

SITUAÇÃO ATUAL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE HIV NO BRASIL

RICHARDSON AUGUSTO ROSENDO DA SILVA
Universidade Federal Do Rio Grande Do Norte, Natal/Rn, Brasil
e-mail: rirosendo@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

A Aids chegou ao Brasil nos primeiros anos da década de 80, inicialmente vista como doença de gays ricos, passando-se vários anos até que fosse oficialmente assumida como um grave problema de saúde pública (SANTOS et al, 2002). Sabe-se, atualmente, que qualquer indivíduo pode ser atingido por ela, independente de características pessoais ou sociais. A velocidade de crescimento da epidemia hoje é, como em muitos países, maior entre mulheres do que entre homens. Como consequência, nota-se um aumento do número de casos de Aids nas crianças, reflexo progressivo do acometimento das mulheres (GUILHERME et al, 2000).

A incidência de casos infectados por transmissão materno-infantil, no Brasil, tem sido sobrepujada pelas baixas coberturas das ações profiláticas durante o pré-natal (DEMPSEY et al, 2000). Por outro lado, a terapia anti-retroviral tem prolongado a sobrevivência das crianças infectadas, aumentando o número daquelas sem o desenvolvimento do quadro clássico da Aids.

No Brasil, desde o início da década de 80 até junho de 2008, foram notificados, pelo Ministério da Saúde, 391.827 casos de AIDS. Desse total, 138.482 referem-se a adultos do sexo feminino e 13.014 a indivíduos menores de 13 anos de idade. Esses resultados confirmam a atual situação da epidemia no Brasil, caracterizada pela heterossexualização, feminização e aumento da transmissão vertical (BRASIL, 2008).

Em relação aos casos notificados em crianças, os dados ainda são falhos, devido a uma falta de acompanhamento sistemático por parte do sistema de notificação desse seguimento e pela demora no fechamento dos casos; no entanto foram notificados no Rio Grande do Norte (RN), no período de 1998 a 2006, 43 casos em crianças. Dentre esses, 22 foram notificados em Natal (SESAP, 2008).

O Programa Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde desenvolveu e implementou nos últimos anos, diretrizes com o objetivo de fortalecer as ações de prevenção, promoção e assistência em HIV/Aids na rede do Sistema Único de Saúde (SUS). A formulação dessas políticas seguem prioridades, dentre as quais são destacadas a garantia de acesso ao tratamento com antirretrovirais; às ações educativas para crianças e adolescentes nas escolas e promoção de mecanismos para melhoria da qualidade do atendimento às pessoas vivendo com HIV/Aids; e o aprimoramento de mecanismos de gestão que promovam a eficiência das ações e o exercício dos direitos de cidadania (BRASIL, 2010).

Diante do exposto, este estudo teve como objetivo discutir por meio da literatura científica a situação atual das crianças e dos adolescentes com HIV/Aids no Brasil, bem como as políticas públicas e programas de atenção a saúde, direcionadas a elas.

MATERIAL E MÉTODOS

Este é um estudo descritivo do tipo revisão de literatura integrativa. A revisão integrativa é um método que tem como objetivo sintetizar resultados obtidos em pesquisas sobre determinado tema, de maneira sistemática e ordenada, com a finalidade de contribuir para o conhecimento do tema em questão (ROMAN e FRIEDLANDER, 1998).

Na concepção de Cooper (1989), a revisão integrativa agrupa os resultados de pesquisas primárias tendo em vista o mesmo assunto, objetivando sintetizar e analisar essas informações para desenvolver uma explicação mais ampla de um fenômeno específico.

Para Roman e Friedlander (1998) a revisão integrativa ainda pode ser citada como aquela que possibilita ao interessado reconhecer quem mais investiga um assunto, suas áreas

de atuação como também suas contribuições mais relevantes; permite separar o achado científico de opiniões; descrever o conhecimento no seu estado atual e promover impacto da pesquisa sobre a prática profissional. Permite ainda, fazer generalizações de assuntos estudados por vários pesquisadores em diferentes lugares e momentos, mantendo esses pesquisadores atualizados e facilitando modificações da prática cotidiana como consequência da pesquisa. Oferece um caminho metodológico a ser seguido, previne erros ou distorções e orienta o pesquisador na direção conhecida.

O propósito da revisão integrativa é interconectar elementos isolados de estudos já existentes. Ela é integrativa porque dá ênfase às informações mais abrangentes sobre um evento particular, a partir de dados retirados de pesquisas anteriores sem conotação histórica obrigatória (KIRKEVOLD, 1995).

Para o levantamento de informações sobre o tema foi realizada uma revisão de literatura, utilizando-se artigos da base de dados LILACS, livros e informações on-line, buscando-se essas informações por meio das palavras-chave, Aids; HIV; criança; adolescente e políticas de saúde, em um recorte temporal dos últimos 10 anos. Durante o processo de análise e de síntese integrativa, foi de importância fundamental, estabelecer relações abertas com o texto, permitindo ao pesquisador a integração do texto-contexto.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após a leitura seletiva e integrativa dos achados na revisão literária, identificou-se na literatura estudos sobre a situação atual das crianças e dos adolescentes com HIV/Aids no Brasil, bem como as políticas públicas e programas de atenção a saúde, a qual será descrita a seguir.

Situação atual das crianças e dos adolescentes portadores de HIV

A literatura relativa a crianças e adolescentes infectados e afetados pela doença ou morte por HIV/Aids ainda é pequena, sendo menor ainda aquela que se dedica a discutir a situação da criança e do adolescente portador de HIV.

O último Boletim do PN-DST/Aids, informa que, de 1980-2005, já haviam sido notificados 10.404 casos de Aids em menores de cinco anos, 3.905 casos entre cinco e 12 anos e outros 8.075 entre 13 e 19 anos. Depois dos picos em 1997 (926 casos) e 1998 (943 casos), as crianças menores de cinco anos vêm apresentando menos notificações. Por outro lado, casos de crianças (5-12 anos) e adolescentes (13-19 anos) vêm sendo mais notificados desde 2002 (BRASIL, 2008).

As taxas de incidência têm comportamentos similares às dos casos absolutos. Na primeira situação, a diminuição dos casos deve-se, em grande parte, aos avanços na prevenção da transmissão vertical do HIV (MARINS et al, 2003). No segundo, pode haver mais crianças e adolescentes sobreviventes ao HIV/Aids em função do acesso universal e gratuito aos esquemas anti-retrovirais (AYRES et al, 2006).

Estudos qualitativos têm trazido à tona depoimentos de adolescentes portadores de Aids e de cuidadores de adolescentes sobre situações problemáticas para os direitos à saúde, à educação e à integridade física e mental, como os documentados por Ayres et al (2006).

Outros estudos têm mostrado que a epidemia de Aids impacta a qualidade de vida de crianças e jovens, que podem passar por sucessivas perdas: do convívio com os pais e, eventualmente, de seus parentes; e de sua própria saúde. Órfãos por Aids, por exemplo, têm riscos aumentados para desnutrição quando comparados a crianças com pais vivos, e podem sofrer estigma e discriminação relacionados ao seu estado sorológico ou ao de seus pais, entre outras situações desfavoráveis (Foster e Williamson, 2000; Leandro-Merhi et al, 2000; Souza e Silva, 2003).

Souza et al (2003) ressalta que, para a criança, estar com Aids pode representar uma experiência de intenso sofrimento psíquico, pois além de poder limitar as atividades de seu cotidiano como brincar, correr e expressar-se – devido às conseqüências da debilidade física causada por doenças oportunistas, pode promover atitudes superprotetoras ou discriminatórias das pessoas que lhe dispensam cuidados. Socialmente essas crianças são vistas como vítimas da Aids, pois não praticam comportamentos de risco, o que transfere para os pais a culpa atribuída à doença, podendo provocar graves rupturas na unidade familiar.

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

Em relação ao Brasil, pouco se conhece sobre as dificuldades e os fatores adversos que estão afetando as crianças/ adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias, apesar de esforços para a sistematização de experiências relativas ao atendimento institucional a essa clientela, realizadas por organizações da sociedade civil, muitas delas com apoio governamental e de agências internacionais (FONTES, 1998).

Estudos no Brasil têm mostrado que o número de crianças em idade escolar e adolescentes vivendo com HIV, nos serviços, é crescente, em decorrência do aumento do tempo de sobrevida, em função da evolução da terapia anti-retroviral, do manejo clínico geral e do acesso universal a estes recursos nos serviços públicos de saúde (MATIDA, 2002). Contudo, ainda há muitas crianças nos serviços de saúde que estão chegando à adolescência sem ter informações completas sobre sua história, ainda que a recomendação predominante na literatura seja o estabelecimento de um diálogo contínuo entre equipe de saúde, criança e família, de modo a aproximá-los, progressivamente, do momento da revelação (WIENER, BATTLES e HEILMAN, 1998; LEE e JOHANN-LIANG, 1996; HOFFMAN, FUTTERMAN e MYERSON, 1999).

Em São Paulo e Santos, estudo com adolescentes portadores do HIV/Aids, indicou que o medo e a vivência do estigma e da discriminação adiam a revelação diagnóstica para si e para os outros. Tais fatores impactam o acesso ao cuidado de saúde, assim como outras áreas da vida afetiva, sexual, social e educacional, aumentando seu isolamento e a vulnerabilidade à Aids, bem como a outras violações de direitos humanos (MARINS et al 2003).

Instone (2000) ressalta a importância da criação, por parte dos serviços de atendimento às crianças e aos adolescentes infectados pelo HIV no Brasil estabelecerem e aprimorarem claramente uma política de revelação de diagnóstico, incluindo os jovens infectados já na adolescência, por transmissão sexual ou uso de drogas. Propõe também, que para a revelação ocorrer de modo efetivo e adequado, é preciso, o estabelecimento de um processo contínuo de discussão envolvendo cuidadores e equipe multiprofissional, a respeito dos critérios que cada família adotará para eleger qual o melhor momento e maneira de efetuar a revelação.

A despeito do sucesso das iniciativas de prevenção, o Brasil ainda conta com um contingente expressivo de crianças vivendo com HIV/Aids, as quais devem ser beneficiadas pelos recentes achados no âmbito da pesquisa e tratamento para essa população. Trabalhos recentes avaliam o perfil clínico e genotípico de crianças acompanhadas por um serviço de referência e sistematizam as medidas necessárias a proporcionar a essas crianças uma maior sobrevida e uma melhor qualidade de vida (SEGUNDO et al 2006).

Atualmente, o Brasil possui uma das legislações mais avançadas no campo dos direitos da infância e da adolescência. A aprovação do Estatuto da Criança e do Adolescente representa um avanço legal nesse campo. O foco no desenvolvimento integral da criança e do adolescente obriga que políticas, ações de intervenção e programas ampliem seu espectro de

atuação e que passem a olhar essa criança e esse adolescente como potencialmente capaz, com competências, habilidades e, sobretudo, direitos.

Políticas de Saúde voltadas para crianças/adolescentes portadores de HIV

Considerando o quadro atual da Aids no país e as condições de vulnerabilidade social das crianças e dos adolescentes frente à epidemia, o Programa Brasileiro de DST/Aids traçou três grandes objetivos que norteiam suas ações. São eles: reduzir a incidência de infecção pelo HIV/Aids e por outras DST; ampliar o acesso ao diagnóstico, ao tratamento e à assistência, melhorando sua qualidade no que se refere ao HIV/Aids; e fortalecer as instituições públicas e privadas responsáveis pelo controle das DST's e da Aids (FONSECA, 2005).

Esses objetivos serviram de base para guiar as diretrizes e estratégias do Programa Brasileiro de DST/Aids e seus componentes, que são respectivamente: a promoção, proteção e prevenção; o diagnóstico e assistência; e o desenvolvimento institucional e gestão (BRASIL, 1999).

O primeiro componente (promoção à saúde, proteção dos direitos fundamentais das crianças/adolescentes com HIV/Aids e prevenção da transmissão das DST/HIV/Aids) se baseia nos seguintes conceitos e princípios: vulnerabilidade e risco (sendo a vulnerabilidade a pouca ou nenhuma capacidade de decidir sobre a situação de risco); participação e controle social, com vistas a garantir os direitos de cidadania daqueles que possuem ou convivem com alguém com Aids; direitos humanos (combate à discriminação e ao preconceito contra as pessoas infectadas); e comunicação social, para operacionalizar as mudanças necessárias (FONSECA, 2005).

O segundo componente do Programa Brasileiro de DST/Aids é a área de diagnóstico e assistência, que tem como função principal definir e implementar diretrizes, estratégias e linhas de ação que garantam as crianças/adolescentes infectados pelo HIV ou que vivem com Aids o acesso a procedimentos de diagnósticos e tratamento de qualidade na rede pública de saúde. Entre suas atividades constam o treinamento à distância de profissionais de saúde da área de laboratório, a Rede Nacional de Laboratórios para Quantificação de Carga Viral e Contagem de Células TCD4+/CD8+ (glóbulos brancos) e o Sistema Nacional de Garantia da Qualidade dos Testes Laboratoriais para DST e Aids.

O terceiro e último componente inclui o desenvolvimento institucional e a gestão do programa, e sua função é ajudar na implementação do terceiro grande objetivo (fortalecimento das instituições) que, por sua vez, fornece condições para: reduzir a incidência da infecção da Aids e de outras DST; e ampliar o acesso e melhorar a qualidade do diagnóstico, do tratamento e da assistência em DST/HIV/Aids, possibilitando, dessa forma, o alcance dos resultados esperados no enfrentamento da epidemia. Este componente fornece o instrumental para a formulação das políticas de combate à epidemia, propiciando o envolvimento das diversas instituições, públicas e privadas (FONSECA, 2005).

Essas diretrizes e estratégias norteiam, portanto, as políticas de saúde voltadas para o enfrentamento da epidemia da Aids em crianças e adolescentes no Brasil.

CONCLUSÕES

O estudo permitiu fazer uma revisão integrativa sobre a situação atual das crianças e dos adolescentes com HIV/Aids no Brasil, bem como as políticas públicas e programas de atenção a saúde direcionadas para os mesmos.

Apesar das importantes conquistas e avanços no campo das políticas voltadas para o HIV/Aids, as ações de promoção e prevenção no Brasil ainda apresentam vários desafios, principalmente as direcionadas para populações mais vulneráveis tais como: crianças, adolescentes, meninos de rua, órfãos e mulheres. Lacunas como a falta de agilidade na disponibilização de testes anti-HIV para as gestantes que se apresentam ao pré-natal; necessidade de ofertar capacitação de forma continuada aos profissionais que prestam

assistência ao pré-natal e ao parto; avaliação sistemática das políticas, programas e ações implantadas precisam ser preenchidas.

É importante enfatizar que a experiência brasileira acumulada no campo do HIV/Aids tem mostrado que a construção de políticas públicas articuladas para a promoção da saúde e prevenção à Aids deve levar em consideração a pobreza, a violência e as desigualdades sociais e regionais, além da complexidade de temas como sexualidade e o uso de drogas.

Palavras-chave: HIV; criança; políticas de saúde.

REFERÊNCIAS

- AYRES, J. R. C. M; PAIVA, V; FRANÇA-JUNIOR, I; GRAVATO, N; MARQUES, H. H. S; GALANO E, et al. Vulnerability, human rights and comprehensive healthcare of young people living with HIV/AIDS. **Am J Public Health**, v.6, n.96, 2006.
- BRASIL. Ministério da Saúde (BR). Coordenação Nacional de DST e AIDS. Política do Programa Nacional. **Diretrizes e prioridades do Programa Nacional de DST e AIDS**. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>>. Acesso em: 15 de janeiro de 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde (BR). Coordenação Nacional de DST e AIDS. **Política Nacional de DST/Aids: princípios, diretrizes e estratégias**. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1999.
- BRASIL. Ministério da Saúde (BR). **Boletim Epidemiológico - AIDS**, Brasília (DF): Ministério da Saúde, v.2, n.1, 2008.
- DEMPSEY, D. A; HAJNAL, B. L; PARTRIDGE, J. C; JACOBSON, S. N; GOOD, W; JONES, R.T et al. Tone abnormalities are associated with maternal cigarette smoking during pregnancy in utero cocaine-exposed infants. **Pediatrics**, v.106, p.79-38, 2000.
- FOSTER, G; WILLIAMSON, J. A review of current literature on the impact of HIV/AIDS children in Sub-Saharan Africa. **AIDS**, v.14, sup. 3, p.275- S284, 2000.
- FONTES, M. B; HILLIS, J; WASEK, G. K. Children affected by AIDS in Brazil: estimates of the number of children at risk of being orphaned and displaced by AIDS in Brazil. **Childhood**, v.5, n.3, p.345-63, 1998.
- FONSECA, A. F. **Políticas de HIV/Aids no Sistema Único de Saúde: uma busca pela integralidade da atenção**. In: Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (org.). Textos de apoio em políticas de saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.
- GUILHERME, C. C. F; FARIA, E. F; MORAES, P. A; BORGES S. F; GODOY M. T. H. Transmissão Vertical do HIV: Informação das gestantes atendidas em uma maternidade pública de Goiânia – GO. **Revista Eletrônica de Enfermagem (on-line)**, v.2, n.2, p.31–42, 2000. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista.html>>. Acesso em: 20 de setembro de 2010.
- HOFFMAN, N. D; FUTTERMAN, D; MYERSON, A. Treatment issues for HIV-positive adolescents. **AIDS Clin Care**, v.11,p.17-9.,1999.
- INSTONE, S. L. Perceptions of children with HIV infection when not told for so long: implications for diagnosis disclosure. **J Pediatr Health Care**; v.14, p.235-43, 2000.
- LEE, C. L; JOHANN-LIANG, R. Disclosure of the diagnosis of HIV/AIDS to children born of HIV-infected mothers. **AIDS Patient Care STDS**; v.13, p.41-5, 1996.
- LEANDRO-MERHI, V. A; VILELA, M. M. S; SILVA, M. N; LOPEZ, F. A; BARROS FILHO, A. A. Evolution of nutritional status of infants infected with the human immunodeficiency virus. **São Paulo Med J**, v. 118, n.5, 2000.
- LEWIS, S.Y. Commentary: Coping over the long haul: Understanding and supporting children and families affected by disease. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 26, p.359-361, 2001.
- MARINS, J. R. P; JAMAL, L. F; CHEN, S. Y; BARROS, M. B; HUDES, E. S; BARBOSA, A. A, et al. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients. **AIDS**; v.17, n.1675-82, 2003.
- SANTOS, N. J. S; BUCHALLA, C. M; FILLIPE, E. V; BUGAMELLI, L; GARCIA, S; PAIVA, V. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. **Rev Saúde Pública**, v. 36, n.4, p.291-9, 2002.

SESAP. Secretaria de Estado da Saúde Pública do Rio Grande do Norte. Programa Estadual DST/AIDS. **Boletim Epidemiológico AIDS**, v.1, n.1, p.1-8, 2008.

SOUZA A. I. J; SILVA, K. M; SILVA, M. Cuidando de familiares de crianças soropositivas no domicílio. **Ciência, cuidado e saúde**, v. 2, n. 2, p.177-185, 2003.

SEGUNDO, M; ARRUDA, S; NASCIMENTO, M; BARKER, G. **Reflexões sobre crianças e AIDS no Brasil**. Instituto Promundo. Rio de Janeiro. 2004. Disponível em: <<http://www.promundo.org.br>>. Acesso em: 12 de abril de 2006.

WIENER, L. S; BATTLES, H. B; HEILMAN, N. E. Factors associated with parents' decision to disclose their HIV diagnosis to their children. **Child Welfare**, v.77, p.115-35, 1998.

Endereço: Rua São Clemente, 3306, Candelária, Natal/RN, CEP-59065-610, Brasil. E.Mail: rirosendo@yahoo.com.br