

ação anti AIDS

Número 49 – agosto – setembro 2003

Publicado por **healthlink** e **ABIA**
WORLDWIDE

SUMÁRIO

- 2 Crianças afetadas pelo HIV
- 3 Adesão a terapia antiretroviral em crianças e adolescentes
- 4 Alimentação infantil e HIV
- 6 Crianças soropositivas e escolas
- 7 Pontos de vista
- 9 Conselhos práticos

Crianças e HIV: a importância da qualidade da informação

Há muitas crianças afetadas pelo HIV/AIDS no mundo. Em alguns casos, elas são soropositivas; em outros, têm um parente próximo vivendo com o vírus. As crianças podem contrair o HIV pela transmissão da mãe para filho, transfusões de sangue infectado, equipamento médico não esterilizado ou por abuso sexual.

Em todo o mundo há 3,2 milhões (ONUSIDA, 2002) de pessoas com menos de 15 anos vivendo com HIV/AIDS (número correspondente a dezembro de 2002).

Com os cuidados preventivos apropriados e o tratamento precoce das infecções comuns, muitas crianças soropositivas conseguem superar bem seu primeiro ano de vida. Para atingir esse objetivo, as pessoas que cuidam delas necessitam de informações relativas aos métodos de prevenção das infecções comuns, bem como de apoio para enfrentar o HIV; e um ambiente de cooperação onde as pessoas vivendo com o HIV não sejam discriminadas.

Tratar crianças soropositivas pode ser uma tarefa difícil para muitos trabalhadores da área de saúde devido à falta de informação; ou de recursos necessários para cuidar delas e dar apoio a quem as cuida. Nesta edição vamos compartilhar uma série de recomendações destinadas a apoiar crianças e famílias afetadas pelo HIV.



Quão protegidas estão as crianças afetadas pelo HIV/AIDS? É o que indaga a seção Pontos de Vista. Quando se aborda o tema HIV surgem muitas perguntas difíceis de responder. Neste número utilizaremos particularmente uma história, buscando enfatizar alguns dos problemas que mães, pais e responsáveis costumam enfrentar quando uma criança é soropositiva. Uma das decisões mais difíceis que uma mãe HIV positiva tem que tomar é a que se refere à amamentação. Por isso, também incluímos um artigo relativo à alimentação infantil que apresenta uma série de opções úteis para reduzir o risco da transmissão do vírus por meio do leite materno.

Escutar as crianças afetadas e conversar com elas é muito importante para o tratamento. Assim, sugerimos diferentes maneiras de motivar as famílias a conversar com essas crianças e prepará-las para o futuro.

Esperamos que vocês usem esta edição para conversar com suas equipes de trabalho sobre a forma como estão respondendo à epidemia do HIV e de que maneira estão envolvendo em seu trabalho as crianças e suas famílias.

Crianças HIV+: dificuldades e desafios

Geoff Foster aponta as dificuldades que devem ser enfrentadas pelas crianças que vivem em comunidades onde o HIV/AIDS é comum.

Inicialmente, a maior parte das crianças é afetada pelo HIV quando seus pais desenvolvem doenças relacionadas com o vírus. Nesses casos, os pais já estão muito doentes para poder trabalhar ou proporcionar a seus filhos a imunização e o controle de crescimento necessários. Nesses momentos, geralmente são os filhos mais velhos que se encarregam do cuidado dos mais novos, o que pode gerar ausências na escola.

As crianças que procedem de famílias afetadas pelo HIV enfrentam diversos problemas:

- ▶ **Pobreza:** A epidemia de AIDS está nos levando a uma crescente pobreza, que piora a saúde das crianças. Quando uma criança pobre se torna soropositiva geralmente não recebe o tratamento adequado, seja porque a pessoa que a cuida não pode arcar com os custos de transporte e remédios, seja porque não pode se afastar do trabalho e dos demais compromissos familiares. De acordo com o autor, a pobreza também está estreitamente relacionada com o incremento do risco de transmissão do HIV. As meninas que ficam órfãs e provêm de lares pobres são particularmente vulneráveis ao HIV. Um grande número de órfãos (tanto meninas como meninos) acaba vivendo nas ruas.
- ▶ **Nutrição:** As crianças provenientes de famílias afetadas pelo HIV costumam estar expostas ao risco da má nutrição.



Não há dúvida de que uma mãe doente, por exemplo, terá dificuldades para proporcionar alimentos nutritivos a seus filhos. A má nutrição afeta sobretudo as crianças pequenas que se encontram sob o cuidado de idosos ou adolescentes que desconhecem as práticas corretas de alimentação para elas.

Pais substitutos

Em geral, as mães são as principais encarregadas do cuidado das crianças. Os trabalhadores da área de saúde passam muito tempo capacitando-as sobre as práticas mais adequadas à saúde infantil. Quando as crianças não têm mãe, seu estado de saúde tende a piorar. Como resultado da epidemia de AIDS, é cada vez mais significativo o número de crianças criadas pelos avós que, freqüentemente, não se encontram em condições de assegurar uma criação ade-

quada para elas. Em certos casos são muito pobres e idosos para tomar conta de tantos netos.

Por esses motivos, os órfãos costumam perambular de um lugar a outro, ficando às vezes expostos a familiares que os esquecem, abusam deles ou os maltratam. Além do mais, nas comunidades afetadas pelo HIV/AIDS, os parentes costumam recusar-se a cuidar dos órfãos, deixando-os à mercê de famílias chefiadas por menores.

Como ajudá-los

Os trabalhadores da área de saúde, bem como os agentes comunitários, podem ajudar a proteger a saúde das crianças vivendo com HIV de diversas maneiras:

Promovendo o estabelecimento de programas comunitários que se dediquem a dar apoio às pessoas encarregadas dos órfãos (ver quadro).

Determinando quais são as mais necessitadas entre as famílias afetadas pelo HIV: famílias numerosas nas quais as crianças se encontram sob a tutela de pai ou mãe solteiros, doentes ou idosos.

Identificando as crianças com sério risco de infecção: órfãos, menores de cinco anos, crianças que vivem em lares chefiados por menores.

Se for possível, proporcionando roupa, moradia, comida e educação aos órfãos com alto risco de infecção.

PROGRAMAS DE APOIO COMUNITÁRIO

A ORGANIZAÇÃO DE CONFIANÇA NO CUIDADO DE FAMÍLIAS COM AIDS (FACT pelas iniciais do nome em inglês) ajuda o PROGRAMA DE FAMÍLIAS, ÓRFÃOS E CRIANÇAS COM ESTRESSE (FOCUS pelas iniciais no nome em inglês) em Mutare, Zimbábue. Por sua vez, o FOCUS apóia os programas comunitários que trabalham com órfãos em quatro áreas diferentes, graças à colaboração de voluntários provenientes de igrejas rurais. Dessa maneira, são identificados os órfãos que necessitam de ajuda, realizam-se visitas regulares e se fornece material de apoio para permitir que as crianças permaneçam em seus lares e comunidades. Nos últimos seis meses de 1999, 90 voluntários realizaram cerca de 10 000 visitas a mais de 3 000 órfãos em 800 famílias. A ajuda proporcionada incluiu comida, cobertores, bolsas de estudo para o ensino fundamental e apoio prático para ajudar as crianças a reconstruírem seus lares. Uma família, composta por uma irmã mais velha que se ocupava de um grande número de irmãos mais novos, era ignorada pela comunidade: "ninguém nos visitava porque éramos tão pobres que não tínhamos nada para oferecer". Um dia, finalmente, os líderes da comunidade se envolveram na reconstrução de sua casa. Atualmente essa família recebe o apoio dos vizinhos.

GEOFF FOSTER, DIRETOR, FACT, PO Box 970, MUTARE, ZIMBABWE

Adesão à terapia anti-retroviral em crianças e adolescentes



Norma Rubini*

Os avanços na terapia anti-retroviral permitiram uma melhora significativa na sobrevida e qualidade de vida das crianças e adolescentes com infecção pelo HIV. Contudo, na prática clínica, um dos maiores obstáculos ao sucesso da terapia anti-retroviral é a má-adesão dos pacientes e/ou familiares ao tratamento prescrito.

Vários estudos científicos realizados em populações pediátricas documentaram a correlação entre má-adesão à terapia anti-retroviral, emergência de cepas de HIV resistentes e, conseqüentemente, a falha terapêutica do esquema em uso.

Nas crianças e adolescentes com infecção pelo HIV a má-adesão à terapia é relacionada às dificuldades observadas nos adultos, tais como complexidade dos esquemas, várias tomadas diárias, interferência da alimentação, necessidade de conservação em geladeira, preparo trabalhoso e manifestações de intolerância; ao lado de outras dificuldades características da faixa etária. Um dos maiores obstáculos à adesão em crianças é a palatabilidade dos remédios. Além disso, as crianças são dependentes de seus familiares ou responsáveis para a administração correta dos medicamentos. Portanto, a família necessita ser orientada e estimulada no momento da introdução da terapia anti-retroviral e ao longo de todo o tratamento.

▶ Antes do início da terapia anti-retroviral deve ficar claro para a família que o cumprimento rigoroso da prescrição médica é um fator fundamental para a eficácia do tratamento e que o uso irregular ou abandono prejudica o tratamento atual e compromete opções futuras. Na introdução da terapia é importante esclarecer dúvidas e temores com relação aos efeitos adversos, investigar a rotina de vida familiar e da criança e discutir sobre as possibilidades terapêuticas, analisando prós e contras, buscando junto com a família a melhor alternativa, não só do ponto de vista científico, mas também que seja a mais exequível, isto é, de fácil incorporação à rotina e hábitos familiares.



Portanto, a família deve ser participativa e estar conscientizada e comprometida com o tratamento. As crianças maiores também devem ser motivadas para uma boa adesão à prescrição.

- ▶ Outro ponto importante é assegurar-se que a família compreendeu corretamente o tratamento prescrito. Familiares com baixo nível de instrução necessitam de instruções claras e recursos que auxiliem na memorização e administração adequada dos medicamentos, por exemplo, associar o horário da tomada do remédio a programas de televisão e utilizar ilustrações no receituário ou caixas dos medicamentos. Igualmente importante é informar e orientar sobre efeitos adversos para prevenir interrupções desnecessárias do tratamento. As manifestações de intolerância mais frequentes; incluindo náuseas, vômitos, diarreia e dor abdominal, tendem a regredir com o uso contínuo da medicação.
- ▶ Os adolescentes necessitam de uma abordagem especial, pois esta fase de vida caracteriza-se por sentimentos de rebeldia, onipotência e questionamento da autoridade, que podem dificultar o cumprimento de ordens médicas. Por outro lado, é crescente o número de pacientes nesta faixa etária que utiliza drogas recreativas ilícitas, que dificultam o cumprimento adequado de recomen-

dações médicas e podem interferir na eficácia das drogas anti-retrovirais. Além disso, alguns efeitos adversos podem ter um impacto profundamente negativo na qualidade de vida e comprometer a adesão à terapia anti-retroviral. A lipodistrofia acarreta problemas com a imagem corporal e auto-estima, podendo ocasionar o abandono do tratamento. Assim sendo, no momento da escolha do esquema anti-retroviral, o adolescente deve ser previamente informado dos riscos potenciais da medicação a médio e longo prazo. As vantagens e desvantagens das opções disponíveis devem ser discutidas e negociadas. Esquemas simples, de fácil adesão e baixo risco de desenvolvimento de lipodistrofia, são os preferenciais nesta faixa etária.

- ▶ Grupos de adesão, grupos de auto-ajuda, suporte psicoterápico e social, inseridos em um trabalho institucional interdisciplinar, são os alicerces fundamentais para melhorar as taxas de adesão à terapia anti-retroviral em crianças e adolescentes.

Em nossa instituição desenvolvemos desde de 1997 o Projeto "ConvHIVendo", que visa propiciar suporte psicoterápico a crianças/adolescentes com infecção pelo HIV e seus familiares, realizando um trabalho integrado com os demais profissionais de saúde envolvidos na assistência aos pacientes

pediátricos. Dentre os diversos objetivos e atividades do Projeto, inclui-se a adesão ao tratamento. A questão da adesão aos anti-retrovirais não é trabalhada de modo isolado, mas sim dentro do contexto de adesão ao tratamento, isto é, comparecimento às consultas, realização de exames laboratoriais e participação nos grupos de auto-ajuda e de apoio psicoterápico. Através das atividades em grupo, os pacientes e familiares têm a oportunidade de trocar experiências, discutir dificuldades e compartilhar soluções para a adesão ao tratamento. O apoio psicoterápico possibilita lidar melhor com a condição de infectado pelo HIV, superar angústias e ansiedades, fortalecer vínculos afetivos e, vivendo melhor com o HIV, motivar-se para o tratamento.

A busca de estratégias para melhorar a adesão de crianças e adolescentes ao uso de medicamentos anti-retrovirais deve ser uma preocupação constante dos serviços de saúde que prestam assistência a estes pacientes. Estimular, obter e manter a adesão de pacientes portadores de doenças crônicas ao tratamento é um desafio antigo da prática clínica. Na infecção pelo HIV os desafios são maiores, pois a infecção pelo HIV tem implicações de ordem psicológica e social particulares, como a questão da revelação do diagnóstico e o enfrentamento de preconceitos e estigmas. No caso de crianças e adolescentes infectados pelo HIV por transmissão vertical, temos que lidar com a infecção de um ou ambos os pais e irmãos e, freqüentemente, com várias outras questões como o luto pela perda de familiares, a orfandade e a adoção. Assim sendo, a esfera de problemas de ordem psicossocial é extremamente complexa e requer muita sensibilidade e disponibilidade da equipe de saúde.

Consideramos, portanto, que ao abordarmos a questão de adesão aos anti-retrovirais temos que refletir que o tratamento medicamentoso insere-se num âmbito maior, o da motivação para o tratamento da infecção pelo HIV, que por sua vez é intrinsecamente relacionada à motivação para viver com o HIV. Deste modo, a melhor estratégia para obter uma boa adesão ao tratamento anti-retroviral é a busca por uma boa relação médico-paciente, por uma atuação interdisciplinar consistente da equipe de saúde e por uma melhor assistência médica, psicológica e social às crianças e adolescentes com infecção pelo HIV.

*PROFA. ADJUNTA DE IMUNOLOGIA DA UNIVERSIDADE DO RIO DE JANEIRO – UNI-RIO
RESPONSÁVEL PELO SETOR DE AIDS PEDIÁTRICA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO GAFFRÉE E GUINLE – UNI-RIO

Alimentação infantil e HIV



As mulheres que sabem que são soropositivas, ou sentem que se encontram expostas a um alto risco de contágio, enfrentam grandes dificuldades quando se vêem obrigadas a tomar decisões sobre a alimentação de seus filhos.

A transmissão do HIV de mãe para filho constitui a causa principal de transmissão às crianças.

Aproximadamente dois terços dessas crianças contraem o vírus durante a gravidez ou no período próximo ao parto. O outro terço o contrai durante a amamentação.

Em geral, considera-se que o aleitamento materno é a melhor maneira de alimentar uma criança. Mas se a mãe for HIV positiva, substituir o leite materno pode ser uma maneira de reduzir o risco de transmissão do vírus. As mulheres HIV positivas necessitam ter informação sobre os riscos e benefícios, tanto do aleitamento como das diferentes alternativas existentes. Também necessitam apoio para decidir qual é o método mais apropriado para seu caso específico. Ajudá-las a decidir se vão utilizar métodos alternativos ou não, implica em discutir os seguintes fatores:

- ▶ O risco de transmitir o HIV a seu filho por meio da amamentação.
- ▶ Todas as opções existentes para a alimentação infantil, bem como os riscos e benefícios de cada uma delas.
- ▶ A maneira como se vai enfrentar a família, particularmente o marido e a mãe, para obter apoio e não repulsa.

- ▶ De que forma podem conseguir o apoio de outras mulheres que enfrentaram essas mesmas dificuldades.
- ▶ A comprovação de que se possui, ou não, recursos como água, gás, utensílios, habilidades e tempo necessário para preparar adequadamente os alimentos substitutos.
- ▶ O possível efeito que poderia ocasionar a aquisição de substitutos do leite materno sobre o resto da família, no caso de não se poder contar com um subsídio dado por um serviço de saúde.
- ▶ A importância de controlar regularmente o crescimento do filho ou da filha.

A mulher soropositiva não deve amamentar o seu bebê e necessita de apoio e informação sobre os métodos mais seguros de alimentação.

Opções de alimentação infantil

Os trabalhadores da área de saúde deveriam continuar promovendo o aleitamento entre as mulheres soronegativas. Se por um lado, é bom que os serviços de conse-

lhamento sobre o HIV e os testes voluntários confidenciais sejam acessíveis, por outro lado, em muitas regiões esses serviços não se encontram à disposição dos interessados. Por isso, as mulheres que não sabem se são portadoras do vírus da AIDS podem optar por não amamentar os filhos, com medo de transmitir o HIV a eles. É importante ouvir os motivos que levaram uma mulher a optar por não dar de mamar a seu filho, bem como apoiar a decisão tomada.

Crianças com mães soropositivas

Os primeiros seis meses

Até aproximadamente os seis meses de vida, o leite é essencial para a alimentação infantil. No caso de não ser amamentada, uma criança necessita de cerca de 150ml diários de leite por quilo de peso. Portanto, se uma criança pesa 5 kg, por exemplo, necessitará de 750ml de leite por dia, que podem ser administrados em cinco porções de 150ml. Até os seis meses de vida as crianças, se estiverem aumentando de peso adequadamente, não necessitam de nenhum outro tipo de alimento.

O leite materno pode ser substituído por:

- ▶ Uma fórmula comercial: para alimentar uma criança durante seis meses são necessárias, em média, 40 latas de 500mg da mencionada fórmula para proporcionar a melhor combinação de nutrientes para as crianças que não podem ser amamentadas. No entanto, seu custo no mercado é bastante elevado e, por isso, não representa uma opção válida para muitas mães.
- ▶ Uma fórmula caseira: preparada com leite fresco de animal, leite integral desidratado ou leite evaporado sem açúcar. Nesse caso, o leite deve sofrer certas modificações para tornar-se adequado às crianças. Por exemplo, para preparar leite fresco de vaca é necessário ferver 100 ml de leite com 50 ml de água e duas colherinhas cheias de açúcar. Também deveriam ser agregados certos suplementos de micro-nutrientes, uma vez que nesse tipo de leite são insuficientes os conteúdos de ferro e zinco,

bem como, eventualmente, de vitamina A e ácido fólico.

- ▶ Bancos de leite materno: em alguns lugares, o leite materno doado é utilizado por curtos período de tempo como, por exemplo, para alimentar bebês hospitalizados, doentes ou com baixo peso.
- ▶ Outra mulher pode dar de mamar se souber que não é soropositiva. Em geral, são as avós. As amas de leite devem contar com a informação necessária para saber como praticar o sexo seguro, a fim de garantir que permaneçam negativas durante todo o período de duração do aleitamento.

Abandono precoce do aleitamento

Seria possível reduzir o risco de transmissão do HIV limitando o período durante o qual a criança se encontra exposta ao vírus através do leite materno. Não é possível estabelecer com precisão o momento mais adequado para cessar o aleitamento. No entanto, uma mulher soropositiva deveria considerar a possibilidade de deixar de amamentar tão logo se sinta capaz de preparar e ministrar para sua filha ou filho alimentos substitutos adequados e seguros. O abandono precoce do aleitamento é aconselhado, principalmente se a mãe desenvolver doenças relacionadas com o HIV.

Após os seis meses de vida

Entre os seis e os 12 meses de vida, as crianças que não tomam leite materno deveriam alimentar-se com:

- ▶ Leite de vaca não diluído (ou uma alternativa adequada) pelo menos cinco vezes ao dia.
- ▶ Refeições caseiras adequadamente preparadas, de três a quatro vezes ao dia. Caso não se disponha de leite é aconselhável dar cinco refeições ao dia.
- ▶ As comidas mais adequadas são aquelas que proporcionam uma grande variedade de nutrientes. No correr do dia, as refeições infantis deveriam incluir os seguintes grupos de alimentos:
 - Cereais ou tubérculos: milho, arroz ou batata doce.
 - Legumes: feijão, ervilha, lentilha ou amendoim.

- Pequenas quantidades de alimentos ricos em energia: azeite, manteiga, mel ou açúcar para proporcionar algumas calorias (energia) extras.
 - Frutas e vegetais para proporcionar um maior número de micro nutrientes, tais como as vitaminas A e C.
- ▶ Se houver possibilidade, também se deve incluir:
 - Um alimento que contenha sangue (peixe ou carne) para proporcionar ferro e zinco de fácil absorção.
 - Outros alimentos de origem animal, como os ovos, para proporcionar uma maior quantidade de proteínas e cálcio.
 - ▶ Recomenda-se agregar certos suplementos de micro nutrientes caso a alimentação da criança for carente em ferro, vitamina A ou outros.

Alimentação sadia

Para preparar e administrar o leite às crianças, as pessoas responsáveis devem:

- ▶ Lavar as mãos com água e sabão.
- ▶ Esterilizar com água fervida ou fervendo os utensílios usados para misturar e ministrar os alimentos.
- ▶ Preparar e medir o leite cuidadosamente. Mantê-lo tampado até a hora de utilizar.
- ▶ Utilizar uma xícara para dar o leite à criança. As xícaras podem ser mais facilmente esterilizadas que as mamadeiras, o que reduz o risco de diarreia.
- ▶ Descartar o leite que sobrar ou dá-lo a outra criança.



O Ministério da Saúde do Brasil recomenda que o teste anti-HIV seja oferecido a toda gestante no pré-natal, com aconselhamento pré e pós-teste, independentemente da situação de risco da mulher para a infecção pelo HIV. O teste deve ser voluntário e confidencial.