

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Bruna Lanza Volcan

**PERFIL DOS ADOLESCENTES COM HIV/AIDS ATENDIDOS NO
AMBULATÓRIO DE INFECTOLOGIA PEDIÁTRICA DO HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA - RS**

Santa Maria - RS

2018

Bruna Lanza Volcan

**PERFIL DOS ADOLESCENTES COM HIV/AIDS ATENDIDOS NO AMBULATÓRIO
DE INFECTOLOGIA PEDIÁTRICA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA
MARIA - RS**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Curso de Pós-Graduação Mestrado Profissional em Ciências da Saúde, Área de Concentração Promoção e Tecnologia em Saúde, como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Ciências da Saúde.**

Orientadora: Dra. Angela Regina Maciel Weinmann

Co-orientadora: Dra. Maria Clara Valadão

Santa Maria - RS

2018

Bruna Lanza Volcan

**PERFIL DOS ADOLESCENTES COM HIV/AIDS ATENDIDOS NO AMBULATÓRIO
DE INFECTOLOGIA PEDIÁTRICA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA
MARIA - RS**

Dissertação de Mestrado apresentada ao
Curso de Pós-Graduação Mestrado Profissional
em Ciências da Saúde, Área de Concentração
Promoção e Tecnologia em Saúde, como
requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Ciências da Saúde.

Aprovada em 17 de agosto de 2018

Angela Regina Maciel Weinmann, Dra. (UFSM)

(Presidente/Orientadora)

Maria Clara Valadão, Dra. (UFSM)

(Co-orientadora)

José Wellington Alves dos Santos, Dr. (UFN)

Tania Denise Resener, Dra. (UFSM)

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus pais, Eloni e Almeri Pedro, ao meu esposo e aos meus filhos. Mãe e pai, sem vocês nada seria possível. Obrigada pelos inumeráveis sacrifícios, pelas horas dedicadas às crianças. Recebam minha gratidão. Júnior, meu amor, obrigada pelo carinho e incentivo de cada dia, por suportar bravamente a distância. Você é incrível. Aos meus filhos, Elena, Miguel e João Bento, obrigada por existirem. Vocês dão sentido a tudo.

AGRADECIMENTO

Agradeço a todos que contribuíram para a realização deste trabalho.

Sou grata à Professora Angela Regina Maciel Weinmann por ter me recebido como orientanda, desde o início me incentivado, sendo paciente e solícita.

À querida professora Maria Clara Valadão: exemplo de pediatra a ser seguido. Obrigada por tudo.

Brenda, minha irmã e Tia Ju, minha madrinha. Muito obrigada pelas mãos sempre estendidas para me socorrer.

Aos meus sogros, Maria e Helder, pelo carinho e solicitude de sempre.

Aos meus colegas de residência, trazendo alegria e companheirismo no dia a dia da especialização.

Aos professores e médicos do departamento de Pediatria e Infectologia que contribuíram com meu aprendizado. À querida professora Marcella Zamboni Bertoncello. Aos professores do mestrado.

Ao Deus Onipotente todo o meu louvor e gratidão.

E por fim, ao HUSM e a UFSM, pois pude realizar a pesquisa nestas instituições.

Aos caros pacientes e seus pais, voluntários deste estudo. Sem a sua colaboração, nada seria feito.

RESUMO

PERFIL DOS ADOLESCENTES COM HIV/AIDS ATENDIDOS NO AMBULATÓRIO DE INFECTOLOGIA PEDIÁTRICA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA - RS

AUTORA: Bruna Lanza Volcan
ORIENTADORA: Angela Regina Maciel Weinmann
CO-ORIENTADORA: Maria Clara Valadão

Jovens, incluindo os adolescentes, estão sendo infectados e afetados pelo Vírus da Imunodeficiência Humana e pela Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida, a AIDS (Acquired Immunodeficiency Syndrome), em maior número do que os outros grupos de indivíduos. As características sociais, econômicas e culturais dessa população impõem a realização de ações de intervenção preventiva e clínica de qualidade. O objetivo deste estudo descritivo foi o de conhecer o perfil dos adolescentes infectados pelo HIV em acompanhamento no ambulatório de Infectologia Pediátrica do HUSM, assim como avaliar o grau de conhecimento acerca de sua doença, adesão ao tratamento, entre outros, através da aplicação de questionário e consulta ao prontuário de atendimento. Foram analisados 37 adolescentes com HIV/AIDS em acompanhamento ambulatorial regular. A idade média dos entrevistados foi de 15,3 anos, sendo 60% da raça branca, 64,87% do sexo feminino, 59,4% órfãos e mais da metade em condição de vulnerabilidade ou pobreza. O conhecimento adequado em relação à doença foi observado em apenas 43,2% dos participantes. O modo de transmissão da maioria foi a via vertical. A adesão referida ao tratamento foi de 92%, porém a taxa de sucesso terapêutico foi menor (75,7%). Apenas 8% relataram efeitos colaterais atribuídos ao tratamento medicamentoso. A atividade sexual foi prevalente em um quinto dos pacientes, com mais de 40% destes tendo iniciado precocemente, antes dos 15 anos e todos relataram ter usado preservativo. A não aderência foi maior entre meninos mais velhos, na comparação com os aderentes. O conhecimento dos aspectos levantados neste estudo será de grande importância no sentido de contribuir para a promoção de ações que venham a qualificar o atendimento e acompanhamento desse grupo específico de pessoas.

Palavras-Chave: AIDS. HIV. Adolescentes.

ABSTRACT

PROFILE OF ADOLESCENTS WITH HIV/AIDS IN FOLLOW-UP AT THE PEDIATRIC INFECTOLOGY OUTPATIENT CLINIC OF SANTA MARIA UNIVERSITY HOSPITAL

AUTHOR: Bruna Lanza Volcan

SUPERVISOR: Angela Regina Maciel Weinmann

CO-SUPERVISOR: Maria Clara Valadão

Young people, including adolescents, are being infected by the Human Immunodeficiency Virus (HIV) and affected by the Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) in greater numbers than other groups of individuals. The social, economic and cultural characteristics of this special group require the implementation of preventive and clinical interventions. The goal of this study was to know the profile of HIV-infected adolescents in follow-up at The Pediatric Infectology Outpatient Clinic at the Santa Maria University Hospital, as well as to evaluate the degree of knowledge about their disease, adherence to treatment, and others, through the application of a questionnaire and medical records. Thirty-seven adolescents with HIV/AIDS were enrolled. The average age was 15.3 years, with 60% whites, 64.87% female, 59.4% orphans and more than a half in conditions of vulnerability or poverty. Adequate knowledge about the disease was observed in only 43.2% of the participants. The mode of transmission was vertical for almost all the adolescents. The reported adherence was 92%, but the HIV treatment success rate was lower (75.7%). Only 8% reported side effects attributed to HIV treatment. Sexual activity was prevalent in one fifth of the participants with more than 40% of these having started early, before the age of fifteen. Non-adherence was higher among older boys compared to adherents. The knowledge of the aspects raised in this study will be of great importance to promote actions that can qualify the assistance provided to this specific group of people.

Keywords: AIDS. HIV. Adolescent.

LISTA DE ABREVIATURAS

ABP	Associação Brasileira de Empresas e Pesquisas
AIDS	Acquired Immunodeficiency Syndrome
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CCS	Centro de Ciências da Saúde
CV	Carga Viral
DSTs	Doenças Sexualmente Transmissíveis
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
GAP	Gerência de Ensino e Pesquisa
HIV	Human Immunodeficiency Vírus
HUSM	Hospital Universitário de Santa Maria
ISTs	Infecções Sexualmente Transmissíveis
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MS	Ministério da Saúde
NV	Nascidos Vivos
OMS	Organização Mundial da Saúde
SVS	Secretaria de Vigilância em Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
TD	Taxa de Detecção
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
UF	Unidade da Federação
UFSM	Universidade Federal de Santa Maria
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 -	Distribuição dos adolescentes de acordo com o modo de transmissão da doença	26
Figura 2 –	Distribuição dos adolescentes de acordo com a adesão ou não a TARV	27
Figura 3 -	Distribuição dos adolescentes de acordo com a presença ou não de efeitos adversos da TARV	27
Figura 4 -	Distribuição dos adolescentes de acordo com presença de sucesso ou falha ao tratamento	28

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Perfil sócio demográfico da população estudada	25
Tabela 2 -	Conhecimento dos adolescentes acerca de sua doença	28
Tabela 3 -	Conhecimento dos adolescentes acerca de sua doença, segundo o nível de escolaridade no momento do estudo	29
Tabela 4 -	Conhecimento em relação a outras doenças sexualmente transmissíveis além da AIDS	30
Tabela 5 -	Atividade sexual e uso de drogas lícitas e ilícitas no grupo de adolescentes estudados	31
Tabela 6 -	Perfil dos adolescentes aderentes e não aderentes ao tratamento com TARV	32

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	OBJETIVOS	13
2.1	OBJETIVO GERAL	13
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	13
3	REVISÃO DA LITERATURA	14
3.1	ADOLESCÊNCIA E HIV/AIDS	14
3.2	EPIDEMIOLOGIA DA INFECÇÃO POR HIV/AIDS	16
3.3	HIV/AIDS E TARV NA ADOLESCÊNCIA	18
4	PACIENTES E MÉTODOS	20
4.1	DESENHO DO ESTUDO	20
4.2	AMOSTRA/POPULAÇÃO ALVO	20
4.3	CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE	20
4.4	PROCEDIMENTOS	21
4.5	ANÁLISE ESTATÍSTICA	23
4.6	ASPECTOS ÉTICOS	23
5	RESULTADOS	25
6	DISCUSSÃO	35
7	CONCLUSÃO	41
	REFERÊNCIAS	42
	ANEXOS	47
	ANEXO A	
	TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	48
	ANEXO B	
	TERMO DE CONFIDENCIALIDADE	51
	ANEXO C	
	TERMO DE ASSENTIMENTO	53
	ANEXO D	
	QUESTIONÁRIO	56

1 INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde (OMS) delimita cronologicamente a adolescência como a faixa compreendida entre os 10 e os 20 anos incompletos (UNICEF, 2011, p. 2). Segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), criado pela Lei 8.069, de 1990, a adolescência é definida como a faixa etária compreendida entre 12 a 18 anos de idade (artigo 2º), e, em casos excepcionais e quando disposto na lei, o estatuto é aplicável até os 21 anos de idade (artigos 121 e 142) (BRASIL, 2017, pp. 11, 31 e 34).

Embora se tentem estabelecer limites cronológicos, a definição de adolescência varia conforme a área na qual é estudada, seja psicologia, pedagogia, política, medicina ou direito, encontrando-se conceitos variados.

É um ciclo da vida marcado por situações e emoções fortemente ligadas à sexualidade, a qual encontra emergência nessa idade. Crescimento e desenvolvimento com grandes transformações físicas, psíquicas e sociais, além do comportamento sexual, próprio desta fase, considerado um marco do desenvolvimento. A dimensão sexual envolve um campo de descobertas, experiências e vivência da liberdade, da construção da capacidade para a tomada de decisões, capacidade de escolha, de responsabilidades e de afirmação de identidades pessoais, políticas, ideológicas e assim por diante. Destacam-se a busca por autonomia de projetos e práticas e a sexualidade, que é exercida de forma singular e com as urgências próprias da juventude (BRASIL, 2002; ABERASTURY; KNOBEL, 1981; BRASIL, 2007).

Ao iniciar a atividade sexual, o adolescente fica vulnerável às denominadas Infecções Sexualmente Transmissíveis (ISTs) e, dentre essas, o HIV, as Hepatites Virais e a Sífilis. A idade precoce de início da atividade sexual, o uso incorreto de preservativos e a experimentação com álcool e outras drogas, parceiro sexual com maior idade e ocorrência de gravidez, são fatores de risco para infecções sexualmente transmissíveis (BRASIL, 2011; BATISTA, 2014).

Conforme o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS no Brasil, UNAIDS Brasil, os dados nacionais têm mostrado um preocupante crescimento da epidemia entre jovens, especialmente do sexo masculino, mostrando também que, entre as pessoas vivendo com HIV vinculadas ao serviço de saúde, as menores proporções são encontradas nos indivíduos entre 18 e 24 anos.

As notificações de AIDS no Brasil, na faixa etária de 10 a 24 anos, no período de 1980 a 2016, apontam o número de 94.797 casos, aqueles entre 10 e 19 anos correspondendo a 21% do total. É um número bastante expressivo, o que indica a necessidade de implantação de ações mais efetivas, visando a qualidade da assistência prestada a esta população. Nesse contexto, o trabalho desenvolvido pelos profissionais de saúde, nos diferentes níveis de atenção, no manejo dos adolescentes infectados pelo HIV ou sob risco de infecção, bem como no controle da epidemia, tem se mostrado imprescindível (BRASIL, 2013; BRASIL, 2016, UNAIDS Brasil).

Peculiares adversidades são encontradas no cuidado aos jovens que vivem com HIV/AIDS. Entre essas dificuldades destacam-se o momento de revelação do diagnóstico, a orfandade e a desestruturação familiar. Entre aqueles que adquiriram a doença por transmissão vertical, isto é, durante a vida intrauterina ou perinatal, existe a exposição a múltiplos regimes de terapia antirretroviral (TARV), o que pode reduzir as opções terapêuticas, tornando-os candidatos a novas drogas, nem sempre disponíveis para essa faixa etária (BRASIL, 2013; BRASIL, 2006).

Pretende-se com este estudo conhecer os aspectos sociais e econômicos, o índice de adesão ao tratamento antirretroviral, a frequência nas consultas, o grau de entendimento da doença, entre outros, a fim de gerar hipóteses de planejamento de ações que venham a qualificar o atendimento e acompanhamento dos adolescentes atendidos no Serviço de Infectologia Pediátrica do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), Universidade Federal de Santa Maria.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Descrever o perfil dos adolescentes infectados pelo HIV em acompanhamento no ambulatório de Infectologia Pediátrica do HUSM.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conhecer o perfil epidemiológico dos adolescentes infectados pelo HIV em seguimento ambulatorial no HUSM, assim como verificar a adesão ao tratamento e a presença de sucesso ou falha terapêutica.
- Averiguar o grau de conhecimento em relação ao HIV/AIDS.
- Verificar a idade de início da atividade sexual, o uso de preservativo e o uso de álcool e drogas neste grupo.
- Comparar o perfil dos adolescentes aderentes com o dos não aderentes ao tratamento.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 ADOLESCÊNCIA E HIV/AIDS

O UNICEF definiu a adolescência como “uma fase de oportunidades”: de finalmente crescer, de buscar a liberdade e a autonomia em relação aos pais, de namorar e se divertir, de poder usufruir do auge da força e da saúde físicas, entre outras (UNICEF, 2011, p. 7).

Entretanto, definir a adolescência ou lhe dar um conceito perfeito não é tarefa fácil e talvez não seja possível nem mesmo prudente fazê-lo. Cada indivíduo reage diferentemente à sua chegada. É fato que neste período ocorrem as principais e mais drásticas mudanças físicas por que se passa durante a vida. Porém, os aspectos emocionais e psicológicos podem ser muito mais abrangentes do que as mudanças corporais (ABERASTURY; KNOBEL, 1981; BRASIL, 2006; MOREIRA; GUERRA; DRAWIN, 2017).

Como todo adolescente, este grupo abordado pelo estudo encontra-se na passagem da vida de criança para a vida adulta. Todavia, mais do que qualquer outro jovem, sua trajetória é peculiar. É ordinário encontrar uma história de vida permeada de tragédias, violência doméstica, liberalidade sexual, morte precoce dos pais em decorrência de HIV/AIDS, uso contínuo de medicações muitas vezes com efeitos colaterais, passagens por orfanatos e abrigos, experiência pessoal ou familiar com uso de drogas e álcool e necessidades de primeira ordem frequentemente não atendidas, podendo haver, inclusive, atraso no desenvolvimento pondero-estatural e na maturação sexual em decorrência da doença. (BRASIL, 2006; KOURROUSKI; LIMA, 2009; PAULA et al., 2012).

Assim como ocorre em outras enfermidades crônicas, a infecção pelo HIV, adquirida no período perinatal, interfere na maturação sexual, por ação direta do vírus, presença de infecções secundárias, alterações nutricionais e também por ação de citocinas. (BRASIL, 2013; BENNETT et al., 2014).

A sensação fantasiosa de ser indestrutível, própria do adolescente, pode dificultar a assimilação do viver com HIV/AIDS. Seguir um esquema terapêutico sem previsão de término, manter consultas regulares, exames laboratoriais periódicos, principalmente se ainda não houver sinais e sintomas de doença, são situações que constituem uma realidade oposta a ideia de indestrutibilidade. A atitude contestadora

e transgressora e a busca de independência podem ser obstáculos para a adesão ao tratamento. Depender de médicos e estar sob controles rigorosos de saúde formam um cenário que caminha no sentido oposto do que um adolescente tem como propósito de vida, contra o seu esforço pessoal para ser independente e dono de seu destino. Essa atitude de independência em relação aos pais ou responsáveis pode ser adiada pela situação de saúde e necessidade de cuidados por estes. A insciência do diagnóstico ou o pacto implícito ou subentendido entre adolescentes e pais de não falar sobre o assunto pode prolongar ainda mais a falta de autonomia, prejudicando o autocuidado. (BRASIL, 2014; BRASIL, 2013; BRASIL, 2006).

Fatores como a identificação com o grupo de pares, tão importante nesse período de vida, pode ser prejudicada se o adolescente se sente ou é visto como diferente dos demais. Deve-se dar muita atenção à possibilidade de uso de drogas, inclusive anabolizantes, assim como as relações sexuais sem proteção. A autoestima pode estar fragilizada pela doença, pela imagem corporal ou pelos efeitos da medicação usada. O sentimento de solidão, o preconceito, a discriminação e o sofrimento moral podem estar presentes quando se carrega em segredo o diagnóstico de uma doença crônica (BRASIL, 2006, p. 19).

Outro aspecto, em relação aos adolescentes em geral, diz respeito a transmissão de padrões de comportamento dos pais ou cuidadores a seus filhos. Essa intergeracionalidade dos padrões comportamentais pode exercer influência na conduta do jovem indivíduo em formação, prejudicando ou auxiliando o modo como ele lida com as diferentes situações que se apresentam (COMODO; PRETTE; PRETTE. 2017).

Como já mencionado, os adolescentes que vivem com HIV/AIDS costumeiramente, desde os primeiros anos de vida, são expostos a situações adversas, como violência doméstica, promiscuidade e prostituição, pobreza extrema, uso de drogas e abuso de álcool, entre outras. Nesse contexto, boa parte dos progenitores demonstra pouco interesse em cuidar da própria saúde e do bem-estar dos filhos, mesmo aqueles de mais baixa idade. Esses adultos também demonstram má adesão ao tratamento e às consultas. Observa-se que tanto o ambiente onde crescem como as atitudes às quais estão habituados são reproduzidos, frequentemente, pelos adolescentes (BECK et al., 2017; BERNI et al., 2016; BERTONCELLO, 2013).

A despeito do fato de que mais da metade das novas infecções por HIV afetem indivíduos entre 15 e 24 anos de idade, há falha na elaboração de estratégias eficazes que possam atender às necessidades dessa população (BRASIL, 2006).

Deve-se, por exemplo, levar em conta que no Brasil, segundo relatório da Pesquisa de Conhecimentos, Atitudes e Práticas na População Brasileira de 15 a 64 anos (2008), publicado em 2011 pelo Ministério da Saúde, apenas 51,7% dos jovens demonstram conhecimento correto das formas de transmissão da AIDS, o menor índice entre todas as faixas de idade. Cerca de 80% dos jovens relatam ter atividade sexual e 36,9% dos homens e 17% das mulheres relatam ter iniciado antes dos 15 anos de idade. Somente 35% dos jovens declaram uso regular de preservativo, independentemente da parceria (BRASIL, 2011, pp. 41.42.51-54).

Quando se fala em gestação na adolescência e HIV/AIDS, no Brasil, em 2009, de todas as gestantes com HIV, 0,8% tinham entre 10 e 14 anos e 13,7% entre 15 e 19 anos. Esses percentuais subiram para 0,9% e 15%, respectivamente, no ano de 2010. No ano de 2016, as gestantes com idade entre 10 e 19 anos correspondiam a 15,4% do total. Destaca-se também o uso de drogas ilícitas na adolescência, sobretudo com aumento de consumo de anfetaminas, ecstasy e crack. As maiores taxas recaem entre os mais pobres (BRASIL, 2013; BRASIL, 2008; BRASIL, 2016, p. 29).

3.2 EPIDEMIOLOGIA DA INFECÇÃO POR HIV/AIDS

O número crescente de novos casos de infecção pelo vírus HIV entre adolescentes e jovens, desde o início da epidemia, três décadas atrás, constitui uma grande preocupação em todos os países do mundo. No Brasil, conforme dados extraídos do Boletim Epidemiológico HIV 2014, de todos os casos de HIV/AIDS notificados em 2013, em torno de 2,5% eram de indivíduos na faixa etária dos 13 aos 19 anos, correspondendo a 917 casos (razão de sexos 1:3). Sabe-se, no entanto, que este percentual pode ser ainda maior, já que há grande índice de subnotificações e algumas informações permanecem ocultas, como o número de gestantes diagnosticadas com HIV, número total de casos de crianças expostas e de crianças diagnosticadas com HIV, comportamentos e

vulnerabilidades, entre outros. Ainda de acordo com a referência supracitada, em relação à taxa de detecção (TD), o número de casos por cem mil habitantes, no período de 2004-2013, apresentou tendência significativa de aumento (10,5%) nos indivíduos do sexo feminino, com idade entre 15 e 19 anos, o que é de grande preocupação quando se pensa em transmissão vertical do HIV. Entre os homens, nessa mesma faixa etária e mesmo período, houve um aumento de 53,2% na TD. Os dados mostraram que a razão de sexo, em 2013, foi de 13 casos em homens para cada 10 casos em mulheres nessa faixa de idade. A maior concentração dos casos no Brasil está entre os indivíduos com idade entre 25 a 39 anos em ambos os sexos, muitos deles tendo sido infectados na adolescência. Quanto à categoria de exposição, nos indivíduos menores de 13 anos, quase 100% dos casos teve a transmissão vertical como via de infecção. Em indivíduos com 13 anos ou mais de idade, a principal via de transmissão foi a sexual, tanto entre os homens quanto entre as mulheres, correspondendo a 94,9% e 97,4%, respectivamente. Houve também aumento da TD do vírus em homens, com 13 anos ou mais, que fazem sexo com outros homens. No Rio Grande do Sul, por exemplo, essa taxa passou de pouco mais de 20% de todos os casos, em 2004, para quase 30%, em 2013. Já a proporção de casos entre heterossexuais do sexo masculino vem diminuindo, significativamente, entre quase todas as faixas etárias (BRASIL, 2014, pp 14-17.33).

Com dados ainda mais recentes, encontrados no Boletim Epidemiológico HIV 2016, quanto à mortalidade, as taxas entre adolescentes brasileiros que vivem com HIV/AIDS têm se mostrado em fase de estabilização. Contudo, alguns estados apresentaram resultados negativos, entre eles o Rio Grande do Sul (RS), cujo coeficiente de mortalidade por HIV/AIDS é o maior entre as Unidades da Federação (11,2 óbitos para cada 100 mil habitantes), sendo este aproximadamente o dobro do coeficiente observado para o Brasil. A capital gaúcha possui o maior coeficiente de mortalidade entre as capitais, sendo o percentual encontrado em 2014 quatro vezes maior do que a média nacional. Observa-se, no Brasil, uma tendência de queda, de 42,7%, na taxa de transmissão vertical, nos últimos dez anos, embora a taxa de detecção de gestantes com HIV tendesse ao aumento, no mesmo período. Em 2006, ocorreram 2,1 casos/mil nascidos vivos (NV), e, em 2015, 2,7 casos/mil NV, indicando um aumento de 28,6%. Em 2015, a região Sul apresentou a maior TD (5,9

casos/mil NV), aproximadamente 2,2 vezes maior que a taxa brasileira. Entre as Unidades da Federação (UF), seis apresentaram TD de HIV em gestantes superior à taxa nacional, no ano de 2015, entre elas Rio Grande do Sul (10,1 casos/mil NV) e Santa Catarina (5,6 casos/mil NV). Seguindo análise dos dados publicados em 2016, quanto à categoria de exposição entre os indivíduos menores de 13 anos, a quase totalidade dos casos (93,0%) permaneceu com a via de infecção por transmissão vertical. Entre indivíduos com 13 anos ou mais de idade, a via de infecção predominante foi a sexual, tanto para homens (95,3%) como para mulheres (97,1%). Entre os homens, observou-se um predomínio da categoria de exposição heterossexual, porém com tendência de aumento entre homens que fazem sexo com outros homens (35,3% em 2006 e 45,4% em 2015). Já a proporção de infecção em usuários de drogas injetáveis vem diminuindo ao longo dos anos em todo o Brasil (BRASIL, 2016, pp. 6.7.14-18).

3.3 HIV/AIDS E TARV NA ADOLESCÊNCIA

O sucesso da terapia antirretroviral (TARV) tornou a AIDS uma doença crônica. Ao longo de três décadas, muito se avançou em relação ao tratamento, o que aumentou substancialmente a sobrevivência de crianças e adolescentes infectados pela via vertical. Não obstante, o sucesso da terapia depende fundamentalmente de uma boa adesão. As características da adolescência tornam a adesão ao tratamento um objetivo difícil de ser atingido, fato que é observado também no ambulatório onde foi realizado o presente estudo (BRASIL, 2002; BRASIL, 2006; BRASIL, 2017; KELVIN et al., 2000).

A concepção de escolha e de poder controlar o próprio tratamento é particularmente importante nessa faixa etária, uma vez que o desenvolvimento da autonomia é coeficiente essencial para o desenvolvimento psicossocial. Quando não há certeza de ter garantido seu direito à escolha, é possível que o jovem se oponha à terapia medicamentosa e ao acompanhamento ambulatorial regular (BRASIL, 2013; BRASIL, 2011).

A adesão em doença crônica, durante a adolescência, é um grande desafio para a equipe de saúde, familiares e para o próprio paciente. Kelvin et al. (2000) mostraram que 50% dos adolescentes, com condições crônicas, não aderem às

recomendações médicas. Outro estudo relatou que características socioeconômicas, como sexo, raça, categoria de exposição, escolaridade e a própria idade não demonstraram ser preditores de má adesão (FERREIRA, 2004).

O estigma do HIV pode constituir um empecilho ao tratamento. Nessa situação, o jovem dispensa grandes esforços em ocultar de si mesmo, da família, dos colegas e amigos o diagnóstico e a necessidade de tomar diária e continuamente os antirretrovirais, os quais constituem um permanente lembrete daquilo que tomam por “sentença” (RAO et al., 2007; VEINOT et al., 2006).

Diante deste cenário, a busca pela boa adesão ao tratamento deve ser trabalhada como uma parceria estabelecida entre a equipe multidisciplinar e o usuário e família. O adolescente precisa saber que todos são responsáveis pelo sucesso ou pelo fracasso de seu tratamento e precisa ter certeza de que não está sozinho (BRASIL, 2014; BRASIL, 2006; MURPHY et al., 2001).

4 PACIENTES E MÉTODOS

4.1 DESENHO DO ESTUDO

O presente estudo é de caráter observacional, descritivo, desenvolvido no ambulatório de Infectologia Pediátrica do HUSM, da Universidade Federal de Santa Maria, no período compreendido entre outubro de 2016 e fevereiro de 2017. O período da pesquisa foi relativamente curto, tratando-se de uma amostra de conveniência, com a coleta de dados tendo sido encerrada quando todos os indivíduos elegíveis para o estudo foram entrevistados.

O delineamento escolhido foi devido a vantagens como baixo custo e disponibilidade dos dados, havendo a possibilidade de ser um estudo gerador de hipóteses. Dentre as desvantagens, ressaltam-se a dificuldade de se construir um bom questionário e o viés de memória dos participantes, além da possibilidade de um viés de sobrevivência seletiva, já que no Estado do Rio Grande do Sul as taxas de mortalidade são maiores do que no restante do país. O viés de prevaricação também poderia ocorrer, pois o questionário envolveu questões possivelmente constrangedoras, como uso de drogas e álcool e atividade sexual.

4.2 AMOSTRA/POPULAÇÃO-ALVO

A população-alvo do presente estudo foi formada por indivíduos com idade entre 10 e 21 anos, em seguimento no ambulatório de Infectologia Pediátrica do HUSM. A amostra foi de conveniência e contou com a participação de 37 entrevistados.

4.3 CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

Foram incluídos pacientes do ambulatório de Infectologia Pediátrica do HUSM com idade entre 10 e 21 anos, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e da assinatura dos responsáveis, no caso dos menores de 18 anos.

Não houve critério de exclusão, exceto a não concordância na participação na pesquisa.

Salienta-se que, como a população estudada era acompanhada regularmente no referido ambulatório, era de conhecimento da pesquisadora que nenhum indivíduo possuía incapacidade cognitiva/neurológica/motora que pudesse impossibilitar a entrevista e/ou o autopreenchimento do instrumento de pesquisa.

4.4 PROCEDIMENTOS

Após atendidos os critérios para inclusão no estudo, os participantes tiveram seus dados de interesse coletados durante a consulta médica, através de entrevista/questionário, assim como pela revisão dos prontuários.

As seguintes variáveis foram registradas para análise, em instrumento padronizado para a pesquisa (anexo D, página 56): idade, sexo, escolaridade e nível socioeconômico, idade de início da atividade sexual, uso de preservativo nas relações sexuais, uso de álcool e/ou drogas, grau de conhecimento da doença, assiduidade no seguimento ambulatorial, adesão ao tratamento e falha terapêutica.

No Brasil, existem diferentes classificações que indicam o grau de instrução/escolaridade. Utilizamos a seguinte classificação, de acordo com o IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2016):

- Ensino fundamental incompleto: não concluiu todos os anos correspondentes a este ciclo de estudos;
- Ensino fundamental completo: concluiu o ciclo de estudos da 1ª a 9ª série;
- Ensino médio incompleto: não concluiu todos os anos correspondentes a este ciclo;
- Ensino médio completo: concluiu o ciclo de estudos do 1º ao 3º ano);
- Superior incompleto

Quanto ao nível socioeconômico e à definição de classe social, destaca-se que há grande divergência atual, com tendência a não levar somente em conta a renda, mas também considerar variáveis como: posse de bens, como televisão em cores, televisão por assinatura, telefone fixo, quantidade de banheiros e de quartos no domicílio, contratação de serviços e escolaridade dos pais. No presente estudo, levou-se em consideração somente a renda familiar. Conforme a Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República, 2012, pode haver uma classificação em oito grupos conforme a renda familiar ou *per capita*, desde

extremamente pobre à alta classe alta (Fonte: Secretaria de Assuntos Estratégicos (SAE):

1. Extremamente pobre: até R\$ 324,00.
2. Pobre, mas não extremamente pobre: R\$ 648,00.
3. Vulnerável: R\$ 1.164,00.
4. Baixa classe média: R\$ 1.764,00.
5. Média classe Média: R\$ 2.564,00.
6. Alta classe média: R\$ 4.076,00.
7. Baixa classe alta: R\$ 9.920,00.
8. Alta classe alta: acima de R\$ 9.920,00.

Para o grau de conhecimento do adolescente sobre sua doença, foi utilizado o formulário baseado no relatório da Pesquisa de Conhecimentos, Atitudes e Práticas na População Brasileira (2008), do Ministério da Saúde, que estabelece o acerto de cinco questões, a saber:

1. sabe que uma pessoa com aparência saudável pode estar infectada pelo HIV?
2. acha que ter parceiro fiel e não infectado reduz o risco de transmissão do HIV?
3. sabe que o uso de preservativo é a melhor maneira de evitar a infecção pelo HIV?
4. sabe que não pode ser infectado por picada de inseto?
5. sabe que não pode ser infectado pelo compartilhamento de talheres?

Quanto à variável assiduidade às consultas, os participantes foram classificados em: assíduos (A) ou faltosos (F). A falta de assiduidade foi considerada quando constatado atraso a consulta agendada, em prazo maior que 30 dias.

Em relação à adesão ao tratamento, foram considerados aderentes os adolescentes que relataram haver ingerido mais de 80% das doses dos medicamentos nas últimas 48 horas anteriores à consulta ambulatorial.

Sucintamente, conceitua-se falha terapêutica uma resposta subótima ou falta de resposta sustentada à terapia antirretroviral, sob critérios virológicos, imunológicos e/ou clínicos. Como geralmente a falha virológica precede as demais, neste estudo foi considerada falha terapêutica a ocorrência de carga viral

(CV) detectável após seis meses da instituição do tratamento ou modificação do tratamento antirretroviral ou por detecção da carga viral naqueles que a mantinham indetectável, na vigência de tratamento.

4.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados coletados foram digitados no programa Excel e analisados através do software STATA 10. A aderência à normalidade das variáveis foi verificada através do teste de Shapiro-Wilk. As variáveis contínuas foram expressas em média, desvio-padrão, valor mínimo e máximo, e as categóricas em percentuais. A comparação das variáveis entre os grupos aderentes e não aderentes ao tratamento foi realizada pelo teste t-Student para as variáveis contínuas, e pelo teste do Qui-quadrado de Pearson para as categóricas. Foi considerando significativo um valor de $p < 0,05$.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Este projeto foi aprovado em 18 de agosto de 2016 pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, sob o número 57512616.7.0000.5346.

Para os adolescentes com 18 anos ou mais que concordaram em participar do estudo foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), no qual constaram informações como objetivos, benefícios, procedimentos e possíveis riscos da pesquisa, assim como a informação de que o participante poderia tirar dúvidas e ser esclarecido em qualquer etapa do estudo, assim como retirar seu consentimento sem qualquer tipo de punição ou prejuízo por conta desta decisão. No caso de menores de 18 anos, o TCLE foi assinado pelos pais ou responsáveis e também para os com idade entre 12 anos completos e 18 anos incompletos foi solicitada a assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido.

Quanto aos riscos, foi esclarecida, ao adolescente, a possibilidade de algum tipo de constrangimento durante a aplicação do questionário. Salienta-se que

foi respeitada a posição do adolescente quanto a dar ou não as informações solicitadas.

Em relação aos benefícios, foi destacada a importância do conhecimento sobre as questões levantadas, a fim de aprimorar o atendimento, adaptando as ações às suas necessidades de forma mais efetiva, com o objetivo final de melhorar a qualidade de vida dos pacientes atendidos no ambulatório de Infectologia Pediátrica do HUSM.

Através da assinatura do termo de confidencialidade, os pesquisadores se comprometeram a manter a privacidade e o anonimato das informações vinculadas aos participantes do estudo, assim como o armazenamento das informações coletadas por um período de cinco anos (com destruição após este período), no prédio número 26 do Centro de Ciências da Saúde (CCS), na sala número 1319, pertencente ao Departamento de Pediatria, sob a responsabilidade da Prof^a. Dra. Angela Regina Maciel Weinmann.

5 RESULTADOS

Participaram da pesquisa 37 adolescentes com HIV/AIDS, em seguimento de rotina, no ambulatório de Infectologia Pediátrica do HUSM.

As características gerais da população estão apresentadas na Tabela 1.

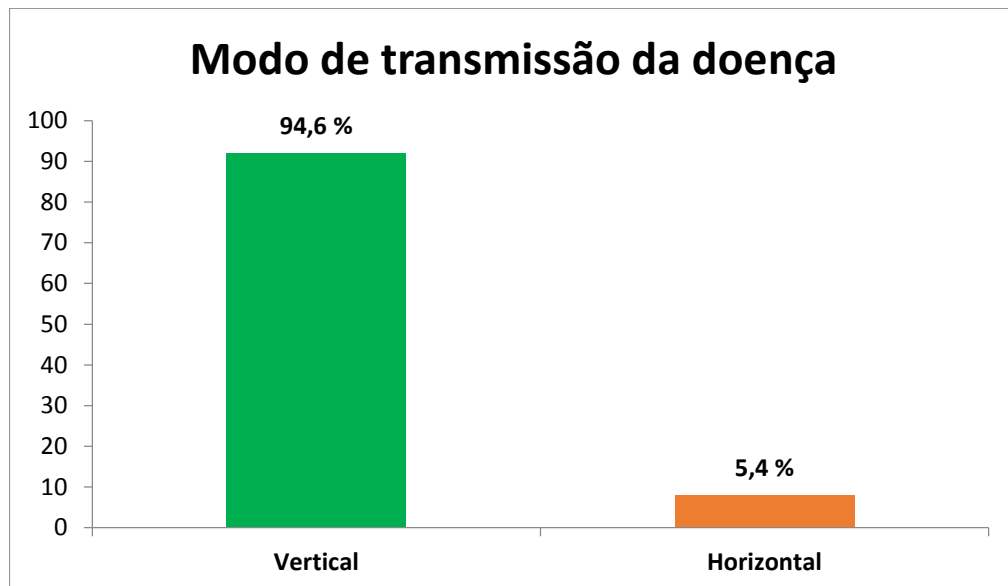
Tabela 1 - Perfil sociodemográfico da população estudada

Variáveis	% (N)	Média ± desvio-padrão	Valor mínimo-máximo
Idade		15,3 ± 3,4	10-21
Sexo			
Feminino	64,86 (24)		
Masculino	35,14 (13)		
Raça			
Branca	60 (22)		
Não branca	40 (15)		
Estado civil			
Solteiro	97,3 (36)		
Casado	2,7 (1)		
Orfandade (pai/mãe falecido)	59,4 (22)		
Renda familiar			
Até 1 salário mínimo	38,9 (14)		
1 a 3 salários mínimos	50,0 (18)		
3 a 5 salários mínimos	5,6 (2)		
Não soube informar	5,6 (2)		
Mora com			
Sozinho	5,4 (2)		
Pai/mãe	62 (23)		
Companheiro/outro	32,4 (12)		
Número de pessoas em casa			
Uma	5,4 (2)		
Duas	10,8 (4)		
Mais que duas	83,8 (31)		
Nível de escolaridade			
4-9 série fundamental	56,8 (21)		
Fundamental completo	2,7 (1)		
Médio incompleto	24,3 (9)		
Médio completo	13,5 (5)		
Superior incompleto	2,7 (1)		
Estudando no último ano	92 (34)		

A média de idade foi de 15,3 anos, com idade mínima de 10 e máxima de 21 anos. A maioria dos pacientes era do sexo feminino (64,86%), de cor branca (60%), e estava estudando no ano corrente; em torno de 57% estava cursando da quarta a nona série do ensino fundamental e 2,7% (1) cursando o ensino superior. O índice de orfandade foi de 59,4%. Quase 40% das famílias vive com renda de um salário mínimo e metade delas com até 3 salários.

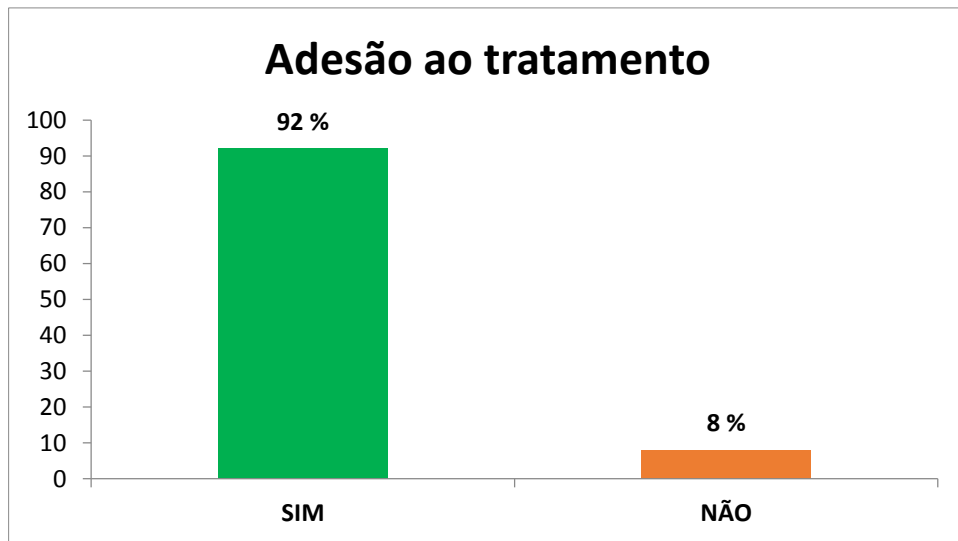
A Figura 1 descreve o modo de transmissão da doença. A grande maioria, 94,6%, foi infectada verticalmente. Somente dois pacientes (5,4%) tiveram a via horizontal como fonte de infecção.

Figura 1 - Distribuição dos adolescentes de acordo com o modo de transmissão da doença



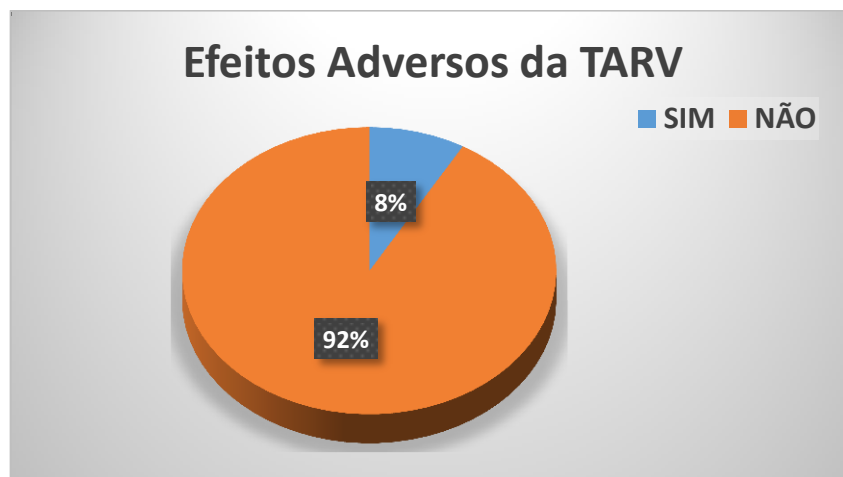
A porcentagem dos adolescentes considerados aderentes ao tratamento é ilustrada na Figura 2. Observou-se que 92% dos entrevistados relataram estar tomando corretamente os antirretrovirais até os dois dias antecedentes à entrevista.

Figura 2 - Distribuição dos adolescentes de acordo com a adesão ou não a TARV



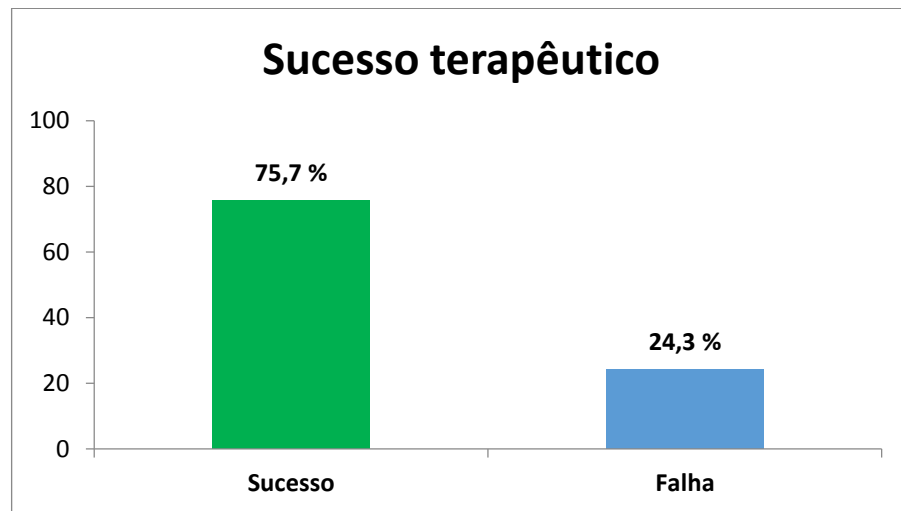
A Figura 3 apresenta os resultados referentes à ocorrência de efeitos colaterais pelo uso da TARV. Sendo assim, apenas 8% dos participantes referiram efeitos colaterais associados à ingestão dos antirretrovirais. Os parafeitos relatados ou documentados no prontuário foram dislipidemia e/ou náuseas e vômitos.

Figura 3 - Distribuição dos adolescentes de acordo com a presença ou não de efeitos adversos da TARV



A Figura 4 apresenta a proporção dos indivíduos que preenchem critérios para sucesso terapêutico com supressão satisfatória do material genético viral. O sucesso terapêutico foi encontrado em três quartos dos participantes.

Figura 4 - Distribuição dos adolescentes de acordo com presença de sucesso ou falha ao tratamento



O grau de conhecimento dos adolescentes em relação a sua doença é apresentado na Tabela 2. O conhecimento mínimo adequado ao responderem com acerto as cinco questões indagadas foi observado em menos da metade dos participantes. Quase 30% deles referiram acreditar que a picada de inseto e o compartilhamento de talheres são formas de transmissão de HIV/AIDS.

Tabela 2 - Conhecimento dos adolescentes acerca de sua doença

Conhecimento em relação à sua doença		
Concorda com a afirmativa?	SIM % (N)	NÃO % (N)
Uma pessoa com aparência saudável pode estar infectada pelo HIV	89,2 (33)	10,8 (4)
Uma pessoa não pode ser infectada ao ser picada por um inseto	70,3 (26)	29,7 (11)
Uma pessoa não pode ser infectada pelo compartilhamento de talheres	70,3 (26)	29,7 (11)
Ter parceiro fiel e não infectado reduz o risco de transmissão do HIV	67,6 (25)	32,4 (12)
O uso de preservativo é a melhor maneira de evitar a infecção pelo HIV	78,3 (29)	21,7 (8)
Conhecimento adequado (cinco respostas corretas)	43,2 (16)	56,8 (21)

Tabela 3 - Conhecimento dos adolescentes acerca de sua doença, segundo o nível de escolaridade no momento do estudo

Nível de escolaridade	Conhecimento em relação à sua doença		p
	SIM % (N)	NÃO % (N)	
4-9 série fundamental	23,5 (5)	76,1 (16)	0,057
Fundamental completo	100 (1)	-	
Médio incompleto	55,6 (5)	44,4 (4)	
Médio completo	80 (4)	20 (1)	
Superior incompleto	100 (1)	-	
Total	43,2 (16)	56,8 (21)	

Ao avaliar a relação entre o grau de conhecimento da doença e nível de escolaridade dos participantes, observou-se uma tendência no sentido de que quanto maior a escolaridade, maior o grau de conhecimento ($p = 0,057$). A grande maioria dos adolescentes com escolaridade até a nona série do ensino fundamental (76,19%) não tinham conhecimento adequado da sua doença. Já no grupo com nível médio completo, 80% demonstraram bom conhecimento, e 100% com ensino superior incompleto. Os dados podem ser observados na Tabela 3.

Em relação a outras doenças transmissíveis por via sexual (dados apresentados na Tabela 4), uma porcentagem significativa dos adolescentes referiu que uma picada de inseto pode transmitir sífilis (13,5%), hepatite (16,22%) e gonorreia (10,8%). Da mesma forma, quase 20% dos adolescentes disseram acreditar que o uso de banheiro público pode ser fonte de transmissão de sífilis, 3,5% pelo vírus da hepatite e 27% julgam ser possível contrair gonorreia por meio dessa prática.

Tabela 4 - Conhecimento em relação a outras doenças sexualmente transmissíveis além da AIDS

Formas de Transmissão das doenças	SIM % (N)	NÃO % (N)
Picada de Inseto		
Sífilis	13,5 (5)	83,8 (31)
Hepatite	16,22 (6)	81 (30)
Gonorreia	10,8 (4)	86,5 (32)
Uso de Banheiro Público		
Sífilis	18,9 (7)	78,4 (29)
Hepatite	13,5 (5)	83,8 (31)
Gonorreia	27 (10)	70 (26)
Uso de Seringa Contaminada		
Sífilis	51,3 (19)	45,9 (17)
Hepatite	62,2 (23)	35,1 (13)
Gonorreia	40,5 (15)	56,8 (21)

Na Tabela 5 estão demonstrados os dados em relação à atividade sexual e uso de drogas. 21,6% admitiram já ter iniciado atividade sexual, sendo cerca de 43% antes dos 15 anos. Todos relataram ter usado preservativo na primeira relação e mais da metade já teve mais de um parceiro sexual. Quase 38% afirmou já ter feito uso de bebida alcoólica e em torno de 16% referiu usar na atualidade. Em relação ao fumo, 86,5% nunca usou cigarro. 10,8% já experimentou maconha e um paciente (2,7%) usa atualmente. Em relação ao crack, todos os pacientes negaram ter feito uso.

Tabela 5 - Atividade sexual e uso de drogas lícitas e ilícitas no grupo de adolescentes estudados

Variáveis	% (N)
Já teve relação sexual	
sim	21,6 (8)
não	78,4 (29)
Idade de início da atividade sexual	
< 15 anos	42,9 (3)
≥ 15 anos	57,1 (4)
Usou preservativo na 1ª relação	
Sim	100 (8)
Não	-
Já teve mais de um parceiro sexual	
Sim	57,1 (4)
Não	28,6 (2)
não quero responder	14,3 (1)
Já fez uso de bebida alcoólica	
Sim	37,8 (14)
Não	62,2 (23)
Usa na atualidade	16,2 (6)
Já fez uso de cigarro	
Sim	13,5 (5)
Não	86,5 (32)

continuação Tabela 5

Já fumou maconha	
Sim	10,8 (4)
Não	89,2 (33)
Usa maconha na atualidade	2,7 (1)
Já fumou crack	
Sim	-
Não	100 (37)
Já fez uso de cocaína	
Sim	2,7 (1)
Não	97,3 (36)

Na Tabela 6 está descrito o perfil dos adolescentes, segundo aderência ou não ao tratamento antirretroviral. Observou-se diferença estatisticamente significativa em relação à idade, raça e tabagismo ($p < 0,05$). Os considerados não aderentes eram mais velhos, com uma idade média de 19,3 ($\pm 1,5$) anos, quando comparados aos aderentes (15,1 \pm 3,3 anos). Quanto à raça, todos os não aderentes eram não brancos e 33,3% referiram fumar. Já no grupo de aderentes, cerca de um terço era não branco (33,3%) e apenas 3,1% fumavam na atualidade. Não houve diferença para as demais variáveis analisadas.

Tabela 6 - Perfil dos adolescentes aderentes e não aderentes ao tratamento com TARV

Variáveis	Aderente (n=33)	Não aderente (n=3)	p
Idade (anos)	15,1 \pm 3,3	19,3 \pm 1,5	0,018
Sexo			0,25
Feminino	66,7 (22)	33,3 (1)	
Masculino	33,3 (11)	66,7 (2)	
Raça			0,023
Branca	66,7 (22)	-	
Não branca	33,3 (11)	100 (3)	
Estado civil			0,76
Solteiro	97,0 (32)	100 (3)	

Casado	3,0 (1)	-	
continuação Tabela 6			
Renda familiar			0,11
Até 1 salário mínimo	43,4 (14)	-	
1 a 3 salários mínimos	50,0 (16)	66,7 (2)	
3 a 5 salários mínimos	6,2 (2)	-	
Não soube informar	3,1 (1)	33,3 (1)	
Mora com			0,55
Sozinho	6,1 (2)	-	
Pai/mãe	60,6 (20)	100 (3)	
Companheiro/outro	33,3 (11)	-	
Número de pessoas na casa			0,72
Uma	6,1 (2)	-	
Duas	12,1 (4)	-	
Mais que duas	81,8 (27)	100 (3)	
Nível de escolaridade			0,27
4-9 série fundamental	60,7 (20)	-	
Fundamental completo	3,0 (1)	-	
Médio incompleto	21,2 (7)	66,7 (2)	
Médio completo	12,1 (4)	33,3 (1)	
Superior incompleto	3,0 (1)	-	
Estudando no ano anterior	90,1 (30)	100 (3)	0,58
Já teve relação sexual			0,62
Sim	21,2 (7)	33,3 (1)	
Não	78,8 (26)	66,7 (2)	
Idade de início da atividade sexual			0,21
< 15 anos	66,7 (2)	100 (1)	
≥ 15 anos	33,3 (4)	-	
Usou preservativo na 1ª relação			
Sim	100 (7)	100 (1)	
Não	-	-	

 continuação Tabela 6

Já teve mais de um parceiro sexual			0,64
Sim	50,0 (3)	100 (1)	
Não	33,3 (2)	-	
não quero responder	16,7 (1)	-	
Já fez uso de bebida alcoólica			0,30
Sim	36,4 (12)	66,7 (2)	
Não	63,6 (21)	33,3 (1)	
Usa na atualidade	12,2 (4)	66,7 (2)	0,05
Já fez uso de cigarro			0,31
Sim	12,1 (4)	33,3 (1)	
Não	87,9 (29)	66,7 (2)	
Usa cigarro na atualidade	3,1 (1)	33,3 (1)	0,031
Já fumou maconha			0,20
Sim	9,1 (3)	33,3 (1)	
Não	90,9 (30)	66,7 (2)	
Usa maconha na atualidade	3,0 (1)	-	0,76
Já fumou crack			
Sim	-	-	
Não	100 (33)	100 (3)	
Usa crack na atualidade	-	-	
Já fez uso de cocaína			0,76
Sim	3,0 (1)	-	
Não	97,0 (32)	100 (3)	
Usa cocaína na atualidade	-	-	

6 DISCUSSÃO

Este estudo, que avaliou o perfil de adolescentes com HIV/AIDS atendidos em um ambulatório especializado do Hospital Universitário de Santa Maria, que constitui uma importante referência no Estado do Rio Grande do Sul na área de IST/HIV/AIDS, mostrou que a maioria dos adolescentes era do sexo feminino, predominantemente infectados por transmissão vertical, aderentes e com boa resposta ao tratamento; no entanto, apresentavam pouco conhecimento sobre sua doença.

A infecção pelo HIV é um problema de saúde pública mundial e o Brasil não foge desta realidade. A maior parte das novas infecções ocorre entre adolescentes e jovens, o que torna o problema ainda mais sério, já que, devido à infecção precoce, maior é o tempo de duração da morbidade, com mais chance de sequelas provocadas pela presença do vírus no organismo (BRASIL, 2014).

Estudos recentes indicam que a manutenção da replicação viral pode acarretar inflamação persistente e desenvolvimento de doença cardiovascular, renal e hepática, além de outras malignidades, sendo necessário controlar a replicação viral mais precocemente (BRASIL, 2017, p. 71).

Controlar o mais cedo possível a replicação viral, isto é, em idade precoce, preserva o sistema imunológico e previne a progressão da doença (VIOLARI et al., 2008; BOULWARE et al., 2008; CHAPARRO et al., 2008).

Ainda há a questão da transmissão vertical, já que as mulheres jovens em idade fértil também apresentam aumento das taxas de detecção de HIV, conforme dados nacionais e internacionais (UNAIDS).

Foram avaliados 37 pacientes acompanhados regularmente, muitos desde o nascimento, no ambulatório de Infectologia Pediátrica do HUSM, com o objetivo de, ao conhecer seu perfil, poder traçar estratégias no sentido de qualificar o atendimento prestado.

A idade média dos entrevistados foi de 15,3 anos, com prevalência do sexo feminino e da raça branca. Nenhum dos adolescentes tinha coinfeções. Quase 60% dos pacientes eram órfãos de pelo menos um dos pais. Quase 80% das famílias viviam com até três salários mínimos. Ressalta-se o fato de serem pacientes acompanhados em serviço público, pelo Sistema Único de Saúde, apesar de a

infecção atingir indivíduos de qualquer classe social e nível socioeconômico, sendo de conhecimento estabelecido que a pauperização e a interiorização da epidemia vêm ocorrendo no país desde o final da década de noventa (BRITO et al., 2001; BISCOTTO et al., 2013).

No grupo avaliado, 94,6% adquiriu a doença por transmissão vertical, indo ao encontro da literatura e aos dados brasileiros encontrados no BOLETIM Epidemiológico HIV MS 2016, em que quase 100% dos casos de HIV/AIDS, em menores de 13 anos, são secundários à infecção intraútero ou periparto (BRASIL, 2016).

A proporção de adolescentes aderentes ao tratamento (segundo informação colhida) foi alta, com 92%, indo de encontro a literatura, que costuma apresentar percentual menor (Murphy et al., 2001). O indivíduo foi considerado aderente quando houve ingestão de mais de 80% das doses dos medicamentos nas últimas 48 horas anteriores à consulta ambulatorial. Em termos de sucesso terapêutico, com supressão sustentada da carga viral, a taxa foi de 75,7%, índice bastante satisfatório para o serviço. Bertoncetto (2013), em um estudo descritivo realizado na Universidade Federal de Santa Maria, avaliou a adesão de pais e filhos e pode concluir que, em sua maioria, pais e filhos eram aderentes. No entanto, apesar da aderência referida, não houve associação com carga viral indetectável, mostrando que a informação pode ser falha. Noutro estudo descritivo, também realizado com pacientes do ambulatório de Infectologia Pediátrica do HUSM, Beck et al. (2017) avaliou a adesão a TARV, de acordo com a frequência de retirada de medicamentos durante tratamento de 66 pacientes menores de 18 anos, no período de janeiro a dezembro de 2015. O estudo concluiu que adesão à TARV é melhor entre crianças que entre adolescentes, sendo necessário acompanhamento direto para cumprimento da ingestão diária dos medicamentos, com maior comprometimento e conscientização dos cuidadores.

Murphy et al. (2001), em um estudo longitudinal de coorte com adolescentes infectados pelo HIV via sexual ou por drogas injetáveis, mostrou que menos da metade dos pacientes (46%) tomam mais que 80% das medicações prescritas. Guerra e Seidl (2010), através de um estudo descritivo, incluindo jovens entre 12 e 18 anos, infectados por transmissão vertical, e seus cuidadores primários, através de dados relativos à adesão, indicaram que há uma preponderância do papel do

cuidador na administração dos medicamentos para os adolescentes. Uma barreira importante para a ingestão diária, no horário correto, esteve relacionada ao fato de se estar fora do ambiente doméstico no horário de tomar a medicação, o que pode dizer respeito ao receio dos jovens de que outras pessoas descubram o diagnóstico. O estudo ainda identificou que dificuldades de adesão podem sofrer influência da comunicação familiar precária sobre a enfermidade e o tratamento, do déficit de conhecimentos sobre o regime terapêutico e de questões correlatas, além de níveis baixos de revelação do diagnóstico para terceiros.

Kourrouski e Lima (2009) enfatizam a abordagem multidisciplinar no quesito adesão ao tratamento, sugerindo um maior envolvimento dos cuidadores, realização de grupos de adesão, intervenção psicossocial, qualificação da equipe de saúde, elaboração de um programa de medicação domiciliar supervisionado e até confecção de cartazes ou lembretes com o nome dos medicamentos, especificando o horário de ingestão da medicação.

A assiduidade encontrada foi de 83,8%, reforçando a impressão que se tem no cotidiano do ambulatório, de que mesmo os pacientes menos aderentes à terapia, dificilmente faltam às consultas, comparecendo regularmente.

No que concerne à TARV, na população pediátrica as opções de medicamentos são restritas quando comparadas a adultos, principalmente pela falta de formulações específicas. Contudo, com o passar dos anos, observa-se que houve grande progresso na produção de medicamentos com efeitos colaterais menos graves e menos frequentes (BRASIL, 2014; BENETT et al., 2014). Nessa mesma direção, a presença de efeitos adversos possivelmente relacionados a terapia antirretroviral esteve presente em apenas 8% dos pacientes em tratamento. Os sintomas se resumiram à dislipidemia (sem necessidade de tratamento medicamentoso) e náuseas e vômitos, controlados com medicamentos, sem prejuízo da ingestão da TARV, geralmente presentes nas primeiras semanas de instituição do regime terapêutico.

Em relação ao conhecimento sobre HIV/AIDS, o percentual obtido pela população brasileira de 15 a 24 anos foi de 51,7%, no inquérito nacional realizado em 2008 (BRASIL 2011, pg. 20). Em nosso estudo, o conhecimento adequado foi apresentado por menos da metade dos entrevistados, sendo importante considerar, para fins de comparação, que nesta pesquisa foram incluídos indivíduos mais jovens

do que aqueles interrogados pelo Ministério da Saúde e teve como idade média 15,3 anos. Ao analisarmos no estudo o grau de conhecimento da doença *versus* grau de escolaridade, ficou evidente uma tendência no sentido de que quanto maior a escolaridade, maior o grau de conhecimento, embora com o valor p encontrado não ser possível rejeitar a hipótese da igualdade ($p=0,057$). No mesmo inquérito nacional citado acima, realizado em 2008, houve diferença estatística ($p < 0,001$) entre essas variáveis, constatando-se que quanto maior a escolaridade, maior o grau de conhecimento em relação ao HIV/AIDS (BRASIL, 2011, pg. 21).

A população sexualmente ativa no estudo foi de pouco mais de um quinto dos pacientes, sendo que 42,9% dos sexualmente ativos relataram ter iniciado cedo sua atividade sexual, isto é, antes dos 15 anos de idade. Este é um índice elevado comparado, ainda que com ressalvas pertinentes a faixa etária, com 26,8% das pessoas de 15 a 64 anos entrevistadas pelo Ministério da Saúde, nos dados coletados em 2008 (BRASIL, 2011, p. 42).

O início precoce da atividade sexual é uma prática relacionada à transmissão do HIV e de outras infecções sexualmente transmissíveis, assim como múltiplas parcerias ao longo da vida e mais de cinco parceiros casuais nos últimos 12 meses também aumentam as chances de infecção. No presente estudo, 100% dos participantes que tiveram a primeira relação sexual precocemente eram do sexo masculino, assim como em dados da literatura brasileira, que mostram uma porcentagem maior que o dobro, em relação ao sexo feminino, para esse indicador (BRASIL, 2011, pp. 42.51-54).

Relativamente ao uso de preservativo, 100% dos adolescentes disseram ter usado preservativo na primeira relação sexual. Percentuais bem inferiores são evidenciados em dados nacionais, em que aproximadamente 35% dos jovens com ensino primário incompleto declararam o uso de preservativo na primeira relação sexual e 65,8% dos jovens com fundamental completo também o fizeram (BRASIL, 2013; BRASIL, 2011, pp. 42.51-54).

O uso de drogas lícitas e ilícitas foi questionado no grupo de adolescentes investigados. Quase 40% deles fez referência ao uso de bebida alcoólica e 16,2% a usa na atualidade. É um dado pertinente, já que o álcool exerce um “efeito modulador sobre práticas sexuais, com inegável prejuízo para a adoção de

comportamentos seguros em uma expressiva fração da população sexualmente ativa” (BASTOS et al., 2008).

13,5% referiu ter fumado cigarro ao menos uma vez na vida e 5,6% ainda fumam na atualidade. Em torno de 11% experimentou maconha e um adolescente referiu que ainda usa (2,7%). Todos os entrevistados negaram o uso de crack e apenas um adolescente referiu ter experimentado cocaína (2,7%), mas negou uso atual.

No tocante às drogas ilícitas, com dados de 2008, em torno de 14% da população brasileira entre 15 e 64 anos declararam ter usado maconha pelo menos uma vez na vida, sendo o uso atual relatado por 2,9% da população. Quase 3% reportaram ter usado crack, pelo menos uma única vez, e menos de 1% declararam o uso atual dessa droga. Para a cocaína, os dados mostram que 7% da população analisada tinha experimentado a droga e 1,4% ainda faziam uso. Na população de 15 a 64 anos, 4% declararam o uso de pelo menos uma droga ilícita, alguma vez na vida, ou seja, maconha, crack ou cocaína. Um percentual maior, 15,6%, declararam usar atualmente pelo menos uma dessas drogas. Nota-se, contudo, que o uso das drogas analisadas é consistentemente maior em uma faixa etária superior. Em termos do uso atual, a prevalência de uso da maconha é maior entre os jovens de 15 a 24 anos (4,3%), a do crack entre os indivíduos de 35 a 49 anos (0,9%) e a da cocaína entre aqueles com idade de 25 a 34 anos (2,2%) (BRASIL, 2011, pp. 74-75).

Conforme dados brasileiros publicados em 2017, a proporção de uso de qualquer droga, exceto álcool e tabaco, entre estudantes dos Ensinos Fundamental e Médio, foi de 9,9% na rede pública e de 13,6% na rede privada. Em relação às drogas de efeito psicotrópico, a proporção foi de 3,7% para maconha, 9,6% para o tabaco e 42,4% para o álcool entre os estudantes de Ensino Fundamental e Médio. Esta pesquisa também apresentou dados em relação ao acesso a drogas: 65,1% relataram que era muito fácil conseguir maconha; destes indivíduos, 74,2% têm entre 18 e 24 anos e mais da metade dos entrevistados disse ser relativamente fácil conseguir cocaína caso desejasse (BRASIL, 2017, pp 9.11). Em 2005, a prevalência de uso na vida e dependência de álcool entre jovens de 12 a 17 anos foi de 54,3% e 7%, respectivamente. Entre jovens de 18 a 24, a proporção de uso na vida foi de 78,6% e de dependência 19,2%. Referente ao tabaco, na faixa etária de 12 a 17

anos houve prevalência de uso na vida de 15,2% e de dependência de 2,9%. Na faixa de 18 a 24 anos, 39,5% de uso na vida e 9,4% de taxa de dependência (BRASIL, 2009, p. 23).

Tentou-se traçar a diferença entre o perfil dos adolescentes segundo aderência ou não ao tratamento antirretroviral. Observou-se diferença estatisticamente significativa em relação a idade, raça e tabagismo ($p < 0,05$).

Os considerados não aderentes eram mais velhos, com uma idade média de 19,3 ($\pm 1,5$) anos, quando comparados aos aderentes (15,1 \pm 3,3 anos). Beck et al. (2017), com estudo descritivo, com diferentes métodos, neste mesmo ambulatório concluiu que a adesão à TARV é melhor entre crianças que entre adolescentes, sendo primordial o acompanhamento direto para garantir ingestão diária dos medicamentos, com maior conscientização e responsabilização dos pais e cuidadores.

Quanto à raça, todos os não aderentes eram não brancos, 33,3% deles referiram fumar e nenhum relatou efeitos colaterais quanto ao uso da terapia. Já no grupo de aderentes, cerca de um terço era não branco (33,3%) e apenas 3,1% fumavam na atualidade. Não houve diferença para as demais variáveis analisadas.

7 CONCLUSÃO

Os resultados obtidos neste estudo permitiram concluir, em relação à população estudada:

- Houve predomínio do sexo feminino e da raça branca; a maioria cursava entre 4^a-9^a série do ensino fundamental, a despeito da idade média da população ser de 15,3 anos; mais da metade dos participantes eram órfãos e viviam em condição de vulnerabilidade ou pobreza.
- A transmissão vertical predominou no grupo avaliado.
- Apesar de quase a totalidade ter sido considerada aderente ao tratamento, isto com base na informação colhida, a falha terapêutica foi constatada em um quarto dos adolescentes. Os meninos mais velhos foram os menos aderentes e a presença de efeitos adversos da TARV não foi frequente.
- Observou-se uma tendência de associação entre a escolaridade e o conhecimento sobre HIV/AIDS, ou seja, quanto maior a escolaridade maior o grau de conhecimento do adolescente sobre sua doença.
- Deve-se proporcionar um maior esclarecimento sobre a doença, considerando o fato de que boa parte dos adolescentes já tinha iniciado atividade sexual, em idade precoce inclusive, tendo sido referido uso de preservativo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABERASTURY, A.; KNOBEL, M. **Adolescência normal**. Porto Alegre: Editora Artes Médicas, 1981.

AMARAL, E.; ASSIS-GOMES, F.; MILANEZ, H.; CECATTI, J. G.; VILELA, M. M.; PINTO E SILVA, J. L. Implementação oportuna de intervenções para reduzir a transmissão vertical do HIV: uma experiência brasileira bem-sucedida. **Rev Panam Salud Publica**, v. 21, n. 6, pp.357–64, 2007.

ALMEIDA, R. A. A. S.; CORRÊA, R. G. C. F.; ROLIM, I. L. T.P.; HORA, J. M.; LINARD, A. G.; COUTINHO, N. P. S.; OLIVEIRA, P. S. Knowledge of adolescents regarding sexually transmitted infections and pregnancy. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 5, out. 2017.

AYRES, J.; RICARDO C. M.; COTRIM; A. A.; GALANO, E.; MARQUES, H. H. S.; FRANÇA JR, I.; SILVA, M. H.; DELLA NEGRA, M.; SILVA, N. G.; GUTIERREZ, L.; LACERDA, R.; PAIVA, V. **Adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional**. São Paulo: Enhancing Care Initiative Aids, 2004.

BATISTA, F. A. **Comportamento sexual de risco em adolescentes escolares**. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais e Humanas), Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2014.

BECK, S. T. Et al. Adesão a terapia antiretroviral de crianças e adolescentes vivendo com HIV. **Ciência e saúde**, v. 10, n. 3: pp. 178-183, jul./set. 2017.

BENNETT, J.E.; DOLIN, R.; BLASER, M.J. **Mandell, Douglas and Benett's Principles and practice of infectious diseases**. 8th Edition. Toronto; Elsevier Canada, 2014.

BERNI, V. L.; ALMEIDA, N. B.; MORAES, M. E. F. Adolescência, HIV e desenho da figura humana: projetando experiências. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v. 17, n. 3, dez. 2016.

BERTONCELLO, M. Z. **Adesão a terapia antiretroviral de pais e filhos atendidos no Hospital Universitário de Santa Maria**. Dissertação (Mestrado Profissional em Ciências da Saúde). Universidade Federal de Santa Maria, 2013.

BERTONI, N. Et al. Knowledge of AIDS and HIV transmission among drug users in Rio de Janeiro, Brazil. **Harm Reduction Journal**, Londres, v. 8, n. 5, 2011.

BERTONI, R. F.; BUNNKAROLINE, R.; SILVA, J.; TRAEBER, J. Perfil Demográfico e Socioeconômico dos Portadores de HIV/ Aids do Ambulatório de Controle de DST/AIDS de São José, SC. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v. 39, n. 4, pp 75-79, 2010.

BISCOTTO, C. R. et al. Interiorização da epidemia HIV/AIDS. **RBM**, v. 70, n. 8/9, pp 319-321, ago.set. 2013.

BORBÓN, H. F.; GONZÁLEZ, V. C. Intervención educative sobre incciones de transmission sexual en adolescentes. **Revista de Ciências Médicas**, v. 14, n. 3, jul.set. 2010.

BOULWARE, D. R.; CALLENS, S.; PAHWA, S. Pediatric HIV immune reconstitution infl ammatory syndrome. *Curr. Opin. HIV AIDS*, v. 3, n. 4, p. 461-467, jul. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim epidemiológico HIV/AIDS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim epidemiológico HIV/AIDS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

_____. Conselho Federal de Psicologia, 2002. **Adolescência e psicologia: concepções, práticas e reflexões críticas**. Brasília: Conselho Federal de Psicologia, 2002.

_____. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Marco teórico e referencial: saúde sexual e saúde reprodutiva de adolescentes e jovens**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. 56p. – (Série B. Textos Básicos de Saúde)

_____. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990: Estatuto da Criança e do Adolescente**. 16. edição. Brasília: Livraria da Câmara, 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes**. Brasília: MS, 2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância em saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/AIDS e das Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo hiv em crianças e adolescentes**. Brasília: MS, 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Recomendações para a atenção integral a adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids**. Brasília: MS, 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Pesquisa de conhecimentos, atitudes e práticas na população brasileira de 15 a 64 anos**. Brasília: MS, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Sanitária. Programa Nacional de DST/ Aids. **Manual de rotinas para assistência a adolescentes vivendo com HIV/Aids**. Brasília: MS, 2006.

_____. Ministério da Justiça. SENAD. Observatório Brasileiro de Informações sobre Drogas/Portal de Formação a Distância, Sujeitos, Contextos e Drogas. **Pesquisas sobre o consumo de drogas no Brasil**. Brasília: SENAD, 2017.

_____. Presidência da República. Secretaria Nacional de Políticas sobre Drogas. IME USP. **Relatório brasileiro sobre drogas**. Brasília: SENAD, 2009.

_____. Agência IBGE Notícias. **PNAD Contínua 2016**. IBGE, dezembro 2017.

BRITO, A. M.; CASTILHO, E. A.; SZWARCOWALD, C. L. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v.34, n.2, pp. 207-217, mar./apr. 2001.

CARVALHO, R. G.; FERNANDES, E.; CÂMARA, J.; GONÇALVES, J. A.; ROSÁRIO, J.; FREITAS, S.; CARVALHO, S. Relações de amizade e autoconceito na adolescência: um estudo exploratório em context escolar. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 34, n. 3, pp. 379-388, set. 2017.

CDC. Estimated HIV Incidente in the United States, 2017. **Surveillance Supplemental Report**, v. 17, n. 4, p. 1, 2001-2010.

_____. **HIV among Youth Young people with older sex partners may be at increased risk for HIV**: HIV education needs to take place before young. Disponível em: <http://www.cdc.gov/hiv/pdf/library_factsheet_hiv_amongyouth.pdf>. Acesso em 15 jan.2018.

_____. **HIV Among Youth Young people are not always reached by effective HIV interventions or prevention education**: especially young gay and bisexual men. Disponível em: <http://www.cdc.gov/hiv/pdf/risk_youth_fact_sheet_final.pdf>- 24k - 2015-06-30. Acesso em 15 jan.2018.

_____. Estado de São Paulo. Secretaria da Saúde. Coordenação de Desenvolvimento de Programas e Políticas de Saúde- CODEPPS. **Manual de atenção à saúde do adolescente**. São Paulo: SMS, 2006.

CHAPARRO, A. I. et al. Proteinuria in children infected with the human immunodeficiency virus. **J. Pediatr.**, v. 152, p. 844-849, 2008.

CHIAPPINI E. et al. Antiretroviral use in Italian children with perinatal HIV infection over a 14-year period. **Acta Paediatr.**, v. 101, n. 7, pp. e287-95, jul. 2017.

COMODO, C. N.; PRETTE, A. D. ; PRETTE, Z. A. P. D. **Intergeracionalidade das habilidades sociais entre pais e filhos adolescentes**. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 33, pp. 1-9, out. 2017.

FERREIRA, F. G. F. **Determinantes da adesão à terapia anti-retroviral em crianças infectadas pelo HIV**. 2004. 120 f. Dissertação (Mestrado em Medicina). Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2004.

GALANO, E.; TURATO, E. R.; DELMAS, P.; CÔTÉ, J.; GOUVEA, A. F. T.B; SUCCI, R. C. DE M.; MACHADO, D. M. Experiences of adolescents seropositive for HIV/AIDS: a qualitative study. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 34 n. 2, jun. 2016.

GRECO, D. B. Trinta anos de enfrentamento à epidemia da Aids no Brasil, 1985-2015. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, pp. 1553-1564, may 2016.

GUERRA, C. P. P.; SEIDL, E. M. F. **Adesão em HIV/AIDS**: estudo com adolescentes e seus cuidadores primários. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 15, n. 4, p. 781-789, out./dez. 2010.

HOLMES, K. Et al. **Sexually transmitted diseases**. 3. ed. New York: McGraw-Hill, 1999.

KELVIN, A. et al. Compliance in adolescents with chronic disease: a review. **Journal of Adolescent Health**, Kidlington, UK. v. 26, p. 379-388, 2000.

KOURROUSKI, M.F.C.; LIMA, R. A. G. Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com hiv/aids. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 17, n. 6, nov./dez. 2009.

MACHADO, D. M.; SUCCI, R. C.; TURATO, E. R. A transição de adolescentes com HIV/AIDS para a clínica de adultos: um novo desafio. **J. Pediatr**, Rio de Janeiro, vl. 86, n. 6, pp. 465-472, nov./dec. 2010.

MARTINS R.M.; CAMPOS JUNIOR, D. Introdução: história da pediatria brasileira. In: LOPEZ, F. A.; CAMPOS JUNIOR, D. (Orgs). **Tratado de pediatria**. Sociedade Brasileira de Pediatria. Barueri: Editora Manole Ltda.; 2007. p. xxi-xxv.

MELO, M. C.; FERRAZ, R. O.; NASCIMENTO, J. L. Incidência e mortalidade por AIDS em crianças e adolescentes: desafios na região sul do Brasil. **Ciência e Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 12, pp. 3889-3898, dec. 2016.

MOREIRA, A. S. et al. Percepção de risco como estratégia de convívio comensal com jovens órfãos pelo HIV/AIDS em São Paulo, SP, Brasil. **Interface**, Botucatu, v. 22, n. 64, pp. 141-152, jan./mar. 2018.

MOREIRA, J. O.; GUERRA, A. M. C.; DRAWIN, C. R. Violência juvenil e medidas socioeducativas: revisão de literatura. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 33, out. 2017.

MURPHY, D. A. et al. Antiretroviral medication adherence among the reach HIV infected adolescents cohort in the USA. **AIDS Care**, Amsterdam, v. 13, n. 1, p. 27-40, 2001.

PAULA, C. C. de P.; PADOIN, S. M. M.; BRUM, C. N.; S. C. B.; BUBADUÉ, R. M.; ALBUQUERQUE, P. V. C.; HOFFMANN, I. C. Morbimortalidade de Adolescentes

com HIV/Aids em Serviço de Referência no Sul do Brasil: HUSM/UFSM Santa Maria, RS, Brasil. **DST - J bras Doenças Sex Transm**, v. 24, n. 1, pp. 44-48, 2012.

RAO, D. et al. Stigma and social barriers to medication adherence with urban routh living with HIV. **AIDS Care**, Amsterdam, v. 19, n. 1, p. 28-33. jan. 2007.

RIBEIRO, A. C.; CARDOSO, C. D. Perfil clínico de adolescentes que têm aids. *Cogitare Enferm.*, v. 15, n. 2, p. 256-62, abr./jun. 2010.

REIS, R. K.; MELO, E. S.; CASTRIGHINI, C. C. Prevalence and factors associated with depressive symptoms in individuals living with HIV/AIDS. **Salud Ment**, México, v. 40, n. 2, mar./abr. 2017.

SIEGEL, K., LEKAS, H. M. AIDS as chronic illness: psychosocial implications. **AIDS** n.16, suppl4, pp. S.69-S76, 2012

STEELE, R. G.; NELSON, T. D.; COLE, B. P. Psychosocial functioning of children with AIDS and HIV infection: review of the literature from a socioecological framework. **J Dev Behav Pediatr.**, v. 28 .1, pp. 58-69, feb. 2007.

TAQUETTE, S. R. Epidemia de HIV/Aids em adolescentes no Brasil e na França: semelhanças e diferenças. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 22, n. 2, apr.june 2013.

UNAIDS Brasil. Disponível em: <<https://unaid.org.br/2017/11/encontro-nacional-reune-adolescentes-e-jovens-vivendo-com-hiv-aids-em-brasilia/>>. Acesso em 05 jul.2018.

UNICEF. **Situação mundial da infância 2011 – adolescência**: uma fase de oportunidades. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/pt/resources_19822.htm>. Acesso em 15 abr.2018.

VIOLARI, A. Et al. Early antiretroviral therapy and mortality among HIV-infected infants. **N. Engl. J. Med.**, v. 359, n. 21, p. 2233-2244, 20 nov. 2008.

VEINOT, T. C. et al. Supposed to make you better but it doesn't really: HIV-positive youths' perceptions of HIV treatment. **Journal of Adolescent Health**, Kidlington, UK. v. 38, n. 3, p. 261-6, 2006.

ANEXOS

ANEXO A
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Universidade Federal de Santa Maria – UFSM

Hospital Universitário de Santa Maria – HUSM

Título do Estudo:

PERFIL DOS ADOLESCENTES QUE VIVEM COM HIV/AIDS ATENDIDOS NO AMBULATÓRIO DE INFECTOLOGIA PEDIÁTRICA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA - RS

Pesquisadora responsável: Médica Residente Bruna Lanza Volcan

Professora Orientadora: Dra. Angela Regina Maciel Weinmann

Co-orientadora: Dra. Maria Clara Valadão

Local de coleta de dados: Ambulatório de Atendimento Conjunto Materno-Infantil (ALA F - Infectologia Pediátrica) no Hospital Universitário de Santa Maria – HUSM, situado à Av. Roraima, 22, CEP 97105-900, Santa Maria-RS. Telefone para contato: (55) 3213 8500 ramal 1787

Pesquisadora (53) 81175801

- Caro usuário (a), Pai e/ou Mãe ou Responsável, eu, BRUNA LANZA VOLCAN, responsável pela pesquisa “Perfil dos Adolescentes portadores de HIV/AIDS atendidos no Ambulatório de Infectologia Pediátrica do Hospital Universitário de Santa Maria, o (s) convido a participar deste estudo ou a permitir que esta criança/adolescente participe do Estudo, de forma totalmente **voluntária**. Este documento será assinado em 2 vias, sendo que uma ficará com o participante/responsável.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM - Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av. Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 Email:cep.ufsm@gmail.com Web: www.ufsm.br/cep

- Esta pesquisa pretende descrever o perfil, isto é, as características dos pacientes que são atendidos em nosso ambulatório. Por exemplo: idade, escolaridade, lugar

de moradia, uso correto ou não da medicação contra o HIV, as faltas às consultas, atividade sexual, renda familiar, uso de camisinha e uso de álcool ou drogas.

- Acreditamos que essa pesquisa seja importante porque a AIDS e o HIV estão afetando cada vez mais os adolescentes e jovens não só no Brasil, mas no mundo todo. Além disso, a maioria desses pacientes não toma corretamente as medicações e acaba adoecendo gravemente ou até morrendo pelas complicações da doença. Esperamos, como benefício do estudo: conhecer as necessidades e as características de nossos adolescentes, para que possamos pensar em ações e atitudes que ajudem a melhorar o atendimento e assim evitar o adoecimento e a morte desses adolescentes, por causa da AIDS.

- Você tem o direito de **desistir** de participar do estudo ou de permitir que a criança participe da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito.

Para realização do estudo, algumas informações como o valor da carga viral, serão coletadas a partir do prontuário/pasta do paciente. Sua participação consiste em responder para a pesquisadora as perguntas sobre local de moradia, escolaridade, estado civil, luz, água/esgoto, renda mensal da família, falta nas consultas, uso correto ou não das medicações. Algumas questões como atividade sexual, uso de preservativo, uso de álcool e drogas estarão em um questionário em separado para que o (a) adolescente preencha sozinho.

Um risco possível deste estudo é que pode haver constrangimento em relação às perguntas do questionário.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM - Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av. Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 Email:cep.ufsm@gmail.com Web: www.ufsm.br/cep

Durante todo o período da pesquisa, você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Ressaltamos também que a concordância em participar deste estudo não implica necessariamente em qualquer modificação do tratamento que já está sendo feito para você ou para seu filho (a). Da mesma forma, a não concordância em participar deste estudo **não** irá alterar de nenhuma maneira o tratamento já estabelecido.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação.

Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

Santa Maria,.....de.....de.....

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM - Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av. Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 Email:cep.ufsm@gmail.com Web: www.ufsm.br/cep

ANEXO B
TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Termo de Confidencialidade

Universidade Federal de Santa Maria-UFSM

Hospital Universitário de Santa Maria-HUSM

Título do Estudo:

PERFIL DOS ADOLESCENTES QUE VIVEM COM HIV/AIDS ATENDIDOS NO
AMBULATÓRIO DE INFECTOLOGIA PEDIÁTRICA DO HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA - RS

Pesquisadora responsável: Médica Residente Bruna Lanza Volcan

Professora Orientadora: Dra. Angela Regina Maciel Weinmann

Local de coleta de dados: Ambulatório de Atendimento Conjunto Materno-Infantil
(ALA F - Infectologia Pediátrica) no Hospital Universitário de Santa Maria – HUSM,
situado à Av. Roraima, 22, CEP 97105-900, Santa Maria-RS. Telefone para
contato: (55) 3213 8500 ramal 1787

Pesquisadora (53) 81175801

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados por meio de entrevista, com aplicação de questionário e pela revisão de prontuários médicos no Ambulatório de Pediatria/Infectologia Pediátrica, no Hospital Universitário de Santa Maria.

Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas no CCS (centro de ciências da saúde), prédio número 26, na sala número 1319, Departamento de Pediatria, telefone (55) 3220 8520, por um período de 5 anos, sob a responsabilidade do Professora Doutora Pesquisadora Dra. Angela Regina Maciel Weimann. Após este período, os dados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em/...../....., com o número do CAAE.....

Santa Maria, de..... de 201.....

.....
Bruna Lanza Volcan – Mestranda Pesquisadora

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM - Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av. Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 – Email:cep.ufsm@gmail.com Web: www.ufsm.br/cep

ANEXO C

TERMO DE ASSENTIMENTO

TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO

(Adolescentes com 12 anos completos e menores de 18 anos)

Informação geral: O assentimento informado para a criança/adolescente não substitui a necessidade de consentimento informado dos pais ou guardiães. O assentimento assinado pela criança demonstra a sua cooperação na pesquisa.

Título do Estudo:

PERFIL DOS ADOLESCENTES QUE VIVEM COM HIV/AIDS ATENDIDOS NO AMBULATÓRIO DE INFECTOLOGIA PEDIÁTRICA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA - RS

Pesquisadora responsável: Médica Residente Bruna Lanza Volcan

Professora Orientadora: Dra. Angela Regina Maciel Weinmann

Local de coleta de dados: Ambulatório de Atendimento Conjunto Materno-Infantil Hospital Universitário de Santa Maria – HUSM

Telefone para contato: (53) 81175801 ou (55) 3213 8500 ramal 1787

O que significa assentimento?

O assentimento significa que você concorda em fazer parte de um grupo de adolescentes, da sua faixa de idade, para participar de uma pesquisa. Serão respeitados seus direitos e você receberá todas as informações por mais simples que possam parecer.

Pode ser que este documento denominado TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO contenha palavras que você não entenda. Por favor, peça ao responsável pela pesquisa ou à equipe do estudo para explicar qualquer palavra ou informação que você não entenda claramente.

Informação ao sujeito da pesquisa:

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa, que tem o objetivo de conhecer as características dos pacientes que são atendidos neste ambulatório, como por exemplo: onde moram, se estão estudando, sobre sexo, conhecimentos sobre algumas doenças, uso de álcool e drogas, etc.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM - Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av. Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 Email:cep.ufsm@gmail.com Web: www.ufsm.br/cep

A pesquisa será realizada por meio de um questionário envolvendo as questões acima e pela revisão do seu prontuário. Esse é o único momento da pesquisa, não haverá outras entrevistas.

No caso das perguntas mais pessoais, você preencherá sozinho o questionário. As demais serão feitas pela pesquisadora.

A sua participação é voluntária e que caso você opte por não participar, não terá nenhum prejuízo ou represálias. Se você aceitar participar da pesquisa, pode desistir a qualquer momento, sem nenhuma consequência.

DECLARAÇÃO DE ASSENTIMENTO DO SUJEITO DA PESQUISA:

Eu li e discuti com o investigador responsável pelo presente estudo os detalhes descritos neste documento.

Entendo que eu sou livre para aceitar ou recusar, e que posso interromper a minha participação a qualquer momento sem dar uma razão. Eu concordo que os dados coletados para o estudo sejam usados para o propósito acima descrito.

Eu entendi a informação apresentada neste TERMO DE ASSENTIMENTO. Eu tive a oportunidade para fazer perguntas e todas as minhas perguntas foram respondidas.

Eu receberei uma cópia assinada e datada deste Documento DE ASSENTIMENTO INFORMADO.

NOME DO ADOLESCENTE

ASSINATURA

DATA

NOME DO INVESTIGADOR

ASSINATURA

DATA

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM - Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av. Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 Email:cep.ufsm@gmail.com Web: www.ufsm.br/cep

ANEXO D
QUESTIONÁRIO

QUESTIONÁRIO

Nº: _____ NOME _____

SAME: _____

DATA NASCIMENTO: _____ IDADE: _____

SEXO: MASCULINO () FEMININO () QUAL A SUA ETNIA:

ESTADO CIVIL: CASADO () UNIÃO ESTÁVEL () SOLTEIRO ()

DIVORCIADO ()

RUA _____

Nº _____

BAIRRO: _____

CIDADE: _____

ÁGUA ENCANADA () LUZ () ESGOTO ()

QUEM MORA COM VOCÊ?

Moro sozinho(a)

Pai Mãe

Esposa / marido / companheiro(a)

Filhos

Irmãos

Outros parentes

Amigos ou colegas

QUANTAS PESSOAS MORAM EM SUA CASA? (INCLUINDO VOCÊ)

Duas pessoas.

Três pessoas.

Quatro pessoas.

Cinco pessoas.

Seis pessoas.

Mais de 6 pessoas.

Moro sozinho.

QUAL RENDA MENSAL DA FAMÍLIA?

Nenhuma.

Até 01 salário mínimo (\$ 880,00)

Até 03 salários mínimos (até \$2.640.00).

de 03 até 05 salários mínimos (de \$2640.00 até \$4.400.00).

- [] de 05 até 08 salários mínimos (de \$4.400.00 até \$ 7.040.00).
- [] Superior a 08 salários mínimos (superior a \$7.040.00).

ESCOLARIDADE:

ENSINO FUNDAMENTAL INCOMPLETO () COMPLETO ()

ENSINO MÉDIO INCOMPLETO () COMPLETO ()

ENSINO SUPERIOR INCOMPLETO ()

- VOCÊ ESTÁ ESTUDANDO DURANTE ULTIMO ANO? SIM () NÃO ()



Prontuário:

CATEGORIA DE EXPOSIÇÃO: _____

VALORES DE CARGA VIRAL:

Carga viral:.....cópias/ml CD4: _____

Data:...../...../.....

Carga viral:.....cópias/ml CD4: _____

Data:...../...../.....

Carga viral:.....cópias/ml CD4: _____

_____Data:...../...../.....

Obs:

—

EM USO DE TARV? SIM () NÃO ()

Qual

Esquema:

Quantos comprimidos/ml: _____

CO-INFECÇÃO: () SIM () NÃO . QUAL:

QUANTO A FILIAÇÃO:

PAI VIVO () PAI FALECIDO ()

MÃE VIVA () MÃE FALECIDA ()

----- // -----// -----

QUANTO COMPRIMIDOS VOCÊ/ SEU FILHO TOMA AO DIA?

 VOCÊ/SEU FILHO ESQUECEU DE INGERIR ALGUM(S) COMPRIMIDO(S) NAS ÚLTIMAS 48 HORAS? QUANTOS?

NÃO () SIM ()

VOCÊ/SEU FILHO PERDERAM ALGUMA CONSULTA NESTE AMBULATÓRIO?

NÃO ()

SIM () QUAL A DATA DA CONSULTA PERDIDA?

AGORA, PARA CADA FRASE QUE EU CITAR, GOSTARIA DE SABER SE VOCÊ CONCORDA OU

DISCORDA OU NÃO SABE.

-- 1 -- O RISCO DE TRANSMISSÃO DO VIRUS DA AIDS PODE SER REDUZIDO SE UMA PESSOA TIVER RELAÇÕES SEXUAIS SOMENTE COM PARCEIRO FIEL E NÃO INFECTADO.

CONCORDA () DISCORDA () NÃO SABE ()

-- 2 -- UMA PESSOA COM APARÊNCIA SAUDÁVEL PODE ESTAR INFECTADA PELO VIRUS DA AIDS.

CONCORDA () DISCORDA () NÃO SABE ()

-- 3 -- USAR PRESERVATIVO É A MELHOR MANEIRA DE EVITAR QUE O VIRUS DA AIDS SEJA TRANSMITIDO DURANTE A RELAÇÃO SEXUAL.

CONCORDA () DISCORDA () NÃO SABE ()

-- 4 -- UMA PESSOA PODE SER INFECTADA COM O VIRUS DA AIDS COMPARTILHANDO TALHERES, COPOS OU REFEIÇÕES.

CONCORDA () DISCORDA () NÃO SABE ()

-- 5 -- UMA PESSOA PODE SER INFECTADA PELO VÍRUS DA AIDS AO SER PICADA POR UM INSETO, COMO POR EXEMPLO, UM MOSQUITO OU PERNILONGO.

CONCORDA () DISCORDA () NAO SABE ()

QUESTIONÁRIO DE AUTOPREENCHIMENTO

ALGUMA VEZ EM SUA VIDA VOCE JA TOMOU BEBIDA ALCOOLICA?

SIM () NAO () NÃO QUERO RESPONDER/NÃO SEI ()

VOCE BEBE ATUALMENTE?

SIM () NAO () NÃO QUERO RESPONDER/NÃO SEI ()

ALGUMA VEZ EM SUA VIDA VOCE JA FUMOU CIGARRO?

SIM () NAO () NÃO QUERO RESPONDER/NÃO SEI ()

VOCE FUMA CIGARRO ATUALMENTE?

SIM () NAO () NÃO QUERO RESPONDER/NÃO SEI ()

ALGUMA VEZ EM SUA VIDA VOCE JA FUMOU MACONHA?

SIM () NAO () NÃO QUERO RESPONDER/NÃO SEI ()

VOCE FUMA MACONHA ATUALMENTE?

SIM () NAO () NÃO QUERO RESPONDER/NÃO SEI ()

ALGUMA VEZ EM SUA VIDA VOCE JA USOU CRACK?

SIM () NAO () NÃO QUERO RESPONDER/NÃO SEI ()

VOCE USA CRACK ATUALMENTE?

SIM () NAO () NÃO QUERO RESPONDER/NÃO SEI ()

ALGUMA VEZ EM SUA VIDA VOCE JA CHEIROU COCAINA EM PO?

SIM () NAO () NÃO QUERO RESPONDER/NÃO SEI ()

VOCE CHEIRA COCAINA ATUALMENTE?

SIM () NAO () NÃO QUERO RESPONDER/NÃO SEI ()

VOCÊ JÁ TEVE RELAÇÃO SEXUAL?

SIM () NÃO () NÃO QUERO RESPONDER/NÃO SEI ()

--- SE VOCÊ RESPONDEU “NÃO” OU “NÃO QUERO RESPONDER/NÃO SEI” PARA ESTA ÚLTIMA PERGUNTA --- > VOCÊ NÃO PRECISA RESPONDER AS DEMAIS PERGUNTAS A SEGUIR.

VOCE USOU CAMISINHA NA SUA PRIMEIRA RELACAO SEXUAL?

SIM () NÃO () NÃO QUERO RESPONDER/NÃO SEI ()

QUAL A SUA IDADE QUANDO TEVE SUA PRIMEIRA RELAÇÃO SEXUAL

15 ANOS () MENOS DO QUE 15 ANOS () MAIS DO QUE 15 ANOS ()

VOCE JA TEVE MAIS DO QUE UM PARCEIRO SEXUAL EM TODA SUA VIDA?

SIM () NÃO () NÃO QUERO RESPONDER/NÃO SEI ()

VOCE JA TEVE MAIS DO QUE 5 PARCEIROS SEXUAIS EM TODA SUA VIDA?

SIM () NÃO () NÃO QUERO RESPONDER/NÃO SEI ()

VOCES USARAM CAMISINHA EM TODAS AS VEZES?

SIM () NÃO () NÃO QUERO RESPONDER/NÃO SEI ()