



Universidade de Brasília – UnB
Instituto de Humanas - IH
Departamento de Serviço Social - SER

Vulnerabilidade ao HIV/Aids: acompanhamento da Criança Exposta

Brasília,
Dezembro/2006.

Abadia Donizetti Soares de Sousa

Matrícula: 02/76243

Vulnerabilidade ao HIV/Aids:
acompanhamento da Criança Exposta

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção de graduação no curso de Serviço Social da Universidade de Brasília-UnB.

Orientador: Prof. Dr. Mário Ângelo Silva

A saúde é direito de todos e dever do estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem a redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação.(CF,1988)

Agradecimentos

A Deus, pela vida.

Ao meu pai e a minha mãe por seu amor incondicional.

Ao Chagas, meu grande companheiro, Luciana e Leonardo, filhos amados e aos meus familiares pelos momentos de compreensão e apoio.

Ao meu orientador Dr. Mário Ângelo Silva, por toda atenção dispensada.

Aos meus amigos, pelo companheirismo e carinho. Em especial à Valéria e à Fátima, por sempre acreditarem e incentivarem as minhas escolhas e sonhos, bem como as suas famílias que se tornaram minhas, principalmente por estarem comigo nos momentos mais alegres e também nos mais difíceis nessas décadas de convivência.

À minha colaboradora, nestes cinco anos, Vera Lúcia Nérís que, partilhando as tarefas de casa comigo, também possibilitou que eu concluísse esse curso.

Às minhas colegas de curso, pelo aprendizado e pelos ótimos momentos que passamos juntas.

Aos professores, funcionários e colegas do Projeto-Convivência que, de alguma forma, participaram da minha formação acadêmica e prática, em especial à Wania, minha eterna mestra, pelo exemplo e pelas opiniões pertinentes que me auxiliaram em todo este trabalho.

Sumário

0.1) Introdução.....	10
Capítulo I – Processo saúde-doença e HIV/Aids.....	20
1.1) Dados epidemiológicos sobre a transmissão vertical no Brasil.....	23
1.2) Apresentação e Análise de dados do objeto de estudo: descrição dos casos acompanhados.....	27
Capítulo II - A família da criança exposta e o atendimento psicossocial.....	32
2.1) Adesão e/ou abandono do tratamento.....	34
2.2) Pobreza vulnerabilidade social como isto se traduz na prática.....	43
Capítulo III - Características sócio-demográficas das famílias acompanhadas.....	52
3.1) Preconceito e Discriminação.....	53
3.2) Acesso aos serviços de saúde.....	56
4) Considerações Finais.....	61
5) Referências Bibliográficas.....	65
6) Anexos.....	68

Apresentação

Este trabalho de Conclusão do Curso de Serviço Social é pré-requisito para graduação na Universidade de Brasília.

O tema do estudo é fruto das reflexões e atividades realizadas no período de estágio curricular no Projeto Com-Vivência – “Ações Integradas de Estudo e Atendimentos aos Portadores de HIV e Familiares”, no Hospital Universitário de Brasília – HUB.

O estágio supervisionado no Projeto Com-Vivência possibilitou-nos o contato diário e a prestação de atendimento social a pessoas portadoras do HIV e familiares e exigiu a organização e o desenvolvimento de atividades educativas e de prevenção. Nessas atividades encontramos a possibilidade de utilização de instrumentos, técnicas e métodos de intervenção.

Por meio de articulação entre a equipe do Projeto Com-Vivência – serviço social e psicologia – e a equipe de pediatria do Hospital Universitário de Brasília, buscamos conhecer o acompanhamento disponibilizado às crianças expostas ao risco de transmissão vertical pelo vírus HIV e também refletir em como minimizar as vulnerabilidades a que estas crianças estão expostas e, assim, aumentar as possibilidades de desenvolvimento e crescimento adequado destas crianças.

A motivação para o tema surgiu justamente ao enxergar o quanto as ações relativas à saúde devem ir além do atendimento clínico resgatando as dimensões sociais, psicológicas e culturais dos sujeitos envolvidos, na busca de garantia de seus direitos, concretizando assim a interface existente entre as políticas de assistência social e saúde.

Siglário

AIDS – *Acquired Immune Deficiency Syndrome*

BPC - Benefício de Prestação Continuada

CV - Projeto Com-Vivência – “Ações Integradas de Estudo e Atendimento aos Portadores de HIV e Familiares”

DF – Distrito Federal

DIP - Clínica Médica/Doenças Infecto-Parasitárias

EUA – Estados Unidos da América

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

HUB - Hospital Universitário de Brasília

PACTG 076 - Protocolo do Aids Clinical Trial Group

PCR – *Polymerase Chain Reaction*

RIDE - Região Integrada de desenvolvimento do DF e Entorno

RN – Recém-Nascido

SES/DF - Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal

SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

SUS - Sistema Único de Saúde

TV – transmissão vertical

Resumo

O presente trabalho tem como objetivo analisar a relação existente entre o acompanhamento psicossocial das crianças expostas ao vírus HIV e a melhoria da qualidade de vida dessas crianças e de suas famílias, tendo em vista a adesão ao acompanhamento preconizado no primeiro ano de vida. O estudo foi realizado a partir dos dados qualitativos obtidos nos atendimentos realizados com as mães e/ou cuidadores dessas crianças no âmbito do Projeto Com-Vivência, no Hospital Universitário de Brasília – HUB. A coleta de dados se deu por meio de fichas intituladas “Instrumento de Acompanhamento da Criança Exposta Verticalmente ao Vírus HIV” (anexo 1), sob orientação e coordenação da Professora Wania Maria do Espírito Santo Carvalho, responsável pela supervisão do estágio curricular de serviço social.

Abordamos a questão da transmissão vertical do HIV, nos aspectos relativos ao desenvolvimento da criança exposta no que se refere à alimentação artificial, adesão às consultas, esquema de vacinação, tendo como base a análise dos dados e informações contidos nos prontuários das crianças acompanhadas e do discurso das mães e/ou cuidadores.

Os dados qualitativos da pesquisa, referentes ao acompanhamento, foram colhidos de sete entre oito das mães/cuidadores que receberam o leite artificial no Projeto Com-Vivência para seus filhos durante o período de julho a dezembro de 2006.

Esses dados indicam que, além da distribuição da fórmula láctea e da aplicação do Protocolo do Aids Clinical Trial Group (PACTG 076) para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV, o acompanhamento psicossocial dessas famílias se faz imprescindível no período pós parto e demonstram a relevância do acompanhamento integral destas famílias, conforme diretriz do SUS. O estudo evidencia a necessidade da interface da saúde com a política de assistência social, para o enfrentamento da desigualdade social, pois se torna impossível realizar um bom acompanhamento (tratamento e prevenção) sem que a família disponha de condições mínimas de alimentação, transporte e apoio.

Já os dados quantitativos colhidos ofereceram pouca possibilidade de análise tendo em vista o curto espaço de tempo para observação dos indicadores de crescimento e desenvolvimento dessas crianças.

Nessa análise das informações abordamos quatro eixos temáticos, aspectos considerados de maior relevância e que influenciam no acompanhamento, crescimento e desenvolvimento das crianças expostas.

Primeiramente apresentamos uma descrição dos casos acompanhados e depois discutimos o acesso, a adesão *versus* abandono do tratamento, a questão pobreza e vulnerabilidade social e como se traduzem na prática e, por fim, o preconceito e discriminação a que são submetidas as famílias.

Esperamos por meio deste estudo, contribuir para a implantação de um atendimento sistematizado à criança exposta no Projeto Com-Vivência, que permita melhoria da qualidade de vida das famílias que vivem com HIV e Aids e auxilie a identificar e intervir precocemente nos casos de desenvolvimento e crescimento inadequado das crianças expostas ao vírus HIV, além de auxiliar na construção de conhecimento que subsidie o acompanhamento das gestantes/puérperas portadoras do vírus HIV e de suas famílias.

Introdução

O Projeto Com-Vivência – “Ações Integradas de Estudo e Atendimento aos Portadores de HIV e Familiares” é um projeto de extensão da Universidade de Brasília. Está enquadrado institucionalmente como unidade ambulatorial de atendimento, com articulação com outras unidades do ambulatório e do HUB. Foi criado em 1996 num contexto político e social de necessidade de um acompanhamento/tratamento para pessoas soropositivas e seus familiares, que não fosse apenas clínico, mas que considerasse os aspectos psicossociais envolvidos. Sua implementação e viabilização teve como pressuposto a vinculação a projetos e programas institucionais, em busca de novos modelos de ensino e assistência à saúde. Enquanto serviço público, integrado ao sistema público de saúde do DF, compõe uma rede a qual deve estar articulado. Propõe-se a contribuir para a consolidação do modelo assistencial e administrativo proposto pelo SUS em seus princípios e fundamentos, conforme propostas do movimento sanitário e nos termos da legislação vigente aprovada na Constituição de 1988, mediante aplicação dos princípios doutrinários da política de saúde.

O CV aborda a questão da epidemia de HIV/AIDS, prestando atendimento social e psicológico a pessoas portadoras do HIV e familiares, organizando e desenvolvendo atividades educativas e preventivas, além de ser um núcleo de estudos sobre o HIV/AIDS.

Anteriormente ao surgimento do Projeto, o HUB prestava atendimento médico às pessoas portadoras do HIV/AIDS sem a participação de profissionais do Serviço Social e da Psicologia como parte integrante da equipe. O Projeto veio agregar a Psicologia e o Serviço Social a estas ações, aliando as práticas das duas profissões no chamado atendimento psicossocial, o qual consiste em trabalhar as questões de cada usuário baseado nas garantias do direito à saúde, assistência integral, direitos humanos e cidadania, sempre com uma postura de solidariedade, acolhimento e receptividade, valorizando as diferenças e o sigilo com ética profissional.

Enquanto unidade de prestação de serviços ensino e pesquisa, o Projeto Com-Vivência coloca-se como unidade de observação, experimentação, prática profissional e de produção de informações e conhecimentos.

Outro ponto fundamental do Projeto é a prevenção que se concretiza em ações como a oferta do teste anti-HIV, medida preventiva de saúde pública e oferecido mediante aconselhamento a todas as pessoas que desejarem e as gestantes no início do pré-natal.

Neste caso, dentro do HUB, é de responsabilidade do Com-Vivência promover o aconselhamento e a oferta do teste.

O Com-Vivência também realiza ações educativas de aconselhamento de sexo seguro, com distribuição de preservativos masculinos para a comunidade, os quais são disponibilizados ao Projeto pela Secretaria de Saúde do DF. O preservativo feminino é distribuído para as mulheres soropositivas e soronegativas parceiras sexuais de soropositivos. Também são atendidas as solicitações de aconselhamento pré-teste para HIV para toda a população, independente de sua condição sorológica.

O CV tem como objetivo facilitar e estimular o acesso de segmentos da sociedade demandantes a serviços essenciais à saúde individual e coletiva. Enquanto atendimento integrado, o Projeto recebe encaminhamentos de outras unidades e programas do ambulatório e do hospital, principalmente da DIP, com a qual mantém vinculação direta, são as demandas induzidas e que se caracterizam quase sempre por solicitação de atendimento da psicologia e do serviço social: orientação social e suporte social, principalmente na pós-consulta e na enfermaria, no pré e pós-teste anti-HIV. Também são solicitados encaminhamentos e atendimento de outras necessidades emergenciais como transporte, alimentação, produtos de higiene, entre outras. Esses atendimentos são prestados a todos os portadores do HIV e seus familiares vinculados ao serviço.

A chamada para a comunicação do resultado e aconselhamento pós-teste é função do Com-Vivência sempre que o resultado do teste realizado no HUB é reagente¹. A demanda para aconselhamento também pode ocorrer durante o período de internação e na alta hospitalar, quando o usuário toma conhecimento de sua soropositividade. O atendimento está assim organizado:

- *Consultas “retorno”* – encaminhamentos internos, principalmente da DIP, seguimento da consulta psicossocial individual e com grupos de suporte terapêutico, grupos de convivência e educativos;
- *Consultas “novas”*: demandas espontâneas agendadas na recepção do Projeto;
- *Acolhimento de pacientes novos* - contato inicial para construção do vínculo² e para coleta de informações sobre o usuário, sobre o processo saúde/doença,

¹ O laboratório sempre direciona o resultado para o Projeto, que então se encarrega de contatar a pessoa para o aconselhamento pós-teste e vinculação ao Serviço.

² Um vínculo pode ser definido como um relacionamento específico, único entre duas pessoas, que dura longo tempo (Klaus, 2000, citado por Carvalho, 2001). Para Carvalho, embora seja difícil definir esse relacionamento duradouro no campo da saúde e, mais especificamente, no contexto da epidemia da Aids, a constituição do vínculo entre o serviço, os profissionais e o usuário torna-se condição indispensável para que se proceda ao acompanhamento e o tratamento adequado e integralizado. O comparecimento às consultas, a

situação psicológica e emocional em torno da soropositividade para HIV. Atendimento e incorporação das demandas identificadas, registro e acompanhamento de cada caso buscando coordenar as atividades de forma a construir um vínculo entre o profissional e o usuário, o que se estabelece a partir das possíveis indicações e encaminhamentos e que pode ser realizado por profissionais da psicologia ou do serviço social;

- *Aconselhamento individual*
- *Acompanhamento psicológico individual ou a grupo* - segue a abordagem cognitiva comportamental, prestado por profissionais da psicologia, na forma de aconselhamento, terapia breve individual e/ou em grupo;
- *Orientação social* – prestada por profissionais do serviço social, na forma de assistência, orientação jurídica, benefícios, articulação interinstitucional, mobilização e organização comunitárias, conforme a demanda apresentada pelo usuário;
- *Atendimento a pacientes internados (enfermaria ou pronto-socorro);*
- *Atendimento psicossocial em pré ou pós-consulta médica;*
- *Aconselhamentos individuais pré e pós-teste anti-HIV e aconselhamento coletivo pré-teste anti-HIV no pré-natal;*
- *Atendimento psicossocial a gestante soropositiva com acompanhamento no pré-natal, vinculadas ao protocolo de prevenção da transmissão vertical do HIV.*

Para cada procedimento existe um instrumento para orientação aos profissionais. São os questionários e roteiros de entrevista. Além desses meios, a equipe utiliza oficinas, dinâmicas de grupo e palestras interativas para o desenvolvimento de seus trabalhos, além do fornecimento de laudos e pareceres sociais fornecidos por profissionais do Serviço Social, relatórios e encaminhamentos para outras instituições como hospitais e outras unidades da rede de parcerias no atendimento social.

O atendimento do serviço social é prestado mediante aconselhamento ou orientação social, individual ou em grupo, a pacientes e familiares ou a instituições do contexto de vida do usuário. Pode ser feito em qualquer momento da vinculação do paciente ao serviço,

realização de exames, a adesão aos medicamentos podem ser parâmetros indicadores do tipo e da qualidade do vínculo estabelecido (Carvalho, 2001:7 e 8).

Para Silva, 1996, citado por Carvalho 2001:8, o vínculo se constrói na resolutividade das questões emergentes e pode representar um primeiro passo para reintegração social e resgate social de cidadania, objetivos políticos do atendimento psicossocial proposto pelo Com-Vivência.

tomando como indicadores principais as seguintes situações: *i)* dificuldades financeiras e/ou materiais relevantes, que demandem algum tipo de auxílio de recursos institucionais ou da comunidade; *ii)* situações que caracterizem demanda para o Benefício de Prestação Continuada - BPC³ ou orientação de processos no INSS; *iii)* necessidade de informação e de orientação sobre direitos sociais, civis, trabalhistas e de cidadania; *iv)* encaminhamentos e articulação institucional visando os interesses e necessidades sociais do paciente, tais como tratamento e medicamentos disponíveis, atendimento médico, hospitalar, serviço ambulatorial.

Como visto anteriormente, o Projeto Com-Vivência constituiu-se no local privilegiado para o estudo proposto, tendo em vista que realiza o atendimento das famílias que vivem com HIV/SIDA, possibilitando compreender as diversas questões que envolvem a gestação, o parto e o pós parto de mulheres portadoras e, especialmente, o primeiro ano de vida da criança exposta à infecção pelo vírus do HIV/Aids, por meio do discurso de suas mães /cuidadores.

Deram visibilidade a este estudo as ocorrências, os significados trazidos em situações quando dos atendimentos realizados em que foram identificados problemas que surgiram com certa frequência: *i)* dificuldades de vinculação aos serviços; *ii)* dificuldades de adesão ao tratamento proposto; *iii)* o peso do estigma e dos preconceitos existentes em torno do HIV/Aids.

Este trabalho tem como objeto o acompanhamento da criança exposta ao vírus do HIV/Aids e o atendimento disponibilizado a elas durante o período em que fazem uso do leite artificial, tendo em vista a não amamentação, em virtude do risco de transmissão vertical do vírus. São recém nascidos de mães soropositivas que fazem acompanhamento clínico no HUB e suas mães e/ou cuidadores. Abrange oito crianças, na faixa etária de 0 a 12 meses de idade em uso da fórmula láctea infantil e que se encontram no período de definição de sua condição sorológica.

O tratamento da gestante soropositiva para o HIV e do recém-nascido reduz significativamente o risco das crianças serem infectadas verticalmente. Os bebês logo que

³ O BPC é um benefício no valor de 1 salário mínimo – garantido pela Constituição Federal de 1988, em seu artigo 203, inciso V – para a pessoa portadora de deficiência sem limite de idade e ao idoso com mais de 67 anos, que comprovem não ter condições econômicas de se manter e nem de ter sua subsistência mantida por sua família (renda mensal familiar inferior a ¼ do SM, *per capita*) e nem esteja amparado por nenhum sistema de previdência social.

nascem devem ser monitorados e acompanhados até completarem o primeiro ano de vida conforme Protocolo de Acompanhamento da criança Exposta ao HIV⁴.

Entre outras ações, como a indicação de xarope AZT⁵ no nascimento e o acompanhamento laboratorial no primeiro ano de vida, é importante, para redução do risco da transmissão vertical do vírus, evitar o aleitamento materno.

Em virtude da suspensão do aleitamento materno é disponibilizada fórmula láctea artificial durante os seis primeiros meses de vida do bebê. Este é um direito garantido pela legislação vigente à criança exposta ao risco de infecção pelo HIV⁶. O leite é fornecido pela Secretaria de Saúde do Distrito Federal às instituições de saúde, conforme demanda identificada no Com-Vivência e quantificada pelo serviço da SES/DF encarregado de disponibilizar o insumo as mães e/ou aos cuidadores das crianças expostas.

O Projeto Com-Vivência, por meio do Serviço Social, foi o primeiro serviço a distribuir leite arrecadando o insumo junto à comunidade e hoje é um dos pontos de distribuição deste insumo na SES/DF. Esta distribuição acontece oficialmente desde 2000 e no CV estende-se até os 12 meses de idade da criança exposta, período que não chega a cobrir todo o tempo de espera para diagnóstico definitivo da soropositividade do recém-nascido, mas que ultrapassa o período necessário de diferenciação e preparação especial da alimentação para bebê.

O acompanhamento dessas crianças está previsto como parte do trabalho do CV, mas até o momento não foi sistematizado. Durante a consulta mensal, no ambulatório de pediatria, o médico faz a solicitação do número de latas necessárias para a criança no mês, em seguida a mãe e/ou cuidador da criança vai até o Projeto para retirar o leite, o qual é entregue pela auxiliar-administrativo que efetua o controle em livro de registros. Nestes casos não acontecia necessariamente o atendimento das mães/cuidadores no Projeto, podendo ocorrer um novo contato com a família só na entrega da fórmula láctea no mês seguinte.

⁴ O acompanhamento deve ser mensal ou bimestral nos primeiros 6 meses e trimestral a partir do 2º semestre de vida. A avaliação sistemática é extremamente importante visto que as crianças quando infectadas podem, já nos primeiros meses de vida, apresentar dificuldade de ganho de peso, justificando, para estes casos, a instituição precoce de suporte nutricional, mesmo antes da definição do diagnóstico. Fonte: Série Manuais nº 18, p.18.

⁵ O AZT ou Zidovudina, é uma substância antiviral, inibidor da transcriptase reversa. Foi uma das primeiras drogas aprovadas para o tratamento da AIDS.

⁶ Portaria n.º 2104/GM Em 19 de novembro de 2002: Art. 1º Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, o Projeto Nascer-Maternidades. § 2, VI. Cria mecanismos para a disponibilização de fórmula infantil a todos os recém-nascidos expostos ao HIV, desde o seu nascimento até o sexto mês de idade, com vistas à promoção adequada de seu desenvolvimento pondero-estatural.

Tivemos a oportunidade de constatar, durante o tempo em que estagiamos no Com-Vivência, problemas de adesão de mães soropositivas ao seu próprio tratamento e também com relação ao acompanhamento de seus bebês e que podem significar possíveis interferências no desenvolvimento infantil associado ou não a ingesta inadequada.

Variáveis tais como:

- Situação socioeconômica, podendo gerar inadequação de cuidados à criança exposta;
- Filhos de mães múltiparas, podendo levar a redistribuição, entre as crianças da família, da fórmula láctea destinada ao neonato;
- Filhos de mães uníparas, que pela falta de experiência em cuidados com o recém nascido, precisam de orientações especiais;
- Cuidados dispensados por outros cuidadores, como avó, tia, vizinhas, que não necessariamente foram orientadas adequadamente, podendo levar a erros de preparo da fórmula láctea;
- Contexto psicossocial da mãe.

Entendendo a importância de acompanhar o desenvolvimento destas crianças no seu primeiro ano de vida e ainda o risco existente de uma possível transmissão do vírus fomos levados a pensar em um acompanhamento sistematizado.

Buscamos analisar se o acompanhamento neste período foi capaz de minimizar as vulnerabilidades individuais das crianças e sociais destas famílias.

Constatamos que as mães/cuidadores das crianças nunca deixam de pegar o leite, mas que das sete mães que atualmente buscam o leite para seus bebês (uma delas com filhos gêmeos), apenas duas mantêm acompanhamento sistemático e estão vinculadas ao atendimento psicossocial no Com-Vivência. As demais têm um vínculo tênue caracterizado por demandas urgentes, tais como: busca de intermediação para marcação de consultas em outras clínicas e agendamentos não sistemáticos caracterizados por demandas espontâneas e referências de que têm pouco tempo disponível para outro tipo de atendimento que não o clínico.

Como nos referíamos anteriormente, existe um significativo grau de abandono do acompanhamento/ tratamento para o HIV destas mulheres após o parto. Estudo realizado por Carvalho (2001), aponta diversos fatores determinantes do abandono do acompanhamento no período do pós parto imediato.

Considera-se também o fato de envolverem-se de tal forma com o cuidado de seus bebês a ponto de não disponibilizarem nenhum tempo para si mesmas e seus tratamentos. Este é um problema já identificado pelo Ministério da Saúde ao recomendar que:

“a puérpera deverá ser orientada quanto à importância de seu acompanhamento clínico e ginecológico, e do acompanhamento da criança até a definição de sua situação sorológica. É muito comum haver diminuição da adesão da mulher ao acompanhamento médico. Seu comparecimento às consultas deve ser estimulado e monitorado...” (Boletim nº. 46, p.37).

Por outro lado, se a criança está bem e não existe nenhum reforço da equipe médica da pediatria no sentido de encaminhar a família para o atendimento psicossocial do Com-Vivência ou a busca destes casos por parte da equipe do CV, as mães e/ou cuidadores deixam de procurar o Projeto, só fazendo isto se o diagnóstico soropositivo da criança se confirmar, ou seja, apenas aos 18 meses de vida da criança.

Como, felizmente, e em virtude do sucesso dos procedimentos profiláticos adotados para evitar a transmissão vertical, tem sido cada vez mais rara a soroconversão destas crianças, pode ocorrer o rompimento do vínculo desse grupo com o serviço. Isto pode ser observado por meio dos registros documentais efetuados desde o início oficial da distribuição do leite, em 2000, em relação à maioria mães soropositivas e seus bebês acompanhados neste período.

Entretanto, o crescimento e desenvolvimento da criança exposta podem não estar ocorrendo de modo satisfatório e adequado, tendo em vista diversos fatores, dentre os quais se destacariam aqueles ligados à condição social da família, à falta de compreensão acerca do preparo da fórmula, doses inadequadas, necessidade de divisão do leite com outros membros da família, falta de complementação alimentar adequada (aos três meses de idade, devem ser introduzidos outros alimentos, como papinhas e sucos), irregularidade com horários, cuidados de higiene e fatores ligados à situação da saúde da mãe.

Assim, acreditamos que nossa proposta de pesquisa se justifica na medida em que não existem, até o momento, registros de acompanhamento sistemático destas crianças e que possibilitem avaliar a efetividade da ação de distribuição da fórmula infantil e o perfil de crescimento e desenvolvimento destas crianças.

Nosso Projeto teve como pressuposto a disponibilização de atendimento integral, de acordo com os princípios do SUS, e a construção de um modelo de acompanhamento psicossocial, aliado ao acompanhamento pediátrico dessas crianças durante o período de

confirmação do diagnóstico, período frequentemente marcado por insegurança, ansiedade e medo, já que nas experiências no atendimento dessas gestantes e famílias, o Com-Vivência tem registrado o quão penoso pode ser este período de espera e a importância deste acompanhamento.

A hipótese do trabalho foi delimitada na seguinte inquietação: as crianças que utilizam a fórmula láctea para sua alimentação não têm crescimento/desenvolvimento tão adequado quanto às crianças que são amamentadas por leite materno, por faltarem aos cuidadores recursos materiais e informações que possam contribuir neste sentido.

Em seus estudos Carvalho (2001) sugere, ao afirmar que há por parte dos pesquisadores em HIV/Aids um foco maior em aspectos técnicos com vistas à redução do risco de transmissão da mãe para o filho, que pode haver negligência dos aspectos relativos à qualidade da adesão ao acompanhamento.

Também acompanhamos o pensamento da autora, quando cita Minayo (1988) no sentido de que a biomedicina simplifica diagnósticos e tratamentos, mas que na verdade todos os sentimentos do ser humano se juntam às suas reais condições de subsistência, moradia, alimentação, trabalho, lazer e meio ambiente para determinar a doença e sua evolução e que para o enfrentamento, principalmente do HIV/Aids, é necessário um novo paradigma pautado na articulação de aspectos sociais, econômicos, culturais e políticos, pois as práticas do modelo prevalecente são, por si só, ineficazes.

Assim, no acompanhamento disponibilizado buscamos responder quais os fatores externos (situação sócio-econômica, capacidade ou interesse dos cuidadores, estrutura da família) e internos (estados emocionais da mãe, doenças oportunistas da criança, interações sociais da mãe, apoio familiar, entre outros) podem estar influenciando negativamente no desenvolvimento esperado da criança exposta.

Numa perspectiva mais ampla, como sistematizar um bom acompanhamento da criança exposta? Como construir um vínculo entre puérperas e serviços de saúde de forma que elas possam ter, conseqüentemente, maior adesão⁷ a seu tratamento?

A metodologia utilizada foi o acompanhamento sistematizado. A pesquisa teve caráter exploratório quantitativo e qualitativo. Para análise do tema foram consultadas fontes de dados secundários como pesquisas bibliográficas, *sites* na Internet e estudos de casos.

⁷ Para fins desse trabalho, consideraremos adesão no sentido de “*adherence*” ou “concordância autônoma” de Jordan, Lopes, Okaszaki, Kamatsu & Nemes, 200, citados por Carvalho, 2001. p.15.

Pesquisa quantitativa, por meio de coleta de dados referentes à curva de crescimento e desenvolvimento da criança e intercorrências clínicas encontradas no prontuário médico da criança, na unidade de referência ambulatorio da pediatria do HUB; pesquisa sobre a quantidade da fórmula láctea infantil distribuída / criança exposta / mês.

Tendo em vista o propósito de buscar saber como promover o acompanhamento psicossocial da criança exposta ao risco de infecção pelo vírus HIV, realizamos uma pesquisa qualitativa, na tentativa de interpretar os dados encontrados na realidade pesquisada.

Segundo Minayo a abordagem qualitativa aprofunda-se no mundo dos significados das ações e relações humanas, um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas (1996, p.22).

O instrumental utilizado consistiu em um roteiro de entrevista semi-estruturado (questões abertas e fechadas), de modo a proporcionar informações quantificáveis e comparáveis, assim como permitir maior liberdade para que o sujeito expressasse suas opiniões, valores e percepções e no sentido de compreender suas reais necessidades e dificuldades.

De acordo com Minayo (1992, p.109-110):

“o que torna a entrevista instrumento privilegiado de coleta de informações para as ciências sociais é a possibilidade de a fala ser reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos (sendo ela mesma um deles) e ao mesmo tempo ter a magia de transmitir, através de um porta-voz, as representações de grupos determinados, em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas”.

A entrevista é, pois, um instrumento rico, visto que os dados e as informações coletadas podem ser analisadas quantitativamente e qualitativamente, é uma “técnica muito eficiente para obtenção de dados referentes ao comportamento humano” (Pádua, 1997, p.26).

No processo de pesquisa tivemos a preocupação de descrever o perfil sócio-demográfico e epidemiológico das mães e dos bebês investigados e para a interpretação dos dados qualitativos procedemos à análise dos conteúdos, identificando os temas mais importantes e recorrentes observados, agrupando-os em hipóteses. Por fim, realizamos uma interpretação dessas hipóteses à luz do referencial teórico utilizado na pesquisa, sabendo que seria difícil prever o que aconteceria no decorrer da pesquisa, tendo em vista a flexibilidade do estudo qualitativo.

Neste trabalho foram utilizadas a análise documental e o estudo de caso.

A análise documental pode ser a única fonte de dados, como também pode ser combinada com outros instrumentos de coleta, o que ocorre com mais frequência, sendo possível utilizá-la como um instrumento exploratório de checagem. Existem algumas vantagens na utilização desta técnica, tais como: a possibilidade de conhecer o passado, a investigação dos processos de mudança, a obtenção de dados por um custo menor e sem o constrangimento dos sujeitos. Logo, esta técnica consistirá em analisar os prontuários das mães e de seus bebês.

Segundo Alves-Mazzotti (2001) considera-se: como documento qualquer registro escrito que possa ser usado como fonte de informação, tais como: relatórios, livros de frequência, arquivos entre outros. Sua relevância está na possibilidade de observar os princípios e normas que regem o comportamento de um grupo e as relações estabelecidas com outros grupos.

A utilização do estudo de caso deu-se devido a disponibilidade de tempo para a realização da pesquisa. Este método tem a sua importância, na medida em que, pode centrar-se nas particularidades do contexto familiar. Sendo que em um momento posterior pode representar e refletir a realidade de várias outras famílias que passam pela mesma problemática.

Para Martinelli (1999):

“o estudo de caso volta-se à realidade objetiva, investigando e interpretando os fatos sociais que dão contorno e conteúdo a essa realidade, através da expressividade humana e objetividade em atividades cotidianas. Este método propõe a exploração e o aprofundamento dos dados, para a transcendência da realidade investigada, ao submetê-los a referência analítica mais complexa”.

Portanto, o estudo de caso é um método que permite uma compreensão dos aspectos mais significativos analisados com intensidade

Martinelli (1999) conclui que o estudo de caso é uma forma investigativa do real e na qual se coletam e se registram dados para a posterior interpretação e reconstrução, em bases científicas, dos fenômenos observados.

Capítulo I

Processo saúde-doença e HIV/Aids

O objetivo desse capítulo é analisar o processo saúde-doença em relação ao HIV/Aids. Para tanto, utilizaremos os dados epidemiológicos sobre a transmissão vertical no Brasil, levantamentos e pesquisas científicas realizadas. Depois faremos a apresentação e análise de dados por meio da descrição dos casos acompanhados, objeto desse estudo.

A Constituição Brasileira de 1988 reafirmou os pressupostos de saúde colocados no movimento da Reforma Sanitária, bem como os conceitos e deliberações da 8ª e 9ª Conferência Nacional de Saúde. Neste sentido, a saúde é compreendida no seu sentido amplo, garantida legalmente como direito do cidadão e sua promoção e manutenção como dever do Estado, condição para o efetivo exercício da cidadania, no seu processo de construção histórico e cotidiano.

O artigo 196 da CF determina:

A saúde é direito de todos e dever do estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem a redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação.(CF,1988).

Assim, a saúde deixa de ser concebida como mera assistência médico-hospitalar curativa, para significar o resultado da articulação entre políticas sociais públicas, assumindo imperativos de ações preventivas, sem, contudo perder seu caráter assistencial.

Nenhuma doença na história da humanidade gerou tanto enfrentamento, seja em nível curativo, preventivo ou social como tem ocorrido em relação à AIDS.

A doença surgiu no início da década de 80, posteriormente identificada como síndrome, isto é, um conjunto de sinais e sintomas decorrentes da imunodeficiência causada pela infecção. É conhecida pela sigla em inglês AIDS (Acquired Immunodeficiency Syndrome/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida). O vírus responsável pela infecção é conhecido pela sigla, também em inglês, HIV (Human Immunodeficiency Vírus/Vírus da Imunodeficiência Humana), ataca o sistema imunológico humano quebrando suas defesas (GALVÃO, 2000).

Quando saudável, o organismo que é atacado por um vírus qualquer, mobiliza um exército de mecanismos de defesa, são os anticorpos, glóbulos brancos e outras substâncias que estão presentes no sangue.

No caso do HIV, uma vez dentro do corpo humano, o vírus penetra no interior das células T CD - 4, onde se reproduz utilizando-se dos próprios meios celulares.

A célula após ser infectada tem suas características funcionais alteradas e conseqüentemente morre, liberando os vírus formados no seu interior. Esse processo gera a redução do número de células TCD- 4, a imunodepressão, que permitirá que fungos, bactérias e outros vírus que normalmente seriam inofensivos ao organismo humano, provoquem infecções conhecidas como doenças oportunistas, que aproveitam a debilidade do sistema imunológico e se instalam (MELLO, 1994).

O que parecia, de início, uma doença rara que afetava pequenos grupos de riscos, atinge hoje praticamente todas as regiões do mundo, com o agravante de expandir-se de maneira assustadora em países pobres e, neles, atingir principalmente os segmentos mais pobres da população. Por isto, é objeto de preocupação da Organização Mundial de Saúde e do Programa Global de AIDS dedicado a coletar informações epidemiológicas, realizar investigações e pesquisas na perspectiva da prevenção e tratamento.

A epidemia do HIV/AIDS atinge em maior número a população entre 15 e 45 anos, por se tratar também de uma doença sexualmente transmissível. Tem chamado a atenção de profissionais e pesquisadores no sentido de produzir conhecimentos sobre o processo saúde/doença e também das limitações da ciência médica moderna, o que ressalta a necessidade de enfatizar dimensões sociais culturais e políticas no âmbito da saúde coletiva.

Apesar do HIV/AIDS ser hoje uma epidemia mundial, é certo que, ela assume configuração, significados e representações sociais peculiares em cada país, cidade ou comunidade, tendo em vista as várias expressões culturais.

Conforme dados estatísticos, as perspectivas de controle da epidemia ainda são remotas e requerem estratégias diferenciadas para seu enfrentamento e superação das situações de vulnerabilidade, principalmente quanto à necessidade de focalizar mecanismos e procedimentos para o controle e tratamento das infecções/doenças oportunistas provocadas por processos imunodepressivos, decorrentes do HIV. No entanto, têm sido desenvolvidas pesquisas para a produção de vacinas preventivas e terapêuticas e o surgimento de antivirais mais potentes no combate ao HIV têm

aumentado o tempo de vida de portadores tornando o HIV/AIDS uma “condição administrável”. A Aids já é vista hoje como uma doença crônica que pode ser controlada. É possível conviver com a doença e melhorar a qualidade de vida, fazendo o tratamento de forma correta.

Como ressalta Silva (1997), especificamente no Brasil, onde a epidemia assume características marcadas por contradições exacerbadas pela má distribuição de renda, a necessidade de enfrentamento da doença é dupla, no sentido de compreender todo o fenômeno e a partir daí, produzir conhecimentos científicos e também no sentido de buscar novas abordagens e metodologias de ação frente aos problemas concretos apresentados, numa perspectiva interdisciplinar e multiprofissional, “tendo em vista a complexidade do problema bem como suas várias dimensões e implicações na vida dos indivíduos e da sociedade” (Silva, 1997, p.3).

A trajetória da epidemia no Brasil tem apresentado desafios impostos em várias dimensões, tais como:

- Sucateamento dos serviços públicos de saúde, que tem agravado as condições de atendimento aos indivíduos soropositivos, o que traz como uma de suas conseqüências maior difusão do HIV/AIDS;
- Concepção distorcida da “doença”, mediada por valores éticos, morais e religiosos, materializados e reproduzidos em atitudes e comportamentos;
- Políticas Sociais ainda ineficazes diante da expansão da epidemia e a incapacidade para atender as demandas configuradas por ela: falta de recursos, campanhas de prevenção camufladoras (que atribuem ao enigma e ao mistério problemas sociais e humanos concretos);
- Ambiente social adequado.

Entretanto, determinados segmentos da sociedade vêm respondendo afirmativamente a esses desafios. A mobilização de profissionais, intelectuais, comunidades, organizações governamentais e não-governamentais, revelam a qualidade dessas respostas sociais.

O ano de 1996 foi um marco para o HIV, pois neste ano os medicamentos antiretrovirais passaram a ser distribuídos gratuitamente em todo o Brasil.

Para evitar que o HIV ataque as células de defesa é necessário que a pessoa infectada faça um tratamento com pelo menos três medicamentos antiretrovirais combinados que tem como função conter a reprodução do vírus, evitar que novas

células sejam infectadas, buscando restaurar, de alguma forma, a imunidade do paciente.

A adesão ao tratamento é um fator muito importante no que diz respeito à melhora na qualidade de vida da pessoa infectada, é importante não deixar de tomar nenhuma dose, nem mesmo atrasá-la, pois com o tempo isso faz com que o HIV se torne resistente ao medicamento utilizado, gerando um problema não só para a própria pessoa, como também para a saúde pública em geral, que terá que se preocupar com uma nova “modalidade” do vírus, mais resistente.

O tratamento contra AIDS não é fácil, a complexidade dos esquemas antiretrovirais pode, em algumas ocasiões, colaborar para a baixa adesão, podem ser muitos medicamentos por dia e ainda é preciso lidar com os efeitos colaterais que estas medicações podem ocasionar.

A compreensão psicossocial da epidemia em suas várias expressões e significados coloca-se como instrumento de intervenção, contribuindo para o encaminhamento de novas estratégias de enfrentamento.

1.1) Dados epidemiológicos sobre a transmissão vertical no Brasil

A epidemia de AIDS no Brasil atinge mais de 371.000 casos confirmados da doença e uma estimativa de 600.000 infectados pelo HIV. Nos últimos tempos a Aids tem mudado seu perfil epidemiológico, caracterizando-se por uma crescente feminilização e pauperização (Galvão, 2004).

Nas mulheres, a taxa de incidência⁸ saltou de 9,3 em 1996 para 14,2 em 2005, confirmando o crescimento observado a partir da década de 1990. Nas mulheres com mais de 30 anos, o aumento ocorre em todas as faixas etárias, embora haja quedas discretas no número de casos em crianças menores de 5 anos, nas adolescentes e nas adultas de 20 a 29 anos⁹.

A razão dos casos de aids entre os sexos vem mostrando sinais de estabilização nos últimos anos. Em 1985, no início da epidemia, havia 26,5 casos da doença em homens para

⁸ A taxa de incidência é o número de casos registrados em cada grupo de 100 mil pessoas. Em 2005 foram registrados 33.142 casos, com taxa de incidência de 18,0 – a menor desde 2002. Fonte: idem, idem.

⁹ Fonte: www.aids.gov.br - acesso em 22.11.2006.

um em mulher. Ao longo dos anos, a proporção caiu constantemente. Em 2005, a razão foi de 1,5 caso em homem para 1 em mulher, número estável desde 2003¹⁰.

Do número total de casos confirmados de AIDS, 118.520 são do sexo feminino. É, portanto, significativo o aumento do número de mulheres soropositivas para o HIV. Com esse aumento, cresceu também a preocupação com a transmissão vertical e os efeitos de morbidade e mortalidade infantil por contaminação do vírus da AIDS, mesmo que tenha havido uma redução de 30% nos casos de transmissão vertical (de mãe gestante para filho) no País, desde 1997. O índice não chega a 1% dos casos, graças aos programas de prevenção, segundo dados do Ministério da Saúde, número que, mesmo ainda distante da situação africana, preocupa.

Nas mulheres já com sorologia positiva para o vírus HIV e em uso de terapia antiretroviral (TARV), o uso de contraceptivos orais tem sua eficácia diminuída entre 18% a 47%. A falta de informação sobre a importância do uso de preservativos, seu uso relativo ou mesmo rejeição, aumentam as possibilidades de gravidez entre as mulheres que vivem com HIV/AIDS, sintomáticas ou não, mais uma vez evidenciando a importância do controle da transmissão vertical (Galvão, 2004).

Anualmente, três milhões de mulheres dão à luz no Brasil. Segundo estudo realizado em 2004, numa amostra representativa de parturientes de 15 a 49 anos de idade, de todas as regiões do país, a taxa de prevalência de mulheres portadoras do HIV no momento do parto é de 0,42%, o que corresponde a uma estimativa de cerca de 12.644 mil parturientes infectadas¹¹ e tem se tornado mais freqüente que estas descubram sua condição sorológica durante a gravidez. Isto acontece porque existe uma política de oferta de aconselhamento e testagem para HIV nos serviços de pré-natal com vistas à redução da Transmissão Vertical (TV).

Apesar do baixo percentual de mulheres que descobrem sua condição sorológica e que têm acesso ao tratamento na gravidez transmitirem o vírus para o bebê, em consequência do aumento dos casos de HIV em mulheres na idade reprodutiva, vem aumentando ano a ano a freqüência de transmissão materno-infantil do vírus. Essa transmissão que correspondia entre os casos pediátricos a cerca de 20% no período compreendido entre 1984-87, atingiu em junho de 2001, 82% (6000 crianças) dos casos pediátricos diagnosticados e 2,78 do total de pacientes com Aids (MS, manual 46, p.9).

¹⁰ Idem.Idem.

¹¹ Fonte: www.aids.gov.br - acesso em 01.06.2006.

Em estudo da Sociedade Brasileira de Pediatria, a taxa estimada, para 2004 era de 8,5%¹². Em 2005, o percentual por categoria de exposição ao HIV, relativamente à transmissão vertical em indivíduos menores de 13 anos chegou a 83,7%.

Mas o cenário brasileiro é desigual considerando as cinco regiões do país. As crianças do Norte e Nordeste estão mais vulneráveis à Aids. Enquanto a taxa nacional de transmissão vertical do HIV, em 2004, ficou em 3,7%, na região amazônica ela chegou a 14% e, na nordestina, foi de 12%. Nas duas regiões, menos da metade das gestantes teve a solicitação do teste anti-HIV no pré-natal. Nas regiões onde houve sensibilização e empenho para reduzir a TV observam-se números semelhantes aos dos países desenvolvidos. Na Europa e nos Estados Unidos a taxa de TV também tem variado de 1 a 2%, quando se adotam as práticas das políticas de prevenção.

A transmissão do vírus HIV pode ocorrer durante o período intra-uterino, intraparto ou no pós parto, via amamentação. Influenciam no aumento da transmissibilidade fatores¹³: *i) Virais*: carga viral elevada (diversidade circulante e resistência viral); *ii) Maternos*: estado clínico e imunológico comprometido, presença de outras DST e outras co-infecções, estado nutricional deficiente; *iii) Comportamentais*: recontaminação, seja por reexposição sexual ou compartilhamento de seringas; *iv) Obstétricos*: trabalho de parto prolongado e tempo de ruptura de membranas amnióticas (bolsa rota por mais de quatro horas aumenta a taxa de transmissão vertical progressivamente cerca de 2% a cada hora), via de parto, presença de hemorragia intraparto e parto instrumentalizado; *v) Inerentes ao recém-nascido*: prematuridade, baixo peso ao nascer e amamentação.

O modelo de consenso na terapêutica anti-HIV baseia-se no protocolo de acompanhamento da gestante ACTG 076 (AIDS Clinical Trial Group), resultado de um ensaio clínico, publicado em novembro de 1994. Consistiu num ensaio com placebo controlado e duplo cego realizado nos EUA e França e que comprovou a eficácia do AZT administrado visando a redução da transmissão do HIV perinatal durante a gestação, no parto e no RN após o parto. Nele, o grupo de 180 gestantes que usou o AZT apresentou uma taxa de transmissão vertical (TTV) de 8,3% e o grupo (183 gestantes) que usou placebo: 25,5%, portanto uma redução de 67%,¹⁴ isto quando também é adotada a não amamentação.

¹² Fonte: idem- acesso em 05.11.2006.

¹³ Fonte: idem, idem, "Protocolo de Prevenção".

¹⁴ Fonte: http://www.meac.ufc.br/public/M_Obstet/cap30.htm. Acesso em 15.07.2006.

A partir destes resultados, o regime terapêutico do ACTG 076 tornou-se o padrão para a prevenção da transmissão perinatal do HIV e sua implementação em diversos países resultou em níveis de TV menores que 8%. Análise posterior deste estudo revelou efeito protetor do AZT. Assim, o regime terapêutico do 076 é recomendado para todas as gestantes, a partir da 14ª semana de gestação com o objetivo de reduzir a transmissão vertical do HIV.¹⁵

Essas intervenções são:

- i) Uso de antiretrovirais a partir da 14ª semana de gestação, com possibilidade de indicação de AZT ou terapia antiretroviral tríplice;
- ii) Utilização de AZT injetável durante o trabalho de parto;
- iii) Realização de parto cesáreo eletivo em gestantes com cargas virais elevadas ou desconhecidas, ou por indicação obstétrica;
- iv) AZT oral para o recém-nascido exposto, do nascimento até 42 dias de vida;
- v) Inibição de lactação associada ao fornecimento de fórmula infantil até os seis meses de idade.

Além disso, outros cuidados devem ser observados, tais como; evitar procedimentos invasivos durante a gestação, no trabalho de parto, no parto e na sucção do bebê; lavar o recém nascido com água e sabão; reavaliação da necessidade de manutenção da medicação antiretroviral para a mãe após o parto; encaminhamento da puérpera para um serviço de planejamento familiar e orientação quanto ao uso de preservativo.

O relatório anual 2005 do Fundo das Nações Unidas para a Infância (Unicef) sobre a situação da infância brasileira ressalta a queda na taxa de crianças brasileiras que nascem com HIV — transmissão vertical de mãe para filho. Segundo o relatório, a queda é consequência de ações de atenção materno-infantil introduzidas pelo governo brasileiro. Em 2004, cerca de 63% das gestantes fizeram o teste anti-HIV e receberam o resultado antes do nascimento dos filhos¹⁶.

Porém, o acesso das mulheres aos serviços de saúde nem sempre é possível e existem ainda locais em que este atendimento não é de qualidade e o acesso ao pré-natal a tempo de diagnosticar a soropositividade, de adotar a profilaxia para a prevenção da TV e de estabelecer um vínculo com o serviço de saúde que possibilite uma boa adesão são

¹⁵ Idem.

¹⁶Fonte: Fonte: www.aids.gov.br. Da Redação: Fonte – Unicef. Acesso em 06-11-2006 16:11:21.

fundamentais. Na avaliação da agência de saúde da ONU, "ter ou não a oportunidade de um pré-natal pode significar a diferença entre a vida e a morte, tanto para a mãe como para o filho"¹⁷.

O noticiário oficial de 06.11.2006 do MS sobre o Congresso Brasileiro de Prevenção às DST e Aids, realizado neste ano em Belo Horizonte confirma esses dados:

"O Fundo das Nações Unidas para a Infância (Unicef), em parceria com o Programa Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde lança, no dia 7 de novembro, durante o Congresso Brasileiro de Prevenção às DST e Aids, os dados iniciais da pesquisa Sentinela Parturiente, que analisa a prevalência do HIV entre gestantes. Estima-se que aproximadamente 240 mil mulheres em idade reprodutiva tenham o HIV e que a maior parte delas não saiba que é soropositiva.

Hoje em dia, graças às novas tecnologias, é possível baixar para muito próximo de zero a taxa de transmissão vertical (da mãe para o bebê). Entretanto, para que isso aconteça, é necessário que haja um acompanhamento médico pré-natal cuidadoso e específico. Um primeiro passo para evitar que o bebê contraia o vírus é oferecer a todas as gestantes exames para que elas saibam seu status sorológico. Quando positivo, é preciso garantir o acesso da futura mãe ao tratamento e os cuidados para evitar a transmissão do HIV para a criança.

Atualmente, a taxa nacional da transmissão vertical é de aproximadamente 8%. A incidência é especialmente alta nas regiões Norte e Nordeste (12% e 15% respectivamente), onde grande parte das gestantes não tem acesso a um pré-natal de qualidade que inclua o teste de HIV. "A maioria dos casos de transmissão vertical pode e deve ser evitada. A implementação e a criação de políticas públicas de saúde que identifiquem logo no início da gestação o status sorológico da futura mãe e que ofereçam um acompanhamento de saúde criterioso às gestantes que vivem com o HIV são ferramentas imprescindíveis para a proteção do bebê"(Marie-Pierre Poirier., Unicef no Brasil) ¹⁸

1.2) Apresentação e análise de dados do objeto de estudo: descrição dos casos acompanhados

Esta proposta de pesquisa foi desenvolvida durante três meses de atendimento e observação de um total de sete famílias e oito crianças expostas ao risco de infecção pelo HIV, considerando que uma mãe teve bebês gêmeos. Do universo de mães que retiram a

¹⁷ Idem. Idem

¹⁸ Idem, idem.

fórmula láctea no HUB, apenas uma delas não foi acompanhada tendo em vista tratar-se de um caso específico em que a mãe prefere ser atendida em outra unidade de saúde, por questões de vínculo já fortalecidos anteriormente, mas que, pela proximidade geográfica com o HUB, teve seu pedido atendido de receber no Com-Vivência a fórmula láctea.

Em apenas um dos casos acompanhados a mãe não foi nossa interlocutora em todos os atendimentos. E além das informações dos prontuários dos bebês e das próprias mães, os quais não refletem a realidade em sua totalidade, por diversos motivos os quais abordaremos adiante, a nossa convivência com essas mães é que nos possibilitou este relato, portanto, optamos por trazer inicialmente uma breve história de cada uma dessas mães e o contexto de vida em que se encontram¹⁹.

Caso 1-Francisca, 23 a. solteira, natural e residente em Goiás, numa cidade da região do entorno do DF. Abandonou os estudos no 1º grau, trabalha como faxineira e tem renda aproximada de R\$ 200,00. É mãe de três filhos, dois deles são os gêmeos acompanhados neste estudo. A filha mais velha mora com o pai de Francisca e não é soropositiva. Francisca mora no mesmo lote em que moram seus pais e deles recebe apoio financeiro para pagamento de energia, água e alimentação. Não tem acesso a nenhum benefício social.

Caso 2-Mariana: 28 a. casada, natural e residente em uma cidade da Bahia. Possui 2º grau. É artesã, juntamente com o marido que também é soropositivo. Têm renda fixa em torno de R\$ 1.000,00, relativa à aposentadoria do marido. Descobriu sua soropositividade em 1998.

Caso 3 -Regina: 34 a. vivia uma relação estável com companheiro, nasceu em Pernambuco, morou em São Paulo e na Bahia e veio para o D.F. com os filhos há apenas 2 anos. Parou de estudar no 1º grau. O casal e os filhos viviam em uma cidade do Entorno do DF, com a cunhada (esposa de seu irmão e também irmã de seu companheiro). Toda a família se mantém com os recursos advindos da venda de algodão doce, nos finais de semana. O casal, dono da casa, tem mais cinco crianças e com eles também mora um rapaz, cunhado de Regina. Atualmente também está com eles a sogra de Regina. A renda mensal da família não ultrapassa um salário mínimo e a mesma não tem nenhum benefício social. Regina faleceu quando seu bebê completou três meses, vítima de um linfoma

¹⁹ Vale destacar que os nomes mencionados são fictícios, no intuito de manter em sigilo as identidades dos membros da família.

mamário. Já sabia sobre sua soropositividade desde a primeira gravidez, há 6 anos, mas só recorreu ao Projeto Com-Vivência na sua terceira gravidez por estar com um câncer de mama bem agravado, com tumor exposto e com dificuldades de movimento no braço direito. Na ocasião, tinha um encaminhamento da ginecologia para a oncologia e articulamos para que ela fosse atendida com urgência. Não apresentava nenhum sinal da presença do HIV, embora relatasse ter começado a tomar biovir e nevirapina de 12/12 horas, em abril/06. Essa questão acabou sendo adiada até mesmo pela equipe médica, tendo em vista a gravidade do câncer que, muito provavelmente, não foi em consequência do HIV.

Caso 4-Paula: 18 a., solteira, nasceu no D.F. e está cursando o 2º grau. Viveu uma relação estável com T. que é HIV+ e durante esse período teve um relacionamento esporádico com outro rapaz F, que depois se confirmou ser o pai de seu filho. Atualmente vive com uma tia e uma prima numa cidade do Entorno do DF. A tia tem renda aproximada de R\$ 2000,00 e dá todo apoio à Paula, tanto instrumental quanto psicológico. Paula também recebe um salário mínimo do pai de seu filho. Além disso, está tentando conseguir BPC para seu filho, que apresenta problemas de audição, detectado no teste da orelhinha: omissões otoacústicas do ouvido direito não presentes. Foi encaminhado para avaliação na otorrinolaringologia e posteriormente para o CEAL, onde a mãe tem aprendido exercícios onomatopéicos e como lidar com o problema. Também foi fornecido a ela laudo médico para encaminhar o bebê para implante coclear em Bauru (SP). Paula fez o teste anti-HIV na gravidez e teve resultado não reagente, mas por ocasião do parto estava em janela imunológica e por isso decidiu-se pela realização do protocolo, já que ela estava vivendo com T, que é HIV+. Após novos exames, confirmou-se a soronegatividade de Paula, mas como ela não amamentava, foi garantido ao seu bebê J., com 8 meses de idade, a fórmula láctea e o acesso ao acompanhamento. O bebê não foi testado, já que a mãe não é soropositiva. Ela relata que se relacionou com outro parceiro, HIV negativo e quando o bebê nasceu sobrevieram dúvidas sobre a paternidade do bebê. Mediante teste de DNA, foi confirmado que J. é filho deste relacionamento, o que motivou um processo de regularização jurídica sobre a paternidade do filho no registro de nascimento o qual foi efetuado constando como pai T., o companheiro de Paula de quando o bebê nasceu.

Caso 5-Clara: 26 a. tem relação estável com o companheiro, nasceu em Brasília e reside no Entorno. Abandonou os estudos no 1º grau. Mora com o companheiro e dois de seus três filhos. Viviam, até recentemente, com o salário do companheiro e com o BPC de um dos filhos L, menino de 6 anos, HIV+, que mora em um abrigo para crianças. No

momento o companheiro de Clara está desempregado. Os outros filhos de Clara são: R., de 1 ano de idade, menino e A., menina de 8 anos, também soropositiva. Clara só soube de sua sorologia quando L. teve várias internações e ao ter seu diagnóstico comprovado, motivou a testagem da família.

Caso 6-Eva: 24 a, solteira, natural de Brasília, reside, de aluguel, em uma cidade do Entorno com a mãe, uma irmã e seus quatro filhos. Tem uma menina de sete anos e dois meninos, um de seis anos, outro de cinco e a recém-nascida que está sendo acompanhada e que está atualmente com nove meses, Eva possui o 1º grau completo, mas trabalha muito raramente em um restaurante e vive apenas com uma pequena ajuda do pai de sua filha mais nova. Eva teve um relacionamento estável com ele, mas atualmente eles estão separados. Antes viveu com o pai dos seus outros filhos, já falecido em decorrência do HIV/Aids. Eva é filha de um casal também soropositivo para HIV, mas foi infectada pelo ex-companheiro. Soube de seu diagnóstico quando do nascimento do seu quarto bebê, que faleceu, três meses depois, de cardiopatia congênita.

Caso 7-Isabela: 29 a. solteira, natural do Ceará, mudou-se para Brasília há 19 anos, vive com o filho MV, de nove meses, em um barraco no mesmo lote da mãe. Abandonou os estudos no 2º grau, refere ter trabalhado como doméstica, mas atualmente não trabalha e nem possui rendimento. O HIV foi detectado em sua terceira gravidez. É mãe de mais dois outros filhos, ambos soronegativos: uma menina de 12 anos e um menino de oito anos, que moram com os avós paternos e são filhos de seu primeiro companheiro, com o qual teve um relacionamento estável.

O Ministério da Saúde recomenda que sempre que possível o tratamento das crianças expostas seja conduzido por médico experiente no manejo de pacientes infectados pelo HIV, preferencialmente integrado em equipe multidisciplinar, para permitir cuidado mais adequado (boletim 2002/2003. Série Manuais nº. 2, p.11). Esta recomendação foi seguida pelo pediatra que atendeu a família de Q., uma garotinha que chegou recentemente ao Com-Vivência. Ele aconselhou procurarem um centro de referência para acompanhamento do bebê, que veio de Curitiba, adotado pela família que é de classe alta. A mãe adotiva é sua tia-avó. A criança tem uma história de abandono da mãe, usuária de drogas, que quis jogá-la do apartamento onde morava e só não o fez porque os vizinhos interferiram e denunciaram ao Conselho Tutelar. A tia então entrou com o pedido de guarda e adoção que logo foi concedido. No primeiro atendimento no HuB, o bebê estava bastante agitado. Acompanhamos toda a consulta na pediatria e marcamos para os

próximos dias um atendimento só com a família no Com-Vivência. Pelo pouco tempo de acompanhamento desta criança ela não será objeto deste estudo.

Capítulo II

A família da criança exposta e o atendimento psicossocial

Neste capítulo faremos uma análise do acesso das famílias com crianças expostas ao acompanhamento psicossocial no Projeto Com-Vivência

Criança Exposta - Criança exposta ao risco de infecção pelo vírus HIV é a criança nascida de mãe soropositiva para o vírus HIV.

Atendimento psicossocial - O atendimento psicossocial é compreendido por Silva, 1997, como procedimento de caráter terapêutico e assistencial e tem como objetivo prestar um atendimento que englobe os vários aspectos da vida das pessoas portadoras do HIV/AIDS e de seus familiares, tendo como referência os princípios do SUS, universalidade, integralidade e equidade na assistência.

No atendimento psicossocial o usuário não é tratado como um ser solitário, mas como sujeito-social entendido numa concepção relacional, “*inserido culturalmente, participante de uma sociedade, de suas redes sociais e ambiente ecológico*”, onde o acompanhamento psicossocial é processo complexo, “*articulador de saberes e fazeres, numa dialética cotidiana, ancorada no sócio-histórico*”(Vieira Filho & Nóbrega, 2004:10).

O modelo de acompanhamento psicossocial que nosso Projeto aborda, para redução da transmissão vertical, mediante atenção à criança exposta e ao aleitamento artificial, é um processo dinâmico baseado nas recomendações do protocolo de acompanhamento da gestante ACTG 076 (AIDS Clinical Trial Group), utilizando técnicas de atendimento e aconselhamento para os pais e/ou cuidadores da criança de uma forma articulada com as demais áreas de conhecimento, para dar encaminhamentos às demandas que surgem, bem como disponibilizar informações sobre o HIV e suas formas de transmissão, cuidados com a criança e apoio até a família ter acesso ao diagnóstico definitivo sobre a transmissão vertical. O instrumento utilizado consta do Anexo 1.

A importância do Atendimento Psicossocial - Buscando atender aos princípios do SUS é que se faz uso do atendimento psicossocial na saúde, porque não basta oferecer tratamento médico e remédios, a pessoa precisa ser entendida como um todo, e um atendimento integral é mais do que distribuir medicamentos e disponibilizar consultas, implica em compreender as dificuldades que o usuário apresenta, já que a saúde é

compreendida como um completo estado de bem estar físico, social e mental e não apenas ausência de doença. (CF.88)

Considerando que grande parte dos profissionais de saúde tem dificuldades em abordarem questões relacionadas à sexualidade, DST, HIV, AIDS e saúde reprodutiva e que isso traz conseqüências quanto à integralidade do atendimento oferecido relativamente às necessidades específicas do pré-natal, parto e puerpério, pensamos que o papel do Serviço Social no atendimento da saúde e especificamente neste contexto deve ser pautado a partir de um acompanhamento que promova o estabelecimento de vínculo e a garantia de direitos, partindo da premissa de que a saúde não é uma conquista, nem uma responsabilidade exclusiva do setor saúde, mas sim, como afirma Carvalho (2004) *“o resultado de um conjunto de fatores sociais, econômicos, políticos e culturais, que se combinam de forma única e singular em cada sociedade e em conjunturas específicas, resultando em uma sociedade mais ou menos saudável”*.

Ainda segundo a autora, resolver as questões de saúde relativas a uma população implica, necessariamente, compreender as “questões sociais” que se apresentam entendendo a integralidade como direito fundamentalmente relacionado com a cidadania.

Neste sentido, a distribuição da fórmula láctea para as crianças expostas e seu acompanhamento sistemático imprescindível para a prevenção, são ações de assistência social que constitui também direito à saúde tal qual enunciado na Constituição Federal, no Capítulo II, Título II do artigo 6, que trata dos direitos sociais:

“São direitos sociais a educação, saúde, o trabalho, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade, à infância, à assistência aos desamparados...”

Além disso, é importante identificar e disponibilizar as informações necessárias às mães e/ou cuidadores sobre Transmissão Vertical do HIV e os procedimentos profiláticos adotados pelas equipes de saúde do HUB no período de acompanhamento, com vistas á redução da ansiedade, angústia e medo frequentemente presentes neste período, bem como analisar estratégias de fortalecimento das redes sociais de apoio a família portadora do HIV e Aids e obter informações que possibilitem trabalhar o resgate das dimensões sociais, psicológicas e culturais no âmbito da saúde e da assistência à saúde, para além do atendimento clínico.

As ações de enfrentamento apresentam-se mediadas pela assistência quando se constata sua imediatividade para atendimento de necessidades demandadas pela complexa trama social, na falta de acesso aos serviços prestados e recursos quase sempre insuficientes.

2.1) Adesão e/ou abandono do tratamento

Trataremos agora dos problemas que podem ser detectados precocemente com relação ao crescimento e desenvolvimento da criança exposta. Abandono de acompanhamento e tratamento evidenciado em ausências nas consultas agendadas, cartão de vacina incompleto e não realização de exames laboratoriais, os quais estão delineados conforme a tabela abaixo.

Tabela n.º 01- Características das mães e crianças expostas e indicadores de acompanhamento

Mãe	CD4 ²⁰	Carga Viral	RN	Idade	Carga Viral	Peso Atual	Crescimento	Teve Vacinas atrasadas	Teve assaduras
Clara	435	I	R.	1 a.	LM	Baixo	Baixo	Sim	Sim
Regina	ND	ND	K.	6 m	ND	Normal	Normal	Sim	Sim
Eva	487	1379	B.	9 m.	LM	Normal	Normal	Sim	Sim
Francisca	361	I	J.	1 a.	LM	Normal	Normal	Sim	Sim
			G.	1 a.	LM	Normal	Normal	Sim	Sim
Isabela	267	8137	MV.	10 m.	LM	Normal	Normal	Não	Não
Mariana	539	I	P.	4 m.	LM	Normal	Normal	Não	Não
Paula	ND	I	JF.	9 m.	ND	Normal	Normal	Não	Sim

ND – não disponível ou não realizado;

LM – limite mínimo.

²⁰ CD4 ou linfócitos-T que têm um importante papel no sistema imune. Há dois tipos de células T: umas têm moléculas chamadas CD4 na sua superfície; estas células “helper” (auxiliadoras) comandam a resposta corporal a certos microorganismos como por exemplo os vírus; as outras células T, que têm uma molécula chamada CD8 na sua superfície, destroem as células que estão infectadas e produzem substâncias antivíricas. Muitas pessoas com HIV verificam que os seus CD4 baixam persistentemente. Isto acontece muitas vezes a um ritmo variável, sendo que a contagem pode permanecer estável durante longos períodos de tempo. É útil saber a contagem de CD4 regularmente pelas seguintes razões: i) para monitorizar o sistema imune e auxiliar na decisão de se e quando se deve começar a ingesta de antiretrovirais e tratamentos para prevenir infecções; ii) para monitorizar a eficácia de qualquer tratamento antiretroviral.

Se os CD4 estão persistentemente abaixo dos 350 o sistema imune está enfraquecido. Se baixarem para 200-250 é sério o risco de contrair infecções graves. Se os CD4 começam a baixar rapidamente para valores inferiores a 350, particularmente se tiver uma carga viral elevada, deve ser considerada a possibilidade de começar com os antiretrovirais. Se os CD4 caíem abaixo dos 250-200 é recomendável que comece mesmo com antiretrovirais. Fonte: <http://www.aidsmap.com/pt/docs/5BD2BDA4-00DB-4FE5-A3CF-DAC558AC42B0.asp>

Clara, em relação ao seu tratamento, apresenta adesão comprometida com perdas frequentes de doses dos antiretrovirais que, segundo ela acontece, justamente por não ter alimento para ingerir junto com a medicação e “*de estômago vazio eles provocam muito mal estar*”. Já ficou adoecida com pneumonia e sempre apresenta manchas nos membros inferiores, referindo que isso ocorre por alterações emocionais. Apresenta baixa auto-estima e várias queixas sobre o relacionamento com o companheiro, com o qual já declarou estar apenas por necessidade material de sobrevivência.

Quanto a sua situação clínica está com carga viral indetectável. Seu bebê R, a criança acompanhada, necessita corrigir criptorquidia (cirurgia pediátrica para localizar bolsa escrotal), tem déficit no ganho de peso, teve a vacinação atrasada. Já fez dois PCR²¹ e sua carga viral está abaixo do limite mínimo de 50 cópias.

A mãe refere que a criança já come de tudo, quando tem, ou seja, no começo do mês, quando compram frutas e verduras, depois elas acabam, e devido às dificuldades financeiras, não conseguem comprar mais. Ela faz, então, mingau de fubá e dá o que tem disponível.

Com essa mãe foram trabalhadas estratégias para a garantia de alimentação adequada para a criança durante todo o mês, tais como: guardar separado parte do dinheiro do BPC para legumes/verduras; separar frutas/legumes só para as crianças, conversar com o companheiro a respeito da alimentação do filho e do peso inadequado.

Em 27 de outubro último, R. esteve internado com pneumonia comunitária no pronto socorro pediátrico. A mãe trouxe a criança ao pronto socorro do HUB e a criança ficou internada. Não tinha na ocasião vestuário suficiente nem para si, nem para o bebê e nem produtos de higiene. A internação foi por curto período. Quando fomos procurá-la no pronto socorro, ela já havia recebido alta. Clara também não veio a sua consulta marcada na DIP. Em 22 de novembro, dia da consulta de R., fomos até a pediatria para conversar com Clara. Ela relatou que perdeu a consulta porque soube que sua vizinha também tinha consulta no mesmo dia que ela e no mesmo local. Então, ela teve receio de que a vizinha descobrisse sua soropositividade e não veio à consulta. Trabalhamos com ela a importância da adesão ao tratamento, esclarecendo que nem todas as pessoas que são recepcionadas na mesma ante-sala que ela têm HIV. Ali também são atendidas pessoas com outras doenças,

²¹ O método PCR (**Polymerase Chain Reaction**) é usado habitualmente nos laboratórios de investigação médica e biológica para uma variedade de tarefas, como a detecção de doenças hereditárias, que é a identificação de "impressões digitais" genéticas, a construção de relação entre espécies, a clonagem de genes, testes de paternidade, exames para detecção de agentes patogênicos e outros. Fonte: <http://pt.wikipedia.org/wiki/PCR>.

como chagas, hepatites entre outras. Também questionamos: e sua vizinha ela é soropositiva? Ela disse achar que não. Mas, e se for? Você a discriminaria por isto? Não, ela respondeu. Perguntamos: E você, já pensou que ela também poderia não discriminar você por saber de sua condição sorológica? Ela pensou um pouco e disse: só se ela também tiver “*essa doença*”.

Remarcamos a consulta de Clara, orientamos no sentido de que ela pedisse ao clínico encaminhamento para a ginecologia, inclusive para planejamento familiar, pois Clara ainda não voltou ao ginecologista após seu parto. Perguntamos se ela ainda pensa em ter mais filhos e ela disse que não, que só se engravidou deste porque a camisinha estourou, pois estava muito sem lubrificação, “*muita seca, sem muito amor pelo meu companheiro*”. Não é a primeira vez que ela relata isto, ela disse estar com ele por não ter como sobreviver economicamente sozinha, menciona que ele está trabalhando em uma fazenda e fica a semana toda fora. “*Agora, quando chega não está tão aborrecido quanto antes, está mais carinhos*”.

O bebê continua com peso abaixo do esperado. Percebemos que ela não tem muito ânimo para fazer sopinhas para ele e oferece sempre mamadeira ou banana. Trabalhamos com ela sobre a importância dele se alimentar bem para ter um bom desenvolvimento.

Regina foi internada no HUB para o tratamento do câncer de mama. Começaram, então, a realização de exames e o acompanhamento pelo CV. Nos atendimentos, todas as vezes que abordávamos a questão do HIV ela se esquivava, negava que os outros dois filhos tivessem se infectado, bem como o marido, mesmo ela estando grávida, o que confirma as relações sexuais desprotegidas. Relatava ter contado para o companheiro sobre sua soropositividade na segunda gravidez, mas que foi a única ocasião em que falaram sobre o assunto.

Quando conversamos com o companheiro, constatamos que ele tinha dificuldades de expressar-se, não só de construção de idéias como, de articulação das palavras. Ela afirmava que o companheiro não queria falar sobre HIV e que recusava a submeter-se ao teste. Não insistimos com ele nesse sentido, pois, naquele momento a situação de saúde de Regina era grave e havia outras questões mais prementes, tais como: a preparação da família para cuidar do bebê que iria nascer, pois a equipe médica decidiu adiantar o parto a fim de possibilitar o início do processo de quimioterapia, ainda que como tratamento paliativo. Regina sentia dores fortíssimas que eram amenizadas com analgésicos, morfina e que a deixava confusa, às vezes sonolenta, não tinha acompanhante, embora tivéssemos buscado, sem sucesso, várias alternativas neste sentido.

O fato é que era difícil conversar com ela e com os familiares também porque Regina recusava-se a revelar seu diagnóstico relativo ao HIV para a cunhada ou para o irmão. O bebê nasceu e, por ser prematuro, no berçário, a decisão foi amamentá-lo com leite humano do banco de leite, até que adquirisse o peso necessário para introdução da fórmula infantil. Logo depois, recebeu alta, tendo sido levado para casa pelos familiares, os quais ficaram encarregados de buscarem, semanalmente, o leite para a recém-nascida K.. A mãe iniciou a quimioterapia e seu estado era tão grave que, em reunião da equipe do Com-Vivência, resolvemos informar o diagnóstico do HIV para a família de Regina, a fim de trabalhar a necessidade de continuar com o acompanhamento do bebê, justificar a necessidade de dar o xarope de AZT e de realizar os exames específicos solicitados.

Acompanhamos os primeiros meses do bebê, conseguimos doações de fraldas, enxoval, passagens para a família vir ao hospital, consultas, marcações de exames, mas todo o processo era dificultado pela dinâmica familiar, já que o marido de Regina e D., a irmã dele, não convivem bem e, segundo D., o irmão não queria permitir que a criança fosse levada ao hospital, tomasse o remédio e fosse acompanhada. Regina melhorou tão significativamente que teve alta temporariamente e também mostrou a mesma resistência, se esquivando até de consultar-se na infectologia. Ainda segundo sua cunhada ela queria jogar o xarope de AZT da criança fora.

Apesar dos esforços para que a família mantivesse o vínculo com o serviço, aconteceu de perderem os agendamentos de consultas, vacinas, exames, enfim todo acompanhamento do bebê. Foi constatado que a criança não estava reagindo aos estímulos de audição no exame da orelhinha e novos testes foram marcados. Quando o banco de leite deixou de fornecer leite humano para K. e a família foi encaminhada com a receita do leite artificial para a dispensação no Com-Vivência, o pai, segundo relato da tia, comprou outro leite na farmácia para evitar ir ao CV. Então, diluía menos leite do que o receitado pela pediatra, no intuito de diminuir despesas. Neste sentido, nossa intervenção teve como foco principal garantir que a família concordasse em retirar o leite no CV. Após curto período Regina teve uma grave complicação clínica, foi internada num final de semana, falecendo logo em seguida.

A cunhada continuou trazendo o bebê ao hospital, afirmando que todas as vezes que ela vinha ao serviço médico com a criança, o irmão brigava e ameaçava ir embora com as crianças, também relatava que ele era violento com elas, especialmente com o mais velho que era filho de outro companheiro de Regina. A recém-nascida apresentou muitas assaduras e ecsema. A tia alegou que as assaduras eram conseqüências da troca de fralda

muito espaçada, porque o pai não aceitava a troca mais constantemente, também por economia, além de se recusar a trazer a criança para colheita de sangue para quantificação da carga viral.

Conseguimos doações de mais fraldas e resolvemos fazer uma visita domiciliar para conhecer a realidade familiar. Solicitamos a anuência da família e marcamos o dia e horário da visita explicando os pressupostos e a importância da visita, o que foi reforçado ao chegarmos à residência da família. Explicamos que é prática da equipe do Com-Vivência visitar as crianças em acompanhamento, em especial, nos casos de falecimento da mãe, como era caso, visando saber como está a família e quais as dificuldades que seus membros estão tendo para lidar com as crianças e com a perda.

Na ocasião observamos que as crianças estavam bem cuidadas, principalmente a recém-nascida, cujo pai a trazia nos braços e dava-lhe mamadeira. A medicação do bebê, conforme verificamos estava sendo ministrada de acordo com a orientação médica.

Mas logo o conflito entre os irmãos (o pai do bebê e a tia) evidenciou-se em uma discussão em que ela esbravejava, reclamava dele e o acusava de ter dito que ela e nós do hospital, queríamos tirar-lhe os filhos. Ele demonstrava seu desagrado, mas não conseguia se expressar claramente. Enfim, nossa interferência, neste momento, foi no sentido de mostrar à família que ninguém pretendia tirar os filhos da companhia do pai, que as crianças necessitam do convívio familiar, e, no caso destas então era indispensável que elas tivessem uma família, já que tinham perdido a mãe. Orientamos acerca dos procedimentos quanto à perda de guarda por parte dos pais e que isto acontece quando existem evidências comprovadas de maus tratos, o que não se configurava.

A estratégia foi reforçar a importância do papel do pai no cuidado dos filhos, tendo em vista a morte da mãe. Identificamos conflito na dinâmica familiar e, especialmente entre os dois irmãos.

Trabalhamos a necessidade da família, mãe e irmã, partilharem com o irmão o cuidado com as crianças e da necessidade de garantir o direito desta criança ao tratamento até ter confirmada sua situação sorológica. O retorno da criança ao serviço para colheita do sangue para quantificação da carga viral ficou de ser remarcado, mas, atualmente, o hospital está sem *kit* para o exame. Depois disso, a família trouxe a criança ao hospital mais duas vezes. Uma para consulta com o otorrinolaringologista, quando foi receitado o medicamento cerumim para limpeza do ouvido. Como a família não dispunha de recursos para a compra deste medicamento e de outro para as assaduras que havia acabado, compramos a medicação e doamos à família. Também a acompanhamos em outro hospital

para fazer a 2ª dose da vacina *salk*. A última consulta foi com a pediatra. As assaduras haviam melhorado, mas o quadro de ecsema da criança não.

A família não estava usando a medicação receitada, pois não a encontrava para comprar. Como acompanhamos a avó que veio trazer a K. na consulta, informamos isto ao médico e só então soubemos que a medicação era manipulada. Providenciamos a compra do medicamento e conseguimos a parceria da prefeitura da cidade onde residem para virem buscar a medicação que só ficaria pronta no dia seguinte. No entanto, no dia marcado para novo exame no otorrinolaringologista, a família não trouxe a criança. Indagamos porque, por telefone, e a tia disse que a avó, a qual trouxe K. à última consulta não teria entendido que ela só teria consulta em janeiro próximo. Na verdade, o médico que disse isto foi o pediatra e a avó confundiu, o que mostra a necessidade de estarmos sempre reforçando as ações a serem seguidas, principalmente neste caso em que nem sempre é a mesma pessoa que traz o bebê ao médico.

Eva só tomou antiretrovirais durante a gravidez: AZT por dois meses no início da gravidez, interrompeu por conta própria e voltou a tomar no sexto mês, o que evidencia sua dificuldade de adesão ao tratamento proposto. A criança nasceu de parto cesáreo com acesso ao protocolo e já se encontrava em sofrimento fetal. O pai é portador de anemia falciforme. Até o 8º mês de vida a criança não havia realizado os exames solicitados nem para o HIV e nem os relativos à detecção de possível anemia, apesar de vários agendamentos. A mãe sempre alegava falta de tempo para a pediatria e para nós alegava dificuldades, desânimo, não estar bem e não ter dinheiro para se alimentar quando vem ao hospital.

Em atendimento realizado no dia 26 de novembro passado, após consulta de E. na DIP, nossa intervenção teve também como objetivo esclarecer aspectos sobre sua percepção acerca do acompanhamento de sua filha, a importância dos exames, das vacinas e de comparecer aos atendimentos agendados.

Após a intervenção observamos sua disposição em aderir ao acompanhamento, confirmada com o comparecimento da criança para colheita de sangue no dia marcado. Em relação às vacinas, até o momento, Eva só havia atrasado a BCG e a 2ª dose de hepatite B. As demais se encontram em dia.

Deve-se destacar que as crianças expostas ao vírus HIV, são oriundas de ambientes onde pode haver risco aumentado de exposição a infecções como tuberculose e hepatite B. A vacinação contra a tuberculose (vacina BCG) e contra o vírus da hepatite B, preferencialmente deverá ser iniciada na maternidade, logo após o nascimento. Como o

tempo para a definição do diagnóstico da infecção pelo HIV é longo, não se justifica a postergação do início da vacinação das crianças assintomáticas, expostas por via vertical ao HIV, sob o risco de deixá-las sem proteção. É recomendado que, durante o seu acompanhamento, as crianças recebam todas as vacinas do calendário oficial. Na medida em que o tempo passa, torna-se mais controverso o risco da aplicação de vacinas vivas e também de resposta inadequada ou insuficiente. Assim quanto mais cedo vacinar a criança melhor.

Afora estas questões, a mãe relata que a criança tem constipação intestinal constante e tosse não produtiva. Neste sentido, reforçamos a questão da alimentação a base de frutas e vegetais que podem ajudar na questão intestinal. Quanto à questão da tosse, será necessário um acompanhamento mais minucioso, pois embora tenhamos observado no prontuário de B. que a pediatra anotou que o pai de Eva sempre fuma perto da neta, adiamos essa abordagem com Eva, pois ela nos disse que o pai pouco a visita e, provavelmente, essa não é a causa da tosse da criança.

Os gêmeos de Francisca nasceram de parto cesáreo com acesso ao protocolo, prematuros e baixo peso, APGAR 8 e 9. Um deles, o J. demorou para chorar e apresenta quadro de fimose fisiológica.

Apesar dessas intercorrências ao nascer, ambos os bebês estão com desenvolvimento, peso e crescimento adequados. Já realizaram três exames de carga viral durante esse primeiro ano de vida e apenas G. teve 81 cópias de carga viral, no segundo exame, mas nos demais exames, de ambos, a carga viral estava indetectável.

Para acompanhar os bebês fizemos uma análise de seus prontuários médicos e vimos que aos 10 meses a pediatria detectou possibilidade de erro alimentar com relação às crianças. A mãe não relatou este episódio, mas consta que ela passou a dar a eles pão com café e leite. Já em relação às vacinas, em maio/2005, o cartão de vacina consta atraso da 2ª dose contra hepatite B, em junho/2005 da BCG e em agosto/2005 da 3ª dose contra hepatite B. No entanto, em dezembro/2005 todas as vacinas já estavam regularizadas e em nossa intervenção nem foi necessário trabalhar mais essa questão. Em agosto/2005, também houve relato de suspensão do medicamento bactrim por iniciativa de Francisca, pois ela suspeitou que fosse em decorrência desse medicamento que as crianças estivessem com diarreia. Na verdade, a dosagem é que estava incorreta, conforme constatou a pediatra na consulta subsequente. Em outubro/2005, constam episódios de vômitos das crianças. Apesar de todas essas intercorrências, o que se nota é bastante cuidado de Francisca com os filhos. Ela nunca havia faltado até setembro/2006 a nenhuma consulta pediátrica e seus

bebês estavam espertos e bem robustos. Este foi o motivo alegado por ela quando telefonamos indagando o porquê de seu afastamento do HuB. Ela disse que as crianças estão pesadas, ela não consegue trazê-los só, já que está grávida novamente e nem consegue alguém que se disponha a trazê-los para ela. Assim, ela está levando-os ao hospital da cidade dela.

Embora ela tenha demorado a nos revelar sua gravidez, fizemos todo um trabalho de resgate de Francisca para acompanhamento da nova gestação.

Felizmente, temos casos menos graves do ponto de vista da construção da autonomia e de acesso a informações e programas. Nesta perspectiva, relatamos o caso de outra família acompanhada, a de Isabela, mãe de MV, de nove meses. Esta é a única das famílias que é moradora do DF, na cidade satélite do Paranoá e, portanto, tem direito a Passe-Livre²² o que facilita a vinda ao serviço, porque em todos os outros casos, por morarem no Entorno do DF, as mães relatam essa dificuldade de acesso.

Isabela teve sua soropositividade revelada em maio/2005, na gravidez de MV. Sua carga viral constava como indetectável nos resultados de exames existentes no nosso último encontro e ela só havia tomado antiretrovirais na gravidez e logo depois (março/2006) seu CD4 era 384. Seu bebê apresenta desenvolvimento psicomotor adequado e crescimento dentro dos indicadores esperados para a idade, com todas as vacinas em dia e alimentação adequada. Fez dois exames de carga viral e em ambos o resultado foi abaixo do limite mínimo de 50 cópias, ou seja, indetectável. A criança tem bom desenvolvimento, com ligeira defasagem na fala, por não articular nenhuma palavra com sentido e também certa lentidão de movimentos, como por exemplo, não bate palmas. Nossa intervenção foi visando o reforço positivo para manter a adesão ao acompanhamento do filho e estimulação motora e da fala, conversando e brincando bastante com o bebê.

Sentimos a importância do atendimento nesse sentido e colocamos como possibilidade para a mãe em trazê-lo para o programa de Crescimento e Desenvolvimento, no próximo mês. Mas, trabalhamos, principalmente para que Isabela sentisse confiança na sua relação com serviço, na criação do vínculo, pois sabemos que a maioria dos pacientes assintomáticos, como é o seu caso, não se sentem doentes, mas também vivem preocupadas com a possibilidade de ficarem adoecidas e ao terem necessidade de tomar os antiretrovirais. Ter vínculo e confiança na equipe de saúde é um primeiro passo para uma

²² Passe-Livre Especial do DF, que dá direito a passagem gratuita no transporte coletivo do Distrito Federal a todos os deficientes, portadores de câncer, HIV e de anemias congênitas e coagulárias, nos termos da Lei Distrital 773/94 e a portadores de insuficiência renal comprovadamente carentes (com renda mínima até 3 salários mínimos *per capita*).

boa adesão. Infelizmente, seus exames realizados em novembro/06 acusam que sua taxa de CD4 caiu para 267 e sua carga viral está em 8157 cópias, o que pode ser um indicativo para reinício da tomada dos medicamentos. Ela ainda não voltou à consulta com o clínico. Mas faz parte de nossa mediação acompanhar a vinda dessas mães ao serviço médico, assim, como entrar em contato com ela, promovendo a sua adesão.

Mariana tem boa adesão aos antiretrovirais, está em uso da terapia antiretroviral e relata que nunca perde nenhuma dose e um bom indicador é que após oito anos de tratamento, ela não teve nenhum sintoma de adoecimento e tem bastante informação acerca do tratamento, sempre se adapta às mudanças de rotina para tomar seus medicamentos e não se queixa de nenhum efeito colateral provocado por eles. Está com carga viral indetectável. E sua taxa de CD4, em setembro/06, aumentou relativamente a de março/06, passando de 324 para 539. Sentimos que a família tem ótimo vínculo com o serviço, tanto que prefere fazer seu tratamento aqui em Brasília, e não no próprio Estado. Existe, como relatam, o fator do sigilo, mas também porque se sentem amparados e bem atendidos. O bebê de Mariana tem quatro meses de idade, bom desenvolvimento, está com as vacinas em dia e apenas o teste da orelhinha está atrasado, devido à dificuldade de conciliar o exame com a data de consultas e vindas dos pais ao atendimento no HuB. Fez o primeiro exame de carga viral, da última vez que estiveram em Brasília (28/09/2006) e ainda não sabem que o resultado foi abaixo do limite mínimo de detecção, mas essa é a expectativa que o pai e a mãe têm e que foi verbalizada no nosso último encontro: ambos têm muita convicção de que a criança não se infectou, pois toda a gravidez foi planejada, acompanhada e as orientações visando a redução do risco de TV foram seguidas adequadamente.

O bebê de Paula nasceu de parto cesáreo, com pé direito em postura viciosa (inversão e crepitações à mobilização). Está com peso e estatura normais e com alimentação adequada (papas de frutas e legumes, além da fórmula láctea), vacinas em dia, apresentou assaduras e a mãe foi orientada no sentido de adotar procedimentos que evitem o problema. Paula relata estar sempre gripada, com corrimentos, sentindo-se fraca e com tonturas. Orientamos-lhe a procurar um médico, pois a mesma não está mais sendo atendida pelos médicos da DIP, visto que sua soropositividade não foi confirmada. Sabemos que, nestes casos em que a pessoa já passou pela incerteza de ser ou não portadora do vírus, mantém-se sentimentos de dúvidas e incertezas sobre sua condição sorológica.

A necessidade de mediação do atendimento na DIP e do fornecimento do leite artificial no Com-Vivência, bem como do acompanhamento do bebê se justifica pelo fato da mãe não ter amamentado o bebê em função da indefinição de sua condição sorológica por ocasião do parto e logo depois dele, período que seria o de amamentação. Neste caso, em nossos atendimentos buscamos compreender os sentimentos de Paula durante este período e também o de indefinição da paternidade do filho e dos conflitos gerados quando da descoberta por parte do parceiro de que não é o pai biológico da criança. Assim, Paula tem mostrado equilíbrio com toda essa situação e obteve apoio tanto dos familiares (da tia e da prima) e também dos dois parceiros, o pai biológico da criança que está contribuindo economicamente e o ex-companheiro que pensava ser o pai da criança e continua afetivamente ligado a ela. Temos trabalhado com Paula a questão das práticas sexuais seguras e a necessidade de planejamento familiar. Ela não voltou a apanhar o leite artificial após setembro/06. Buscamos, em 01.12.2006, saber o porquê e Paula nos disse que foi porque a pediatra não passou a receita. Assim mesmo, disponibilizamos o leite, caso seja necessário, mas ela afirmou que a criança está comendo praticamente de tudo e que ela ainda tem o leite artificial suficiente para ele. Informou-nos que está agendada consulta para o próximo dia 11/12 em Bauru-SP para tratamento auditivo do filho, que agora apresenta apenas dificuldade de audição dos sons de baixa altura, e que resta providenciar o laudo a ser fornecido pelo Hospital de Base de Brasília.

2.2) Pobreza vulnerabilidade social como isto se traduz na prática

Trataremos agora da questão da vulnerabilidade e da forma como ela tem se desenvolvido, em especial, a vulnerabilidade ao HIV/Aids. Abordaremos ainda, quais os obstáculos e desafios que as famílias sofrem para conseguir superar doenças e riscos, bem como tentaremos fazer uma ligação entre essas dificuldades e o trabalho desenvolvido no acompanhamento da criança exposta.

Tendo em vista a concepção de saúde inscrita na Constituição de 1988, em que a saúde é compreendida no seu sentido mais amplo e que o cuidado à saúde - preconizado nos princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde -, envolve promoção, proteção e recuperação da saúde, os serviços devem organizar-se para disponibilizar atenção integral e equidade no atendimento.

Objetiva-se, assim, reduzir as desigualdades sociais, garantindo a satisfação dos usuários, sua inclusão no sistema e o comprometimento profissional no atendimento às suas necessidades, visando à redução de riscos de doenças.

Neste sentido, as ações de prevenção devem ser consideradas a partir de critérios de vulnerabilidade e risco. No campo da saúde, entende-se por vulnerabilidade, conforme Manual 66 do Ministério da Saúde, “o conjunto de fatores de natureza biológica, epidemiológica, social e cultural, cuja interação amplia ou reduz o risco ou a proteção de um grupo populacional, frente a uma determinada doença, condição ou dano” (MS, 2005, p. 47).

Nessa perspectiva, a vulnerabilidade ao HIV/Aids é analisada a partir de três eixos interligados: pessoal, institucional e social.

No plano pessoal, a vulnerabilidade está associada a comportamentos que aumentam a oportunidade de infectar-se e/ou adoecer, nas diversas situações já conhecidas de transmissão ao HIV (relação sexual desprotegida, uso de drogas injetáveis, transfusão sanguínea e transmissão vertical).

No plano institucional, a vulnerabilidade se associa à existência ou não de políticas e ações organizadas para enfrentar o problema da Aids. No plano social, a vulnerabilidade está relacionada a aspectos sócio-políticos e culturais combinados com o acesso a informações, recursos materiais e possibilidades de enfrentar barreiras culturais.

Assim, a ênfase que daremos à vulnerabilidade se traduz como uma das conseqüências, trazidas pela pobreza, quando tem por fundamentação teórica a pobreza não apenas como carências materiais, mas também englobando aspectos não econômicos, como por exemplo, privação das capacidades.

No imaginário social, temos que a pessoa pobre é aquela que, comumente está destituída de bens materiais, segurança, educação, entre outros. Existe, na literatura especializada sobre o tema, uma vasta bibliografia que busca definir o que seria enfim a pobreza. Muitas tentativas de resposta já foram produzidas. Crespo e Gurovitz (2002) fazem uma abordagem sobre o conceito de pobreza e das diferentes concepções – sobrevivência, necessidades básicas e privação relativa, complementando com as visões de Deepa Narayan sobre a importância de ouvir os pobres sobre sua condição e de Amartya Sen sobre pobreza como privação relativa, para concluir que:

“a pobreza é um fenômeno multidimensional em que há a falta do que é necessário para o bem-estar material. Associa-se a esse conceito a falta de voz, poder e independência dos pobres que os sujeitam à exploração; à propensão à doença; à falta de infra-estrutura básica, à falta de ativos

físicos, humanos sociais e ambientais e à vulnerabilidade e exposição ao risco”. (Revista Eletrônica, Vol. 1, Nº. 1, p. 11).

Na América Latina e Caribe o predomínio da desigualdade é maior que em todas as outras regiões do planeta. Casassus (2002) lembra que desde a década de 80, a pobreza e a desigualdade social dispararam e ao contrário da maioria dos países, nos anos 90, a América Latina não conseguiu modificar a distribuição de renda. Ele cita dados da Cepal de 2001 mostrando que em 1980, 40,5 da população encontrava-se em situação de pobreza, em 1990, esta porcentagem subiu para 48,3% e, até o final de 1999, caiu para 43,8%, três pontos a mais que 20 anos atrás.

Neste plano, podemos dizer que, das sete mães atendidas, apenas uma apresenta melhor situação sócio-econômica, ou seja, tem condições de satisfazer suas necessidades básicas, não passa por grandes privações materiais e tem melhor acesso a bens e serviços. Talvez seja essa a explicação para que esta mãe seja a única que teve uma gravidez desejada e planejada.

No grupo de crianças acompanhadas identificamos que três famílias utilizaram a fórmula láctea na medida aquém da indicada para o recém-nascido, na tentativa de que ela rendesse mais. Duas das mães admitiram que o motivo que as levou a essa prática foi o compartilhamento do leite com os demais filhos, para os quais, por carência financeira, não tinham nenhum outro alimento a oferecer “se meus filhos estão passando fome e eu tenho o leite, não vou deixá-los chorando de fome. Eu dou mesmo o leite para os outros, nem que seja só um pouquinho” (Eva, mãe de 4 filhos).

Essas mães são tão carentes materialmente que têm dificuldades de arcar com a passagem para virem ao serviço de saúde. E este é um problema ainda não solucionado de forma decisiva, como no caso de vários outros pacientes acompanhados no Com-Vivência, pois quando moram no Distrito Federal, fazem jus legalmente ao Passe-Livre do DF, direito ainda não conquistado por pacientes HIV+ que residem na região do entorno. E apenas uma única família do grupo acompanhado mora no DF.

Este fator é determinante para a possibilidade de acompanhamento das crianças expostas, pois nestes casos as mães, não podem vir ao serviço para as marcações de consultas em outras especialidades a que seus bebês foram encaminhados, necessitando de nossa mediação neste sentido. As vacinações das crianças ficam atrasadas e as consultas da mãe relegadas a segundo plano.

Assim, por que as famílias que residem em outros estados vêm procurar os serviços de saúde do DF para seus tratamentos?

Na região do entorno os municípios carecem de estrutura para atendimento desses casos: profissionais de saúde treinados para o acompanhamento das gestantes HIV+, para o parto diferenciado e o cumprimento do protocolo de prevenção à TV. Em alguns municípios as mulheres soropositivas não dispõem de local de referência para fazer o pré-natal.

Esta região do entorno abraça o Distrito Federal e tem uma população de quase um milhão de habitantes e é considerada a grande responsável pela sobrecarga no sistema público de saúde da capital brasileira. É formada por 22 municípios, sendo 19 goianos e três, mineiros.

Todo brasileiro tem, pela Constituição Federal²³, direito à saúde pública independentemente do endereço e, as pessoas, principalmente quando sua localização geográfica está próxima à divisa de municípios como é o caso do Entorno em relação ao DF procura por tratamentos fora de seus municípios. Esta é uma questão recorrente nas discussões sobre a qualidade da saúde na capital federal. O GDF explica que não tem recursos para atender a tanto doente de fora. “Nós investimos aqui na Secretaria de Saúde, por ano, cerca de R\$ 1,5 bilhão. A metade disso é para atender gente de fora mesmo. Se nós não tivéssemos essa gente de fora, nosso sistema seria inteiramente aliviado, tranqüilo”, explica José Geraldo Maciel, secretário de Saúde/DF.²⁴

Não se pode promover a saúde sem condições mínimas de nutrição, acesso à moradia, educação, emprego e transporte, mesmo que esta esteja reconhecida como um direito fundamental. Mas são estes direitos que, de certa forma, são violados nas condições de desigualdades e compensações parciais das políticas públicas. Muito se tem discutido com relação a essa questão do Entorno, inclusive com a criação das RIDE, mas o problema persiste.

Cabe ressaltar que os obstáculos estruturais são partilhados por todos nós, quando deixamos de buscar cidadania. Os portadores de HIV no DF, nessa busca de direitos, conseguiram a instituição do Passe-Livre que é concedido também a portadores de deficiência e de alguns outras agravos. No entanto, os moradores do Entorno, até por essas dificuldades de organização já discutidas não têm acesso a esse benefício.

²³ Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

²⁴ Fonte: Correio Web/DF: 04/05/2006

Todas as mães carentes reclamam da falta de recursos para compra de frutas e legumes para a complementação da alimentação dos recém-nascidos, quando ela se torna necessária. O peso financeiro ocasionado pela compra de fraldas descartáveis também é relatado e patente.

Para além das dificuldades financeiras, no entanto, ainda existem questões relacionadas às redes de suporte social e familiar que são tão importantes e indispensáveis para a adesão ao tratamento e ao acompanhamento desses bebês. Se não há quem cuide ou ajude a cuidar do bebê em casa, prepare o alimento adequadamente, se não há quem acompanhe o calendário de vacinação, as consultas agendadas, compre os medicamentos e os ministre conforme prescrito, preste atenção nos sintomas de doenças, a criança fica entregue ao fator sorte para conseguir um bom desenvolvimento. E se as mães encontram-se vulnerabilizadas pela sua condição de saúde, agravadas por fatores sociais e emocionais como insegurança, abandono, solidão, como elas podem representar, sozinhas, o suporte para seus filhos?

Quando se analisa caso a caso, o fator que tem sido mais observado como importante para uma melhor qualidade de vida dessas mães e desses bebês continua sendo as redes de suporte/relacionamento, principalmente dentro da própria família, que de uma forma ou de outra suprem as necessidades mais prementes dessas mães e seus bebês, responsabilidades que legalmente estão previstas como do Estado, principalmente ao estabelecer como saúde as condições de vida, tais como alimentação, habitação, lazer, enfim todo um conjunto de fatores, os quais, na prática, não estão sendo garantidos integralmente pelas políticas governamentais de assistência. Segundo Satir (1987):

“independente das diferenças culturais, o ser humano necessita de determinados contatos humanos básicos para poder sobreviver emocionalmente e a família é o sistema que tradicionalmente supre essas necessidades em primeiro lugar, podendo os demais sistemas reforçar o que foi recebido em casa. Portanto, a família é a matriz que pode proporcionar o crescimento ou o declínio do indivíduo”

A relação entre vulnerabilidade à infecção pelo HIV e iniquidade social é bastante comentada pela literatura, embora seja muito difícil medir quantitativamente essa relação, tal como exigem as ciências naturais: replicando e generalizando situações, até mesmo por quase sempre envolver cuidados éticos.

O Ministério da Saúde chega a levantar a possibilidade de que a pauperização da epidemia da AIDS que vem sendo comprovada pode ser em decorrência do fato de que nas camadas desfavorecidas o HIV progride para o adoecimento mais rapidamente, ou seja

seria possível estar em curso um processo de disjunção temporal das “duas epidemias”: a de HIV e a de AIDS (Bastos e Szwarcwald – MS).

Mas se não se consegue medir o quanto a vulnerabilidade social acarreta direta ou indiretamente o aumento de pessoas infectadas pelo vírus HIV, é certo que o aumento da prevalência do HIV/AIDS aumenta a pobreza (Madden, 2003) e a problemática da AIDS inspira novas necessidades de se articular ações que possam contribuir para seu enfrentamento. O enfrentamento da complexa trama social, econômica, política e cultural em que estão inseridos os grupos ou pessoas com o diagnóstico de soropositividade, com ou sem o desenvolvimento da doença.

O que buscamos discutir aqui, por certo não de forma conclusiva, é o quanto esse cenário de iniquidades sociais propiciam o não cuidado não só para o tratamento da pessoa soropositiva, mas também o crescimento da epidemia. Observamos, assim, que este crescimento, particularmente acentuado entre mulheres de baixa renda, coloca em “situação de risco” inúmeras crianças. Não só o risco de se infectarem verticalmente, mas também o de ficarem órfãs, desalojadas ou em núcleos familiares desagregados.

Por outro lado, a localização geográfica dessas comunidades quase sempre conjuga inúmeros fatores adversos relativos à falta de infra-estrutura, baixa oferta de serviços e oportunidades de emprego, ou baixa possibilidade de atendimento das demandas das pessoas por atenção primária, devido à carência de políticas públicas e orçamentos, os quais são agravados pela maior incidência de doenças, decorrentes da aglomeração de muitas pessoas num mesmo espaço. Aliados a esses fatores, observa-se o consumo de drogas, alcoolismo, violência, infecções sexualmente transmissíveis, não implementação de decisões comunitárias; menor escolaridade, menor domínio da escrita, criando dificuldade de acesso a informações, de comportamentos preventivos e a ameaça permanente de não atendimento de suas necessidades mais prementes: emprego, moradia, alimentação.

Parte dessa realidade brasileira neste sentido está retratada em uma pesquisa feita em Porto Alegre em que se buscou compreender os fatores que acentuam a vulnerabilidade da população de baixa renda ao HIV. Neste estudo ficou evidente que mesmo depois de um trabalho educativo contínuo, com ações de redução de danos e oferta de assistência médica, o maior número de casos de AIDS continua sendo no bairro mais pobre pesquisado. Segundo o estudo os dados epidemiológicos mostram que a epidemia da AIDS acompanha a evolução da pobreza no município (Brito, 2003).

Isabela afirma não receber apoio financeiro, mas a família paterna de seus dois primeiros filhos sempre relata e demonstra ajudá-la. Na tentativa de que ela consiga se inserir em alguma iniciativa que promova seu auto-sustento, conversamos com ela sobre a possibilidade de arrumar trabalho. Ela alegou ser muito difícil. Esteve trabalhando para políticos nas eleições, mas ainda não conseguiu se estruturar economicamente e na última ida ao serviço, buscava auxílio para pagamento de luz e água.

A situação econômica precária da família de Regina também ficou patente, desde a primeira vez que ela veio ao Com-Vivência. Na visita domiciliar que fizemos à família confirmamos a carência financeira, a necessidade de tratamento das crianças e dos adultos: uma das crianças com problema de visão, o companheiro de Regina e a irmã com dores de dentes, a mãe queixando-se de pressão alta. Apesar de ter em sua composição três pessoas do sexo masculino, aparentemente saudáveis e em idade produtiva, durante a semana ficam em casa e só vendem algodão doce nos finais de semana, talvez por falta de emprego. As mulheres demonstram se assoberbarem mais de tarefas, tanto domésticas quanto da venda do algodão e com a responsabilidade de procurarem ajuda médica, no entanto estão sempre muito presas às muitas crianças dependentes de seus cuidados. Desde as primeiras vindas ao hospital, reclamavam do valor gasto com passagens, em torno de R\$ 10,00 p/pessoa, ida e volta. Quando Regina estava internada, uma das justificativas para não visitá-la mais vezes ou acompanhá-la na enfermaria era também a questão das passagens ou de que não havia quem cuidasse das crianças, caso fosse a cunhada a acompanhá-la, o que explicitava a questão de gênero e divisão de tarefas. Se havia tantas pessoas em casa, porque só a cunhada teria competência para cuidar das crianças? Por outro lado, o companheiro de Regina, afirmava não ter condições psicológicas de ficar no hospital com a companheira. Na ocasião chegamos a averiguar a possibilidade do Projeto Com-Vivência contribuir com parte do pagamento para uma acompanhante para Regina. Foi em vão. Veio uma vizinha e ao chegar à enfermaria alegou não se sentir capaz.

Quando o bebê nasceu, não tinha uma roupinha sequer para vestir. Providenciamos a doação de um enxoval básico, contribuímos com as passagens para as vindas do bebê ao hospital e para a família vir buscar o leite semanalmente quando o bebê recebia leite do banco de leite e depois mensalmente a fórmula artificial. Experimentamos deixar a carga da família conseguir no posto de saúde ou comprar os medicamentos da criança e eles não foram ao posto e nem compraram. No encontro seguinte, detectamos que a criança estava sem usar a medicação. A família realmente não tem condição financeira para arcar com todas as despesas de seus integrantes, mas também parece não haver priorização para essa

demanda e que é sempre explicada pela cunhada de Regina como sendo “má vontade do irmão em ajudar a cuidar dos filhos”.

Além disso, já mencionamos a questão das fraldas e o quanto é problemático para a família esta mudança de paradigma em trocar a fralda de tecido pela descartável e o quanto isso onera as famílias. Assim, sob nossa interferência, foi possível a parceria com uma instituição que arrecada doações para pessoas com câncer e que contribuiu com fraldas e até cestas básicas. A Prefeitura local, também é nossa parceira, pois, às vezes, transporta a família e fornece outros auxílios, ainda que paliativos.

Neste caso, além da família necessitar de orientação e reforço para aderir ao tratamento, a maior dificuldade foi, sem dúvida, tentar conciliar suas vindas ao hospital, qualquer que fosse o dia. E, causou-nos muita frustração, quando, logo depois da alta hospitalar de Regina, após o processo de quimioterapia, ela veio ao ambulatório da DIP, com encaminhamento para a infectologista, mas sem o agendamento correspondente por parte da residente que a encaminhou, a médica alegou não poder atendê-la, solicitando seu retorno posteriormente. Procuramos garantir o seu direito de ser atendida naquele dia, mas debalde, pois a médica também alegava seu direito de só atender pacientes agendados. Explicamos isso a Regina, pedimos sua compreensão, mas ela não voltou a se consultar na DIP. Levamos o problema para conhecimento da direção do CV na reunião de equipe seguinte, buscando que o assunto fosse abordado junto ao corpo clínico.

A família de Eva também sobrevive com muitas carências, não recebe nenhum benefício social. Relata que se alimenta mal, por falta de recursos financeiros, o ex-companheiro só contribui com recursos estritamente necessários para a alimentação e as fraldas do bebê.

Eva tem partilhado a fórmula láctea com os outros filhos. Essa questão do partilhamento do leite artificial com os demais membros da família traz conseqüências que são agravadas pelo fato de que, além de serem premidas pela realidade sócio-econômica em que vivem e terem a necessidade de lançarem mão dessa prática, quando o problema é detectado sofrem repreensão por parte do serviço de saúde. Ocorreu isso com Eva quando passou pela consulta pediátrica e depois quando atendida pelo Com-Vivência em busca do leite antes da data prevista.

Diante da atitude repreensiva do serviço ela ficou aborrecida e abandonou o acompanhamento, deixando de levar o leite. Nesse período, utilizou outros tipos de leite e mucilon. Posteriormente, identificando o problema ocorrido retomamos o contato com Eva através de sua mãe, solicitando que retornasse ao serviço. Também por estar com

sangramento constante, Eva retornou e então, após nossa intervenção que teve como objetivo esclarecer seu direito ao insumo e também seu dever em relação à saúde de seu bebê, ela reconsiderou sua decisão e retirou o leite. Eva já havia passado pela médica infectologista que havia dado-lhe o pedido de encaminhamento para ginecologia, mas como ela já estava com pedido de ecografia transvaginal solicitado por outra unidade de saúde e em vista do sangramento, conseguimos trocar esse pedido por um do HUB e encaminhá-la para fazer o exame.

A carga viral de Eva é de 1379 e seu CD4, 487. Nossa mediação com ela é dificultada também pelo fato dela não ter nenhum telefone de contato para recado e também pela atitude de melindre da família com relação a aceitar ou buscar qualquer auxílio social, aspecto que temos tentado trabalhar, no sentido de mostrar-lhes seus direitos, mas que ainda não obtivemos sucesso. Especialmente temos esclarecido a ela que é direito seu reivindicar pensão alimentícia junto ao pai de B. para garantir o sustento e bem estar da filha, e que essa possibilidade existe, já que o ex-companheiro tem um emprego como motorista.

Mariana tem uma história de vida que diverge das demais no que se refere às condições financeiras e também por morar em um estado mais distante de Brasília e pelo fato de o casal ter um relacionamento estável. A família mora em casa própria, são autônomos, mas também têm renda fixa, desejaram e programaram o nascimento do bebê. Estão muito felizes com ele e isto parece ter influenciado ainda mais para Mariana ter uma boa adesão. Este caso é um indicador de que as pessoas com melhores condições econômicas conseguem, a despeito do HIV, do preconceito e das dificuldades, levarem com mais qualidade o tratamento e acompanhamento da criança exposta.

Capítulo III

Características sócio-demográficas das famílias acompanhadas

Neste capítulo faremos uma análise do acesso das famílias com crianças expostas ao acompanhamento psicossocial no Projeto Com-Vivência. Para tanto, abordaremos inicialmente aonde residem e qual a renda destas pessoas, para em seguida discorrer sobre as dificuldades de acesso aos serviços de saúde, aliadas ao preconceito que ainda existe em torno do HIV/Aids.

A **Tabela n.º 02** a seguir nos mostra a frequência de famílias atendidas por local de residência, considerando o Distrito Federal e as cidades do Entorno.

Tabela n.º02 – Número de famílias pesquisadas por localização geográfica

Cidades	Frequência	Porcentagem
Do Distrito Federal	01	14,3
Do Entorno	06	85,7
Total	07	100,0

Temos ao total uma amostra de sete famílias atendidas, sendo 01 do Distrito Federal, residente no Paranoá e, com 06 residentes na região do entorno de Brasília. A fim de melhor compreender a realidade social dessas famílias, traçaremos seu perfil sócio-demográfico com base nos dados da **Tabela n.º 03** a seguir.

Tabela n.º 03- Características sócio-demográficas das famílias acompanhadas

<i>Mãe</i>	<i>Idade da mãe/anos</i>	<i>Estado civil</i>	<i>Nº de filhos</i>	<i>Renda familiar- R\$</i>
Eva	24	Separada	04	0,00
Mariana	28	Casada	01	1000,00
Clara	26	Vive com companheiro	03	350,00
Francisca	23	Solteira	03	200,00
Paula	18	Solteira	01	350,00
Isabela	29	Solteira	03	0,00
Regina	34	Vivia com companheiro	03	250,00

3.1) Preconceito e Discriminação

Segundo Aurélio Buarque de Holanda, preconceito significa “*conceito ou opinião formados antecipadamente, sem maior ponderação ou conhecimento dos fatos*”; idéia pré-concebida, suspeita, intolerância, aversão a outras raças, credos, religiões etc.

Para embasar a categorização de preconceito passamos pela compreensão do que seja estereótipo. Tamayo, citando Lippman (1922), define estereótipo como uma generalização, advinda de uma característica, que serve como atributo para expectativas e atribuições. Para Lippman, constitui-se em recurso inevitável do ser humano no sentido de possibilitar seu trânsito no mundo das constantes descobertas. Nas relações sociais o indivíduo tende a realizar um processo seletivo de características negativas e positivas nas pessoas com quem se relaciona, classificando-as de acordo com parâmetros previamente concebidos. A percepção dos fatores negativos é tão mais acentuada quanto maior for o sentimento de não aceitação do outro ou de antipatia.

O processo de seletividade do grupo social com o qual nos relacionamos obedece a alguns aspectos que são norteados pelo estereótipo negativo, ou seja, pelo preconceito. Com base em julgamentos valorativos prévios, o indivíduo forma uma opinião a respeito de pessoas (grupos, etnias, gênero ou classes sociais) e a partir daí estabelece a relação. Tal relação passa a ser regulada pela gama de características que o estereótipo determinou, estigmatizando e permeando assim todos os atos, conscientes e inconscientes dos membros

da relação. Esse fenômeno, pela sua simplicidade, segundo o autor, é a causa da inadequação para descrever uma categoria de pessoas.

Para Tamayo, “o conceito tradicional de estereótipo integra quatro elementos: ele é incorreto, elaborado através de um processo cognitivo inaceitável, passivo e resistente à mudança” e cita como exemplo disso, as generalizações relativas às mulheres, aos pretos, aos cariocas e aos índios (1985:228).

O preconceito relativo ao HIV/Aids continua muito presente na nossa sociedade e há vários estudos mostrando que melhorar o nível de informação não significa diminuir o preconceito, conforme Parker, citado por Paiva (2000). A autora comenta que na década de 80, algumas “autoridades médicas” consideravam as pessoas infectadas pelo HIV como transgressores de alguma lei moral ou “natural”. A Aids para eles não era um problema de todos, o que levou a programas baseados também preconceituosos marcados principalmente pela omissão, pela curiosidade mórbida pela vida privada dos doentes (como ele pegou?). Essa corrente teria sido responsável pela transformação de toda pessoa com Aids em morto-vivo sem direitos, bem representado na expressão “aidético”, e pela infecção de milhares de pessoas que demoraram a se perceber em risco e que não se identificavam com a descrição estereotipada e preconceituosa de portador (Paiva,2000, p.28).

O Boletim ABIA25 menciona que “a epidemia floresce onde a capacidade de aprender e responder à epidemia é limitada. Pertencer a um grupo discriminado, marginalizado ou estigmatizado reduz a capacidade de aprender e responder”. Seidl em seus estudos sobre enfrentamento do HIV/Aids reflete que, diferentemente do portador de outras patologias, o indivíduo HIV+ esconde seu diagnóstico, o que pode levá-lo ao afastamento de pessoas que eventualmente poderiam lhe prover apoio. Além disso, alerta que a vivência do preconceito (ou o medo de ser vítima de preconceito) pode ocasionar isolamento social e restrição dos relacionamentos interpessoal (Seidl, 2001)

A prova de que as pessoas têm medo deste preconceito é que nessas famílias acompanhadas há um caso claro de negação da doença. Para duas famílias essa é uma questão de segredo entre seus membros, fator que dificulta o acompanhamento/ tratamento. Não há nenhum caso em que a condição de soropositividade da mãe seja pública.

Este é o caso da maioria das famílias atendidas no Com-Vivência e que ilustra a dificuldade de acompanhamento de algumas destas crianças: Regina tinha um alto padrão de negação do HIV e sua família também evita falar sobre a questão, mesmo nos

momentos mais difíceis e mais tensos, entre o companheiro de Regina e sua irmã, parece haver um acordo tácito dos dois em não mencionar “*essa doença*” como eles referiram algumas vezes. Retomar o assunto com a família, sem que isso pareça agressivo, é sempre trabalhoso.

Percebemos que a discriminação do grupo familiar de Regina é silenciosa, difícil de lidar, eles se sentem acuados, “encostados pela verdade” de tal forma que seria um choque para eles explicitar o HIV. Foi mais fácil assumirem o câncer como agente letal para Regina. De qualquer forma, o vínculo entre a família e o serviço acabou se firmando e as experiências vividas conjuntamente mostraram onde, quando e quem procurar para tratar da saúde do bebê e a garantia de seus direitos, embora neste caso, tenhamos comprovado que o recorte da política pública de concessão de benefícios inviabilizou que os filhos de Regina fossem beneficiados com uma pensão.

Casos como estes, de usuários não inseridos na previdência social, não são raros quando se trata de portadores de HIV, a maioria deles são excluídos, de baixa renda e quando trabalham o fazem na informalidade, são em sua maioria, trabalhadores domésticos, faxineiros, cabeleireiros, caminhoneiros, vendedores ou pessoas que moram nas ruas e que, em geral, só procuram os serviços de saúde quando estão com sinais de doenças graves.

Mariana teve parto cesáreo com utilização do protocolo. Logo após o parto e tendo sido feita a medicação para interromper a lactação. Mariana relata que teve que arrumar muitas desculpas para sua família por não estar amamentando. Uma tia queria de toda forma levá-la em outro hospital, pois não aceitava que ela não tivesse leite. Ela usou como principal argumento para não amamentar o fato de ser portadora de doença de chagas, o que também é verdade.

Essa questão do preconceito aliada ao fato de morarem longe e virem a Brasília sempre às pressas tem trazido dificuldades de acompanhamento do bebê. No último atendimento na pediatria, a médica solicitou nossa interferência para trabalhar com o casal sobre a necessidade de terem um médico de confiança na cidade deles, pois eles insistem em não revelar seus diagnósticos para ninguém e nem levar o bebê em nenhum pediatra em sua cidade. Já sentiram essa necessidade quando ele apresentou um quadro gripal e, nesta ocasião, levaram a criança ao médico, sem falar no HIV e foi receitado a ele antibiótico.

Ao trabalhar com o casal sobre os aspectos positivos e negativos da revelação do diagnóstico, identificamos que o pai da criança continua optando por não revelar, o que

entendemos como direito das pessoas portadoras. É importante eles pensarem sobre a questão, mas que têm todo o direito de decidirem pelo que acharem melhor, desde que não coloquem, em momento algum, a criança em risco e respeitando direito da criança a um tratamento adequado e de qualidade.

A atitude do pai da criança reforça a afirmação de Black (1994:353), citado por Carvalho (2001), no sentido de que o sigilo da Aids tem uma natureza diferente de todos os outros, em vista dos múltiplos níveis nos quais ocorre a guarda de segredo, pois reflete o medo do estigma ao portador, tendo em vista que, na maioria das vezes, a doença está ligada a comportamentos de transgressão e não aprovados socialmente.

Outro fator preocupante no caso desta família é o tratamento do pai, o qual tem tido baixa significativa de CD4 e também elevado aumento da carga viral. Podemos inferir que isso pode estar ocorrendo por ele preocupar-se bastante com a família e ter descuidado de seu próprio tratamento. Levamos o caso para discussão na equipe do CV e decidiu-se como estratégia para este caso, por uma abordagem psicossocial no pós consulta com o clínico.

Exceto a família de Eva e o pai de sua última filha, de quem se separou recentemente, ninguém mais sabe do seu diagnóstico. Toda a sua família tem receio de que os vizinhos, as pessoas de sua comunidade se souberem da condição de soropositividade para o HIV, haverá discriminação. Eva conta que a própria irmã a discrimina e que quando soube que a mãe também é portadora do vírus, ficou com medo de usar o mesmo vaso sanitário e ao mesmo tempo passou a temer que pudesse também ser HIV+. Procuramos trabalhar com a família essa questão do preconceito e chegamos a pedir que a irmã de Eva viesse conversar conosco, mas isto ainda não aconteceu.

3.2) Acesso aos serviços de saúde

O acesso aos serviços de saúde e o vínculo que se estabelece entre usuário e profissionais de saúde contribuem em maior ou menor escala para a adesão das mães ao tratamento, seja ao seu próprio tratamento seja relativamente ao acompanhamento de seus bebês. No conjunto das histórias coletadas podemos identificar algumas questões que demonstram isso.

As variáveis sociais parecem determinar mais agravos nos estratos mais empobrecidos e menos assistidos, tornando-os vulneráveis à difusão de doenças infecciosas, por razões biológicas, por baixa imunidade e principalmente por razões sociais

como a baixa demanda atendida, relativamente à residência em locais com infra-estrutura precária.

Excetuando Mariana, a qual mesmo morando em outro estado tem condições materiais de deslocamento para Brasília e Isabela que mora no DF, ambos, casos menos graves do ponto de vista da construção da autonomia e de acesso a informações e programas, todas as outras famílias têm como limitação a questão do transporte para o acompanhamento de sua saúde e de seus bebês.

Isabela por morar no DF tem direito a Passe-Livre, mesmo morando em casa emprestada da mãe e não estando empregada, pode vir ao Serviço de Saúde sempre que necessita, inclusive para pedir ajuda para outras despesas. O bebê de Isabela é um dos três que nunca tiveram suas vacinas atrasadas, por exemplo.

No caso específico dos portadores de HIV, essas pessoas podem ter menos acesso a insumos como preservativos e outros, em virtude da falta de recursos para locomoção até outro município de mais recursos, aliado a constrangimentos morais e até falta de acesso a serviços de prevenção e tratamento e a programas tais como planejamento familiar.

O caso de Francisca ilustra bem o modo de inserção das mulheres no sistema médico. O Ministério da Saúde recomenda que após o parto a puérpera portadora do HIV deve ser orientada quanto ao uso do preservativo masculino e feminino em todas as relações sexuais e também para procurar um serviço de planejamento familiar (Boletim nº 46, p.32). Ainda assim não há nenhum registro de que Francisca, a mãe dos gêmeos, tenha sido encaminhada para planejamento familiar, no entanto, ela não só preenche os requisitos para isso, como vive em constante situação de vulnerabilidade. Assim, mesmo já tendo três filhos e dois deles com pouco mais de um ano de idade, Francisca está grávida novamente e apesar de não referir que esteja infeliz com a gravidez ela admite que a mesma não foi programada e também que está com dificuldades em trazer os gêmeos para as consultas agendadas. Nesta gravidez ela já está com encaminhamento para laqueadura e já reforçamos com ela sobre a necessidade de refletir sobre as implicações em ter mais filhos.

A questão do Entorno do DF e do não direito a transporte para os serviços de saúde influencia de forma contundente nas dificuldades dessas mães em ter acesso às instituições de saúde, como já discutimos antes, mas a orientação sobre planejamento familiar para Francisca é também uma variável que acreditamos tenha sido ocasionada por uma lacuna dos serviços de saúde e de compreensão dos profissionais da área.

Francisca refere que o ex-companheiro faleceu há cinco meses, vítima da Aids. Na gravidez dos gêmeos teve neurotoxoplasmose e diz que depois disso não se lembra de

alguns detalhes de sua vida: “*depois que adoeci, minha cabeça ficou fraca*”. É interessante, no entanto, que ela nunca perdeu as consultas de seus bebês e demonstra muito esforço para cuidar deles. Por outro lado, quando perguntada pelo sobrenome do pai das crianças, disse ter se esquecido.

Tivemos com Francisca apenas dois encontros, o que se explica pelo fato de seus bebês terem completado um ano em junho passado e depois disso ela só voltou ao Com-Vivência recentemente, grávida, aproximadamente de sete meses.

Francisca visivelmente está embaraçada de falar de sua nova gravidez. Sua resistência é percebida por uma timidez, uma quase condenação pelo fato de ter o vírus e o sofrimento dele decorrente e, ao mesmo tempo, estar grávida novamente. Assim, por mais que sentíssemos sua angústia em nossa intervenção com ela, ela não quis comentar sobre isso.

Buscamos explicação para o fato sob o ponto de vista da construção histórica da Aids, a qual foi marcada por um grande estigma de que a doença só atingiria “*grupos de risco*”. Construção essa que ainda permanece, embora em menor intensidade, principalmente quando em relação a pessoas com vida sexual considerada “*promíscua*”. Assim, Francisca pode estar com receio de que esteja confirmando esse paradigma, pois afinal o preconceito continua existindo. Prova disso são as matérias vinculadas na mídia, como a do dia 30.01.06, no *site* www.aids.gov.br que trazia como manchete “Mesmo com Aids, mulheres engravidam mais de uma vez” e como discussão a visão de vários profissionais sobre o assunto, condenando o fato de que quase a metade das mulheres que engravidaram nos últimos 8 anos, já conhecia sua condição sorológica antes da gestação e também de haverem gestantes resistentes em aderir ao tratamento. Nessa mesma reportagem uma mãe relata: “Não planejei, foi um acidente. Quando soube que estava grávida, tive medo, por saber que teria que passar por tudo que passei na gestação anterior pois, além de me proteger, teria que fazer tudo para proteger meu filho que ia nascer. Sentiria-me culpada se passasse o vírus para ele, por causa do preconceito e do tratamento difícil”.

Os profissionais ali mencionados, inclusive uma pediatra demonstram preocupação com a gravidez de mulheres soropositivas pois isso indica que “*mesmo contaminadas, elas são muito refratárias a usar o preservativo*”

Francisca não expressa rejeição à gravidez, nem segurança em citar o nome do pai de seu bebê e está sujeita a situações em que tenha que aceitar imposições de toda ordem para arrumar recursos, inclusive de dinheiro para as passagens necessárias para vir até ao

hospital. Quando perguntada se sua gravidez foi planejada, ela diz que não, mas que está feliz, pois agora será uma menina e ela considera que ainda não tem uma menina “*pois a outra não é minha*”, já que mora com os avós.

Cabe aqui discutir um pouco sobre o desafio de promover atendimentos que não estejam focados apenas na questão do HIV, mas com um olhar na mulher como ser em várias dimensões, inclusive sexual, e que na maioria das vezes é negada pelos serviços de saúde. Assim, elas “não teriam direito de engravidar” e contraditoriamente elas continuam engravidando, mesmo quando não o desejam mais. No entanto, elas podem querer engravidar e este é um direito delas. O direito reprodutivo é o direito básico de toda pessoa de decidir, sem discriminação, coerção ou violência, quantos filhos quer e qual o momento de ter cada um. No entanto, a opinião de médicos, juízes e especialistas se divide quando o assunto é a gestação de mulheres com Aids. “*Elas deveriam ter consciência de que não devem engravidar pelo risco de transmissão para o bebê*”, defende uma coordenadora de Grupos de Direitos Reprodutivos do Departamento de Saúde da Mulher. Já para uma assistente social do Serviço de Atendimento Especializado - SAE, a incerteza quanto ao futuro seria um dos impedimentos. “*Quem vai cuidar dessas crianças no futuro, pergunta ela*”.²⁶

Uma enfermeira no mesmo artigo diz que ter filhos é uma maneira de perpetuar a vida. “*Com uma criança, a mulher soropositiva afasta a possibilidade da morte*”, acredita. Já um juiz da vara de Execuções Criminais, Amaury de Lima e Souza, observa que não é crime tipificado em lei uma mulher com uma doença infecto-contagiosa engravidar. No entanto, ele chega a considerar imoral o fato de portadoras do vírus engravidarem mesmo conhecendo sua condição sorológica. “*Onde fica o direito da criança de nascer saudável?*” questiona.²⁷

Barbosa e Lago (1997) afirmam que tradicionalmente as políticas de planejamento familiar são pensadas de forma vertical, privilegiando a eficácia dos métodos de contracepção em detrimento da saúde, fator que contribuiu para um comportamento sexual que dificulta a negociação sobre a responsabilidade por evitar filhos entre os parceiros sexuais. Assim, tradicionalmente e ancorada por uma cultura sexual machista a promoção do declínio da fecundidade teria se apoiado basicamente em anticoncepcionais orais e na esterilização, deixando de lado práticas mais seguras, principalmente que evitam a transmissão das DSTs/AIDS, como é o caso do uso de preservativos.

²⁶ Fonte: www.aids.gov.br

²⁷ Idem.

Assim, é que o uso do preservativo enfrenta vários mitos que necessitam serem trabalhados, pois o que mais ouvimos é que a não utilização do preservativo existe, em função de uma exigência do parceiro. A camisinha é pouco utilizada, porque os homens acham que o uso do preservativo é sinal de desconfiança. O relatório do Grupo de Trabalho para Prevenção Mundial ao HIV, constituído por cerca de 40 líderes especialistas em saúde pública, indica que na América Latina e Caribe apenas 14% das relações sexuais de risco são realizadas com proteção²⁸.

Barbosa e Lago (1997) além de defenderem o uso de métodos de barreira, ampliam seu debate para a legalização do aborto como fundamentais para o planejamento familiar das pessoas soropositivas, embora advirtam que o aborto poderia transformar-se em mais um instrumento de atitudes coercitivas que viesse ferir o direito das mulheres infectadas de tomarem decisões acerca de suas vidas reprodutivas.

Já para Chiarotti (2001), quando se trabalha com os direitos civis e políticos, a comunidade de direitos humanos pertence ao grupo aristocrata, aqueles que trabalham com os direitos econômicos, sociais e culturais pertencem à classe média dos direitos humanos, mas quem trabalha com os direitos sexuais e reprodutivos pertencem ao baixo clero dos direitos humanos. Seria o que há de mais *desprestigiado, de mais conflituoso, uma transgressão*.

²⁸ Idem.

4) Considerações finais

Com base em Brito (2003) é possível afirmar que o impacto dos determinantes estruturais da pobreza é um fator que impede melhores resultados no âmbito da prevenção e da assistência à saúde.

Problemas como desemprego e fome - visto que é necessário ter comida para seguir o acompanhamento médico -, a falta de transporte, de creches e escolas para os filhos - condição para que as mães possam sair para trabalhar - , não são resolvidos com as políticas públicas vigentes. Ainda de acordo com o autor *“oferecer assistência, tratamento, educação e prevenção é de fato importante, mas tais ações devem ser embasadas num projeto maior, que vise a diminuição da pobreza e a melhoria das condições de vida da população”* (Brito,2003:100).

Observamos que as crianças acompanhadas neste estudo, quanto ao perfil sócio-demográfico, obtido através dos registros e nas observações ao longo da pesquisa, nasceram de mães/famílias inseridas em uma dura realidade, tanto política, como social, cultural, econômica, que são ideologicamente determinadas e que não promovem a garantia de direitos. No nosso caso o acesso aos serviços de saúde é um direito constantemente violado e quando ele existe nem sempre o atendimento disponibilizado é de qualidade e atende as necessidades das pessoas.

Quando se trata das políticas de assistência social estas apresentam um caráter seletivo e não atingem a população que dela necessita. A previdência social, como apresenta caráter contributivo afasta a parte da população que não esta vinculada formalmente ao mercado de trabalho, caso da maioria das pessoas atendidas no sistema de saúde, assim exclui a população mais necessitada.

Se considerarmos que as pessoas soropositivas para o HIV só conseguem o BPC quando apresentam deficiência física ou mental incapacitante para o trabalho e que nem todas têm oportunidade de ter um emprego, temos aí novos aspectos determinantes de novas questões sociais, traços marcantes de exclusão: a falta de redes sociais e institucionais de assistência e apoio somada à precarização das condições de vida e trabalho, e que determinam a chamada pauperização da epidemia.

Nos atendimentos, objeto do estudo, tivemos a oportunidade de observar que além do processo de esclarecimento sobre as formas de transmissão vertical do HIV, para um bom acompanhamento da criança exposta, seria necessário a implantação de políticas que

suprissem as carências alimentares básicas e garantisse transporte para mães e/ou cuidadores.

De que adianta o médico receitar a medicação se a família não tiver acesso a ela. Para o sucesso dessas ações são necessários procedimentos para além do fornecimento de receitas de medicamentos e de procedimentos. Há que se saber se as recomendações médicas são possíveis de serem observadas e seguidas, bem como o contexto social, cultural, material em que se situam as pessoas objeto dessas ações.

Além disso, entendemos a importância de serviços de saúde especializados e referenciados para a prevenção e o tratamento da doença, tendo em vista a complexidade do tratamento e as especificidades do HIV/Aids, que exige constante atualização por parte dos profissionais que compõem as equipes de atendimento.

Ainda assim, restaria o desafio de eliminar o preconceito existente em todas as camadas da população, inclusive entre os próprios profissionais da área de saúde e da área do direito, o *locus* privilegiado para que as pessoas discriminadas possam buscar a garantia de justiça.

A existência de vários programas e ações direcionadas aos portadores do HIV é sempre enfatizada, mas as possibilidades de acesso nem sempre consideram todos os aspectos da vida dessas pessoas, que podem determinar sua vinculação ou não com os serviços disponibilizados. Constatamos na nossa intervenção que as famílias que vivem com HIV/Aids e, conseqüentemente as crianças expostas não são contempladas integralmente pelas políticas públicas.

Reconhecemos que na nossa proposta de intervenção enfrentamos inúmeros desafios para implantar um atendimento integral e equânime às crianças expostas e garantir o acesso destas as medidas profiláticas para a prevenção de infecções.

Com certeza temos neste sentido um árduo caminho pela frente. Ainda que tenhamos conseguido fortalecer o vínculo dessas famílias com o Projeto Com-Vivência, definitivamente, nossas ações não foram suficientes para promover a autonomia dessas famílias diante do contexto de suas vidas e de suas realidades.

Mas as intervenções e a atenção que dispensamos resgataram o sentimento de posse de direitos e cidadania das famílias atendidas.

Pensamos também que nosso trabalho tem importante papel no que se refere aos aspectos educativos e informativos e de apoio para as famílias enfrentarem o período de apreensão e expectativa do diagnóstico das crianças e de oportunizar o acompanhamento preconizado.

Infelizmente, não é possível ainda afirmar que nenhuma dessas crianças foi infectada pelo vírus HIV, mas é provável que isso não venha a ocorrer, pois não identificamos nos casos estudados indicadores de transmissão vertical. Algumas crianças já realizaram três exames de carga viral com resultados indetectáveis, sendo que três delas realizaram o último teste, após completarem um ano de idade, tempo recomendado para se confirmar a soronegatividade.

Ressaltamos a necessidade de enfatizar com as mães portadoras do vírus a questão do planejamento familiar, aspecto normalmente negligenciado pelos serviços após o nascimento de seus bebês.

As histórias que relatamos, embora com carência de números que possam comprovar nossa hipótese relativamente ao baixo crescimento/desenvolvimento das crianças que utilizam a fórmula láctea para sua alimentação em relação às crianças que são amamentadas por leite materno, nos mostram que realmente faltam aos cuidadores recursos materiais e informações que possam contribuir neste sentido, fatores importantes e com certeza determinantes da dificuldade para a adesão ao tratamento da criança exposta ao risco do HIV, e não somente ao risco de transmissão vertical, mas também ao risco de adoecerem e morrerem por carências nutricionais, pelo risco de não tomarem vacinas e medicamentos indicados no tempo ideal que as proteja de possíveis doenças oportunistas, como tuberculoses e pneumonias, oriundas do contato com familiares já adoecidos.

Estes fatores também podem ser de origem subjetiva, como o preconceito ou de ordem estrutural, como a falta de acesso aos serviços de transporte, alimentos e até de responsabilidade da mãe com seu próprio tratamento e dela e/ou da família com a saúde da criança.

Dessa maneira, pelo conjunto das nossas observações e reflexões, reafirmamos a importância papel do assistente social como mediador direto das políticas de assistência e como agente sócio-educativo dos serviços assistenciais.

Ressaltamos a necessidade de preparação constante desses profissionais para enfrentarem os desafios de sua atuação não apenas no contexto da epidemia do HIV/Aids, e da garantia das escolhas reprodutivas das mulheres soropositivas, mas também da saúde de um modo geral, por meio do acesso a serviços de qualidade, embora saibamos da amplitude e complexidade desta tarefa.

Temos consciência de que este estudo, apesar do nosso esforço, é apenas um passo nesta direção, mas temos a clareza de que o trabalho do Serviço Social é de fundamental

importância no contexto das equipes de saúde, notadamente no atendimento às pessoas que vivem e convivem com o HIV/Aids.

5) Referências Bibliográficas

ALBERNAZ CRESPO, AP.; GUROVITZ, E. **A Pobreza como um fenômeno Multidimensional** - RAE eletrônica. "v.1, n.2, 2002" Seção: ADMINISTRAÇÃO PÚBLICA. - <<http://www.rae.com.br/eletronica>>.

AURÉLIO: **Novo Dicionário da Língua Portuguesa**: Nova Fronteira:1975.

BARBOSA. M. R. Feminismo e Aids. In: Parker, R. & Galvão, J. (orgs.). **Quebrando o silêncio: mulheres e Aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS/UERJ: 1996.

_____. **Feminismo e Aids**. Em Seminário mulher e Aids – projeto avaliando o passado e pensando o futuro. Instituto de Medicina Social, UERJ, 1992.

BARBOSA, R. K. S. AFRAM, S. A. A Mulher e Aids. Sexo e Prazer sem Medo. **Manual do Multiplicador**, 2 ed. São Paulo: NISM/Instituto de Saúde: Casa da Mulher do Grajaú: MCCA.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico - DST/ AIDS**. Programa Nacional de DST/Aids, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional DST/AIDS. **Boletim Epidemiológico – AIDS**. Ano XVII N° 01, Janeiro a Dezembro 2003.

BRASIL, Ministério da Saúde. **AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas**. Disponível em <http://www.aids.gov.br/portalaids_services/data/documents/storedDocuments/.pdf>. Acessado em 26 de Outubro de 2006.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Guia de tratamento: recomendações para a profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes/Secretaria de Políticas de Saúde, Coordenação de DST e Aids – Brasília: Ministério da Saúde, 2001, - manual nº 46.**

BRITO, MRV; **A Epidemia Acompanhando a Evolução da Pobreza em um Bairro de Porto Alegre.** In: AIDS e desenvolvimento: interfaces e políticas pública/ [organizado por] Carlos André Passarelli ...[et al.] – Rio de Janeiro: ABIA, 2003.

CARVALHO, WMES. **Atenção Primária à Saúde: do conceito ao modelo de atenção.** Texto produzido para o PDGD (Projeto de Desenvolvimento da Gestão Descentralizada) Curso de Especialização/PN-DST/Aids/2004.

_____. **Aids e Gestação: Construção de uma relação.** Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília. Brasília;2001.

CASASSUS, J. **A escola e a desigualdade.** Tradução de Lia Zatz. Brasília: Plano, 2002.

GALVAO, J. **AIDS no Brasil: a agenda de Construção de uma epidemia.** Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 2000.

GALVÃO MTG, Cerqueira Ramos ATA, Marcondes- Machado J. **Medidas contraceptivas e de proteção da transmissão do HIV por mulheres com HIV/Aids.** Caderno de Saúde Pública, 2004; 38(2): 194-200

HOUAISS: **Minidicionário da língua portuguesa.** Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

LIMA, A.; KIFFER, C. R.; UIP. D.; OIVEIRA. M. S. e LEITE, O.M. **HIV/AIDS: Perguntas e respostas.** São Paulo: Ed. Atheneu, 1996.

MELLO, H. **Viver Bem em tempos de AIDS.** Brasília: Da Anta casa Editora, 1994.

MINAYO, M. C. **O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde.** São Paulo-Ro de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1992.

_____. **Pesquisa Social - Teoria, Método e Criatividade.** Petrópolis: Vozes, 1996.

PARKER, R. **Políticas, Instituições e AIDS: enfrentando a Epidemia no Brasil.** Richard G. Parker (org.). – Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.: ABIA, 1997.

PAIVA, V. **Fazendo Arte com camisinha – Sexualidades jovens em tempo de Aids.** São Paulo: Summus, 2000.

SILVA, M. A. **“Desafios e Perspectivas na Convivência com a soropositividade – respostas Psicossociais à epidemia por HIV/AIDS”.** Brasília: Projeto Com-Vivência, 1997.

PÁDUA, E. **Metodologia da Pesquisa: Abordagem Teórico-Prática.** São Paulo: Papiros, 1997.

SEIDL, EMF. **Pessoas vivendo com HIV/aids: configurando relações entre enfrentamento, suporte social e qualidade de vida** [Tese de Doutorado] Brasília: Universidade de Brasília; 2001.

TAMAYO, A. **Hierarquia de Valores Transculturais e Brasileiros.** Psicologia: Teoria e Pesquisa, 10, 269-285; 1994.

VIEIRA FILHO, NG.; NÓBREGA, SM. **A Atenção Psicossocial em Saúde Mental: contribuição teórica para o trabalho terapêutico em rede social –** <(http://www.scielo.br./pdf.epsic/.)>.

Anexos

ANEXO 1

Instrumento de Acompanhamento da Criança Exposta Verticalmente ao Vírus HIV

I-Identificação:

Nome da criança: _____

Data de nascimento: _____ Local: _____

Número do prontuário: _____

Nome da mãe: _____

Nome do pai: _____

Nome do responsável: _____

Grau de parentesco: _____

Motivo: _____

(Preencher caso a criança esteja sob cuidados de outra pessoa que não sejam os pais)

Endereço: _____

Telefone: _____ recado com: _____

Celular: _____

Autoriza contato, caso necessário, respeitado os direitos de sigilo e confidencialidade.

() Sim () Não

II-Contexto Familiar

Situação conjugal _____ Número de filhos _____

Descrever:

Nome, idade, sexo e status sorológico de cada um dos filhos.

No caso de outras gestações tipo de parto e acesso ao protocolo de prevenção da TV.

III-Situação sócio-econômica:

Reside em:

Casa própria () Alugada() Emprestada() Instituição() Outra() _____

Quantas pessoas residem na casa:

Profissão do pai: _____ Esta trabalhando Sim() Não()

Profissão da mãe: _____ Esta trabalhando Sim() Não()

Renda familiar:

Recebe benefício do INSS () Sim () Não Qual

Recebe BPC () Sim () Não Outro benefício Sim() Não() Qual _____

Recebe algum tipo de apoio financeiro () Sim () Não

Descrever:

IV - Situação de Saúde da Mãe

Quando realizou o teste para HIV _____

Em que local _____ Por que _____

Início do acompanhamento: _____ Local _____

Tratamento atual: local _____ Médico: _____

Início de uso ARV _____ Motivo _____

Medicamentos em uso atualmente: _____

Exames realizados:

Data	CD4/CD8	Carga Viral

Dificuldades para realizar o tratamento: _____

Observações:

PCR

Data	Valor

Observações:

Controle do Cartão de Vacinas:

Data	Vacinas
Ao nascer	

Observações:

Uso de medicamentos:

Data - início	Medicamento	Posologia

Observações:

(ocorrência de infecções e internações)



Esquema de Alimentação

Data de início	Mamadeiras Horários e Volume	Sucos-quais e horários	Frutas-quais e horários	Cereais Legumes verduras
Ao nascer		_____	_____	_____

Observações:

Demandas Identificadas:

Encaminhamentos:

Data do atendimento	Profissional	Número de latas de leite entregue

This document was created with Win2PDF available at <http://www.win2pdf.com>.
The unregistered version of Win2PDF is for evaluation or non-commercial use only.
This page will not be added after purchasing Win2PDF.