

HIV na Infância: Repercussões no Viver e Cuidado à Saúde

Curso da Motta, Maria da Graça¹

Bohrer da Silva, Clarissa²

Batista Poletto, Paula Manoela³

¹ Universidade Federal do Rio Grande do Sul/Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Porto Alegre, Brasil. mottinha@enf.ufrgs.br

² Universidade Federal do Rio Grande do Sul/ Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Porto Alegre, Brasil. clabohrer@gmail.com

³ Universidade Federal do Rio Grande do Sul/ Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Porto Alegre, Brasil. paulampoletto@gmail.com

Resumen: Introdução: A epidemia da aids configura-se com uma facticidade existencial no mundo da criança, deixando marcas profundas no seu viver, com sofrimentos e estigmas. Compreender a complexidade da epidemia de aids e as implicações na vida de criança exige resposta transdisciplinar e interdisciplinar dos profissionais, que se reflita na organização dos serviços de saúde, a fim de acolher e resolver as suas demandas de cuidado. Neste sentido, o viver dessas crianças está repleto de vulnerabilidades específicas (que vão para além daquelas que constituem a própria infância) referentes aos aspectos individuais, sociais e programáticas. Além disso, relaciona-se à epidemia o fato da criança ter pouca consciência em relação à doença e ao tratamento, necessitando de cuidados de outra pessoa. **Objetivo:** Conhecer o viver de criança com HIV/aids e família e identificar as possibilidades e estratégias de cuidado à saúde. **Método:** Trata-se de reflexão a partir de resultados de pesquisas com abordagem qualitativa sobre o viver de crianças e adolescentes com HIV/aids e suas famílias realizadas na cidade de Porto Alegre no Estado do Rio Grande do Sul, Brasil. **Resultados:** emerge o mundo da criança que vive com HIV/aids; as necessidades de saúde; e possibilidades e estratégias de cuidado. **Conclusões:** No processo de cuidado é imprescindível identificar as fragilidades e limitações dos familiares/cuidadores para o acompanhamento da saúde e do tratamento com antirretrovirais. Ainda qualificar a formação dos profissionais, além de criar espaços de discussão para repensar a prática de cuidado.

Palabras clave: Saúde da criança, Saúde do adolescente, HIV, Cuidado da Criança, Enfermagem.

I. INTRODUCCIÓN

Ao refletir sobre as repercussões do HIV e cuidado à saúde na infância, torna-se imprescindível fazer breve contextualização do HIV no mundo contemporâneo, trazer alguns dos elementos teóricos e filosóficos que emergiram na luta contra a doença, as questões sociais, culturais e econômicas, além disso, os resultado de pesquisas realizadas com a criança, familiares ou cuidadores do grupo de estudos CEVIDA.

Contextualizando a Epidemia, tem-se que a busca de soluções no manejo da epidemia da AIDS da comunidade científica e a sociedade em suas diferentes áreas têm empreendido esforços a fim de minimizar os seus efeitos do impacto desta doença na vida das pessoas. Destaca-se a luta pelo conhecimento sobre o HIV, testagem, tratamento. O Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS) que lidera e inspira o mundo para alcançar sua visão compartilhada de zero novas infecção por HIV, zero discriminação e zero morte relacionada à AIDS, une os esforços de 11 organizações (ACNUR, UNICEF, PMA, PNUD, UNFPA, UNODC, ONU Mulheres, OIT, UNESCO, OMS e Banco Mundial) e trabalha em estreita colaboração com parceiros nacionais e globais para acabar com a epidemia de AIDS até 2030 como parte dos “Objetivos de Desenvolvimento Sustentável”(1).

A UNAIDS lançou as “Metas 90-90-90” (2014) que objetiva “que até 2020, 90% de todas as pessoas vivendo com HIV conheçam seu estado sorológico positivo para o vírus, 90% de todas essas pessoas diagnosticadas com HIV tenham acesso ao tratamento antirretroviral, que 90% de todas as pessoas em tratamento tenham carga viral indetectável” (2). Conforme dados da UNAIDS, em termos globais, mais de dois terços das pessoas vivendo com HIV conheciam seu estado sorológico positivo em 2016: 77% delas estavam em tratamento e destas 82% tiveram a carga viral suprimida. No ano de 2016, cerca de 19,5 milhões de pessoas com HIV (53%) estavam em tratamento, o que superou os 17,1 milhões de 2015 (1).

Em relação às crianças, existem esforços e solidariedade global no sentido de eliminar novas infecções por HIV entre crianças, em 2016 cerca de 76% das mulheres grávidas que vivem com HIV tiveram acesso a medicamentos antirretrovirais, contra 47% em 2010. Destaca-se que novas infecções por HIV em crianças em todo o mundo diminuíram pela metade, de 300.000 em 2010 para 160.000 em 2016. Entretanto, apesar dos avanços apenas 43% das crianças que vivem com HIV têm acesso à terapia antirretroviral, em comparação com 54% dos adultos. Além disso, dois terços das crianças menores de dois anos são diagnosticados com atraso e iniciam o tratamento com imunodeficiência avançada o que tem resultado em alta taxa de mortalidade para crianças desta faixa etária. Revelando a necessidade de ampliar as ações para diagnóstico e tratamento de crianças que vivem com HIV (1).

Os dados, ainda, mostram que os jovens (15-24 anos) permanecem sob grande risco de infecção pelo HIV, encontram-se em desvantagem em várias frentes em relação a prevenção do HIV, especialmente as mulheres jovens. Verifica-se que cerca de 610.000 novas infecções por HIV ocorreram entre jovens, 59% dessas novas infecções são entre mulheres jovens de 15 a 24 anos de idade. (1).

Na América Latina o Brasil é o país mais populoso e é também o que concentra os casos de novas infecções por HIV na região. Segundo estimativas mais recentes, o país responde por 49% das novas infecções, enquanto o México responde por 13% das novas infecções (1)

Ainda de acordo com o relatório da UNAIDS (2017) no Brasil estima-se que no ano de 2016 havia 830.000 pessoas vivendo com HIV, e que tenham ocorrido 48.000 novas infecções pelo HIV. Quanto ao

número de mortes relacionadas à AIDS foi estimada de 14.000. A prevalência de HIV estimada para o Brasil em relatórios do UNAIDS é de 0,4% a 0,7% em pessoas de 15 a 49 anos – em 2014.(1)

A capital do Estado do Rio Grande do Sul, Porto Alegre apresenta as mais altas taxas no Brasil, com média, nos últimos oito anos, de 97,4 casos de Aids por 100 mil habitantes. Em 2013 foi 96,2 casos para cada 100 mil habitantes, mais que o dobro da taxa do estado (41,3) e quase cinco vezes a taxa do Brasil (20,5). Verifica-se que Porto Alegre é a capital que apresenta maior coeficiente de mortalidade, sendo quatro vezes maior que a média nacional (5,7) (2). Em crianças menores de cinco anos as taxas de detecção de Aids por 100 mil/habitantes no Estado Rio Grande do Sul foi de 6,2 e em POA foi de 15. Ao analisar os dados da epidemia no Estado Rio Grande Sul justifica-se a preocupação dos pesquisadores e profissionais da área da saúde da criança, na busca da compreensão da epidemia em seus múltiplos fatores e propor alternativas de cuidado.

O Construto da Vulnerabilidade foi uma resposta à Epidemia à HIV/AIDS, originou-se da advocacia dos direitos humanos, designa grupos com fragilidades jurídicas ou política, na promoção, proteção ou garantia de seus direitos de cidadania. Na área da saúde o conceito surgiu em 1992 nos Estados Unidos e em 1993 no Brasil, junto ao ativismo frente à epidemia e aos movimentos sociais, resultou na ampliação dos horizontes, e na renovação das práticas em saúde e compreensão do processo de saúde-doença (3).

A vulnerabilidade é um conjunto de aspectos individuais e coletivos relacionados com a maior susceptibilidade de indivíduos e comunidades à um adoecimento ou agravo. Apresentam três eixos interligados: o componente individual, trata do reconhecimento da pessoa como sujeito de direito, dinamicamente em suas cenas; o componente social, refere-se à análise das relações sociais, dos marcos da organização e da cidadania e cenário cultural; e o componente programático, que é a análise de quanto e como governos respeitam, protegem e promovem o direito à saúde. A vulnerabilidade é multidimensional apresenta gradações e altera-se constantemente ao longo do tempo, sendo que as pessoas não “são” vulneráveis, mas “estão” vulneráveis (3-4).

Trata-se, portanto, de uma abordagem baseada em direitos humanos, ao compreender a história social da ênfase a responsabilidade e a ação de governos e dos programas públicos de saúde como parte integrante dos determinantes contextuais e sociais no processo de saúde e doença. Configura-se como um caminho na produção do conhecimento interdisciplinar e na construção de intervenções e dinâmicas e produtivas (5).

II. MÉTODO

Trata-se de reflexão a partir de resultados de pesquisas com abordagem qualitativa sobre o viver de crianças e adolescentes com HIV/aids e suas famílias realizadas na cidade de Porto Alegre no Estado do Rio Grande do Sul, Brasil, e produzidas pelo grupo de Grupo de Estudos do Cuidado nas Etapas da Vida (CEVIDA) do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul na área do cuidado à saúde da criança, adolescente e família. Destacam-se as pesquisas: Impacto da adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes na perspectiva da família, da criança e do adolescente nos municípios de Porto Alegre e Santa Maria /RS/Brasil (6) (Financiada pelo Ministério da Saúde do Brasil, Programa Nacional de DST-AIDS, concluída em 2009); Tratamento antirretroviral e revelação do diagnóstico: compreensões de crianças com aids e suas condições de vulnerabilidade

(7) (Financiada pelo Ministério da Saúde do Brasil, Programa Nacional de DST-AIDS, concluída em 2011); Transmissão vertical do HIV-1 em crianças residentes em Porto Alegre e fatores associados identificados através da vigilância epidemiológica aprimorada (Financiada pelo Ministério da Saúde do Brasil, Programa Nacional de DST-AIDS, concluída em 2011); Educação em saúde em sala de espera: uma estratégia de cuidado à criança que vive com HIV/aids (Dissertação de Mestrado Paula Manoela Batista Poletto/Orientadora: Enf^a Prof^a Dra. Maria da Graça Corso da Motta. Defendida no PPGEnf/UFRGS em 2014)

III. RESULTADOS

O foco principal dos resultados das pesquisas em pauta reside no encontro com o mundo da criança, adolescente que vive com HIV/aids e família, suas necessidades de demandas de saúde, tendo como fio condutor a ética, direitos humanos e o cuidado à saúde.

A - Mundo da Criança da criança que vive com HIV/Aids

A doença é um agravante no mundo vivido da criança/adolescente e família, deixando marcas profundas, singulares e intransferíveis. No vivido das crianças participantes das pesquisas emergem três questões de base, a adesão ao tratamento, a revelação do diagnóstico e o estigma em relação ao HIV (6-7).

Constata-se que a adesão ao tratamento com antirretrovirais pode estar relacionada às características das medicações, pois este é um tema recorrente nas falas das crianças. Os medicamentos sob o olhar da criança revelam-se inadequados quanto ao tamanho, sabor (sensação gustativa), associada ao número de medicações prescritas por dia. Estes fatores podem influenciar negativamente na adesão. O Ministério da Saúde e Indústria Farmacêutica têm empreendido esforços na produção de medicamentos pediátricos para a aids, entretanto ainda apresentam lacunas nesta área. Acredita-se que aproximação da Indústria Farmacêutica com a academia na busca da produção de medicamentos adequados à população infantil seja uma alternativa positiva. Esta estratégia poderá reverter na melhora da adesão ao tratamento e na qualidade de vida destas crianças, considerando que os medicamentos são de uso contínuo (6).

A revelação do diagnóstico é outro ponto sensível no viver das crianças com HIV/aids, apesar das vantagens apontadas, os familiares/cuidadores têm adiado essa decisão, independente das recomendações das equipes de saúde, sendo um dos modos de silêncio. Ao ocultar o diagnóstico da criança para familiares, amigos, professores, vizinhos, demonstraram vários sentimentos, como vergonha, inferioridade, mas principalmente o medo do preconceito. As famílias temem que os seus filhos sejam rejeitados, discriminados no convívio social(7).

B - Cuidado à Saúde

Constata-se nos resultados das pesquisas que o construto de vulnerabilidade é uma possibilidade de avaliação objetiva, ética e política, das condições de vida de cada criança/adolescente exposta a um problema de saúde e a construção de alternativas nos processos de cuidado. Entretanto a dimensão progra-

mática da vulnerabilidade no cuidado à saúde da criança com HIV/Aids e sua família/cuidadores mostra-se frágil na implementação de algumas ações no tema da aids (6-7).

Questiona-se quais os fatores que podem estar interferindo na implementação das políticas públicas relacionadas à transmissão vertical e qual é o grau de comprometimento das instituições e dos profissionais de saúde no processo de cuidar da puérpera e da criança. Um dos fatores que evidencia-se é a fragilidade no processo de cuidado à saúde da criança com HIV/Aids e sua família/cuidadores, os quais podem estar associado a formação dos profissionais. Além disso, as dificuldades de gestores municipais e responsáveis por instituições de saúde públicas e privadas, na elaboração de políticas de saúde e atividades de intervenção efetivas no controle da transmissão vertical do HIV.

Confirma-se a relevância de introduzir no processo de cuidar um rosto humano na estrutura burocrático e tecnológico, considerando que cada ser é singular, é uma totalidade. Desta maneira, torna-se básico construir ações de cuidado, aproveitando os recursos individuais da criança (resiliência) e do seu entorno familiar e social em que a criança possa adaptar-se e aderir ao tratamento, bem como enfrentar o estigma social (6).

Reforçar os Sistemas de Controle das Normas Técnicas, cobertura de pré-natal e detecção precoce da sorologia de HIV em gestantes, a fim de encaminhar aos serviços especializados de cuidado a mulher no pré-natal, parto e acompanhamento da criança. Destaca-se que o acompanhamento no pré-natal, constitui-se como um fator de proteção a transmissão vertical.

C - Qualificação dos Profissionais

Os profissionais de saúde, por vezes, ao enfrentar o sofrimento do ser criança com HIV/aids e família apresentam fragilidades na condução do cuidado. Acredita-se ser imperativo à formação a inclusão de doenças emergentes em contexto, em nível de graduação, residências médicas, de enfermagem e multiprofissionais, cursos lato sensu e stricto sensu. Constar em seus currículos referenciais teóricos, metodológicos e pedagógicos na perspectiva da interdisciplinaridade, conhecimentos que auxiliam na reflexão do processo saúde/doença de maneira mais profundo e abrangente. Destaca-se temas como o construto da vulnerabilidade individual, social e programática, o lúdico no cuidado, dentre outros, visando ampliar as estratégias de cuidado e atividades de educação em saúde (6).

Outro ponto relevante no âmbito da formação é criar espaços de discussão para profissionais, a fim de debater e repensar a prática de cuidado. Além disso, os serviços podem organizar atividades de Educação Permanente para as equipes multidisciplinares de saúde, instrumentalizando para um cuidado, para além do tratamento de sinais e sintomas, objetivando a totalidade do ser que vive com HIV, construindo uma interrelação entre as equipes, criança/adolescente e famílias (6).

D - Possibilidades e Estratégias de Cuidado

O viver com HIV/Aids sob o olhar da criança e família permite refletir sobre a prática da equipe multidisciplinar da saúde e identificar e propor estratégias de cuidado. A partir de resultados de pesquisa é indispensável reavaliar o cuidado à saúde prestada no pré-natal, parto e à criança exposta ao HIV. Constata-se que é necessário avaliar a percepção de risco da transmissão do HIV à criança pela mãe visando subsidiar atividades de prevenção e material educativo com esta temática.

Ainda no plano da prevenção e educação em saúde verifica-se a relevância de implementar Programas de Educação em Saúde, na perspectiva interdisciplinar e transdisciplinar. Assim é fundamental manter o acompanhamento sistemático de Pré-Natal na Rede de Atenção Básica e concomitante com o Serviço de Referência para o atendimento ao HIV/Aids, implementando a busca ativa. Considerando o cuidado à criança que vivem com HIV/Aids é fundamental rever, nos Serviços de Infectologia Pediátrica, como ocorre a busca ativa nos casos de faltosos às consultas pediátricas, bem como envolvimento da atenção básica com casos da sua área de atuação.

Outro tema que precisa ser repensando é o Processo de Aconselhamento, enquanto estratégia de prevenção e promoção de saúde da criança/adolescente vivendo com HIV/Aids. Para tanto, visualiza-se como pano de fundo, o crescimento e desenvolvimento, considerando-se que a autonomia de cada ser humano é construída desde o nascimento. Destaca-se que o aconselhamento é um processo de escuta, de troca, de diálogo, para além das questões do medicamento, facilitando o aprendizado em relação à patologia. A equipe precisa instrumentar-se para auxiliar criança e família nos momentos de maior fragilidade como a descoberta da condição de soropositividade e manutenção do tratamento antiretroviral (7).

Na perspectiva da criança/adolescente é imperioso criar espaços lúdicos individual e/ou coletivo, utilizando os recursos das Dinâmicas propostas pelo Método Criativo Sensível para discussão de questões relacionadas ao diagnóstico do HIV/Aids, saúde e qualidade de vida. Além de desenvolver material educativo adequado a cada faixa etária, utilizando recursos da mídia e da informática. Abordando as questões relativas ao viver com HIV/Aids, terapia e cuidados de saúde adequada a cada faixa etária. Buscando associar os recursos da tecnologia, com as demandas socioculturais das crianças/adolescentes.

Destaca-se também o fortalecimento e/ou construir de redes de apoio familiar, social e com os serviços de saúde, implementando a Educação à Saúde em Serviços de Saúde. Deste modo, construir “Espaços Lúdicos na Sala de Espera” e desenvolver programas formais de educação em saúde para as crianças/adolescentes e familiares/cuidadores (8).

Aponta-se a necessidade de fortalecer e ou instituir a “Consulta de Enfermagem” com a Criança/Adolescente e Familiar/Cuidador, identificando as lacunas do cuidado e apontar os possíveis temas para as ações de educação em saúde em sala de espera (8). Além disso, desenvolver programas educativos para a população em geral, estimulando discussões sobre a temática, visando desta maneira reduzir o estigma e preconceito.

IV. CONCLUSIONES

Constata-se que a experiência existencial da criança que vive com HIV/Aids, demanda competência e eficiência nas práticas de cuidados à sua saúde e nas ações de cuidado dos profissionais, sendo imprescindível o planejamento de intervenções resolutivas. Acredita-se, ainda, que compreender a complexidade do processo saúde/doença implica em resposta interdisciplinar/transdisciplinar que se reflita nas estratégias de cuidado, na organização dos serviços de saúde.

Pontua-se a relevância da compreensão do conceito de vulnerabilidade no processo de cuidar ao visualizar a criança e família no enfrentamento do HIV/Aids. Além de entender que a criança apresenta dificuldades em relação ao tratamento e passa a viver o medo da discriminação e do isolamento social.

Como possibilidades e estratégias de cuidado à criança tem-se a necessidade de estabelecer espaços dialógicos, que favoreçam a construção de vínculos entre as crianças/familiares/cuidadores e os profis-

sionais de saúde. Criar redes de apoio familiar e social, integrando serviços de saúde, família, escola e outros contextos sociais ao cuidado da criança com HIV/Aids. Além disso, propiciar a ocupação de um espaço social de luta dos direitos de cidadania fornecendo ferramentas que subsidiem o desenvolvimento de um senso de empoderamento individual e coletivo.

A ofertar espaços para compartilhar vivências para famílias e crianças, visa oportunizar o aprendizado com a experiência do outro, em uma atitude de abertura e escuta atenta, buscando-se minimizar os silenciamentos e ocultamentos advindos da doença e do estigma. Aponta-se como imperativo instrumentalizar os profissionais de saúde para ampliar a compreensão das fragilidades, dificuldades e as contradições relacionadas às vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas na prática do cuidado à criança/adolescente vivendo com HIV/Aids e família. Para tanto é necessário qualificar a formação em nível de graduação, residência, cursos de *lato sensu* e *stricto sensu*.

REFERENCIAS

1. UNAIDS. Ending AIDS Progress Towards the 90-90-90 target. Global Aids Update 2017. Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/Global_AIDS_update_2017_en.pdf
2. UNAIDS. 90-90-90 Uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia de AIDS. Disponível em: https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2015/11/2015_11_20_UNAIDS_TRATAMENTO_META_PT_v4_GB.pdf
3. Ayres JRCM, França IJ, Calazans GJ, Saletti HC. O conceito de Vulnerabilidade e as Práticas de Saúde. In: Czeresnia D, Freitas CM. Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências. 2003. Ayres JRCM. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p.117-39.
4. Sousa PKR, Miranda KCL, Franco AC. Vulnerabilidade: análise do conceito na prática clínica do enfermeiro em ambulatório de HIV/AIDS. Rev Bras Enferm, Brasília 2011 mar-abr; 64(2): 381-4.
5. Malagón-Oviedo RA, Czeresnia D. O conceito de vulnerabilidade e seu caráter biossocial. Interface - Comunicação, Saúde, Educação 2015;19(53):237-49.
6. Motta MGC, et al. Criança com HIV/AIDS: percepção do tratamento antirretroviral. Rev. Gaúcha Enferm. 2012 Dec; 33(4): 48-55.
7. Motta MGC, Issi HB, Ribeiro AC, Botene DZA, Silva MC, Sengik SAMBS. Vivências da criança com HIV/AIDS Cienc Cuid Saude 2012 Out/Dez; 11(4):681-686.
8. Poletto PMB. Sala de espera na atenção a crianças que vivem com HIV/aids: percepção da equipe de saúde. 2010. 62f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em enfermagem). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.