



FACULDADE DE EDUCAÇÃO E MEIO AMBIENTE

ROSEMILDA FRANCISCO PEREIRA DOS SANTOS

**A CRIANÇA PORTADORA DA SÍNDROME DA
IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA (AIDS):
ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS, ÉTICO-LEGAIS E SOCIAIS**

ARIQUEMES-RO
2011

Rosemilda Francisco Pereira dos Santos

**A CRIANÇA PORTADORA DA SÍNDROME DA
IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA (AIDS):
ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS, ÉTICO-LEGAIS E SOCIAIS**

Monografia apresentada ao curso de
graduação em Enfermagem, da Faculdade
de Educação e Meio Ambiente – FAEMA,
como requisito parcial à obtenção de grau
de Bacharelado em: Enfermagem

Profª. Orientadora: Ms. Damiana Guedes
da Silva

Ariquemes-RO

2011

Rosemilda Francisco Pereira dos Santos

**A CRIANÇA PORTADORA DA SÍNDROME DA
IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA (AIDS):
ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS, ÉTICO-LEGAIS E SOCIAIS**

Monografia apresentada ao curso de graduação em Enfermagem, da Faculdade de Educação e Meio Ambiente como requisito parcial à obtenção de grau de Bacharel.

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof^a. Orientadora Ms. Damiana Guedes da Silva
Faculdade de Educação e Meio Ambiente - FAEMA

Prof^a. Dr. Rosani Aparecida Alves Ribeiro de Souza
Faculdade de Educação e Meio Ambiente - FAEMA

Prof^o. Esp. Leandro José Ramos
Faculdade de Educação e Meio Ambiente - FAEMA

Ariquemes, 07 de novembro de 2011.

Dedico este trabalho primeiramente a Deus, por ter me escolhido desde o ventre de minha mãe e que sem ele nada seria possível.

À minha mãe Alice, que me deu a vida com amor e que sempre acreditou em mim.

Ao meu pai Jair (in memoriam) que sempre foi e será o melhor pai do mundo.

Ao meu esposo Jovenildo “meu amor”, por estar sempre ao meu lado e compreender a importância dessa conquista para mim.

Aos meus filhos Diogo e Rikelme “minha vida”, que durante os quatro anos de curso tanto sofreram com a minha ausência.

AGRADECIMENTOS

Aos meus irmãos, cunhado e sobrinhos que me incentivaram sempre a correr atrás dos meus objetivos, agradeço de coração.

A duas pessoas mais que especiais: Luana e Rosilene que foram como um anjo para mim e hoje sei que foram às pessoas que realmente fizeram à diferença, e que realmente fazem parte desse “eu” que eu me tornei hoje.

Aos meus colegas de trabalho, em especial os meus amigos: Eliser, Lezir e Samuel que estiveram sempre ao meu lado e incentivaram meus sonhos.

Agradeço aos professores da Faema que colaboraram e muito para minha formação profissional e pessoal. Em especial a Prof^a. Damiana que aceitou o desafio de me orientar neste trabalho.

Aos colegas de classe, especialmente as minhas amigas: Cristiane Araújo, Hélia Wyvyane, Luciane, Nilza e Sheila que são pessoas incríveis, que convivi com muita alegria e aprendi a amar.

"Tenho a impressão de ter sido uma criança brincando à beira-mar, divertindo-me em descobrir uma pedrinha mais lisa ou uma concha mais bonita que as outras, enquanto o imenso oceano da verdade continua misterioso diante de meus olhos".

Isaac Newton

RESUMO

A epidemia do HIV/AIDS é uma realidade mundial e se apresenta como um dos mais sérios problemas de saúde pública. Sob a perspectiva desse impacto faz-se necessário conhecer de um modo geral os aspectos psicológicos e sociais que atingem as crianças infectadas pelo vírus do HIV, bem como os aspectos éticos e legais que norteiam a doença. Trata-se de pesquisa de revisão de literatura descritiva, exploratória e quantitativa no período de fevereiro a outubro de 2011, com o objetivo de realizar uma revisão de literatura acerca dos aspectos epidemiológicos, ético-legais e sociais da criança portadora de HIV/AIDS. A coleta e análise das referências não estabeleceu o intervalo temporal, com publicações nas bases de dados Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), Scientific Electronic Library Scielo (Scielo), Google Acadêmico e em livros da Biblioteca Julio Bordignon da Faculdade de Educação e Meio Ambiente – FAEMA. No percurso metodológico foram encontradas 1413 referências e sendo utilizadas 51 dentre as quais 17 (33,33%) em periódicos nacionais, 02 (3,92%) em inglês e espanhol, 13 (25,49%) livros, 5 (9,80%) manuais, 13 (25,49%) sites e 01 (1,96%) acervo pessoal. Observou-se, nesta revisão, que a enfermagem deve atuar abrangendo a criança como um todo, visando não apenas ao tratamento, mas também quanto aos aspectos psicossociais e enfrentamento, confirmando assim a importância social do enfermeiro no apoio família frente à criança portadora do HIV/AIDS.

Palavras-Chaves: HIV/AIDS, Crianças, Direitos Humanos, Enfermagem, Evidências.

ABSTRACT

The HIV/AIDS epidemic is a global reality and it is presented as one of the most serious problems of public health. By the perspective of this impact it is necessary to know in a general mode the psychological and social aspects that reaches the infected children with the HIV virus, as the ethic and legal aspects that guide the disease. This is a descriptive literature review search, exploratory and quantitative in the period from february to october 2011, with the aim of make a literature review about the epidemiological, ethic-legal and social aspects of the child affected with HIV/AIDS. The collect and analysis of the references did not established a time interval, with publications in the database Virtual Health Library (BVS), Scientific Electronic Library (Scielo), Google Scholar and in books from the Julio Bordignon Library of the Faculty of Education and Environment – FAEMA. In the methodological course there were found 1413 references and being used 51 among which 17 (33,33%) in national journals, 02 (3,92%) in english and Spanish, 13 (25,49%) books, 5 (9,80%) manuals, 13 (25,49%) sites and 01 (1,96%) personal collection. There was saw in this review, that the nursing must act including the child as a whole, aiming not just the treatmet, but also the psychosocial and confrontation, thus confirming the social importance of the nurse in the support to the family with a child affected with HIV/AIDS.

Keywords: HIV/AIDS, Children, Human Rights, Nursing, Evidences.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização do detalhamento metodológico.	16
Tabela 2 - Esquema recomendado para início da TARV	27
Tabela 3 - Listas das principais reações adversas a TARV, segundo os sistemas...	28

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Esquema de como o HIV se reproduz.....	17
Figura 2 – Casos de AIDS detectados em menores de 5 anos no Brasil, notificados no SINAN por ano de diagnóstico	21
Figura 3 – Casos de AIDS notificados no SINAN em indivíduos menores de 13 anos por categoria de exposição – via sexual	23
Figura 4 – Casos de AIDS notificados no SINAN em indivíduos menores de 13 anos por categoria de exposição – via sanguínea	23
Figura 5 – Casos de AIDS detectados em menores de 5 anos por região brasileira, notificados no SINAN por ano de diagnóstico	24
Figura 6 – Casos de AIDS detectados em menores de 5 anos em Rondônia, notificados no SINAN por ano de diagnóstico	25
Figura 7 – Situação da implantação das UDMs do SICLOM no Brasil.....	26
Figura 8 – Esquema demonstrativo dos tipos de estigma sofrido pelos portadores do HIV/AIDS.....	33

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AIH	Autorização de Internação Hospitalar
DST	Doença Sexualmente Transmissível
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
ITRN	Inibidores da Transcriptase Reversa Análogo de Nucleosídeo
ITRNN	Inibidores da Transcriptase Reversa Não análogo de Nucleosídeo
SAE	Serviços de Assistência Especializada
SICLOM	Sistema de Controle Logístico de Medicamentos
SINAN	Sistema de Informações de Agravos de Notificação
TARV	Terapia Antiretroviral Combinada
UDI	Usuários de Drogas Injetáveis
UDM	Unidade Dispensadora de Medicamentos

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	12
2 OBJETIVOS	14
2.1 OBJETIVO GERAL	14
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	14
3 METODOLOGIA	15
4 REVISÃO DE LITERATURA	17
4.1 FISIOPATOLOGIA DO HIV/AIDS.....	17
4.2 A CRIANÇA PORTADORA DO HIV/AIDS.....	20
4.3 VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA DO HIV/AIDS EM CRIANÇA NO BRASIL	21
4.4 TRATAMENTO.....	26
4.5 ASPECTOS ÉTICOS LEGAIS DA CRIANÇA PORTADORA DO HIV/AIDS	29
4.5.1 Direitos humanos e estatuto da criança	30
4.5.2 Legislação da enfermagem	31
4.5.3 Discriminação, preconceito e a exclusão social dessas crianças	32
4.5.3.1 Saúde	34
4.5.3.2 Educação	35
4.5.3.3 Convívio Social	37
4.2 IMPORTÂNCIA SOCIAL DO ENFERMEIRO NO APOIO FAMÍLIA FRENTE À CRIANÇA PORTADORA DO HIV/AIDS	38
CONSIDERAÇÕES FINAIS	40
REFERÊNCIAS	41

INTRODUÇÃO

Segundo Silva et al. (2008, p. 261), "a epidemia da AIDS é uma realidade mundial e configura como um dos mais sérios problemas de saúde pública".

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) é causada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), um retrovírus que ao se multiplicar, se integra ao genoma do hospedeiro. Ao atingir a corrente sanguínea o HIV invadem os linfócitos T CD4 que são os grandes responsáveis por defender o organismo, causando imunossupressão e deixando o organismo do indivíduo mais suscetível a contrair infecções, alguns tipos de neoplasias e distúrbios neurológicos. (BRÊTAS e GAMBA, 2006).

A transmissão do vírus pode ocorrer por via sexual, transfusão de sangue e de mãe para filho durante a gravidez, parto e ao amamentar (transmissão vertical). A forma de transmissão vertical vem sendo a mais ocorrida e de maior impacto na epidemia de AIDS, à medida que mais mulheres em idade reprodutiva vão aumentando e sendo infectadas, aumenta-se também o número de crianças infectadas. (MACHADO et al., 1994).

A infecção pelo HIV na criança afeta vários sistemas e requer por parte do profissional um cuidado mais abrangente sendo necessária uma equipe multidisciplinar. O plano de cuidado deve alternar em necessidades médicas, uma série de cuidados que envolvem a família, sendo assim é necessário uma atenção especial aos problemas psicossociais enfrentados pela criança e família. (LIBMAN e WITZBURG, 1995).

Os familiares ao cuidar de uma criança com HIV acabam se afastando de outras pessoas, como forma de proteger a criança de atos de discriminação. Mas com o decorrer do seu desenvolvimento, acabam acarretando e percebendo outras formas de discriminação e preconceito nos serviços de saúde, educação e convívio social, até mesmo entre a própria família que não aceitam o convívio com soropositivos. (PAULA e CROSSETTI, 2008).

Segundo Figueiredo (2007, p. 249), "todos nós sofreremos o impacto emocional da epidemia de HIV/AIDS". Mas por um lado se olharmos de outro ângulo pode-se observar que a AIDS nos leva a procurar respostas para os problemas

sociais, debatendo direitos humanos e cidadania, extrapolando nossos medos e visões que são equivocadas, e várias outras conquistas que ainda precisam ser alcançadas.

Todo o cuidado que abrange a criança com AIDS deve desenvolver no profissional de enfermagem a habilidade de ser mediadores de conflitos, procedentes de mudanças ocorridas no dia a dia da criança nos vários ambientes. Sabendo que apesar de todo o processo de doença que a envolve, elas também necessitam de amor, carinho e empatia. (FREITAS et al., 2010).

Acredita-se que houve uma contribuição ao incluir essa temática na esfera da formação acadêmica, uma vez que sensibilizar profissionais de saúde a cuidar de forma humanizada é de grande importância, tal como buscar em gestores o desenvolvimento de políticas públicas que visam envolver crianças portadoras do HIV.

Justifica-se a relevância desse estudo pela necessidade de conhecer de modo geral os aspectos psicológicos e sociais que atingem as crianças infectadas pelo vírus do HIV, bem como os aspectos éticos e legais que norteiam a doença. Fundamentando assim, o papel do enfermeiro como mediador no processo de cuidado de uma criança com AIDS.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Revisar a literatura acerca dos aspectos ético-legais e sociais da criança portadora de HIV/AIDS.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ✚ Descrever a fisiopatologia do HIV/AIDS;
- ✚ Identificar a epidemiologia do HIV/AIDS na clientela infantil;
- ✚ Descrever os aspectos éticos legais que envolvem a criança portadora do HIV/AIDS;
- ✚ Correlacionar a importância social do Enfermeiro no apoio à família frente à criança portadora do HIV/AIDS.

3 METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão sistemática da literatura, de caráter descritivo, exploratório e quantitativo.

A revisão sistemática da literatura consiste em uma revisão planejada, que responde a uma pergunta específica, utilizando métodos explícitos e sistemáticos para identificar, selecionar e avaliar criticamente os estudos. Diminuindo, portanto, o vieses na seleção destes, permitindo sintetizar estudos sobre problemas relevantes de forma objetiva e reproduzível, por meio de método científico. (GALVÃO; SAWADA; TREVIZAN, 2004).

Contribuindo para o apontamento de lacunas do conhecimento que precisam ser preenchidas com a realização de novos estudos (MENDES; SILVEIRA, GALVÃO, 2008). Sendo realizada neste estudo a análise descritiva, fundamentada em autores.

Neste estudo, a questão norteadora elaborada para a seleção dos artigos do estudo foi: Porque crianças com HIV/AIDS necessitam de melhorias na qualidade de vida adequados às necessidades de desenvolvimento social? O levantamento das publicações foi realizado no mês de fevereiro de 2011 a outubro de 2011, deu-se por consulta às bases de dados indexadas, a saber: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Scientific Electronic Library Scielo (Scielo) e Google Acadêmico. Os Descritores em Ciências da Saúde (DECS) utilizados foram: HIV/AIDS, Crianças, Direitos Humanos, Enfermagem, Evidências.

Não esgotando as buscas também foram utilizados livros da Biblioteca Júlio Bordignon da Faculdade de Educação e Meio Ambiente – FAEMA e Manuais do Ministério da Saúde: Manual do Programa Nacional de DST/AIDS.

O delineamento dos referenciais não estabeleceu o intervalo temporal, onde foram incluídos os estudos disponíveis na íntegra que evidenciavam os aspectos ético-legais da criança com AIDS, publicadas na língua portuguesa, inglesa, espanhola, em periódicos nacionais e internacionais. Após a leitura dos artigos, foram excluídos os que não guardavam relação com a temática estudada e/ ou que não atendiam aos critérios de inclusão anteriormente descritos.

Para a coleta de dados, elaborou-se um instrumento (Tabela I) para garantir a transcrição dos seguintes itens: base de dados pesquisada ou bibliotecas, Descritores em Ciências da Saúde, quantidade de artigos encontrados, quantidade de artigos utilizados, ano de publicação dos artigos utilizados, idioma, percentual com o objetivo de garantir o desenvolvimento da revisão com rigor metodológico.

A Tabela 1 mostra o detalhamento metodológico de coleta de dados, onde foram encontradas 1413 referências e sendo utilizadas 51 dentre as quais 17 (33,33%) em periódicos nacionais, 02 (3,92%) em inglês e espanhol, 13 (25,49%) livros, 5 (9,80%) manuais, 13 (25,49%) sites e 01 (1,96%) acervo pessoal.

Tabela 1 – Caracterização do detalhamento metodológico. Ariquemes, 2011

BASE DE DADOS PESQUISADA OU BIBLIOTECA	DECS	QUANT. DE ARTIGOS ENCONTRADOS	QUANT. DE ARTIGOS UTILIZADOS	ANO DE PUBLICAÇÃO DOS ARTIGOS UTILIZADOS	IDIOMA	% (PERCENTUAL)
BVS	AIDS Crianças	946	10	1995-2011	Português, inglês, e espanhol	19,60%
	HIV Direitos Humanos	08	01	2004	Espanhol	1,96%
	Crianças Enfermagem	325	04	1995-2008	Português	7,84%
	Enfermagem Evidencias	89	02	2004-2008	Português	3,92%
SCIELO	HIV Direitos humanos	17	02	2008	Português	3,92%
Google acadêmico	AIDS Crianças	---	03	1994-2008	Português	5,88%
Biblioteca Júlio Bordignon	---	13	13	1988-2011	Português	25,49%
Manuais do Ministério da Saúde	---	05	05	2006-2010	Português	9,80%
Sites: (Ministério da Saúde, Ministério da educação e da Saúde, Presidência da República, Anais de congresso, Organização mundial de Saúde)	---	10	10	1988-2011	Português	19,60%
Acervo pessoal	---	---	01	2011	Português	1,96
TOTAL	06	1413	51	1988-2011	---	100%

Fonte: Instrumento adaptado de GUEDES-SILVA, 2011

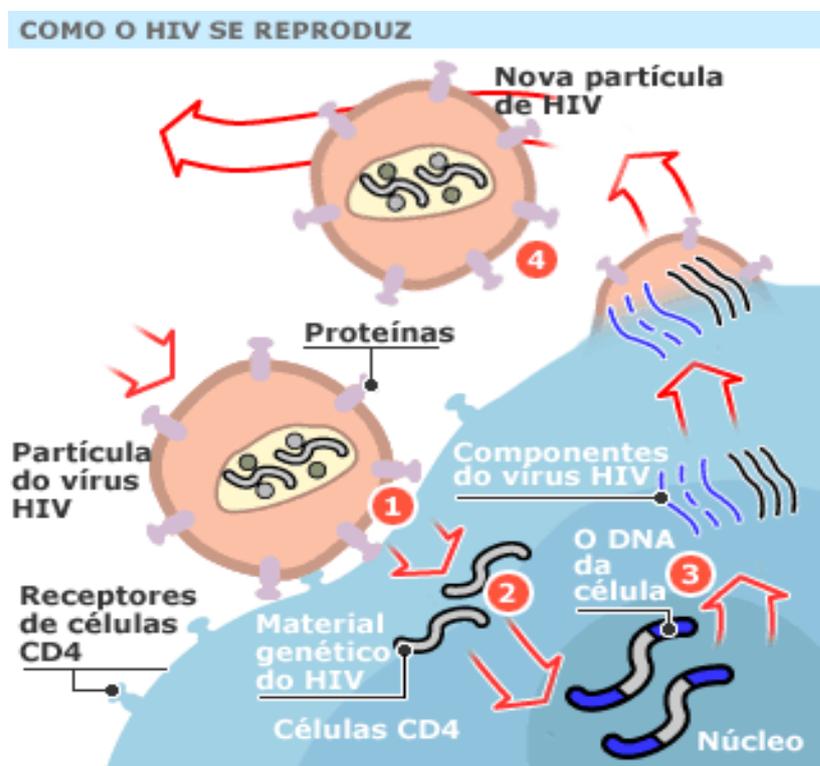
4 REVISÃO DE LITERATURA

4.1 FISIOPATOLOGIA DO HIV/AIDS

Segundo o Ministério da Saúde (2010b, p. 75), “a AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) é uma doença que representa um dos maiores problemas de saúde da atualidade, em função de seu caráter pandêmico e de sua gravidade”.

A AIDS é causada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), ao invadir o organismo humano por uma das vias de transmissão, o vírus invade a célula também chamada de linfócito T CD4, que é responsável pela defesa do nosso organismo. Ao adentrar no linfócito T CD4 o vírus reproduz uma cópia de seu material genético, que se instala dentro da célula e à medida que a célula se reproduz, o vírus também se reproduz, infectando novas células (Figura 1). (O VÍRUS... *online*, 2011).

Figura 1: Esquema de como o HIV se reproduz



Fonte: www.abcd aids.com.br

Apesar de o vírus continuar a se multiplicar, enquanto o número da carga viral for menor que a de linfócitos, a doença não se manifesta sendo o indivíduo apenas infectado. Quando ocorre a destruição dos linfócitos e os vírus se multiplicam, a doença se manifesta. (PAIVA, 2001).

Ao destruir as células T CD4, o HIV causa imunossupressão, deixando o indivíduo suscetível a infecções, alguns tipos de neoplasias e problemas neurológicos. (BRÊTAS e GAMBA, 2006).

O HIV se transmite principalmente através do sexo, ou seja, pelas relações sexuais desprotegidas, pela exposição parenteral e contato com mucosas e sangue, hemoderivados e usuários de drogas injetáveis. Podendo ocorrer ainda à transmissão ocupacional, pela exposição dos profissionais de saúde que podem sofrer acidentes por perfurocortantes e a transmissão vertical que é contaminação da mãe para o filho e pode ser transmitido durante a gestação, o parto ou no período da amamentação. (COLOMBRINI, MUCKE e FIGUEIREDO, 2000).

Com grande aumento do índice de mulheres em idade fértil infectadas, é muito comum o aumento dos casos de infecção por transmissão vertical. (MACHADO et al., 1994).

Na transmissão vertical cerca de 65% dos casos ocorrem durante o parto, os 35% restante intra-útero, muitas vezes nas últimas semanas da gestação e 7 a 22% um risco adicional de ocorrer durante a amamentação. (BRASIL, 2010b).

Além da transmissão vertical que representa 85,1% das infecções, ocorrem ainda 14,9 crianças que são contaminadas por transfusão sanguínea, por uso de drogas e via sexual, em se falando de crianças maiores e ou que sofreram abuso sexual. (BRASIL, 2010a; ORTIGÃO, 1995).

O processo infeccioso do HIV se manifesta em quatro fases: aguda, assintomática, sintomática e fase final.

- Na fase aguda o paciente pode manifestar febre, cefaléia, suores noturnos, diarreia, vômitos, náuseas, úlceras orais e genitais, etc.
- Na assintomática ele não apresenta sinais e sintomas, ocorrendo apenas hipertermia.
- Na fase sintomática ocorrem fadiga, suores noturnos, emagrecimento, diarreia, candidíase vaginal e oral, etc.

- Na fase final o portador manifesta a imunodeficiência adquirida, onde ocorrem as doenças oportunistas que muitas vezes leva o indivíduo a morte devido à baixa do sistema imunológico. (BRÊTAS e GAMBA, 2006).

Sem nenhuma expectativa de cura, o tratamento da AIDS deve ser acompanhado por uma equipe multidisciplinar e coordenado por um especialista de um centro de referência, sendo assim os objetivos do tratamento são:

Reduzir a multiplicação viral; Melhorar o estado imunológico do paciente; Prevenir e tratar agressivamente as infecções oportunistas; Medidas de suporte (orgânico, nutricional, estimulação sensorial, suporte emocional e social). (OLIVEIRA, 2005.p.517).

Quando as intervenções preconizadas pelo Programa Nacional de DST/AIDS não são realizadas a transmissão vertical pode ocorrer em 25% das gestações. Recomenda-se o uso de antiretrovirais durante a gravidez, no periparto e em recém nascidos até os 42 dias de vida. A sua utilização durante a gravidez faz com que ocorra a redução da taxa de transmissão para 8,3%. (BRASIL, 2007).

A melhor maneira de se evitar a contaminação de mãe para filho é através da realização do pré-natal, onde no Brasil a gestante tem direito ao exame para detecção do HIV gratuitamente na rede pública, sendo obrigatória a solicitação do teste anti-HIV para a gestante. (PAIVA, 2001).

Para as gestantes portadoras do vírus HIV é indicado parto cesárea no caso de carga viral elevada, sendo que a mãe não deve amamentar e realizar a substituição pela fórmula infantil (leite em pó) até os seis meses de idade. Também é de grande importância a implantação de testes rápidos nas Unidades de Saúde a fim de se obter um diagnóstico precoce, o que facilita na realização de intervenções de modo a prevenir a transmissão vertical. (BRASIL, 2007).

4.2 A CRIANÇA PORTADORA DO HIV/AIDS

A AIDS esta envolvida num contexto de problemas sociais, físicos e psicológicos que causam um grande impacto na vida dos pais das crianças soropositivas afetando o bem-estar da criança. (ORTIGÃO, 1995).

A AIDS representa um intenso sofrimento para a criança, uma vez que elas ficam debilitadas e restritas a uma série de atividades, devido estarem com seu estado imunológico comprometido. Dessa forma acabam buscando para si superproteção e discriminação das pessoas à sua volta, principalmente as mães que carregam a função de acompanhamento de todo o processo de tratamento e atividades do dia a dia. (SILVA et al., 2008).

Além de ser afetado de forma expressiva o seu viver saudável, a criança ainda enfrenta muitas perdas, sendo também exposta a preconceitos e muitas vezes essas crianças ficam desprovidas e desacompanhadas de cuidados, causando uma desorganização familiar e pessoal. (FREITAS et al., 2010).

Ao ser infectado pelo HIV a pessoa fica reduzida pela sociedade a AIDS, tomando grande proporção e sendo denominado ainda pelo termo “aidético” o que reduz a pessoa apenas à condição de portadora da doença. (CRUZ, 2007).

É preciso que sejam reconhecidas as limitações dessa criança, como outra qualquer de forma a acolhê-la independente de sua condição sorológica. Visto que os pais representam um papel importante na vida dessas crianças e fazem parte de todo processo emocional, crescimento e desenvolvimento, sua integração no meio social e as condições que os cercam são essenciais para um melhor desenvolvimento da criança. (FREITAS et al., 2010).

De acordo com Schaurich e Motta (2008, p. 260), “É na relação com a criança com AIDS que o familiar desvela suas angústias, seus desafios, suas necessidades, seu amor e responsabilidade na forma de cuidado ao outro [...] que se estabelecem na busca por um estar-melhor no mundo”.

A experiência de conviver com a AIDS não se restringe só a criança, mas afeta a vida de todas as pessoas que convivem diariamente, sendo elas pessoas da família e cuidadores, que acabam sendo suas relações e interações que ainda mantém. (FREITAS et al., 2010).

Uma vez que a infecção pelo vírus da AIDS afeta vários sistemas, a criança necessita de cuidados por uma equipe multidisciplinar, alternando entre as necessidades de atendimento médico, coordenação das atividades e cuidados para a família de modo a atender as criança e família nas suas necessidades psicossociais. (LIBMAN e WITZBURG, 1995).

4.3 VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA DO HIV/AIDS EM CRIANÇA NO BRASIL

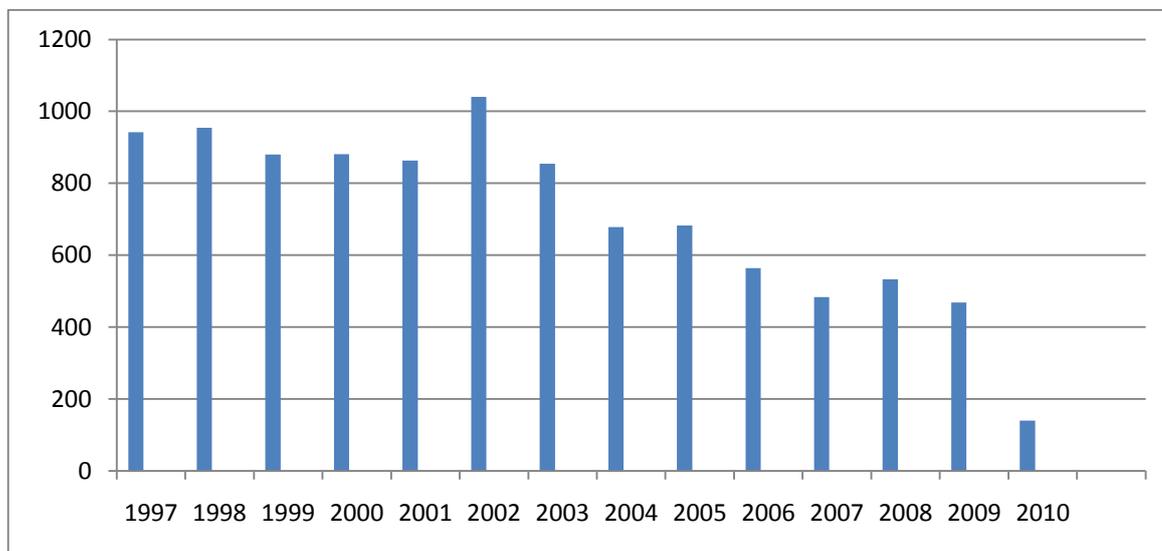
O Boletim de Vigilância Epidemiológica do Ministério da Saúde lançado no ano de 2010 demonstra a realidade das crianças portadoras HIV/AIDS no Brasil, quanto à quantidade de diagnósticos de HIV/AIDS por ano; categoria de exposição do HIV por via sexual e sanguínea e quantidade de exposição do HIV por região. (BRASIL, 2010a).

O HIV/AIDS configura uma realidade de epidemia mundial como um maior problema de saúde pública. Com o grande aumento de mulheres em idade fértil contaminada pelo HIV, aumentou o risco da transmissão vertical em crianças o que resulta em recém nascidos e crianças contaminadas pelo vírus. (SILVA et al., 2008).

No Brasil a notificação dos casos de AIDS É feita pelo Sistema de Informações de Agravos de Notificação (SINAN), que objetiva registrar e processar todos os dados de agravos de notificação compulsória do território nacional. Esse sistema funciona a partir da coleta de dados da ficha de notificação ou ficha de investigação de casos preenchidos a mão nas unidades de saúde. (FERREIRA e PORTELA, 1999)

Conforme mostra a Figura 2, no Brasil, de 1997 a junho de 2010, foram registrados 13.676 casos de AIDS em crianças menores de 5 anos. Ao longo da história foi registrado o maior índice em 2002 com 1040 casos e o menor índice em 2010 com 14 casos.

Figura 2 - Casos de AIDS detectados em menores de 5 anos no Brasil, notificados no SINAN por ano de diagnóstico. Brasil, 1997-2010



Fonte: BRASIL, 2010a adaptado por PEREIRA-SANTOS, GUEDES-SILVA, 2011

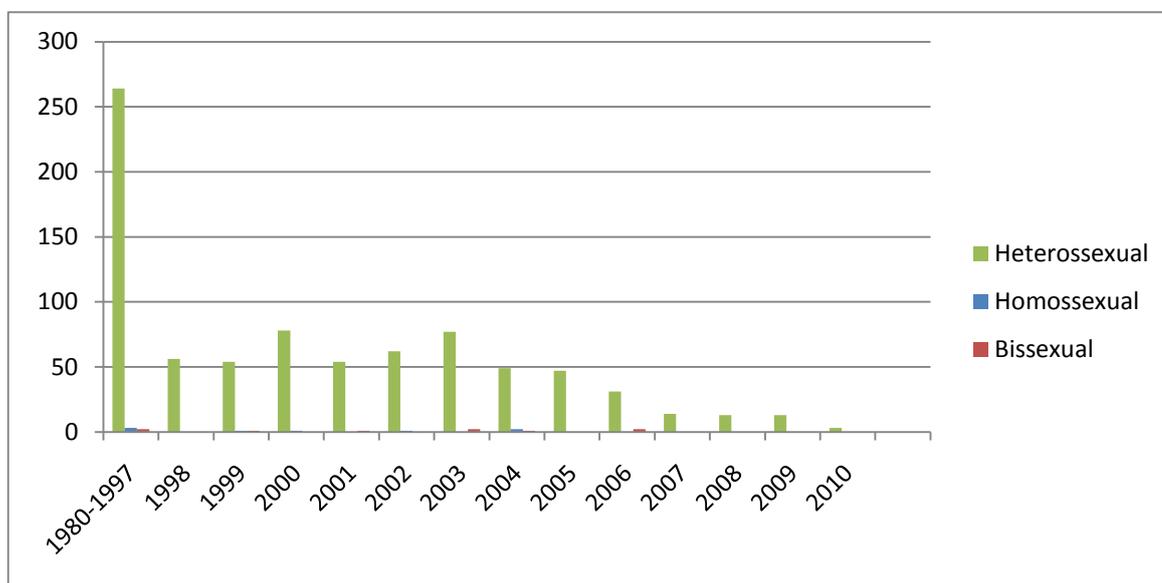
Segundo Paiva (2001, p. 34), aproximadamente existe 40 milhões de pessoas que vivem com AIDS no mundo, sendo que a cada dia surgem 16 mil casos novos. Sendo assim estima-se que no Brasil existam 540 mil pessoas com o vírus, sendo que até o ano de 2000 apenas 180 mil foram notificados, o que comprova o grande aumento de casos da doença e grande subnotificação dos casos.

Os fatores que levam ao questionamento quanto à redução do número de casos notificados seriam a não notificação pelo médico, investigações atrasadas ou não realizadas, desvio de notificações, desordem dos sistemas de vigilância epidemiológica e não comparecimento do paciente devido o estigma causado pela doença. (GONÇALVES et al., 2008)

Portanto seriam necessárias a criação e a adaptação de novas estratégias para a captação de casos de maneira a identificar nos serviços de saúde: os atestados de óbitos, busca-ativa de filhos de mães infectadas, casos de abuso sexual, graus de parentesco com pessoas infectadas e usuários de drogas. Devendo-se manter sigilo redobrado, não violando a privacidade das pessoas envolvidas e outros direitos. (FRANCA-JUNIOR; DORING; STELLA, 2006)

A Figura 3 mostra o número de casos detectados em crianças menores de 13 anos por categoria de exposição sexual. Pode-se observar que na via sexual predomina a heterossexual a de maior prevalência com o total de 815 casos notificados no SINAN.

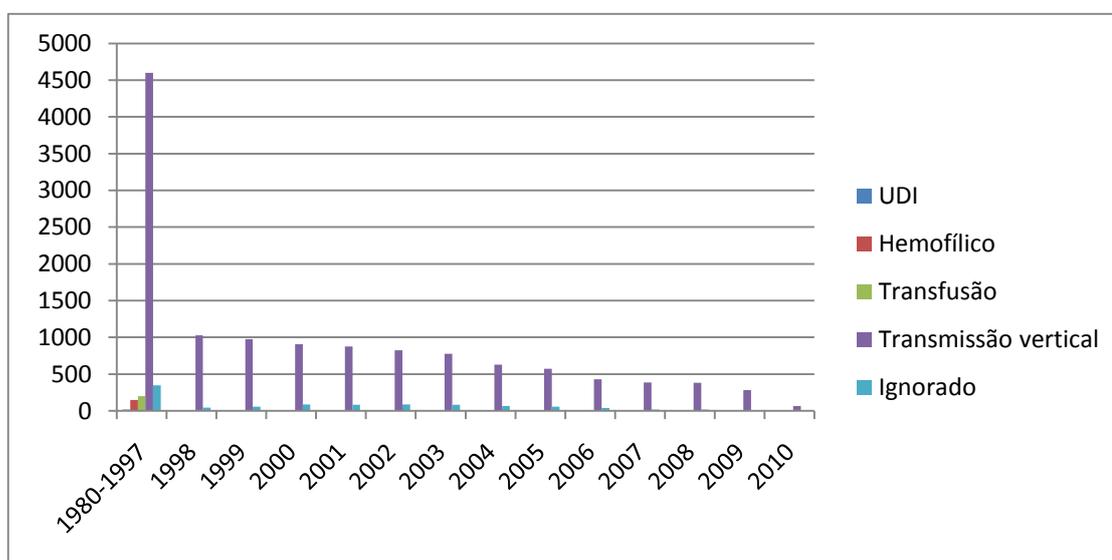
Figura 3 - Casos de AIDS notificados no SINAN em indivíduos menores de 13 anos por categoria de exposição – via sexual. Brasil, 1980-2010



Fonte: BRASIL, 2010a adaptado por PEREIRA-SANTOS, GUEDES-SILVA, 2011.

Na via sanguínea foram 14.926 casos registrados sendo que desse total, 85,1% dos casos foram devido à transmissão vertical, 6,6% ignorado 1,5% por transfusão de sangue, 1,0% hemofílico, 0,1% por usuários de drogas injetáveis (UDI). Conforme Figura 4.

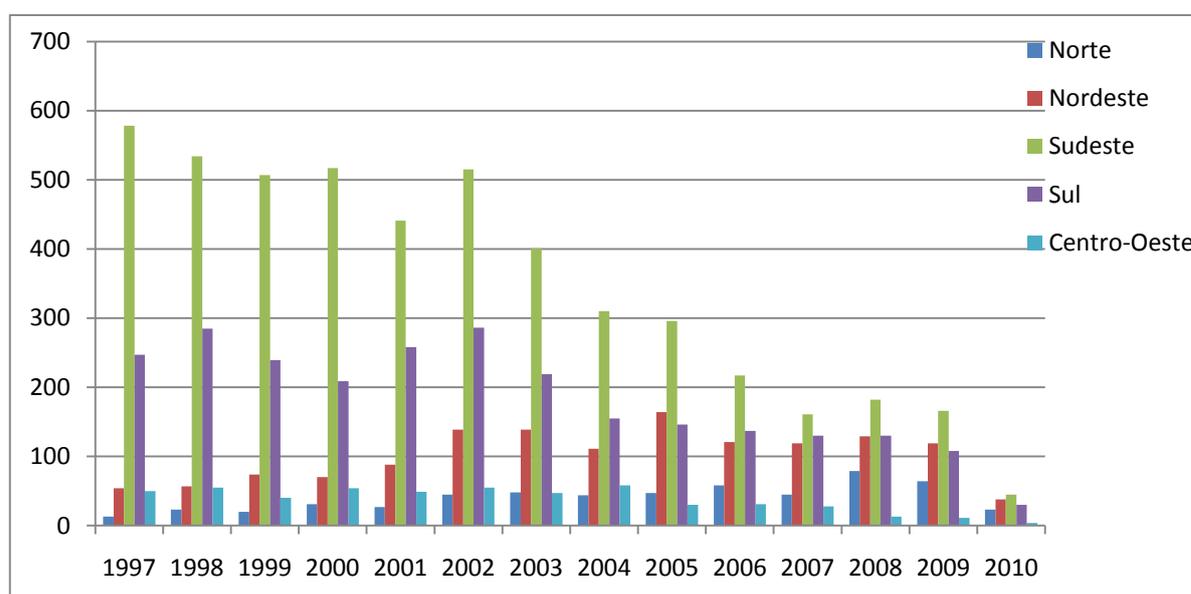
Figura 4 – Casos de AIDS notificados no SINAN em indivíduos menores de 13 anos por categoria de exposição – via sanguínea. Brasil, 1980-2010



Fonte: BRASIL, 2010a adaptado por PEREIRA-SANTOS, GUEDES-SILVA, 2011

Na Figura 5 podemos observar que a maior taxa de incidência ficou concentrada na região sudeste com 7396 casos notificados, nas demais regiões: Sul com 3394 casos, Nordeste 1594, Centro – Oeste 691 e região Norte com o menor índice de 601 casos de AIDS que foram detectados em crianças menores de cinco anos.

Figura 5 - Casos de AIDS detectados em menores de 5 anos por região brasileira, notificados no SINAN por ano de diagnóstico. Brasil, 1997-2010



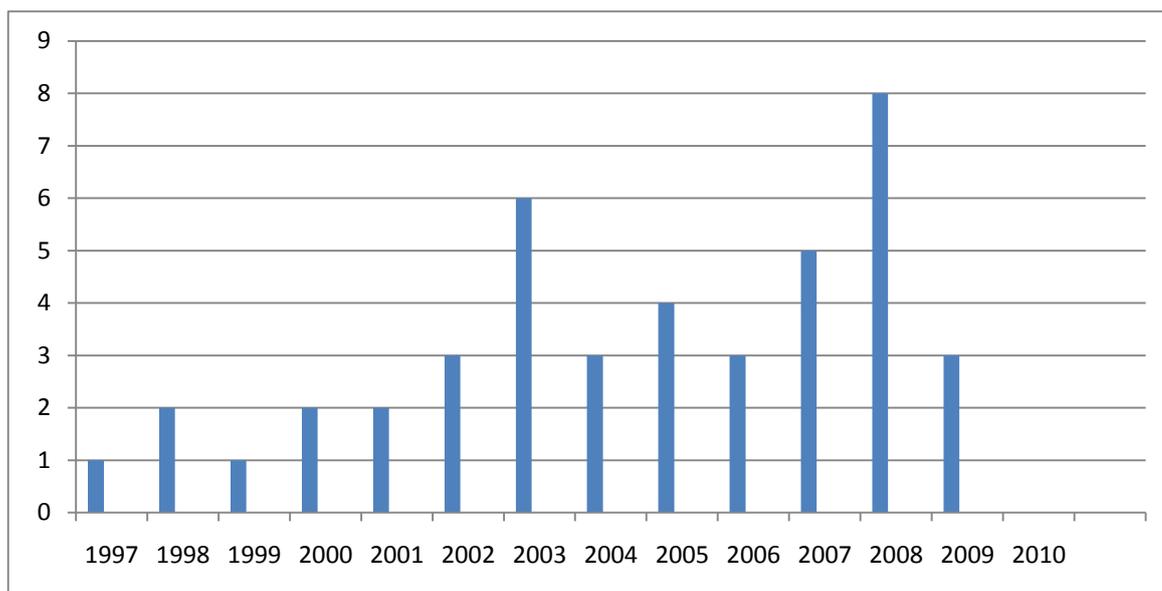
Fonte: BRASIL, 2010a adaptado por PEREIRA-SANTOS, GUEDES-SILVA, 2011

Segundo estudos realizados no estado do Rio de Janeiro por Ferreira e Portela (1999, p. 322) relacionados à notificação e óbitos, houve alto índice de subnotificação de pacientes que foram a óbitos. Ocorreu que dos 1.629 casos atendidos pelas unidades de saúde em 1996, 38,1% (735 casos) a morte foi registrada em uma Autorização de Internação Hospitalar (AIH), desse total 44,6% são pacientes não notificados. Em relação aos pacientes que sua morte não foi registrada em AIH, a subnotificação ficou com índice de 41,2%.

No entanto mesmo com os grandes avanços na cobertura das informações da vigilância epidemiológica, ocorre ainda subnotificação dos casos de HIV/AIDS. Os dados analisados só reforçam a necessidade da implantação de outros sistemas complementares pela vigilância epidemiológica. (GONÇALVES et al., 2008)

Podemos observar na Figura 6 que entre os anos de 1997 e 2010 em Rondônia houve 47 casos de AIDS detectados em crianças menores de cinco anos. A grande incidência ocorreu no ano de 2008 com 8 casos e a menor até junho de 2010 com nenhum caso registrado, sendo que no ano anterior foram registrados 3 casos.

Figura 6 - Casos de AIDS detectados em menores de 5 anos em Rondônia, notificados no SINAN por ano de diagnóstico. Brasil, 1997-2010



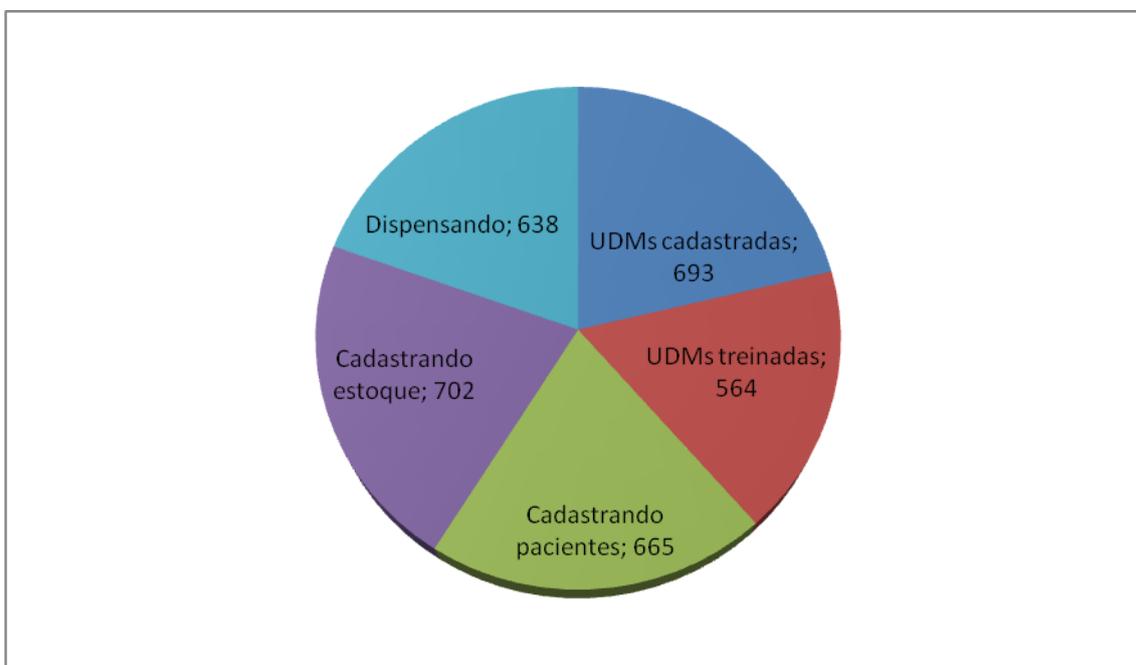
Fonte: BRASIL, 2010a adaptado por PEREIRA-SANTOS, GUEDES-SILVA, 2011

4.4 TRATAMENTO

Desde 1996, o coquetel para tratamento da AIDS é distribuído gratuitamente no Brasil. Para ter acesso a esses medicamentos as pessoas portadoras do HIV devem estar cadastradas no Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM). Com a receita do médico, o soropositivo deve procurar uma Unidade Dispensadora de Medicamentos (UDM) para retirar o medicamento. A distribuição é feita nos Serviços de Assistência Especializada (SAE). Hoje no Brasil cerca de 200 mil pessoas tem acesso ao medicamento gratuito de acordo com as políticas de saúde do Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. (BRASIL *online*, 2011).

A Figura 7 mostra a situação da implantação do SICLOM operacional no período de 01/04/2005 à 25/09/2011 no Brasil.

Figura 7 – Situação da implantação das UDMs do SICLOM no Brasil-2011



Fonte: BRASIL, 2010a adaptado por PEREIRA-SANTOS, GUEDES-SILVA, 2011

Em Rondônia temos dez UDMs cadastradas e dispensando pelo SICLOM com 100% de implantação: duas em Porto Velho, uma em Rolim de Moura, uma em Cacoal, uma em Ariquemes, uma em Costa Marques, uma em Guajará-Mirim, uma

em Ji-Paraná, uma em Pimenta Bueno e uma em Vilhena. Sendo três Policlínicas e sete SAE. Apenas 15 estados brasileiros apresentam 100% de implantação e dispensando medicamento pelo SICLOM.

O tratamento inicial da criança com HIV se baseia na Terapia Antiretroviral Combinada (TARV) com três drogas, sendo duas drogas da classe de Inibidores da Transcriptase Reversa Análogo de Nucleosídeo (ITRN) com uma droga da classe de Inibidores da Transcriptase Reversa Não análogo de Nucleosídeo (ITRNN). (BRASIL, 2006).

Tabela 2 – Esquema recomendado para início da TARV

CLASSES	MEDICAMENTOS
ITRN	AZT = zidovudina DDI = didanosina d4T = estavudina 3TC = lamivudina ABC = abacavir
ITRNN	NVP = nevirapina EFZ = efavirenz

Fonte: BRASIL, 2006

No tratamento com a Terapia Antiretroviral (TARV) podem ocorrer efeitos adversos e reações de acordo com o sistema, tais como demonstrado na Tabela 3 a seguir:

Tabela 3 – Lista das principais reações adversas a TARV, segundo os sistemas

MANIFESTAÇÕES POR SISTEMAS	SINAIS CLÍNICOS
Alterações anatômicas	Lipoatrofia e Lipoipertrofia
Cardiovascular	Miocardiopatia Obstrução Coronariana
Dermatológicas	Erupção cutânea Eritema multiforme; Síndrome de Stevens-Johnson; Mucosite
Gastrointestinal	Vômitos, náuseas, pancreatite e diarreia.
Neuropsiquiátricos	Alterações de comportamento Distúrbios do sono.
Metabólicas	Hipercolesterolemia Hipertrigliceridemia Resistência à insulina
Musculares	Miopatia
Neurológico	Acidente Vascular Cerebral Isquêmico Neuropatia periférica
Osteoarticulares	Osteopenia Necrose Asséptica de cabeça de fêmur Fraturas patológicas
Renais	Nefrolitíase

Fonte: BRASIL, 2009 adaptado por PEREIRA-SANTOS, GUEDES-SILVA, 2011

A escolha inicial da TARV é criteriosa deve-se avaliar a boa adesão a TARV como recuperação imunológica, melhora clínica e resposta virologia efetiva após 6 meses em terapia. Ao decidir pela mudança do esquema da TARV avaliam-se riscos X benefícios e possibilidades de cada paciente. A mudança de terapia da TARV está indicada nos casos onde ocorra intolerância, falha terapêutica e toxicidade. (BRASIL, 2009).

4.5 ASPECTOS ÉTICOS LEGAIS DA CRIANÇA PORTADORA DO HIV/AIDS

A AIDS no Brasil se tornou em um fenômeno social que gerou uma grande polêmica, debatendo valores diretamente ligados à sexualidade, aos direitos humanos, moral e estilo de vida. Tudo isso se deve ao fato das práticas homossexuais por homens no início da epidemia de AIDS o que gerou estigmatização e preconceito na sociedade. (BATISTA e GOMES, 2000 *apud* CALAIS e JESUS, 2011). Sendo assim:

O impacto social econômico dessa epidemia traz para todos um custo a ser repartido. A dor e o sofrimento, não só gerados pela doença, mas acima de tudo pela discriminação e falta de solidariedade, nos faz todos responsáveis por buscar os caminhos dos direitos da pessoa humana e o senso da dignidade do viver, na alegria e na dor, na saúde e na doença. (LACAZ; MARTINS; MARTINS, 1990. p.287).

É de suma importância que os profissionais de saúde busquem numa dimensão mais ampla não apenas a execução do cuidado visando ao conforto do paciente, pois isso é considerado mínimo em situações críticas. Devendo-se respeitar o outro na sua individualidade, sendo necessário conhecimento dos princípios ético e moral. (PINHEIRO et al, 2005).

Partindo do pressuposto que todo paciente mesmo que em estado terminal merece um cuidado de forma integral é preciso que no âmbito do exercício profissional seja oferecida revisão de objetivos e valores. (LACAZ; MARTINS; MARTINS, 1990).

Em se falando em ética, devem-se predominar atitudes voltadas para o amor ao próximo, buscando compaixão pelas vidas, uma vez que sentimos o outro somente se acreditarmos nesses princípios. (PINHEIRO et al, 2005).

Toda essa questão que envolve a AIDS deve ser refletida sobre ética em vários ângulos. Entendendo que deve se estabelecer por um lado direitos e deveres de um paciente e profissional de saúde, por outro lado sabermos o significado de que maneira aplicar a ética em decisões tomadas frente a órgãos públicos e prestadores de serviços. Buscando sempre proteger os direitos e a dignidade do

indivíduo portador do HIV, uma vez que toda questão ética merece especialmente ser analisada. (LACAZ; MARTINS; MARTINS, 1990).

4.5.1 Direitos Humanos e Estatuto da Criança

Com o objetivo de proteger os direitos humanos de pessoas com HIV, a Organização Mundial de Saúde (OMS), decidiu implementar programas que visam prevenir e controlar a AIDS, montando também campanhas que visam erradicar qualquer forma de preconceito, discriminação e estigma, resgatando valores acerca dos direitos humanos de pessoas com HIV/AIDS. (OLIVEIRA, 2006).

Com esse grande problema de saúde pública, o portador passa por um grande problema, o de acesso de forma universal, sendo uma luta constante no reconhecimento dos seus direitos, buscando sempre combater o preconceito, discriminação, estigma, bem como os direitos civis, sociais, culturais e econômicos. (BRASIL, 2008).

Segundo a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 10 de novembro de 1948, “todos os cidadãos brasileiros e a todos os estrangeiros residentes no país são garantidos, fundamentalmente, o direito a vida, a liberdade, a igualdade, a segurança e a propriedade”. Diz-se ainda que perante a lei todos são iguais em direitos sem distinção de qualquer espécie. (OLIVEIRA, 2006).

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) na Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990, dispõe que toda criança tem direito a proteção integral que visa garantir todos os direitos promulgados na Constituição Federal de 1998. Considerando no Art. 2º do ECA, a criança como qualquer pessoa com idade até os 12 anos incompletos.

De acordo com estudos realizados por França-Junior, Doring e Stella (2006), foram identificados portadores do HIV, órfãos por AIDS que convivem com restrições no acesso a saúde alimentação, educação e lazer. Toda esse situação viola os direitos que estão previstos no Art. 92 do ECA. Esses direitos envolvem: atendimento especial, não separação da família, participação ativa nos processos educativos na comunidade, além do desenvolvimento de atividades e abrigo em casos de crianças órfãs e abandonadas pela família.

Sendo assim, de acordo com a Constituição Federal de 1988 em seu Art. 5º, todos são iguais perante a lei em direitos e deveres, incluindo as crianças que estão amparadas pelos mesmos direitos de todos os outros cidadãos.

4.5.2 Legislação da Enfermagem

Segundo Barroso (2005), é ressaltada pelo Programa Nacional de DST/AIDS a questão ética sobre o sigilo profissional e consentimento na prática de procedimentos, bem como uso de diferentes linguagens apropriadas acerca da AIDS.

Na Lei nº. 7.498/86 que regulamenta o exercício da enfermagem estabelece os direitos e deveres de cada categoria de enfermagem. Onde mostra a responsabilidade do enfermeiro quando ocorre denúncias que envolvem negligência ou imprudência cometidos que levou a causar prejuízos ao paciente, instituição ou até a sua reputação. (OGUISSO, 2005).

Segundo Coren-RO (2011), estabelece que a enfermagem é comprometida diretamente na saúde e qualidade de vida do indivíduo, família e comunidade. Respeitando a vida, dignidade e direitos humanos de acordo com os princípios éticos e legais.

A atuação do enfermeiro está envolta em dilemas que envolvem o HIV, o que requer do profissional sempre buscar atualizações relacionadas à assistência do portador e que exige do enfermeiro vasta competência, devido aos questionamentos éticos e legais sofridos por ele sobre a sua atuação. (BARROSO, 2005).

Sendo assim poderá ser questionado pelo paciente e ou família a conduta profissional em relação à ética ou qualidade da assistência prestada. (OGUISSO, 2005).

O enfermeiro deve permanecer mais tempo com o paciente, oferecendo assim uma assistência de qualidade com respeito à dignidade de forma imparcial e confidencial, detectando problemas físicos, emocionais e familiares. Sendo assim, o código de ética deve ser estudado pelo profissional, buscando fortalecer os princípios éticos e resultando numa maior humanização. Não devendo se restringir apenas no cumprimento da ética, mas, também no compromisso com a melhoria da

qualidade da assistência prestada e melhoria da qualidade de vida do indivíduo, família e comunidade. (BARROSO, 2005).

4.5.3 Discriminação, preconceito e a exclusão social dessas crianças

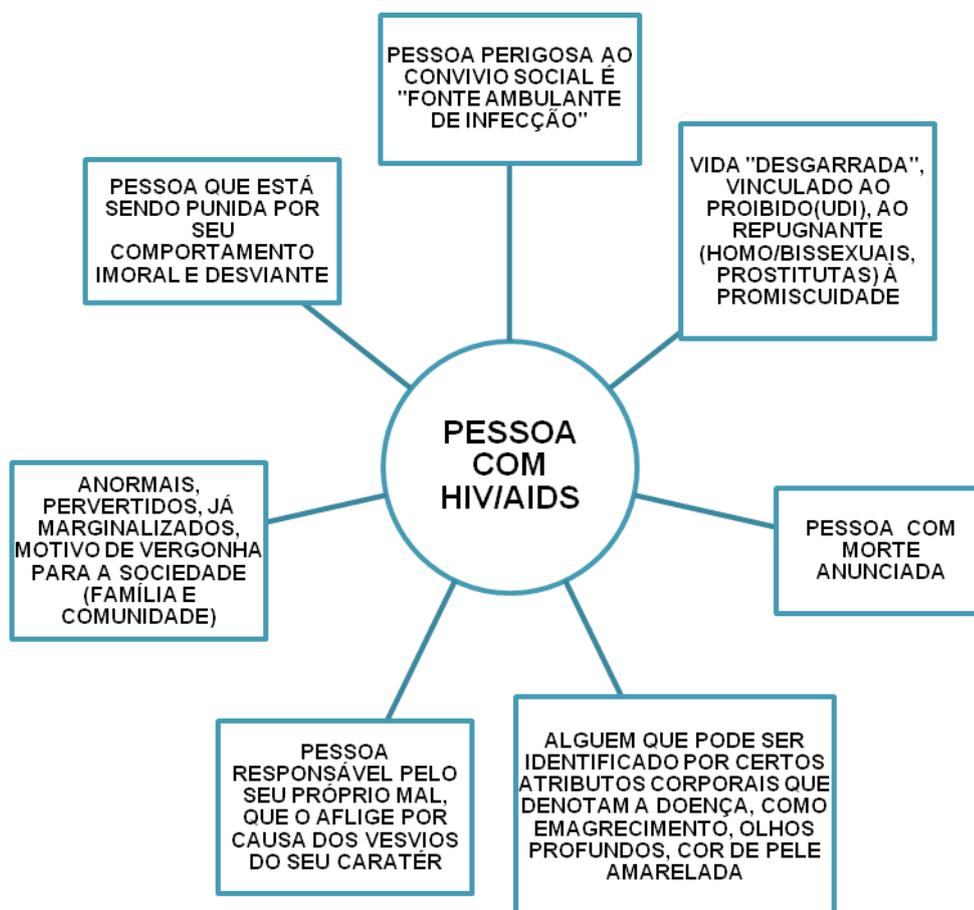
A discriminação se baseia na rejeição, de modo a isolar e violar os direitos de uma pessoa o que faz com que aumente o impacto causado pela doença. Além de causar a discriminação, a doença também leva ao preconceito, restringindo essas crianças de conviver com outras pessoas, criando a exclusão social. Desta forma, essas crianças vivem o estigma causado pela doença, principalmente aquelas filhas de prostitutas, usuárias de drogas, crianças abandonadas e que sofreram abuso sexual. (ALLIANCE, 2003).

Como no início da epidemia foi relatado casos em homossexuais, houve uma discriminação que transpassou por décadas e que foi denominada como "Câncer gay" ou "doença gay" muito comum nos anos 80. Outro grupo como os usuários de drogas foi entendido como "marginais", logo após surgiam infecções por transfusões de sangue passando assim a surgir o medo de ser contaminado. (UGARTE e MIRANDA, 2004).

Segundo Parker e Aggleton (2002), demonstram que as formas de preconceito e discriminação são fundamentadas em forma que já existe independente do estigma e exclusão social, ou seja, não tem sua origem na doença, são conceitos com origem da própria sociedade e estão relacionadas à sexualidade, raça, gênero, a marginalização ou pobreza.

Os principais motivos que levam as pessoas que vivem com HIV ao estigma são apresentados na Figura 08.

Figura 8 - Esquema demonstrativo dos tipos de estigma sofrido pelos portadores do HIV/AIDS



Fonte: FIGUEIREDO, 2007

As conseqüências do estigma sofrido pelas pessoas portadoras do HIV envolvem a discriminação em espaços públicos e instituições privadas, ocasionando a auto-exclusão e/ou exclusão daqueles que tem sua condição de portador do HIV revelada. Passando dessa forma a sofrer preconceito e discriminação nos serviços de saúde, educação e convívio sociais (GARCIA et al, 2008) como descritos a seguir.

4.5.3.1 Saúde

Na saúde a discriminação e o preconceito ocorrem por parte dos profissionais de saúde quando há recusa no atendimento, atitudes de moralismo o que causa o afastamento do paciente e família, quebra de sigilo quanto ao diagnóstico, isolamento do paciente e qualidade inferior da assistência por medo de ser infectado. (ALLIANCE, 2003).

Crianças soropositivas devem ser acompanhadas pelo médico regularmente, fazendo tratamento antiretroviral de modo adequado. No entanto, ainda se encontram muitos desafios em relação à revelação da doença, medo de sofrer estigma e a aderência ao tratamento. (GUERRA e SEIDL, 2009).

Segundo Pereira *online* (2011), “A violação do direito ao sigilo médico causa mais danos que a própria doença. O desrespeito pelo consentimento informado afasta os pacientes dos serviços de saúde”...

De acordo com estudos foram relatadas dificuldades encontradas por pacientes quando revelam sua condição sorológica ou quando já começa a manifestar sinais clínicos. Sendo assim, por medo da discriminação e/ou por ter sofrido constrangimentos, esses pacientes para garantir o atendimento, acabam omitindo sua condição de doente ao profissional. A partir dos sinais clínicos e do medo de ser descoberto o portador do HIV se reduz as suas atribuições e se limitam nas suas relações com o social. Isso leva ao não atendimento ao soropositivo ou em uma assistência incompleta, causada pela falta de diálogo. (GARBIN et al., 2009).

Ainda, de acordo com estudos realizados pelo autor acima citado foram evidenciadas de acordo com as categorias profissionais, atitudes discriminatórias na assistência aos portadores do HIV. Constatando que tais atitudes são de 41,20% por enfermeiros, 35,30% por médicos, 17,60% por atendentes e 5,90% por dentistas. Isso demonstra que os profissionais ainda estão presos em crenças e mitos relacionados à doença e que vem demonstrando dificuldades em lidar com o preconceito e discriminação.

Segundo a Organização Mundial de Saúde a saúde é definida “como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a simples ausência de doenças e outros danos”. Sendo assim, o direito a saúde está ligada ao direito à vida e ao homem. (OMS-WHO, 1946).

Os portadores do vírus HIV/AIDS têm seus direitos e obrigações garantidos pela Constituição Brasileira como qualquer cidadão. Atualmente no Brasil existem legislações específicas para os grupos considerados mais vulneráveis à discriminação e ao preconceito como: crianças, idosos, negros, mulheres, homossexuais, portadores de deficiência e doenças crônicas infecciosas.

Em 1989 foi criado pelos membros da sociedade civil e profissionais da saúde a “Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da AIDS”, que diz:

[...] III - Todo portador do vírus da AIDS tem direito à assistência e ao tratamento, dados sem qualquer restrição, garantindo sua melhor qualidade de vida.

IV - Nenhum portador do vírus será submetido a isolamento, quarentena ou qualquer tipo de discriminação.

[...]VII - Todas as pessoas têm direito de receber sangue e hemoderivados, órgãos ou tecidos que tenham sido rigorosamente testados para o HIV.

VIII - Ninguém poderá fazer referência à doença de alguém, passada ou futura, ou ao resultado de seus testes para o HIV/AIDS, sem o consentimento da pessoa envolvida. A privacidade do portador do vírus deverá ser assegurada por todos os serviços médicos e assistenciais.

[...] X - Todo portador do vírus tem direito a comunicar apenas às pessoas que deseja seu estado de saúde e o resultado dos seus testes. [...]

Para que o portador do HIV/AIDS seja atendido de forma digna, é de grande importância se estabelecer um elo de profissional-paciente de forma humanizada, buscando a sinceridade e ganhando a confiança do paciente, isso de certa forma irá favorecer uma melhora no tratamento qualidade de vida do paciente. (GARBIN et al., 2009).

4.5.3.2 Educação

A educação de um modo geral tem sido um desafio para as crianças que convivem com a AIDS, principalmente aquelas que ainda são incapazes de controlar as eliminações de secreções corporais, porque embora sejam bem conhecidos os meios de transmissão do vírus HIV, ainda persistem várias dúvidas quanto as formas de se transmitir a doença. (ZUCKERMAN e WEITZMAN, 1988).

Na escola a discriminação ocorre por exclusão direta, ou seja, quando não é permitido que as crianças assistam às aulas por decisão dos pais ou professores. E

por abandono do aluno que resolve faltar a aulas por rejeição e ou desacato sofrido pelos colegas. (ALLIANCE, 2003).

Nessa fase de idade escolar essas crianças com HIV tornaram-se alvo de medo dos alunos, professores e vizinhos, uma vez que esse medo está relacionado pela dúvida quanto à transmissão do HIV pela urina, saliva, mordida ou até mesmo apresentar lesões cutâneas. (ZUCKERMAN e WEITZMAN, 1988).

Além disso sabemos que a criança infectada não representa nenhum risco para com as pessoas que convivem, portanto a criança deve freqüentar a escola e a creche. É importante que a instituição saiba do diagnóstico, se consentido pela família, devendo ser informado pelo médico que dará as recomendações necessárias. (MACHADO et al., 1994).

De acordo com a Portaria Interministerial 796, de 29 de maio de 1992, dos Ministérios da Saúde e da Educação afirma no Art. 1º:

- [...] III - Os indivíduos sorologicamente positivos, sejam alunos, professores ou funcionários, não estão obrigados a informar sobre sua condição à direção, a funcionários ou a qualquer membro da comunidade escolar
- IV - A divulgação de diagnóstico de infecção pelo HIV ou de AIDS de que tenha conhecimento qualquer pessoa da comunidade escolar, entre alunos, professores ou funcionários, não deve ser feita.
- V - Não deve ser permitida a existência de classes especiais ou de escolas específicas para infectados pelo HIV.

Sendo assim, as escolas devem adotar medidas de higiene adequadas para atender fatos comuns, uma vez que nem todas as crianças soropositivas vão ser identificadas. Devem ser mantidas políticas direcionadas a todas as crianças, pois podem ocorrer episódios como epistaxe, gastrenterite ou varicela, os riscos devem ser evitados não só para as crianças saudáveis, mas também as infectadas. Devem ser trabalhados de acordo com a idade programas visando educar todas as crianças, substituindo o medo de ser infectado pela educação sobre como reduzir os riscos de transmissão e prevenção do HIV/AIDS. (ZUCKERMAN e WEITZMAN, 1988).

4.5.3.3 Convívio Social

Embora os portadores do HIV sejam reconhecidos e amparados pelos direitos previstos no artigo 5º da Constituição Federal de 1988, ainda existem direitos específicos garantidos como: direito de ter sua condição sobre sigilo; direito a um trabalho digno, direito a manter-se informado, direito ao cuidado médico. (OLIVEIRA, 2006)

Muitas vezes ocorrem formas perversas de discriminação dessas pessoas em lugares públicos e até mesmo em instituições privadas, de maneira hostil, excluindo ou afastando daquele que teve sua condição revelada. (GARCIA et al, 2008).

De acordo com Seidl et al. (2005) em estudos foram verificados relatos de crianças que tiveram suas atividades restritas como o uso de piscinas, andar de bicicleta, isso facilitaria para obtenção das doenças e infecções oportunistas. Ainda foi verificado que as crianças necessitam de cuidadores motivados para o cuidado e proteção dessa criança.

Dentro da visão dos diferentes grupos sociais, tem aumentado ainda mais o sofrimento da família que convive com soropositivos. Muitas famílias são obrigadas a mudar de endereço, e outras abandonam suas famílias e amigos. (ZUCKERMAN e WEITZMAN, 1988).

De acordo com pesquisas realizadas ainda é alto o índice de pessoas que acreditam que a transmissão do vírus HIV ocorra por contato social, mesmo com grande conhecimento dos meios de transmissão, persistem várias crenças e ou ausência de confiabilidade quanto aos meios de transmissão. Devendo-se focalizar ações educativas de acordo com os aspectos culturais e localidades diversas. (GARCIA et al, 2008).

4.2 IMPORTÂNCIA SOCIAL DO ENFERMEIRO NO APOIO FAMÍLIA FRENTE À CRIANÇA PORTADORA DO HIV/AIDS

Na abordagem da criança com HIV, para assistir a criança no processo saúde-doença é necessário uma visão do enfermeiro sobre o ser criança, papel da família e da comunidade, identificar os tipos de problemas, tipo de assistência a ser prestada e o inter-relacionamento entre a equipe de saúde. (ALMEIDA; SABATÉS, 2008).

De acordo com Colombrini, Mucke e Figueiredo (2006, p. 98), “o enfermeiro é um elo importante entre o paciente a família e a instituição, pois pode trabalhar para uma melhor aceitação da doença e continuidade do tratamento”. Uma vez que paciente e família estão vivendo em crise e sofrimento causado pela doença, deve ser discutido com a equipe que a solidariedade e compreensão são fatores indispensáveis para uma melhor adesão ao tratamento.

Partindo do pressuposto que a família é considerada a primeira em prestação de cuidados as crianças com HIV, o enfermeiro pode estar ajudando estas famílias com ações não buscando apenas o tratamento, mais atendendo as necessidades psicológicas da criança e família causadas pela doença. Tendo consciência de que a família da criança se sente vulnerável, é de suma importância a transmissão de informação, atendendo suas necessidades e esclarecendo suas dúvidas. (ALMEIDA; SABATÉS, 2008).

Além de oferecer conforto e proteção, a enfermagem também se depara com situações trabalhosas, uma vez que precisa se adaptar e direcionar as singularidades de cada caso específico. Esse processo se facilita se houver diálogo, empatia e vínculos de confiança. (FREITAS et al., 2010).

O profissional de enfermagem deve respeitar a vontade do paciente e da família quanto ao melhor momento de revelar a sua doença, devendo atender sempre as suas solicitações, adequando com suas necessidades de vida. (COLOMBRINI, MUCKE; FIGUEIREDO, 2006).

Segundo Figueiredo (2007, p. 249), “a enfermagem integrando a equipe multiprofissional, ocupa uma importante função no cuidado com a vida e a saúde das pessoas”. Sendo assim, faz-se necessário trabalhar tanto o individual como o coletivo, algumas ações fundamentais:

- Contribuir para que essas crianças sejam capazes de estabelecer planos de vida incluindo a própria proteção e a de outros;
- Participar juntamente com a equipe multidisciplinar a fim de se formar estratégias para efetivar uma assistência de forma integral ao soropositivo;
- Realizar atividades de educação em saúde junto à comunidade, buscando sempre discutir questões relacionadas à cidadania, solidariedade, direitos humanos etc;
- Incentivar o indivíduo e família a estarem ativos perante a vida e sempre vencerem os obstáculos impostos pelas situações de estigma;
- Informar ao soropositivo os seus direitos e deveres;
- Dar assistência de forma a ensinar o portador do HIV a lidar consigo mesmo, se adequando a sua realidade, e abordando assuntos relacionados a sexualidade, transformações físicas, emoções. Sempre lhe mostrando respeito e muita compreensão;
- Identificar as singularidades de cada um, buscando seu potencial, de forma a adequar aos recursos existentes na comunidade que atenda as suas necessidades. (FIGUEIREDO, 2007).

Considera-se o profissional de enfermagem mediador no processo de cuidar de uma criança com HIV, alternando entre o cuidado formal e o informal, negociando ações contínuas e ampliando a rede de relações com os diversos autores sociais. (FREITAS et al., 2010).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho surgiu do interesse em obter conhecimento acerca do HIV/AIDS em crianças e o seu convívio com a família e sociedade, uma vez que se pode observar abandono da assistência em relação a essas crianças, sendo que muitas vezes até se desconhece os casos existentes. Toda desestruturação sofrida pela criança e família faz com que ocorra o afastamento do paciente e ou abandono do tratamento.

Apesar de já terem sido esclarecidos os meios de contaminação pelo vírus HIV, ainda existem muitos mitos e preconceitos que levam as pessoas infectadas a sofrerem de discriminação, preconceito e exclusão social. Tudo isso provoca na criança sofrimento, dor, e isolamento da família e convívio social.

Considerando que a OMS e outras entidades têm se preocupado quanto à promoção, proteção e assistido os portadores quanto a alguns direitos, ainda há a necessidade de se desenvolver políticas e estratégias específicas para efetivar esses direitos e monitorar os casos de AIDS em crianças.

Diante do que foi proposto nos objetivos deste trabalho a criança e família precisam de apoio no momento da aceitação da doença, sendo necessário compreender e conhecer o processo de descobrimento da doença. Desse modo, a criança estará preparada para viver as modificações da sua maneira de viver, se adequando e desenvolvendo novos processos adaptativos.

Sendo assim, considera-se a importância da atuação do enfermeiro no assistir a criança e família de forma integral e humanizada, através de diálogo aberto sobre sua condição de saúde e respeitado os direitos do paciente quanto ao sigilo e revelação do diagnóstico. Considerando que o enfermeiro tem papel significativo no processo saúde-doença do paciente e que muitas vezes ele não faz uso de seus conhecimentos.

Partindo desse pressuposto a enfermagem deve atuar abrangendo a criança como um todo, visando não apenas ao tratamento, mas também aos aspectos psicossociais e enfrentamento da doença. Confirmando assim, a importância social do enfermeiro no apoio família frente à criança portadora do HIV/AIDS.

REFERÊNCIAS

ALLIANCE, International HIV/AIDS. **As Crianças do Amanhã: Notas Temáticas na África Vasta.** 2003. Disponível em: <<http://www.aidsalliance.org/homepagedetails.aspx?id=1>>. Acesso em: 07 outubro 2011.

ALMEIDA, Fabiane de Amorim; SABATÉS, Ana Llonch. **Enfermagem pediátrica: a criança, o adolescente e sua família no hospital.** Barueri, SP: Manole, 2008.

BARROSO, Léa Maria M., et al. Aspectos éticos da interação enfermeiro - puérpera com HIV/AIDS. **DST – Jornal Brasileiro de doenças sexualmente transmissíveis**, vol.17, n.3, 2005. Disponível em:<<http://www.dst.uff.br//revista17-3-2005/aspectos-eticos.pdf>>. Acesso em 07 outubro 2011.

BRASIL. **Estatuto da criança e do adolescente (1990).** 8. ed. São Paulo: Saraiva, 1998.

BRASIL. Ministério da saúde. **Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em pediatria.** 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo para a prevenção de transmissão vertical de HIV e sífilis: manual de bolso.** Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Direitos Humanos e HIV/AIDS: avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil.** Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV: manual de bolso.** Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico: AIDS e DST – Ano VII nº 1: Semana Epidemiológica 27-52, 01-26**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010a.

BRASIL. Ministério da saúde. **Doenças infecciosas e parasitárias: guia de bolso**. 8. ed. Brasília: Ministério da saúde, 2010b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites virais. **Medicamentos**. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/pagina/quais-sao-os-antirretrovirais>>. Acesso em: 24 setembro 2011.

BRASIL. Presidência da República. **Constituição da República Federativa do Brasil de 05 de outubro de 1988**. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/Constitui%E7ao_Compilado.htm>. Acesso em: 06 outubro 2011.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Direitos Fundamentais**. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/direitos-fundamentais>>. Acesso em: 06 outubro 2011.

BRASIL, Ministros da Educação e da Saúde. **Portaria Interministerial nº 796 de 29/05/1992**. Disponível em: < <http://www.mp.rs.gov.br/infancia/legislacao/htm> > Acesso em 06 outubro 2011.

BRÊTAS, Ana Cristina Passarella; BAMBA, Mônica Antar. **Enfermagem e saúde do adulto**. Barueri, SP: Manole, 2006.

CALAIS, Lara Brum de; JESUS, Maria Ângela das Graças Santana de. Desvendando olhares: infância e AIDS nos discursos da sociedade. **Psicologia e Sociedade**, Florianópolis, vol. 23, n.1. Jan/Abr. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010271822011000100010&script=sci_arttext> Acesso em: 06 setembro 2011.

COLOMBRINI, Maria Rosa Cecatto; MUCKE, Adriana Guzzo; FIGUEIREDO, Rosely Moralez. **Enfermagem em Infectologia: cuidados com o paciente internado**. São Paulo: Atheneu, 2000.

COLOMBRINI, Maria Rosa Cecatto; MUCKE, Adriana Guzzo; FIGUEIREDO, Rosely Moralez de. **Enfermagem em Infectologia: cuidados com o paciente internado**. São Paulo: Atheneu, 2006.

COREN-RO, Caderno de legislação: Gestão 2008-2011. **Novo Tempo, Novos Rumos**. 7. ed. 2011.

CRUZ, Elizabete Franco. Infâncias, adolescências e AIDS. **Educação em revista**, Belo horizonte, n.46, dez. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010246982007000200015&script=sci_arttext> Acesso em: 15 setembro 2011.

FERREIRA, Vanja Maria Bessa; PORTELA, Margareth Crisóstomo. Avaliação da subnotificação de casos de Aids no Município do Rio de Janeiro com base em dados do sistema de informações hospitalares do Sistema Único de Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, vol.15, n.2. Abr/Jun. 1999. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X1999000200016>. Acesso em: 15 setembro 2011.

FIGUEIREDO, Nélia Maria Almeida de. **Ensinando a cuidar em Saúde Pública**. São Caetano do Sul - SP: Yendis, 2007.

FRANCA-JUNIOR, Ivan; DORING, Marlene; STELLA, Isete Maria. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos? **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, vol.40. Abr. 2006. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003489102006000800005&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 15 setembro 2011.

FREITAS, Hilda Maria Barbosa de et al. Compreendendo o ser familiar de criança com Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida pelo olhar da complexidade. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, vol.23, n.5. Set/Out. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002010000500002&script=sci_arttext>. Acesso em: 20 setembro 2011.

FREITAS, Hilda Maria Barbosa de et al. Significados que os profissionais de enfermagem atribuem ao cuidado de crianças institucionalizadas com Aids. **Texto contexto Enfermagem**, Florianópolis, vol.19, n.3. Jul/Set. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010407072010000300013&script=sci_arttext> Acesso em: 20 setembro 2011.

GALVÃO Cristina Maria, SAWADA, Namie Okino; TREVIZAN Maria Auxiliadora. Revisão sistemática: recurso que proporciona a incorporação das evidências na prática da enfermagem. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, vol.12, n.3. Maio/Jun. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692004000300014&script=sci_arttext> Acesso em: 20 setembro 2011.

GARBIN, Cléa Adas Saliba; GARBIN, Artênio José Isper; MOIMAZ Suzely Adas Saliba; CARMO, Márcio Penha Do. Bioética e HIV/AIDS: discriminação no atendimento aos portadores. **Revista Bioética**, vol. 17, n.3, 2009. Disponível em:<http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/514>. Acesso em: 20 setembro 2011.

GARCIA, Sandra et al. Estigma, discriminação e HIV/AIDS no contexto brasileiro, 1998 e 2005. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, vol.42, n.1. Jun. 2008. Disponível em:<http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0034-89102008000800010&script=sci_arttext>. Acesso em: 20 setembro 2011.

GONCALVES, Valéria Freire; KERR, Lígia Regina Franco Sansigolo; MOTA, Rosa Maria Salani; MOTA, João Maurício Araújo. Estimativa de subnotificação de casos de AIDS em uma capital do Nordeste. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, vol.11, n.3. Set. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415790X2008000300003> Acesso em: 10 setembro 2011.

GUEDES-SILVA, Damiana. **Levantamento das plantas medicinais utilizadas na Pastoral da Saúde no município de Ji-Paraná/RO**. Dissertação (Mestre em Genética e Toxicologia Aplicada) – Porto Alegre, Universidade Luterana do Brasil, p. 32-35, jul.2011.

GUERRA, Camila Peixoto Pessôa; SEIDL, Eliane Maria Fleury. Crianças e adolescentes com HIV/AIDS: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. **Paidéia**, Ribeirão Preto, vol.19, n.42. Jan/Abr. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103863X2009000100008&script=sci_arttext>. Acesso em 06 outubro 2011.

LACAZ, Carlos da silva; MARTINS, José Eduardo Costa; MARTINS, Eduardo Lacaz. **AIDS-SIDA**. 2. ed. São Paulo: Sarvier, 1990.

LIBMAN, Howard; WITZBURG, Robert A. **Infecção pelo HIV – Um manual clínico**. São Paulo: Medsi, 1995.

MACHADO, Adão R. L; SILVA, Carmen L. O; DUTRA, Cláudia E; GALVÃO, Nilo A. M. AIDS na infância: Orientação básica no atendimento. **Jornal de Pediatria-Sociedade Brasileira de Pediatria**, vol. 70, nº 01. 1994. Disponível em: <<http://www.jpmed.com.br/conteudo/94-70-01-05/port.pdf>>. Acesso em 06 outubro 2011.

MENDES, Karina Dal Sasso; SILVEIRA, Renata Cristina de Campos Pereira; GALVAO, Cristina Maria. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & contexto – Enfermagem**, Florianópolis, vol.17, n.4. Out/Dez. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010407072008000400018&script=sci_arttext> Acesso em 06 outubro 2011.

OGUISSO, Taka. **Trajetória histórica e legal da enfermagem**. Barueri, SP: Manole, 2005.

OLIVEIRA, Reynaldo Gomes. **Black Book: Pediatria**. 3. ed. Belo Horizonte: Black Book, 2005.

OLIVEIRA, Rosa Maria Rodrigues de. Gênero, direitos humanos e impacto socioeconômico da AIDS no Brasil. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, vol.40. Abr. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0034-89102006000800011&script=sci_arttext>. Acesso em 06 outubro 2011.

OMS/WHO. **Constituição da Organização Mundial da Saúde**. New York , 22 de Junho de 1946. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br>> Acesso em: 06 outubro 2011.

ORTIGÃO, Maria Beatriz. AIDS em crianças: considerações sobre a transmissão vertical. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, vol. 11, n. 1. Mar. 1995. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X1995000100021> Acesso em: 13 setembro 2011.

O VÍRUS HIV. **Abcd aids**. Disponível em: <<http://www.abcd aids.com.br/>>. Acesso em: 09 setembro 2011.

PAIVA, Manoel Francisco de. **Doenças Sexualmente transmissíveis: Conhecer para prevenir**. São Paulo: CID, 2001.

PARKER, R; AGGLETON, P. **Estigma, discriminação e AIDS**. Cidadania e direitos, n.1, coleção ABIA, 2002. Disponível em: <http://www.abiaids.org.br/_img/media/colecao%20cidadania%20direito.pdf> Acesso em: 13 setembro 2011.

PAULA, Cristiane Cardoso de; CROSSETTI, Maria da Graça Oliveira. Existencialidade da criança com aids: perspectivas para o cuidado de enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, vol.12. n. 1. mar. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452008000100005&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 13 setembro 2011.

PEREIRA, André Gonçalo Dias. IX Congresso Virtual HIV/AIDS: **A Infecção VIH e o Direito**. Disponível em: < <http://www.aidscongress.net/9congresso@15.aspx> >. Acesso em: 04 outubro 2011.

PINHEIRO, Patrícia Neyva da Costa; VIEIRA, Neiva Francenely Cunha; PEREIRA, Maria Lúcia Duarte; BARROSO, Maria Grasiela Teixeira. O cuidado humano: reflexão ética acerca dos portadores do HIV/AIDS. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, vol.13, n.4. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692005000400016&script=sci_arttext> Acesso em: 13 setembro 2011.

SCHAURICH, Diego; MOTTA, Maria da Graça Corso da. Relações entre o familiar e a criança com AIDS: compreensões à luz de Martin Buber. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, vol. 29, n.2. jun. 2008. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5589/3199>>. Acesso em: 15 setembro 2011.

SEIDL, Eliane Maria Fleury et al. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, vol.21, n.3. set/dez. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010237722005000300004&script=sci_arttext> Acesso em: 16 setembro 2011.

SILVA, Richardson Augusto Rosendo da; ROCHA, Vera Maria da; DAVIM, Rejane Marie Barbosa; TORRES, Gilson de Vasconcelos. Ways of coping with AIDS: opinion of mothers with HIV children. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, vol.16, n.2. mar/abr. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692008000200014> Acesso em: 13 setembro 2011.

UGARTE GIL, César Augusto; MIRANDA MONTERO, Juan Jaime. Derechos Humanos y Salud: El caso del VIH/SIDA. **Revista Médica Herediana**, vol.15, n.4. oct/dic. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1018-130X2004000400008&script=sci_arttext>. Acesso em: 15 setembro 2011.

ZUCKERMAN, Barry; WEITZMAN, Michael. **Clínicas Pediátricas da América do Norte. Crianças em risco: Questões médicas e sociais atuais.** v. 6. Rio de Janeiro: Interlivros, 1988.