão ao tratamento e suas contribuições para a construção da qualidade de vida das crianças portadoras de HIV/Aids. O método utilizado, foi revisão bibliográfica. A pesquisa descreve o HIV/AIDS na infância, a qualidade de vida no contexto da aids infantil, trazendo a adesão ao tratamento, como um fator fundamental, para construção da qualidade de vida. Este trabalho conclui e indica a necessidade de maiores avanços da atenção integral, interdisciplinar e aspectos psicossociais para as crianças com HIV/AIDS.

ABSTRACT

This study reflects about the adhesion to the treatment of children living with HIV/Aids and its contribution to build a better condition of life for them. The method used was bibliographical revision. The research describes childhood HIV/Aids, the quality of life in its context bringing adhesion to the treatment as a fundamental factor in order to having a better quality of life. This study concludes and indicates the necessity of hard progress of integral and interdisciplinary attention, and psychosocial aspects to children living with HIV/Aids.

SUMARIO

INTRODUÇÃO	8
CAPITULO I – DESCREVENDO E CONTEXTUALIZANDO O HIV/AIDS NA INFÂNCIA.	12
1.1 – HIV/Aids – Caracterização geral.	12
1.2 - Soropositividade em crianças – Transmissão vertical.	13
CAPITULO II – CONCEITUALIZANDO QUALIDADE DE VIDA NO CONTEXTO HIV/AIDS E INFÂNCIA.	16
2.1. Qualidade de vida: Conceitos.	16
2.2. Qualidade de vida e promoção da saúde.	17
2.3 Qualidade de vida e HIV/Aids.	17
2.4 Qualidade de vida e crianças com HIV/Aids.	21
CAPITULO III – DESCREVENDO E CONCEITUALIZANDO A ADESÃO AO TRATAMENTO.	23
3.1. Fatores psicológicos associados à infecção por HIV e AIDS.	24
3.2. Quando iniciar o tratamento na criança com HIV.	26
CAPITULO IV - RELACIONANDO O PROCESSO DE ADESÃO AO TRATAMENTO À CONFIGURAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA.	28
CONCLUSÃO	32
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	34

INTRODUÇÃO

“A ausência da doença (...) pode ser saúde, mas não é vida” Winnicott (1975).

Partindo desta afirmação, este trabalho pretende fazer uma reflexão sobre o que é adoecer, cuidar, viver, sobreviver, enfim o que significa manter a qualidade de vida, mesmo estando com um diagnóstico de HIV/Aids.

De acordo com o Ministério da Saúde (2003), há alguns anos, receber o diagnóstico de aids era quase uma sentença de morte. Atualmente, porém, a aids já pode ser considerada uma doença crônica. Isto significa que uma pessoa infectada pelo HIV pode viver com o vírus, por um longo período, sem apresentar nenhum sintoma ou sinal de doença. Isso tem sido possível graças aos avanços tecnológicos e às pesquisas, que propiciam o desenvolvimento de medicamentos cada vez mais eficazes. Deve-se, também, à experiência obtida ao longo dos anos por profissionais de saúde. Todos estes fatores possibilitam aos portadores do vírus ter uma sobrevida cada vez maior e de melhor qualidade. Mesmo com toda evolução e avanço que se tem hoje no tratamento para soropositivos, ainda tem-se muito que avançar, principalmente quando o assunto diz respeito à qualidade de vida em crianças portadoras de HIV/Aids.

Ainda segundo o Ministério da saúde (2004), alguns dados do Unicef (2004), vem mostrando que a cada minuto uma criança morre de aids no mundo, mas que somente 5% das contaminadas têm acesso a drogas que prolongam sua vida. A taxa de transmissão vertical (Transmissão de mãe para o bebê) do HIV pode chegar a 20%, ou seja, a cada 100 crianças nascidas de mães infectadas, 20 podem tornar-se HIV+. Com ações de prevenção, no entanto, a transmissão pode reduzir-se para menos de 1%. Denomina-se transmissão vertical do HIV a situação em que a criança é infectada pelo vírus da aids durante a gestação, o parto ou por meio da amamentação.

Informações mais recentes, como as anunciadas durante o lançamento da Campanha *“Unidos com as crianças e os adolescentes – Unidos vamos vencer a aids”* no dia 25 de outubro de 2005, Ann Veneman, diretora-executiva do Unicef afirma que, "Uma geração inteira de jovens de hoje não conheceu um mundo livre de HIV e aids. É uma doença que redefiniu suas infâncias, forçando que crescessem sozinhas muito rapidamente ou, infelizmente, não crescessem". Em alguns dos países mais afetados pela doença, a Aids é um dos principais fatores que fizeram com que a expectativa de vida caísse de 55 anos para cerca

de 35 anos entre 2001 e 2005. Veneman (2005), ainda afirma que, "Nestes países, fazer 18 anos significa chegar à meia idade" (www.unicef.org).

No entanto, sabe-se que a maioria dos casos de HIV positivos, são de adultos, e que uma em cada 6 mortes relacionadas com a Aids, e uma em cada 7 novas infecções ocorrem em menores de 15 anos. O relatório bienal do conjunto da Unicef (Fundo das Nações Unidas para a Infância), Unaid (Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS) e Usaid (Agência Norte-americana para o Desenvolvimento Internacional) afirma que em 2010, apenas na África Subsaariana, haverá 50 milhões de órfãos e mais de um terço deles terá perdido um ou ambos os pais para a Aids. O relatório mostra ainda que, em 2002 e 2003, 4,5 milhões de crianças e adolescentes com menos de 18 anos tornaram-se órfãos da Aids, a maioria na África Subsaariana, região mais castigada pela epidemia.

As crianças com HIV/Aids necessitam de tratamento e atenção adequada, para que haja uma melhor qualidade de vida. Ampliando esta discussão, Peter McDermott (2005), chefe da seção HIV/Aids da Unicef afirma que crianças com HIV devem receber abrigo e a assistência comum a qualquer criança, pois são titulares dos mesmos direitos que todas as outras. Além disso, elas devem ter aquilo que é específico, o tratamento médico, uma vida saudável, uma boa alimentação, o acompanhamento permanente. As questões da educação e da saúde são prioritárias, como para todas as outras crianças e adolescentes. Acrescente-se aí aquilo que é específico da condição delas, ou seja, o HIV/Aids não se sobrepõe à questão da infância, é a infância que tem essa característica, mas não se sobrepõe.

Partindo dessas informações, compreende-se quando Nogueira (1994), destaca que a saúde da população está relacionada à qualidade de vida e de trabalho dos indivíduos, relacionadas ao processo saúde/doença. A constatação da melhoria da qualidade de vida se dá pelos controles e registros, mantidos por especialidade bem como da avaliação interdisciplinar. Segundo Seidl e Zannon (2004), a expressão "qualidade de vida" tem sido empregado com múltiplos significados na área de saúde, e a tendência é considerá-la como um reflexo das condições de saúde e seu impacto sobre a capacidade do indivíduo de viver plenamente.

A partir destas constatações, este projeto propõe-se a refletir sobre a qualidade de vida e soropositividade em crianças portadoras de HIV/AIDS, buscando a relação entre adesão ao tratamento e a configuração de qualidade de vida em crianças portadoras de HIV/Aids, pois o Ministério da Saúde, em seu 1º Congresso Nacional de Prevenção de DST/AIDS em 1996, em muitas famílias, o diagnóstico da infecção pelo HIV ainda é realizado a partir do adoecimento de uma criança. Entretanto, o aumento da longevidade e a melhoria da qualidade

de vida das crianças infectadas pelo HIV dependem, fundamentalmente, do diagnóstico precoce e do adequado tratamento da infecção. Para os autores Cotran RS, Kumar V, Robbins SL. Robbins (1996), é cada vez maior o número de crianças infectadas pelo HIV que sobrevivem, chegando à adolescência ou mesmo à idade adulta. Portanto é imprescindível e de suma importância que todas as crianças soropositivos tenham acesso à terapia anti-retroviral desde o início da vida, pois boa parte considerável das infecções do vírus do HIV, no mundo inteiro, é acometida por jovens em pleno desenvolvimento laborativo.

Sendo assim este projeto, terá como objetivo geral, descrever e refletir sobre a adesão ao tratamento e suas contribuições para a construção da qualidade de vida das crianças portadoras de HIV/Aids no seu desenvolvimento psicossocial. Os Objetivos específicos abordados serão:

- Descrever e contextualizar o HIV/Aids na infância;
- Conceitualizar qualidade de vida no contexto HIV/Aids e na infância;
- Descrever e conceitualizar a adesão ao tratamento;
- Relacionar o processo de adesão ao tratamento à configuração da qualidade de vida em crianças soropositivas.

Estes objetivos específicos, serão tratados ao longo do trabalho, em forma de capítulos, buscando assim uma melhor organização e compreensão do texto. O método utilizado durante o levantamento e análise de todas informações contidas ao longo de todo projeto, foi revisão bibliográfica, através de estudos e conversas com profissionais da saúde especializados em HIV/Aids.

O primeiro capítulo, mostra a descrição e contextualização do HIV/AIDS na infância, esclarecendo e diferenciando a Aids do HIV no seu contexto geral, através da descrição da soropositividade em crianças em sua relação com a transmissão vertical, também denominada infecção perinatal pelo HIV e transmissão mãe-filho do HIV.

O segundo capítulo irá conceitualizar a qualidade de vida no contexto da aids na infância, onde será possível entender que, a qualidade de vida não pode ser tomada como um conceito geral, mais sim entendida dentro da experiência cotidiana e pessoal de cada indivíduo. Desde o advento da terapia anti-retroviral, a Aids tem tido tratamento e possibilidades efetivas de controle, motivando assim o desenvolvimento de estudos e intervenções especializadas, direcionadas para a melhoria da Qualidade de Vida de pessoas soropositivas.

O terceiro capítulo trará a descrição e conceitualização da adesão ao tratamento, tanto por parte da criança quanto dos responsáveis, considerada como um fator fundamental para a eficácia do esquema terapêutico e da construção da qualidade de vida da pessoa soropositiva.

E por fim, o quarto e último capítulo, abordará a relação entre adesão e a qualidade de vida, enfatizando a compreensão de que o aumento da longevidade e a melhoria da qualidade de vida das crianças infectadas pelo HIV dependem, fundamentalmente, do diagnóstico precoce e do adequado tratamento da infecção.

CAPITULO I – DESCREVENDO E CONTEXTUALIZANDO O HIV/AIDS NA INFÂNCIA.

1.1 – HIV/Aids – Caracterização geral

Segundo o Ministério da Saúde, através do Programa Nacional de DST/AIDS (2005), a aids é uma doença que se manifesta após a infecção do organismo humano pelo Vírus da Imunodeficiência Humana, mais conhecida como HIV. Esta sigla é proveniente do inglês *Human Immunodeficiency Vírus*, sendo também do inglês a derivação da sigla AIDS, *Acquired Immune Deficiency Syndrome*, que em português quer dizer Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. De acordo com boletins do Ministério da Saúde (idem), uma Síndrome caracteriza um grupo de sinais e sintomas que, uma vez considerados em conjunto, identificam uma doença; imunodeficiência seria a inabilidade do sistema de defesa do organismo humano para se proteger contra microorganismos invasores, tais como: vírus, bactérias, protozoários, etc; e adquirida seria a qualidade daquilo que não é congênito como no caso de outras imunodeficiências. A etiologia da aids, portanto, refere-se a um fator externo, a infecção pelo HIV que destrói os linfócitos - células responsáveis pela defesa do nosso organismo, tornando a pessoa vulnerável a outras infecções e doenças oportunistas, chamadas assim por surgirem nos momentos em que o sistema imunológico do indivíduo está enfraquecido.

Ainda de acordo com Ministério da Saúde / Programa Nacional de DST/AIDS (idem), o Vírus da Imunodeficiência Humana, conhecido como HIV, é um vírus pertencente à classe dos retrovírus, que ao entrar no organismo humano, pode permanecer silencioso e incubado por muitos anos. Esta fase denomina-se assintomática e relaciona-se ao quadro em que uma pessoa infectada não apresenta nenhum sintoma ou sinal da doença. O período entre a infecção pelo HIV e a manifestação dos primeiros sintomas da aids irá depender, principalmente, do estado de saúde da pessoa. O HIV age no interior das células do sistema imunológico, responsável pela defesa do corpo. Ao entrar na célula, o HIV passa a fazer parte de seu código genético. As células do sistema imunológico mais atingidas pelo vírus são os linfócitos CD4+, usados pelo HIV para fazer cópias de si mesmo. As células do sistema imunológico de uma pessoa infectada pelo vírus começa a funcionar com menos eficiência e

com o tempo, a habilidade do organismo em combater doenças comuns diminui, deixando a pessoa sujeita ao aparecimento de vários tipos de doenças e infecções.

Para o Ministério da Saúde (idem), a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida -Aids- ocorre como uma consequência da ação do vírus HIV no organismo. O período médio de incubação é estimado em 3 a 6 semanas. Compreende-se por período de incubação o intervalo de tempo entre a exposição ao vírus até o surgimento de alguns sintomas, como febre e mal-estar (fase inicial). A produção de anticorpos inicia-se de 8 a 12 semanas após a infecção. Denomina-se fase assintomática o estágio em que a pessoa infectada não apresenta qualquer sintoma. Esse período de latência do vírus é marcado pela forte interação entre o sistema imune e as constantes e rápidas mutações do vírus. Durante essa fase, os vírus amadurecem e morrem de forma equilibrada. Na fase final surgem os sintomas típicos da aids, tais como: diarreia persistente, dores de cabeça, contrações abdominais, febre, falta de coordenação, náuseas, vômitos, fadiga extrema, perda de peso e câncer.

1.2 - Soropositividade em crianças – Transmissão vertical

De acordo com os estudos de Ammann AJ (1983), os primeiros casos de Aids pediátrica devido à transmissão vertical, foram diagnosticados nos Estados Unidos da América a partir de 1982. A transmissão vertical também é denominada infecção perinatal pelo HIV e transmissão mãe-filho do HIV, e esses termos serão utilizados como sinônimos ao longo deste trabalho. Para o Ministério da Saúde e a Secretaria de Vigilância em Saúde (2005), as taxas de transmissão no mundo são variáveis; antes do advento da disponibilidade de medidas preventivas situava-se ao redor de 11% a 14% na Europa Ocidental, 20% a 25% nos Estados Unidos da América e entre 30% até 45% nos países africanos. Os dados disponíveis no Brasil apontavam taxas entre 16% e 40%, dependendo da taxa de aleitamento nesta população. Também no Brasil foram notificados mais de 362.364 casos de Aids desde 1980 até junho de 2004, sendo 3,8% (13.786) de crianças até 13 anos de idade, cuja principal categoria de exposição foi a perinatal em mais de 84% das notificações. O número de crianças expostas vem aumentando, pois, desde o surgimento dessa doença em nosso meio, tem sido observado o crescimento do número de casos entre mulheres em idade fértil com infecção pelo HIV/Aids, fato que persiste até os dias atuais com a verificação de que a epidemia cresce nove vezes mais entre as mulheres. Esses dados estão disponíveis no endereço eletrônico do Programa Nacional de DST/Aids (www.aids.gov.br, 2005).

O Ministério da Saúde (2002) organizou estudos através da Rede Sentinela para quantificar o número de gestantes soropositivas para o HIV. Estima-se que no Brasil ocorram cerca de 3.000.000 de partos por ano, e que a prevalência de gestantes soropositivas situa-se ao redor de 0,56%, esperando-se, desse modo, 17.200 gestantes infectadas pelo HIV por ano. Atualmente, existem medidas eficazes para evitar o risco de transmissão, tais como: o diagnóstico precoce da gestante infectada, o uso de drogas anti-retrovirais, o parto cesariano programado, a suspensão do aleitamento materno, substituindo-o por leite artificial (fórmula infantil) e outros alimentos, de acordo com a idade da criança. Durante o pré-natal, toda gestante tem o direito e deve realizar o teste HIV. O tratamento é gratuito e está disponível no SUS.

A maioria das crianças nascidas de mães soropositivas, porém, não apresentam sinais ou sintomas de infecção pelo HIV no nascimento, mas toda criança nascida de mãe soropositiva para o HIV deve fazer o acompanhamento recomendado pelo Ministério da Saúde, até comprovar sua situação sorológica, se encontra-se infectada ou não. O diagnóstico da infecção pelo HIV é feito por meio de testes realizados a partir da coleta de uma amostra de sangue. A transmissão vertical do HIV pode acontecer durante a gestação, parto, e pela amamentação da criança por mãe ou outra mulher HIV+. Quanto mais precoce o diagnóstico da infecção pelo HIV na gestante, maiores são as chances de evitar a transmissão para o bebê.

O uso de medicamentos anti-retrovirais (AZT) em gestante e recém-nascido, a cesariana programada e a substituição do aleitamento materno podem reduzir o risco de transmissão do HIV da mãe para o filho. As estatísticas apontam que 38,5% das gestantes HIV+ são diagnosticadas no início da gestação, de forma que ela e o bebê possam ser medicadas. Com o tratamento, a incidência de nascimentos de crianças com HIV cai para 2% e sem o tratamento, a incidência chega a 15% (www.abcd aids.com.br 2005). A taxa de transmissão vertical do HIV, segundo o Ministério da Saúde (2005), pode chegar a 20%, ou seja, a cada 100 crianças nascidas de mães infectadas, 20 podem tornar-se HIV positivo. Com ações de prevenção, no entanto, a transmissão pode reduzir-se para menos de 1%. No ano de 2004, estimou-se que cerca de 12.000 parturientes estavam infectadas pelo HIV+ no Brasil. Foram notificados ao Ministério da Saúde, de janeiro de 1983 a junho de 2004, 9122 casos de aids em menores de 13 anos de idade devido à transmissão vertical. Este número vem reduzindo ano a ano com a adoção de medidas de prevenção.

No entanto, segundo Souza Júnior (2004), informações relevantes e publicadas, vem demonstrando que apenas 52% das gestantes brasileiras receberam a cobertura efetiva das ações de prevenção da transmissão vertical no pré-natal durante o ano de 2002, a qual oscilou

de acordo com a região do Brasil, sendo mais alta no sul (71%) e consideravelmente mais baixa no nordeste (24%) e, ainda, que as mulheres com maior nível de escolaridade tinham maior acesso a insumos e ações (64% das mulheres com instrução superior ao primeiro grau) que as mulheres menos escolarizadas (19% das mulheres sem instrução) também corroboram a necessidade de aprimorar a atenção ao pré-natal, ao qual devem ser inquestionavelmente acrescentadas todas as medidas para a redução da transmissão vertical do HIV.

Diante da relevância das informações apresentadas nesse capítulo, é possível observar e entender a importância da busca da qualidade de vida no contexto da Aids na infância, desde o pré-natal, diagnóstico e, principalmente, no tratamento. Portanto no próximo capítulo será abordada a questão da qualidade de vida no contexto do HIV/Aids na infância.

CAPITULO II- CONCEITUALIZANDO QUALIDADE DE VIDA NO CONTEXTO HIV/AIDS E INFÂNCIA.

2.1. Qualidade de vida: Conceitos

Segundo Corrêa, (2001), desde os anos sessenta, a expressão qualidade de vida tem sido referência de inúmeros discursos acadêmicos, políticos, ideológicos e outros, movidos principalmente, pelo interesse das Nações Unidas, ainda na década de 50, de mensurar os níveis de vida de diversas comunidades mundiais. Ainda hoje, este conceito tem uma definição imprecisa, não existindo um consenso teórico a seu respeito. Uma boa parte dessas investigações, inicialmente, associava a qualidade de vida a um conceito quantitativo, relativo a recursos materiais disponíveis para determinado indivíduo ou sociedade. Observa-se, entretanto, que os esforços atuais em defini-lo tendem para uma abordagem mais ampla e integradora.

Assim, para Sliwiany (1997), a qualidade de vida não pode ser tomada como um conceito geral, mas entendida dentro da experiência cotidiana e pessoal de cada um dos envolvidos. Prover ótimas condições de sobrevivência não garante a elevação dos níveis de qualidade de vida, visto que o determinante da qualidade de vida é a forma e a capacidade do indivíduo em perceber e se apropriar dessas condições. De nada adiantam os recursos se o beneficiário não pode se favorecer deles. Além disso, viver com qualidade é uma condição que satisfaz as exigências e demandas que determinada situação inflige aos indivíduos, dentro de um dado contexto particular. Qualquer fenômeno social deve ser considerado no âmbito de seu contexto histórico e entendido dentro da conjuntura política, econômica e cultural na qual se processa, inclusive a condição de qualidade de vida.

Bronfenbrenner (1979/1996), descreve a complexidade da natureza humana sob a perspectiva do desenvolvimento, destacando os modelos que consideram o caráter biopsicossocial do indivíduo. Nesse sentido, o desenvolvimento ocorre dentro de dimensões biopsicossociais nas quais cada sujeito se encontra. Um outro modelo de seleção de indicadores de qualidade de vida que parte desse enfoque multifatorial é apresentado por Allardt (1973). Este autor propõe que os valores relacionados ao conceito de bem-estar devam ser compreendidos a partir de três categorias básicas de valores. A primeira categoria (*having*)

diz respeito aos recursos individuais de satisfação das necessidades primárias de vida e segurança. A segunda categoria (*loving*) compreende valores afiliativos, sociais e interpessoais, enquanto que a terceira categoria (*being*) se refere à satisfação das necessidades de desenvolvimento do self, agregando a singularidade do sujeito como ser único no mundo. Enquanto a categoria *having* compreende dados sócio-demográficos dos indicadores sociais, as categorias *loving* e *being* são de caráter psicológico e social. Allardt (idem) admite que seu modelo tridimensional guarda certa correspondência com a teoria da hierarquia de necessidades de Maslow, cujos sistemas de necessidades podem ser tomados também como parâmetros de promoção da qualidade de vida. Uma vez satisfeitas as necessidades relacionadas à simples sobrevivência (fisiológicas), outros grupos de necessidades dominariam o indivíduo hierarquicamente (segurança, amor, estima e auto-realização), fazendo-o avançar em suas condições de bem-estar. Assim, sustenta-se que a qualidade de vida se eleva através de uma escala de valores que avança desde a satisfação das necessidades básicas do ser humano em direção ao sentimento de bem-estar subjetivo e social.

2.2. Qualidade de vida e promoção da saúde

Uma boa saúde é o melhor recurso para o progresso pessoal, econômico e social, e uma dimensão importante da qualidade de vida. Os fatores políticos, econômicos, sociais, culturais, de meio ambiente, de conduta e biológicos podem intervir a favor ou contra a saúde. O objetivo da ação pela saúde é fazer com que essas condições sejam favoráveis para se poder promover à saúde, (Conferência Internacional sobre a Promoção da Saúde, Ottawa, 1986).

As propostas de promoção da saúde, apresentadas pela primeira vez na Primeira Conferência Internacional (WHO 1986), caracterizam a saúde como elemento importante no conjunto de condições indispensáveis à qualidade de vida, entendida como um estado de completo bem-estar físico, mental e social. Este conceito de saúde supera o caráter estático, exclusivamente sanitário e de ausência de enfermidade, característicos do conceito anteriormente adotado, o qual não abarcava a amplitude de aspectos que a saúde representa. As estratégias de promoção da saúde voltam-se, para estilos de vida e condições sociais, econômicas e ambientais que determinam a saúde e, de forma mais ampla, a qualidade de vida. Dessa forma, as ações em prol da saúde demandam a participação dos diversos setores da sociedade, não podendo ser asseguradas apenas pelo setor sanitário.

2.3 Qualidade de vida e HIV/Aids

Desde o advento da terapia anti-retroviral, a Aids tem tido tratamento e possibilidades efetivas de controle, motivando assim estudos e intervenções profissionais direcionados para a melhoria da Qualidade de Vida (QV) de pessoas soropositivas. Segundo Minayo, Hartz e Buss, (2000) a QV e a saúde aproximam-se por meio da medicina social, tendo em vista a promoção de saúde que leva em consideração o bem-estar do paciente e as maneiras de enfrentamento diante das doenças crônicas. Ressalta-se, ainda, que a QV pode ser modificada de acordo com os contextos individuais, culturais e mediante o impacto do diagnóstico de doenças crônicas. É nesse sentido que se insere a importância de estudos na área de QV no contexto da Aids que contemple uma dimensão psicossociológica. A saúde mental e física, o bem estar e a qualidade de vida constituem uma preocupação cada vez maior. Para Ramos (2004), a saúde depende de fatores individuais e psicológicos, mas também de fatores ambientais, socioeconômicos, culturais, históricos e políticos das comunidades e dos países onde os indivíduos estão inseridos.

A Organização Mundial de Saúde (OMS 1998) define qualidade de vida como *“a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”*. Para o WHOQOL Group (1995), este é um conceito multidimensional, envolvendo diferentes domínios, por ex: físico, psicológico, sociais, ambientais, entre outros, que permitem a verificação das dimensões nas quais os tratamentos serão efetivos, podendo direcionar medidas terapêuticas mais adequadas e provavelmente, diminuir os custos de saúde.

Para Seidl & Zannon (2004), o desenvolvimento de estudos na área de QV poderá resultar em mudanças nas práticas assistenciais e na consolidação de novos paradigmas do processo saúde-doença. O que pode ser de grande valia para a superação de modelos de atendimento eminentemente biomédicos, que negligenciam aspectos socioeconômicos, psicológicos e culturais importantes nas ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde. Para as autoras, qualidade de vida é um construto interdisciplinar; a contribuição de diferentes áreas do conhecimento pode ser de fato valiosa e mesmo indispensável.

Segundo WHOQOL Group (idem), a avaliação de QV pode, ainda, melhorar a relação médico-paciente, uma vez que ambos conseguem perceber o processo de doença de uma forma mais ampla, localizando as prioridades, melhorando a compreensão por parte do

médico e a confiança por parte do paciente. Na área de pesquisa, os instrumentos de QV fornecem informações sobre como o processo de doença impede o bem-estar do paciente em várias áreas de sua vida e, também, podem direcionar para a construção de políticas de saúde que visem à melhoria da qualidade de vida da população. No campo econômico, a avaliação de QV auxilia na definição da relação custo/benefício, no impacto que uma doença pode determinar na capacidade produtiva de um sujeito, além de avaliar a qualidade dos recursos de saúde disponíveis.

Apesar da evolução terapêutica e de seu reflexo direto na reinterpretação da Aids, observa-se ainda hoje que a mesma continua sendo associada à morte e a todo o sofrimento que lhe é pertinente. Segundo Tura (1998), a perspectiva da morte causada por essa doença incurável, está nitidamente apresentada como elemento do núcleo central das representações sociais da Aids e é organizadora de várias concepções. A morte é vista como terrível, premeditada, lenta, mobilizando o medo que discrimina o “outro” que não se previne. Mesmo com o advento da terapêutica anti-retroviral, a Aids ainda é considerada uma doença potencialmente letal e conviver com a idéia de morte é sempre um fator gerador de estresse e sintomas psíquicos.

Para Malbergier (2000), o sofrimento causado pela Aids pode ser proveniente de diversos fatores dentre os quais pode-se destacar: o diagnóstico, o processo do adoecer, a iminência de morte, a discriminação, as limitações e as perdas decorrentes da mesma. Com relação às limitações provocadas pelo HIV/Aids, apesar de sofrerem a influência do medicamento e da própria evolução da doença, estas limitações estão muitas vezes relacionados ao aspecto psicossocial em que esses indivíduos se encontram.

Ainda segundo Malbergier (idem), apesar da terapêutica atual ter prolongado a vida dos pacientes infectados e melhorado bastante sua qualidade de vida, viver com Aids impõe várias limitações. A incapacidade trazida pelo adoecimento significa não corresponder às suas expectativas, as da família e as da sociedade, concorrendo para a frustração e interrupção de um projeto de vida pessoal, familiar e profissional. Ainda nesse sentido, pode-se descrever uma série de alterações relacionadas às perdas físicas, psicológicas e sociais que o portador do HIV sofre, modificando os aspectos relacionados à qualidade de vida. Para Meleiro (1997), a auto-estima diminui e o indivíduo fica sem crenças ou planos futuro, tomado pela tristeza e depressão. Neste sentido, a intervenção psicológica é fundamental, na tentativa de minimizar o sofrimento psíquico, dando-lhe suporte na adaptação às mudanças decorrentes da evolução da doença.

No que diz respeito ao preconceito, Sousa (2001) afirma que, além da Aids ser uma doença com graves conseqüências físicas e psicológicas, ela constitui-se também como um fenômeno de natureza social acompanhado de processos de segregação social baseados em estigmas socialmente construídos e intimamente ligados às representações sociais desta doença. Apesar da comprovação científica sobre os meios de transmissão da doença, ainda existe muito medo, preconceito e discriminação em relação aos portadores do HIV /Aids, perpetuando aspectos levantados por Moriya (1992), tais como: o medo irracional, aspectos psicossociais desfavoráveis evidenciados por desinformações, discriminações e atitudes negativas.

De acordo com Martin (1995), dessa maneira, contrair o vírus HIV implica em uma transgressão que favorece uma estereotipia de acusações e culpa, culpa essa de caráter individualizado, cujos comportamentos são representados como ameaças à sociedade por serem portadores de uma doença tão temida. Estes comportamentos seriam a conseqüência de um comportamento sancionado negativamente por certos grupos da sociedade, como forma de punição moral pelo pecado.

Segundo Saldanha (2003), com o passar do tempo, a doença é integrada nas esferas da vida como um aspecto a mais, sem que isso implique sua banalização. Trata-se de um tipo de gestão racional da doença, em que as angústias despertadas pelo diagnóstico são canalizadas para as questões do cotidiano. Para Diener, Suh, Lucas & Smith (1999) e Gouveia, Chaves, Dias, Gouveia & Andrade (2003), a qualidade de vida é percebida como sendo composta de fatores objetivos e subjetivos. Essa característica foi encontrada também em estudos sobre a subjetividade do bem-estar que têm demonstrado que não são apenas as condições sócio-demográficas (estado civil, idade, sexo, renda, raça etc.) que definem a sensação de bem-estar sentida pelas pessoas, mas uma combinação de processos subjetivos próprios de cada indivíduo, isto é, as estruturas internas da pessoa ajudam a forma como são percebidos e internalizados os eventos externos, o que refletirá na sua auto-avaliação do seu estado de bem-estar.

A qualidade de vida perpassa, também, pelo apoio e suporte social, que pode advir da família, amigos e da própria religião, principalmente, quando relacionada á soropositividade. No entanto, o preconceito existente em torno da doença faz com que os portadores se tornem carregados de culpa diante do que não podem reverter, culpa que a família, amigos e a sociedade reforçam com cobranças, discriminações, isolamento e omissões. Segundo Sarson, Sarson & Pierce (1990), o suporte social diminui o risco de doença e de mortalidade associados a certas doenças, como a diabetes e a Aids, e melhora o prognóstico e a qualidade

de vida. Os atores sociais representaram a Aids como uma doença com toda uma gama de cuidados médico e medicamentoso necessários para a manutenção da vida, indicando a luta dos soropositivos para melhorar a qualidade de suas vidas.

2.4 Qualidade de vida e crianças com HIV/Aids

Segundo Abadia Barreiro (2002), o sentir-se doente ou estar limitado fisicamente tinha deixado de ser a característica mais dominante na vida das crianças. Devido à implementação da terapia anti-retroviral (ARV) para o tratamento da infecção pelo HIV/AIDS em 1996, não só houve uma diminuição significativa do número de mortes, como também das chamadas doenças oportunistas melhorando, portanto, a sobrevivência e a qualidade de vida dos portadores. Sob a perspectiva das crianças, esta melhoria tem significado a possibilidade de ter vidas “normais”, chegar à adolescência e pensar em desenvolvimento e futuro. No momento atual, raras vezes as crianças e os adolescentes pensam em doença, limitação ou morte como condicionantes de suas vidas; não teriam porque fazê-lo. Segundo a autora, nos anos de 1990, proliferaram as casas de apoio e outros projetos assistenciais aos soropositivos, principalmente para as crianças. E apesar da contínua fundação de novas casas de apoio, até hoje, na visão dos analistas da epidemia e devido à melhoria da qualidade de vida das pessoas com AIDS, as casas de apoio deveriam, com o tempo, desaparecer para reinserir os soropositivos / crianças à sociedade e à família, em vez de isolá-los para oferecer assistência.

Ainda de acordo com Abadia Barrero (idem), o Brasil talvez tenha uma das trajetórias mais importantes de ligação da criança com sofrimento. A escravidão, o trabalho infantil, a miséria, a desnutrição, as altas taxas de morbidade e mortalidade infantil, e as crianças de rua são referenciais importantes quando se fala da criança brasileira no mundo atual. Porém, as origens das ameaças que as crianças brasileiras enfrentam, fazem parte do processo histórico que as liga às desigualdades sociais baseadas em novas e velhas estruturas econômicas e às diferenças de raça, religião, gênero, região e classe social, desde a época colonial. Não pretendendo percorrer a extensa literatura do papel da criança e da família no Brasil, Abadia Barrero, considera importante citar alguns trabalhos que esclarecem a discussão das imagens das crianças brasileiras com AIDS. A alta mortalidade da AIDS (antes da terapia anti-retroviral) colocou a vida das crianças e a expectativa de morte no mesmo plano da morte infantil como causa da pobreza extrema.

Khoury & Kovacs (2001) destacam que estudos realizados em países desenvolvidos apontam que, crianças e adolescentes soropositivos possuem maior risco de apresentar problemas de ajustamento psicológico em função da diversidade de estressores, tais como a manutenção do segredo sobre o diagnóstico, alterações das rotinas de vida e a presença de perdas multigeracionais. Dificuldades em lidar com a necessidade diária de tomar medicamentos, sentimentos de raiva, frustração, solidão e baixa auto-estima também foram identificados em alguns estudos. Soma-se a isto, segundo Lewis (2001) o fato de que muitas dessas crianças e suas famílias vivem em condições de pobreza, com acesso precário aos recursos médicos e sociais.

Segundo Brown & Lourie (2000), pesquisas revelam, por outro lado, que a adaptação parental (familiar) a soropositividade pode ser um importante fator na determinação do ajustamento da criança vivendo com HIV/aids. Pesquisadores têm observado que muitas famílias desenvolvem estratégias de enfrentamento voltadas para a normalização, manutenção da saúde, inserção social e melhoria da qualidade de vida da criança soropositiva. Em relação ao Brasil, segundo dados da USAID (2004), pouco se conhece sobre as dificuldades e os fatores adversos que estão afetando as crianças/ adolescentes vivendo com HIV/aids e suas famílias, apesar de esforços para a sistematização de experiências relativas ao atendimento institucional a essa clientela, realizadas por organizações da sociedade civil, muitas delas com apoio governamental e de agências internacionais.

Ainda segundo Brown & Lourie (idem), observamos que 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, é possível observar, a melhoria dos índices gerais de saúde e de desenvolvimento desses pacientes, com redução acentuada da ocorrência de internações e de infecções oportunistas.

A partir do terceiro capítulo, serão realizadas a descrição e conceitualização da adesão ao tratamento, pois a adesão, tanto por parte da criança quanto dos seus responsáveis, é um fator fundamental para a eficácia do esquema terapêutico e da construção da qualidade de vida das pessoas soropositivas.

CAPITULO III - DESCRREVENDO E CONCEITUALIZANDO A ADESÃO AO TRATAMENTO.

Segundo os autores Roca, Trujols, Tejero, & Pinet (1991), desde a aparição da AIDS em 1981, se fez necessário à aplicação dos conhecimentos derivados da Psicologia Clínica e da Psicologia da Saúde para detectar as dificuldades e os transtornos que podem apresentar as pessoas afetadas pelo HIV. Além disso é importante, o desenvolvimento de programas de tratamento com o objetivo diminuir os problemas associados à doença, e potenciar as variáveis psicológicas relacionadas com uma maior competência imunológica, e uma melhor capacidade de enfrentamento. Facilitando assim, a aquisição de uma maior qualidade de vida pelos pacientes. Portanto, sem deixar de reconhecer a prioridade do tratamento médico, é importante destacar a necessidade de contemplar os aspectos psicológicos relacionados com a doença e incorporar a assistência psicológica aos tratamentos por HIV.

Para Cooper, C. L. (1986), resultados de estudos realizados sobre a influência dos fatores psicológicos em diversas patologias orgânicas, assim como a relação entre aspectos psicológicos e biológicos, evidenciam que determinados estados psíquicos estão relacionados com um aumento da vulnerabilidade biológica e mesmo que estes estados psíquicos não sejam as causas da doença, podem ser condições necessárias para a aparição da mesma. No caso da infecção por HIV e AIDS, Thompson, S. C., Nanni, C., & Levine, A. (1996) afirmam que as mudanças e alterações produzidas no sistema nervoso e endócrino, associados com os estados depressivos ou de stress, poderiam influenciar no desenvolvimento da doença e na evolução da mesma. Daí a importância de identificar os fatores psicológicos relacionados com o processo de evolução da infecção por HIV e elaborar modelos de intervenção psicológica.

De acordo com Working Group (2003), a partir da segunda metade da década de 1990, importantes avanços no cuidado de crianças infectadas pelo HIV levaram a mudanças na progressão clínica da doença, resultando em menor morbidade e mortalidade. A melhor compreensão sobre a dinâmica viral e celular na infecção pelo HIV e o desenvolvimento de novas classes de medicamentos propiciaram a reformulação na terapêutica anti-retroviral (ARV), resultando no advento do tratamento combinado com duas ou mais drogas. Essa reformulação foi também baseada em estudos internacionais que evidenciaram ser tal estratégia mais eficaz na redução da replicação viral. Apesar dos benefícios da terapêutica anti-retroviral, ela deve ser usada criteriosamente, pois ao contrário, pode-se cair no risco da

indução de resistência e, conseqüentemente, no esgotamento precoce do arsenal anti-retroviral disponível. Além disso, efeitos adversos importantes e freqüentes já estão bem caracterizados.

3.1. Fatores psicológicos associados à infecção por HIV e AIDS.

As alterações psicológicas associadas à infecção por HIV e AIDS, segundo Bayés (1995), caracterizam-se fundamentalmente, pela sua alta incidência e por uma grande variedade de complicações que se manifestam. Dentre estas alterações, as mais significativas que experimenta o sujeito infectado, em diversos momentos, desde que conhece o resultado da soropositividade até as últimas fases da doença são: ansiedade, depressão, ira, culpa, obsessões e auto-observação, além de excessiva preocupação com a saúde (hipocondria).

Preciado (1996) destaca que, mesmo que variando a qualidade da resposta psicológica do indivíduo infectado, ao receber a notícia de que é soropositivo, este geralmente, experimenta *stress* e ansiedade. Afirmar ainda, que a ansiedade é a reação mais comum nas pessoas HIV+, acompanhadas pela perda do sono e memória em alguns casos. O temor de adoecer gravemente, de morrer, de sentir-se discriminado socialmente, e a raiva com relação aos demais são também algumas das reações psicológicas que mais freqüentemente se associam às pessoas soropositivas ou com AIDS. Outra reação psicológica à infecção HIV, que afeta a muitas pessoas, é a depressão. Alguns pesquisadores afirmam que a depressão e o *stress* poderiam diminuir o número de células CD4 e piorar o estado de saúde dos sujeitos afetados. No entanto, segundo Burack et al (1993), as últimas pesquisas não puderam esclarecer qual é de fato o papel que desempenha a depressão no sistema imunológico dos sujeitos com HIV e AIDS.

As diferentes respostas individuais, de acordo com Baratas (1994), vão depender de vários fatores, tais como: as expectativas de um resultado positivo; o grau de conhecimento sobre a infecção por HIV e AIDS; a preparação prévia frente à doença e à morte; o estado de saúde; a personalidade do sujeito; sua saúde mental; os valores éticos do indivíduo; os apoios ou pressões sociais e familiares que o paciente possa ter; sem esquecer da situação sócio-econômica do mesmo.

Para o Ministério da Saúde (2004), um fator fundamental também para a eficácia do esquema terapêutico é a adequada adesão ao tratamento por parte da criança e dos responsáveis. Tal questão deve sempre ser considerada quando da individualização do

esquema prescrito. Na escolha do regime anti-retroviral, devem ser considerados os principais fatores que influenciam na adesão:

- (1) disponibilidade e palatabilidade da formulação;
- (2) impacto do esquema terapêutico na qualidade de vida, incluindo número de medicamentos, freqüência de administração e necessidade de ingestão com ou sem alimentos;
- (3) habilidade dos responsáveis na administração de regimes complexos; (4) potencial de interação com outras drogas;
- (5) efeitos colaterais.

Recomenda-se, dentro das possibilidades de cada serviço, a formação de grupos multidisciplinares dedicados a facilitar a adesão por parte dos pacientes e dos cuidadores.

Sabe-se, pela história natural da aids pediátrica e segundo dados do Guia de tratamento clínico (2004), que a evolução da doença, varia de criança para criança e que múltiplos são os fatores que contribuem para os diferentes padrões de progressão da doença em crianças, incluindo: época da infecção, carga viral no estado de equilíbrio, genótipo e fenótipo viral, resposta imune e constituição genética individual. Portanto, acompanhamento clínico, avaliação imunológica (pela contagem de linfócitos T auxiliares, "LT-CD4+") e virológica (pela amplificação do RNA das partículas virais circulantes, ou "carga viral") seriados são fundamentais para avaliar o prognóstico, orientar decisões terapêuticas e monitorar a eficácia do tratamento.

Para Souza Jr (2004), um dado que até hoje não é conhecido com precisão é quando a criança se infecta. Há indícios de que pode se infectar ao longo do período intra-uterino (estima-se que em cerca de 25% a 30%), mas que os momentos próximos ao parto sejam os de maior risco (65% a 70%). E ainda o risco de aquisição pós-natal, através do aleitamento materno, o qual se situa entre 7% até 39% dependendo da época em que ocorreu a infecção materna (o risco é mais elevado quando a infecção é recente, pois haverá elevada taxa de replicação viral em relação à infecção previamente estabelecida, em que a carga viral pode estar mais estável).

O conhecimento de que a infecção pode ocorrer nesses vários momentos possibilitou a elaboração de uma proposta de intervenção profilática delineada por grupo de pesquisadores americanos e europeus, conhecida como protocolo 076 (a denominação correta é PACTG 076, que é abreviatura utilizada para *Pediatric AIDS Clinical Trials Group*, ou seja, Grupo de Estudos Clínicos de Aids Pediátrica), com a hipótese de que o uso da Zidovudina (AZT) durante a gravidez, trabalho de parto e para o recém-nascido, e a suspensão do aleitamento materno reduziriam o risco da transmissão vertical do HIV. Em 1992/1993, iniciaram estudo

constituído por um grupo de pares mães-crianças que receberam tratamento (AZT) e comparado com grupo placebo. Os achados do estudo constataram a redução da taxa de transmissão em aproximadamente 70% (transmissão no grupo-AZT de 8,3 vs grupo-placebo de 25,5%). Essa terapia profilática, aliada a outras medidas tais como o aconselhamento universal e recomendação do teste anti-HIV para todas as gestantes, a indicação de terapia anti-retroviral para a gestante que se revelar soropositiva para o HIV, a indicação da via de parto-cesárea eletiva - em situações específicas e a suspensão do aleitamento materno podem contribuir para uma redução ainda maior do risco de transmissão perinatal. Assim, as taxas de transmissão mãe-filho da infecção pelo HIV situam-se atualmente ao redor de 2% nos Estados Unidos da América, em países europeus e, no Brasil, que adotou essas estratégias em todo o território nacional a partir de 1996, reduziu-se para cerca de 4%, porém com taxas variáveis nas diferentes regiões.

3.2.Quando iniciar o tratamento na criança com HIV.

De acordo com informações adquiridas no Guia de Tratamento, elaborado pelo Ministério da Saúde (2004), a história natural da infecção pelo HIV em crianças tem espectro amplo, com pacientes variando de progressores rápidos a não-progressores. Cerca de 10% a 15% dos pacientes evoluem com imunodepressão precoce e deterioração clínica nos primeiros dois anos de vida, caracterizando padrão de progressão rápida. A maior parte, 50% a 70%, apresenta padrão de evolução intermediário, em que predominam sinais e sintomas leves nos primeiros 5 a 7 anos de vida. Um terceiro grupo cerca 10% a 15%, tem progressão lenta e livre de manifestações da doença até 8 anos de idade ou mais. Os objetivos do tratamento são, por meio do controle da replicação viral, preservar ou restaurar a integridade imunológica e impedir, postergar ou diminuir as conseqüências da infecção, proporcionando maior sobrevida com qualidade. Esses objetivos podem ser alcançados mesmo quando não se consegue uma redução da carga viral a níveis indetectáveis.

Ainda de acordo com Ministério da Saúde (idem), as crianças nascidas de mães infectadas pelo HIV deverão ser atendidas em unidades especializadas, pelo menos até a definição de seu diagnóstico. Aquelas que se revelarem infectadas deverão permanecer em atendimento nessas unidades, ao passo que as não-infectadas poderão ser encaminhadas para acompanhamento em unidades básicas de saúde. Nos centros de atendimento em países

desenvolvidos, tem sido recomendado que mesmo as crianças não-infectadas realizem visitas periódicas, até o final da adolescência, em unidades especializadas, em virtude de terem sido expostas não só ao HIV, mas, também, durante o período intra-uterino, a drogas anti-retrovirais. Essa preocupação reside no fato de não se saberem as possíveis repercussões da exposição a tais medicamentos a médio e longo prazo.

Para o Ministério da Saúde (*idem*), os estudos de tratamento precoce em crianças de baixa idade são escassos e alguns autores apontam vantagens teóricas. O controle precoce da replicação viral em crianças infectadas verticalmente, por exemplo, poderia preservar a função imune, diminuir a disseminação viral e resultar em melhor curso clínico. Entretanto, novos estudos têm apontado desvantagens em tal terapia, tais como efeitos adversos dos medicamentos, dificuldades na adesão, emergência de resistência, comprometimento da qualidade de vida dos pacientes submetidos a múltiplas drogas e redução de opções de medicamentos para tratamentos subseqüentes.

Portanto, a otimização da terapêutica anti-retroviral conduziu a grandes melhorias tanto da qualidade como da esperança de vida das pessoas infectadas com HIV. Para melhor entendimento deste assunto, será relacionado no próximo capítulo a dimensão adesão ao tratamento e a qualidade de vida.

CAPITULO IV – RELACIONANDO O PROCESSO DE ADESÃO AO TRATAMENTO Á CONFIGURAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA.

Soares Neto (2005) traz reflexões sobre a saúde, que estão mais tradicionalmente ligadas ao diagnóstico e tratamento daquilo considerado como patológico ou desviante em relação à norma, sejam parâmetros mensuráveis da ciência ou crenças morais da sociedade. No entanto, mesmo nas versões mais objetivistas da medicina e demais ciências do homem, a experiência individual possui importância capital como base para a terapêutica. É sempre necessário perguntar ao paciente como e quando ele sente sua disfunção, onde a localiza, quais os efeitos que sente sobre as partes não diretamente afetadas e os limites que ela cria para suas atividades cotidianas. Enfim, como descreve e interpreta a história da transformação de suas características vitais.

Por outro lado, segundo Sontag, (1999), desde a infância precoce constatamos que, quando nossa saúde está em jogo, as considerações puramente pessoais não dão conta do vivido da doença. Nosso sentimento de estar suficientemente bem para brincar, por exemplo, não supera a importância do número de graus de febre medidos no termômetro. As autoridades, parental, familiar e médica, cada uma com seus critérios específicos, reivindicam o direito do saber em relação à doença. Sem contar com as significações sociais específicas de cada situação patológica, que complexificam enormemente o universo de sentidos ligado a vivência da perda da saúde, influenciando fortemente as prescrições terapêuticas e os limites para a vida do indivíduo. Somos, portanto, reféns do olhar e da palavra do outro, das percepções e significações do social.

A modificação da representação clínica da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids), de agravo com alta letalidade para enfermidade crônica, têm repercussão no desenvolvimento físico e psicológico de crianças e adolescentes soropositivos, notadamente aqueles infectados pela transmissão vertical. Com o advento da terapia anti-retroviral e o acesso ao tratamento, estudos têm mostrado a melhoria da qualidade de vida das crianças HIV+, de modo que necessidades de natureza psicossocial passam a ter novo significado e relevância (Ledlie, 2001; Mialky, Vagnoni & Rutstein, 2001).

Entretanto, o aumento da longevidade e a melhoria da qualidade de vida das crianças infectadas pelo HIV dependem, fundamentalmente, do diagnóstico precoce e do adequado

tratamento da infecção. Pois, é cada vez maior o número de crianças infectadas pelo HIV que sobrevivem, chegando à adolescência ou mesmo à idade adulta.

Ao relacionar a adesão ao tratamento e qualidade de vida das crianças com HIV/Aids, deve-se levar em consideração os aspectos psicossociais. O New York State Department of Health (1998) enfatiza que a aids afeta toda a estrutura econômica e psico-emocional familiar, pois muitas crianças e adolescentes vivem com pais biológicos portadores da infecção ou doentes. Outras vivem com outros familiares em função do falecimento dos pais. Muitas vivem em instituições por não terem familiares em condições de lhes oferecer assistência; algumas são adotadas. Em alguns lugares, essas crianças crescem sem assistência médica, familiar ou institucional adequada.

Segundo Ortigão (1995), o impacto da AIDS na população pediátrica se faz sentir não apenas sobre as crianças infectadas. Os problemas socioeconômicos, físicos e psicológicos oriundos da doença dos pais afetam diretamente o bem-estar da criança, independentemente da sua situação sorológica. Deve-se ter em mente que, conforme as mulheres infectadas progredirem para doença clínica e êxito letal, o número de "órfãos da AIDS", infectados ou não, aumentará proporcionalmente. É necessário um esforço conjunto de pesquisadores, profissionais de saúde, pacientes e suas famílias, para que se consiga controlar esta epidemia.

Segundo Fontes M, Hillis J, Wasek G (1996), no mundo inteiro, milhões de crianças sofrem direta ou indiretamente, as conseqüências da infecção por HIV e muitas crianças têm adquirido a doença através da transmissão do HIV pelas suas mães. Outros fatores tais como as crianças de rua, podem adquirir o vírus através do uso de drogas injetáveis ou da promiscuidade infantil. Muitas crianças HIV-negativas também têm vivenciado a realidade da AIDS através do adoecimento de seus pais, familiares ou vizinhos. Os órfãos da AIDS têm se tornado uma realidade; a partir do momento em que um dos pais adquire a infecção por HIV, são grandes as chances de seu parceiro também ser portador do HIV ou desenvolver a doença. Contudo, muitas organizações governamentais e não-governamentais têm se esforçado para atender às necessidades familiares das crianças, cujos pais faleceram em decorrência da AIDS; a criação de lares para estas crianças e o estímulo à adoção são bons exemplos disso.

A AIDS afeta toda a estrutura familiar, de acordo com os autores Fontes M, Hillis J, Wasek G (idem), após a morte ou abandono dos pais, muitos avós com idade avançada, em condições precárias de saúde, situação financeira instável e pouca instrução ou capacidade de entendimento da doença, vêem-se forçados a cuidar de seus netos. Além disso, quando um dos pais adocece, a renda familiar diminui e os recursos financeiros passam a ser consumidos pelo tratamento médico, podendo levar ao empobrecimento de toda a família.

Segundo Cotran RS, Kumar V, Robbins SL. Robbins (1996), fatores socioeconômicos e culturais como pobreza, promiscuidade, uso de drogas, criminalidade e perda dos pais ou outros membros da família em função da AIDS, representam a realidade de muitos dos adolescentes e crianças infectados pelo HIV. Assim, as crianças enfrentam a perda gradativa dos pais, com dificuldades econômicas e incertezas crescentes em relação ao futuro. Elas ainda enfrentam discriminação, devido à associação feita entre sua condição de doentes de AIDS e o comportamento dos pais que levou à aquisição do HIV.

Para Albano F, Spagnuolo MI, Berni Canani R, Guarino A (1999), as crianças diferem sob muitos aspectos dos adultos em termos de adesão ao tratamento anti-retroviral. Geralmente, as crianças infectadas pelo HIV vivem com suas mães também infectadas, dependendo delas para receber os medicamentos. Os esquemas terapêuticos cada vez mais complexos exigem inúmeros cuidados, tais como horário, dosagens, combinações com alimentos, etc. Níveis baixos de compreensão e instrução dos pais ou familiares podem comprometer a adesão da criança ao tratamento, induzindo resistência aos medicamentos e levando a uma piora das condições gerais de saúde. Portanto, torna-se possível perceber que, a cronicidade da aids implica a adesão ao tratamento a um regime medicamentoso complexo e prolongado.

No entanto Klunklin & Harrigan (2002), afirma que, diante de situações difíceis relativas ao tratamento, e aos aspectos do cotidiano, os cuidadores primários, muitos deles também soropositivos, adotam estratégias de enfrentamento diversas para o manejo de estressores, visando o bem-estar físico, psicológico e social das crianças e adolescentes.

Segundo Seidl (2001), a experiência desenvolvida no atendimento a pessoas adultas soropositivas, desde 1996, em atividade de extensão denominada, “Projeto Com-Vivência” (Ações Integradas de Estudos e Atendimento a Pessoas Portadoras do HIV/aids e Familiares) no Hospital Universitário de Brasília, vem revelando o crescimento da demanda por atendimento psicológico a familiares, crianças e adolescentes soropositivos, em função do aumento do número dos que estão chegando à segunda infância e à pré-adolescência. No entanto, as principais demandas dos familiares aos profissionais de psicologia têm sido: como lidar com a curiosidade sobre o diagnóstico, quando e como revelar a soropositividade para a criança, dificuldades de adesão ao tratamento, dúvidas e preocupações relacionadas à escolarização e à chegada da puberdade. Essas evidências têm sido compartilhadas, por médicos pediatras e infectologistas, que apontam novos e crescentes desafios para as equipes que atendem a essa clientela infanto-juvenil.

Ainda de acordo com Seidl (2001), entretanto, é possível notar a heterogeneidade, no que tange aos graus de parentesco devido à diversidade de vínculos sócio-familiares que caracterizam os cuidadores primários de crianças e jovens soropositivos. No entanto, a maior frequência de mães biológicas entre os cuidadores pode ser considerado reflexo da política pública que permite o acesso universal ao tratamento anti-retroviral, propiciando melhor qualidade de vida e de saúde aos cidadãos brasileiros vivendo com HIV/aids.

Assim, muitas mães soropositivas têm desempenhado seu papel como cuidadoras primárias, participando do processo de desenvolvimento de seus filhos. As boas condições de saúde e de desenvolvimento das crianças portadoras do HIV/Aids são frutos da medicação anti-retroviral, pois estas crianças apresentam na maioria das vezes, condição imunológica satisfatória, podendo assim, usufruir por muito mais tempo do convívio com seus familiares e com qualidade de vida.

CONCLUSÃO

Ao ser concluído este trabalho, foi possível perceber que há muito a ser feito para que estas crianças soropositivas venham de fato obter qualidade de vida e apoio; tanto no aspecto psicossocial quanto no emocional. Observou-se ainda que a função do apoio social, e das redes de apoio no enfrentamento da AIDS infantil é de suma importância para o bem estar da criança.

Destacou-se, porém, a relevância que pode desempenhar a família ou pessoas próximas, como fonte de apoio e recurso, ressaltando que a construção da qualidade de vida em crianças soropositivas depende de fato da inter-relação, criança-família/criança-rede de apoio. Contudo, deve-se considerar que estas pessoas estão submetidas a um *stress* constante, e as conseqüências desse stress são derivadas da enfermidade, produzindo assim, alterações importantes no funcionamento e no ciclo vital da família e da criança.

Entretanto, vários estudos realizados em países mais desenvolvidos, mostram que as crianças apresentam um risco muito maior do que os adultos, em ajustamento psicológico, quando se trata da diversidade dos stressores em relação ao HIV, havendo assim, a necessidade de um olhar mais amplo e atenção redobrada sobre as crianças soropositivas.

Portanto, o profissional deve estar atento a estas necessidades, para poder no momento adequado, oferecer ajuda ou encaminhar a um profissional especializado, caso haja necessidade, proporcionando assim, uma assistência global e multidisciplinar aos pacientes e às pessoas interessadas.

Desde o início da terapia anti-retroviral, e o acesso ao tratamento às crianças soropositivas, observou-se, um prolongamento da sobre vida e a diminuição do desenvolvimento da AIDS, deixando clara, a melhoria da qualidade de vida nas crianças HIV positivas, de modo que as necessidades de natureza psicossocial passaram a ter novo significado e relevância.

Mais nem sempre foi assim, pois até bem pouco tempo, quando se pensava em AIDS, algumas pessoas, acreditavam que era uma doença restrita aos chamados grupos de riscos, tais como os profissionais do sexo ou os homossexuais; e que as crianças estavam imunes a esta doença. No entanto a epidemia mostrou que todos têm que se prevenir: homens e mulheres,

casados ou solteiros, jovens e idosos, todos, independente de cor, raça, situação econômica ou orientação sexual.

A AIDS foi representada, enquanto uma doença que pode trazer inúmeras conseqüências psicossociais, profissionais, familiares e orgânicas, atingindo assim, o ser humano em sua globalidade, repercutindo em vários aspectos de suas vidas tais como na produtividade, na incapacitação social e na qualidade de vida. Qualidade de vida esta, que por sua vez, foi representada em elementos que possuem características tanto subjetivas quanto objetivas, segundo alguns conceitos preconizados e estipulados pela Organização Mundial de Saúde (OMS 1998), que descreve a qualidade de vida como sendo “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos e expectativas, padrões e preocupações”. Portanto, abrangendo dessa maneira, diferentes domínios presentes nestes conceitos; tais como, o domínio psicológico, relações sociais e de ambiente.

Em exemplos clínicos, apesar de breves, Winnicott (1975) mostra a transformação, por meio da análise, de um existir entregue à inação do devaneio, em uma vida saudável. Ao abrir mão do hábito de devanear em favor da capacidade para imaginar, sonhar e fazer planos; os pacientes recuperam a continuidade de ser real, mesmo com a incerteza irremediável da liberdade de escolher. A introversão e fixidez da atividade fantasmática como única fonte de satisfação pôde ser substituída pela imaginação no futuro, fazendo projetos numa perspectiva de felicidade.

No entanto as motivações e sentimentos que conduziram o autor da presente Monografia, a pesquisar e escrever essa temática, foram às impressões de que “tudo seria muito fácil”. Entretanto, logo no início da pesquisa, não foi difícil perceber, que as dificuldades seriam tão grandes, quanto às lacunas encontradas em meio às propostas, campanhas e promessas, muitas das vezes não cumpridas e não realizadas em relação ao apoio psicossocial necessário, para uma boa qualidade de vida. Foi possível, também observar e compreender que, por de trás das cortinas deste grande cenário da AIDS no Brasil, há muito mais pessoas esperando por apoio e ajuda, do que, ações concretas e eficazes sendo realizadas. Portanto, a cada conversa com profissionais da área de saúde ou especialistas em HIV/AIDS, a indignação e a revolta cresciam, pois se observou e constatou-se, que as crianças soropositivas, estão crescendo, tornando-se adolescentes, cheias de sonhos, planos e expectativas. No entanto, para muitas criança, s ainda faltam no presente de suas “pequenas vidas”, apoio e condições de se tornarem adultos emocionalmente saudáveis.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Barreiro, Abadia, C. E. (2002). Children living with HIV and Support Homes in São Paulo: culture, experiences and housing context, *Interface - Comunic, Saúde, Educ*, v.6, n.11,(p.55-70).

Albano, F, & Spagnuolo M, I, & Berni C, R, & Guarino A.(1999). Adherence to antiretroviral therapy in HIV-infected children in Italy. *AIDS Care* (p. 711–714).

Allardt, E. (1973). A welfare model for selecting social indicators of national development. *Policy Sciences*, 4.(p. 64-74).

Amâncio, F, A.(1997): *Saúde, Trabalho e Formação Profissional*. Rio de Janeiro: Fio Cruz.

Bayayés, R, & Rocca M, & Weber, B, & Demenechi, L,S, (1995). *Psicología y SIDA*. Madrid: “Assistência integral: O paciente como núcleo, a” equipe como célula”.

Baerr, M, R, & Roberts, J. (2002). Complex HIV treatment regimens and patient quality of life. *Canadian Psychology*, 43.(p. 115-121).

Bachanas, P, J, & Kullgren, K, A, & Schwartz, K, S, & McDaniel, J, S, & Smith, J, & Nesheim, S. (2001). Psychological adjustment in caregivers of school-age children infected with HIV: Stress, coping and family factors. *Journal of Pediatric Psychology*,26, (p. 331-342).

Baratas, H, D, (1994). Modelo de apoyo psicológico familiar en infección por VIH/SIDA. *Cuadernos de Terapia Familiar*, 26 (p. 5-13).

Brasil Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. Projeto Nascer Maternidades. Recuperado em 01 de março de 2006:

http://aids.gov.br/final/tratameto_portaria210421nov02_projetonascer.doc

Brasil Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. 1º Congresso Nacional de Prevenção das DST/AIDS. Salvador: Ministério da Saúde; 1996.

Bronfenbrenner, U. (1996). A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. Porto Alegre: Artes Médicas (original publicado em 1979).

Brown, L, K, & Lourie, K, J. (2000). Children and adolescents living with HIV and AIDS: A review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41,(p. 81-96).

Burack, J, H, & Barrett, D, C, & Stall, R.D., & Chesley, M. A, & Ekstrand, M. L, & Coates, T. J. (1993). Depressive symptoms and CD4 lymphocyte decline among HIV-Infected men. *Journal of American Medical Association*, 270 (p. 2568 – 2573).

Caballo, G., & Buela Casal, & Carrobes, J, A. (2000). Manual de Psicopatologia y Transtornos Psiquiátricos (pp. 481-503). Espanha: Siglo XXI, v. 2

Cooper, C. L. (1986). *Estrés y Cáncer*. Madrid: Días Santos.

Cotran R, S., & Kumar V., & Robbins S, L, (1996): *Patologia Estrutural e Funcional*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, (p. 194– 204).

Corrêa, A. L. (2001). *Qualidade de vida urbana na Amazônia: os casos de Marapanim e Vila dos Cabanos*. Belém: Unama.

Connor, E, M., & Sperling R, S., & Gelber R., & Kiselev , P., & Scott, G., & O'Sullivan, M, J., & Vandyke, R., & Bey, M., & Shearer, W., & Jacobson, R,L., (1994). Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. *Pediatric AIDS Clinical Trials Group Protocol 076 Study Group*. *N Engl J Med* 1994; 331: 1173-80.

Conferência Internacional Sobre a Promoção da Saúde. (1986). *Carta de Ottawa*. Ottawa: Autor.

Diener, E., & Suh. E. M., & Lucas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective well-being. Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, (p. 125, 276-302).

Fontes M., & Hillis J., & Wasek, G. (1996). Estimativas do número de crianças em situação de risco de ficarem órfãs e desalojadas em razão da AIDS no Brasil [documentos de trabalho]. Brasília: UNICEF.

Guveia, V. V., & Chaves, S. S., Dias, M. R.,(2003). Valores humanos y salud general: Aportaciones desde la psicología social.In: M. A.Vidal (Org.). *Psicosociología del cuidado* (pp. 19-38). Moncada: CEU.

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, (p. 289-296).

Khoury, M. & Kovacs, A. (2001). Pediatric HIV infection. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 44, (p. 243-275.)

Lewis, S.Y. (2001). Commentary: Coping over the long haul: Understanding and supporting children and families affected by disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, (p.359-361).

Ledlie, S.W. (2001). The psychosocial issues of children with perinatally acquired HIV disease becoming adolescents: A growing challenge for providers. *AIDS Patient Care and STDs*, 15, (p. 231-236).

Malbergier A. (2000). *Aids e Psiquiatria – Um guia para os profissionais de saúde*. Rio de Janeiro: Revinter.

Moriya T.H. (1992). *Escala de Atitudes frente à AIDS: uma análise psicométrica*. Tese de Doutorado Não-Publicada, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, São Paulo.

MartiN, D. (1995). *Mulheres e aids: uma abordagem antropológica*. Dissertação Não-Publicada, Universidade de São Paulo.

Meleiro, A.M. (1997). Aspectos psicodinâmicos da aids. In: J.R. Fraguas (Org.). *Psiquiatria e Psicologia no hospital geral: integrando especialidades*.(65-77).São Paulo: Lemos.

Minayo, M. C. S., & Hartz, Z. M. A. & Buss, P. M. (2000). Qualidade de vida e saúde: Um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva*,(p. 5, 7-18).

New York State Department Of Health, Aids Institute (1998). *Criteria for the medical care of children and adolescents with HIV Infection*. New York: New York State Department of Health.

Nogueira, R.P. (1994). *Perspectivas de Qualidade em saúde*. São Paulo: Quality Mark.

Ortigão, M. B., (1995). AIDS em Crianças: Considerações Sobre a Transmissão Vertical. *Cad. Saúde Públ.*, Rio de Janeiro, 11 (1): 142-148, jan/mar, 1995.

Preciado, J. (1996). *Aspectos Conductuales Del Sida*. Em: V. E.

Ramos, N. (2004). *Psicologia Clínica e da Saúde*. Lisboa: Universidade Aberta.

Roca, X., & Trujols, J., & Tejero, A., & Pinet, M.C. (1995). Variables psicológicas relevantes en la infección por VIH y en el processo de enfermar de SIDA. Em J. C.

Saldanha, A.A.W. (2003). *Vulnerabilidade e Construções de Enfrentamento da Soropositividade ao HIV por Mulheres Infectadas em Relacionamento Estável*. Tese de Doutorado Não-Publicada, Pós-Graduação em Psicologia, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

Sarason, B., & PIERCE, G. (1990). *Social support: an international view*. New York: John Wiley.

Sousa, M.M.O. (2001). *SIDA: E a vida continua*. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros.

Sontag, S. (1999). *Illness as Metaphor*. Paris : Le Seuil.

Soares N., & José F. (2005). Tese de Doutorado: A saúde modificada: Criatividade, espontaneidade e satisfação na experiência corporal contemporânea. Universidade do Estado do Rio de Janeiro Instituto de Medicina Social. Pág. 78.

Seidl, E.M.F., & Zannon, C.M.L.C.(2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad. Saúde Publica*, vol.20, no.2, p.580-588. ISSN 0102-311X.

Seidl, E. M. F. (2001). Pessoas vivendo com HIV/Aids: configurando relações entre enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. Tese de Doutorado, Universidade de Brasília, Brasília.

Souza J, P, R., & Szwarcwald C, L., & Barbosa J, A., & Carvalho M, F. & Castilho, E, A. (2004). Infecção pelo HIV durante a gestação: Estudo-Sentinela Parturiente, Brasil, 2002. *Rev Saude Publica*. 2004, 38:764-72. Epub 2004 Dec 10.

Sliwiany, R. M. (1997). *Sociometria: Como avaliar a qualidade de vida*. Petrópolis: Vozes.

The Whoqol Group. (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*; 46:1569-85.

The Whoqol Group. (1995). The world Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*; 41 (10): 1403-9.

Thompson, S, C., & Nanni, C., & Levine, A. (1996). The stressors and stress of being HIV-positive. *AIDS CARE*, 8, 5-14.

Tura, L. F. R. (1998). AIDS e estudantes: a estrutura das representações sociais. In: D. Jodelet (Org.). *AIDS e representações sociais: a busca de sentidos* (pp.121-154). Natal: EDUFRN.

WHO 1986. Carta de Ottawa, pp. 11-18. In Ministério da Saúde/FIOCRUZ. *Promoção da Saúde: Cartas de Ottawa*, Adelaide, Sundsvall e Santa Fé de Bogotá. Ministério da Saúde/IEC, Brasília.

Working Group on Antiretroviral Therapy and Medical Management Of HIV-Infected Children. Guidelines for the use of antiretroviral agents in pediatric HIV infection. .

Recuperado em 01 de março de 2006:

<http://AIDSinfo.nhi.gov>.

Winnicott, D. W. , (1975). Brincar e a Realidade. Imago Ed., Rio de Janeiro (p.139).