

AS CRIANÇAS E O HIV

Em todo o mundo, cerca de quatro em cada dez crianças soropositivas morrem antes de completar um ano de idade.

Em todo o mundo são muitas as crianças afetadas pelo HIV - seja porque elas próprias são soropositivas ou porque têm algum parente próximo nessa condição. Elas podem ser infectadas pelo HIV através da transmissão de mãe para filho, transfusões de sangue contaminado, material médico não esterilizado ou abuso sexual.

Estima-se que mais de um milhão de crianças em todo o mundo sejam portadoras do HIV. Cerca de quatro em cada dez crianças HIV positivas morrem antes de completar um ano de idade. Entretanto, com uma boa assistência preventiva e tratamento precoce de infecções comuns, as crianças soropositivas podem viver muito além de seu primeiro ano. Para conseguir isso, as pessoas que cuidam dessas crianças precisam saber como prevenir infecções, além de ajuda para lidar com o HIV e de um ambiente de apoio onde os soropositivos não sejam discriminados.

Cuidar de crianças com HIV pode ser difícil para muitos profissionais de saúde devido à falta de informação ou à falta de recursos para dar assistência a crianças doentes e apoio as pessoas que cuidam delas. Este número de *Ação anti-AIDS* sugere algumas formas de ajudar crianças e famílias afetadas pelo HIV. Além disso, contém informações para profissionais de saúde e responsáveis sobre como diagnosticar e tratar doenças em crianças HIV positivas.

O HIV deu origem a muitas questões difíceis. Uma delas é decidir sobre o aleitamento. Um artigo sobre como alimentar o bebê avalia as opções para reduzir o risco de transmissão do HIV pelo leite materno. Conversar com as crianças e escutá-las constitui um aspecto importante do trabalho com crianças afetadas pelo HIV. Por isso, são descritas maneiras diferentes de encorajar as famílias a conversarem com as crianças e prepará-las para o futuro. Esperamos que este número sirva para partilhar idéias entre os leitores sobre como estão respondendo à epidemia de HIV e envolvendo crianças e famílias em seu trabalho.

AHRTAG mudou de nome: Healthlink Worldwide. O novo nome enfatiza o enfoque da organização na saúde ao redor do mundo e descreve sua maneira de trabalhar: ligando informações e agentes de saúde, unindo parceiros, políticas e práticas.

CRIANÇAS AFETADAS PELA AIDS

As dificuldades enfrentadas pelas crianças que vivem em comunidades onde o HIV/AIDS é comum.

Durante os próximos dez anos, mais de 40 milhões de crianças vão perder um ou ambos os pais por causa da AIDS, principalmente em países em desenvolvimento. Em regiões com uma taxa elevada de HIV, mais de um terço das crianças ficarão órfãs.

Muitas crianças são afetadas pelo HIV primeiramente quando seus pais apresentam doenças relacionadas ao vírus. Os pais podem estar muito doentes para trabalhar ou para levar seus filhos para ser vacinados e receber acompanhamento. As crianças maiores muitas vezes assumem a tarefa de cuidar dos irmãos e irmãs menores nesse momento, o que significa que começam faltar à escola. As crianças que pertencem a famílias afetadas pelo HIV enfrentam vários problemas:

Pobreza A epidemia de AIDS está causando uma pobreza crescente e, sempre que a pobreza aumenta, a saúde das crianças se torna pior. Quando crianças pobres ficam doentes, podem não receber tratamento adequado porque seus responsáveis não têm condições financeiras de arcar com o custo dos transportes, dos remédios e das consultas médicas, ou não podem faltar ao trabalho ou a compromissos familiares.

A pobreza está associada também a um risco maior de infecção pelo HIV. As meninas órfãs de famílias pobres são vulneráveis ao HIV devido aos "protetores" ou à exploração sexual de parentes. Podem precisar trabalhar como prostitutas para ganhar dinheiro para se alimentar ou educar as crianças sob seus cuidados. Muitas crianças órfãs (meninos e meninas) acabam vivendo nas ruas.

Nutrição As crianças em famílias afetadas pelo HIV correm muitas vezes o risco de desnutrição. Uma mãe doente tem dificuldades para oferecer uma alimentação nutritiva às suas crianças. Na Tanzânia, por exemplo, nas famílias pobres onde um membro adulto morreu o consumo alimentar caiu em 15%. A desnutrição é ainda mais freqüente quando as crianças pequenas estão entregues a responsáveis idosos ou a adolescentes que podem não estar conscientes das práticas corretas na alimentação infantil.

PAIS SUBSTITUTOS

As mães são importantes no cuidado primário. Os agentes de saúde levam algum tempo para educar as mães sobre as práticas corretas para a saúde infantil. Se uma criança pequena não tem mãe, freqüentemente sua saúde piora. Por causa da AIDS, um número cada vez maior de crianças é entregue aos avós, que muitas vezes não conseguem cuidar delas de maneira adequada. Podem ser pobres, idosos e ter que tomar conta de um grande número de netos.

Os órfãos muitas vezes passam da casa de um parente para a de outro e às vezes ficam com parentes que os abandonam, maltratam ou submetem a abuso. Cada vez mais, nas comunidades afetadas pela AIDS, os parentes não querem cuidar das crianças órfãs, que acabam vivendo sozinhas, formando famílias em que o chefe é outra criança.

COMO AJUDAR

Os agentes de saúde e os agentes comunitários podem ajudar a proteger a saúde de crianças afetadas pelo HIV:

- incentivando o estabelecimento de programas comunitários para os órfãos que dêem apoio aos responsáveis;
- determinando as famílias afetadas pelo HIV que estão em pior situação, como as famílias grandes e aquelas em que as crianças estão entregues a um dos pais ou a responsáveis idosos ou doentes;
- identificando as crianças em situação de risco, como as órfãs, as menores de cinco anos e as que vivem em famílias onde o chefe é uma criança;
- sempre que possível, dando aos órfãos em situação de risco roupas, moradia, alimentos e dinheiro para a escola.

**Geoff Foster, Diretor, FACT, PO Box
970, Mutare, Zimbábue.**

CUIDADOS COM A AMAMENTAÇÃO

As mulheres que se descobrem soropositivas enfrentam decisões difíceis sobre como alimentar seus filhos.

A transmissão do HIV de mãe para filho é a principal causa de infecção pelo HIV em crianças. Dois terços dessas crianças são infectados durante a gestação e o parto. O restante é infectado durante o aleitamento.

O leite materno é considerado o melhor alimento para um bebê. Mas, se a mãe for HIV positiva, substituir o aleitamento pode reduzir o risco de transmissão do vírus para o bebê. Por sua vez, métodos alternativos de alimentação também apresentam riscos. Quando são utilizados substitutos para o leite materno, o recém-nascido corre cinco vezes mais riscos de contrair infecções bacterianas do que quando é amamentado pela mãe. Quando a higiene é ruim, o bebê alimentado artificialmente tem 20 vezes mais probabilidade de morrer de diarreia.

As mulheres soropositivas precisam ser informadas sobre os riscos e benefícios do aleitamento e das várias alternativas, e ser apoiadas em sua decisão sobre o melhor método. Ajudar uma mãe HIV positiva a decidir se deve substituir o aleitamento envolve discutir com ela:

- o risco de transmitir o HIV ao seu bebê pelo aleitamento;
- todas as opções de alimentação para o bebê, seus riscos e benefícios;
- como ela poderia conversar com sua família especialmente marido e mãe, para conseguir seu apoio e não ser rejeitada;

- como obter apoio de outras mulheres que já sofreram com o mesmo problema;
- se ela tem os recursos - água, combustível, utensílios, conhecimento e tempo - para preparar alimentos substitutos com segurança;
- qual será o efeito sobre o resto da família do custo de comprar substitutos para o leite materno, se este não for subsidiado pelo serviço de saúde;
- a importância do acompanhamento regular do bebê para avaliar o seu crescimento e estado geral.

Também é importante lembrar às mulheres que o aleitamento é uma forma natural de contracepção, eficaz enquanto a mulher continua exclusivamente amamentando e não tem menstruação. As mulheres e seus parceiros devem receber orientação e ter acesso a métodos de planejamento familiar, especialmente se não estiverem amamentando seus bebês.

Algumas mulheres soropositivas podem decidir não amamentar. Outras podem preferir fazê-lo. Qualquer que seja sua escolha, a mulher precisa de apoio e informação sobre a forma mais segura de alimentar seu bebê.

DECISÃO SOBRE O ALEITAMENTO

Os agentes de saúde devem continuar encorajando as mulheres HIV negativas as que não sabem se estão infectadas a amamentar. Embora se deva dar acesso a aconselhamento sobre o HIV e a testes voluntários confidenciais, em muitas áreas isso ainda não está disponível. A mulher que não sabe se é soropositiva pode preferir não amamentar por medo de estar infectada. É importante ouvir os motivos que levam a mulher a decidir contra o aleitamento e explicar o valor do leite materno, ainda que apoiando a sua escolha.

BEBÊS DE MULHERES HIV POSITIVAS

Os primeiros seis meses Até os seis meses, algum tipo de leite é essencial. Se não for amamentado, um bebê precisa de cerca de 150 ml de leite por kg de peso por dia. Assim, uma criança pesando 5 kg necessita de 750 ml por dia, administrados em até cinco mamadas de 150 ml por dia. Até os seis meses de idade o bebê não precisa de outro alimento se estiver engordando suficientemente.

O leite pode ser:

- leite em pó industrializado para bebês - para alimentar um bebê durante seis meses são necessárias 40 latas de 500 g. Este tipo de leite oferece a melhor mistura de nutrientes para bebês que não podem ter o leite materno, mas é caro se for comprado comercialmente e, portanto, não é uma opção para muitas mães.
- leite preparado em casa - feito com leite animal fresco, leite integral em pó ou leite evaporado sem açúcar. Estes tipos de leite podem ser modificados para adequá-los ao bebê. Por exemplo, para preparar leite fresco de vaca, misture 100 ml de leite com 50 ml de água e duas colheres de chá rasas de açúcar e ferva. São necessários micronutrientes como suplemento porque o leite animal não contém ferro e zinco em quantidade suficiente, assim como às vezes vitamina A e ácido fólico.
- leite materno tratado - deve ser fervido (para matar o vírus) e resfriado imediatamente, colocando-o em água fria ou na geladeira.
- bancos de leite materno - em algumas áreas o leite doado é usado em períodos curtos, por

exemplo para alimentar bebês doentes e de baixo peso que estejam internados. As doadoras devem fazer o teste de HIV e o leite deve ser pasteurizado antes do uso.

- outra mulher que possa amamentar e saiba não ser soropositiva. As mulheres que atuam como amas-de-leite devem receber orientação sobre o sexo seguro, para assegurar que permaneçam HIV negativas enquanto amamentam.

INTERROMPENDO O ALEITAMENTO MAIS CEDO

Isto pode reduzir o risco de transmissão do HIV ao diminuir o tempo em que o bebê fica exposto ao HIV através do leite materno. Não se sabe qual o melhor momento para interromper o aleitamento. Entretanto, a mulher HIV positiva deve avaliar a possibilidade de parar de amamentar tão logo seja capaz de preparar e dar ao bebê uma alimentação adequada e segura em lugar do leite materno. É aconselhável interromper o aleitamento mais cedo se a mãe soropositiva apresentar doenças sérias relacionadas ao HIV.

Após os seis meses

Entre 6-12 meses, os bebês que não são amamentados precisam de:

- leite de vaca sem ser diluído (ou um substituto adequado) pelo menos cinco vezes por dia;
- alimentos caseiros preparados de forma adequada três ou quatro vezes por dia. Se não houver leite, dar alimentos caseiros cinco vezes por dia. A boa refeição é aquela que inclui alimentos variados. Em um dia, a alimentação da criança deve incluir:
 - cereais ou tubérculos ricos em amido, como milho, arroz ou batata-doce;
 - legumes (feijão, vagem, lentilha ou amendoim);
 - pequenas quantidades de alimentos energéticos como óleo, gordura, mel ou açúcar para fornecer calorias adicionais (energia);
 - frutas e verduras para fornecer micronutrientes adicionais como vitaminas A e C.

Quando possível, incluir:

- um alimento que contenha sangue (como carne ou peixe) para fornecer ferro e zinco de fácil absorção;
- outros alimentos de origem animal como ovos, para fornecer proteínas e cálcio adicionais.

Dar micronutrientes suplementares se a dieta da criança contiver baixa quantidade de ferro, vitaminas A e outros micronutrientes.

ALIMENTAÇÃO SEGURA

Para preparar e administrar alimentação à base de leite é preciso:

- lavar as mãos com água e sabão;
- lavar os utensílios usados na preparação e alimentação com água fervida, ou fervê-los para esterilizá-los antes de preparar o leite;
- medir cuidadosamente e preparar o leite. Manter coberto até ser usado;

ACONSELHAMENTO E TESTE DE HIV

A mulher precise ter acesso ao aconselhamento e ao teste de HIV para poder tomar decisões adequadas sobre a forma de alimentar seu bebê. Aconselhamento não significa dar conselhos ou dizer à pessoa o que fazer.

O aconselhamento tem por objetivo permitir que uma pessoa tome as decisões que ele ou ela ache mais corretas e descubra maneiras realistas de enfrentar o problema. O papel do orientador é ouvir as preocupações da pessoa, fazer perguntas e dar as informações e o apoio emocional necessários.

O teste de HIV precisa ser voluntário e realizado com o consentimento informado. O teste deve sempre ser acompanhado do aconselhamento antes e depois. É importante o aconselhamento contínuo sobre a alimentação do bebê.

O aconselhamento e o teste devem ser confidenciais. A confidencialidade é um direito. Só a pessoa envolvida tem o direito de saber sua condição em relação ao HIV e de decidir a quem mais contar.

- usar uma xícara para alimentar o bebê, por ser mais fácil de esterilizar e reduzir o risco de diarreia;
- não guardar o leite que sobrar, dá-lo às crianças mais velhas.

Outros alimentos devem ser preparados com higiene e oferecidos usando prato e colher limpos.

Agradecemos à Caroline Maposhere, Zimbabwe AIDS Prevention Project, 103 Rotten Row, Harare, Zimbábue, por sua contribuição para este artigo.

O que as mulheres dizem

O fato do HIV poder ser transmitido de mãe para filho através do aleitamento coloca a carga da responsabilidade diretamente sobre a mulher. A culpa que acompanha esta responsabilidade quando a criança esta doente, morrendo ou já morreu, é imensa. O que quer que digam as políticas ou diretrizes, a mensagem que a mulher recebe é "você infectou seu bebê". Decidir sobre o aleitamento é muito difícil para a mulher.

As perguntas mais freqüentes são:

"Como posso falar com minha mãe/irmã/tia e explicar que não posso amamentar? Se elas souberem que sou soropositiva, podem não querer saber mais de mim."

"Como posso decidir sobre o aleitamento se não sei se o meu bebê já está infectado? Qual é o risco de transmitir a doença para o bebê?"

"A enfermeira disse que eu preciso decidir, mas eu sei que se o meu bebê ficar com diarreia ela vai gritar comigo."

Atenção: Estes exemplos podem ser usados em dramatizações para ajudar os profissionais de saúde e orientadores a decidir como responder a preocupações comuns entre as mulheres.

ALIMENTAÇÃO DA CRIANÇA COM HIV/AIDS

A maioria dos estudos em HIV/AIDS tem como foco os pacientes adultos e, desse modo, os resultados nem sempre podem ser aplicados às crianças. Porém, o aumento da prevalência da infecção pelo HIV na infância tornou imprescindível a definição de estratégias e terapêuticas objetivas que visem aprimorar a qualidade de atenção às crianças.

A progressão da AIDS em crianças infectadas que não estejam sendo tratadas é muito maior quando comparada ao que acontece entre os adultos: já no primeiro ano de vida, elas podem apresentar doenças oportunistas como pneumonia, candidíase, citomegalovírus e tuberculoses. Além disso, as crianças apresentam comprometimento no seu crescimento e desenvolvimento. A perda de massa corporal, por exemplo, é uma das manifestações mais graves da doença por HIV. Nas crianças, o retardo de crescimento e desenvolvimento é sintoma reconhecido desde o início da epidemia. Os bebês nascidos de mães infectadas pelo HIV parecem ganhar menos peso aos 3 meses de vida e, aos 6 meses, aparentam ser menores do que os bebês expostos, mas não infectados, pelo HIV.

Nas crianças maiores a perda de massa corporal e a baixa estatura são achados clínicos comuns. Os bebês, em particular, têm um sistema imunológico fraco, menos eficaz na luta contra o HIV. Diante dessas evidências, hoje, dentre os recursos utilizados para o tratamento de crianças vivendo com HIV/AIDS, a nutrição tem um papel fundamental, pois tem demonstrado melhorar a qualidade de vida e, possivelmente, retardar a progressão da doença.

A boa alimentação deve fazer parte do tratamento, uma vez que o sistema imunológico está diretamente relacionado ao estado nutricional. Assim, uma criança bem alimentada é menos vulnerável às doenças, pois tanto o HIV como a má alimentação podem enfraquecer o sistema imunológico, afetando a capacidade do organismo de se defender das infecções. Os bebês e crianças HIV positivas que não estão em tratamento e não se alimentam bem (desnutridas), além de apresentarem sério comprometimento no crescimento e desenvolvimento, podem desenvolver sintomas da AIDS bem mais rapidamente que as em tratamento e em bom estado nutricional.

O crescimento e desenvolvimento normais são fatores quase que inteiramente dependentes de uma nutrição adequada. Uma boa alimentação visa proporcionar a criança:

- equilíbrio entre idade, peso e estatura;
- desenvolvimento físico e psíquico harmonioso;
- funcionamento perfeito do organismo;
- fortalecimento do sistema imunológico, tornando a criança mais resistente à infecções.

Em mais de 90% dos casos a criança se infecta com o vírus da AIDS através da mãe, isto é, durante a gravidez, no parto ou na amamentação. Sendo assim, a recomendação veiculada pelo Ministério da Saúde (portaria da Secretaria Nacional de Assistência à Saúde nº 97 de 28/8/95) são de que as mães soropositivas não devem amamentar seus filhos nem doar leite. O bebê só poderá tomar o leite da mãe soropositiva se for adequadamente pasteurizado no banco de leite. Esses cuidados possibilitarão o fortalecimento do seu bebê, sem correr riscos de infecção pelo vírus da AIDS.

O ideal seria lançar mão dos leites modificados (leite em pó específico para bebês) que, apesar de serem integrais, se assemelham na composição em relação ao leite materno, pois possuem vitaminas, sais minerais e ferro. Quando não for possível, pode-se usar leites integrais comuns (tipo leite B) ou leite em pó comum. O volume e a diluição do leite dependem dos meses de vida da criança e seu estado nutricional. Nessa fase o acompanhamento mensal do pediatra e nutricionista é fundamental.

Os recém-nascidos têm mais facilidade de contrair infecções. Sendo assim, os cuidados nesse período devem ser redobrados, principalmente em relação à higiene.

Instruções para o prepare de mamadeiras:

- lave bem as mãos antes de preparar o leite
- lave a tampa do leite em pó antes de abrir a lata
- lave as mamadeiras, o bico, o anel e a colher-medida do leite. Ferva tudo durante 5 minutos. Quando possível, use um esterilizante químico a frio (à venda no comércio), seguindo a orientação recomendada, e conserve-os cobertos até o momento de usá-los
- faça as mamadeiras com água filtrada e fervida por 5 minutos
- toda água oferecida, inclusive as minerais, devem ser fervidas e acondicionadas em garrafas térmicas ou então em recipientes de vidro ou plástico muito bem lavados e tampados.

A partir do 3º ou 4º mês, inicia-se gradativamente os alimentos sólidos, através das papas de frutas e de legumes. O apetite de um bebê nunca deve ser comparado ao de outra criança. Alguns bebês devoram grandes quantidades de alimentos para saciarem seu apetite, enquanto outros se satisfazem com pequena quantidade.

GRUPOS DE ALIMENTOS

Para seguir uma boa alimentação, de forma saudável e equilibrada, a criança, a partir dos 6 meses, necessita diariamente de quantidades adequadas de alimentos, que pertencem a três grupos:

Construtores (proteínas) - leite, queijo, iogurte, ovos, carne (vaca, frango, peixe), vísceras, feijões, sementes

Energéticos (açúcar e gordura) arroz, milho, trigo, aveia, massas, pão, batata, aipim, óleo, manteiga, melado, açúcar, caldo de cana, inhame, mel

Reguladores (vitaminas e sais minerais) - frutas, legumes e verduras.

Um bom prato de comida deve ser bem colorido, variado, com os alimentos energéticos, construtores e reguladores.

ALTERAÇÃO INTESTINAL

As funções digestivas de algumas crianças costumam passar por alterações quando iniciam alguns medicamentos. É normal que ocorra um ressecamento ou leve diarreia. Normalmente, é possível contornar esses problemas com as refeições. Uma alimentação rica em verduras de folhas verde-escuras, abóbora, mamão, laranja, abacate, melancia, ameixa seca e aveia faz com que o intestino da criança fique mais solto. Já batata, mandioquinha, inhame, cenoura, banana, maçã, goiaba, caju, creme de arroz e água de coco costumam melhorar a diarreia. No entanto, se a alteração intestinal for grande, o melhor é conversar com o pediatra e nutricionista.

A alimentação das crianças em HIV/AIDS é de suma importância para a saúde futura do indivíduo. Criança tratada e alimentada de forma correta dificilmente dá trabalho mais tarde. Informar-se sobre nutrição e o primeiro passo para se ter saúde, conseguir ter qualidade de vida e ser feliz!

Elaine Siqueira, nutricionista.

Mais informações sobre esse tema: Manual Nutrição Superpositiva 2, editado e distribuído pela ABIA.

ENCARTE BRASIL

SEXUALIDADE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV/AIDS

Felizmente a descoberta de novos medicamentos propiciou o aumento da sobrevivência de crianças infectadas pelo HIV/AIDS. Na medida em que as crianças com AIDS começaram a crescer, observamos o início da tematização da sexualidade: "As crianças estão crescendo, e agora?". Questões como namorar, ficar, dar beijos, trocar carícias, usar camisinha, fazer sexo, ter filhos, passaram a compor as falas e fantasias dos agora pré-adolescentes ou adolescentes vivendo com HIV/AIDS.

De fato, o que acontece com todos os adolescentes também ocorre com adolescentes com AIDS. No entanto, para uma preocupação com o exercício da sexualidade, pois a condição sorológica, na prática, acrescenta alguns elementos. Certamente um adolescente conhecedor da sua sorologia não é indiferente ao que vive. Uma menina sabe que o sangue da sua menstruação e a secreção vaginal tem HIV. Um garoto não ignora que no seu espermatozoário existe o vírus. Além disso, ambos percebem que vivem num mundo preconceituoso no qual a AIDS ainda é um fantasma.

Todos sabemos que aceitação, rejeição, auto-estima são importantes em qualquer faixa etária, inclusive na adolescência, um período do desenvolvimento que marca a construção da identidade. Consciente ou inconscientemente, a AIDS perpassa as relações que os jovens infectados pelo HIV começam a construir: "Conto pra ela que tenho AIDS?", "Vou poder ter filhos?", "Se eu beijar meu namorado na boca, ele vai pegar AIDS de mim?".

CONVERSA DELICADA

Muitos pais, voluntários e educadores surpreendem-se com o manejo desse assunto junto aos adolescentes (ou pré-adolescente) que tem HIV/AIDS. Não raramente os adultos esquivam-se deste tipo de conversa, pois conversar abertamente com os jovens significa o confronto com a falta de respostas ou a abordagem de temas delicados, que se enlaçam com a ética, o direito, a moral.

A soropositividade e/ou a falta de apoio para a elaboração da sua identidade e condição de vida não podem subtrair dos adolescentes o direito de serem felizes. Por isso, precisamos ampliar este diálogo e contribuir para o enfrentamento destas questões de forma serena e transparente com os adolescentes, garantindo-lhes o lugar de sujeito e contribuindo para que exerçam sua sexualidade de forma prazerosa, autônoma e segura.

Somente quando as crianças alcançam uma idade que potencializa a sexualidade genital e traz a possibilidade de reprodução surge o debate sobre sua sexualidade. Mas criança pequena não tem sexualidade? Por que somente quando as crianças tornam-se adolescentes surge a tematização da sexualidade? Podemos levantar várias hipóteses (e até mesmo desculpas) para este fato, mas parece-me que na trajetória da epidemia ocorreu um equívoco histórico, oriundo da perspectiva dos adultos, que vigora em nossa cultura. Olhamos para as crianças a partir de nós mesmos, das nossas perspectivas. Centrados na idéia do coito, desconsideramos descobertas corporais, jogos, masturbação, perguntas. A sexualidade não foi concebida no seu sentido amplo, nem vista como um processo mas sim como algo que de repente aparece na adolescência.

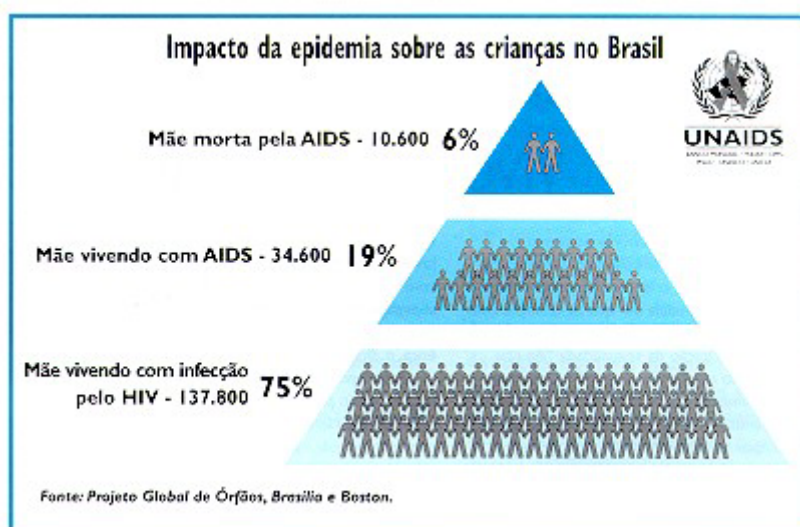
Se aprofundarmos nossa reflexão, veremos que esse equívoco explicita algo que extrapola a discussão da pandemia, revelando que em nossa sociedade a sexualidade infantil e a própria infância subordinam-se aos parâmetros dos adultos (que nem sempre são os que atendem as efetivas necessidades das crianças). Observa-se, portanto, que a AIDS ampliou o debate sobre sexualidade, destampando muitos tabus que estavam encapsulados nas garrafas do preconceito. Mas, tudo indica, que nem a AIDS foi capaz de romper com a nega@do e os vócus que a cultura utiliza para encobrir a sexualidade infantil.

Elizabete Franco Cruz
Doutoranda do FE/UNICAMP e psicóloga
do Grupo de Incentivo à Vida (GIV)

IMPACTO DA AIDS NAS CRIANÇAS BRASILEIRAS

Na década de 90, viveu-se um dos momentos mais enriquecedores para a construção de um novo projeto de transformação e mudança social em nosso país. Os principais pilares para o desenvolvimento sustentável político, econômico e social começam a se fortalecer com o limiar de um novo século. Durante os últimos trinta anos, avanços importantes foram conquistados nos campos político e econômico. A construção da atual conjuntura política após o processo de redemocratização e elaboração de um novo texto constitucional, favoreceu o surgimento de um ambiente participativo inigualável em comparação a outros países da América Latina e do Caribe. Mesmo com a "década perdida" dos anos 80, a sociedade brasileira se mobilizou e criou importantes mecanismos para garantir seus direitos econômicos, como o código do consumidor, e novas políticas públicas que garantem a atual estabilidade.

As conquistas sociais também foram representativas, trazendo melhorias nos diversos índices de desenvolvimento humano da sociedade e população. No entanto, esses avanços não foram acompanhados por uma verdadeira transformação das diferenças sociais. Esse, talvez, seja o único índice que não apresentou qualquer mudança neste século. A concentração de renda e as dívidas sociais continuam a comprometer a capacidade do país de gerar maiores riquezas econômicas e garantir os direitos humanos e constitucionais a todos os seus cidadãos.



Dentro deste contexto, a epidemia da AIDS torna-se mais um obstáculo ou estresse social no desenvolvimento de intervenções que proporcionem essa transformação. Já é bastante conhecido que o perfil da doença está cada vez mais associado a comunidades de baixa renda e baixa escolaridade. Além disso, a epidemia tem passado por um processo de "juvenilização", afetando as populações mais jovens da sociedade. Tudo isso coloca comunidades e famílias de baixa renda em uma situação de vulnerabilidade epidêmica e social.

No caso da população infantil, essas situações de vulnerabilidade criam novas necessidades programáticas e de políticas públicas imediatas. Em primeiro lugar, em relação à vulnerabilidade epidêmica, sabe-se que há uma probabilidade de 30% de transmissão vertical ou perinatal para mulheres grávidas e HIV positivo. Nesse caso, é fundamental que haja a garantia de medicamentos para tratamento da AIDS disponíveis a essas mulheres, principalmente em postos de saúde comunitários. As terapias atuais, com a utilização dos coquetéis, podem diminuir o índice de transmissão para apenas 4%, conforme demonstrado em diversos fóruns internacionais (ex. Conferência de Genebra, 1998).

POLÍTICAS PÚBLICAS

Em 1996, durante o lançamento de um estudo estimativo do número de crianças vítimas da AIDS no Brasil, o Instituto PROMUNDO em colaboração com o UNICEF divulgou a necessidade de novas políticas públicas que garantissem o acesso a essas terapias. Como consequência, o governo federal incorporou em seu Plano Diretor para a Saúde de 1997, uma nova política de fornecimento de medicamentos a mulheres e crianças infectadas pelo HIV. Essas duas populações se tornaram prioridade para o trabalho de assistência A AIDS no Brasil. Em razão de dificuldades estruturais e do processo de descentralização do Sistema Único de Saúde (SUS), essa política ainda apresenta problemas de implementação. Isso embora o Ministério da Saúde esteja financiando a compra e distribuindo todos os medicamentos necessários para a prevenção da transmissão perinatal.

As maiores dificuldades encontradas estão relacionadas à falta de uma mobilização social ampla sobre a disponibilidade dos medicamentos no nível local e a dificuldade de comunicar a população sobre a importância do tratamento. As mulheres HIV positivo e seus familiares devem, prioritariamente, ser informados sobre os benefícios diretos do tratamento para a prevenção da transmissão vertical. Para isso, os meios de comunicação devem ser mobilizados a repassar informações sobre a importância do tratamento, assim como os municípios devem garantir o acesso a todos os medicamentos necessários para a prevenção da transmissão vertical em seus postos de saúde. Sabe-se que embora o número de infectados esteja crescendo em um ritmo constante, especialmente entre as mulheres em idade fértil (15 a 49 anos), ainda existe a possibilidade de garantir cobertura ampla para a prevenção da transmissão vertical no país.

Em relação à vulnerabilidade social, as dificuldades encontradas para a implementação de um novo paradigma de intervenção e políticas sociais é ainda maior. Isto em razão da necessidade de ampliar a visão epidêmica e incorporar variáveis culturais, sócio-econômicas e políticas que influenciam diretamente no comportamento de populações específicas, principalmente após a transmissão do HIV. Por exemplo, não são apenas as crianças infectadas pelo HIV que estão vulneráveis às consequências da epidemia sobre famílias de baixa renda. Na verdade, a grande maioria das crianças socialmente afetadas pela AIDS não são portadoras. Essas crianças convivem com a situação de destruturação familiar e sofrem as mesmas dificuldades relacionadas ao preconceito e ao processo de desalojamento e orfandade.

VULNERABILIDADE SOCIAL

O estudo realizado pelo Instituto PROMUNDO em colaboração com a área de saúde do UNICEF tenta demonstrar exatamente essa realidade. Conforme apresentado na figura, somente 6% do número de crianças afetadas pela AIDS no Brasil já perderam suas mães HIV positivo. Além disso, esse estudo estimou que apenas 8% desse total são crianças, também, HIV positivo. Assim, podemos observar que a grande maioria dessas crianças encontram-se em uma situação de vulnerabilidade social, mas não epidêmica.

Para o ano de 1998, as estimativas foram atualizadas, concluindo-se que houve um aumento de 14,84% do número de crianças afetadas pela AIDS no Brasil, elevando de 183.000 para 210.150 crianças nos três estágios de risco. Para as crianças que se encontram em um estágio terciário de risco (em situação de orfandade), o número aumentou de 10.600 para 15.900. Ou seja, o número de órfãos em decorrência da AIDS aumentou 50% em apenas dois anos. Para o ano 2002, há uma previsão de que este número chegue a 27.000 crianças, correspondendo a um aumento de aproximadamente 70% nos próximos cinco anos.

INTERVENÇÃO

No Brasil, os programas governamentais de DST/AIDS têm enfatizado intervenções direcionadas às crianças que se encontram nesse estágio terciário da doença. Entretanto, segundo estimativas feitas nesse estudo, do total de 210.150 crianças afetadas pela AIDS, 136.650 ou 65% das crianças ainda vivem com suas mães, que são portadoras do vírus mas assintomáticas (estágio primário), e outras 57.600 ou 27% do total das crianças encontram-se no estágio secundário. Dessa forma, tão importante quanto o modelo assistencial de "casas de apoio" que têm suas atividades direcionadas às crianças que já se encontram no estágio terciário da doença, correspondendo a apenas 8% do total das crianças afetadas pela AIDS no Brasil – será a promoção e execução de intervenções de "apoio à casa". O número de crianças órfãs e desalojadas em decorrência da AIDS já é muito maior do que a capacidade das instituições públicas e não-governamentais de darem o apoio institucional necessário ao desenvolvimento sadio dessas crianças. Intervenções que priorizem a prevenção do desalojamento e desestruturação familiar nos próprios domicílios e comunidades devem ser estimulados e priorizados.

O principal desafio, no entanto, para essa incorporação do enfoque de suporte primário será a reversão da atual ênfase nos programas assistenciais, ou seja, atividades direcionadas àquelas famílias e crianças em situação crítica de vulnerabilidade epidêmica e social. Entrar nas comunidades e buscar soluções no nível local contra a desestruturação social e a quebra das relações familiares são os principais desafios dos futuros programas de prevenção e assistência à AIDS no Brasil. Além disso, devem-se criar condições para facilitar parcerias institucionais que agreguem as experiências nessa área e utilizem as vantagens comparativas de cada instituição na diminuição das graves consequências da AIDS em populações de baixa renda. Acima de tudo, isso irá contribuir para a transformação social, diminuindo das iniquidades e garantia dos direitos humanos das pessoas vivendo com HIV/AIDS, seus filhos e familiares.

Miguel Fontes

Diretor da John Snow do Brasil e presidente do Conselho do Instituto PROMUNDO

Sérgio Santos

Assistente de projetos do Instituto PROMUNDO

A CRIANÇA VIVENDO COM HIV/AIDS

CONSIDERAÇÕES SOBRE ADESÃO AO TRATAMENTO

“Meu Deus, aquilo realmente era um sonho. Será que o tinham importado ou simplesmente ele era inteligente o bastante para saber que perguntar a opinião do paciente de vez em quando não doía nada”. (“Depois daquela viagem”, Valéria Piassa Polizzi). No meio científico, chama-se atenção para a impropriedade de se considerar a ocorrência de uma doença como um acontecimento comum, facilmente assimilável ao fluxo cotidiano da vida das pessoas. O adoecimento se constitui em experiência dolorosa, originando sentimentos de revolta, em meio a perguntas sofridas e desesperadas: “Mas por que eu? Por que logo comigo?”.

Mesmo apresentando uma localização para o sintoma, a sensação de estar doente não diz respeito a um local. A referência é o corpo. Não se ouve: “Por que minha pele?” ou “Por que meu osso?”, uma vez que a pessoa como um todo adocece. E desta forma as relações interpessoais de adultos e crianças são interrompidas, interferindo nos hábitos diários, modificando suas relações com o mundo e consigo mesmas. A doença é percebida como uma ameaça ao corpo físico e psíquico do indivíduo. Para o paciente, a vivência do sofrimento, da frustração, da fragilidade, da dependência, guarda relação direta com seu modo de ser e de viver o cotidiano.

DOENÇA NA CRIANÇA

A abordagem do adoecimento da criança percorre, na Medicina, o entendimento relativo ao adulto, e progressivamente passou a ser considerada em sua singularidade evolutiva e terapêutica. O entendimento e o relacionamento com a criança doente têm sido assim mediados pela mãe - um adulto -, desconsiderando a dimensão da vivência da enfermidade e a condição da criança de saber e se dizer doente. Para a mãe, a percepção de sensações referentes ao que sejam estados de saúde ou doenças está relacionada a uma pluralidade de situações que fazem parte da vida diária. A mulher vive rodeada e solicitada para atividades que o corpo deve estar apto para desempenhar: trabalhar, organizar a casa, se divertir, cuidar dos filhos.

Ao falar da enfermidade da criança com AIDS, também focalizamos as vivências de adoecimento da mãe convivendo com HIV/AIDS, por acompanhar a situação do filho adoecido ou vivenciar a evolução da doença em seu próprio organismo. Neste último caso, a ocorrência de uma transmissão perinatal é responsável pelo diagnóstico pediátrico em 90% dos casos, de acordo com o Programa de Assistência à Gestante HIV Positiva/Rj. Para ambos, trata-se de uma experiência de adoecimento que revela o sentimento pessoal de conviver com uma doença estigmatizante, grave e fatal, lembrando ainda a condição particular deste paciente que, de alguma forma, necessitará sempre da intimidade da instituição hospitalar em seu tratamento. Nestas circunstâncias, os pacientes têm suas vidas e seus corpos despidos duplamente, simbólica e concretamente, passando a vivenciar os aguçados controles das normas institucionais impositoras de novas regras de conduta em suas vidas.

INTERNAÇÃO

A permanência da criança doente no espaço do hospital ressalta e produz marcas indeléveis em todos os níveis de sua vida. Ali permeiam marcas que dizem respeito à vivência da hospitalização,

às relações pessoais no decorrer do tratamento, aos procedimentos médicos, mas também conseqüentes à ruptura relativa ao próprio diagnóstico da doença AIDS. O saber-se com essa doença é o momento de maior impacto emocional para o adulto. Esta situação geralmente é codificada para a criança pela mãe. Se a internação pode parecer o momento em que esse diagnóstico ganha contornos concretos inegáveis, é nele, entretanto, que se situa a ruptura de suas vidas, traduzindo o reflexo de uma morte anunciada.

A internação hospitalar apresenta vários aspectos relevantes no processo de tratamento, eventualmente até adquirindo a conotação de esperança. O hospital passa a ser o porto seguro, para onde o paciente vai para ter certeza de que está se cuidando e de que está sendo cuidado, percebendo-se sob a proteção de uma equipe que sabe cuidar da doença. Há estudos relatando as vivências de crianças de 5 a 11 anos que apontam o quanto são desconsiderados os aspectos subjetivos, submetidos à força e ao poder do saber médico, no interior da instituição hospitalar. Os relatos pontuam ainda a impressão de estranheza da criança ao ambiente, a sensação de abandono, em que a função de cuidar é desempenhada apenas pela mãe. As internações prolongadas podem resultar em maior conhecimento sobre o cotidiano hospitalar, sobre a doença e os médicos, por iniciativa da criança, que percebe o hospital como local de proibições, de infantilização, causador de indignação, de solidão e de saudade. Também, percebe a doença como uma punição, um castigo, e que leva à morte.

ADESÃO

No caso da AIDS, torna-se valioso compreender os aspectos psicodinâmicos da relação paciente/doença/tratamento na instituição hospitalar por parte dos médicos, para lidar, por exemplo, com a situação da criança em tratamento e, por conseqüência, estimular a adesão a este processo através de uma relação boa com o médico e com a instituição. Torna-se fundamental ouvir a criança naquilo que ela necessita dizer, em sua própria linguagem, para construir essa relação médico/paciente, o que segundo trabalhos da sociologia médica e antropologia médica contemporâneas, em aspectos gerais, objetiva fazer a relação entre a realidade social da medicina e da doença.

A escuta do paciente sobre a doença e sobre sua vida passou a ter importância no estudo sobretudo das doenças crônicas, como meio de entender as tentativas dos pacientes em lidar com as situações de suas vidas, com os problemas de identidade no enfrentamento dessas situações de evolução crônica. Para a criança, as relações entre seu corpo e sua identidade, no sentido da percepção de si e do mundo circundante, se alteram no adoecimento, justificando assim a reconstituição de sua própria história. Então, narrar sobre a doença na moldura da vida de cada paciente e tornar possível e dotar de significado os eventos que causaram uma ruptura e desviaram o rumo da vida .

Assim, paulatinamente, firma-se a possibilidade de se ouvir também a criança, desviando-se a atenção dos achados clínicos patológicos para o acompanhamento do sofrimento na sua dimensão societária, dando à vivência do adoecimento um importante papel também para o desvendamento do modo como a doença é concebida e representada pela própria biomedicina.

Lizete Pontes Macirio Costa
Médica, psiquiatra, mestre em Saúde Coletiva,
professora de Psicologia Médica/UERJ,
coordena atividades docentes assistenciais -
Psicologia Médica e Doenças infecciosas e
Parasitárias - DIP/HUPE/UERJ

EXERCITANDO A COMUNICAÇÃO

Brincadeiras podem incentivar crianças atingidas pelo HIV a falar sobre mudanças em suas vidas.

Muitas crianças e adolescentes vivem com HIV em Londres. Alguns pais soropositivos já morreram, outros estão doentes e alguns ainda estão bem. Parte das crianças mais velhas sabem que seus pais têm o HIV, mas a maioria desconhece a situação. Essas crianças precisam de oportunidades para entender parte das mudanças que estão afetando suas vidas.

As crianças que perderam um ou ambos os pais, ou cujos pais estão doentes, são convidadas para seis períodos de meio dia com histórias e brincadeiras. As sessões são conduzidas por um orientador familiar e alguém que conheça a técnica de psicodrama. Voluntários treinados vêm de organizações locais de trabalho em AIDS para participar da atividade.

O papel dos adultos é ajudar as crianças a iniciar uma reflexão sobre seus sentimentos, encontrando uma forma que as ajude a se expressarem. Isto permite que cada criança trabalhe no nível certo para sua idade. As crianças criam as histórias, trazendo imagens e temas de seu próprio contexto cultural e espiritual. Sabem que partilham uma experiência semelhante de perda, mas a maioria não sabe que a causa é o HIV. Se, e de que forma, o HIV é discutido depende da idade e da compreensão da criança, e dos desejos de sua família e da comunidade.

A sessão começa geralmente com a criação de uma história usando um animal de brinquedo. Sentamos em círculo, passamos o brinquedo de uma criança para outra, falando sobre ele. Então inventamos uma história. Cada um no círculo conta uma parte e então corremos o círculo tantas vezes quantas necessárias para termina-la. Quem não estiver com vontade de falar pode dizer “passo”. Se for o caso, os adultos podem usar sua vez para introduzir idéias de família, apoio, separação, perda e mudança.

MAMÃE LEOPARDO E SEU BEBÊ

Mamãe leopardo e seu bebê viviam no campo. Ela caçava comida para seu bebê e cantava para que ele se sentisse seguro à noite. Um dia mamãe leopardo ficou doente. Ela estava triste e preocupada sobre quem iria cuidar do seu bebê se ela não melhorasse. O bebê leopardo brincava com seus amigos ao sol mas, às vezes, ficava preocupado com sua mãe. Mamãe leopardo ficou tão doente que não podia mais cantar e, depois de algum tempo, ela morreu. Títia levou o bebê leopardo para morar com ela e seus filhos. Eles se divertiam muito juntos mas, às vezes, o bebê leopardo ficava triste. Quando estava triste, o bebê leopardo cantava a canção que sua mamãe costumava cantar e então sentia-se melhor.

A história no Box foi desenvolvida por um grupo de crianças entre 5 e 8 anos de idade. Depois de criarmos a história juntos, as crianças representam a família imaginária de várias maneiras. Há um exemplo descrito abaixo, mas há muitas outras formas de adultos contarem histórias com crianças, dependendo de tradições locais.

As crianças constroem a casa do bebê leopardo com cadeiras, galhos de árvore ou pedaços de papelão. Os adultos, então, fazem perguntas que ajudam as crianças a desenvolver a história. Onde o bebê leopardo dorme? Quem mais faz parte de sua família? O que ele gosta de comer? Com quem ele brinca? As crianças entremeiam suas próprias experiências na história, por exemplo o bebê leopardo molhando a cama, sentindo-se só e sendo confortado por um animal mais velho. Como essas experiências acontecem com o bebê leopardo, e não com a criança, é mais fácil para ela falar sobre problemas como molhar a cama. A história ajuda as crianças a falar sobre mudança e o futuro.

Ao fim dessas sessões, deixamos algum tempo para que as crianças falem livremente sobre o que estavam fazendo e relacionar isso com suas próprias vidas. As crianças dizem que as sessões as ajudaram a sentir-se mais confiantes. Elas fazem novos amigos e se apóiam mutuamente. As famílias informam que suas crianças parecem mais tranqüilas.

Liz Day,
coordenadora de HIV, Bexley Council,
Howbury Centre, Slade Green Road,
Kent DA8 2HX, Reino Unido, e Roya
Dooman, Terapeuta em Psicodrama, 8
Harraden Road, Londres SE3 8BZ,
Reino Unido.

PUBLICAÇÕES

Daniel e Letícia, falando sobre AIDS

Lançado pelo Grupo de Incentivo à Vida (GIV) e Casa Siloé, o livro "Daniel e Letícia, falando sobre AIDS" é destinado para crianças a partir de 5 anos e aborda questões fundamentais para serem trabalhadas em escolas, casas de apoio, hospitais, famílias etc. Daniel é um menino vivendo com AIDS que busca a resposta para a pergunta: "O que tenho de diferente das crianças que não têm AIDS?". Letícia é sua amiga na escola e quer saber: "Afinal o que é a AIDS?".

Em linguagem adequada para o público infantil, a publicação propicia a discussão a respeito da identidade de crianças vivendo com HIV/AIDS, seu cotidiano, incluindo os medicamentos, idas ao hospital, contato com a morte, vivência em casas de apoio. Além disso, traz informações sobre a transmissão do HIV/AIDS, combate o preconceito, incentivando a convivência e principalmente a solidariedade. Uma surpresa é que o livro traz dois começos: de um lado a história de Daniel e, do outro, a de Letícia. No meio do livro, um ciranda, um abraço e um encarte para brincar: o "jogo da solidariedade".

Sobretudo, o livro apresenta o encontro do soropositivo com o soronegativo, e mais do que isso, fala do encontro de todas as crianças com o tema AIDS, destacando a relevância de criarmos um espaço afetivo e solidário para a inclusão social de crianças vivendo com a doença. GIV tel. (11) 5084-0255, Casa Siloé, tel.- (11) 267-24 15.

Nutrição Superpositiva 2

Para gestantes e crianças vivendo com HIV/AIDS destaca as necessidades nutricionais de mulheres grávidas e crianças que vivem com HIV/AIDS no Brasil. Através de dicas, informações e receitas, busca também apoiar as pessoas que convivem diariamente com essas mulheres e crianças. Escrito por Elaine Siqueira. ABIA, tel. 224-1654.

Alimentação para crianças nascidas de mães portadoras de HIV

Tem por objetivo informar sobre o uso adequado do substitutos do leite materno, de forma a compatibilizar as condutas relativas a redução da transmissão vertical do HIV com uma adequada alimentação infantil. Programa Estadual de DST/AIDS de São Paulo, tel. (11) 285-4329.

Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em crianças

É um guia dirigido a profissionais de saúde que acompanham pacientes infectados pelo HIV e pretende orientar condutas para o tratamento anti-retroviral e das manifestações relacionadas à infecção pelo HIV. Ministério da Saúde/Secretaria de Políticas de Saúde/Coordenação Nacional de DST e AIDS, tel. (61) 315-2520.

Cuidando da minha criança com AIDS

Esclarece dúvidas sobre HIV/AIDS, destinando-se aos pais de crianças soropositivas. Grupo Pela VIDDA/Niterói, tel: (21) 719-3793 e 719-5683.



* Esta edição foi financiada pela Coordenação Nacional de DST e AIDS – SPS/Ministério da Saúde e UNESCO.

A ABIA está funcionando em novo endereço:
Rua da Candelária, 79 – 10º andar - Centro - Rio de Janeiro -RJ

Ação Anti-AIDS é um veículo para a troca de informações a respeito de assistência e prevenção da AIDS, HIV e doenças sexualmente transmissíveis.

Uma edição eletrônica esta disponível em alguns países em desenvolvimento através da rede de computadores da SatelLife, HealthNet.

Para contatos: hnet@usa.healthnet.org

Editores associados

Inglês, Ásia e Pacífico: HAIN, Filipinas

Inglês, África Ocidental: Kanko, Quênia

Inglês, sul da África: SANASO, Zimbábue

Francês: ENDA, Senegal

Português: ABIA, Brasil

Português África: Universidade Eduardo Mondlane, Moçambique

Espanhol: Calandria, Peru

Editor-chefe Siân Long

Editor-executivo Célia Till

Programa visual e produção Ingrid Emsden

Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS – ABIA - Rua da Candelária, 79/10º andar – Centro - 20091-020 – Rio de Janeiro – RJ - Tel: (21) 2223-1040 – Fax: (21) 2253-8495 - E-mail: abia@abiaids.org.br Internet: www.abiaids.org.br

Editores Responsáveis: Bia Salgueiro, Fernando Sá, Jane Galvão, Richard Parker e Veriano Terto Jr.

Conselho Editorial: Artur Kalichman (Prog.Est.DST-AIDS/SP), Áurea Celeste Abbade (GAPA/SP), Celso Ferreira Ramos Filho (HUCFF/UFRJ), Dirce Bonfim de Lima (HUPE/UERJ), Fernando Seffner (GAPA/RS), José Araújo Lima Filho (GIV/SP), Mario Scheffer (Grupo Pela VIDDA/SP) e Rogério Costa Gondim (GAPA/CE).

Jornalista Responsável: Jacinto Corrêa – MT 19273

Coordenação Editorial: Marta Torres

Tradução: Anamaria Monteiro

Adaptação gráfica, fotolitos e produção: A 4 Mãos Ltda

Impressão: Gráfica Lidador

Tiragem: 20.000 exemplares