

HIV: COMPREENDENDO A VIVÊNCIA DA DOENÇA SOB O OLHAR DE CRIANÇAS ESCOLARES E ADOLESCENTES

Letícia Teles Café SILVA¹; Fernanda Matilde Gaspar dos SANTOS²

¹ Centro Universitário Lusíada – Discente pesquisadora, curso de bacharelado em enfermagem, leticia.t.cafe.s@bol.com.br;

² Centro Universitário Lusíada – Docente orientadora, curso de bacharelado em enfermagem, femgsantos@yahoo.com.br

Introdução

As ações terapêuticas e profiláticas dos antirretrovirais, converteram o HIV em uma condição crônica, com quase nenhum caso de transmissão vertical no país. Entretanto a falha no acompanhamento do pré-natal ou a má adesão ao tratamento antirretroviral adiaram tal conquista. Como consequência surgiu a primeira geração de crianças e jovens portadores do HIV desde que nasceram, com expectativa de vida indefinida, e necessidades físicas e psicológicas diferenciadas. (SILVA, 2007; KOURROUSKI, 2008)

Foi baseado nisto e no fato das atuais pesquisas em sua maioria focarem apenas em aspectos do tratamento, que o presente estudo justifica sua relevância e delimita seu objetivo em, compreender a experiência do portador de HIV em transição da idade escolar para adolescência.

Metodologia

Estudo de natureza exploratória com abordagem qualitativa para a coleta e análise dos dados. Passou pela aprovação da Comissão de Pesquisa e Intervenção do município de Santos e do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Centro Universitário Lusíada. A pesquisa foi realizada em uma unidade de saúde pública para atendimento de indivíduos de 0 a 18 anos portadores de HIV ou diagnosticados com AIDS, residentes na cidade de Santos.

A amostra da pesquisa foi composta por 6 indivíduos entre meninos e meninas na faixa etária de 6 a 17 anos, portadores do HIV por transmissão vertical que recebiam tratamento no local desde o diagnóstico. Estes aceitaram participar da entrevista e receberam permissão dos responsáveis através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A coleta de dados se deu por meio de entrevista semiestruturada gravada em áudio, e a análise de dados feita através do método de análise de conteúdo.

Resultados

Por sigilo, as identidades dos participantes foram substituídas por nomes de príncipes e princesas de histórias da Disney, escolhidos de acordo com uma ou mais características de personalidade equivalentes. Na tabela abaixo foram organizados os principais dados:

Tabela 1 – Caracterização dos participantes de acordo com sua idade, escolaridade, ARV em uso, nível de CD4, Carga viral, IMC e conhecimento diagnóstico.

Participantes	Idade	Escolaridade	ARV em uso	CD4	Carga viral	IMC	Revelação diagnóstica**
Princesa Jasmine	15 anos	9º ano	Kaletra, AZT e Didanosina	519 mm ³	Indetectável	19,91 kg/m ²	Total
Hércules	15 anos	7º ano	Biovir e Kaletra	1.169 mm ³	Indetectável	13,39 kg/m ² *	Ausente
Aladdin	7 anos	3º ano	Biovir e Kaletra	1.042 mm ³	110.730	16,52 kg/m ²	Parcial
Bela Adormecida	17 anos	Não declarado	Kaletra, Tenofovir e Lamivudina	52 mm ³	16.945	15,31 kg/m ² *	Total
Ariel	11 anos	Não declarado	Biovir e Kaletra	1.660 mm ³	Indetectável	17,55 kg/m ²	Parcial
Cinderela	17 anos	9º ano	Didanosina, Tefonovir e Kaletra	451 mm ³	Indetectável	22,03 kg/m ²	Total

*IMC abaixo do escore 0 ou percentil 50 - **Informação identificada no prontuário ou na entrevista

Categorias e discussão

Pela análise dos discursos foram identificadas dez categorias, apresentadas a seguir: Influência da família no enfrentamento da soropositividade, Caracterização do cotidiano e lazer dos sujeitos, Funções da amizade e do contato social, Percebendo o adolescer e a sexualidade, Vivenciando a revelação do diagnóstico, Relação dos sujeitos com a doença e seu tratamento, Percebendo o ambiente de tratamento e os funcionários como fonte de apoio, Experienciando o ambiente hospitalar, Convivendo com temores e preconceitos, Dispondo de conhecimentos, crenças e sonhos para visualizar o futuro.

Figura 1 – Relação de categorias, falas e significados

Influência da família no enfrentamento da soropositividade

“Minha madrasta é como se fosse minha mãe [...]. Ela também tem o mesmo problema que eu [...], pegou com o marido [...], enfrentou bastante coisa e me dá vários conselhos.” (Jasmine)

Percebendo o adolescer e a sexualidade

“Esse menino foi o que eu perdi a virgindade, a gente terminou faz 2 anos, não transava com camisinha, então quer dizer o que? Que eu passei para ele... [...] Eu não tenho (mais) contato, então eu nunca vou saber”. (Bela Adormecida)

Relação dos sujeitos com a doença e seu tratamento

“Eu me sinto sozinha porque eu não tenho com quem conversar sobre o HIV, eu tenho minha mãe, mas não é a mesma coisa como ter uma amiga [...] é uma coisa que é muito difícil de lidar”. (Bela Adormecida)

Experienciando o ambiente hospitalar

“Os outros contam história que tem médico assombrado, que tem a pessoa que morre lá e o espírito dela fica lá, e a agulha era desse tamanho” (Ariel)

Convivendo com temores e preconceitos

“De perder a minha mãe e meu pai, e todo mundo”. (Ariel)
“Eu passei por saber o que é ser julgada por ter a doença [...]. Ver as pessoas querendo ficar longe de você, [...] por isso eu prefiro que ninguém saiba”. (Bela Adormecida)

Considerações finais

Com o término desta pesquisa construo a conclusão de que apesar dos objetos de estudo não possuírem o seu desenvolvimento físico e psicológico diferenciado das crianças sem doenças crônicas, o paciente ainda desenvolve pensamentos e comportamentos diretamente ligados ao convívio com o HIV, como: o receio de ser estigmatizado ou isolado, a preocupação com relacionamentos futuros e a necessidade de compartilhar o diagnóstico, a negação do parceiro em utilizar preservativo ou conversar sobre o assunto, e o receio do indivíduo com pais soropositivos em vê-los adoecendo e falecendo.

Sendo assim, como sugestão de intervenção para unidades especializadas, incentiva-se a elaboração e criação de um grupo de apoio para os pacientes adolescentes e outro para seus familiares. E para instituições de internação baseado nos relatos de internações hospitalares que se mostraram penosas pelas punções venosas e afastamento da família, incentiva-se a prática do diálogo e a criação de um espaço ou momento lúdico onde a criança possa trabalhar suas fantasias e medos.

E ao analisar pesquisas já publicadas, percebe-se o foco excessivo na busca por estratégias que estimulem a adesão, apesar de ser um esforço válido, está se mostrando ineficaz, com isso este estudo quer sugerir que futuros entusiastas em pesquisar na área, dirijam seu olhar para aspectos íntimos ao ser soropositivo, incluindo as experiências hospitalares e sexuais, pois só a empatia tem se mostrado capaz de sensibilizar mudanças.

Referências bibliográficas

KOURROUSKI, Maria Fernanda Cabral. Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/AIDS. 2008. 111 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado de Enfermagem em Saúde Pública, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

SILVA, Márcia Menezes Gomes da. Características das gestantes infectadas pelo HIV: De acordo com o momento do seu diagnóstico. 2007. 99 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Medicina Epidemiológica, Programa de Pós-graduação em Epidemiologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

Promoção

Centro Universitário Lusíada – UNILUS
Programa de Pós-Graduação, Pesquisa e Extensão do UNILUS - PPGPE
Comitê Institucional de Iniciação Científica do UNILUS - COIC
Núcleo Acadêmico de Estudos e Pesquisas em Educação e Tecnologia do UNILUS - NAPET



AIDS NÃO TEM CURA.
PRECONCEITO SIM.

