

ADOLESCENTES COM HIV/AIDS: PERSPECTIVAS DE UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA

Maria Geovane Barreto de Araújo Melo 1

Alexandre Gustavo da Silva 2

Francisca Dulcinalda de Paulo Braga 3

Giselle Heloisa Fernandes Alves 4

Margarida Magalhães Fernandes 5

INTRODUÇÃO

O município de Sobral, Ceará atualmente tem um serviço de saúde pública bem estruturado, obedecendo aos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS). Além da Estratégia Saúde da Família (ESF) na atenção primária a saúde, existem outros serviços, o qual destacamos na atenção secundária, o SAE (Serviço de Atenção Especializada) que atende pessoas vivendo com HIV/Aids, Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e Hepatites Virais.

Este Serviço funciona no Centro de Infectologia Francisco Luiz da Costa, em homenagem ao seu ativismo na luta contra os preconceitos, vindo a óbito por Aids. Na mesma área geográfica funciona também o COAS (Centro de Orientação e Apoio Sorológico). As duas unidades integradas realizam ações de promoção, prevenção e assistência. Atualmente, estão cadastrados neste Serviço 755 pacientes (exceto pacientes de DST e Hepatites Virais).

Desde a identificação dos primeiros casos de AIDS no Brasil, a epidemia da infecção pelo HIV continua desafiando a sociedade, o sistema de saúde e seus profissionais. A AIDS se concretizou como uma epidemia mundial, sendo um grande problema de saúde pública. Está na terceira década. Infelizmente, tem se falado muito em controle desta epidemia, mas o que se observa, na realidade, é que há um aumento constante do número de pessoas contaminadas devido a inúmeros fatores, que podem ser resumidos, quase que exclusivamente em: “Não mudança de comportamentos por parte das pessoas” no que tange a sexo seguro, redução de danos, biossegurança, discernimentos, etc.

Podemos concluir que esses fatos são complexos e que transbordam em sérias conseqüências, entre elas a transmissão vertical onde crianças e adolescentes são infectadas por seus pais. Quando ocorre a orfandade, as crianças ficam sendo cuidadas por pessoas, às vezes preconceituosas por medo da doença, por ignorância, ou simplesmente por ter que cuidar de uma pessoa que não estava nos seus planos. A contaminação pela infecção do HIV no adolescente, não advém obrigatoriamente da transmissão vertical, pode ocorrer através da relação sexual, de transfusão de sangue, contato com material biológico e uso de drogas. Existem diferentes formas de contaminação, mas todas terminam em: Ser adolescente com HIV/Aids.

É importante compreender o adolescente dentro do seu “sistema familiar”. Cada família tem suas próprias maneiras de resolver conflitos, e sempre o faz de acordo com sua historicidade. Se um componente da família muda, o sistema muda, só que nem sempre da maneira como o profissional entende como mais o adequado, mas como a própria família opera essa mudança.

Um sistema familiar é formado pelo conjunto de todas as pessoas que participam daquela configuração familiar. Culturalmente temos um modelo do que seja uma família: a tradicional ou nuclear com pai, mãe e filhos. Nas famílias dos adolescentes que vivem com HIV/Aids encontramos frequentemente situações que aumentam sua vulnerabilidade, tais como: orfandade como dito anteriormente, doença dos pais, ou irmãos, privações, adoção e institucionalização.

1 - Enfermeira. Gerente do Centro de Referência e Infectologia Francisco Luiz da Costa em Sobral, Ceará.

2 - Psicólogo. Centro de Referência e Infectologia Francisco Luiz da Costa em Sobral, Ceará.

3 - Enfermeira. Coordenadora do Programa DST/AIDS em Sobral, Ceará.

4 - Assistência Social. Centro de Referência e Infectologia Francisco Luiz da Costa em Sobral, Ceará.

5 - Enfermeira. Centro de Referência e Infectologia Francisco Luiz da Costa em Sobral, Ceará.

Construir uma parceria com a família é a melhor estratégia em termos de ação e prevenção em saúde ou educação. É eficiente, positivo, produtivo e incluyente, ampliando as possibilidades de se promover mudanças.

OBJETIVO

Trabalhar junto à família de adolescentes com HIV buscando a revelação diagnóstica, discutindo vulnerabilidades, sexualidade, transformações sociais, culturais e transformações físico-biológicas próprias da fase da adolescência.

MATERIAL E MÉTODOS

Em outubro de 2009, foram desenvolvidos dois tipos de questionários com perguntas subjetivas, dirigidos um ao cuidador/responsável e outro ao adolescente.

O instrumento utilizado com o cuidador/responsável contém as seguintes indagações: **Cabeçalho do questionário A:** nome do responsável; idade; estado conjugal; escolaridade; grau de parentesco com o (a) adolescente; quantas pessoas moram na casa? Qual a renda familiar? Quem é o chefe da família? Tipo de casa; quantos cômodos tem a casa? O adolescente tem um quarto só para ele (a)? **Perguntas Abertas:** Como você avalia o seu relacionamento com o (nome do adolescente) que está sobre seus cuidados? Seu filho (a)/familiar está na adolescência, passando por transformações físicas, e psicológicas. Você conversa ou já conversou com ele (ela) sobre estas transformações? Você já percebeu algum comportamento que demonstre início de desejo ou atividade sexual no (na) adolescente? O que você sabe sobre HIV/AIDS? Já conversou algo em relação a esta infecção com o (a) adolescente? O (a) adolescente já sabe que vive com HIV/Aids? Desde quando? Quem contou? E como contou? Como o (a) adolescente reagiu ao diagnóstico? Se ele (ela) ainda não sabe o diagnóstico você nos permite revelar? Se SIM, por quê? Se NÃO, por quê? Que assuntos você acha importante serem discutidos com os adolescentes que vivem com HIV/AIDS?

Instrumento dirigido ao adolescente: **Cabeçalho do questionário B:** Nome do adolescente; Idade; sexo; cor; escolaridade. Se não estuda, por quê? Especificar; Estado civil; época do diagnóstico de HIV/Aids; uso de medicamentos antirretrovirais, número de filhos. **Perguntas Abertas:** Você vem frequentemente a este Serviço? Você sabe por quê? Fale-me a respeito. Como você se sente em saber que tem o vírus HIV? O que significa isso para você? Com quem da família você tem

mais contato, entrosamento, conversa mais? Você toma algum medicamento? Quais? O que tem a dizer a respeito disso? Você agora é um (uma) adolescente. Diante desta fase (explicar o que é adolescência) você tem observado alguma modificação que esteja acontecendo no seu corpo? Quais? Quais assuntos você gostaria que fosse abordado no grupo?

Os objetivos dos questionários eram contextualizar em que ponto o adolescente se encontra em relação a sua doença, suas necessidades de informação, de conhecimentos, suas aspirações e sobretudo se sabe o seu diagnóstico, como está seu desenvolvimento físico em relação às mudanças que estão ocorrendo em seu corpo e o que ele como participante de um grupo espera encontrar, suas perspectivas, etc. Quanto ao questionário desenvolvido com o cuidador/responsável o que ele pensa em relação à convivência com o adolescente, o que ele sabe da doença, se o adolescente já conhece o seu diagnóstico e se não sabe o que diz pra ele, e se os profissionais podem estar trabalhando com ele a revelação diagnóstica, etc. Os questionários antes de serem aplicados foram bastante analisados pela equipe como um todo.

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Pensando em todo esse cenário familiar e em nossos adolescentes que, na maioria das vezes, não sabem o mal que possuem e vêm desde criança, às vezes, tomando antirretrovirais sem saber porque ingerem esses medicamentos e são mantidos alienados com idas e vindas ao médico mensalmente ou bimestralmente, é que os profissionais do Centro de Infectologia Francisco Luiz da Costa/COAS tomaram a iniciativa de construir um **grupo de adolescentes**. Atualmente, temos 10 adolescentes no SAE e considerando as necessidades do grupo desenvolvemos atividades envolvendo a temática educação sexual, além de outras que os levem a despertar o autocuidado com sua problemática e cheguem a consolidar uma perspectiva de uma melhor qualidade de vida.

O grupo está se reunindo uma vez por mês, onde profissionais como infectologista, psicólogo, assistente social e enfermeiras se revezam, procurando dar melhor assistência ao grupo. Os profissionais procuram saber do interesse dos adolescentes mediante cada reunião, buscando sempre contextualizar o assunto dentro das perspectivas levantadas. Notamos que a cada dia há um maior interesse por parte dos adolescentes e, logicamente pelos profissionais em manter o grupo vivo e atuante. Há

uma preocupação por parte dos profissionais em colocar os adolescentes como protagonistas de suas vidas, de seus atos, desenvolvendo espírito de solidariedade entre eles e principalmente desconstruir o preconceito em torno do seu estado de “adolescente vivendo com HIV/Aids”.

Percebemos que os adolescentes estão motivados, com adesão às consultas, exames e terapia TARV (terapia com antirretrovirais), maior vínculo com os profissionais, conhecimento de seu diagnóstico, participação no processo de saúde e identificação das transformações físicas e psicológicas que ocorrem na adolescência.

Diante dos depoimentos, temos a certeza de que estamos no caminho certo quando trabalhamos como prioridade a desconstrução do preconceito, incentivando o protagonismo juvenil e o desenvolvimento do espírito de solidariedade. Estamos tentando trazer mais adeptos para o grupo já que temos mais adolescentes no Serviço, no entanto é um trabalho que requer calma, perseverança, apoio dos familiares e cuidadores.

CONCLUSÕES

Concluimos que trabalhar com adolescentes é uma tarefa desafiadora, principalmente quando este vive com HIV/Aids. A adolescência pode ser considerada como uma “travessia” que exige trabalho, ação, um processo de “desconstrução” e “reconstrução” da identidade, no qual o jovem terá que desmontar o mundo infantil e reconstruí-lo a seu modo.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Programa Nacional de DST e Aids**. Manual de Rotina para Assistência a Adolescentes Vivendo com HIV/Aids. Brasília, DF, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Programa Nacional de DST e Aids**. Recomendações para Terapia Anti-Retroviral em Adultos e Adolescentes Infectados pelo HIV. Série A. Brasília, DF, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Programa Nacional de DST e Aids**. Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e AIDS. Brasília, DF, 2008.

CUIDANDO das crianças que vivem com HIV/Aids. **Revista Profissional de Saúde**. n. 9, Jul, 2007.

ADOLESCÊNCIA e Aids. **Revista Profissional de Saúde**. Ed. Especial, Mar, 2008.

SABER viver jovem. **Revista Abalou**. n. 2, Dez, 2007.

BRASIL. Ministério da Educação. **Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei Federal nº 8069 de 13 de julho de 1990**. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/lei8069_02.pdf> Acesso em: 30 Out. 2009.

