

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Richardson Augusto Rosendo da Silva

**CARTOGRAFIA DA PERCEPÇÃO DE MÃES E PROFISSIONAIS SOBRE A ATENÇÃO
À SAÚDE DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES SOROPOSITIVOS NO MUNICÍPIO DE
NATAL-RN**

Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde:

Prof. Dr. Aldo da Cunha Medeiros

Richardson Augusto Rosendo da Silva

**CARTOGRAFIA DA PERCEPÇÃO DE MÃES E PROFISSIONAIS SOBRE A
ATENÇÃO À SAÚDE DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES SOROPOSITIVOS NO
MUNICÍPIO DE NATAL-RN**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande do Norte para obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Dr.^a Vera Maria da Rocha

Natal
2006

Divisão de Serviços Técnicos

Catálogo da Publicação na Fonte. UFRN / Biblioteca Central Zila Mamede

Silva, Richardson Augusto Rosendo da .

Cartografia da percepção de mães e profissionais sobre a atenção a saúde de crianças/ adolescentes soropositivos no município de Natal-RN / Richardson Augusto Rosendo da Silva. – Natal, RN, 2006.

136 f.

Orientador : Vera Maria da Rocha.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde. Centro de Ciências da Saúde.

1. HIV – Dissertação. 2. Aids – Dissertação. 3. Políticas de saúde – Dissertação. 4. Crianças soropositivas - Dissertação. 5. Adolescentes soropositivos – Dissertação. I. Rocha, Vera Maria da. II. Título.

RN/UF/BCZM
616.98:578.828(043.3)

CDU

Richardson Augusto Rosendo da Silva

**CARTOGRAFIA DA PERCEPÇÃO DE MÃES E PROFISSIONAIS SOBRE A
ATENÇÃO À SAÚDE DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES SOROPOSITIVOS NO
MUNICÍPIO DE NATAL-RN**

Presidente da Banca: Prof^a. Dr^a. Vera Maria da Rocha.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Norma Carapiá Fagundes

Prof. Dr. Gilson de Vasconcelos Torres

Prof^a. Dr^a. Íris do Céu Clara Costa (suplente)

Aprovada em ____/____/____

Dedicatória

Este trabalho é dedicado a todos àqueles que, de maneira tão nobre, fazem da prevenção do HIV/Aids e da dissolução do preconceito contra os portadores de HIV no Brasil, um objetivo de vida.

Agradecimentos

A Deus, ser supremo, que, sempre presente em minha vida, oportunizou a realização de mais um sonho.

A meus pais queridos, pelo amor oferecido e por todos os anos de luta e dedicação, porque, sem eles, eu não teria conseguido esta vitória.

Aos meus irmãos, pela cumplicidade, incentivo, apoio e credibilidade que muito me ajudaram neste processo.

À Prof^ª. Dr^ª. Vera Maria da Rocha, por compartilhar, muito além do saber, seu desejo, seu afeto, seu compromisso e sua rica experiência. Sua presença durante esta trajetória é apenas em parte refletida neste trabalho que, mais do que marcar um tempo de vida, marca um tempo de descobertas e o meu despertar como pesquisador.

Às alunas do curso de Fisioterapia da UFRN, Ana Carolina de Azevedo Lima, Ana Paula Medeiros Pereira, Caline Cristina de Araújo Ferreira, Karilin Tereza Santiago de Oliveira, Luciana Protásio de Melo, pelo apoio e ajuda dispensados a mim, durante a realização deste trabalho.

À equipe do Hospital Giselda Trigueiro que sempre se mostrou solícita em nos ajudar.

Às equipes dos Programas Estadual e Municipal de DST/AIDS, obrigado pelo interesse e colaboração em repassar suas experiências no Rio Grande do Norte. É bom saber que foi possível compartilhar com vocês algumas de minhas utopias e construir projetos de vida na atual política desse país.

Aos verdadeiros amigos, pela presença, solidariedade, companheirismo, estímulo e acompanhamento neste processo.

A todas as pessoas que dedicaram parte do seu tempo para a conclusão desse trabalho.

Resumo

Este estudo teve como objetivo Identificar a percepção de mães e profissionais de saúde sobre a atenção à saúde de crianças/adolescentes soropositivos no município de Natal-RN. Tratou-se de um estudo descritivo-exploratório com abordagem quanti-qualitativa, realizado no Hospital Giselda Trigueiro e nas Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde situados em Natal – RN, no período de março a Dezembro de 2005. A amostra foi formada por 56 participantes, sendo 33 mães de crianças usuárias da assistência especializada e 23 profissionais. A coleta de dados ocorreu com a aplicação de uma entrevista estruturada. Os dados quantitativos foram analisados através da estatística descritiva e os dados qualitativos foram submetidos à análise de conteúdo. As categorias prevalentes em relação à cartografia da atenção as crianças e adolescentes soropositivos em Natal foram: Organização e dinâmica da atenção; Gestão Institucional e desenvolvimento humano; Controle e prevenção; Outros Entornos de atenção; relacionamento/comunicação equipe-paciente e organização e funcionamento do serviço. O perfil epidemiológico das crianças, adolescentes e seus respectivos cuidadores/mães com HIV/Aids, foi semelhante à evolução da epidemia no país e no mundo. Observou-se que essas mães são carentes de cuidados e informações, porém fazem uma avaliação positiva do atendimento que recebem. Foram verificadas diversas lacunas nos serviços de assistência, no qual o grupo pesquisado foi atendido, além de falhas na comunicação entre equipe de saúde e usuários. Os profissionais reconhecem os avanços que as políticas representam para a assistência de pessoas com Aids, porém sentem-se limitados pela precariedade do sistema e das condições sócio-econômicas das pessoas. Diante desses dados, constatam-se os grandes desafios a serem percorridos no contexto da integralidade da assistência a crianças e adolescentes portadores de HIV no município de Natal e na melhoria da comunicação na instituição de referência.

Descritores: HIV; Aids; Políticas de Saúde; Crianças Soropositivas; Adolescentes Soropositivos.

Abstract

This study had as objective to identify to the perception of mothers and professionals of health on the attention to the health of HIV-Positive children/adolescents in the city of Natal-RN. It is a descriptive-exploratory study with quantitative and qualitative approach, carried through in the Giselda Trigueiro Hospital and in the State and Municipal Health Councils in Natal - RN, from march to december of 2005. The sample was composed by 56 participants, 33 mothers of children who use specialized assistance and 23 professionals. Data collection occurred with the application of a half-structuralized interview. Quantitative data were analyzed through descriptive statistics and qualitative data were submitted to content analysis. Prevailing categories in relation to the cartography of the attention to seropositive children and adolescents in Natal were: Organization and dynamics of the attention; Institutional management and human development; Control and prevention; other contexts of attention; relationship/communication team-patient and organization and functioning of the services. The profile epidemiologist of the children, adolescents and of the people/mothers, who take care of them with HIV/Aids, followed the evolution of the epidemic in the country and the world. It was verified that mothers need care and information; however they make a positive evaluation of the attendance they receive. It was also observed many gaps in the services of assistance, in which the researched group was attended, beyond imperfections in the communication between health professionals and users. The professionals recognize the advances that the politics represent for the assistance of people with Aids; however feel themselves limited by the precariousness of the system and the partner-economic conditions of the people. According to these data, it can be verified great challenges to go through in the context of integrality of the assistance to HIV positive children and adolescents in the city of Natal and in the improvement of the communication in the institution of reference.

Key-Words: HIV; AIDS; Politics of Health; HIV-positive children; HIV-positive adolescents.

Lista de Quadros

Quadro 1. Apresentação das Unidades de Análise e Categorias identificadas.....	23
Quadro 2. Estratégias de atenção à saúde de crianças/adolescentes portadores de HIV.....	42
Quadro 3. Estratégias de atenção à saúde de crianças/adolescentes portadores de HIV.....	44
Quadro 4. Ações de promoção à saúde de crianças/adolescentes portadores de HIV.....	45
Quadro 5. Ações de promoção à saúde de crianças/adolescentes portadores de HIV.....	46
Quadro 6. Ações de promoção à saúde de crianças/adolescentes portadores de HIV.....	47
Quadro 7. Ações de promoção à saúde de crianças/adolescentes portadores de HIV.....	49
Quadro 8. Ações de capacitação/treinamento de Recursos humanos.....	50
Quadro 9. Políticas de promoção à saúde de crianças/adolescentes portadores de HIV.....	54
Quadro 10. Políticas de promoção à saúde de crianças/adolescentes portadores de HIV.....	55
Quadro 11. Políticas de promoção à saúde de crianças/adolescentes portadores de HIV.....	55
Quadro 12. Políticas de promoção à saúde de crianças/adolescentes portadores de HIV.....	56

Quadro 13. Políticas de promoção à saúde de crianças/adolescentes portadores de HIV.....	59
Quadro 14. Políticas de capacitação/treinamento de Recursos humanos.....	60
Quadro 15. Políticas de tratamento e intervenção.....	61
Quadro 16. Políticas de tratamento e intervenção.....	63
Quadro 17. Percepção de usuários sobre o acesso ao serviço.....	65
Quadro 18. Percepção de usuários sobre o acesso ao serviço.....	66
Quadro 19. Percepção de usuários sobre o acesso ao serviço.....	67
Quadro 20. Percepção de usuários sobre o tempo de espera pelo atendimento.....	68
Quadro 21. Percepção de usuários sobre o horário de atendimento.....	69
Quadro 22. Percepção de usuários sobre o espaço físico.....	70
Quadro 23. Percepção de usuários sobre a satisfação com o serviço.....	72
Quadro 24. Percepção de usuários sobre o trabalho multiprofissional.....	73
Quadro 25. Percepção de usuários sobre o acolhimento.....	76
Quadro 26. Percepção de usuários sobre o acolhimento.....	77
Quadro 27. Percepção de usuários sobre as orientações recebidas.....	78
Quadro 28. Percepção de usuários sobre atitudes de violência no serviço.....	79
Quadro 29. Percepção de usuários sobre o processo de comunicação.....	79
Quadro 30. Percepção da assistência recebida pelos usuários.....	81
Quadro 31. Percepção de usuários sobre a disponibilidade dos ARV e outros medicamentos.....	82
Quadro 32. Percepção de usuários sobre a disponibilidade de exames.....	83
Quadro 33. Percepção de usuários sobre o acesso às especialidades.....	84
Quadro 34. Percepção da assistência prestada pelos profissionais.....	85
Quadro 35. Percepção da assistência prestada pelos profissionais.....	86

Quadro 36. Percepção dos profissionais sobre a disponibilidade de anti-retrovirais e outros medicamentos.....	87
Quadro 37. Percepção dos profissionais sobre a disponibilidade de anti-retrovirais e outros medicamentos.....	88
Quadro 38. Percepção dos profissionais sobre a disponibilidade de anti-retrovirais e outros medicamentos.....	89
Quadro 39. Percepção dos profissionais sobre a disponibilidade de anti-retrovirais e outros medicamentos.....	90
Quadro 40. Percepção dos profissionais sobre a disponibilidade de exames.....	92
Quadro 41. Percepção dos profissionais sobre a disponibilidade de exames.....	92
Quadro 42. Percepção dos profissionais sobre a disponibilidade de exames.....	93
Quadro 43. Percepção dos profissionais sobre o acesso a especialidades.....	94
Quadro 44. Percepção dos profissionais sobre o acesso a especialidades.....	94
Quadro 45. Percepção dos profissionais sobre o acesso a especialidades.....	95
Quadro 46. Percepção dos profissionais sobre o acesso a especialidades.....	96
Quadro 47. Percepção dos profissionais sobre o acesso a especialidades.....	96
Quadro 48. Percepção dos profissionais sobre as necessidades assistenciais de crianças/adolescentes portadores de HIV.....	98
Quadro 49. Percepção dos profissionais sobre o espaço físico.....	101
Quadro 50. Percepção dos profissionais sobre o espaço físico.....	101
Quadro 51. Estratégias desenvolvidas pelos profissionais no serviço.....	102
Quadro 52. Estratégias desenvolvidas pelos profissionais no serviço.....	103
Quadro 53. Fatores limitantes para a prática dos profissionais.....	105
Quadro 54. Fatores limitantes para a prática dos profissionais.....	107
Quadro 55. Fatores limitantes para a prática dos profissionais.....	108

Lista de tabelas

Tabela 1. Perfil das crianças/adolescentes, Hospital Giselda Trigueiro. Natal-RN, 2006.....	25
Tabela 2. Perfil das mães/cuidadoras, Hospital Giselda Trigueiro. Natal-RN, 2006.....	29
Tabela 3. Perfil dos profissionais, Hospital Giselda Trigueiro e Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde. Natal-RN, 2006.....	33

Lista de abreviaturas

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência adquirida
AZT	Zidovudina
BENFAM	Bem-estar Familiar no Brasil
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CTA	Centro de Testagem e Aconselhamento
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
HIV	Vírus da Imunodeficiência adquirida
HGT	Hospital Giselda Trigueiro
MS	Ministério da Saúde
OSC	Organização da Sociedade Civil
PN-DST/Aids	Programa Nacional de DST/Aids
PM-DST/Aids	Programa Municipal de DST/Aids
SINAN	Sistema de Informação de Agravos Notificados
SMX+TMP	Sulfametoxazol e Trimetoprima
SUS	Sistema Único de Saúde

Sumário

1 INTRODUÇÃO.....	1
1.1 Objetivos.....	5
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	6
2.1 Situação atual das crianças e dos adolescentes portadores de HIV.....	6
2.2 Políticas de Saúde voltadas para crianças/adolescentes portadores de HIV.....	11
3 MÉTODOS.....	14
3.1 Caracterização do estudo.....	14
3.2 Local do estudo.....	14
3.3 Sujeitos do estudo.....	14
3.4 Aspectos éticos.....	16
3.5 Instrumentos para coleta de dados.....	16
3.6 Procedimentos para coleta de dados.....	18
3.7 Procedimentos para análise dos resultados.....	19
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	24
4.1 Perfil das crianças /adolescentes.....	24
4.2 Perfil das mães /cuidadoras.....	32
4.3 Caracterização dos profissionais entrevistados.....	37

4.4 As ações, as políticas e a atenção à saúde de crianças e adolescentes portadores de HIV: o olhar das mães e profissionais de uma unidade de referência.....	40
4.4.1 Ações voltadas para crianças e adolescentes portadores de HIV em Natal/RN.....	40
4.4.2 O conhecimento das políticas de atenção às crianças e adolescentes soropositivos.....	53
4.4.3 Percepção da assistência recebida pelos usuários.....	64
4.4.4 Percepção da assistência prestada pelos profissionais.....	84
5 CONCLUSÕES.....	109
6 ANEXOS.....	114
7 REFERÊNCIAS.....	124
Apêndice	

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) perfaz atualmente um dos grandes desafios à pesquisa, ao tratamento e à intervenção clínica e social. Foi primeiramente reconhecida em 1981 entre homens com prática homo e bissexuais, nos Estados Unidos da América. É mister salientar que o agente causal da Aids, o HIV foi identificado em 1983. A partir dessa identificação, dois tipos de vírus foram mapeados: o HIV-1 e o HIV-2, sendo que o primeiro deles, estatisticamente é predominante no mundo¹.

A Aids chegou ao Brasil nos primeiros anos da década de 80, inicialmente vista como doença de gays ricos, passando-se vários anos até que fosse oficialmente assumida como um grave problema de saúde pública ^{1, 2}. Sabe-se, atualmente, que qualquer indivíduo pode ser atingido por ela, independente de características pessoais ou sociais ³. A velocidade de crescimento da epidemia hoje é, como em muitos países, maior entre mulheres do que entre homens ². Como consequência, nota-se um aumento do número de casos de Aids nas crianças, reflexo progressivo do acometimento das mulheres⁴.

Atualmente, cerca de 90% das crianças infectadas pelo HIV adquirem a infecção pela mãe. Alguns estudos evidenciam que 30 a 60% dos fetos de mães soropositivas são infectados por via transplacentária durante o primeiro trimestre da gravidez e há casos descritos de transmissão ao recém-nascido pelo leite materno⁴. No ano de 1999, no mundo, cerca de 620.000 crianças menores de 15 anos foram infectadas pelo HIV. Também houve 500.000 óbitos nessa faixa etária, devido a Aids⁵.

A incidência de casos infectados por transmissão materno-infantil, no Brasil, tem sido sobrepujada pelas baixas coberturas das ações profiláticas durante o pré-natal^{6, 7}. Por outro lado, a terapia anti-retroviral tem prolongado a sobrevivência das crianças infectadas, aumentando o número daquelas sem o desenvolvimento do quadro clássico da Aids⁸.

No Brasil, desde o início da década de 80 até junho de 2005, foram notificados, pelo Ministério da Saúde, 371.827 casos de AIDS. Desse total, 118.482 referem-se a adultos do sexo feminino e 12.014 a indivíduos menores de 13 anos de idade⁹. Esses resultados confirmam a atual situação da epidemia no Brasil, caracterizada pela heterossexualização, feminização e aumento da transmissão vertical^{2,9}.

Atualmente o estado do Rio Grande do Norte (RN) conta com 1.773 casos notificados desde o início da epidemia, com uma prevalência de 59.04 por 100.000 hab., atingindo 132 municípios, em um total de 79%. A capital, Natal, é a mais atingida, com mais de 50% dos casos e com uma incidência de 121.45 por 100.000 hab. Nesta, foram notificados, ao Ministério da Saúde, 948 casos de Aids, sendo 693 entre homens e 255 entre mulheres, no período compreendido entre 1980 e 2005. Quanto à categoria de exposição registrou-se, 386 casos (40,72%) heterossexuais, 273 (28,80%) homossexuais, 152 (16,03%) bissexuais, 52 (5,48%) usuários de drogas, 5 (0,53%) hemofílicos, e 3 (0,32%) por transfusão, além de 77 (8,12%) casos ignorados¹⁰.

Em relação aos casos notificados em crianças, os dados ainda são falhos, devido a uma falta de acompanhamento sistemático por parte do sistema de notificação desse seguimento e pela demora no fechamento dos casos; no entanto

foram notificados no RN, no período de 1998 a 2004, 43 casos em crianças. Dentre esses, 22 foram notificados em Natal ¹⁰.

O Programa Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde desenvolveu e implementou nos últimos anos, de forma cooperativa com instituições governamentais e organizações não-governamentais, diretrizes com o objetivo de fortalecer, implementar e ampliar a institucionalização das ações de prevenção, promoção e assistência às DST/HIV/Aids na rede do SUS, de forma integral e equânime, conforme os princípios do SUS; além de promover a defesa dos direitos humanos e a redução do estigma e da discriminação¹¹.

A formulação dessas políticas seguem prioridades, dentre as quais são destacadas a ampliação da cobertura e garantia de acesso: aos insumos de prevenção para a população em geral, priorizando as populações sob maior risco e vulnerabilidade; ao diagnóstico para a população em geral, priorizando gestantes, crianças, adolescentes e populações sob maior risco e vulnerabilidade; tratamento com Anti-retrovirais, universal e gratuito; às ações educativas para crianças e adolescentes nas escolas; redução da transmissão vertical do HIV; promoção de mecanismos para melhoria da qualidade do atendimento às pessoas vivendo com HIV/Aids; e o aprimoramento de mecanismos de gestão que promovam a eficiência das ações e o exercício dos direitos de cidadania¹².

O interesse pela temática da Aids e das políticas de saúde, iniciou-se ainda enquanto aluno do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. No decorrer do mesmo, tive a oportunidade de desenvolver trabalhos de pesquisa como bolsista de iniciação científica, além, da participação em cursos de curta duração, oficinas, congressos, jornadas e simpósios como membro efetivo; todos relacionados com a problemática da Aids em crianças e adolescentes.

Vivenciando no dia-a-dia que o número de casos de Aids, vêm aumentando em todo mundo, principalmente em mulheres, crianças e adolescentes, considera-se imprescindível, para seu controle e prevenção, o trabalho de um profissional capacitado para atuar tanto na área do ensino, como na pesquisa e assistência, já que a epidemia do HIV/Aids se constitui em um problema sério para a saúde pública.

Assim, detectar como se desenvolve a assistência prestada aos familiares/crianças/adolescentes portadores do HIV, no que se refere ao acesso a exames e diagnóstico, acompanhamento clínico-laboratorial, acesso à terapêutica e cuidados multidisciplinares, faz-se importante nos territórios da pesquisa e da reflexividade social, pois está-se diante de um quadro epidêmico, cujas conseqüências ainda são imprecisas, porém, se sabe comprometedoras para famílias e gerações acometidas. É importante, ainda, para que se provoque uma reflexão sobre esses problemas, de maneira que eles não interfiram de forma negativa. É de relevância essa investigação pela possibilidade de compreensão e conhecimento das estratégias adotadas, bem como na possibilidade de solução ou minimização ao tema da Aids.

Outros motivos que mostram a importância desta pesquisa referem-se ao fato de que os índices de crianças/adolescentes com Aids ainda continuam altos, seja 1º lugar no mundo, ou no Brasil, ou especificamente no RN.

À luz dessas considerações, este estudo teve como propósito, investigar as políticas públicas e programas de atenção a crianças/adolescentes soropositivos, existentes em Natal/RN e a percepção de usuários sobre a assistência recebida.

Alguns questionamentos nortearam a investigação, quais sejam:

O perfil das crianças/adolescentes portadores de HIV, e de seus cuidadores, assistidos no centro de referência para o tratamento do HIV/Aids em Natal, segue a tendência da disseminação do HIV no Brasil?

Que ações de atenção a crianças/adolescentes soropositivos estão sendo desenvolvidos em Natal?

Como os cuidadores/familiares dessa clientela e os profissionais de saúde percebem a assistência recebida no centro de referência para o tratamento do HIV/Aids em Natal?

O que os profissionais que atuam nos serviços de referência em HIV/Aids no município de Natal conhecem sobre as políticas de atenção a crianças/adolescentes soropositivos?

1.1 Objetivos

1.1.1 Objetivo geral

Identificar a percepção de mães e profissionais de saúde sobre a atenção à saúde de crianças/adolescentes soropositivos no município de Natal/RN.

1.1.1 Objetivos específicos

Traçar um perfil sócio-demográfico das crianças/adolescentes soropositivos em Natal/RN, bem como de seus cuidadores e comparar com a tendência da disseminação da Epidemia no Brasil.

Identificar as ações desenvolvidas para a atenção à saúde de crianças/adolescentes soropositivos desenvolvidas em Natal/RN.

Conhecer a percepção de profissionais e usuários sobre as políticas públicas de atenção a crianças/adolescentes.

Conhecer a percepção dos cuidadores e dos profissionais em relação à assistência prestada às crianças e aos adolescentes.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Situação atual das crianças e dos adolescentes portadores de HIV

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

O último Boletim do PN-DST/Aids, informa que, de 1980-2005, já haviam sido notificados 10.404 casos de Aids em menores de cinco anos, 3.905 casos entre cinco e 12 anos e outros 8.075 entre 13 e 19 anos.⁹ Depois dos picos em 1997 (926 casos) e 1998 (943 casos), as crianças menores de cinco anos vêm apresentando menos notificações. Por outro lado, casos de crianças (5-12 anos) e adolescentes (13-19 anos) vêm sendo mais notificados desde 2002. As taxas de incidência têm comportamentos similares às dos casos absolutos. Na primeira situação, a diminuição dos casos deve-se, em grande parte, aos avanços na prevenção da transmissão vertical do HIV.¹³ No segundo, pode haver mais crianças e adolescentes sobreviventes ao HIV/Aids em função do acesso universal e gratuito aos esquemas anti-retrovirais.¹⁴

Estudos qualitativos têm trazido à tona depoimentos de adolescentes portadores de Aids e de cuidadores de adolescentes sobre situações problemáticas para os direitos à saúde, à educação e à integridade física e mental, como os documentados por Ayres et al¹⁵ (2006).

Outros estudos têm mostrado que a epidemia de Aids impacta a qualidade de vida de crianças e jovens, que podem passar por sucessivas perdas: do convívio com os pais e, eventualmente, de seus parentes; e de sua própria saúde. Órfãos por Aids, por exemplo, têm riscos aumentados para desnutrição quando comparados a

crianças com pais vivos, e podem sofrer estigma e discriminação relacionados ao seu estado sorológico ou ao de seus pais, entre outras situações desfavoráveis.¹⁶⁻²⁰

Souza et al ²¹ (2003) ressalta que, para a criança, estar com Aids pode representar uma experiência de intenso sofrimento psíquico, pois além de poder limitar as atividades de seu cotidiano como brincar, correr e expressar-se – devido às conseqüências da debilidade física causada por doenças oportunistas, pode promover atitudes superprotetoras ou discriminatórias das pessoas que lhe dispensam cuidados. Socialmente essas crianças são vistas como vítimas da Aids, pois não praticam comportamentos de risco, o que transfere para os pais a culpa atribuída à doença, podendo provocar graves rupturas na unidade familiar.

Estudos realizados em países desenvolvidos apontam que crianças e adolescentes soropositivos possuem maior risco de apresentar problemas de ajustamento psicológico, em função da diversidade de estressores, tais como a manutenção do segredo sobre o diagnóstico, alterações das rotinas de vida e a presença de perdas multigeracionais. Dificuldades em lidar com a necessidade diária de tomar medicamentos, sentimentos de raiva, frustração, solidão e baixa auto-estima também foram identificados em alguns estudos ²². Soma-se a isto o fato de que muitas dessas crianças e suas famílias vivem em condições de pobreza, com acesso precário aos recursos médicos e sociais ²³.

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 ²⁴.

Para afetados não-órfãos, o estudo conduzido pelo *Global Orphan Project*/Instituto Promundo e financiado pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) ²⁵ traçou um panorama da situação de crianças e adolescentes afetados pela Aids no Brasil, a partir da sistematização de informações coletadas junto a nove organizações brasileiras reconhecidas pelo seu trabalho de apoio às crianças e suas famílias. Empregou-se nesse estudo o modelo matemático em três estágios de risco (crianças vivendo com mães portadoras de Aids, crianças vivendo com mães portadoras do HIV e órfãos por Aids). No caso de mães com Aids, usaram-se as seguintes variáveis: número de mulheres vivendo com Aids, número de crianças filhas de mães portadoras de Aids e ajustes pela mortalidade infantil e pediátrica por Aids. Assim, em agosto de 1997, existiriam 57.600 crianças de mães vivas com Aids.

No segundo estágio do modelo – mulheres portadoras do HIV – as variáveis utilizadas foram: número de mulheres vivendo com HIV, número estimado de mulheres portadoras assintomáticas do HIV, número de crianças filhas de mães portadoras assintomáticas de HIV e ajustes pela mortalidade infantil geral e pediátrica por Aids. Estimou-se que haveria 136.650 crianças filhas de mães infectadas pelo HIV.²⁵

Embora esse modelo tenha levado em consideração vários fatores de correção, tais como atraso de notificação e subnotificação de casos, há limitações neste estudo. Esses potenciais vieses decorrem do fato de o estudo ter sido realizado antes da disponibilidade de terapia anti-retroviral, num período de precário conhecimento sobre a vida reprodutiva das portadoras do vírus HIV. As duas mais importantes limitações foram: não ter descontado as mulheres já falecidas e ter usado taxas de fecundidade iguais às da população feminina em geral. Os dois

viéses implicariam superestimação do número de filhos afetados pelas condições sorológicas e clínicas das mães. Esse estudo alertou para o fato de que, no tocante a crianças afetadas pela Aids o que se apreende ainda no Brasil é uma invisibilidade do tema. Se, por um lado, a prevenção e assistência a pessoas vivendo com HIV/Aids representam pontos importantes na agenda das ações das políticas públicas, por outro, trata-se a população infantil e adolescente afetada pela epidemia como um problema menor. Modelos de assistências a crianças e adolescentes soropositivos ou órfãos, modelos de fortalecimento comunitário e de redes de apoio que levam em conta as necessidades desse grupo, e políticas de informação são as estratégias sugeridas pelo referido estudo.

Estudos no Brasil têm mostrado que o número de crianças em idade escolar e adolescentes vivendo com HIV, nos serviços, é crescente, em decorrência do aumento do tempo de sobrevivência, em função da evolução da terapia anti-retroviral, do manejo clínico geral e do acesso universal a estes recursos nos serviços públicos de saúde ^{26,27}. Contudo, ainda há muitas crianças nos serviços de saúde que estão chegando à adolescência sem ter informações completas sobre sua história, ainda que a recomendação predominante na literatura seja o estabelecimento de um diálogo contínuo entre equipe de saúde, criança e família, de modo a aproximá-los, progressivamente, do momento da revelação ²⁸⁻³⁰. A esse grupo acrescentam-se aqueles que adquiriram a infecção já na adolescência, por outros modos de transmissão, e que também vivenciam dificuldades no conhecimento de seu diagnóstico ³¹⁻³³.

Em São Paulo e Santos, estudo com adolescentes portadores do HIV/Aids, indicou que o medo e a vivência do estigma e da discriminação adiam a revelação diagnóstica para si e para os outros. Tais fatores impactam o acesso ao cuidado de

saúde, assim como outras áreas da vida afetiva, sexual, social e educacional, aumentando seu isolamento e a vulnerabilidade à Aids, bem como a outras violações de direitos humanos.¹⁵

Instone³⁴ (2000) ressalta a importância da criação, por parte dos serviços de atendimento às crianças e aos adolescentes infectados pelo HIV no Brasil estabelecerem e aprimorarem claramente uma política de revelação de diagnóstico, incluindo os jovens infectados já na adolescência, por transmissão sexual ou uso de drogas. Propõe também, que para a revelação ocorrer de modo efetivo e adequado, é preciso, o estabelecimento de um processo contínuo de discussão envolvendo cuidadores e equipe multiprofissional, a respeito dos critérios que cada família adotará para eleger qual o melhor momento e maneira de efetuar a revelação²⁴.

A despeito do sucesso das iniciativas de prevenção, o Brasil ainda conta com um contingente expressivo de crianças vivendo com HIV/Aids, as quais devem ser beneficiadas pelos recentes achados no âmbito da pesquisa e tratamento para essa população. Trabalhos recentes avaliam o perfil clínico e genotípico de crianças acompanhadas por um serviço de referência³⁵ e sistematizam as medidas necessárias a proporcionar a essas crianças uma maior sobrevida e uma melhor qualidade de vida.³⁶

Atualmente, o Brasil possui uma das legislações mais avançadas no campo dos direitos da infância e da adolescência. A aprovação do Estatuto da Criança e do Adolescente representa um avanço legal nesse campo. O foco no desenvolvimento integral da criança e do adolescente obriga que políticas, ações de intervenção e programas ampliem seu espectro de atuação e que passem a olhar essa criança e esse adolescente como potencialmente capaz, com competências, habilidades e, sobretudo, direitos. Por isso é importante alocar esforços para fortalecer tais

competências e habilidades em nível familiar e comunitário, além do ambiente escolar e da saúde³⁷.

É possível superar os obstáculos impostos pela doença, se houver vontade, envolvimento de toda sociedade e desejo de manter as conquistas no campo da Aids que são, na verdade, de cada um dos brasileiros engajados e comprometidos na luta contra essa epidemia.

2.2 Políticas de Saúde voltadas para crianças/adolescentes portadores de HIV

Considerando o quadro atual da Aids no país e as condições de vulnerabilidade social das crianças e dos adolescentes frente à epidemia, o Programa Brasileiro de DST/Aids traçou três grandes objetivos que norteiam suas ações. São eles: reduzir a incidência de infecção pelo HIV/Aids e por outras DST; ampliar o acesso ao diagnóstico, ao tratamento e à assistência, melhorando sua qualidade no que se refere ao HIV/Aids; e fortalecer as instituições públicas e privadas responsáveis pelo controle das DST's e da Aids³⁸.

Esses objetivos serviram de base para guiar as diretrizes e estratégias do Programa Brasileiro de DST/Aids e seus componentes, que são respectivamente: a promoção, proteção e prevenção; o diagnóstico e assistência; e o desenvolvimento institucional e gestão³⁹.

O primeiro componente (promoção à saúde, proteção dos direitos fundamentais das crianças/adolescentes com HIV/Aids e prevenção da transmissão das DST/HIV/Aids) se baseia nos seguintes conceitos e princípios: vulnerabilidade e risco (sendo a vulnerabilidade a pouca ou nenhuma capacidade de decidir sobre a situação de risco); participação e controle social, com vistas a garantir os direitos de

cidadania daqueles que possuem ou convivem com alguém com Aids; direitos humanos (combate à discriminação e ao preconceito contra as pessoas infectadas); e comunicação social, para operacionalizar as mudanças necessárias³⁸.

A concepção teórica desse componente envolve a noção dos processos de saúde e doença como resultantes de múltiplos fatores: sociais, culturais, econômicos, comportamentais, epidemiológicos, demográficos e biológicos¹¹.

Dois são seus modelos de intervenção: o primeiro é um modelo de mudança de comportamento centrado no indivíduo; o segundo é um modelo de intervenção comportamental centrada no grupo ou no coletivo. Nesse último caso, utilizam-se os conceitos de “população geral” (crianças, adolescentes, mulheres, etc.) e de “população específica” (crianças de rua, órfãos, adolescentes e mulheres profissionais do sexo, etc.), conforme o objeto a que se refere. As ações desse componente são realizadas pelas Unidades de Prevenção de Aids, em articulação com ONG, pela Assessoria de Comunicação e pela Rede de Direitos Humanos e Saúde Mental em HIV/Aids. Essas organizações se articulam com outras instâncias do governo e da sociedade civil e definem as estratégias e linhas de ação do combate às epidemias de DST e Aids³⁹.

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

Contagem de Células TCD4+/CD8+ (glóbulos brancos) e o Sistema Nacional de Garantia da Qualidade dos Testes Laboratoriais para DST e Aids^{11, 39}.

O terceiro e último componente inclui o desenvolvimento institucional e a gestão do programa, e sua função é ajudar na implementação do terceiro grande objetivo (fortalecimento das instituições) que, por sua vez, fornece condições para: reduzir a incidência da infecção da Aids e de outras DST; e ampliar o acesso e melhorar a qualidade do diagnóstico, do tratamento e da assistência em DST/HIV/Aids, possibilitando, dessa forma, o alcance dos resultados esperados no enfrentamento da epidemia. Este componente fornece o instrumental para a formulação das políticas de combate à epidemia, propiciando o envolvimento das diversas instituições, públicas e privadas. Tais políticas são desenvolvidas em três âmbitos distintos: as políticas de saúde, no âmbito do SUS; as políticas de Estado ou do governo, no âmbito das instituições dos poderes públicos; e as políticas globais, definidas no conjunto da sociedade, incluindo ONG e a iniciativa privada^{12, 39}.

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

3 MÉTODOS

3.1 Caracterização do estudo

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório, de natureza quanti-qualitativa, envolvendo um grupo de cuidadores/familiares/mães de crianças/adolescentes soropositivos, profissionais que atuam diretamente na assistência desta clientela e que compõem as equipes dos programas Municipal e Estadual de DST/Aids do Rio Grande do Norte. Buscou-se, com a abordagem qualitativa, compreender e explicar a dinâmica das relações sociais, trabalhando-se com a vivência, a experiência, o cotidiano e com a compreensão das estruturas e instituições como resultadas da “ação humana objetivada” 40, pelas políticas públicas, bem como na atenção dispensada às crianças e aos adolescentes portadores de HIV.

3.2 Local do Estudo

A pesquisa foi realizada no Hospital Giselda Trigueiro (HGT), hospital de doenças infecto-contagiosas, referência para o tratamento da Aids para o município de Natal e de todo o Estado do Rio Grande do Norte. Além das Coordenações dos Programas Municipal e Estadual de DST/Aids do Rio Grande do Norte, situadas, respectivamente, na Secretaria Municipal de Saúde de Natal e Secretaria de Saúde do Estado do Rio Grande do Norte.

3.3 Sujeitos do estudo

A população de referência foi definida após uma visita ao HGT, e as Coordenações dos Programas Municipal e Estadual de DST/Aids do Rio Grande do Norte. No hospital, constatou-se que havia 35 mães cuidadoras de

crianças/adolescentes soropositivos, cujos filhos eram cadastrados e acompanhados durante o tratamento do HIV, e 10 profissionais que prestavam assistência direta a essa clientela. Nas Coordenações referidas acima, observou-se um total de 13 profissionais/Gestores envolvidos com o desenvolvimento dos Programas Municipal e Estadual de DST/Aids no município de Natal – RN.

A mesma foi formada portando, por um total de 56 pessoas (33 mães, 23 profissionais), visto que duas mães (cuidadoras) se recusaram a participar da pesquisa, por medo de terem seus nomes revelados e isso implicar na continuidade do tratamento de seus filhos na instituição. Todos os profissionais aceitaram participar voluntariamente.

As entrevistas foram realizadas com as mães, pois constatou-se que nem todas as crianças e adolescentes sabiam da sua condição de soropositividade.

Os critérios de inclusão para os familiares/cuidadores/mães foram: a) aceitarem participar da pesquisa como voluntárias; b) assinatura de um termo de consentimento livre e esclarecido por parte das participantes; c) terem o diagnóstico médico confirmado de portadoras de HIV; d) serem maiores de 18 anos; e) terem, no mínimo, um filho com diagnóstico confirmado de HIV; f) estarem em consulta no ambulatório do Hospital, no dia da entrevista. Os critérios de inclusão para os profissionais, tanto do hospital como os envolvidos com os programas foram: a) aceitarem participar da pesquisa como voluntários; b) assinatura de um termo de consentimento livre e esclarecido; e c) serem maiores de 18 anos.

Constituíram-se em fatores para exclusão para as mães: a não assinatura do termo de consentimento; mães de filhos menores de 18 meses, com o diagnóstico ainda não confirmado e, mães que, voluntariamente, desejaram se afastar durante o período de coleta. Neste caso, a idade das crianças não poderia ser inferior a 18

meses, visto que, mesmo com uma sorologia positiva, as crianças podem não ser portadoras do HIV, condição para inclusão no estudo. Até 18 meses a criança ainda possui anticorpos maternos, sendo considerada apenas exposta ao HIV.

Os fatores de exclusão dos profissionais foram: a não assinatura do termo de consentimento e o afastamento voluntário durante o período de coleta. Nenhum profissional foi excluído.

3.4 Aspectos éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, sob o nº 142/04. Todas as participantes envolvidas no estudo foram informadas sobre a voluntariedade e, após entenderem a pesquisa e concordarem em participar da mesma, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo 1).

Para garantir o anonimato das participantes, seus nomes foram substituídos por números, sendo representados da seguinte forma: de 01 a 23 referem-se aos profissionais e de 24 a 57 às cuidadoras.

3.5 Instrumentos para coleta de dados

Para a viabilização técnica dessa pesquisa foi realizado, inicialmente, o encaminhamento do projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisas com seres humanos da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Posteriormente, realizou-se um estudo piloto para validação dos instrumentos de coleta de dados, com a análise das questões propostas por três profissionais que reconhecidamente trabalham com a temática e que não fizeram parte da amostra.

Solicitou-se e obteve-se autorização para a realização da coleta de informações, com ofícios encaminhados à Diretoria Geral do Hospital Giselda Trigueiro, para o setor ambulatorial (Hospital Dia), aos profissionais da instituição que lida com as crianças e adolescentes portadores de HIV; aos Secretários de Saúde Municipal e Estadual do Rio Grande do Norte, e aos coordenadores dos programas de DST/Aids dessas instituições.

Após essa fase, realizou-se uma apresentação dos objetivos desse projeto e solicitou-se a colaboração dos Gestores, representados pelas Coordenações Municipal e Estadual de DST/Aids no RN e da equipe de saúde envolvida diretamente com o atendimento a crianças/adolescentes no referido Hospital, além da assinatura de um termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo 1), por parte destes profissionais.

Foram convidados também, a participar das entrevistas um membro da família de cada criança/adolescente (pai, mãe ou cuidador), no dia do atendimento ambulatorial do referido hospital. A todos foi esclarecido que as respostas obtidas teriam fins estritamente científicos e que seria preservado o anonimato dos participantes, respeitando-se os aspectos éticos constantes na Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde¹⁸.

Para traçar o perfil sócio-demográfico das crianças/adolescentes soropositivas que são atendidas no centro de referencia para o tratamento da Aids no Rio Grande do Norte (Anexo 2), bem como de seus cuidadores (Anexo 3) foram utilizados os documentos de registros de notificação compulsória das Secretarias Municipal e Estadual de Saúde do Rio Grande do Norte; um roteiro de entrevista para os cuidadores das crianças/adolescentes, incluindo informações sócio-demográficas como nome, idade, sexo, endereço, escolaridade, renda familiar, cor, e

dados relacionados à doença atual; além de prontuários do referido centro de referência.

Para conhecer a percepção dos profissionais sobre as ações, assistência e políticas de atenção às crianças e aos adolescentes soropositivos em Natal, utilizou-se um roteiro de entrevista semi-estruturada com perguntas abertas e fechadas, referentes às políticas de saúde, e a sua atuação no HGT; previamente validado pela análise de três professores da UFRN que desenvolvem pesquisas relacionadas à temática da Aids (Anexo 4);

Para verificar a percepção dos cuidadores em relação à assistência recebida pelas crianças e adolescentes utilizou-se, da mesma forma; um outro roteiro de entrevista semi-estruturada com perguntas abertas e fechadas abordando, desta vez; questões relativas ao funcionamento do HGT (Anexo 3).

3.6 Procedimentos para coleta de dados

A coleta de dados ocorreu no período compreendido entre março e dezembro de 2005, sendo que, observados os critérios já descritos, a entrevista foi realizada individualmente, com marcação prévia para os profissionais e por demanda espontânea dos cuidadores, em local apropriado, livre de interrupções, indicado pelos profissionais do setor. As entrevistas tiveram uma duração média de 30 a 40 minutos.

Todas as entrevistas foram gravadas, com aquiescência dos participantes, em fita cassete de 60 minutos, com utilização de gravador Olympus, microcassete *pearlcorde* S713 e posteriormente transcritas na íntegra e submetidas à análise de conteúdo.

As entrevistas com os profissionais do HGT que prestam assistência a crianças/adolescentes soropositivos foram realizadas no período de quatro semanas. Oito entrevistas foram realizadas numa sala de consultório no ambulatório do HGT e duas na própria residência das entrevistadas, em função de suas disponibilidades de horário. As entrevistas realizadas com as enfermeiras (3) foram as únicas que sofreram interrupção de outros membros da equipe, com solicitações técnicas a estes profissionais.

Todas as entrevistas com os profissionais dos programas estadual e municipal de DST/AIDS foram realizadas numa sala separada, nas próprias sedes das Coordenações de DST/AIDS situadas nas Secretarias Estadual e Municipal de Saúde, em Natal.

Em relação aos familiares/mães, as entrevistas realizaram-se em horários convenientes, evitando-se coincidências com o tempo das consultas no referido hospital. Após a apresentação do projeto e aquiescência das participantes, as mesmas eram conduzidas a uma sala reservada no próprio ambulatório do HGT, realizando-se as entrevistas sem intercorrências.

3.7 Procedimento para análise dos resultados

A análise foi realizada de forma quantitativa e qualitativa, de acordo com a natureza dos dados. Os dados quantitativos foram agrupados em tabelas de freqüências, percentuais, médias e desvio padrão, submetidos à estatística descritiva. Neste processo foram analisados os dados referentes ao perfil das crianças, adolescentes, cuidadores e profissionais. Os dados qualitativos foram submetidos à análise de conteúdo temática segundo Bardin.⁴¹

Este método constitui uma técnica de pesquisa social, indicada para a realização de descrição de informações dos sujeitos, tendo como meta a interpretação dos discursos, de maneira sistemática e objetiva ⁴².

Baseando-se na análise de conteúdo temática proposta por Bardin ⁴¹, procedeu-se a organização dos conteúdos, realizando-se uma leitura criteriosa dos relatos, etapa denominada de **pré-análise**.

A pré-análise é a fase de organização dos conteúdos que corresponde à sistematização das idéias iniciais através da *leitura flutuante*, em que se faz um reconhecimento do texto, absorvendo impressões e orientações que permitirão a organização dos conteúdos em recortes, para posterior obtenção das unidades de análise utilizadas na **fase de exploração** do material ⁴³.

Para a fase de exploração, no presente estudo, as unidades de análises foram construídas considerando-se o roteiro semi-estruturado das entrevistas. Definidas as unidades de análise, partiu-se para a **etapa de categorização** dos conteúdos, na qual emergiram do próprio discurso, 6 categorias, subdivididas em 19 subcategorias, visando retratar melhor a percepção, vivências e experiências da clientela entrevistada, conforme pode ser visualizado no Quadro 1.

Observou-se, porém, que a análise de conteúdo temática, por si só, não ampliaria a análise dos dados qualitativos. Optou-se por trazer à tona a Cartografia Social, no sentido de ter uma panorâmica do corpo de ação dos dados através de uma representação gráfica.

A cartografia, desde a ciência geográfica, registra as paisagens que se conformam, segundo sua afetação, pela natureza, pelo desenho do tempo, pela vida que por ali passa; e o cartógrafo é aquele que traça ou mapeia o cartograma ⁴⁴. Segundo Ferreira ⁴⁵ (1986, p. 360), “cartograma é o mapa em que se representa, por

meio de pontos, figuras, linhas, colorido, previamente convencionados, um fenômeno quanto a sua área de ocorrência, movimentação e evolução”.

Dessa forma procurou-se usufruir da Cartografia como uma ferramenta facilitadora para desencadear novos percursos científicos em favor de uma análise e de uma apropriação da noção de acontecimento, no discurso dos sujeitos ⁴⁴.

A partir de relatos, vai-se desenhando um mapa, inicialmente um rabisco, no que já se revela a problemática a ser avaliada. Nesse mapa traça-se a trajetória percorrida por estes sujeitos, constituída por uma ecologia social e cognitiva, que significa e é ressignificada por aqueles que ali passam; além de procurar traduzir a forma como eles se relacionam, buscando evidenciar significados relativos que assumem ⁴⁴. Este mapa irá oferecer aos outros o acesso à tentativa de interpretação de todos os dados que se pôde obter; como também procurará desdobrar, dispor num plano simplificado e legível todo um emaranhado de informações recolhidas. O que antes era confuso, desarticulado, poderá surgir, agora, transformado em um mapa conseguido através de um esforço de explicação e articulação de dados avulsos, dados esses que, deste modo, adquirem significados novos e mais ricos ⁴⁶.

A tarefa do cartógrafo social é, justamente, acompanhar os movimentos, é perceber entre sons e imagens a composição e decomposição dos territórios, como e por quais manobras e estratégias se criam novas paisagens. Quantas linhas predominam em sua articulação? Das linhas de fuga às linhas mais duras, qual a relação entre elas? Quanto às linhas de vida estão capturadas? Qual a força que as mantém ⁴⁴?

A cartografia, enquanto um método de pesquisa social constitui-se, portanto, como uma maneira de pensar as coisas instituídas, a sua materialidade própria, as

suas formas de auto-organização onde se geram resistências e efeitos maléficos, neutralizações e bloqueamentos, autonomia e criatividade ⁴⁷.

A forma como os resultados serão apresentados permite compreender as unidades de análise propostas: Ações voltadas para crianças e adolescentes portadores de HIV/Aids em Natal/RN; conhecimento das políticas de atenção às crianças e aos adolescentes portadores de HIV; percepção da assistência recebida pelos usuários; e, percepção da assistência prestada pelos profissionais aos referidos usuários.

Quadro 1 – Apresentação das Unidades de Análise e Categorias identificadas.

Unidades de Análise	Categorias	Sub-categorias
Ações voltadas para crianças e adolescentes soropositivos em Natal/RN	Organização e dinâmica da atenção	Mapeamento e estratégias de tratamento e intervenção
	Gestão Institucional e desenvolvimento humano	Capacitação de recursos humanos
	Controle e prevenção	Promoção à saúde
	Outros entornos de atenção	Articulação e parcerias
Conhecimento das políticas de atenção às crianças e aos adolescentes soropositivos.	Controle e prevenção	Promoção à saúde
	Gestão Institucional e desenvolvimento humano	Capacitação de recursos humanos
	Organização e dinâmica da atenção	Mapeamento e estratégias de tratamento e intervenção
Percepção da assistência recebida pelos usuários.	Organização e funcionamento do serviço	Acesso ao serviço
		Tempo de espera pelo atendimento
		Horário de atendimento
		Espaço físico
		Satisfação
	Relacionamento/ comunicação equipe-paciente	Limites do trabalho multiprofissional
		Acolhimento
		Instrução e orientação
		Violência ao usuário
		Ruídos de comunicação
Controle e prevenção	Disponibilidade de anti-retrovirais e outros medicamentos	
	Disponibilidade de exames	
	Acesso a especialidades	
Percepção da assistência prestada pelos profissionais.	Controle e prevenção	Disponibilidade de anti-retrovirais e outros medicamentos
		Disponibilidade de exames
		Acesso a especialidades
	Organização e funcionamento do serviço	Espaço físico
		Estratégias
		Limites
		Necessidades assistenciais

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 perfil das crianças/adolescentes

No que se refere ao perfil das crianças e adolescentes, buscou-se identificá-las com relação à idade e ao sexo, sendo que o grupo encontrava-se no intervalo entre 03 e 14 anos, com idade média de 8,5 anos. Observou-se que, 25 (75,7%) possuíam menos de 11 anos de idade e 8 (24,3%) possuíam entre 11 e 14 anos. Verificou-se também, que 20 (60,3%) crianças eram do sexo feminino e 13 (39,4%), do sexo masculino.

As crianças e os adolescentes proviam do município de Natal, 18 (54,55%) e do interior do Estado do RN, 15 (45,45%). Entre os provenientes da capital 8, (44,44%) residiam na zona Norte, 4 (22,22%) na zona Oeste, 4 (22,22%) na Leste e 2 (11,12%) na zona Sul.

A capital, Natal, é a mais atingida, com mais de 50% dos casos de Aids em crianças e adolescentes. Segundos dados do SINAN/MS, foram notificados, de 1988 a 2005, um total de 43 casos de Aids em indivíduos menores de 13 anos de idade no Rio Grande do Norte, sendo 22 casos em Natal. Observa-se que, no Brasil, cada vez mais a Aids se interioriza para cidades de menor porte.^{26,48}

Quanto à renda das famílias pesquisadas, 17 (51,5%) possuíam renda de um salário mínimo, 11 (33,33%) de dois salários mínimos e 5 (15,15%) não tinham rendimento salarial. Os dados da renda familiar corroboram a tese da pauperização da epidemia, segundo Parker e Camargo Jr ⁴⁹ (2000); Bastos e Szwarcwald ⁵⁰ (2000).

De acordo com Foster ⁵¹, a epidemia da Aids tem apontado para uma crescente pauperização, que agrava ainda mais a saúde das crianças. Quando uma criança, proveniente de família de baixa renda se torna soropositiva geralmente não recebe o tratamento adequado, seja porque o seu cuidador não pode arcar com os custos de transporte e remédios, seja pelo fato de não poder se afastar do trabalho e dos demais compromissos familiares. Além disso, o adoecimento ou a morte da mãe ou de um adulto responsável coloca em risco o atendimento das necessidades básicas dessa criança, tais como: acesso a serviços de saúde, educação, saneamento e nutrição adequada, ameaçando, freqüentemente, seu direito à sobrevivência, como também podendo levá-lo a se tornar um menino de rua.

Alguns autores, como Bastos e Szwarcwald ⁵⁰, têm pensado a questão da vulnerabilidade social e a conseqüente pauperização da epidemia da Aids em termos econômicos e políticos. É comum que em áreas mais pobres se conjuguem inúmeros fatores adversos no que diz respeito à falta de infra-estrutura, baixa oferta de serviço e oportunidades de emprego. Esses autores, em 2002, apresentaram uma revisão da literatura sobre as inter-relações entre vulnerabilidade ao HIV/AIDS e as desigualdades sociais, concluindo que existe a necessidade de novos estudos, consideradas as especificidades sociais e culturais do Brasil.

Os pequenos soropositivos possuem família pequena, sendo que 29 (87,9%) não possuem irmãos e 4 (12,1%) possuem dois irmãos, os quais não são infectados pelo HIV.

Em nosso estudo, a grande maioria das crianças e adolescentes, 31 (93,93%) teve como via de transmissão da Aids, a vertical, excetuando-se 2 casos (6,07%), os quais ocorreram através de transfusão sanguínea. Em decorrência do aumento da transmissão heterossexual, tem sido cada vez maior o número de mulheres

infectadas pelo HIV; conseqüentemente, ocorreu o aumento do número de crianças infectadas através da transmissão materno-infantil ⁵². No Brasil, cerca de 84% dos casos de Aids pediátrica, ou seja, em crianças com até 13 anos de idade, é decorrente de transmissão vertical ⁹.

O período em que o HIV da mãe infecta o seu concepto ainda não está claro, mas pode ser presumido através de evidências clínico-laboratoriais. A evolução clínica de crianças infectadas pelo HIV tem mostrado que cerca de 10%-30% dessas crianças iniciam os sintomas nos primeiros meses de vida, de modo semelhante a outras infecções adquiridas intra-útero. A maioria (70%-90%) só apresenta sintomas após vários anos, sugerindo que a transmissão ocorre, principalmente, durante o parto ⁵².

A escolaridade tem sido utilizada como marcador da situação socioeconômica, e o aumento na proporção de casos de AIDS naqueles indivíduos com menor escolaridade tem sido denominado pauperização. Entre 1988 e 1999, a proporção de casos entre os indivíduos com até o primeiro grau cresceu de 28,6 para 60,7% ⁵³.

Constatou-se nessa pesquisa que entre as crianças e adolescentes, 19 (86,36%) encontravam-se matriculadas em instituições da rede pública, e 3 (13,64%) em instituições particulares de ensino: 5 (15,15%) delas freqüentavam pré-escola e 17 (51,52%) cursavam o ensino fundamental. Outra parcela de crianças, 11 (33,33%) não haviam iniciado a escolarização, todas com idade inferior a 6 anos, exceto um caso em que a criança tinha 7 anos. Esse achado parece decorrer da falta de opções de acesso à pré-escola na rede pública de ensino, o que atinge grande parte das crianças oriundas de famílias de baixa renda em Natal (RN). Das 22 crianças que iniciaram a vida escolar, o desempenho foi descrito como bom, por

11 cuidadores, os quais referiram facilidades de aprendizagem, interesse e rendimento satisfatório da criança nas atividades escolares. Para 6 crianças o desempenho foi descrito como regular; e 5 cuidadores assinalaram que o desempenho escolar das crianças era ruim, exemplificado com informações sobre defasagem idade-série, histórico de repetência ou relativos à quantidade de faltas das crianças na escola. A comparação da idade cronológica da criança em relação à série que estava cursando levou os pesquisadores a analisar a existência de defasagem idade-série nas crianças que tinham iniciado a escolarização, com base no critério de tempo superior a dois anos de atraso, em relação à idade esperada para freqüência em determinada série. Verificou-se a presença de 4 casos com defasagem, a partir desse critério estabelecido. Esses problemas de desempenho podem ser atribuídos, tanto a fatores inerentes à própria doença, a dificuldades de aprendizagem da própria criança como a precária qualidade do ensino, aspecto freqüente nas escolas brasileiras, em especial as da rede pública, onde a quase totalidade da amostra estava matriculada.

Diversos trabalhos tem abordado a prevenção entre os adolescentes, com ênfase em intervenções implementadas em escolas⁵⁴⁻⁵⁷, com recursos pedagógicos lúdicos^{58,59}, mostrando que essas ações de prevenção têm um papel importante na formação das crianças e adolescentes. Constataram ainda que a parceria entre educação e saúde permite o desenvolvimento de uma consciência crítica, favorecendo a adoção de hábitos e atitudes para a saúde¹¹.

Quanto à cor das crianças e adolescentes observou-se que 24 (72,70%) crianças eram pardas e 9 (23,3%) brancas, corroborando com o atual perfil da epidemia no Brasil, que avança entre pessoas de cor parda. A epidemia de Aids continua seu processo de crescimento entre as populações mais vulneráveis

socioeconomicamente, expresso pelo aumento persistente da proporção de casos com raça/cor “parda” e redução do tipo “branca”, em ambos os sexos⁹.

Constatamos neste estudo que, entre as crianças e adolescentes, 87,88% estavam em uso de anti-retrovirais (ARV). Os parâmetros para indicação do início da terapia ARV baseiam-se na classificação da infecção pelo HIV em crianças, conforme critério do CDC/1994, preconizando que nos casos em que ocorrem alteração imunológica moderada e sinais e/ou sintoma moderado da doença pode-se considerar a introdução da terapia ARV, de forma individualizada, bem como, de acordo com a evolução clínica e laboratorial⁶⁰.

O uso de medicação profilática foi relatado em 17 (51,51%) das crianças e adolescentes, sendo Sulfametoxazol e Trimetoprima (SMX+TMP) o medicamento em uso em todos os casos.

Crianças infectadas pelo HIV apresentam risco aumentado de infecções bacterianas moderadas ou graves, com recorrências freqüentes. O patógeno mais comum nas infecções bacterianas graves é o *streptococcus pneumoniae*. O tratamento antimicrobiano de tais condições deve seguir as mesmas normas indicadas para crianças imunocompetentes, com decisões individualizadas para o grupo etário, atentando para a gravidade e fatores epidemiológicos, como a origem comunitária ou hospitalar, bem como padrões locais de resistência bacteriana⁶⁰.

Quanto à cobertura vacinal das crianças e adolescentes, 26 (78,8%) receberam todas as vacinas do calendário oficial de vacinação. Como o tempo para definição do diagnóstico da infecção pelo HIV é longo, não se justifica a postergação do início da vacinação das crianças assintomáticas, expostas por via vertical ao HIV, sob o risco de deixá-las sem proteção. O Ministério da Saúde recomenda que,

durante o seu acompanhamento, as crianças recebam todas as vacinas do calendário oficial ⁶⁰.

Das crianças e adolescentes portadores de HIV, todos iniciaram o acompanhamento, somente com idade superior a dois anos, evidenciando-se a não existência da profilaxia antiretroviral com o AZT.

Tais achados corroboram com estudos feitos sobre a epidemiologia da transmissão vertical do HIV no Brasil, revelando que a idade, no momento do diagnóstico para o HIV, em crianças e adolescentes é mais tardia para as regiões Norte e Nordeste. As razões para essas diferenças podem estar ligadas, tanto ao desempenho insuficiente da rede de serviços de saúde pública nessas regiões para detectar, diagnosticar e notificar os casos de AIDS em crianças, quanto à maior prevalência de outras doenças infantis, mascarando e retardando o diagnóstico ⁴⁴.

Essa demora no início do acompanhamento de crianças portadoras de HIV traz à tona a questão da busca ativa dessa clientela, já que o não-tratamento põe em risco a vida dessas crianças.

No Brasil, a partir de 1995, o uso profilático de AZT tem sido recomendado e divulgado pelo Ministério da Saúde, que preconiza a partir da 14^o semana de gestação, durante o parto e no recém-nascido (RN), por seis semanas. Embora a avaliação dessas recomendações seja um pouco prejudicial, pela dificuldade de se monitorizar as várias etapas desta intervenção, os dados disponíveis têm mostrado que o número de gestantes que recebem o AZT injetável no parto, em 1998, foi de apenas 2.512, enquanto o número de partos em gestantes HIV positivas era de 19.898, ou seja, apenas 19,5% das gestantes receberam o AZT durante o parto ¹¹.

Esse fato evidencia falhas nas estratégias de redução da transmissão vertical no Brasil, apontando para a necessidade da contínua sensibilização e capacitação

de todos os profissionais de saúde envolvidos com a assistência às mulheres, em geral, e às grávidas em especial, tendo em vista a aplicação correta das condutas para a redução da transmissão vertical do HIV.

O tipo de parto tem sido amplamente discutido como fator de risco para a transmissão vertical do HIV. Parto cesariano foi associado a menor risco para esta transmissão que o parto vaginal ⁶¹. Dentre as mães que participaram desta pesquisa, o parto vaginal aconteceu em 28 (84,84 %) dos casos.

A não procura da assistência pré-natal pelas gestantes permanece como uma das principais barreiras para a plena implementação das intervenções comprovadamente eficazes para reduzir a transmissão vertical. A casuística desse estudo revelou que apenas 45% das mães participantes realizaram o pré-natal durante a gravidez dessas crianças e adolescentes que são portadores de HIV.

Diversos estudos têm demonstrado que o leite humano pode ser associado com a transmissão vertical do HIV no período após o nascimento ^{61,62}.

A taxa sugerida para transmissão do HIV através do aleitamento materno é de 29%, e o risco adicional de transmissão do HIV através desta via, em infecções adquiridas nos períodos intra-uterino e parto é cerca de 14% ⁶³. Em nosso estudo, 30 (90,9%) das crianças e adolescentes foram amamentados com leite de suas mães. Os dados são melhor visualizados na tabela abaixo.

Tabela 1. Perfil das crianças/adolescentes, Hospital Giselda Trigueiro - 2006.

Variável considerada	f	%
Idade		
- 3 a 10 anos (crianças)	25	75,7
- 11 a 14 anos (adolescentes)	8	24,3
Sexo		
- Masculino	13	39,4
- Feminino	20	60,6
Tem irmãos		
- Sim	11	33,3
- Não	22	66,7
Cor		
- Branca	9	27,3
- Parda	24	72,7
Uso de medicação profilática		
- Sim	11	33,3
- Não	22	66,7
Vacinação		
- Sim	26	78,8
- Não	7	21,2
Tipo de parto		
- Cesária	5	15,2
- Normal	28	84,8
Foi amamentado		
- Sim	30	90,9
- Não	3	9,1
Forma de Contaminação		
- Transmissão Vertical	31	93,93
- Transfusão de Sangue	2	6,1
Procedência		
- Capital	18	54,5
- Interior	15	45,5
Uso de anti-retroviral		
- Sim	29	87,9
- Não	4	12,1
Total	33	100,0

Fonte: Dados coletados pelo pesquisador.

4.2 perfil das Mães/Cuidadoras

As mães entrevistadas neste estudo foram apontadas como as responsáveis pelo tratamento de seus filhos. O fato de a própria mãe ficar encarregada desses cuidados ou fazer, ela mesma, questão de cuidar do filho gera uma sobrecarga de trabalho, recaindo sobre ela o peso de coordenar o tratamento com as atividades do cotidiano⁶⁴. Dessa forma, foram entrevistadas 33 mães portadoras de HIV, jovens, com idades entre 20 e 36 anos, com idade média de 28 anos. Com relação à escolaridade, observou-se que a maior concentração de mulheres possui o primeiro grau incompleto (18), correspondendo a 54,5% das entrevistadas; 9 (27,3%) participantes concluíram o primeiro grau e, apenas 6 (18,2%) freqüentaram o segundo grau, porém não o concluíram.

Quanto à religião das mães, 28 (84,9%) são católicos e 5 (15,1%) evangélicos.

Outro aspecto analisado quanto ao perfil das mães está relacionado ao estado civil. Observou-se que, dentre as mães, 6 (18,2%) eram casadas, 9 (27,3%) eram separadas, sendo que o maior contingente, 12 (36,3%), era de mães solteiras. Houve, dentre as participantes, 6 (18,2%) viúvas.

O Hospital Giselda Trigueiro é referência estadual para atendimento de pacientes com doenças infecto-contagiosas; dessa forma, observou-se que dentre as entrevistadas, 18 (54,55%) residiam em Natal, enquanto 15 (45,45%) eram provenientes do interior do Estado. Observa-se, que no Brasil, cada vez mais, a Aids se interioriza para cidades de menor porte.^{26, 65}

A renda familiar predominante na amostra estudada foi de um salário mínimo, 17 (51,55%) participantes; 11 (33,33%) recebiam até dois salários mínimos e 5

(15,15%) não possuíam renda fixa. Destaca-se que o salário mínimo de referência, na época, era de duzentos e sessenta reais (R\$260,00).

Quanto a possuir algum vínculo de trabalho, a maioria das participantes, 15 (45,4), desempenhavam a função de dona de casa (do lar), com tarefas de cuidado a seus filhos. Outras funções estavam relacionadas às atividades de doméstica, cabeleireira e ASG (Auxiliar de Serviços Gerais). Dentre as participantes, 9 (27,3%) estavam desempregadas.

A forma prevalente de contaminação das participantes, segundo as entrevistas, foi via transmissão heterossexual 25 (75,8%), de parceiro estável. Destaca-se que 8 (24,2%) adquiriram o vírus HIV por utilização de drogas injetáveis. A maior concentração de diagnósticos ocorreu no ano de 2001.

Os dados referentes ao ano de contaminação das participantes, permitem observar que nos anos de 1998 e 1999 houveram 2 casos diagnosticados por ano. Já o ano de 2001 destaca-se como o de maior número de casos diagnosticados 10 (30,30%).

Os resultados referentes ao perfil das mães participantes do estudo, as quais se caracterizaram por serem jovens, terem escolaridade baixa e terem se contaminado entre os 18 e 22 anos de idade, coincidem com a prevalência da Aids em mulheres, durante o período de 1980 a 2004, no país⁶⁶. Estudos do Ministério da Saúde apontam que 55,5% das mulheres de 19 anos ou mais, soropositivas, apresentam como escolaridade o ensino fundamental incompleto⁵³. Os atuais dados do Ministério da Saúde indicam que os anos 90 concentraram os maiores percentuais de casos de Aids em mulheres, em plena idade reprodutiva (entre 25 e 34 anos). Houve, no ano 200, um aumento percentual de 15,2% de gestantes

infectadas em relação a 1980 ²⁶. O presente estudo demonstra que 17 (51,55%) das entrevistas foram contaminadas entre os anos de 2000 e 2001.

O aumento dos casos entre os heterossexuais caracteriza o que tem sido chamado de “processo de feminização” da Aids. Em 1983, o número de casos notificados no Brasil correspondia à proporção de 40 homens para 1 mulher; a partir de 1998, a proporção tem sido 2:1, com fortes tendências a tornar-se 1:1 ²⁷.

Alguns fatores são apontados para a maior vulnerabilidade feminina à contaminação por HIV numa relação sexual desprotegida: carga viral contida no esperma; área de contato maior (canal vaginal); relação sexual no período menstrual; ser muitas vezes portadora de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST), não diagnosticadas, assintomáticas, o que sabidamente aumenta o risco da infecção ⁶⁷.

Quanto à vulnerabilidade social, especialmente em países pobres, ainda se impõe a mulher vivenciar relações desiguais de poder, de dependência econômica e submissão sexual. Essas questões dificultam a adoção de práticas preventivas ao HIV e outras DSTs, porque envolve negociação com o sexo masculino e exige uma reflexão sobre a própria sexualidade feminina que, na maioria dos casos, foi vivida sob a égide do silêncio e da censura ⁶⁷.

Quanto à escolaridade, os dados do Ministério da Saúde confirmam que, quanto menor o grau de escolaridade, maior a probabilidade de incidência dos casos de Aids ⁶⁸, o que corrobora estes achados.

Estudo desenvolvido por Fonseca ⁶⁹, sobre o perfil de mulheres soropositivas também indicou como principal ocupação, atividades do lar (dona de casa), conforme achados no presente estudo.

Os dados encontrados nessa pesquisa são corroborados pelo atual perfil da epidemia. Se nos anos 80 a quase totalidade dos casos era masculina e ocorria por transmissão sexual homossexual, nos anos 90 há a prevalência entre pobres, mulheres e transmissão sexual heterossexual ²⁶. Os dados são melhor visualizados na tabela abaixo.

Tabela 2. Perfil das mães/cuidadoras, Hospital Giselda Trigueiro - 2006.

Variável considerada	f	%
Idade		
- 20 anos 25 anos -	12	36,4
- 25 anos 30 anos -	8	24,2
- 30 anos 35 anos -	9	27,3
- 35 anos 40 anos -	4	12,1
Renda mensal familiar		
- 1 salário mínimo	17	51,5
- 2 salários mínimos	11	33,3
- Não possui renda	5	15,2
Religião		
- Católica	28	84,8
- Evangélica	5	15,2
Ocupação		
- Do lar	15	45,5
- Empregada	9	27,3
- Desempregada	9	27,3
Escolaridade		
- Ensino Fundamental	27	81,8
- Ensino Médio	6	18,2
Forma de contaminação		
- Usuária de drogas injetáveis	8	24,2
- Relação heterossexual	25	75,8
Estado civil		
- Solteira	12	36,3
- Separada	9	27,3
- Casada	6	18,2
- Viúva	6	18,2
Ano do diagnóstico		
- 1998	2	6,1
- 1999	2	6,1
- 2000	7	21,2
- 2001	10	30,3
- 2002	8	24,2
- 2003	4	12,1
Total	33	100,00

Fonte: Dados coletados pelo pesquisador.

4.3 Caracterização dos profissionais entrevistados

O compromisso ético em proteger a identidade dos sujeitos da pesquisa impede que se trace um perfil detalhado dos profissionais entrevistados, como foi feito com as crianças/adolescentes e mães cuidadoras, no item 4.1 e 4.2. Entretanto, algumas de suas características significativas para o objeto de estudo da pesquisa serão discutidas brevemente, a fim de facilitar a compreensão do contexto em que estes profissionais se inserem.

Foram entrevistados 23 profissionais, sendo que 10 (43,5%) trabalhavam no Centro de Referência em HIV/Aids, 7 (30,4%) no Programa Municipal de DST/Aids e 6 (26,1%) no Programa Estadual de DST/Aids. Quanto ao nível de escolaridade, 12 (52,2%) possuíam nível superior e 11 (47,8%) nível médio. Identificou-se que 19 (82,6%) eram do sexo feminino e 4 (17,4%) do sexo masculino. A idade dos mesmos variou entre 26 e 52 anos, com idade média de 37,5 anos. O tempo de exercício no local de trabalho foi de 2 a 20 anos, com idade média de 8,1 anos. Esta variação entre os entrevistados mostra, não apenas profissionais em momentos de vida distintos, como também em diferentes momentos de carreira profissional. Quanto ao vínculo profissional, apenas 7 (30,4%) possuíam outros vínculos no momento, relacionados a instituições particulares. Vale lembrar que os profissionais, nesses serviços, tinham cargas horárias distintas, girando em torno de 20 horas (4) e, no máximo (19), 40 horas. Quanto à participação em cursos de atualização/treinamento em DST/Aids todos referiram participar de algum nos últimos 2 anos. Os dados são melhor visualizados na tabela 3.

O momento da entrevista foi percebido por todos os profissionais do Centro de Referência como um momento de reflexão sobre a sua prática e, até certo ponto, de desabafo quanto às limitações pessoais e profissionais:

“Eu acho que, com o tempo, também a gente acaba se acostumando com o sistema.” (Entrevistada 5).

“O profissional de saúde, com o passar dos anos, fica tão acostumado com a falta de recursos, com as greves, com o descaso que corre até o risco de banalizar sua profissão e seu desempenho na equipe e esquece seus ideais” (Entrevistada 9).

Já para os profissionais com mais tempo na instituição, a entrevista possibilitou também que lembranças sobre a própria trajetória profissional de cada entrevistado, bem como a própria trajetória da Aids no Estado do Rio Grande do Norte e na instituição, pudessem ser revisitadas, agora com um olhar reflexivo:

“... passei por muitas situações aqui, me lembro do início da Aids: ninguém sabia de nada, saí da faculdade sem nunca ter visto nada sobre a Aids; aprendi aqui; tínhamos medo; alguns mudaram até de hospital; hoje faço parte da história dessa epidemia aqui em Natal.” (Entrevistada 5).

Tabela 3. Perfil dos profissionais, Hospital Giselda Trigueiro e Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde - 2006.

Variável considerada	f	%
Idade		
- 25 anos 30 anos -	3	13,04
- 30 anos 35 anos -	1	4,35
- 35 anos 40 anos -	13	56,52
- 40 anos 45 anos -	4	17,39
- 45 anos 50 anos -	1	4,35
- 50 anos 55 anos -	1	4,35
Sexo		
- Masculino	4	17,4
- Feminino	19	82,6
Possui outro vínculo profissional		
- Sim	7	30,4
- Não	16	69,6
Local de trabalho		
-Centro de referência	10	43,5
-Programa estadual de DST/Aids	6	26,1
-Programa municipal de DST/Aids	7	30,4
Escolaridade		
- Ensino Médio	11	47,8
- Ensino Superior	12	52,2
Carga horária		
- 20 horas	4	17,4
- 40 horas	19	82,6
Total	23	100,0

Fonte: Dados coletados pelo pesquisador.

5 CONCLUSÕES

Essa pesquisa possibilitou uma reflexão sobre a complexidade de se conhecerem as ações desenvolvidas em Natal voltadas para crianças e adolescentes portadores de HIV. Revelou-se complexa pelo tema e pela forma como o mesmo foi abordado, visto que considerou não apenas a atenção oferecida, mas também a percepção dos usuários (mães), profissionais envolvidos no cuidado e gestores.

O perfil epidemiológico das crianças, adolescentes e seus respectivos cuidadores com HIV/Aids, atendidos na Unidade Ambulatorial do Centro de Referência para DST/Aids, em Natal/RN, no período de março a dezembro de 2005, acompanhou a evolução da epidemia no país e no mundo, revelando sua cartografia no Rio Grande do Norte, naquilo que compõe um desenho marcado pela pauperização, interiorização, baixa escolaridade, juvenização, feminização e a prevalência dos casos do HIV em pessoas de cor parda.

As ações desenvolvidas no Município de Natal, voltadas para o enfrentamento do HIV/Aids em crianças/adolescentes, foram identificadas como sendo de: controle e prevenção ao HIV, assistência aos portadores de HIV, aperfeiçoamento institucional e desenvolvimento humano, e parcerias com ONG's.

Apesar das importantes conquistas e avanços no campo das políticas voltadas para o HIV/Aids, as ações de promoção e prevenção no Município de Natal ainda apresentam vários desafios, principalmente as direcionadas para populações mais vulneráveis tais como: crianças, adolescentes, meninos de rua, órfãos e mulheres. Lacunas como a falta de agilidade na disponibilização de testes anti-HIV para as gestantes que se apresentam ao pré-natal, tanto em Natal como no Estado

do RN; necessidade de ofertar capacitação de forma continuada aos profissionais que prestam assistência ao pré-natal e ao parto; avaliação sistemática das políticas, programas e ações implantadas precisam ser preenchidas.

De forma geral, as mães envolvidas no cuidado das crianças e adolescentes sentem-se satisfeitas com o atendimento recebido, referindo, de forma sutil, algumas dificuldades relativas a ausência de um olhar ampliado para além da Aids ou das condições patológicas apresentadas pelas crianças/adolescentes. Percebeu-se que uma das tecnologias mais importantes, além da dispensação medicamentosa é a escuta qualificada.

Os profissionais e gestores, apesar de conhecerem as políticas de saúde voltadas para crianças/adolescentes preconizadas pelo Ministério da Saúde, terem consciência da responsabilidade que possuem diante da epidemia, e reconhecerem os avanços que as políticas representam para a assistência de pessoas com Aids; sentem-se limitados pela precariedade do sistema e das condições sócio-econômicas das pessoas, principalmente aquelas provenientes do interior do Estado.

Os profissionais percebem a assistência prestada as crianças/adolescentes no Centro de Referência como ideal e necessária, pois “tratam os sintomas” e participam constantemente de treinamentos/capacitações, além de se intitularem “profissionais de primeira linha” por se considerarem como fazendo o “impossível”, porém o “possível” que seria melhor acolher, escutar e se comunicar, não o faz. A comunicação (saber falar e escutar) que é um instrumento de primordial importância em qualquer atendimento de saúde, sobretudo na situação estudada, mostrou-se não ter muita importância para uma parte dos profissionais, no entanto as mães entrevistadas deram muita ênfase.

Constatou-se que, do ponto de vista dos princípios do SUS, a integralidade das ações, especialmente junto às populações mais vulneráveis, e a equidade que deve ser praticada nos diferentes serviços oferecidos, constituem-se ainda, importante desafio para as práticas de saúde, tanto no serviço de referência para o tratamento da Aids, como nos da rede básica. A integração entre o serviço especializado em HIV/Aids, as Unidades da rede básica de Saúde e as Universidades, em Natal, poderia constituir-se em um objeto de discussão e formulação de propostas e projetos pilotos em regiões prioritárias no Município.

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

Espera-se que os resultados desse estudo sirvam de base para ajustes na qualificação da assistência à essas crianças e aos adolescentes, através da criação de protocolos que favoreçam a instalação de programas de atendimento humanizado às mães, cuidadores, crianças, adolescentes e família vivendo com HIV/Aids; lembrando que, do entorno dessas crianças e adolescentes devem fazer parte outros atores como familiares, amigos e colegas.

Outras implicações para a pesquisa dizem respeito às futuras avaliações no ambulatório do Centro de Referência em tratamento em doenças infecto-contagiosas em Natal, para melhor vislumbrar os sentimentos de mulheres/cuidadoras/mães no processo do cuidar, bem como avaliar a comunicação entre profissionais e pacientes soropositivos. As experiências de familiares que vivenciam a soropositividade

também precisam ser analisadas, pois este estudo restringiu a participação às cuidadoras.

O uso da abordagem qualitativa e da técnica de análise de conteúdo aplicados ao estudo permitiu emergir a subjetividade dos participantes. Para as mães entrevistadas, além de ter permitido a identificação e expressão de suas preocupações, expectativas futuras relacionadas a doença, temores e dificuldades concretas, possibilitou o compartilhamento dessas emoções com outra pessoa, situação revelada, por algumas, como difícil de ser estabelecida na atenção prestada nos serviços hospitalares. Entre os profissionais permitiu trazer à tona uma reflexão sobre os limites pessoais e profissionais presentes em sua prática, bem como lembranças sobre a sua trajetória profissional, contribuindo dessa forma, para que eles revejam essa prática.

A utilização da Cartografia Social possibilitou fazer mapas das informações territorializando os depoimentos, e, facilitando e inter cruzando as falas e os contextos. Esses mapas contribuem na percepção do campo da análise, facilitando interpretação e, principalmente o conteúdo discursivo às narrativas do HIV.

A insuficiente base literária com relação às políticas de atenção às crianças e aos adolescentes com HIV/Aids, bem como a integralização das experiências e ações voltadas para esse público foram dificuldades encontradas em todas as fases dessa pesquisa, especialmente na fundamentação necessária à apresentação e discussão dos dados.

Outras limitações ocorreram durante a coleta dos dados, pelo medo de alguns entrevistados em falar sobre a doença e sofrerem algum tipo de discriminação. Para evitar o risco de esse fato gerar uma amostra muito reduzida, procurou-se, no decorrer do estudo, estabelecer um vínculo com as famílias/crianças/adolescentes,

informando e esclarecendo sobre os reais objetivos do projeto. Da mesma forma, procurou-se manter o contato e o contínuo monitoramento das famílias e profissionais envolvidos na pesquisa.

Além desse fato, foram vivenciadas algumas dificuldades em entrevistar as mães/cuidadoras de crianças e adolescentes soropositivos que eram provenientes do interior do estado, pois aproveitavam o dia da consulta de seus filhos para receber a medicação, marcar ou realizar exames, além da dependência de um transporte que tinha hora marcada para pegá-las.

O contexto desfavorável, ocorrido no segundo momento da pesquisa, foi a greve da rede estadual de saúde em Natal, além das férias de alguns profissionais, comprometendo os atendimentos e, conseqüentemente, a coleta dos dados.

Finalmente, acredita-se que o presente estudo norteará novas pesquisas nesse campo e servirá de subsídio para implementação da comentada e difícil prática da humanização dos serviços de saúde, essencial na melhoria da qualidade da assistência prestada às crianças e aos adolescentes portadores de HIV/Aids. É na busca por uma sociedade mais democrática e justa que se construirão serviços de saúde mais acolhedores, menos produtores de doença e mais comprometidos com o direito à saúde.

6 ANEXOS

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DO CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Anexo 1)

TÍTULO DA PESQUISA: “Cartografia da percepção de mães e profissionais sobre a atenção à saúde de crianças/adolescentes soropositivos no município de Natal-RN”.

OBJETIVO DA PESQUISA: O presente estudo tem como objetivo geral, identificar a percepção de mães e profissionais de saúde sobre a atenção à saúde de crianças/adolescentes soropositivos no município de Natal-RN.

RISCOS POSSÍVEIS: Os riscos poderão estar relacionados ao medo por parte de familiares de crianças/adolescentes portadoras de HIV em participar da investigação, devido ao fato de se exporem e por medo de sofrerem algum tipo de discriminação. Para evitar o risco de uma amostra muito reduzida, procuraremos estabelecer um vínculo com as famílias/crianças/adolescentes, informando e esclarecendo sobre os reais objetivos do projeto. Da mesma forma, procurar-se-á manter o contato e o contínuo monitoramento das famílias e profissionais envolvidos na pesquisa. Todos os dados que obtivermos serão guardados e manipulados em sigilo. Nós assumimos o compromisso da não disponibilização desses dados para terceiros (outras pessoas).

BENEFÍCIOS ESPERADOS: Esperamos que após a realização desse trabalho possamos identificar os indicadores que precisam ser aprimorados nas políticas

públicas de saúde para a promoção à saúde, prevenção das DST/Aids e garantia dos direitos humanos de crianças/adolescentes vivendo com HIV/Aids; nas relações sociais e nas famílias no município de natal. Esperamos também, por se tratar de uma epidemia relativamente recente, identificar e compreender os determinantes do seu comportamento epidemiológico para a proposição correta de ações e intervenções realmente efetivas. Além de averiguar se existe a necessidade de se dinamizarem as atividades da vigilância epidemiológica no município de Natal, pois os dados corretos e atualizados são essenciais para o planejamento, implementação e avaliação das práticas de saúde pública, visando à prevenção e ao controle da epidemia.

CONFIDENCIALIDADE DO ESTUDO: Os registros de sua participação neste estudo serão mantidos em sigilo. Nós guardaremos os registros de cada pessoa, e somente os pesquisadores responsáveis e colaboradores terão acesso a estas informações. Se qualquer relatório ou publicação resultar deste trabalho, a identificação do paciente não será revelada. Os resultados serão relatados de forma sumariada e a pessoa não será identificada.

DANOS ADVINDO DA PESQUISA: Se houver algum dano comprovado decorrente deste estudo, os participantes da pesquisa terão direito à indenização, a qual será providenciada pelo pesquisador responsável, o Enfermeiro Richardson Augusto Rosendo da Silva.

PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA: Toda participação é voluntária. Não há penalidade para alguém que decida não participar deste estudo. Ninguém será penalizado se desistir de participar do estudo, em qualquer etapa do mesmo.

CONSENTIMENTO PARA PARTICIPAÇÃO: Eu estou de acordo com a participação no estudo descrito acima, me submetendo e autorizando minha participação. Eu fui

devidamente esclarecido quanto aos objetivos da pesquisa, aos procedimentos aos quais serei submetido e os possíveis riscos envolvidos na minha participação.

Os pesquisadores me garantiram disponibilizar qualquer esclarecimento adicional que eu venha a solicitar durante o curso da pesquisa e o direito de desistir da participação em qualquer momento, sem que a minha desistência implique em qualquer prejuízo a minha pessoa ou a minha família.

A minha participação na pesquisa é voluntária, e não implicará em custos ou prejuízos adicionais, sejam estes de caráter econômico, social, psicológico ou moral, sendo garantido o anonimato e o sigilo dos dados referente a minha identificação.

De acordo,

Assinatura do participante

COMPROMISSO DO PESQUISADOR: Nós discutimos as questões acima apresentadas com cada participante no estudo. É nossa opinião que cada indivíduo entende os riscos, benefícios e obrigações relacionadas a esta pesquisa.

Richardson Augusto Rosendo da Silva

Natal, ____ de _____ de 2005

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DO CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Formulário de Identificação de Crianças/Adolescentes portadores de HIV (Anexo 2)

Nº do Prontuário:

A) – Caracterização da clientela:

1.1. Sexo:

1.2. Data de Nascimento:

1.3. Idade:

1.4. Cor:

1.5. Religião:

1.6. Escolaridade:

1.7. Procedência (Município/Estado/Distrito):

1.8. Número de Irmãos:

1.9. Número de Irmãos Soropositivos:

1.10. Quem é o responsável pela criança:

1.11. Endereço:

1.12. Estado civil dos pais:

1.13. Tipo de parto da criança:

1.14. Mamou ao nascer?

B) – Sobre o diagnóstico da Crianças/Adolescente:

2.1. Ano do diagnóstico e Idade:

2.2. Sabe como seu filho contraiu a Aids?

2.3. Como se sentiu quando soube?

2.4. Como é cuidar de uma criança/adolescente portador de HIV? / Como você se sente?

2.5. Seu filho sabe que é portador do vírus HIV? () Sim () Não. Se sabe, como ficou sabendo?

2.6. De quem e, em quais lugares recebeu apoio, ajuda e tratamento?

C) – Situação atual:

3.1. Toma medicação? Qual o tipo?

3.2. A criança/adolescente recebeu todas as vacinas?

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DO CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Roteiro de entrevista para mães/cuidadoras (Anexo 3)

Nº do Prontuário:

A) – Caracterização da clientela – Aspectos sócio-demográficos:

1.1. Sexo:

1.2. Idade:

1.3. Cor:

1.4. Religião:

1.5. Escolaridade:

1.6. Procedência (Município/Estado/Distrito):

1.7. Endereço:

1.8. Tempo que reside no mesmo endereço:

1.9. Estado civil dos pais:

B) – Aspectos sócio-econômicos e atividades produtivas:

2.1. Tipo de atividade que o responsável desenvolve:

2.2. Tipo de vínculo trabalhista do responsável pela criança/adolescente com o trabalho:

() autônomo () empregado público () empregado privado () nunca trabalhou

() desempregado

2.3. Renda Familiar (salário mínimo): () menos de 1 salário () 1 salário mínimo

() 2 salários mínimos () mais de 2 salários mínimos () não possui renda

2.4. Número de pessoas que contribuem para a renda familiar?

2.5. Recebe algum benefício? Se sim, qual e por qual motivo?

C) - Moradia:

3.1. Tipo de moradia: () casa () apartamento () pensionato () outra. Qual?

3.2. Número de cômodos:

3.3. Meios de transporte da família: () bicicleta () moto () carro

3.4. Reside com quantas pessoas?

3.5. Quem são? () Pais () Irmãos () Tios () Avós () Outros

D) – Sobre a doença:

4.1. É portador do HIV?

4.2. Se sim, qual o ano do diagnóstico e Idade?

4.3. Faz o tratamento?

4.4. Sabe como contraiu a Aids?

E) - Dados relacionados ao cuidado/assistência recebida no Centro de Referência:

5.1. Atualmente seu filho recebe assistência neste Hospital?

5.2. Se sim, que tipo de assistência?

5.3. Quem presta essa assistência?

5.4. Com que frequência recebe assistência?

5.5. É fácil chegar a este Hospital?

5.6. O que acha do atendimento que recebe?

5.7. Quanto à equipe que atende as crianças/adolescentes o que você tem a dizer?

5.8. Que sugestões daria para melhorar?

5.9. Você tem algo a dizer sobre o tempo de espera pelo atendimento?

5.10. Você tem algo a dizer sobre o horário de atendimento?

5.11. Você tem algo a dizer sobre a estrutura física desse Hospital?

- 5.12. Acha que é bem informada pela equipe sobre a doença e o tratamento de seu filho?
- 5.13. Acha que recebe todas as informações de que precisa?
- 5.14. Compreende as informações que recebe dos profissionais de saúde?
- 5.15. Consegue perguntar, sempre que tem alguma dúvida?
- 5.16. Recebe os remédios de seu filho, aqui?
- 5.17. Tem alguma dificuldade para receber? É comum a falta dos remédios?
- 5.18. É fácil realizar os exames para seu filho? Eles são feitos onde?
- 5.19. Já encaminharam seu filho para algum especialista?
- 5.20. Se sim, foi fácil marcar?
- 5.21. Para qual especialista já encaminharam seu filho?
- 5.22. Na sua opinião, quais as maiores dificuldades com relação ao cuidado e a atenção à criança portadora de HIV em Natal-RN?

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DO CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Roteiro de entrevista para os profissionais - Percepção da Assistência e Políticas de
Saúde (Anexo 4)

Nº de Identificação:

A) - Dados gerais:

1.1. Idade:

1.2. Sexo:

1.3. Procedência (Município/Estado):

1.4. Escolaridade: () nível médio () nível superior

1.5. Tempo de exercício profissional no local de trabalho:

1.6. Carga horária de trabalho:

1.7 Possui outro vínculo empregatício?

B) - Conhecimento sobre a DST/Aids:

2.1. Recebeu algum treinamento/capacitação sobre DST/Aids? () sim () não

2.2. Como você atua frente à pessoa portadora de HIV?

2.3. Qual o seu papel frente à problemática da Aids no Brasil?

2.4. O que você sabe sobre as políticas públicas de saúde direcionadas para criança e adolescentes portadores de HIV/Aids?

2.5. Que ações são desenvolvidas em Natal, direcionadas para criança e adolescentes portadores de HIV/Aids?

2.6. Que serviços são oferecidos para esta clientela?

C) – Dados relacionados ao atendimento:

3.1. Você considera o HGT como referência para o tratamento da Aids em crianças e adolescentes? Se sim, Por quê?

3.2. Como você vê a assistência no HGT em termos de estrutura do serviço?

3.3. Que interferências isso traz para o seu trabalho e como você lida com isso?

3.4. O que você acha que poderia ser modificado?

3.5. O que você gostaria de mudar na assistência que você presta?

3.6. Que limites profissionais e pessoais você identifica na sua prática?

3.7. Quais as principais necessidades que as crianças e adolescentes portadores de HIV trazem?

3.8. Quais os procedimentos necessários para o encaminhamento dos pacientes que necessitam de outros profissionais/serviços?

3.9. Existe a medicação sempre disponível para as crianças e adolescentes aqui no hospital?

3.10. Em relação aos exames complementares, eles estão sempre disponíveis no serviço? É fácil a realização e marcação?

3.11. Que atividades você desenvolve são desenvolvidas no hospital, voltadas para crianças e adolescentes?

7 REFERÊNCIAS

1. Ferreira MPS. AIDS: Da violência aos direitos humanos à construção da solidariedade. [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola Nacional de Saúde Pública/ FIOCRUZ; 1999.
2. Santos NJS, Buchalla CM, Fillipe EV, Bugamelli L, Garcia S, Paiva V. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. Rev Saúde Pública 2002, São Paulo, Agosto; 36 (4): 291-9.
3. Torres GV, Ruffino MC. Competência técnica na prevenção do HIV/AIDS: avaliação de um instrumento. Rev Latino-am Enfermagem 2001, Ribeirão Preto, novembro-dezembro; 9(6): 7-12.
4. Guilherme CCF, Faria EF, Moraes PA, Borges SF, Godoy MTH. Transmissão Vertical do HIV: Informação das gestantes atendidas em uma maternidade pública de Goiânia – GO. Revista Eletrônica de Enfermagem (on-line) 2000, Goiânia, julho-dezembro; 2(2): 31 – 42. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista.html>>. Acesso em: 20 de outubro de 2005.
5. Marques HHS, Latorre MRDO, Dellanegra M, Pluciennik AMA, Salomão MLM e Grupo de Pesquisadores do *Enhancing Care Initiative-ECI-BRAZIL*. Falhas na Identificação pelo HIV durante a gravidez em São Paulo, SP, 1998. Rev Saúde Pública 2002, São Paulo, Agosto; 36(4): 233-47.
6. Mofenson LM, Fowler MG. Interruption of Materno-fetal transmission. ADS, 13:s205-s214, 1999.
7. Dempsey DA, Hajnal BL, Partridge JC, Jacobson SN, Good W, Jones RT et al. Tone abnormalities are associated with maternal cigarette smoking during pregnancy in utero cocaine-exposed infants. Pediatrics. 2000; 106:79-38.

8. Laufer M, Scott GB. Medical management of HIV disease in children. *Pediatric Clinics of North America*, 47 (1): 127-53, 2000.
9. Ministério da Saúde (BR). Boletim Epidemiológico - AIDS, Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2005; 2(1).
10. Secretaria de Estado da Saúde Pública do Rio Grande do Norte. Programa Estadual DST/AIDS. Boletim Epidemiológico AIDS 2005. Dezembro; 1(1): 1-8.
11. Ministério da Saúde (BR). Coordenação Nacional de DST e AIDS. Sexualidade, Prevenção das DST/AIDS e uso indevido de Drogas - Diretrizes para o trabalho com crianças e adolescentes. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1999.
12. Ministério da Saúde (BR). Coordenação Nacional de DST e AIDS. Política do Programa Nacional. Diretrizes e prioridades do Programa Nacional de DST e AIDS. Disponível em: <[http:// www. aids.gov.br](http://www.aids.gov.br)>. Acesso em: 15 de janeiro de 2006.
13. Matida LH, Marcopito LF, Succi RCM, Marques HHS, DellaNegra M, Grangeiro A, Hearst N. Improving Survival Among Brazilian Children With Perinatally- Acquired AIDS. *Brazilian J Infectious Dis*. 2004;8(6):419-23.
14. Marins JRP, Jamal LF, Chen SY, Barros MB, Hudes ES, Barbosa AA, et al. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients. *AIDS*. 2003;17:1675-82.
15. Ayres JRJM, Paiva V, França-Junior I, Gravato N, Marques HHS, Galano E et al. Vulnerability, human rights and comprehensive healthcare of young people living with HIV/AIDS. *Am J Public Health*. 2006;96(6)
16. Foster G. Today's children- challenges to child health promotion in countries with severe AIDS epidemics. *AIDS Care*. 1998; 10 (Suppl 1):S17-S23.

17. Foster G, Williamson J. A review of current literature on the impact of HIV/AIDS children in Sub-Saharan Africa. *AIDS*. 2000; 14 (Suppl 3):S275-S284.
18. Leandro-Merhi VA, Vilela MMS, Silva MN, Lopez FA, Barros Filho AA. Evolution of nutritional status of infants infected with the human immunodeficiency virus. *São Paulo Med J*. 2000;118(5).
19. Nampanya-Serpell N. The children orphaned by HIV/ AIDS: risk factors from premature parental death and policy implications. *Diss Abstr Int Ser B (Sci Eng)*. 1999;60(2-B):606.
20. Peters VB, Rosh JR, Mugrditchian L, Birnbaum AH, Benkov KJ, Hodes DS, Leleiko NS. Growth failure as the first expression of malnutrition in children with human immunodeficiency virus infection. *Mt Sinai J Med*. 1998;65(1):1-4.
21. Souza AIJ, Silva KM, Silva M. da. Cuidando de familiares de crianças soropositivas no domicílio. *Ciência, cuidado e saúde, Maringá*, 2003; 2(2):177-185.
22. Khoury M, Kovacs A. Pediatric HIV infection. *Clinical Obstetrics and Gynecology* 2001; 44, 243-275.
23. Lewis, S.Y. Commentary: Coping over the long haul: Understanding and supporting children and families affected by disease. *Journal of Pediatric Psychology* 2001; 26, 359-361.
24. USAID/Partners of America/POMMAR. *Vida que te quero viva! Sistematizando experiências apoiadas pelo POMMAR/ USAID – Partners na área de atenção a crianças que vivem e convivem com o HIV e a aids*. Brasília: USAID 2004.

25. Fontes MB, Hillis J, Wasek GK. Children affected by AIDS in Brazil: estimates of the number of children at risk of being orphaned and displaced by AIDS in Brazil. *Childhood*. 1998;5(3):345-63.
26. Ministério da Saúde (BR). Boletim Epidemiológico - AIDS, Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2003.
27. Matida LH, Marcopito LF. O aumento do tempo de sobrevivência das crianças com aids – Brasil. Ministério da Saúde (BR). Boletim Epidemiológico - AIDS, Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2002.
28. Melvin D, Sherr L. HIV infection in London children: psychosocial complexity and emotional burden. *Child Care Health Dev* 1995; 21:405-12.
29. Wiener LS, Battles HB, Heilman NE. Factors associated with parents' decision to disclose their HIV diagnosis to their children. *Child Welfare* 1998; 77:115-35.
30. Lee CL, Johann-Liang R. Disclosure of the diagnosis of HIV/AIDS to children born of HIV-infected mothers. *AIDS Patient Care STDS* 1996; 13:41-5.
31. Hoffman ND, Futterman D, Myerson A. Treatment issues for HIV-positive adolescents. *AIDS Clin Care* 1999; 11:17-9.
32. Battles HB, Wiener LS. From adolescence through young adulthood psychosocial adjustment with long-term survival of HIV. *J Adolesc Health* 2002; 30:161-8.
33. Moreira MCN, Cunha CC. Repensando as práticas e dilemas no cotidiano de atenção à saúde de crianças e jovens vivendo com HIV/AIDS. *Divulg Saúde Debate* 2003; 29:73-92.

34. Instone SL. Perceptions of children with HIV infection when not told for so long: implications for diagnosis disclosure. *J Pediatr Health Care* 2000; 14:235-43.
35. Machado ES, Lambert JS, Afonso AO, Cunha SM, Oliveira RH, Tanuri A et al. Alternative, age- and viral load-related routes of nelfinavir resistance in human immunodeficiency virus type 1-infected children receiving highly active antiretroviral therapy. *Pediatr Infect Dis J.* 2004;23(11):1057-9.
36. Matida LH, Marcopito LF, Succi RC, Marques HH, Della Negra M, Grangeiro A et al. Improving survival among Brazilian children with perinatally-acquired AIDS. *Braz J Infect Dis.* 2004;8(6):419-23.
37. Segundo M, Arruda S, Nascimento M, Barker G. Reflexões sobre crianças e AIDS no Brasil. Instituto Promundo. Rio de Janeiro. 2004. Disponível em: <<http://www.promundo.org.br>>. Acesso em: 12 de abril de 2006.
38. Ministério da Saúde (BR). Coordenação Nacional de DST e AIDS. Política Nacional de DST/Aids: princípios, diretrizes e estratégias. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1999.
39. Fonseca AF. Políticas de HIV/Aids no Sistema Único de Saúde: uma busca pela integralidade da atenção. In: Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (org.). Textos de apoio em políticas de saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.
40. Minayo MCS (Org.), Deslades SF, Neto OC, Gomes R. Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade. 3ª ed. Petrópolis: Vozes; 1997.
41. Bardin, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1995.
42. Polit DF, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em Enfermagem. Trad. Regina Machado Garcez. 3ª ed. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1995.

43. Reinert M. Une méthode d'analyse des données textuelles et une application: Aurélia de G. de Nerval. Bulletin de Méthodologie Sociologique 1990; 26:24-54.
44. Mairesse D, Fonseca TMG. Psicologia em Estudo 2002; 7(2): 111-116.
45. Ferreira, ABH. Novo Dicionário da Língua Portuguesa. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira. 1986. p.360
46. Cortesão L, Stoer SR. Cartografando a transnacionalização do campo educativo: o caso português. In: Santos BS, organizador. A globalização e as Ciências sociais. 2ª ed. São Paulo: Cortez; 2002.p.382.
47. Santos BS. Uma Cartografia Simbólica das Representações Sociais. Ver Crit Ciênc Soc 1988; 24:139-172.
48. Vermelho LL, Silva LP, Costa AJL. Epidemiologia da transmissão vertical do HIV no Brasil. In: Ministério da Saúde (BR). Boletim Epidemiológico, Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1998.
49. Parker R, de Camargo-Junior KR. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. Cad. Saúde pública 2000, 16(sup.): 89-102.
50. Bastos FI, Szwarcwald CL. AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. Cad. Saúde pública 2000, 16(sup.):65-76.
51. Foster G. Crianças HIV positivas: dificuldades e desafios. IN: Boletim internacional sobre prevenção e assistência a AIDS. ABIA. Brasil. Número 49- Agost-set 2003.
52. Mofenson LM. Epidemiology and determinants of vertical HIV transmission. Semin Pediatr Infect Dis 1994; 5:252-65.
53. Ministério da Saúde (BR). Boletim Epidemiológico - AIDS. A epidemia de AIDS no Brasil: Situação e tendências. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1997.

54. Antunes MC, Peres CA, Paiva V, Stall R, Hearst N. Diferenças na prevenção da Aids entre homens e mulheres jovens de escolas públicas em São Paulo, SP. *Rev Saúde Pública* 2002;36(4 Suppl):88-95.
55. Antunes MC, Stall RD, Paiva V, Peres CA, Paul J, Hudes M et al. Evaluating an AIDS sexual risk reduction program for young adults in public night schools in São Paulo, Brazil. *AIDS*. 1997;11 Suppl 1:121-7.
56. Diaz M, Mello MB, Sousa MH, Cabral F, Castro e Silva R, Campos M et al. Outcomes of three different models for sex education and citizenship programs concerning knowledge, attitudes, and behavior of Brazilian adolescents. *Cad Saúde Pública* 2005;21(2):589-97.
57. Levinson RA, Sadigursky C, Erchak GM. The impact of cultural context on Brazilian adolescents' sexual practices. *Adolescence*. 2004;39(154):203-27.
58. Schall VT, Monteiro S, Rebello SM, Torres M. Evaluation of the ZIG-ZAIDS game: a playfuleducative resource for HIV/AIDS prevention. *Cad Saúde Pública*. 1999;15 Suppl 2:107-20.
59. Silva WA, Buchalla CM, Paiva V, Latorre Mdo R, Stall R, Hearst N. Prevenção de doenças sexualmente transmissíveis e Aids entre jogadores júnior. *Rev Saúde Pública*. 2002;36(4 Suppl):68-75.
60. Ministério da Saúde (BR). Coordenação Nacional de DST e AIDS. Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em crianças. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2004.
61. European Collaborative Study Risk factors for mother-to-child transmission of HIV-1. *Lancet* 1992; 339:1007-12.

62. Blanche S, Rouzioux C, Guihard MM, Veber F, Mayaux M, Jacomet C, et al. A prospective study of infants born to women seropositive for human immunodeficiency virus type I. *N Engl J Méd* 1989; 320: 1643-8.
63. Dunn DT, Newell ML, Ades AE, Peckham, CS. Risk of human immunodeficiency virus type I transmission through breastfeeding. *Lancet* 1992; 340:585-8.
64. Gazzinelli A. Convivendo com a doença crônica da criança: estratégias de enfrentamento. *Rev. Min. Enf* 1997; 1(1): 13-20.
65. Ministério da Saúde (BR). Boletim Epidemiológico, Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1998.
66. Ministério da Saúde (BR) Boletim Epidemiológico, Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2004.
67. Borges NRAC. Mulheres e aids: refletindo sobre o risco. [Dissertação]. Campinas (SP): Faculdade de Educação. Universidade Estadual de Campinas; 2000.
68. Vieira NFC, Paiva TCH, Sherlock MSM. Sexualidade, DST/AIDS e Adolescência: não quero falar, tenho vergonha. *DST-J brs Doenças Sex Transm* 2001; 13(4): 46-51.
69. Fonseca MGP, Travassos C, Bastos FI, Silva NV, Szwarcwald CL. Distribuição social da AIDS no Brasil, segundo participação no mercado de trabalho, ocupação e status sócio-econômico dos casos de 1987 a 1998. *Cad. Saúde Pública* 2003; 19(5): 1351-1363.
70. Ministério da Saúde (BR). Coordenação Nacional de DST e AIDS. Aconselhamento em DST/AIDS. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2005.

71. Fernandes RCSC, Araújo LC, Acosta EM. O desafio de prevenção da transmissão vertical do HIV no Município de Campos dos Goytacazes, Rio de Janeiro, Brasil. *Cad. Saúde Pública* 2005, 21(4): 1153-1159.
72. Ministério da Saúde (BR). Coordenação Nacional de DST e AIDS. Plano estratégico-programa nacional de DST e AIDS. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2005.
73. Souza-Júnior PRB. Oportunidades perdidas de redução de AIDS adquirida por transmissão vertical no Brasil. [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola Nacional de Saúde Pública/ FIOCRUZ; 2004.
74. Araújo MRM, Assunção RS. A atuação do agente comunitário de saúde na promoção da saúde e na prevenção de doenças. *Revista Brasileira de Enfermagem* 2004; 57(1):19-25.
75. Botazzo C. Unidade básica de saúde: a porta do sistema revisitada. São Paulo: Edusc; 1999.
76. Silva LMS, Guimarães TA, Pereira MLD, Miranda KCL, Oliveira EN. Integralidade em Saúde: avaliando a articulação e a co-responsabilidade entre o programa Saúde da Família e um serviço de referência em HIV/AIDS. *Epidemiologia e serviços de Saúde* 2005; 14(2): 97-104.
77. Kitahata MM, Tegger MK, Wagner EH, Holmes KK. Comprehensive health care for people infected with HIV in developing countries. *BMJ* 2002; 325(7370):954-7.
78. Marins JR, Jamal LF, Chen SY, Barros MB, Hudes ES, Barbosa AA. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients. *AIDS* 2003; 17(11): 1675-82.

79. Gomes R, Silva CMFP, Deslandes SF, Souza ER. Avaliação da assistência ambulatorial a portadores de HIV/AIDS no Rio de Janeiro, segundo a visão de usuários. *Cad. Saúde Pública* 1999; 15(4).
80. Melchior R, Nemes MIB, Basso CR, Castanheira ERL, Alves MTSB, Buchalla CM, Donini AA. Avaliação da estrutura organizacional da assistência ambulatorial em HIV/AIDS no Brasil. *Rev. Saúde pública* 2006; 40(1): 143-51.
81. Silveira, LMB. A dinâmica do hospital-dia no atendimento aos portadores do HIV/AIDS: a experiência do centro de pesquisa hospital Evandro chagas/fiocruz. [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola Nacional de Saúde Pública/ FIOCRUZ; 2001.
82. Dembinski, O. Espace vécu et territoire investi par lês usagers ou comment s'organise l'avie dês patients à l'hôpital. In: Lês Usagers du systéme de soins (Cresson & Scheweyer org.). Rennes: Éditinos de L'École Nationale de la Santé Publique.2000.
83. Cardoso GP, Arruda A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. *Ciência e saúde coletiva* 2004; 10(1): 151-162.
84. Mendes-Gonçalves RBM. Práticas de saúde: processos de trabalho e necessidades. São Paulo: CEFOR; 1992. (Cadernos CEFOR Textos, 1).
85. Parker R, Bastos C, Galvão J, Pedrosa JS, organizadores. *A Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume Dumará; 1994. (História Social da Aids, 2).
86. Figueiredo R, Ayres JR. Intervenção comunitária e redução da vulnerabilidade feminina de mulheres às DST/Aids em São Paulo. *Revista Saúde Pública* 2002; 36(4): 96-107.

87. Buchalla CM, Paiva V. Da compreensão da vulnerabilidade social ao enfoque multidisciplinar. *Revista Saúde Pública* 2002; 36(4): 117-119.
88. Figueiredo MAC. Estudo de Representações sobre Aids em pacientes, para a formação profissional visando grupos de suporte para pessoas contaminadas pelo HIV, sintomáticas ou não. *Jornal Brasileiro de Aids* 2000; 1(5): 22-31.
89. Nardi HC. *Saúde, trabalho e discurso Médico*. São Leopoldo: Ed. Unisinos, 1999.
90. Silveira EAA, Carvalho AMP. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/AIDS e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. *Revista Latino-am enfermagem* 2002; 6(10): 813-818.
91. Boltanski, L. *As classes sociais e o corpo*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1989.
92. Filgueiras SL, Deslandes SF. Avaliação das ações de aconselhamento. Análise de uma perspectiva de prevenção centrada na pessoa. *Cad. de Saúde pública* 1999;159(2):121-131.
93. Ceccato MGB, Acurcio FA, Bonolo PF, Rocha GM, Guimarães MDC. Compreensão de informações relativas ao tratamento antiretroviral entre indivíduos infectados pelo HIV. *Cad. Saúde pública* 2004; 20(5): 1388-1397.
94. Wiederholt JB, Clarridge BR, Svarstad BL. Verbal consultation regarding prescription drugs: findings from a statewide study. *Med Care* 1992; 30:159-73.
95. Kessler, DA. Communicating with patients about their medications. *N Engl J Med* 1991; 325:1650-2.
96. Bakirtzief, Z. Identificando barreiras para adesão ao tratamento de hanseníase. *Cad. Saúde Pública* 1996; 12:497-505.

97. Korsch BM, Negrete VF. Doctor - patient communication. *Sci Am* 1997; 227:66-74.
98. Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo - Rio de Janeiro: HUCITEC/ABRASCO, 1998.