

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES – CCHLA
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL**

THALYTA SANTIAGO ARAÚJO

**OS FATORES SOCIOECONÔMICOS FAMILIARES E SEUS REBATIMENTOS
SOBRE O TRATAMENTO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM HIV-AIDS**

JOÃO PESSOA-PB

2022

THALYTA SANTIAGO ARAÚJO

**OS FATORES SOCIOECONÔMICOS FAMILIARES E SEUS REBATIMENTOS
SOBRE O TRATAMENTO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM HIV-AIDS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Serviço Social do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para a obtenção do grau de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Profa. Dra. Ana Paula Rocha de Sales Miranda

JOÃO PESSOA-PB

2022

Banca Examinadora

Profa Dra. Ana Paula Rocha de Sales Miranda – DSS/UEPB

Profa Dra. Patrícia Barreto Cavalcanti – DSS/UEPB

Ma. Katiusca Torres Medeiros

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, em especial a minha mãe, que sempre esteve presente em minha vida e acompanhou cada segundo do meu desenvolvimento e conquistas pessoais, a todo momento me incentivando e me fazendo acreditar que serei a melhor profissional do mundo. Amo a senhora infinitamente!

Aos meus amigos da escola que sempre acreditaram no meu potencial e nunca me deixaram desistir, me motivando das melhores maneiras possíveis. Obrigada por estarem na minha vida todos esses anos. Tenho certeza de que tenho as melhores pessoas ao meu lado e ter vocês comigo é essencial.

Aos meus amigos que o curso me proporcionou, fazendo esses 4 anos de jornada serem mais leves e divertidos em sala de aula e até mesmo em EAD. Só agradecer por cada risada, estresse pré e pós prova/seminário, conversas nos intervalos das aulas e até mesmo as discussões nos debates. Sempre serão lembrados.

Ao meu namorado, Erick Vinícius que é a pessoa que mais me apoia e acredita no meu potencial, sem o apoio dele seria ainda mais complicado enfrentar os obstáculos que apareceram durante esse caminho. Amo você, vida.

Ao meu amigo, Luis Henrique que está presente em todas as horas da minha vida desde 2018 e que faz tudo ser melhor e mais fácil se ele estiver ao meu lado.

Agradeço a minha orientadora Prof^a Ana Paula Miranda, pelo apoio e ajuda necessária no trabalho.

Gratidão por ter tido o prazer de ingressar nessa universidade e ao longo dos períodos ter me encontrando no curso de Serviço Social.

Por diversas vezes pensei em desistir e acreditei que não seria possível chegar a esse momento tão aguardado. Mas com a ajuda e o incentivo dos que agradei acima e outros que não foram citados, mas que também me apoiaram, consegui

chegar ao fim da minha jornada universitária. Muito obrigada a todos que contribuíram na minha formação.

RESUMO

Este trabalho toma como tema o tratamento de crianças e adolescentes com HIV-Aids, objetivando refletir sobre a influência dos fatores socioeconômicos familiares sobre a adesão e o abandono do tratamento de crianças e adolescentes com HIV-Aids. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, baseada em um levantamento bibliográfico. Como principais resultados, identificou-se que os efeitos mais negativos da doença têm se manifestado mais entre crianças e adolescentes, posto a sua vulnerabilidade, sobretudo entre as famílias mais desfavorecidas economicamente, com reflexos sobre o agravo em saúde, cujos rebatimentos se adensam ao medo da discriminação, fruto do estigma que ainda atravessa a doença e que inflexiona suas relações sociais.

Palavras-chave: Crianças; Adolescentes; Família; HIV/Aids; Fatores socioeconômicos.

ABSTRACT

This work takes as its theme the treatment of children and adolescents with HIV-Aids, aiming to reflect on the influence of family socioeconomic factors on adherence and abandonment of treatment of children and adolescents with HIV-Aids. This is a qualitative research, based on a bibliographic survey. As the main results, it was identified that the most negative effects of the disease have been manifested more among children and adolescents, given their vulnerability, especially among the most economically disadvantaged families, with reflections on the health problem, whose repercussions are intensified by fear. of discrimination, the result of the stigma that still crosses the disease and that inflects their social relationships.

Keywords: Children; Teenagers; Family; HIV/Aids; Socioeconomic factors.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Acquired Immunodeficiency Syndrome
ARV	Medicamento antirretroviral
GAPA	Grupo de Apoio à Prevenção à Aids
HIV	Human Immunodeficiency Virus
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
PCDT	Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas
SAE	Serviço de Atendimento Especializado
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
AZT	Zidovudina

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	9
CAPÍTULO 1 – HIV/AIDS NO BRASIL E O TRATAMENTO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES.....	13
CAPÍTULO 2: SOBRE A RELAÇÃO ENTRE FAMÍLIA E HIV/AIDS.....	25
CAPÍTULO 3: RELAÇÃO ENTRE FATORES SOCIOECONÔMICOS E CUIDADO EM SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM HIV/AIDS.....	33
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	40
REFERÊNCIAS.....	42

INTRODUÇÃO

Este Trabalho de Conclusão de Curso tem como tema o tratamento de crianças e adolescentes com HIV-Aids, tomando como objeto a condição socioeconômica familiar na adesão e no abandono do tratamento de crianças e adolescentes com HIV-Aids, tendo sido desenvolvido a partir de observações feitas durante os Estágios Supervisionados em Serviço Social I e II, realizados no Serviço de Atenção Especializada Materno-Infantil/Hospital – SAE/MI do Hospital Universitário Lauro Wanderley – UFPB, iniciados de forma presencial em outubro de 2019 e finalizados no modelo remoto em julho de 2021, devido à pandemia do Coronavírus, COVID-19.

O interesse por este tema manifestou-se dado as observações diárias que entre as famílias em maior situação de vulnerabilidade ou risco social, havia dificuldade para manutenção do tratamento, o que comprometia a qualidade da atenção destinada a crianças e adolescentes e seu bem-estar, visto que dependiam de seus familiares e/ou cuidadores para tal finalidade.

Embora fossem situações particulares, remetiam a uma associação entre fatores objetivos, relativos aos contextos socioeconômicos aos quais crianças e adolescentes estavam integrados, e outros de ordem subjetiva que ocasionavam a descontinuidade do tratamento. Tal interrupção do acompanhamento provinha desde questões financeiras, alimentares, educacionais, culturais, de mobilidade para acesso ao hospital até a não aceitação do diagnóstico, negligência do cuidado familiar nos casos em que a mãe havia falecido por HIV-Aids, e, sobretudo no grupo de adolescentes, a infecção decorrente de relações sexuais entre meninas a partir dos 15 anos, gestantes, cujos parceiros omitiram seu diagnóstico.

Com a emissão da Portaria N° 154/GR/REITORIA/UFPB, de 20 de maio de 2020 em decorrência da pandemia do Coronavírus (COVID-19), o projeto de

intervenção elaborado no estágio não pode ser aplicado presencialmente, mantendo-se o interesse pelo tema.

O referido projeto intitulava-se “Orientação às famílias e/ou responsáveis quanto à importância da integralidade dos cuidados no tratamento do HIV/Aids na infância no SAE/HULW” tinha como público alvo familiares/responsáveis de crianças atendidas no SAE e objetivava: orientar as famílias/responsáveis de crianças com HIV/Aids atendidas no SAE quanto à necessidade e importância do acompanhamento familiar para a continuidade do tratamento e recuperação. Seus objetivos específicos eram: proporcionar acesso a informações qualificadas sobre os cuidados de saúde que podem facilitar a rotina do tratamento, fortalecendo o vínculo entre a criança e a família; refletir sobre a responsabilidade da família na garantia do tratamento da criança com HIV; trabalhar o aspecto relacional, conscientizando a família sobre seu papel; apresentar os determinantes socioeconômicos que interferem no acompanhamento do tratamento do HIV em crianças; auxiliar as famílias no desenvolvimento de estratégias efetivas quanto aos cuidados à criança com HIV.

Presencialmente planejava-se realizar a entrega de folders, descrevendo a rotina de tratamento referente aos cuidados básicos no domicílio, bem como orientações sobre a competência dos familiares e/ou responsáveis na necessidade do acompanhamento familiar na continuidade do tratamento das crianças com HIV/Aids a todos os familiares e/ou responsáveis presentes no SAE nos dias de atendimento. Já àqueles que se apresentassem ao Serviço Social, ocorreria a orientação individual, quando seriam discutidos os fatores sociais que dificultam a continuidade do tratamento, e as possíveis estratégias para o enfrentamento desses fatores.

Além disso, planejou-se realizar reuniões durante a vigência do projeto de intervenção, com a temática da competência dos familiares e/ou responsáveis no acompanhamento do tratamento das crianças, com a intenção de tornar essa responsabilidade algo indispensável e necessário, sendo executado da maneira didática para garantir o entendimento.

A relevância do trabalho ora desenvolvido é de ordem acadêmica, tendo em vista permitir adensar as reflexões iniciais acerca da temática identificada durante os estágios e é social porque clarifica a necessidade de direcionar o olhar para as

particularidades de famílias que cuidam de crianças e adolescentes com HIV-Aids, as quais, atravessadas no seu cotidiano por sentimentos de negação/aceitação, inclusão/exclusão, têm ainda que tangenciar aspectos socioeconômicos, desbordando em uma baixa adesão, numa direção de retrocesso em relação aos tratamentos por antirretrovirais e seus benefícios no tratamento do HIV-Aids.

O objetivo geral da pesquisa foi refletir sobre a influência dos fatores socioeconômicos familiares sobre a adesão e o abandono do tratamento de crianças e adolescentes com HIV-Aids. O objetivo específico foi identificar como os fatores socioeconômicos impactam a vulnerabilidade de crianças e adolescentes soropositivos.

A questão central buscou responder como o tratamento de crianças e adolescentes com HIV-Aids é inflexionado pelo fator socioeconômico familiar, cuja hipótese foi de que a relação entre a assistência à saúde e o perfil socioeconômico familiar é um fator que inflexiona a adesão e a continuidade do tratamento de crianças e adolescentes com HIV-Aids.

Tratou-se de uma pesquisa qualitativa, a partir de um levantamento bibliográfico, realizado entre março e junho de 2022.

Este trabalho foi estruturado em três capítulos, com abordagem histórica do HIV/Aids no Brasil no primeiro capítulo. No segundo capítulo, discutiu-se sobre a importância da família no cuidado e a relação de adesão ao tratamento e de enfrentamento do estigma e do preconceito que atravessa a doença. No terceiro capítulo, foram abordados os fatores socioeconômicos e seus impactos sobre o tratamento de crianças e adolescentes com HIV/Aids, seguido das considerações finais.

CAPÍTULO 1 – HIV/AIDS NO BRASIL E O TRATAMENTO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Em termos mundiais, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) foi identificada em 1980, associada ao Human Immunodeficiency Virus (HIV) ou Vírus da Imunodeficiência Humana (UNAIDS, 2017). Foi também nesta data que, no Brasil, foi registrado o primeiro caso de Aids e o primeiro óbito e já em 1983 foi notificado o primeiro caso de AIDS em criança, e no ano de 1985 ocorreu o primeiro caso de transmissão vertical (BRASIL, 2018).

Embora ter o vírus HIV não signifique ter Aids, o HIV não tem cura por se tratar de um vírus que ataca e integra seu próprio material genético nas células de defesa do organismo, algumas vezes de maneira latente no organismo, causando o enfraquecimento do sistema imunológico e impedindo que o corpo humano consiga escapar do vírus do HIV (FREITAS, 2021).

Essa infecção não tem cura, mas tem tratamento. Conhecido como terapia antirretroviral (TARV), o tratamento é uma combinação de medicamentos antirretrovirais (ARVs), popularmente conhecidos como coquetel, que auxiliam no combate à multiplicação do vírus e fortalece o sistema imunológico, permitindo uma melhor qualidade de vida aos pacientes. Para um resultado eficaz da TARV é necessária a ingestão diária e permanente do medicamento. Além disso, o tratamento do HIV é oportuno para que não ocorra o agravamento do vírus no organismo, ocasionando o estágio mais avançado da infecção, causando assim a Aids (UNAIDS, 2017).

É importante que haja uma conscientização sobre as testagens com regularidade, pois é necessário ter o conhecimento de sua condição sorológica. Caso a sorologia seja positiva para o HIV, esse conhecimento prévio aumenta a expectativa de vida pois buscando o tratamento no tempo indicado e seguindo as orientações da equipe de saúde há uma melhora na qualidade de vida (BRASIL, 2018).

A transmissão do HIV ocorre por meio de relações sexuais sem camisinha, seringa compartilhada, transfusão de sangue contaminado, transmissão vertical (mãe

infectada transmite para seu filho durante a gestação, no parto e na amamentação), instrumentos cortáveis ou perfurantes não esterilizados. A infecção não acontece através de interações comuns do cotidiano, como abraçar, beijar, dividir objetos, doação de sangue etc. Esse esclarecimento é relevante para a conscientização da sociedade a fim de acabar com os estigmas e preconceitos relacionados às pessoas que vivem com HIV (BRASIL, 2018).

Aqui se destaca a transmissão vertical, como importante veículo de transmissão/infecção do HIV em crianças, visto que essa ocorre de forma intrauterina – causada de mãe para bebê durante a gestação –, intraparto – quando ocorre o parto, decorrente do contato do recém-nascido com o sangue materno e outras secreções infectadas e, seja ainda durante a amamentação (BRASIL, 2007).

De acordo com boletim epidemiológico do Ministério da Saúde (BRASIL, 2021), nos últimos 10 anos houve um aumento de 30,3% na taxa de detecção de HIV em gestantes, cuja explicação para esse aumento residiria na ampliação do diagnóstico no pré-natal e na melhoria da vigilância na prevenção da transmissão vertical do HIV.

A forma de prevenção da transmissão vertical se dá pela profilaxia, que é a utilização de medidas para prevenir e evitar doenças, isso inclui testes pré-natais de rotina para todas as mulheres grávidas, testes de HIV, sífilis e hepatites virais B e C e informações da equipe de saúde sobre a possibilidade de prevenção (BRASIL, 2007).

De acordo com os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para Manejo da Infecção pelo HIV em crianças e adolescentes (BRASIL, 2018) os recém-nascidos de mães com infecção pelo HIV recebem profilaxia com antirretroviral, imediatamente após o nascimento ou até às primeiras 4 horas. Em casos que não houve o uso de ARV durante a gestação, histórico de má adesão ao tratamento, mãe com Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) ou parturiente com resultado reagente para o vírus no momento do parto, o RN recebe AZT associado com NVP. Além disso, é recomendado fórmula exclusiva de alimentação para o bebê, visto que a amamentação nesses casos é contraindicada (FREITAS, 2021).

Quanto aos adolescentes, a possibilidade de sua exposição ao HIV e outras IST's se dá à medida em que suas vidas sexuais se tornam ativas ou por meio de

outras práticas. Diante disso, as estratégias de prevenção para os adultos também se aplicam aos adolescentes. Porém, é necessário que a equipe de saúde dê orientações sobre prevenção, testagem e aconselhamento para esse público, visto que é nos serviços de saúde e no acompanhamento clínico onde esses adolescentes podem obter informações importantes sobre a sua saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006. 2018).

De acordo com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes,

Os(as) adolescentes podem ter acesso a estratégias de prevenção em uma variedade de possibilidades, isso inclui serviços pediátricos e pré-natais, bem como serviços que também atende adultos, visto que existem poucos serviços de saúde específicos para adolescentes, e é uma população que demanda um trabalho singular em relação à informação, autonomia e acesso à prevenção e cuidados em saúde (BRASIL, 2018, p. 33).

Entre os benefícios do tratamento antirretroviral, citam-se: manter a qualidade de vida, reduzir a morbimortalidade e prevenir a transmissão do HIV. Para alcançar esses objetivos, o tratamento precisa resultar em supressão máxima do HIV, daí a adesão ao tratamento ser indispensável.

O tratamento nas crianças com HIV se dá a partir do momento que houve a exposição ao vírus, esteja ou não infectada. Segundo o PCDT, para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes (BRASIL, 2018), é recomendado que aquelas expostas ao HIV e não infectadas realizem acompanhamento periódico anual com especialista até o final da adolescência (por conta da exposição ao HIV e aos ARV). Ademais, crianças expostas ao HIV devem ser atendidas em serviços especializados em HIV, acompanhadas na Atenção Básica de referência da criança, pelo menos até o resultado do seu diagnóstico.

Já crianças e adolescentes que tiverem o diagnóstico confirmado, permanecem no cuidado compartilhado. As crianças que têm seu resultado positivo para o HIV, vivenciam o seu desenvolvimento associado a uma doença com características crônicas e que exige cuidados permanentes. O cotidiano dessa criança requer atendimento clínico e laboratorial regular e adesão ao tratamento medicamentoso.

Em termos subjetivos, entre crianças soropositivas, pode haver o sentimento de “que fizeram algo terrível para merecer o HIV e, assim, podem desenvolver sentimentos de culpa severos (STUBER, 1992), principalmente quando têm irmãos não infectados” (p. 19).

Como a terapia ARV é definitiva, é natural que o tratamento antirretroviral (TARV) das crianças sofram mudanças, por questões como, o tamanho/gosto/cheiro do medicamento, pelas dificuldades de adaptação da prescrição médica (horário, dosagem e frequência), por conta do cotidiano pessoal/social da criança, pelos efeitos adversos dos medicamentos, além disso, pode ocorrer a falha terapêutica, que ocorre quando não há a resposta esperada à TARV.

A adesão ao tratamento para crianças é mais complexa do que as ações destinadas a adultos. Esforços para maximizar a eficácia do tratamento nessa população devem levar em conta as características da criança, do cuidador, da família e do regime terapêutico, além de aspectos socioculturais (BRASIL, 2018, p. 65).

A adesão ao tratamento para o adolescente, tem influência de acordo com o tipo de transmissão. O uso prolongado de ARV, como a situação vivida pelos adolescentes infectados na infância, está relacionado ao acompanhamento clínico permanente e no longo prazo, que pode facilitar o processo de adaptação e aceitação dos esquemas de ARV. Neste grupo, a informação de qualidade sobre sua condição sorológica é de fundamental importância, pois:

[...] jovens infectados por transmissão vertical, muitas vezes são assintomáticos e tomar medicamentos é uma tarefa complexa, porque eles não necessariamente compreendem a importância de seguir rigorosamente o tratamento, além do que alguns jovens acham que tomar medicamentos contribui como um lembrete negativo da sua situação de saúde (VIJAYAN et al, 2009, apud NEGRINI, 2017, p. 18).

No que concerne especificamente à relação entre revelação e preconceito, entre adolescentes, a despeito do reconhecimento da importância do apoio pelo grupo de amigos entre adolescentes soropositivos para o enfrentamento da doença (SHERMAN et al, apud NEGRINI, 2017, p. 18),

A inquietação do adolescente vivendo com HIV é conseguir saber em quem pode confiar ou a quem deve revelar sua condição sorológica, decisão que envolve o medo da discriminação e da rejeição, especialmente nos contextos das relações afetivas. Alguns se

esquivam dos envolvimento afetivos por temerem que uma maior aproximação possa conduzir, inevitavelmente, à revelação (BRASIL, 2018, p. 62).

Ao estabelecer as fases da puberdade, a Classificação de Tanner serve de referência para dosagem dos antirretrovirais entre adolescentes, por isto,

[...] as doses pediátricas devem ser usadas nos pacientes com classificação I e II (fase pré-adolescente), as dosagens dos pacientes que se encontram na fase inicial da adolescência (III e IV) devem ser baseadas de acordo com o fim ou não da fase do estirão da puberdade (fase de crescimento acelerado que ocorre nas mulheres entre 11 e 12 anos e nos homens entre 13 e 14 anos), por fim os adolescentes que se encontram na fase V devem ser tratados como adultos (BIBLIOMED, 2020, s.p.).

Entre os principais motivos relacionados à não adesão entre adolescentes estão os efeitos colaterais, a inconveniência que a grande quantidade de comprimidos pode causar e o esquecimento. Entretanto, essa escassez na continuidade do tratamento pode estar ligada a outras questões, como a não aceitação ao seu diagnóstico.

Ademais, conforme sinalizado por Negrini (2017, p. 18-19):

Crianças e adolescentes vivendo com HIV têm de lidar com variados sentimentos de incerteza que provém de vivências relativas ao: estigma social, isolamento e desesperança, ansiedade sobre seu prognóstico médico, perdas e orfandade, além da aparência física e imagem corporal (afetadas por condições clínicas multifatoriais) (CLOSE; RIGAMONT, 2009; HAZRA; SIBERRY; MOFENSON, 2010). Dessa forma, a tentativa de lidar com o estado sorológico positivo para o HIV pode desencadear retraimento social, depressão, solidão, raiva, confusão, medo e culpa (BROWN; LOURIE; PAO, 2000).

Para Marques (2002), ao analisar sobre o HIV/Aids, abre-se um espaço metodológico importante no que concerne à reflexão sobre como são estabelecidas e desenvolvidas políticas públicas no país.

A luta contra a AIDS no Brasil criou bases para um novo tipo de relação entre o Estado e a sociedade, já que desde o início do estabelecimento das ações governamentais para o

enfrentamento da epidemia esta relação entre estado e sociedade esteve presente. As primeiras iniciativas governamentais que se propuseram a enfrentar a epidemia da AIDS nasceram como resposta à pressão social de ativistas de São Paulo. Essa característica de formulação e definição de estratégias de prevenção e assistência em parceria com a sociedade civil e a comunidade científica faz parte da história da AIDS no Brasil (BRASIL, 1999, p. 7).

Essa relação entre a comunidade científica e sociedade, associada ao Estado/governo é importante para o desenvolvimento das políticas de saúde em resposta ao HIV/Aids, uma vez que no Brasil este foi engendrado por fases específicas, quais sejam: desenvolvimento dos estudos e produções científicas sobre a doença, a multiplicidade de atores sociais e institucionais na elaboração de propostas e respostas à epidemia e as articulações que atravessaram o processo organizativo das ações oficiais (MARQUES, 2002).

Em termos temporais, após a identificação dos primeiros casos de AIDS no Brasil, no início dos anos 1980, mais especificamente no ano de 1983 ocorreu a criação do Primeiro Programa de Controle e Prevenção da Aids no Brasil, no estado de São Paulo e, em 1985, a fundação do Grupo de Apoio à Prevenção à Aids (GAPA), primeira Organização Não-Governamental (ONG) do Brasil e da América Latina de luta contra a doença e a veiculação das primeiras campanhas sobre as várias formas de prevenção da doença pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 1985).

Entre 1983 e 1986, várias questões se desenvolveram: houve aumento dos casos de Aids no país passando a ser reconhecida junto à sociedade; foram implementadas as primeiras respostas oficiais em âmbito estadual; a Aids foi reconhecida oficialmente como um problema de saúde pública pelo governo brasileiro, ainda que sem respostas contundentes; engendrou-se a articulação de forças sociopolíticas em torno do Estado em prol da construção e participação de políticas relacionadas ao HIV/Aids (MARQUES, 2002).

Em 1986 foi criado o Programa Nacional de DST e Aids, com atuação a partir de três grandes objetivos:

1. reduzir a incidência de infecção pelo HIV/Aids e por outras ISTs;

2. ampliar o acesso ao diagnóstico, ao tratamento e à assistência, no que se refere ao HIV/aids;
3. fortalecer as instituições públicas e privadas responsáveis pelo controle das ISTs e da Aids (BRASIL, 1999. p. 11).

Em 1987, o dia 1º de dezembro foi declarado Dia Mundial de Luta contra a Aids pela Assembleia Mundial de Saúde e a Organização das Nações Unidas (ONU), cujo objetivo foi reforçar a tolerância, a solidariedade, e a compreensão em relação às pessoas infectadas pelo HIV (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012).

Em 1988, em portaria assinada pelo Ministro da Saúde Leonardo Santos Simão, adotou-se oficialmente a data no Brasil e, no mesmo ano, com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), iniciou-se o fornecimento de medicamentos para o tratamento das infecções oportunistas, pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 1988).

A aprovação de políticas públicas relacionadas à epidemia da Aids no Brasil aconteceu em conjunto com outras mudanças políticas e sociais importantes, como a aprovação da Constituição Federal em 1988 e, mais particularmente no âmbito da saúde, a criação do Sistema Único de Saúde (SUS).

Apesar do Programa Nacional de Aids ter sido criado em 1986, foi entre 1987 e 1989 que ele concretamente foi instalado. O PN-DST/Aids apontava, em 1987, que a política de saúde, proposta pela 8ª Conferência Nacional de Saúde, previa a unificação do sistema, e que era no contexto da estadualização e municipalização dos serviços, universalização do atendimento e do princípio que saúde é um dever do Estado e direito do cidadão que o Programa Nacional iria trabalhar as ações preventivas e controle da infecção pelo HIV (MARQUES, 2002; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1987).

A partir de março de 1990, o governo de Fernando Collor inaugurou um período desastroso em relação às ações contra a Aids no Brasil, com significativa oposição de ideias entre política nacional contra a Aids e os outros setores, fragilizando o programa nacional e o processo de implantação e construção do combate à Aids (MARQUES, 2002).

Mesmo diante do fracasso político e social do período de gestão de Fernando Collor de Mello, marcado pelo descaso frente às implantações de leis no combate à

epidemia de HIV/Aids, foi nesse mesmo período que foi instaurado um marco importante: a autorização do governo federal para a distribuição gratuita da medicação para o tratamento do HIV/Aids e, a partir de 1991, iniciou-se o processo para a aquisição e distribuição gratuita de antirretrovirais.

Após essa crise política, houve mudanças na direção dos Programas de Saúde, provocando uma reformulação de estratégias, introduzindo uma nova etapa e, a partir disto, a nova direção do PN-DST/Aids recuperou gradualmente o relacionamento com as demais esferas de governo e a sociedade civil organizada, formulando acordos e convênios internacionais que passaram a subsidiar ações de assistência e prevenção (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008; PORTELA, 2006).

A Lei 9.313, de 13 de novembro de 1996, dispõe a distribuição gratuita de medicamentos para todos os portadores do HIV/AIDS e o movimento de Luta contra a AIDS consegue uma vaga no Conselho Nacional de Saúde.

Em 2000, com a ameaça de cortes nas verbas do Ministério da Saúde pelo Ministério da Fazenda, houve protestos organizados por ONGs protestam que conseguiram reverter o quadro. Em virtude da distribuição dos antirretrovirais, no período de 1995-2000 a mortalidade por Aids cai 54%, no município de São Paulo e 73% no município do Rio de Janeiro. Em 2001, estima-se que havia mais de 500 mil pessoas infectadas pelo HIV (GUÉRCIO, s.d.).

Também em 2001, a Sessão Especial da Assembleia Geral da ONU emitiu a Declaration of Commitment on HIV/Aids, onde informa que os países em desenvolvimento possuem cerca de 90% dos casos de Aids no mundo. Este é um dado significativo porque demonstra que se possui uma amostra importante de sujeitos expostos às inflexões das condições socioeconômicas de vida e infraestrutura nestes países e, desde 2002 se fala em pauperização da Aids (GUÉRCIO, s.d.).

Em 2002 o quadro do HIV/Aids começa a apresentar mudanças. Nota-se que a Aids atinge de formas diferentes grupos populacionais distintos, é observado a pauperização da Aids num país com desigualdades de renda, educação e acesso a bens e serviços de saúde. Além disso, há um aumento relativo entre as mulheres e as

transmissões por via homossexual e bissexual ainda existem, porém diminuí face a transmissão heterossexual, quebrando o estigma de que a doença atingia apenas a população LGBT. No ano de 2006, o Brasil reduziu em mais de 50% o número de casos de transmissão vertical.

O Programa Nacional de DST/Aids, em 2007 instituiu o Banco de Dados de violações dos direitos das pessoas portadoras do HIV (BIBLIOMED, 2019). O banco ajuda as organizações que lutam pela proteção dos direitos das pessoas que vivem com HIV. Com as denúncias de violações de direitos humanos quantificadas, o planejamento das políticas de apoio se torna mais eficaz.

Uma conquista importante foi no ano de 2011, quando as Casas de Apoio de atendimento a adultos com HIV/Aids passaram a contar com incentivo financeiro do governo federal destinado ao custeio das ações desenvolvidas com crianças e adolescentes (BILIOMED, 2019).

Ocorreu queda no número de casos de infecção por Aids no Brasil, desde 2012. A doença passou de 21,9/100 mil habitantes em 2012 para 17,8/100 mil habitantes em 2019 (decréscimo de 18,7%). Além disso, a taxa de mortalidade também apresentou queda entre 2015-2019. Em 2015, foram registrados 12.667 óbitos por conta da doença e em 2019 foram 10.565. Esse declínio de casos e óbitos se dá por ações como, testagem para a doença e o início imediato do tratamento. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020).

No ano de 2018, houve a implementação da oferta da profilaxia pré-exposição (PrEP) no SUS (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018). Até 2020, estima-se que cerca de 920 mil pessoas vivem com HIV no Brasil. Até outubro do mesmo ano, aproximadamente 642 mil pessoas estavam em tratamento antirretroviral.

O programa brasileiro de combate ao HIV/Aids, já foi considerado referência mundial, porém a partir do ano de 2019 começou a ocorrer um retrocesso nesse cenário. No início do ano, o governo federal rebaixa o Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais (DIAHV), que atuava desde 1986. O Ministério da Saúde decidiu fundir o Departamento de Infecções

Sexualmente Transmissíveis com outros programas de doenças crônicas (AGÊNCIA CÂMARA DE NOTÍCAS, 2019).

Essa mudança feita pelo MS, publicada em maio no Decreto nº 9.795, foi chamada de “política de morte” e representa “o fim do Programa Brasileiro de Aids”, pelo Movimento Nacional de Luta Contra a Aids. Além disso, a organização afirma que esse decreto “acaba com uma experiência democrática de governança de uma epidemia baseada na participação social e na intersetorialidade”.

O papel do Estado na assistência e proteção à saúde da população que vive com HIV/Aids é o mesmo tanto para crianças, adolescentes e adultos. O Estado tem a responsabilidade de garantir direitos que assegurem a integridade, dignidade e proteção da população que vive com HIV/Aids. Além disso, promover campanhas para a prevenção do vírus e da doença e adotar políticas públicas de saúde com objetivo de prestar assistência para uma melhor qualidade de vida para essa população.

A política brasileira de enfrentamento ao HIV/Aids concorda que nenhum meio de prevenção isolada é suficiente para impedir novas infecções, pois existem diferentes fatores de riscos de exposição, transmissão e infecção que operam de forma dinâmica, em diversos contextos socioeconômicos, culturais e políticas.

Entretanto, devem ser apresentadas estratégias de prevenção às pessoas que procuram os serviços de saúde as quais devem garantir a maior diversidade de opções que orientem a decisão do usuário, pois cabe à pessoa escolher o(s) método(s) que melhor se adaptam às particularidades de sua vida, tendo como princípios norteadores a garantia dos direitos humanos e do respeito à autonomia do indivíduo.

Observam-se esforços garantidos em lei e variados incentivos do Governo Federal para que, efetivamente, as políticas públicas rompam barreiras de diversas ordens e amplifiquem aquilo que se deseja alcançar, assim, promovendo a melhoria das condições de assistência à saúde das pessoas com HIV/Aids, por meio de uma ampla rede que sustente e assegure o exercício do direito à saúde.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) estabelece as leis que asseguram os direitos e deveres de crianças e adolescentes brasileiros, cujos direitos devem ser tratados com prioridade absoluta. Com o ECA essa população é reconhecida como sujeitos de direitos e estabelece que a família, o Estado e a sociedade são responsáveis pela sua proteção integral, pois são indivíduos que estão vivendo um processo agitado de desenvolvimento físico, psicológico, moral e social e precisam viver em condições de liberdade, segurança e dignidade.

Para o ECA, criança é a pessoa até dozes anos incompletos e adolescente é aquele que tem entre 12 e 18 anos. Já nos serviços de saúde a adolescência está entre a faixa etária dos 10 aos 19 anos, isso porque a partir dos 10 anos inicia-se desenvolvimento físicos, psicológicos, afetivos e sociais (BRASIL, 1990).

Considerando a importância de que haja uma vigilância epidemiológica da infecção pelo HIV nas crianças e adolescentes, com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes do Ministério da Saúde (BRASIL, 2018), a infecção pelo HIV e a Aids em todas as faixas etárias, inclusive criança exposta, são de notificação compulsória¹.

A subnotificação de casos no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) mostra que mesmo com a notificação compulsória, ainda existem algumas implicações para a resposta ao HIV/Aids na população de crianças e adolescentes, pois permanecem desconhecidas informações como, número de gestantes diagnosticadas com HIV e que receberam tratamento, número total de casos de crianças expostas e de crianças diagnosticadas com HIV, comportamentos e vulnerabilidades.

A atenção à saúde das crianças e adolescentes com HIV/Aids, está focada na exigência de acesso à uma equipe multiprofissional experiente e de um serviço que tenha estrutura e tecnologia para o acompanhamento clínico e laboratorial. Essa

¹ “Notificação compulsória é a comunicação da ocorrência de determinada doença ou agravo à saúde que estão sob vigilância epidemiológica, feita à autoridade sanitária por profissionais de saúde ou pessoas da comunidade, a fim de adotar medidas de prevenção” (TEIXEIRA e cols. 1998, p. 9).

população precisa de acompanhamento permanente nos serviços de saúde, para prevenção de infecções oportunistas e manutenção da saúde.

Com isso, é necessário descentralizar e ampliar ações e serviços especializados ao HIV/Aids e contar com a participação da Atenção Primária à Saúde (APS), de preferencialmente pela Estratégia Saúde da Família (ESF), para prover o atributo integralidade² como qualificador da atenção, especialmente a crianças e adolescentes (REV. APS, 2019, pg. 265).

A APS é o primeiro nível de atenção em saúde e é caracterizado por um conjunto de ações de saúde, no espaço individual e coletivo, que diz respeito a promoção e a proteção da saúde, com foco no diagnóstico, aconselhamento, educação em saúde, distribuição de meios de prevenção, com a finalidade de desenvolver uma atenção integral que cause um efeito positivo na situação da saúde da população. A APS é orientada por atributos, os atributos essenciais são: atenção ao primeiro contato, longitudinalidade, coordenação e integralidade.

A longitudinalidade, está ligado com a característica de um serviço de saúde e de um médico, de ser uma fonte regular de atenção e no acompanhamento do usuário ao longo do tempo. Um estudo mostra que profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e odontólogos) que trabalhavam na UBS e na ESF, consideram esse atributo importante na vida das crianças e adolescentes com HIV. Ou seja, esses profissionais consideravam manter a continuidade da atenção a essa população com uma relação interpessoal com os usuários.

Por conta da desarticulação entre os serviços, quando ações não são oferecidas pelo serviço de APS a crianças e adolescentes com HIV, os familiares devem buscar atendimento nos serviços especializados. O Serviço de assistência especializada (SAE) é uma unidade ambulatorial que possibilita o vínculo entre pessoas com HIV/Aids e outras ISTs e uma equipe multiprofissional a longo prazo. É válido lembrar que nesses serviços a criança e o adolescente vai receber assistência às demandas de infectologia, entretanto esse tipo de atendimento não disponibiliza a

² O atributo integralidade aponta a necessidade de um leque de serviços disponíveis, que apresenta ações no âmbito biopsicossocial, na promoção, na prevenção, na cura, na reabilitação, e se preciso, no encaminhamento para serviços especializados.

promoção da saúde relacionada às questões do desenvolvimento infantil e da adolescência.

Traçadas estas colocações, o próximo capítulo abordará especificamente a questão da relação entre família e cuidado de crianças e adolescentes com HIV/Aids.

CAPÍTULO 2: SOBRE A RELAÇÃO ENTRE FAMÍLIA E HIV/AIDS

Família pode ser definido como um conjunto de pessoas ligadas por laços de sangue ou pelo afeto, com o objetivo que haja solidariedade na assistência e na convivência entre seus membros (AZEREDO, 2020).

Em termos legais, O ECA no o Art. 25, configura três espécies de família: a natural formada pelos pais ou qualquer um deles e seus descendentes; a extensa formada por parentes próximos com os quais a criança/adolescente convive e mantém vínculos de afinidade e afetividade, vai além de pais e filhos ou do casal e a família substituta, nesse caso é formado quando o menor é encaminhado de forma excepcional por meio de guarda, tutela e/ou adoção (BRASIL, 1990).

Para o cumprimento do compromisso de cuidar de uma criança/adolescente, é necessário assumir uma responsabilidade, principalmente quando essas vivem com condição sorológica que exige cuidados específicos. A família nesse contexto aparece como uma importante rede de apoio na vida da criança e adolescente que vive com HIV/Aids, garantindo o bem-estar e acompanhamento do tratamento.

O cuidado familiar está associado na administração/adesão dos medicamentos, utilizando o estímulo diário da importância do tratamento e ajudando no gerenciamento dos horários das medicações, não a base de cobranças, pois podem trazer angústias para a criança/adolescente, mas com motivação. O apoio emocional também é essencial, visto que, nesse momento a criança/adolescente está lidando com dificuldades, como o preconceito, estigma ou até mesmo a não aceitação ao seu diagnóstico.

Mesmo com as dificuldades encontradas, algumas famílias conseguem acompanhar todo o desenvolvimento da criança e adolescente, e encontram estratégias que se adequem às particularidades e que atenda às necessidades dos cuidados referentes a essa população. Por isso, é essencial que a família compreenda a importância do seu papel dentro da vida deles e assuma o compromisso mediante às demandas que surgirão.

Em alguns casos, a criança/adolescente pode não contar com a presença da figura materna, por motivos como: óbito ou incapacidade física e psicológica devido à doença. Então, a família, um familiar cuidador responsável e presente, é indispensável nesse momento, para manter a qualidade de vida que a criança/adolescente necessita ao longo do seu crescimento.

É necessário fornecer apoio e auxílio às famílias que possuem crianças/adolescentes com HIV, pois é essencial que esse grupo consiga se organizar e atender as necessidades da criança/adolescente com qualidade.

É importante destacar que cada família vive com suas particularidades, então cada família/responsável/familiar cuidador vai lidar de formas diferentes com a situação de viver com uma criança/adolescente com HIV. É compreensível a dificuldade da família na hora de lidar e saber como administrar essa situação, pois passa a ser um cotidiano que exige mais atenção e cuidado que o habitual.

A descoberta ou a revelação diagnóstica (RV) é um momento extremamente importante e decisivo na adesão ao tratamento, na vida das crianças e adolescentes vivendo com HIV e exige a atenção e envolvimento de todos (cuidadores e profissionais) que participam ativamente de seu cuidado. É um momento atravessado por particularidades. Assim, sua condução, bem como a própria realização podem impactar diretamente sobre a aceitação da doença e, por conseguinte, a forma com que crianças e adolescentes irão viver.

Quando a criança conhece o diagnóstico de AIDS na primeira infância, os familiares dizem que ela aprendeu desde muito cedo as questões que perpassam sua condição sorológica. Essa situação diferenciada mostra que as questões que permeiam a revelação do diagnóstico — medo, ansiedade, vergonha, culpa —, tornam-se menos relevantes quanto mais cedo a criança ficar sabendo (MOTTA, et al 2016, p. 4).

A descoberta do diagnóstico na primeira infância deve partir das primeiras manifestações de curiosidade e dos questionamentos feitos pela criança os quais devem ser respondidos objetivamente e de modo descomplicado e compatível com a capacidade compreensão e o vocabulário infantil. A nomeação da doença é um momento delicado, principalmente nesse primeiro momento, pois as crianças ainda não têm entendimento para guardar segredos. Então, nessas situações é conveniente dar explicações parciais sobre a importância das medicações e da ação dos vírus no organismo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

O processo de conhecimento sobre sua sorologia deve ser individual, devido às particularidades de cada indivíduo e de seu cuidador, levando em consideração o nível de compreensão, estágio de desenvolvimento, contexto social e familiar.

Em alguns casos, a família/cuidadores pedem que o diagnóstico seja revelado à criança/adolescente pelo profissional de saúde. Por muitas vezes não saber como abordar esse assunto. Por isso é indispensável o diálogo com a família/cuidadores sobre os processos da RV e a melhor forma de tratar esse tema. É essencial que os profissionais se coloquem à disposição para esclarecer dúvidas, acolher as angústias da criança/adolescente e ajudá-las a falarem sobre suas incertezas sobre a doença e outras questões.

O cuidado na RV precisa partir da compreensão de que ela carrega em si uma série de sentimentos que precisam ser administrados corretamente para uma melhor qualidade de vida e para prevenção.

[...] crianças infectadas pelo HIV são submetidas a sofrimentos subjetivos mais intensos do que seus pares não infectados, além de sentirem mais dores físicas, estarem mais suscetíveis a estados de ansiedade e tenderem a desenvolverem-se menos ativos socialmente e menos bem sucedidos academicamente (NEGRINI, 2017, p. 17).

Após a revelação é importante o acompanhamento. O processo de pós-revelação impacta de maneira diferente para a criança e para o adolescente. Para a criança, o entendimento sobre sua condição sorológica ocorre de forma lenta e gradual, já para o adolescente as explicações devem ser mais detalhadas, falando sobre formas de transmissão, conceitos de infecção, a ação dos antirretrovirais, adesão medicamentosa e prevenção de infecção sexualmente transmissíveis. As

intervenções não devem ser focadas apenas na doença, é interessante que seja focado em outros problemas, de acordo com as particularidades do indivíduo, como por exemplo: adoção, morte dos pais, formas de contágio.

A RV traz benefícios para crianças e adolescentes, a família e seu cuidador, e para o serviço de saúde e profissionais que estão presentes em sua vida. A criança e o adolescente que sabem que vivem com HIV, entendem a razão do seu acompanhamento médico e a necessidade de tomar a medicação demonstram melhor adesão ao tratamento e desenvolvimento biopsicossocial, pois conseguem se envolver no seu próprio cuidado. Além disso, fortalece o relacionamento e interação entre a família/cuidador e a criança e o adolescente e pode aliviar sentimentos como o de culpa, depressão e falta de autoconfiança. Esse conhecimento traz noção de responsabilidade e conscientização sobre a saúde.

Seidl e cols. (2005, p. 287) apontaram em pesquisa realizada que, embora, por vezes os pais ou cuidadores optem por postergar a comunicação sobre o HIV/AIDS, tal retardo pode trazer custos altos, prejudicando a intervenção e orientação da equipe no que concerne a “temas relevantes como adesão, orientação sobre o início da puberdade, sexualidade e práticas seguras, entre outros”.

De acordo com o PCDT para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes,

[...] é recomendado que antes dos **6 anos** ainda não aja a revelação diagnóstica, nesse período a família/cuidador tem o papel de dar suporte e preparo para a revelação no futuro e assistência para a administração dos medicamentos; entre **6-8 anos** é recomendado que comece a introduzir o tema, porém evitando nomear o HIV, ressaltando a importância de se cuidar e explicando de forma simples, em linguagem adequada para aquela idade a sua condição sorológica, aqui a família/cuidador já começa a ter o papel de dar apoio e suporte e identificar barreiras e construir estratégias para a criança lidar melhor com sua situação e na desconstrução de tabus; entre **8-10 anos** recomenda-se aprofundar o tema e nomear o HIV, explicando como ocorre a transmissão, reforçando a importância do tratamento para sua qualidade de vida, orientar a criança quanto a sua revelação aos outros, incluir a criança nas discussões sobre sua saúde e resultado de seus exames; entre **10-14 anos** já é recomendado que tenha tido todo o processo de revelação,

então aqui o pré-adolescente/adolescente já vai estar no acompanhamento pós-revelação, sugere-se a introdução sobre saúde e educação sexual, uso de preservativos e práticas seguras de sexo, incentivar o adolescente a manter discussões e questionamentos, encorajar a autonomia gradual, a tomada independente de medicamentos e o autocuidado, sempre reforçando a adesão ao tratamento e incluindo o adolescente nas discussões sobre sua saúde, discutir sexualidade também é importante; acima **14 anos** mantém-se as mesmas recomendações dos 10-14 anos, porém agora aprofundando cada vez mais o tema, preparando o adolescente para suporte nos relacionamentos e identificando se já ocorre práticas sexuais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

Em qualquer etapa, a família/cuidador desempenha um papel fundamental, no suporte e apoio à criança e adolescente na compreensão sobre sua condição de saúde, na adesão à terapia antirretroviral e na desconstrução do estigma e tabu.

Uma particularidade que ocorre na descoberta diagnóstica para o adolescente que vive com HIV, é sobre em quem pode confiar ou a quem deseja revelar sua condição sorológica. É uma decisão que envolve o medo da discriminação e rejeição, especialmente em relações amorosas.

Nesses casos se traz a importância da equipe multiprofissional para a compreensão do significado e das funções do segredo para cada indivíduo, são avaliados riscos e benefícios dessa revelação a terceiros. Entender os sentidos da revelação, incluindo porque, o que contar e para quem contar sobre sua condição, assim como o direito ao sigilo e à responsabilidade devem ser questões abordadas juntos ao adolescente.

Porém, em pesquisa feita junto a adolescentes, Borges, Pinto e Ricas (2015) detectaram que o silêncio é geralmente imposto pela família – explicado pelo fato de que o estigma e o medo do preconceito são marcantes em suas vidas –, e que o medo do abandono ou da exclusão, sobretudo por parte dos amigos, estão presentes entre aqueles.

Alguns responsáveis evitam revelar a doença à criança por conta do medo de que ela seja rejeitada e sofra isolamento social, ou por receio de que a criança não consiga manter segredo entre os colegas de escola, sendo exposta a cenários de

estigma e preconceito. Tal situação corresponde a um “percurso habitual” que leva ao desconhecimento da realidade vivida durante as primeiras vivências entre crianças e adolescentes (BORGES; PINTO, RICAS, 2015).

Porém, a omissão do diagnóstico ou a mentira da família/cuidador em relação a isso podem trazer prejuízos ao psicológico infantil. Em relação aos adolescentes que desconhecem sua condição sorológica, a falta de um diálogo sincero pode levar à depressão, desconfiança e ao isolamento, que podem estimular um desenvolvimento psicológico negativo, interferindo na sua identidade de adulto.

O medo do preconceito leva com frequência à chamada “revelação seletiva” por parte dos cuidadores, fruto de insegurança e desconfiança em relação a como seria abordado o tema do HIV/AIDS na escola (SEIDL e cols., 2005, p. 287).

A omissão do diagnóstico, a demora para revelar ou até mesmo a mentira pode afetar na aceitação da criança/adolescente. A não aceitação sobre sua condição sorológica também pode estar relacionada ao fato de crianças e adolescentes ficarem em um estado de negação, revolta por não terem “culpa” de terem contraído o vírus, podendo até culpabilizar os pais.

Para Borges, Pinto e Ricas (2015, p. 68), a postergação da RV de HIV/Aids pode relacionar-se à “fase ‘tranquila’ da infância, quando a criança não entende, não pergunta e não recusa a se tratar, o que na adolescência pode se tornar diferente”,

No processo de aceitação da doença para crianças e adolescentes, é indispensável paciência e apoio da família e da equipe de saúde, dado que representam a apreensão de situação delicada que exige a manutenção de diálogo sincero e esclarecedor.

A aceitação é essencial para que a criança/adolescente participe do seu autocuidado, identifique a importância do tratamento e busque maior interação com a equipe profissional e sua rede de apoio, podendo ainda ajudar no modo como organizarão estratégias para lidar com os estigmas, preconceitos ou mesmo sentimentos negativos relacionados à revolta e/ou culpabilização.

Estigma e preconceito são constantes para as pessoas que vivem com o HIV e obstáculos concretos para o processo de tratamento e cuidado, dado que são permeados pelo medo que pode afetar diversamente suas vidas. Para crianças e adolescentes, o receio de não saber como lidar com ambos pode conduzir a situações diversas, dentre as quais destacam-se: não adesão ao tratamento, sigilo sobre sua condição sorológica (UNAIDS, 2019).

O estigma relacionado ao HIV constrói-se a partir de crenças e atitudes relativas às pessoas que vivem com HIV, seus familiares e grupos em maior situação de risco. Já a discriminação relaciona-se ao à injustiça e ao tratamento desigual imposto à pessoa com HIV/AIDS.

Por sua vez, os cuidados com crianças/adolescentes que vivem com HIV/Aids são estabelecidos por cada família, a partir de suas especificidades, remontando, sobretudo, à rotina medicamentosa, visto que há uma dificuldade na adesão aos remédios, por conta do sabor, horário e as reações, o que, por vezes, exige que o cuidador renuncie à sua vida para assumir por tempo integral os cuidados do dia a dia da criança/adolescente que vive com HIV/Aids.

Os cuidados com esse grupo requerem muita dedicação, tempo e atenção especial. Começando a partir da consciência do seu diagnóstico, da rotina medicamentosa e outras questões como, a preocupação para que a criança/adolescente não adquira doenças oportunistas, receio de futuras hospitalizações e por vezes, a família/cuidador também tem que lidar com os estigmas da sociedade referente a essa condição.

Ademais desta situação, aspectos objetivos, relacionados principalmente às condições socioeconômicas afetam diretamente a capacidade das famílias de manterem o cuidado de crianças e adolescentes com HIV/AIDS, bem como a adesão e a manutenção do tratamento.

As questões socioeconômicas representam um importante empecilho para a continuidade do tratamento das crianças e adolescentes com HIV/Aids. É evidente que o vírus pode ser encontrado em qualquer esfera da sociedade, entretanto nota-se a concentração de casos de HIV/Aids em comunidades de baixa renda e baixa

escolaridade, mas fatores como estes podem colocar esses grupos em risco por conta da falta de acesso a políticas de saúde, a educação sexual, problemas financeiros entre outros.

Em relação ao Brasil, pouco se conhece sobre as dificuldades e os fatores adversos que estão afetando as crianças/adolescentes vivendo com HIV/aids e suas famílias, apesar de esforços para a sistematização de experiências relativas ao atendimento institucional a essa clientela, realizadas por organizações da sociedade civil, muitas delas com apoio governamental e de agências internacionais (USAID, 2004).

Por isto, Seidl e cols. (2005) evidenciam a necessidade de atenção integral e interdisciplinar que possa considerar as especificidades de crianças e adolescentes soropositivas e suas famílias, incluindo o acompanhamento de possíveis atrasos de desenvolvimento.

Tal atenção constitui parte do “apoio social” relacionado à família, amigos e vizinhos que compõem a rede social, aos profissionais envolvidos nos cuidados e na assistência, a religião, mas este se centra, sobretudo, no aspecto emocional, sendo menos frequente o instrumental ligado ao auxílio financeiro ou em situações prático-operacionais cotidianas, o que reforça a vulnerabilidade de famílias com dificuldade socioeconômicas (SEIDL e cols., 2005).

Outrossim, embora a Lei 9.313/96 garanta o direito ao tratamento gratuito oferecido pelo SUS, infelizmente o acesso ao tratamento e aos medicamentos não é suficiente para que haja adesão e permanência, pois as condições socioeconômicas podem interferir na busca pelo direito.

A questão dos fatores sociais, notadamente da pobreza, são barreiras tão significativas para a prevenção e o tratamento do HIV que se considera que, mais que a própria doença, eles podem “ter mais força de impacto na situação de saúde geral e na vida” de crianças e adolescentes soropositivos (CLOSE; RIGAMNONT, 2009, apud NEGRINI, 2017, p. 19), o que exige que entre os múltiplos fatores, os sociais sejam considerados na avaliação do progresso da doença, quando não há sintomas clínicos que expliquem isoladamente tal fato (NEGRINI, 2017) e que mecanismos de proteção sejam estabelecidos.

No cotidiano do campo do estágio (Serviço de Atenção Especializada Materno-Infantil/Hospital –SAE/MI) foi possível notar alguns fatores que atrapalham na adesão ao tratamento. Na maioria dos relatos dos usuários, a dificuldade financeira para arcar com as necessidades individuais e no cuidado das crianças é citada como um dos maiores obstáculos para a continuidade do tratamento.

Razões como a dificuldade para o transporte/mobilidade do usuário para chegar até os serviços de saúde; a indisponibilidade do familiar cuidador solitário para levar a criança/adolescente até o atendimento médico por motivos como, não poder faltar o trabalho; usuários em situação de rua, são outros fatores que podem causar a interrupção do tratamento.

O Brasil é um país de dimensões continentais e com isso, manifestam-se desigualdades sociais, econômicas e demográficas em sua população. Disparidades socioeconômicas e/ou a falta de suporte como: educação de qualidade, oferta adequada aos serviços de saúde, moradia e transporte, refletem na forma de transmissão do HIV.

Outro ponto que deve ser avaliado é a negligência familiar em relação ao tratamento da criança/adolescente que vive com HIV/Aids. Essa questão pode estar relacionada com a morte materna e conseqüentemente a criança/adolescente precisará de outro responsável para arcar com seus cuidados, responsável esse que possivelmente não estará preparado para lidar com tanta responsabilidade.

O próximo capítulo trará os dados relacionados à pesquisa, voltados à identificação da relação entre adesão ao tratamento e fatores socioeconômicos entre crianças e adolescentes com HIV/Aids.

CAPÍTULO 3: RELAÇÃO ENTRE FATORES SOCIOECONÔMICOS E CUIDADO EM SAÚDE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM HIV/AIDS

Esta pesquisa é de cunho bibliográfico, com a finalidade de aprimorar e atualizar o conhecimento, através de uma investigação científica de obras já publicadas relevantes ao tema da pesquisa.

Segundo Boccato (2006), a pesquisa bibliográfica busca o levantamento e a análise crítica dos documentos publicados sobre o tema a ser pesquisado, com intuito de atualizar, desenvolver o conhecimento e contribuir com a realização da pesquisa. Com isso, o pesquisador tem um tema definido e limitado e pontos específicos para o estudo ser desenvolvido.

Este estudo teve como objetivo refletir sobre a influência dos fatores socioeconômicos familiares sobre a adesão e o abandono do tratamento de crianças e adolescentes com HIV-Aids.

Atualmente, tem-se a primeira geração de crianças e adolescentes que vivem, desde o nascimento, com o HIV/AIDS e com todas as repercussões que esta epidemia traz à vida em família e em sociedade, como o estar constantemente no hospital, a necessidade de administrar medicações, os exames clínicos e laboratoriais, entre outras. É fundamental, então, considerar as implicações, para as crianças, de vivenciarem uma doença que ainda não possui cura, que necessita de tratamento e de uma adequada adesão medicamentosa e que apresenta vulnerabilidades específicas relacionadas à infecção pelo HIV para além daquelas que fazem parte da infância (SCHAURICH; MEDEIROS; MOTA, 2007, p. 285).

Com as mudanças no perfil epidemiológico das pessoas infectadas pelo HIV/Aids, quais sejam: interiorização, feminização, juvenização, heterossexualização e pauperização, observa-se que a Aids não pode ser vista tão somente como um problema de saúde, trata-se de uma questão social que tem atingido notadamente pessoas vinculadas às classes mais pauperizadas e desfavorecidas (SCHAURICH; MEDEIROS; MOTTA, 2007; LOPES et al, 2015), cujos reflexos das desigualdades socioeconômicas nacionais impactam a dinâmica da doença (GARCIA; SOUZA, 2010).

Assim, buscando analisar os impactos dos fatores socioeconômicos sobre a adesão e a permanência no tratamento de crianças e adolescentes com HIV/Aids, entende-se que, neste ponto, é necessário qualificar tal discussão à luz do conceito de vulnerabilidade.

Para Ayres e col. (2003 apud GARCIA; SOUZA, 2010, p. 10),

[...] o conceito de vulnerabilidade é expresso por um ‘conjunto de aspectos individuais e coletivos relacionados ao grau e modo de exposição a uma dada situação e, de modo indissociável, ao maior ou menor acesso a recursos adequados para se proteger das consequências indesejáveis daquela situação’.

Sua adoção vem em substituição aos termos “grupo de risco” e “comportamento de risco”, de modo que a complexidade de aspectos individuais, mas também coletivos possa ser considerada no que concerne ao HIV/Aids (AYRES e col. 2003, apud GARCIA; SOUZA, 2010, p. 10).

Neste sentido, apesar de considerar a interdependência entre os diversos fatores e esferas/dimensões – social, individual e programática –, aqui se considerou, sobretudo, a vulnerabilidade no “plano individual”, com ênfase no “contexto social” – e à não efetivação de seus direitos e ao acesso aos bens e serviços sociais – e no “econômico” – com assistência insuficiente relacionada a restrições financeiras – e no “plano social”, principalmente em relação à mediação pela noção de cidadania e direitos sociais e ao cuidado no processo saúde/doença (GARCIA; SOUZA, 2010).

Desde seu surgimento, “a epidemia de HIV/Aids provocou fortes impactos sociais e, os efeitos nocivos da doença incidem principalmente sobre àqueles mais vulneráveis, a saber: crianças e adolescentes”. (NEGRINI, 2017, p. 53)

Ao abordar a relação entre pobreza e HIV/Aids, Lopes et al (2015) indicam que também na transmissão vertical, é nas regiões e áreas menos favorecidas onde ela mais ocorre, cuja contaminação deve adentrar a agenda governamental enquanto sério problema a ser trabalhado.

Sendo assim, a vulnerabilidade individual em crianças com HIV/Aids pode estar ligada a fatores como o desconhecimento da sua condição sorológica, onde na maioria dos casos as crianças não entendem o motivo das visitas frequentes ao hospital, o uso de medicamentos todos os dias, as realizações periódicas de exames clínicos-laboratoriais, às tornando mais suscetíveis à evolução da doença e desenvolvimento de doenças oportunistas.

A vulnerabilidade social dessas crianças, possui três aspectos: a necessidade e dependência do familiar/cuidador na administração do medicamento e ao

acompanhamento ao serviço de saúde; o sistema educacional; e as situações de pobreza e baixa escolaridade da criança e do familiar/cuidador e é na dependência em relação ao cuidador para o acompanhamento nos serviços e administração da medicação que reside um dos pontos-chave da vulnerabilidade infantil, o que pode vulnerabilizá-la individual e coletivamente, cujo problema se complexifica quando somado à pauperização (SCHAURICH; MEDEIROS; MOTTA, 2007).

Quanto à vulnerabilidade individual do adolescente com HIV, fatores como a não aceitação de seu diagnóstico, o medo de sofrer preconceito e não saber como lidar com o estigma e a discriminação da sociedade por conta da sua condição, a dúvida a quem revelar seu diagnóstico, os tornam mais vulneráveis.

A vulnerabilidade social destes adolescentes pode estar relacionada à falta de uma rede de apoio na família e nos serviços de saúde, assim como nas crianças, a pobreza e a baixa escolaridade do adolescente e do familiar/cuidador também possui influência. Em relação à vulnerabilidade programática do adolescente, deve ser considerada a formulação de políticas públicas voltadas diretamente a essa população.

Seja entre crianças, ou entre adolescentes, Garcia e Souza (2010) apontam que houve aumento da incidência de casos de contaminação entre as pessoas com nível socioeconômico mais baixo.

O desenvolvimento dos antirretrovirais e, posteriormente, a garantia de acesso ao tratamento de alta eficácia, contribuíram sobremaneira para a redução da letalidade. Todavia, o impacto positivo do direito conquistado é influenciado pela região de moradia e se apresenta distinto para homens e mulheres, para pretos ou pardos e brancos (BRASIL, 2006, apud GARCIA; SOUZA, 2010, p.12).

Portanto, ao se considerar a maior concentração de casos de Aids em regiões e segmentos populacionais marcados pela pobreza, a necessidade de incorporação de fatores socioeconômicos reside na importância destes dados poderem subsidiar a elaboração de procedimentos interventivos, políticas e serviços sociais e de “discutir a ocorrência de doenças em diferentes grupos populacionais, proporcionando uma maior compreensão do espaço social e dos agravos a eles associados” (LOPES et al,

2015, p. 2006), seja na prevenção, seja na intervenção mais efetiva no que tange ao acompanhamento de crianças e adolescentes com HIV/Aids.

Os fatores socioeconômicos interferem nos cuidados das crianças e adolescentes que vivem com HIV/Aids, pois se o familiar/cuidador possuir baixa escolaridade, estiver em situação de pobreza não terá insumos necessários para lidar com as dificuldades e as exigências do tratamento.

Segundo Lopes et al (2015, p. 2012):

Os reduzidos recursos financeiros criam condições que alavancam os casos de AIDS e o HIV exacerba as múltiplas causas de interligação da pobreza, sendo as crianças severamente afetadas por este ciclo. Embora a educação, a melhoria da saúde e o acesso aos cuidados sejam importantes, o combate à pobreza deve ser um componente essencial da resposta a AIDS.

Assim, esta pesquisa partiu do suposto de que a vulnerabilidade social de crianças e adolescentes soropositivos, configurada na relação entre Aids e pobreza exigem intervenção no meio social, precisam ser considerados na elaboração das decisões políticas, e que a desigualdade social impulsiona esta doença e compromete a qualidade de vida dos sujeitos por ela afetados.

Na questão da vulnerabilidade, aspectos sociais como o uso de drogas, o desemprego, a orfandade, a educação, e o estigma junto com aspectos familiares como a orfandade, o abandono, os valores religiosos, a violência estão entre os fatores que impactam decisivamente a condição de crianças e adolescentes com HIV/Aids, cuja situação de pobreza potencializa estes aspectos (NEGRINI, 2017; LOPES et al, 2015).

Negrini (2017, p. 55) prossegue alertando que,

[...] não menos importante, é o fato a ser considerado de que para muitas famílias, o HIV/Aids representa apenas mais um item em uma longa lista de problemas sociais, como a pobreza, o uso da substância, discriminação e acesso limitado a cuidados de saúde e informação em saúde.

Neste sentido, para além do reconhecimento da inclusão destes e de outros fatores no enfrentamento do HIV/Aids e na proteção dos soropositivos, é preciso

também compreender que eles se justapõem, mas também se alternam em graus de importância, a depender de cada fase da doença e/ou da situação vivenciada pelas famílias em dado momento.

Assim, conforme Lopes et al (2015, p. 2013) observaram em pesquisa realizada, “a maioria dos fatores de risco ligados ao HIV/AIDS está associada às condições sociais e compartilham determinantes sociais com outros problemas importantes de saúde pública”.

Isto porque:

A trajetória da Aids/HIV até o perfil apresentado hoje no Brasil revelou-se cruel com aqueles segmentos que historicamente são as vítimas preferenciais das desigualdades sociais e por isso porto final de várias epidemias, passadas e presentes. O paradigma da doença crônica, tal como está estabelecido, e sob o qual repousam as análises sobre a Aids/HIV hoje, não contempla essas realidades, nas quais o estilo de vida na maioria das vezes não é opção, mas única possibilidade de sobrevivência. A doença crônica prevê a manutenção da assistência para evitar que a situação de cronicidade se torne aguda, ou ainda que orientações possibilitem a não alteração do quadro crônico, o que não parece possível em sociedades nas quais a falta de assistência e de orientação são igualmente crônicas (MARQUES, 2002, p. 63).

Mais,

Evidencia-se, portanto, a necessidade de políticas governamentais e não governamentais que considerem a importância da avaliação de conhecimentos e atitudes sobre o HIV/AIDS e a transmissão vertical, como subsídios ao estabelecimento de programas de intervenção comunitária. (LOPES et al, 2015, p. 2013).

Deste modo, nesta pesquisa considerou-se que a vulnerabilidade social de crianças e adolescentes soropositivos, configurada na relação entre Aids e pobreza exigem intervenção no meio social, precisam ser considerados na elaboração das decisões políticas, e que a desigualdade social impulsiona esta doença e compromete a qualidade de vida dos sujeitos por ela afetados.

Por isto, é importante:

[...] salientar que o conceito de vulnerabilidade relacionado à AIDS traz a necessidade de transcender o enfoque individual, biologicista e unicamente epidemiológico para uma compreensão mais ampliada em que se consideram as (inter)relações entre o homem, a sociedade e o

meio no qual se encontram inseridos. E, assim, passa-se a refletir acerca de alguns aspectos do viver da criança com AIDS em relação aos três planos básicos da vulnerabilidade (individual, social e programática). (SCHAURICH; MEDEIROS; MOTTA, 2007, p. 287).

É um desafio que remonta às raízes da formação social do Estado e da sociedade civil brasileiros que encontra no cenário macroeconômico e também no nacional um vetor dificultante para qualquer mudança, ainda mais aquelas que teriam cunho macroestrutural. É preciso ir além do olhar sobre a doença e pensar nos sujeitos, sejam os soropositivos, sejam os familiares, com suas necessidades e particularidades, e quais as singularidades nas suas relações que podem reforçar a intensificação da doença, fortalecendo o papel do Estado na responsabilidade do social.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa buscou refletir sobre como os fatores socioeconômicos influenciam e a adesão ao tratamento de crianças e adolescentes com HIV/Aids, por considerar que eles estão entre os segmentos mais vulneráveis, posta sua dependência em relação ao cuidado realizado por adultos.

Crianças e adolescentes compõem um grupo que tanto é mais exposto ao vírus na relação com os adultos, no caso, pelas mães infectadas, como também sofrem diretamente os impactos que uma doença crônica e cercada de preconceitos pode causar efeitos diversos, sejam eles de ordem social e econômica, sejam de ordem psicológica.

Para este segmento etário e populacional, a vulnerabilidade social se manifesta de diversas formas e em momentos distintos e se erige desde o momento da revelação, cuja informação por vezes é negada por seus familiares e cuidadores, até a adesão ao tratamento, com fatores que a complexificam e que se justapõem ao medo de discriminação e rejeição que possa afetar suas relações afetivas. Porém, mesmo quando a doença é escondida, é provável que este comprometimento nas relações sociais não deixe de existir, tendo em vista a insegurança e os efeitos psicológicos que se edificam sobre crianças e adolescentes.

O acesso aos serviços de saúde entre os grupos que integram famílias mais desfavorecidas economicamente e que residem em áreas periféricas que possuem menor infraestrutura social também interfere no adoecimento por contaminação vertical e no abandono do tratamento pelas dificuldades de acesso.

As condições de bem-estar também são impactadas severamente pelos índices de pobreza, desigualdade e exclusão, mais uma vez, tanto para a contaminação, quanto para a adesão e até o abandono do tratamento.

Tais situações fazem com que a questão da cidadania seja marginalizada, redundando na vulnerabilidade social e no comprometimento do presente e do futuro destas crianças e adolescentes.

Neste sentido, se fazem necessárias mudanças estruturais que se coadunem à administração do individual, sem discriminação, um olhar que considere os Determinantes Sociais da Saúde e que vislumbre crianças e adolescentes soropositivos como sujeitos de direito, como cidadãos com histórias de vida e possibilidades que precisam ser potencializadas para garantia de um futuro de maior aceitação, sem discriminação, com integração social e que possam acolher também estas famílias e estes cuidadores no sentido de substituir a culpabilização ou o peso da atenção familiar pelo real sentido do cuidado.

Especificamente em relação à pergunta de pesquisa, neste trabalho constatou-se que os fatores e as condições socioeconômicas interferem sobre a adesão e, notadamente, a permanência no tratamento de crianças e adolescentes, fragilizando a condição de saúde de crianças e adolescentes, os arcabouços legais protetivos destinados a este segmento, numa espécie de naturalização do sofrimento entre os grupos mais vulnerabilizados, da injustiça e da desigualdade social.

REFERÊNCIAS

BORGES, Juliana Marques Caldeira; PINTO, Jorge Andrade; RICAS, Janete. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids: “que doença é essa?” Reverso, Belo Horizonte, v. 37, n. 70. jun. 2015. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-73952015000200009>. Acesso em: 26 jun. 2022.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Guia de tratamento da infecção pelo HIV em crianças**. Brasília: / Ministério da Saúde, Coordenação Nacional de DST e Aids, 2001. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/073_03Guia_tratamento.pdf>. Acesso em: 15 mai. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Em Saúde. **Boletim Epidemiológico. HIV/AIDS, 2021**. Número Especial, dez. 2021. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2021/boletim-epidemiologico-hivaids-2021>>. Acesso em: 26 jun. 2022.

BRASIL. MINISTÉRIO DA MULHER, DA FAMÍLIA E DOS DIREITOS HUMANOS. **ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**. Brasília, 2019. Disponível em: <<estatuto-da-crianca-e-do-adolescente-versao-2019.pdf> (www.gov.br)>. Acesso em: 15 mai. 2022.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. COORDENAÇÃO NACIONAL DE DST E AIDS. **Recomendações para o Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Anti-retroviral em Gestantes. 2002/2003**. Disponível em: <<https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/gestante2.pdf>>.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. DEPARTAMENTO DE DOENÇAS DE CONDIÇÕES CRÔNICAS E INFECÇÕES SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS. História da Aids. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/centrais-de-conteudos/historia-aids-linha-do-tempo>>. Acesso em: 15 mai. 2022.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes**. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais 2018. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/system/tdf/pub/2016/64833/pcdt_infantil_04_2019_web.pdf?file=1&type=node&id=64833&force=1>, Acesso em: 15 mai. 2022.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política Nacional de DST/Aids: princípios e diretrizes**. Coordenação Nacional de DST e Aids. 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 1999. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03_17.pdf>. Acesso em: 15 mai. 2022.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de rotinas para assistência de adolescentes vivendo com HIV/Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids.2006. Disponível em: <<https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/10001021667.pdf>>. Acesso em: 15 mai. 2022.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Protocolo para a prevenção de transmissão vertical de HIV e sífilis**: manual de bolso. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids, 2007. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_prevencao_transmissao_verticalhivsifilis_manualbolso.pdf> . Acesso em: 15 mai. 2022.

BRASIL. UNAIDS. **Você sabe o que é HIV e o que é AIDS?** Mar. 2017. Disponível em: <<https://unaid.org.br/2017/03/voce-sabe-o-que-e-hiv-e-o-que-e-aids/>>. Acesso em: 15 mai. 2022.

CAMPANA, Pedro. Aids no Brasil: do primeiro caso à estruturação das políticas de saúde. **Rev. Carta Capital**. Jul. 2019. Disponível em: <<https://www.cartacapital.com.br/blogs/saudelgbt/aids-no-brasil-do-primeiro-caso-a-estruturacao-das-politicas-de-saude/>>. Acesso em: 15 mai. 2022.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Entidades denunciam desmonte de políticas para HIV/Aids; governo nega. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/noticias/596520-entidades-denunciam-desmonte-de-politicas-para-hiv-aids-governo-nega>>. Acesso em: 06 jul. 2022

CARDOSO, Gabriela Santos Stilita. Manejo de estresse para pacientes com HIV/AIDS por meio da TCC. **Rev. bras.ter. cogn.**, Rio de Janeiro , vol. 9, n. 1, p. 26-33, jun. 2013. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-56872013000100005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 mai. 2022.

COSTA, Fernanda da. Do exemplo ao desmonte: país sofre desmonte da política para o HIV. **Jornal da Universidade**. Jan. 2020. Disponível em: <[FLORES, Carolina Aita. Terapia cognitivo-comportamental e tratamento psicológico de pacientes com HIV/AIDS. **Rev. bras.ter. cogn.**, Rio de Janeiro , v. 8, n. 1, p. 55-60, jun. 2012. Disponível em <\[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-56872012000100008&lng=pt&nrm=iso\]\(http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-56872012000100008&lng=pt&nrm=iso\)>. Acesso em: 15 mai. 2022.](https://www.ufrgs.br/jornal/do-exemplo-ao-retrocesso-pais-sofre-desmonte-da-politica-para-o-hiv/#:~:text=%E2%80%9CO%20fim%20do%20Programa%E2%80%9D&text=Entre%20os%20retrocessos%20de%202019,%2C%20que%20atuava%20desde%201986.>. Acesso em: 06 jul. 2022</p></div><div data-bbox=)

FREITAS, Keilla. Transmissão Vertical do HIV. **O que significa? Como acontece?** São Paulo. Out. 2021. Disponível em:

<<https://www.drakeillafreitas.com.br/transmissao-vertical-do-hiv/>>. Acesso em: 15 mai. 2022.

FRIEDRICH, Lucian *et al.* Transmissão vertical do HIV: uma revisão sobre o tema. **Boletim Científico de Pediatria**. vol. 5, nº 3, p. 81-86, 2016. Disponível em: <https://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/170118174005bcped_05_03_a03.pdf> . Acesso em: 15 mai. 2022.

GARCIA, Sandra; SOUZA, Fabiana Mendes de. Vulnerabilidades ao HIV/Aids no contexto brasileiro: iniquidades de gênero, raça e geração. **Saúde Soc.** São Paulo, v. 19, supl. 2, p. 9-20, 2010.

GUERRA, Camila Peixoto Pessôa. SEIDL, Eliane Maria Fleury. Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. Ribeirão Preto. v. 19, n. 42, p. 59-65. Jan. 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/paideia/a/G39jfmmQrvPxdJGkvpWVRzz/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 15 mai. 2022.

LOPES, Emeline Moura *et al.* AIDS em crianças: a influência dos diferenciais socioeconômicos no Município de Fortaleza, Ceará, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 9, 2005-2016, set. 2015.

MARQUES, Maria Cristina da Costa. Saúde e poder: a emergência política da Aids/HIV no Brasil. Hist. **Cienc. Saúde**. Rio de Janeiro. Vol. 9. p. 41-65, 2002. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/hcsm/a/SJHgNdc3WBMKgNGfjKQvqfM/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 15 mai. 2022.

Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **HIV/Aids 2019**. BolEpidemiol [Internet]. 2020. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-hivaids-2020>>. Acesso em: 15 mai. 2022.

MIZIARA, Luciana Azevedo Fasciani; ANDRADE, Sônia Maria Oliveira De. O significado do HIV/Aids na vida de crianças e adolescentes que vivem com a doença. **Bol. Acad. Paul. Psicol.**, São Paulo, v. 36, n. 90, p. 16-30, jan. 2016. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2016000100003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 mai. 2022.

MOTTA, Maria das Graças Corso da *et al.* Diagnóstico revelado à criança e ao adolescente com HIV/AIDS: implicações para o familiar/cuidador. **Rev. Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, 2016. Disponível em: <<https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/158948/001013544.pdf?sequencia=1>>. Acesso em: 27 jun. 2022.

NEGRINI, Sílvia Fabiana Biason de Moura. **Revelação do Diagnóstico de HIV/AIDS na infância**: impactos, cotidiano e perspectivas de jovens infectados verticalmente. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade de São Carlos, Doutorado, 2017. Disponível em:

<<https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/9020/TeseSFBMN.pdf?sequencia=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 27 jun. 2022.

SEIDL, Eliane Maria Fleury e cols. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. V. 21, n. 3, p. 279-288, set./dez. 2005. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ptp/a/dDG4sWZBFsRtgrB9xX86tXf/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 27 jun. 2022.

SCHAURIC, Diego; MEDEIROS, Hilda Maria Freitas Medeiros; MOTTA, Maria da Graça Corso da. Vulnerabilidades no viver de crianças com AIDS. **Rev. Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, 2007, abr./jun.; v. 15, n. 2, p. 284-290.

VILLARINHO, Mariana Vieira et al. Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença. **Rev Bras. Enferm.** Brasília. Vol 66. Abril, 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/55MrWgd5VNfMv3zPrMW9DmF/?lang=pt/>>. Acesso em: 27 jun. 2022.

TEIXEIRA, Maria da Glória e cols. Seleção das Doenças de Notificação Compulsória: critérios e recomendações para as três esferas de governo. **IESUS**, v. VII, n. 1, jan./marc. 1998. Disponível em: <<http://scielo.iec.gov.br/pdf/iesus/v7n1/v7n1a02.pdf>>. Acesso em: 27 jun. 2022.

UNAIDS. Deu Positivo, e Agora?. Disponível em: <<https://deupositivoeagora.org/>> . Acesso em: 27 jun. 2022