

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

JULYANA GOMES FREITAS

**CUIDADO DE MÃES AOS FILHOS NA VIGÊNCIA DO HIV MEDIANTE O USO DA
ESCALA DE AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE PARA CUIDAR DE CRIANÇAS
EXPOSTAS AO HIV**

FORTALEZA

2010

Created with

 **nitro**^{PDF} professional

download the free trial online at nitropdf.com/professional

JULYANA GOMES FREITAS

**CUIDADO DE MÃES AOS FILHOS NA VIGÊNCIA DO HIV MEDIANTE O USO DA
ESCALA DE AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE PARA CUIDAR DE CRIANÇAS
EXPOSTAS AO HIV**

Dissertação submetida à Coordenação do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem na promoção da saúde.

Linha de Pesquisa: Enfermagem no processo do cuidar na promoção da saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Marli Teresinha Gimenez Galvão.

FORTALEZA

2010

F937c Freitas, Julyana Gomes

Cuidado de mães aos filhos na vigência do HIV mediante o uso da escala de avaliação da capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV/ Julyana Gomes Freitas. – Fortaleza, 2010.
93 f.

Orientadora: Profa. Dra. Marli Teresinha Gimenez Galvão.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Ceará.
Programa de Pós- Graduação em Enfermagem, Fortaleza, 2010.

1. Enfermagem 2. Mães 3. HIV 4. Transmissão Vertical de Doença Infecciosa 5. Cuidado da Criança I. Galvão, Marli Teresinha Gimenez (orient.) II. Título.

CDD: 610.7

JULYANA GOMES FREITAS

**CUIDADO DE MÃES AOS FILHOS NA VIGÊNCIA DO HIV MEDIANTE O USO DA
ESCALA DE AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE PARA CUIDAR DE CRIANÇAS
EXPOSTAS AO HIV**

Dissertação submetida à Coordenação do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em: 21/12/2010

BANCA EXAMINADORA

Profª. Dra. Marli Teresinha Gimenez Galvão (Orientadora)
Universidade Federal do Ceará - UFC

Profª. Dra. Joselany Áfio Caetano (Membro efetivo)
Universidade Federal do Ceará - UFC

Profª. Dra. Léa Maria Moura Barroso (Membro efetivo)
Universidade de Fortaleza - UNIFOR

Profª. Dra. Maria Fátima Maciel (Membro suplente)
Universidade Federal do Ceará - UFC

À minha mãe, por tudo que fez pela minha formação educacional e moral.

À Profa. Dra. Marli Teresinha Gimenez Galvão, por sempre me incentivar e acreditar na possibilidade do meu desenvolvimento profissional.

AGRADECIMENTOS

A Deus, que nunca me abandonou nos momentos difíceis, sempre iluminou meu caminho, dando-me força e coragem para atingir meus objetivos.

Aos meus pais, em especial, minha mãe, Zilma. Eles jamais mediram esforços para tornar reais os meus sonhos.

À Profa. Dra. Marli Teresinha Gimeniz Galvão, orientadora querida, que acompanhou toda minha vida acadêmica e profissional. Obrigada pelo privilégio de ser sua orientanda, compartilhar seus conhecimentos, e por sua presença constante, em todas as etapas da construção deste projeto.

À Profa. Dra. Joselany Áfio Caetano, pela participação na banca examinadora e pelas contribuições ao aprimoramento da dissertação.

À Profa. Dra. Léa Maria Moura Barroso, pela contribuição para a realização da pesquisa, disponibilidade e atenção.

À Profa. Dra. Maria Fátima Maciel, pelas sugestões e pela visão ampliada da assistência humanizada em Enfermagem.

Aos meus familiares, irmãos, cunhadas, sobrinhos, afilhados, por fazerem parte da minha família que é estrutura de amor e carinho, fundamentais na minha existência.

Ao meu noivo, Pedro Filho, obrigada por entender o caminho que escolhi, pela paciência e compreensão em todos os momentos.

À minha amiga Ênia, companheira de tantos trabalhos e pesquisas, pelo apoio operacional, companheirismo e incentivo no transcórre do trabalho.

A todas as mulheres participantes do estudo, as quais, muitas vezes, fragilizadas, tiveram coragem e decisão para participar desta pesquisa.

A todos os componentes do Projeto de Pesquisa Núcleo de Estudos em HIV/aids e doenças associadas, pelas experiências compartilhadas, amizades desenvolvidas e momentos de alegria.

Ao Sr. José (porteiro) do Hospital São José de Doenças Infecciosas que me ajudou na captação das mulheres durante a realização das entrevistas.

À Mestra Diorlene Oliveira, pela competência profissional e dedicação, além de paciência na assessoria estatística da dissertação.

Aos meus amigos, pois muitas vezes estive ausente em virtude da sobrecarga de atividades.

Aos colegas do Mestrado, pelos conhecimentos compartilhados, amizade e companheirismo.

A todos que participaram e se alegraram por mais uma vitória. Os esforços somados foram fundamentais para a realização deste trabalho.

Ao escolher a Enfermagem, escolhe-se também o envolvimento genuíno com outro ser humano, o cuidar para o viver e para o morrer, o estar com o outro no tempo e espaço compartilhados. Para ser um ser que cuida em Enfermagem, entendo que é preciso, antes de tudo, ser humano e despertar a humanidade no outro; é preciso olhar e enxergar, tocar e sentir, ouvir e escutar, perceber e compreender situações veladas, muitas vezes, pela razão.

(Diego Schaurich)

RESUMO

A Escala de Avaliação da Capacidade para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV (EACCC-HIV) é um instrumento que estima o cuidado de mães às crianças nascidas na vigência do HIV. Objetivou-se avaliar a capacidade de mães para cuidar de crianças expostas ao HIV mediante a EACCC-HIV e verificar a associação entre as dimensões da escala e as características maternas. Estudo transversal desenvolvido em 2010 em Fortaleza-CE. Participaram 62 cuidadoras (mães) HIV+ com 64 filhos (dois gemelares) nascidos expostos ao HIV menores de 1 ano. Apreciaram-se as características das mães e das crianças; as estratégias para redução da transmissão vertical do HIV; Apgar familiar e a EACCC-HIV. A escala possui 52 itens e cinco fatores que são utilizados para determinadas idades entre zero e 1 ano: Fator 1: capacidade para administrar o AZT xarope (crianças até 42 dias de vida); Fator 2: capacidade para preparar e administrar o leite em pó (crianças até 1 ano); Fator 3: capacidade para preparar e administrar alimentação complementar (crianças > de 4 meses); Fator 4: capacidade para administrar a profilaxia com sulfametoxazol e trimetoprim (crianças > 42 dias); Fator 5: capacidade para garantir a adesão ao acompanhamento clínico e vacinação (todas as crianças). As respostas são mediadas por fator ou pela somatória de todos os itens, indicando-se o grau de cuidado desenvolvido pela mãe. Para análise utilizou-se o STATA 11.0, empregando-se nível de significância de 5%. A idade materna oscilou entre 18 e 42 anos, 33,9% com aids, 61,3% integrantes das classes D e E. Das crianças uma tinha aids (1,6%), 98,4% iniciaram o AZT nas primeiras horas de vida, 3,1% foram amamentadas, 61,3% tiveram consumo inadequado de leite artificial e 36,2% consumo inadequado de alimentação complementar. O Apgar familiar indicou 34,4% severamente funcional. Enquanto o fator 1 da EACCC-HIV avaliou 11 crianças, das quais 72,7% recebiam cuidados considerados adequados, o fator 2 avaliou 64 crianças e indicou que 86,0% das mães possuíam alta capacidade de cuidar. Pelo fator 3, o cuidado concentrou-se entre moderado (44,4%) e alto (50%). O fator 4 estimou o cuidado oferecido para 51 crianças, indicando que 76,5% tiveram alta capacidade para o cuidado, e o fator 5 avaliou respostas das 62 mães sobre as 64 crianças. Destas, 95,3% possuíam alta capacidade para adesão ao acompanhamento clínico e vacinação. Pela avaliação global, 29,7% dos cuidados foram considerados como adequados (alta capacidade para o cuidado). A associação de variáveis indicou significância entre Apgar da família e capacidade para administrar o leite em pó (fator 2); paridade e capacidade para administrar a profilaxia com sulfametoxazol e trimetoprim; paridade e escolaridade e capacidade para garantir adesão ao acompanhamento clínico e vacinação; e estágio evolutivo e tempo de diagnóstico com avaliação global da escala. Com a EACCC-HIV favoreceu-se avaliar o cuidado materno dispensado às crianças e realizar intervenções em prol da saúde infantil para a manutenção da qualidade de vida na vigência da exposição ao HIV ou para aquelas infectadas pelo vírus.

Palavras-chave: Enfermagem. Mãe. HIV. Transmissão vertical de doença. Cuidado da criança.

ABSTRACT

The Assessment Scale of the Ability to take Care of Children Exposed to HIV (EACCC-HIV) estimates mothers' care delivery to children born in conditions of HIV. The goal was to assess mothers' ability to take care of children exposed to HIV through the EACCC-HIV and to verify the association between scale dimensions and maternal characteristics. This cross-sectional study was carried out in Fortaleza-CE in 2010. Participants were 62 HIV+ caregivers (mothers) with 64 children (two twins) exposed to HIV at birth and younger than one year. The mothers and children's characteristics were evaluated; strategies to reduce vertical HIV transmission: Family Apgar and EACCC-HIV. The scale contains 52 items and five factors, used for certain ages between zero and 1 year: Factor 1: ability to administer AZT syrup (children up to 42 days of life); Factor 2: ability to prepare and administer powder milk (children up to 1 year); Factor 3: ability to prepare and administer complementary feeding (children > 4 months); Factor 4: ability to administer prophylaxis with sulfamethoxazole and trimethoprim (children > 42 days); Factor 5: ability to guarantee adherence to clinical monitoring and vaccination (all children). Answers are mediated by a factor or by the sum of all items, indicating the degree of care the mother develops. STATA 11.0 software was used for analysis, with significance set at 5%. Maternal age ranged between 18 and 42 years, 33.9% suffering from aids, 61.3% in lower socioeconomic classes. One of the children had aids (1.6%), 98.4% had starting AZT in the first hours of life, 3.1% was breastfed, 61.3% showed inadequate artificial milk consumption and 36.2% inadequate complementary feeding consumption. The Family Apgar indicated 34.4% severely functional. While factor 1 of the EACCC-HIV assessed 11 children, 72.7% of whom received adequate care, factor 2 assessed 64 children and indicated high ability for care delivery in 86.0% of the mothers. According to factor 3, care was concentrated between moderate (44.4%) and high (50%). Factor 4 estimated the care offered to 53 children, indicating high ability for care delivery in 76.5%, and factor 5 assessed the 62 mothers' answers on the 64 children. In total, 95.3% showed high ability for adherence to clinical monitoring and vaccination. According to the global assessment, 29.7% of care was considered adequate (high ability for care delivery). The association between variables indicated significance between family Apgar and ability to administer powder milk (factor 2); parity and ability to administer prophylaxis with sulfamethoxazole and trimethoprim; parity and education level and ability to guarantee adherence to clinical monitoring and vaccination: and staging and diagnosis time with global assessment of the scale. Through the EACCC-HIV, maternal care for the children could be assessed and interventions could be made to enhance child health, with a view to maintaining quality of life in cases of exposure to or contamination by HIV.

Keywords: Nursing. Mother. HIV. Infectious disease transmission. Vertical and child care.

LISTA DE TABELAS

TABELA 1	Caracterização sociodemográfica e familiar das mães segundo estágio evolutivo. Fortaleza - CE, 2010.....	30
TABELA 2	Caracterização clínico-epidemiológica das mães segundo estágio evolutivo. Fortaleza - CE, 2010.....	32
TABELA 3	Caracterização clínico-epidemiológica e medidas profiláticas de redução da TV segundo o sexo da criança. Fortaleza - CE, 2010.....	34
TABELA 4	Caracterização das medidas profiláticas de redução da TV e perfil alimentar das crianças segundo estágio evolutivo da mãe. Fortaleza - CE, 2010.....	36
TABELA 5	Distribuição percentual das dimensões da capacidade para cuidar. Fortaleza - CE, 2010.....	37
TABELA 6	Medidas descritivas e Alfa de Cronbach das dimensões da capacidade para cuidar. Fortaleza - CE, 2010.....	38
TABELA 7	Distribuição das variáveis maternas e o nível de capacidade para administrar o AZT infantil. Fortaleza - CE, 2010.....	40
TABELA 8	Distribuição das variáveis maternas e o nível de capacidade para administrar o leite em pó. Fortaleza - CE, 2010.....	42
TABELA 9	Distribuição das variáveis maternas e o nível de capacidade para administrar a alimentação complementar. Fortaleza - CE, 2010.....	44
TABELA 10	Distribuição das variáveis maternas e o nível de capacidade para administrar a profilaxia com SMX e TMP. Fortaleza - CE, 2010.....	46
TABELA 11	Distribuição das variáveis maternas e o nível de capacidade para garantir a adesão ao acompanhamento clínico e vacinação. Fortaleza - CE, 2010...	49
TABELA 12	Distribuição das variáveis maternas e a avaliação global da escala. Fortaleza - CE, 2010.....	51

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	12
1.1	Contexto do HIV/aids: trajetórias e tendências da epidemia.....	12
1.2	Redução da transmissão vertical e cuidado com crianças expostas ao HIV.....	13
1.3	Aspectos psicossociais e enfrentamento de mães soropositivas durante cuidados específicos com crianças expostas ao HIV.....	18
1.4	Inserção na temática e justificativa para o estudo.....	20
2	OBJETIVOS.....	22
2.1	Objetivo geral.....	22
2.2	Objetivo específico.....	22
3	METODOLOGIA.....	23
3.1	Tipo de estudo.....	23
3.2	Local da pesquisa.....	23
3.3	População alvo e amostra.....	23
3.4	Produção dos dados.....	24
3.4.1	Instrumentos.....	24
3.4.2	Coleta dos dados.....	26
3.4.3	Descrição das variáveis.....	27
3.5	Processamento e análise dos dados.....	28
3.6	Aspectos éticos.....	29
4	RESULTADOS.....	30
5	DISCUSSÃO.....	53
5.1	Caracterização sociodemográfica e familiar de mães (cuidadoras) portadoras de HIV/AIDS.....	53
5.2	Caracterização clínica das mães (cuidadoras) e crianças, estratégias de redução da transmissão vertical e cuidados com crianças expostas ao HIV.....	58
5.3	Avaliação da capacidade das mães para cuidar de crianças expostas ao HIV mediante variáveis maternas.....	63
6	CONCLUSÃO.....	76
	REFERÊNCIAS.....	79
	APÊNDICES.....	86
	ANEXOS.....	94

1 INTRODUÇÃO

1.1 Contexto do HIV/aids: trajetórias e tendências da epidemia

A Organização Mundial da Saúde estima que 40 milhões de pessoas estejam vivendo com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) no mundo todo, configurando a mais importante epidemia contemporânea. Cerca de metade de todos os adultos infectados são mulheres e 2.500.000 de crianças estão vivendo com o vírus. Tal situação é particularmente mais grave nos países da África sub-sahariana, onde vivem quase 85% destas crianças (WHO, 2007).

Desde 1983, ano de registro do primeiro caso no Ceará, até outubro de 2009, notificaram-se 7.985 casos; a razão de sexo passou de onze homens para uma mulher, em 1987, para 2,5:1, em 2008, confirmando o crescimento da epidemia em mulheres (CEARÁ, 2009).

Em decorrência do aumento da transmissão heterossexual, é cada vez maior o número de mulheres infectadas pelo HIV, com aumento do número de crianças infectadas mediante a transmissão materno-infantil (YOSHIMOTO; DINIZ; VAZ, 2005). Feminização, pobreza, baixa escolaridade, exclusão social são fatores que além de proporcionar maior disseminação da infecção pelo HIV trazem consequência da interface da transmissão materno-infantil (NEVES, 2005).

De 1980 até junho de 2010, foram identificados 385.818 (65,1%) casos de aids no sexo masculino e 207.080 (34,9%) no sexo feminino, sendo a transmissão predominantemente heterossexual (97%). Em relação à faixa etária, 78% do total dos portadores masculinos estão com idades entre 25 e 49 anos. Em mulheres, 71% estão nesta mesma faixa etária. Mas, a partir de 1998, entre mulheres de 13 a 19 anos, há mais casos do sexo feminino que do masculino (BRASIL, 2009a; BRASIL, 2010a).

Com o crescimento do número de casos de aids entre mulheres em idade fértil e aumento do risco de transmissão vertical do HIV, constata-se aumento de crianças e recém-nascidos afetados por esse vírus (SILVA et al., 2008).

Entretanto, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2010a) divulga que de 1980 a junho de 2010 foram identificados 13.676 casos de aids em menores de 5

Brasil reduziu em 44,4% a taxa de incidência de casos de aids em crianças menores de 5 anos de idade, passando de 5,4 para 3,0 casos por 100 mil habitantes. A taxa de incidência de aids nessa faixa etária é utilizada para monitorar rotineiramente a transmissão vertical do HIV, pois 88,3% dos casos de aids na faixa etária mencionada são decorrentes da transmissão vertical.

No Brasil, a incidência da transmissão vertical é bastante alta. Como forma mais visada para a redução da transmissão materno-infantil, destaca-se o diagnóstico precoce. A ampliação da testagem do HIV, dos exames sorológicos da mãe e a carga viral são decisivos, pois minimizam o risco da transmissão do HIV. Também é importante o uso do tratamento antirretroviral na gestação. As mães-gestantes que apresentam o HIV podem, via medidas preventivas, como uso de medicamentos, assistência clínica, cuidados com a saúde, evitar a infecção da criança, melhorar sua saúde, sua convivência com a doença, e preparar-se física, espiritual e psicologicamente para receber seu filho e dar-lhe toda atenção, amor e cuidados necessários para sobreviver, independente dessa criança ser ou não portadora do HIV (BARROSO, 2008; BRASIL, 2007a).

1.2 Redução da transmissão vertical e cuidado com crianças expostas ao HIV

No âmbito da área da saúde, a palavra cuidado vem assumindo significados diversos. Considerada prática fundamental, o cuidado constitui o sustentáculo da criatividade, da liberdade e da inteligência humana, tão importante para a humanidade que é preciso que cada um de nós desenvolva a afetividade para com os outros e possa perceber suas necessidades. Deste modo, a construção de um mundo melhor não será apenas utopia (BOFF, 2003).

Estudos atuais e disponíveis são insuficientes para descrever concretamente como as famílias cuidam e que critérios usam para o cuidado da saúde de seus membros. A questão é significativa, pois, como destacam Leite e Vasconcelos (2006), a família é a primeira instância cuidadora dos doentes, e nela a grande parte dos sintomas e episódios é tratada sem sequer chegar à rede oficial de serviços de saúde.

Segundo consta em Gutierrez e Minayo (2010), a família é entendida a partir da perspectiva da mulher, a qual é eleita pelos pesquisadores como informante privilegiada. Desta forma, há uma exclusão – cômoda para os homens – da melhor figura masculina muito

poucas vezes questionada. As escolhas da mulher em detrimento do conjunto de interlocutores que compõem a família, por parte dos pesquisadores, reforçam tendências históricas e sociais de reproduzir a figura feminina como a principal responsável pelo cuidado da saúde no lar. Ao mesmo tempo, dificultam a criação de espaço para dar voz a outros atores sociais que permanecem como figuras marginais.

De modo geral, então, a mãe ou outro membro da família, como sujeito ativo, é o cuidador da criança, e, por conseguinte, pode assumir o controle da TV, facilitando a adesão às recomendações.

Atualmente, a prevenção da transmissão vertical inclui uma série de procedimentos, mas o risco de transmissão do vírus também depende do estado nutricional da mãe e da sua carga viral durante todo esse período (BRASIL, 2010b). Ainda conforme esta fonte, as recomendações para profilaxia da transmissão vertical durante a gestação são executadas pelas mães e incluem a realização de acompanhamento pré-natal regular, administração de terapia antirretroviral (ARVs) ou de monoterapia com AZT (zidovudina) a partir da 14^a semana de gestação e exames de contagem de células CD4 e carga viral. Se a carga viral for igual ou superior a 1.000 cópias/ml, na 34^a semana de gestação, recomenda-se a cesariana eletiva; do contrário, a indicação da via de parto se dá por condições obstétricas. Se o caso for parto normal, a mulher não deverá permanecer mais de quatro horas com a bolsa rompida, pois, após esse tempo, aumenta progressivamente o risco de transmissão do vírus (BRASIL, 2010b).

Como divulgado, há uma redução da transmissão vertical para níveis entre zero e 2% com o uso de ARVs combinados com a cesariana eletiva e quando a carga viral é inferior a 1.000 cópias/ml ao final da gestação. Em relação aos países desenvolvidos, o Brasil ainda tem níveis elevados de transmissão vertical, em virtude das carências do sistema de saúde em prover diagnóstico da infecção pelo HIV/aids no pré-natal, especialmente nas populações mais pobres. A baixa qualidade dos pré-natais também ocasiona a subadministração dos ARVs, sendo estimado que somente a metade das mulheres portadoras do HIV/aids recebe a medicação durante o parto (BRASIL, 2006).

De acordo com o recomendado, as crianças nascidas de mães infectadas pelo HIV deverão ser atendidas, preferencialmente, em unidades especializadas, pelo menos até a definição do seu diagnóstico. Aquelas que se revelarem infectadas

atendimento nessas unidades, enquanto as não-infectadas poderão ser encaminhadas para acompanhamento em Unidades Básicas de Saúde. Também como recomendado, mesmo as crianças não-infectadas devem ser acompanhadas periodicamente até o final da adolescência em virtude de terem sido expostas não só ao HIV, como também, durante o período intrauterino, às drogas antirretrovirais. Essa preocupação reside no fato de desconhecem as possíveis repercussões da exposição a tais medicamentos a médio e longo prazo (BRASIL, 2009b).

Ainda segundo esta fonte, o acompanhamento deve ser mensal nos primeiros 6 meses e, no mínimo, bimestral a partir do segundo semestre de vida. Em todas as consultas deve-se registrar o peso, o comprimento e os perímetros, em especial o perímetro cefálico. A avaliação sistemática do crescimento e desenvolvimento é extremamente importante porquanto as crianças infectadas podem, já nos primeiros meses de vida, apresentar dificuldade de ganho de peso.

O recém-nascido exposto ao HIV recebe o AZT na forma de xarope a partir das seis primeiras horas e durante as primeiras seis semanas de vida. Da sexta semana e até a definição do diagnóstico, o bebê deve tomar medicamento para a prevenção de pneumonia. No intuito de evitar a transmissão do vírus pelo leite materno, sugere-se o enfaixamento das mamas ou a supressão farmacológica da lactação. Em face de determinados riscos, são contraindicados a pasteurização domiciliar do leite materno e o aleitamento cruzado (amamentação por outra mulher), pois a outra mulher também poderá ser portadora do HIV/aids sem saber e transmitir o vírus ao bebê (BRASIL, 2006).

Sobre a supressão mecânica da lactação mediante o enfaixamento das mamas ou a inibição medicamentosa, logo após o parto (BRASIL, 2007b), essa medida ajuda a diminuir o desconforto mamário além dos riscos de uma possível amamentação.

Em virtude de o Ministério da Saúde estabelecer que as mães soropositivas para o HIV não amamentem seus filhos, não doem leite para o banco de leite e nem adotem o aleitamento cruzado, as crianças nascidas de mães soropositivas deverão ser alimentadas com leite artificial (fórmula infantil e/ou leite de vaca). Esta fórmula deve ser preparada de maneira adequada à sua idade, para se garantir as condições de perfeito crescimento e desenvolvimento. Entretanto, a partir do segundo mês de idade, outros alimentos deverão ser introduzidos na alimentação da criança (BRASIL, 2003, 2005).

transmissão do HIV pelo leite materno, situa-se entre 7% e 22% e se renova a cada exposição (mamada) (BRASIL, 2004b).

No tocante à contraindicação do aleitamento cruzado, justifica-se, como consta em Brasil (2004b), qualquer pessoa com comportamentos de risco (prática sexual sem preservativo, transfusionados, usuários de drogas injetáveis etc.) pode estar infectada pelo HIV e/ou outras doenças passíveis de transmissão via leite humano.

O Ministério da Saúde assegura a todas as mães HIV positivas o direito de recebimento da fórmula infantil gratuitamente até os 6 meses de vida da criança. Na alta da puérpera, a farmácia da maternidade deverá fornecer de duas a quatro latas do produto, de acordo com a disponibilidade da instituição, para suprir a necessidade durante os primeiros dias. Depois, essa atividade será cumprida pela instituição especializada onde a criança será atendida. Serão ofertadas mensalmente pelo menos dez latas da fórmula infantil por um período de seis meses (BRASIL, 2004b). A dispensação no serviço de referência feita mensalmente, paralela ao acompanhamento de crescimento e desenvolvimento neuropsicomotor, e o controle da distribuição dessa fórmula infantil será um indicador deste acompanhamento (BRASIL, 2007b).

Segundo estudos, a alimentação láctea artificial aumenta o risco da incidência de diversas patologias, como diarreias, viroses, intoxicações, causadas por microorganismos veiculados por meio da água e dos alimentos, enquanto no aleitamento natural o leite é sugado diretamente do seio materno pela criança, sem haver manipulação prévia. Por constituírem uma fonte potencial de infecção, é preciso redobrar cuidados em relação à escolha, preparação e ingestão dos alimentos. Assim, as frutas e verduras necessitam passar por um processo de desinfecção após a lavagem em água corrente, permanecendo submersas em água com hipoclorito de sódio (1:100) por no mínimo trinta minutos. Também como recomendado, a água oferecida ao lactente e utilizada para cozinhar deve ser de boa procedência e de preferência filtrada ou fervida, e a limpeza da mamadeira da criança deve ser feita de forma criteriosa, visto que este utensílio retém sujidade facilmente (BRASIL, 2005).

É indispensável às puérperas compreenderem a necessidade do uso do AZT xarope, pois o RN deve receber zidovudina (AZT xarope) o mais precocemente possível, preferencialmente nas duas primeiras horas após o nascimento, a qual será mantida durante as primeiras seis semanas de vida (42 dias). Um fator fundamental pa

terapêutico é a adequada adesão ao tratamento por parte da criança e dos responsáveis. Recomenda-se, dentro das possibilidades de cada serviço, a formação de grupos multidisciplinares dedicados a facilitar a adesão por parte dos pacientes e dos cuidadores (BRASIL, 2010b).

Quanto aos sintomas mais comuns do HIV/aids durante a infância, sobressaem os seguintes: déficit de crescimento, infecções recorrentes (em particular pneumonia) e diarreia grave. A pneumonia *Pneumocytis* (PCP), a monilíase oral, erupções cutâneas, a linfadenopatia e a encefalopatia relacionada com o HIV são diagnósticos frequentes nos primeiros anos de vida (RABKIN; EL-SADR; ABRAMS, 2004).

Ainda de acordo com as diretrizes do Ministério da Saúde, propõe-se o acompanhamento da criança mediante utilização de parâmetros laboratoriais, uso de medicamento para evitar a pneumonia. Todos os recém-nascidos expostos, a partir de seis semanas de idade, devem receber a profilaxia com sulfametoxazol - trimetoprim (SMX-TMP) até completar 1 ano, exceto se a infecção pelo HIV puder ser descartada nesse período (BRASIL, 2006).

Esta proposta justifica-se, pois tanto as crianças infectadas pelo HIV como as não-infectadas, mas expostas ao vírus e menores de 13 anos de idade, apresentam variações nas suas condições de saúde, física e psicológica, em virtude do processo de adaptação no seu desenvolvimento e crescimento, com vistas ao bem-estar físico, psicológico e social (SEIDL et al., 2005).

Outro aspecto do cuidado com crianças nascidas de mães infectadas pelo HIV é o devido acompanhamento da vacinação. Nesse caso, os cuidadores devem ser advertidos de que crianças expostas, por serem filhas de mãe e/ou pai infectados pelo HIV, são oriundas de ambientes onde pode haver risco aumentado de exposição a infecções como tuberculose e hepatite B. Preferencialmente, a vacinação contra a tuberculose (vacina BCG-ID) e contra o vírus da hepatite B deverá ser iniciada na maternidade, logo após o nascimento. Como o tempo para a 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. Desse modo, durante o seu acompanhamento, as crianças devem receber todas as vacinas do calendário oficial. Contudo, para as crianças menores de 1 ano de idade, com suspeita clínica de infecção

diagnóstico definitivo de infecção pelo HIV, existem possíveis modificações do calendário (BRASIL, 2004a).

No início da epidemia de aids, as crianças portadoras do vírus não tinham muita expectativa de sobrevivência, sobretudo por inexistir métodos terapêuticos eficientes para tal. Com a evolução da medicina e o maior interesse das autoridades no tocante às condições de saúde e bem-estar dessas crianças e suas famílias, verificou-se aumento nos anos de vida dessas crianças e melhor qualidade de vida (SCHAURICH; MEDEIROS; MOTTA, 2007).

Neste contexto, estudos salientam a importância da prática de orientação do autocuidado para a melhoria da qualidade de vida das crianças expostas ao HIV.

1.3 Aspectos psicossociais e enfrentamento de mães soropositivas durante cuidados específicos com crianças expostas ao HIV

Sabe-se que o diagnóstico de portador do HIV/aids representa evento de impacto pessoal, sendo marco na trajetória de vida das famílias durante sua convivência com a doença. Outro ponto decisivo, é o fato de a aids impor novos hábitos tais como: idas constantes ao médico, realização de tratamento prolongado, ingestão de medicamentos, submissão a variados exames, dificuldades em lidar com a doença, além de mudanças no cotidiano familiar (SILVEIRA; CARVALHO, 2002).

Como consta em Oliveira e Sisto (2004), a aids apresenta-se como doença orgânica. Ante a complexidade do fenômeno, chama a atenção para uma gama de fatores intrínsecos, a sugerir a necessidade de se levarem em conta não apenas os fatores biológicos, mas também suas implicações psicológicas e sociais, tanto para a pessoa acometida pela doença como para seus familiares e grupos sociais.

Ademais, tais conflitos familiares e sociais afetam de forma significativa quando este cuidador é mãe soropositiva que cuidará da sua criança, quer soropositiva, quer soronegativa. Assim, de forma ambivalente, essas mães convivem com o sentimento de culpa e o medo de gerar uma criança soropositiva. Acreditam também na possibilidade de que sua criança possa brincar e crescer saudável. Diante da situação, talvez essas mães se sintam estimuladas a seguir as orientações dos profissionais de saúde com o objetivo de diminuir a possibilidade de infecção na criança (NEVES; GIR, 2006).

Segundo estudos, o enfrentamento, a vulnerabilidade e as condições estabelecidas para administrar a convivência com o HIV são problemas assumidos pela mãe das crianças com a doença ou que foram expostas ao vírus, e, algumas vezes, pelas próprias crianças. No entanto, o desconhecimento do seu diagnóstico pode levar as crianças a entrarem em conflito e em questionamento com perguntas e interrogatórios sobre sua saúde. Por estar permanentemente promovendo cuidados ao seu filho, levando-o às visitas periódicas ao hospital, auxiliando-o com os medicamentos necessários, acompanhando-o na realização de vários exames, a mãe assume papel fundamental na promoção e na propagação da saúde dessa criança. Algumas mães, em decorrência das preocupações excessivas, e do medo de preconceitos voltados para seu filho, acabam limitando-o em diversos ambientes e situações cotidianas. Romper com tais limitações seria importante para o desenvolvimento e aprendizado dessa criança no decorrer dos anos (SCHAURICH; MEDEIROS; MOTTA, 2007).

Culturalmente, a gravidez é postulada para a mulher como sendo destino biológico, de realização da feminilidade, como parte da sua identidade, do seu papel de mãe e esposa (SALDANHA, 2003). No entanto, com o diagnóstico da soropositividade há uma ruptura das expectativas culturais, acompanhada de preconceito gerador de sobrecarga psicológica, bem como alterações na rotina e nos relacionamentos familiares e sociais das mães soropositivas. Ademais, o medo da revelação do diagnóstico aos filhos nascidos antes da contaminação é um desencadeador de ansiedade, a evidenciar para os Serviços de Assistência Especializada (SAE) a necessidade de se pensar em estratégias para a minimização dos conflitos decorrentes da relação entre filhos e pais soropositivos (OLIVEIRA; SISTO, 2004).

Segundo destacam Carvalho e Piccinini (2006), o desconhecimento sobre como se efetuam, na prática, as medidas profiláticas durante o trabalho de parto gera ansiedade e fantasias entre as gestantes portadoras do HIV/aids. Ainda como os autores referem, o fato de saber que o parto é um momento crucial para evitar a infecção da criança pode aumentar a tensão e o medo das mães. Conseqüentemente, o período seguinte ao nascimento é permeado pela incerteza quanto ao diagnóstico do filho e pela necessidade de retomar ou iniciar o próprio tratamento. Nesse âmbito, a família permanece à espera do resultado sorológico da criança, e os programas de saúde falham no tocante a promover uma assistência condizente com a delicadeza do momento enfrentado. Diante da situação, muitas mulheres têm

dificuldades em manter o próprio tratamento após o nascimento do filho, como advertiu um estudo norte-americano que acompanhou mães portadoras do HIV/aids na gestação e após o pós-parto (ICKOVICS et al., 2002). Assim, conforme se percebe, tanto as dificuldades das gestantes em adaptar-se ao diagnóstico como a falha dos serviços de atendimento em promover o autocuidado nessas mulheres para além do período gestacional parecem desempenhar papel importante na adesão ao tratamento após o parto e merecem atenção dos profissionais e pesquisadores da área.

Ante o exposto, o propósito do estudo em tela foi estimar o cuidado de mães às crianças nascidas na vigência do HIV, mediante o uso da Escala de Avaliação da Capacidade para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV (EACCC-HIV) composta de 52 itens e cinco fatores (BARROSO, 2008). A construção desse instrumento resultou da tese de doutorado defendida em dezembro de 2008, cuja finalidade foi identificar, na capacidade de cuidador, suas dimensões e seus indicadores clínicos, por meio da construção de um instrumento apto a medir o comportamento e a capacidade dos cuidadores para cuidar de crianças expostas ao HIV. Essa escala foi validada, e, assim, outros estudos nela baseados poderão contribuir na identificação de estratégias aos pais ou responsáveis na promoção da saúde do seu filho exposto ao HIV (BARROSO, 2008).

A escolha dessa escala deveu-se ao fato de ter sido observada a construção de um instrumento confiável, válido e capaz de avaliar a capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV. Além disso, a autora sugere sua aplicação tanto para a pesquisa como na área clínica, pois permite identificar os fatores relacionados ao cuidado com as crianças expostas ao HIV.

1.4 Inserção na temática e justificativa para o estudo

Desde a primeira reunião de participação no grupo de pesquisa Núcleo de Estudos em HIV e Doenças Associadas, manteve-se contato com diferentes temas de HIV e projetos acerca das questões relacionadas à doença e à transmissão materno-infantil. Pelas discussões podiam-se perceber as lacunas nos cuidados com crianças expostas ao HIV. Essa situação era comprovada a cada atendimento de mulheres-mães de crianças nascidas e expostas ao HIV ou seus cuidadores. Vários questionamentos emergiam com as mães ou cuidadores nesta situação: Como promover saúde em face da precariedade social, educacional e econômica? Como ensinar o cuidado com a manipulação de alimentação (leite artificial) e as tomadas de medicamentos? Como lidar com o preconceito? As dúvidas ad

motivaram o desenvolvimento de pesquisa que efetivamente avalie essas situações. Assim, estudo implementado por membro do grupo gerou uma escala para avaliar os cuidados com as crianças nascidas exposta ao HIV (BARROSO, 2008). Desse modo, o estudo ora apresentado propõe utilizar essa escala para de fato avaliar o cuidado materno direcionado aos filhos nascidos expostos ao HIV e para se conhecer melhor os diferentes aspectos do cuidado que afetam esse binômio.

Por meio de um estudo intitulado Cuidado materno aos filhos nascidos expostos ao HIV/aids e já em fase de publicação, do qual a pesquisadora participa como coautora, pôde-se perceber a dificuldade da mãe ou do cuidador para compreender o cumprimento sistemático das orientações preconizadas pelo Ministério da Saúde para redução da transmissão vertical, além dos riscos decorrentes da não adesão ao seguimento em saúde. Essa população do estudo mencionado compôs-se de restrito número de participantes, porém houve diferentes irregularidades no tocante aos cuidados dispensados a essa criança sob risco de adquirir o HIV. Tais irregularidades provem muito mais da falta de conhecimento das mães e da falha dos profissionais e dos serviços de saúde do que de limitações pessoais no cuidado dessas mulheres com seus filhos.

Após seu estudo de construção da EACCC-HIV, Barroso (2008) sugeriu a condução de novas pesquisas, preferencialmente com maior tamanho amostral, com vistas a compreender mais profundamente as relações entre variáveis maternas e infantis e a capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV, além da aplicação de outras propriedades psicométricas.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Avaliar a capacidade de mães para cuidar de crianças expostas ao HIV por meio da EACCC-HIV.

2.2 Objetivo específico

Verificar a associação entre as dimensões da EACCC-HIV e as características maternas (grupo etário, estágio evolutivo, tempo de diagnóstico, paridade, escolaridade, CCEB, renda familiar e Apgar da família).

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de estudo descritivo-exploratório, de corte transversal, com abordagem quantitativa. Uma das características principais desse tipo de estudo é a utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados. Assim, em um trabalho de natureza quantitativa, é realizada a quantificação das modalidades de coletas de informações e dos tratamentos dessas informações por meio de técnicas estatísticas (TEIXEIRA; PACHECO, 2005).

3.2 Local da pesquisa

O estudo foi desenvolvido nos ambulatórios dos serviços de referência para atendimento de crianças expostas ao HIV, localizados em Fortaleza-CE, a saber: Hospital São José de Doenças Transmissíveis e Hospital Distrital Gonzaga Mota de Messejana.

O Hospital São José de Doenças Transmissíveis possui ambulatórios de infectologia para adultos de ambos os sexos e pediatria, além de atendimento psicossocial e nutricional para as gestantes soropositivas como também para as crianças nessa situação até sua soroconversão e/ou confirmação de sorologia positiva para o HIV.

Para ampliar a atenção aos pacientes portadores de HIV, em 2005 a Prefeitura de Fortaleza implantou o primeiro Serviço de Atendimento Especializado em HIV/aids materno-infantil (SAE HIV/aids) do Estado do Ceará, no Hospital Distrital Gonzaga Mota de Messejana. Este hospital é composto por ambulatórios de infectologia para as gestantes infectadas pelo HIV, atendimento de infectologia pediátrica, a inteira atenção no acompanhamento do pré-natal, parto e pós-parto, uma equipe de psicologia e nutrição para o atendimento a essas gestantes soropositivas e também às crianças expostas (FORTALEZA, 2007).

3.3 População alvo e amostra

A população alvo do estudo envolveu mães com HIV com filhos nascidos na vigência do HIV de até 12 meses (1 ano), atendidas em dois centros de referência de HIV/aids na cidade de Fortaleza-Ceará, durante o período de janeiro a junho de 2010.

Obteve-se uma amostra de conveniência composta por 62 mães biológicas com HIV, identificadas com base no número de notificações de partos em gestantes portadoras de HIV em Fortaleza nos anos de 2009 a 2010 (N=122). Desta forma, a amostra representou aproximadamente 50,8% dos nascimentos das crianças expostas ao HIV e que se encontravam na faixa etária de até 1 ano de idade. Ressalta-se que oito mães que se enquadravam nas condições mencionadas não aceitaram participar da pesquisa.

Como critérios de inclusão adotados para composição da amostra, citam-se os seguintes:

- i. Ser a cuidadora/mãe principal da criança nascida exposta ao HIV (menor de 12 meses);
- ii. Ser capaz de realizar sozinha o cuidado para a criança;
- iii. Não apresentar problemas de saúde que interfiram na coleta (ex. doença mental, fase avançada da aids que impossibilita proporcionar os cuidados com segurança para a criança).

3.4 Produção dos dados

3.4.1 Instrumentos

Para a coleta de dados utilizaram-se três instrumentos, descritos a seguir:

1. Formulário para caracterização sociodemográfica e clínica do cuidador (mãe) e de crianças expostas ao HIV (Apêndice A), cujas partes estão assim definidas:

- a) Identificação do questionário;
- b) Características sociodemográficas e clínicas do cuidador (mãe);
- c) Caracterização clínica da criança
- d) Condições do parto e início do tratamento para redução da transmissão vertical.

2. Escala de Avaliação da Capacidade para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV (EACCC-HIV) (BARROSO, 2008) (Anexo A). Quanto à autorização para uso da escala, veja-se o anexo B.

A EACCC-HIV possui 52 itens e cinco fatores, assim distribuídos:

- Fator 1: capacidade para administrar o AZT xarope (crianças até 42 dias de vida) com quatro itens ou perguntas (questões de 1 a 4);
- Fator 2: capacidade para preparar e administrar o leite em pó (todas as crianças até 1 ano), com dezessete itens (questões de 5 a 21);
- Fator 3: capacidade para preparar e administrar alimentação complementar (para crianças acima de 4 meses de idade) com 22 itens (questões 22 a 43);
- Fator 4: capacidade para administrar a profilaxia com sulfametoxazol e trimetoprim (crianças > 42 dias até 1 ano) com quatro itens (questões 44 a 47);
- Fator 5: capacidade para garantir a adesão ao acompanhamento clínico e vacinação (todas as crianças até 1 ano) com cinco itens (questões 48 a 52).

Para cada item, apenas uma alternativa poderá ser indicada, e o participante deverá responder com que frequência executa o cuidado enunciado conforme uma escala do tipo Likert de cinco pontos, que varia entre 1 (nunca) e 5 (sempre).

As respostas obtidas poderão ser avaliadas em cada fator separadamente ou pela somatória de todos os itens e indicarão o grau de cuidado desenvolvido pela mãe, indicando-se assim os aspectos a serem orientados com maior ênfase às mães-cuidadoras. Esse instrumento foi aplicado pela pesquisadora com menor interferência possível, em virtude de possuir conhecimento prévio obtido em outras pesquisas e pelo fato de as mães apresentarem dificuldade para ler e escrever.

No presente estudo foi obedecido o critério de um número mínimo para cada item da escala. De acordo com Hill e Hill (2005), cada dimensão deverá ter no mínimo o número de crianças correspondente ao número de perguntas. Por exemplo, na primeira dimensão constam cinco questões, logo, precisa-se de no mínimo cinco crianças.

3. Apgar familiar (Anexo C). Trata-se de um questionário que avalia a funcionalidade familiar ao retratar a satisfação de um ou mais membros da família. Por ser a mãe na grande maioria dos casos a principal provedora de cuidados com a criança, ela foi escolhida para responder a essas perguntas, as quais foram adaptadas ao estudo em discussão.

Segundo consta em Duarte (2005), o instrumento Apgar de família foi desenvolvido por Smilkstein em 1978 e se compõe de cinco questões que possibilitam a mensuração do nível de satisfação dos componentes da família em relação a cinco aspectos considerados básicos na unidade e funcionalidade de qualquer família: adaptação, companheirismo, desenvolvimento, afetividade e capacidade resolutiva.

Consoante a mesma autora, a adaptação deste instrumento no Brasil teve como objetivo verificar as propriedades de medida do Family Apgar quando aplicado a idosos independentes, dependentes e seus cuidadores. O Apgar familiar possibilita um momento importante para refletir as relações familiares e contribui sobremaneira para a compreensão do relato dos entrevistados (PAVARINI et al., 2006). Diante da confirmação das formas de funcionalidade familiar em famílias com aids é possível comprovar o empírico das disfunções existentes nestas famílias cercadas por forte preconceito e discriminação, inclusive dentro de casa.

Assim como foi adaptado para ser aplicado em idosos independentes, julga-se oportuno fazer também uma adaptação deste instrumento para observar o nível de satisfação das mães com sorologia positiva ao HIV que tenham filhos verticalmente expostos ou com sorologia já confirmada para o vírus em relação ao seu nível de satisfação com seus familiares.

A partir da aplicação do questionário e da avaliação do contexto familiar pode-se desenhar um plano terapêutico a ser desenvolvido pela equipe de Enfermagem ou exigir a participação de outros profissionais, como psicólogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionais ou profissionais de outras especialidades numa abordagem mais complexas, como os terapeutas familiares.

3.4.2 Coleta dos dados

Como mencionado, as entrevistas foram realizadas pela pesquisadora que detinha todo o conhecimento e habilidade para tal procedimento. Assim, evitou-se reduzir vieses entre entrevistadores no estudo. Complementarmente, fizeram-se mais três entrevistas para certificar a habilidade e concomitantemente validar o instrumento previamente. Entretanto, essas entrevistas selecionadas para o teste piloto não compuseram a amostra do estudo, evitando assim uma sobreposição de dados.

Com a realização do piloto pôde-se avaliar os procedimentos que foram elaborados para a pesquisa, desde o treinamento da pesquisadora, a aceitação das mães até o entendimento das questões elaboradas, permitindo uma readequação das questões não compreendidas.

As entrevistas foram realizadas em consultórios dos hospitais citados quando havia disponibilidade do local, logo, era solicitado ao responsável pela portaria ou chefia de enfermagem a autorização do local. Entretanto, ocorreram dificuldades durante as entrevistas por causa da falta de locais privativos e seguros em virtude da grande quantidade de atendimentos e profissionais que disputavam os consultórios.

Quanto ao controle de qualidade da produção dos dados coletados, coube à pesquisadora, que acompanhou e verificou todos os instrumentos coletados.

3.4.3 Descrição das variáveis

Variável é uma característica de interesse para determinado estudo, podendo ser observada e medida em uma investigação (TOBAR; YALOUR, 2001). Para atender aos objetivos do estudo, selecionaram-se as seguintes variáveis:

- Características Maternas: grupo etário, estágio evolutivo, tempo de diagnóstico, paridade, escolaridade, CCEB, renda familiar e Apgar da família. No relacionado ao estágio evolutivo HIV, adotaram-se duas fases: HIV (fase assintomática) e aids (doença avançada).

- Fatores da EAAC-HIV: Fator 1 - capacidade para administrar o AZT xarope; Fator 2 - capacidade para preparar e administrar o leite em pó; Fator 3 - capacidade para preparar e administrar a alimentação complementar; Fator 4 - capacidade para administrar a profilaxia com SMX e TMP; Fator 5 - capacidade para garantir a adesão ao acompanhamento clínico e vacinação.

As dimensões dos fatores da escala foram estratificadas em níveis de capacidade baixa, moderada e alta para cuidar segundo classificação a seguir:

Fator	Níveis de capacidade para cuidar		
	Baixa	Moderada	Alta
1	4 -9	10 – 15	16 - 20
2	17- 40	41 – 64	65 – 88
3	22-51	52 – 81	82 - 110
4	4 – 9	10 – 15	16 - 20
5	5 – 9	10 – 19	20 – 25
Geral	52 – 121	122 – 191	192 - 260

- A variável avaliação global da capacidade de cuidar representou a soma de pontos de todas as dimensões classificada em três níveis: baixa (52 - 121), moderada (122 - 191) e alta (192 - 260).

3.5 Processamento e análise dos dados

Após a coleta, os questionários foram revisados e digitados em uma planilha eletrônica com a utilização do programa Excel 97. Para assegurar a qualidade dos dados, todos os questionários foram digitados apenas por uma pessoa e a qualidade da digitação foi duplamente checada por outros membros do grupo.

Para a análise dos dados foi utilizado o Software Stata v.11 que descreveu as principais características de interesse do estudo por meio de distribuições de frequências univariadas e bivariadas para as variáveis categóricas nominais e ordinais e, para as variáveis contínuas médias, desvios padrão e medianas.

As análises bivariadas foram realizadas com o objetivo de descrever e verificar diferenças proporcionais entre os níveis de capacidade para cuidar expressos através das cinco dimensões da EACCC-HIV e as características maternas utilizando o Teste Qui-quadrado Exato de Fischer. Em todas as análises, o nível de significância adotado foi de 5% ($p_{\text{Fisher}} \leq 0,05$).

Para validar a consistência interna dos itens do instrumento, utilizou-se o coeficiente Alfa de Cronbach. Este coeficiente é uma estatística usada para mensurar o grau de correlação entre os itens de uma escala aplicada a um grupo, seus valores variam entre 0 e 1 e quanto mais próximo de 1 mais forte e consistente é a correlação entre os itens. Adotou-se como parâmetro para avaliar a força da correlação entre as respostas a classificação sugerida

por Steiner e Norman (2003): valores entre 0,70 e 0,90, boa consistência interna; abaixo de 0,70, fraca consistência interna; e acima de 0,90, alta concordância.

3.6 Aspectos éticos

Em consonância com o exigido, o projeto de pesquisa foi enviado para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital São José de Doenças Transmissíveis e aprovado sob protocolo 43/2009 em outubro de 2009 (Anexo D). No referente ao Hospital Distrital Gonzaga Mota de Messejana, solicitou-se autorização de coleta de dados.

Quanto ao uso da escala EACCC-HIV, obteve-se autorização da autora, conforme anexo B. Cumpriram-se os aspectos éticos contidos na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, a qual incorpora os referenciais básicos da bioética: autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça.

Todas as mães foram convidadas a participar do estudo, e para isso, foram transmitidas informações e os objetivos do estudo. Para aquelas que concordaram, solicitou-se a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B).

4 RESULTADOS

Como mencionado, a amostra do estudo constitui-se de 62 mães biológicas portadoras de HIV/aids. Essas mães forneceram informações referentes aos cuidados de 64 crianças, pois havia duas mães com gravidez gemelar. Na tabela 1, consta a caracterização sociodemográfica e familiar das mães.

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica e familiar das mães segundo estágio evolutivo. Fortaleza - CE, 2010

Característica da mãe	Estádio evolutivo da infecção materna		valor de p*
	HIV (n=41) n (%)	AIDS (n=21) n (%)	
Grupo etário (anos)			
< 30	25 (61,0)	10 (47,6)	0,152
30 a 39	16 (39,0)	9 (42,9)	
40 a 49	0 (0,0)	2 (9,5)	
Cor			
Branca	11 (26,8)	4 (19,1)	0,842
Parda	26 (63,4)	15 (71,4)	
Outra	4 (9,8)	2 (9,5)	
Estado civil			
Casada/União estável	32 (78,1)	17 (80,9)	1,000
Solteira	8 (19,5)	4 (19,1)	
Separada/divorciada	1 (2,4)	0 (0,00)	
Escolaridade (anos de estudo)			
Até 5	13 (31,7)	7 (33,3)	0,843
6-9	15 (36,6)	6 (28,6)	
10-12	13 (31,7)	8 (38,1)	
Situação ocupacional			
Empregada	8 (19,5)	1 (4,8)	0,150
Desempregada	33 (80,5)	20 (95,2)	
Renda familiar (salário mínimo)			
< 1	16 (39,0)	8 (38,1)	0,717
1-2	18 (43,9)	11 (52,4)	
≥ 3	7 (17,1)	2 (9,5)	
Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB)			
B (B1+B2)	1 (2,4)	0 (0,0)	0,741
C	15 (36,6)	8 (38,1)	
D	21 (51,2)	9 (42,8)	
E	4 (9,8)	4 (19,1)	
Procedência			
Capital	32 (78,1)	15 (71,4)	0,755
Interior	9 (21,9)	6 (28,6)	
Apgar da família (n=52)			
Altamente funcional	17 (51,5)	16 (84,2)	0,052
Moderadamente funcional	12 (36,4)	2 (10,5)	
Severamente disfuncional	4 (12,1)	1 (5,3)	

* Valor de p obtido pelo emprego do Teste Qui-quadrado Exato de Fischer.

A tabela 1 revela a caracterização sociodemográfica das cuidadoras (mães) e evidencia um grupo relativamente jovem com idade média entre $28,8 \pm 6,0$ anos. Entre aquelas com aids, 42,9% tinham entre 30 e 49 anos enquanto no grupo HIV, 61,0%, a idade foi < 30 anos. Em ambos os grupos, há um predomínio da cor parda e maior proporção de casadas (80%). Já as solteiras representaram a menor proporção.

Referente aos níveis de escolaridade, as mulheres com aids foram mais representadas nos dois extremos entre as menos escolarizadas e as mais escolarizadas quando comparadas com mulheres com HIV. As com HIV tinham entre 6 e 9 anos de estudo (36,6%) e uma distribuição equitativa de 1 a 5 anos e 10 a 12 anos (31,7%); aquelas com aids, tinham entre 10 e 12 anos de estudo (38,1%).

Quanto à situação ocupacional, verificou-se elevada proporção de desempregadas em ambos os grupos. São famílias cujo rendimento familiar situa-se entre 1 e 2 salários mínimos, e são provenientes, sobretudo, da capital (71%). No grupo das mulheres com HIV, 82,9% vivem com renda familiar de até 2 salários mínimos; dessas, 39,0% recebem < 1 salário mínimo e 17,1% recebem 3 ou mais salários mínimos enquanto as com aids, 90,5% recebem até 2 salários mínimos, mas, neste grupo, 38,1% tinham rendimento < 1 salário mínimo e 9,5% recebiam 3 ou mais salários mínimos.

A classificação socioeconômica adotada no estudo foi o Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB), ou simplesmente Critério Brasil, que analisa a população em categorias segundo padrões ou potenciais de consumo, mediante escala socioeconômica via atribuição de pesos a um conjunto de itens como conforto doméstico e nível de escolaridade do chefe de família (CCEB, 2009). Ele é apresentado por meio de cinco classes, denominadas A, B, C, D e E, as quais correspondem, respectivamente, a escores alcançados. Enquanto a Classe “A” é aquela detentora de melhores condições, a “E” possui ínfimas condições para sobrevivência. Quanto ao poder de consumo destas famílias, em maior proporção, encontraram-se as famílias integrantes das classes C e D, aproximadamente, 80,0% em ambos os grupos.

No tocante à caracterização familiar, existem diferenças estatisticamente significantes em nível *boderline* entre o estágio evolutivo e o Apgar familiar ($p_{\text{Fisher}} = 0,052$). Isto revela que o estágio evolutivo avançado da doença interfere na funcionalidade das

famílias. Lembre-se: dez mães não se aplicaram à variável em discussão por não constituírem uma família nuclear.

Conforme observado, não se perceberam diferenças proporcionais significantes entre os grupos. Assim, a caracterização sociodemográfica mediante o estágio evolutivo das mães HIV revelou-se semelhante, como mostra a tabela 2.

Tabela 2 – Caracterização clínico-epidemiológica das mães segundo estágio evolutivo. Fortaleza - CE, 2010

Característica da mãe	Estádio evolutivo		valor de p*
	HIV n (%)	AIDS n (%)	
Tempo de diagnóstico (em anos)			
< 1	32 (78,1)	6 (28,6)	0,001
2-5	7 (17,0)	10 (47,6)	
≥ 6	2 (4,9)	5 (23,8)	
Categoria de exposição			
Heterossexual	40 (97,6)	21 (100,0)	1,000
Outra	1 (2,4)	0 (0,0)	
Número de consultas pré-natal			
Nenhuma	2 (4,9)	0 (0,0)	0,537
1-2	2 (4,9)	0 (0,0)	
3-5	13 (31,7)	5 (23,8)	
≥ 6	24 (58,5)	16 (76,2)	
Paridade			
1-3	36 (87,8)	19 (90,5)	1,000
≥ 4	5 (12,2)	2 (9,5)	
Descobriu na gravidez			
Sim	34 (82,9)	7 (33,3)	0,000
Não	7 (17,1)	14 (66,7)	
Tipo de parto			
Vaginal	7 (17,1)	2 (9,5)	0,705
Cesáreo	34 (82,9)	19 (90,5)	
Uso do AZT cuidador			
Desde o início da gestação	16 (39,1)	14 (66,7)	0,201
No meio da gestação	9 (21,9)	4 (19,1)	
No final da gestação	9 (21,9)	2 (9,5)	
Não fez uso na gestação	7 (17,1)	1 (4,7)	

* Valor de p obtido pelo emprego do Teste Qui-quadrado Exato de Fischer.

A tabela 2 descreve a caracterização clínico-epidemiológica das mães segundo o estágio evolutivo.

No concernente ao tempo de diagnóstico, existe uma relação estatisticamente significativa ($p_{\text{Fisher}}=0,001$), sinalizando que este tempo interfere no estágio evolutivo dessas mulheres.

Como exposto, a categoria de exposição predominante foi a heterossexual em ambos os grupos. Logo, não houve diferenças significantes entre os grupos das mulheres com HIV e aids quanto à forma de contágio.

Quanto ao número de consultas de pré-natal, o estágio evolutivo não interferiu no acompanhamento de pré-natal em ambos os grupos, bem como na paridade dessas mulheres que convivem com HIV/aids.

A descoberta da sorologia na gravidez identifica uma relação estatisticamente significativa ($p_{\text{Fisher}} = 0,000$) com o estágio evolutivo. Segundo revela, é maior o número de mulheres que se descobrem soropositivas, geralmente com HIV, comparativamente ao número de mulheres que se descobrem infectadas e com estágio evolutivo avançado (aids).

Em relação ao tipo de parto e uso de AZT pelo cuidador, salienta-se não terem sido identificadas diferenças significantes entre os grupos. Veja-se a seguir a tabela 3.

Tabela 3 – Caracterização clínico-epidemiológica e medidas profiláticas de redução da TV segundo o sexo da criança. Fortaleza - CE, 2010

Característica da criança	Sexo da criança		valor de p*
	Masculino n (%)	Feminino n (%)	
	35 (54,7)	29 (43,3)	
Sorologia (anti-HIV)			
Reagente	1 (2,9)	0 (0,00)	0,661
Não reagente	6 (17,1)	6 (20,7)	
Inconclusivo	11 (31,4)	6 (20,7)	
Não realizado	17 (48,6)	17 (58,6)	
Idade da criança (meses)			
≤ 1	5 (14,3)	3 (10,4)	0,848
2 – 3	8 (22,9)	8 (27,6)	
4 - 6	11 (31,4)	7 (24,1)	
≥ 7	11 (31,4)	11 (37,9)	
Idade gestacional de nascimento			
Pré-termo	11 (31,4)	8 (27,6)	0,789
A termo	24 (68,6)	21 (72,4)	
Pós-termo	0 (0,0)	0 (0,0)	
Peso atual			
≥ 2.500	35 (100,0)	26 (89,7)	0,088
≤ 2.500	0 (0,0)	3 (10,3)	
História de aleitamento materno			
Sim	2 (5,7)	0 (0,00)	0,077
Não	27 (77,2)	28 (96,6)	
Aleitamento cruzado	6 (17,1)	1 (3,4)	
Tempo de profilaxia (AZT)			
Ainda está em uso	5 (14,3)	6 (20,7)	0,942
3 a 5 semanas	2 (5,7)	1 (3,4)	
6 semanas	27 (77,1)	22 (75,9)	
Não usou	1 (2,9)	0 (0,0)	
Criança frequente unidade de saúde			
Sim	9 (25,7)	6 (20,7)	0,770
Não	26 (74,3)	23 (79,3)	
Presença de patologias			
Sim	2 (5,7)	1 (3,4)	1,000
Não	33 (94,3)	28 (96,6)	
História de internações			
Nenhuma	32 (91,4)	27 (93,1)	1,000
1-2	3 (8,6)	2 (6,9)	
Uso do AZT (xarope)			
Nas primeiras 24 horas	34 (97,1)	29 (100,0)	1,000
Não realizada	1 (2,9)	0 (0,0)	

* Valor de p obtido pelo emprego do Teste Qui-quadrado Exato de Fischer.

A tabela 3 mostra a caracterização clínico-epidemiológica e as medidas profiláticas de redução da TV segundo o sexo da criança. Para uma melhor descrição dos resultados, tais dados foram estratificados por sexo. Contudo, não foram identificadas diferenças proporcionais significantes na associação entre as variáveis clínico-epidemiológicas, bem como nas medidas de profilaxia dessas crianças em relação ao gênero.

No concernente às variáveis de crescimento e desenvolvimento, registraram-se 57 informações referentes ao peso atual das crianças, entretanto, na variável altura, só se obteve registro de 32 crianças, pois as mães não souberam referir o valor preciso e afirmaram que no HSJ não era verificado em virtude da falta de profissionais e de aparelhos específicos. Os poucos registros foram conseguidos no Hospital de Messejana, onde havia um profissional de Enfermagem responsável por verificar essas medidas.

Quanto à caracterização das medidas profiláticas de redução da TV e perfil alimentar das crianças segundo estágio evolutivo da mãe, consulte-se a tabela 4.

Tabela 4 – Caracterização das medidas profiláticas de redução da TV e perfil alimentar das crianças segundo estágio evolutivo da mãe. Fortaleza - CE, 2010

Característica da criança	Estádio evolutivo da mãe		valor de p*
	HIV n (%)	AIDS n (%)	
História de aleitamento materno			
Sim	2 (4,9)	0 (0,00)	0,381
Não	33 (80,5)	20 (95,2)	
Aleitamento cruzado	6 (14,6)	1 (4,8)	
Tempo de profilaxia (AZT)			
Ainda está em uso	7 (17,1)	3 (14,3)	0,645
3 a 5 semanas	1 (2,4)	2 (9,5)	
6 semanas	32 (78,1)	16 (76,2)	
Não usou	1 (2,4)	0 (0,0)	
Criança frequenta unidade de saúde			
Sim	9 (21,9)	6 (28,6)	0,755
Não	32 (78,1)	15 (71,4)	
Presença de patologias			
Sim	1 (7,3)	0 (0,0)	0,545
Não	38 (92,7)	21(100,0)	
História de internações			
Nenhuma	36 (87,8)	21 (100,0)	0,157
1-2	5 (12,2)	0 (0,00)	
Tipo de leite			
Nenhum	1 (2,4)	0 (0,00)	0,426
NAN1	4 (9,8)	3 (14,3)	
Nestogênio	22 (53,6)	7 (33,3)	
Ninho	7 (17,1)	4 (19,1)	
Outro	7 (17,1)	7 (33,3)	
Consumo do leite			
Adequado	13 (31,7)	11 (52,4)	0,168
Inadequado	28 (68,3)	10 (47,6)	
Alimentação complementar			
Sim	16 (39,0)	13 (61,9)	0,175
Não	6 (14,6)	2 (14,3)	
Não se aplica	19 (46,4)	5 (23,8)	
Consumo da alimentação complementar			
Adequada	10 (24,4)	7 (33,3)	0,229
Inadequada	12 (29,3)	9 (42,9)	
Não se aplica	19 (46,3)	5 (23,8)	

* Valor de p obtido pelo emprego do Teste Qui-quadrado Exato de Fischer.

Esta tabela descreve a caracterização das medidas profiláticas de redução da TV e perfil alimentar das crianças segundo estágio evolutivo da mãe. Segundo se observa, o estágio evolutivo da mãe não interferiu na realização de medidas profiláticas para redução da transmissão vertical. Além do mais, os resultados revelam que

relações estatisticamente significantes entre o estágio evolutivo e a execução de cuidados da mãe na oferta da alimentação láctea e complementar, bem como o acompanhamento clínico em serviços de saúde dessas crianças expostas ao HIV.

No estudo, obteve-se proporção significativa de consumo inadequado de leite por crianças. Essa variável mensurou a diluição e frequência de leite artificial oferecido pela mãe à criança.

Com vistas a atender ao objetivo principal do estudo, isto é, identificar a capacidade de mães para cuidar de crianças expostas ao HIV/aids mediante uso da escala de avaliação da capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV, apresentam-se os resultados em tabelas que sumarizam os 52 itens em cinco dimensões da capacidade para cuidar. Esses resultados possibilitam estabelecer associações com as variáveis maternas. Começa-se com a tabela 5.

Tabela 5 – Distribuição percentual das dimensões da capacidade de cuidar. Fortaleza - CE, 2010

Dimensões da capacidade para cuidar	Nível de capacidade para cuidar			
	Total	Baixa n (%)	Moderada n (%)	Alta n (%)
I	11	0 (0,0)	3 (27,3)	8 (72,7)
II	64	2 (3,1)	7 (10,9)	55 (86,0)
III	36	2 (5,6)	16 (44,4)	18 (50,0)
IV	51	4 (7,8)	8 (15,7)	39 (76,5)
V	64	0 (0,0)	3 (4,7)	61 (95,3)
Global*	64	15 (23,4)	30 (46,9)	19 (29,7)

*Soma das respostas dos resultados de todas as dimensões.

Nesta tabela, expõe-se a distribuição percentual das dimensões da capacidade de cuidar estratificada segundo o nível de capacidade para cuidar (critérios estabelecidos na metodologia da EACCCV-HIV) classificado em baixa capacidade para cuidar, moderada capacidade para cuidar e alta capacidade para cuidar.

Ao analisar a dimensão 1, correspondente às respostas dos itens 1 a 5 de dez mães que referiram o cuidado de onze crianças com até 42 dias de vida, observou-se uma variação no padrão das respostas entre moderada (27,3%) e alta (72,7%). Enquanto a dimensão 2 correspondeu às respostas dos itens 6 a 21 de 62 mães e 64 crianças de até um 1 de idade, as quais apresentaram maior frequência para alta capacidade de cuidar (86,0%), a dimensão 3 correspondeu às respostas dos itens 22 a 43, onde 35 mães referiram o cuidado de 36 crianças acima de 4 meses até 1 ano de idade. Nesta dimensão, a maior frequência de respostas concentrou-se entre o cuidado moderado (44,4%) e alto (50%). Já a dimensão 4 correspondeu aos itens 44 a 47 e 50 mães referiram o cuidado de 51 crianças maiores de 42 dias até um 1 de idade. Como percebeu-se, a maior frequência de respostas deu-se entre o cuidado moderado (15,7%) e alto (76,5%). A dimensão 5 correspondeu aos itens 48 a 52 e 62 mães referiram o cuidado de 64 crianças até 1 ano. Segundo os resultados revelaram, as mães têm uma alta capacidade para adesão ao acompanhamento clínico e vacinação (95,3%). Conforme distribuição global da soma das respostas do nível de capacidade para cuidar de crianças, a maior frequência de respostas ocorreu no nível de capacidade moderada (46,9%) e percentuais semelhantes para os níveis de capacidade baixa (23,4%) e alta (29,7%). Quanto às medidas descritivas e Alfa de Cronbach das dimensões da capacidade para cuidar, veja-se a tabela 6.

Tabela 6 – Medidas descritivas e Alfa de Cronbach das dimensões da capacidade para cuidar. Fortaleza - CE, 2010

Medidas	Dimensões da capacidade para cuidar				
	I	II	III	IV	V
Número de crianças	11	64	36	51	64
Total de mães respondentes	10	62	35	50	62
Média	16,4	74,3	79,7	16,7	24,2
Desvio padrão	3,0	10,1	11,8	4,1	1,9
Mediana	16	78	81,5	18	25
Alfa de Cronbach*	0,96	0,81	0,98	0,85	0,54

* Alfa de Cronbach global = 0,92

A tabela 6 apresenta as medidas descritivas (médias, desvio padrão e medianas) e os resultados da validação da consistência interna das respostas.

coeficiente de Alfa de Cronbach global e parcial para cada uma das dimensões. O alfa global encontrado foi de 0,92 e revelou excelente consistência interna entre os itens. Consoante mostrou a análise separada das dimensões, os fatores 1 a 4 demonstraram excelente consistência interna e entre os itens do fator 5, baixa consistência interna. Entretanto, não houve baixa consistência, pois este instrumento foi construído somente para cuidadores de crianças expostas ao HIV. Por ser o único objetivo a aplicação nesses sujeitos, a escala construída precisa de um valor de alfa em torno de 0,60 para confirmar sua consistência interna e poder indicar a precisão intraindividual (PADILHA; GALLANI; COLOMBO, 2004).

Como revelou a distribuição dos valores médios, as respostas para as dimensões 1, 2, 4 e 5 localizaram-se em nível de capacidade alta para cuidar e o fator 3 em moderada.

A proximidade dos valores médios com a mediana e o reduzido desvio padrão refletem pouca variabilidade no padrão de respostas entre as mães, exceto para os fatores 2 e 3, os quais demonstraram elevado desvio padrão. Ou seja, de uma forma global, elas apresentaram um padrão de respostas semelhantes em relação ao cuidado. Sobre o nível de capacidade para administrar o AZT infantil, observe-se a tabela 7.

Tabela 7 – Distribuição das variáveis maternas e o nível de capacidade para administrar o AZT infantil. Fortaleza - CE, 2010

Variáveis maternas	Nível de capacidade para administrar o AZT xarope			valor de p*
	Baixa	Moderada	Alta	
	n (%)	n (%)	n (%)	
Grupo etário (anos)				
Até 29	-	2 (66,7)	4 (57,1)	1,000
30 a 39	-	1 (33,3)	3 (42,9)	
40 a 49	-	0 (0,00)	0 (0,00)	
Estádio evolutivo				
HIV	-	2 (66,7)	5 (71,4)	1,000
Aids	-	1 (33,3)	2 (28,6)	
Tempo de diagnóstico				
≤ 1	-	0 (0,0)	4 (57,1)	0,200
2-5	-	1 (33,3)	2 (28,6)	
≥ 6	-	2 (66,7)	1 (14,3)	
Paridade				
1 a 3 filhos	-	3 (100,0)	7 (100,0)	
Escolaridade (anos de estudo)				
≤ 5	-	0 (0,0)	1 (14,3)	0,667
6 a 9	-	1 (33,3)	4 (57,1)	
≥ 10	-	2 (66,7)	2 (28,6)	
CCEB				
B (B1+B2)	-	0 (0,0)	1 (14,3)	1,000
C	-	2 (66,7)	4 (57,1)	
D	-	1 (33,3)	1 (14,3)	
E	-	0 (0,0)	1 (14,3)	
Renda familiar (salário mínimo)				
< 1	-	1 (33,3)	2 (28,6)	1,000
1-2	-	2 (66,7)	3 (42,9)	
≥ 3	-	0 (0,0)	2 (28,5)	
Apgar da família				
Altamente funcional	-	3 (100,0)	4 (50,0)	0,236
Moderadamente funcional	-	0 (0,0)	4 (50,0)	

* Valor de p obtido pelo emprego do Teste Qui-quadrado Exato de Fischer.

Nesta tabela 7, consoante constatado, para nenhuma das características maternas e familiares se identificaram diferenças proporcionais significantes em relação ao nível de capacidade para administrar o AZT xarope, que variou de moderado a alto.

Ao se analisar as distribuições dos percentuais por grupo etário, como evidenciado, apesar da maior proporção de mães com até 29 anos, o nível de capacidade para administrar o AZT xarope não apresentou diferenças entre aquelas com 30 anos e mais. Quanto ao estágio evolutivo, a maior proporção concentrou-se entre aquelas com HIV quando comparadas com o grupo com aids.

Na variação percentual do tempo de diagnóstico no grupo classificado como moderado, identificou-se uma maior proporção de mães com seis anos e mais e entre aquelas classificadas como de alta capacidade, uma maior proporção de mães com menor tempo de diagnóstico (inferior a 1 ano).

Em ambos os grupos, a paridade concentrou-se em torno de um a três filhos. Segundo revelou a distribuição dos níveis de escolaridade por anos de estudo, a maior proporção das mães com moderada capacidade de administrar o xarope tem mais de dez anos de estudo e no grupo com alta capacidade, a maior proporção concentrou-se entre aquelas com seis a nove anos e mais de dez anos de estudo, um indicativo de que níveis elevados de escolaridade interferem positivamente nesta dimensão.

No tocante à condição socioeconômica das famílias, em ambos os grupos as maiores proporções concentraram-se em torno das classes C e D. O rendimento familiar no grupo com moderada capacidade de cuidar situou-se entre < 1 SM e 1 a 2 SM e no grupo de alta capacidade houve uma variação com maior proporção entre 1 e 2 SM. Contudo, a condição socioeconômica e o rendimento familiar não demonstraram diferenças proporcionais significantes no inerente ao cuidado entre os grupos moderado e alto.

Da mesma forma, o Apgar familiar não revelou diferenças proporcionais significantes em relação à capacidade para administrar o AZT xarope. Como percebeu-se, dados foram semelhantes quanto ao número de mães que tinham o Apgar altamente funcional e moderadamente funcional. Não se observou nenhum caso de Apgar severamente funcional. Dessa forma, a funcionalidade das famílias não interferiu nesta dimensão. A seguir, na tabela 8, constam a distribuição das variáveis maternas e o nível de capacidade para administrar o leite em pó.

Tabela 8 – Distribuição das variáveis maternas e o nível de capacidade para administrar o leite em pó. Fortaleza - CE, 2010

Variáveis maternas	Capacidade para preparar e administrar o leite em pó			valor de p*
	Baixa	Moderada	Alta	
	n (%)	n (%)	n (%)	
Grupo etário (anos)				
Até 29	0 (0,0)	3 (42,9)	32 (59,3)	0,195
30 a 39	1 (100,0)	3 (42,9)	21 (38,9)	
40 a 49	0 (0,0)	1 (14,2)	1 (1,8)	
Estádio evolutivo				
HIV	1 (100,0)	4 (57,1)	36 (66,7)	0,791
Aids	0 (0,0)	3 (42,9)	18 (33,3)	
Tempo de diagnóstico				
≤ 1	0 (0,0)	5 (71,4)	33 (61,1)	0,508
2-5	1 (100,0)	1 (14,3)	15 (27,8)	
≥ 6	0 (0,0)	1 (14,3)	6 (11,1)	
Paridade				
1 a 3 filhos	1 (100,0)	6 (85,7)	48 (88,9)	1,000
≥ 4 filhos	0 (0,0)	1 (14,3)	6 (11,1)	
Escolaridade (anos de estudo)				
≤ 5	1 (100,0)	5 (71,4)	14 (26,0)	0,063
6-9	0 (0,0)	1 (14,3)	20 (37,0)	
≥ 10	0 (0,0)	1 (14,3)	20 (37,0)	
CCEB				
B (B1+B2)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,9)	0,409
C	1 (100,0)	3 (42,8)	19 (35,2)	
D	0 (0,0)	2 (28,6)	28 (51,8)	
E	0 (0,0)	2 (28,6)	6 (11,1)	
Renda familiar (salário mínimo)				
< 1	0 (0,0)	2 (28,6)	22 (40,7)	0,624
1-2	1 (100,0)	3 (42,8)	25 (46,3)	
≥ 3	0 (0,0)	2 (28,6)	7 (13,0)	
Apgar da família				
Altamente funcional	0 (0,0)	1 (14,3)	32 (71,1)	0,004
Moderadamente funcional	2 (100,0)	5 (71,4)	9 (20,0)	
Severamente funcional	0 (0,0)	1 (14,3)	4 (8,9)	

* Valor de p obtido pelo emprego do Teste Qui-quadrado Exato de Fischer.

Conforme se observa na tabela 8, ao se analisar distribuições percentuais por grupo etário, constatou-se que apesar da maior proporção de mães com até 29 anos, a capacidade para preparar e administrar o leite em pó não apresentou diferenças proporcionais significantes entre aquelas com mais de 30 anos. No tocante ao estágio evolutivo, houve uma maior concentração de mulheres com HIV (66,7%) e com aids (33,3%), as quais têm alta capacidade de preparar e administrar o leite em pó. O estágio evolutivo não interferiu nessa dimensão.

Quanto ao tempo de diagnóstico, no grupo classificado como alta capacidade, identificou-se maior proporção de mães com menos de um ano de diagnóstico. Entretanto, o tempo de diagnóstico não interferiu na classificação da capacidade de preparar e administrar o leite em pó.

Em ambos os grupos a paridade concentrou-se em torno de um a três filhos. Consoante mostrou a distribuição dos níveis de escolaridade por anos de estudo, a proporção das mães com alta capacidade de preparar e administrar o leite em pó foi semelhante entre aquelas com seis a nove anos de estudo, bem como entre as que têm mais de dez anos de estudo. Dessa forma, níveis elevados de escolaridade podem interferir positivamente nesta dimensão.

Sobre a condição socioeconômica das famílias, segundo observou-se, o grupo de mães com alta capacidade para preparar e administrar o leite em pó concentra-se em torno das classes C e D. O rendimento familiar no grupo com moderada capacidade de cuidar situou-se entre e 1 e 2 SM, enquanto no grupo de alta capacidade houve uma variação com maior proporção entre 1 e 2 SM.

Ainda como observado, houve maior proporção de mães que têm um Apgar altamente funcional, revelando diferenças proporcionais significantes em relação à capacidade para preparar e administrar o leite em pó ($p_{\text{Fisher}} = 0,004$). Veja-se a seguir a tabela 9.

Tabela 9 – Distribuição das variáveis maternas e o nível de capacidade para administrar a alimentação complementar. Fortaleza - CE, 2010

Variáveis maternas	Capacidade para preparar e administrar a alimentação complementar			valor de p*
	Baixa	Moderada	Alta	
	n (%)	n (%)	n (%)	
Grupo etário				
até 29	1 (50,0)	8 (50,0)	11 (64,7)	0,836
30 a 39	1 (50,0)	7 (43,8)	5 (29,4)	
40 a 49	0 (0,0)	1 (6,2)	1 (5,9)	
Estádio evolutivo				
HIV	1 (50,0)	9 (56,3)	9 (52,9)	1,000
Aids	1 (50,0)	7 (43,7)	8 (47,1)	
Tempo de diagnóstico				
≤ 1	1 (50,0)	10 (62,5)	8 (47,1)	0,868
2-5	1 (50,0)	5 (31,3)	7 (41,2)	
≥ 6	0 (0,0)	1 (6,2)	2 (11,7)	
Paridade				
1 a 3 filhos	2 (100,0)	13 (81,3)	16 (94,1)	0,481
≥ 4 filhos	0 (0,0)	3 (18,7)	1 (5,9)	
Escolaridade (anos de estudo)				
≤ 5	1 (50,0)	6 (37,5)	4 (23,5)	0,740
6-9	0 (0,0)	4 (25,0)	7 (41,2)	
≥ 10	1 (50,0)	6 (37,5)	6 (35,3)	
CCEB				
B (B1+B2)				0,240
C	0 (0,0)	7 (43,8)	9 (52,9)	
D	1 (100,0)	6 (37,5)	8 (47,1)	
E	0 (0,0)	3 (18,7)	0 (0,0)	
Renda familiar (salário mínimo)				
< 1	1 (50,0)	5 (31,3)	7 (41,2)	0,928
1-2	1 (50,0)	8 (50,0)	8 (47,1)	
≥ 3	0 (0,0)	3 (18,7)	2 (11,7)	
Apgar da família				
Altamente funcional	1 (100,0)	7 (50,0)	9 (60,0)	0,929
Moderadamente funcional	0 (0,0)	5 (35,7)	5 (33,3)	
Severamente funcional	0 (0,0)	2 (14,3)	1 (6,7)	

* Valor de p obtido pelo emprego do Teste Qui-quadrado Exato de Fischer.

Pela tabela 9, segundo constatado ao se analisar as distribuições percentuais por grupo etário, apesar da maior proporção de mães com até 29 anos, a capacidade para preparar e administrar a alimentação complementar não apresentou diferenças entre aquelas com mais de 30 anos. Sobre o estágio evolutivo, identificaram-se dados quase semelhantes entre a alta capacidade e a moderada capacidade para administrar a alimentação complementar nos grupos de mulheres com HIV e aids.

Quanto ao tempo de diagnóstico, no grupo classificado como moderada capacidade, houve uma maior proporção de mães com menos de um ano de diagnóstico. Contudo, o tempo de diagnóstico não interferiu na classificação da capacidade de preparar e administrar a alimentação complementar.

Em ambos os grupos a paridade concentrou-se em torno de um a três filhos. A quantidade de mães com alta e baixa capacidade de preparar e administrar a alimentação complementar foi quase semelhante na distribuição dos níveis de escolaridade.

No tocante à condição socioeconômica das famílias, o grupo de mães com alta capacidade para preparar e administrar a alimentação complementar concentrou-se em torno das classes C e D. Quanto ao rendimento familiar, a proporção de mães com moderada e alta capacidade de preparar e administrar a alimentação complementar e que tinham de 1 a 2 SM foi semelhante.

Também o Apgar familiar não revelou diferenças proporcionais significantes em relação à capacidade para preparar e administrar alimentação complementar. Assim, a funcionalidade das famílias não interferiu nesta dimensão. Ainda sobre a distribuição das variáveis maternas e o nível de capacidade para administrar a profilaxia com SMX e TMP, confira-se a tabela 10.

Tabela 10 – Distribuição das variáveis maternas e o nível de capacidade para administrar a profilaxia com SMX e TMP. Fortaleza - CE, 2010

Variáveis maternas	Nível de capacidade para administrar a profilaxia com SMX e TMP			valor de p*
	Baixa	Moderada	Alta	
	n (%)	n (%)	n (%)	
Grupo etário				
≤ 29	2 (50,0)	6 (75,0)	19 (50,0)	0,775
30 – 39	2 (50,0)	2 (25,0)	17 (44,7)	
40 – 49	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (5,3)	
Estádio evolutivo				
HIV	3 (75,0)	4 (50,0)	21 (61,8)	0,779
Aids	1 (25,0)	4 (50,0)	13 (38,2)	
Tempo de diagnóstico				
≤ 1	3 (75,0)	4 (50,0)	22 (64,7)	0,317
2-5	0 (0,0)	4 (50,0)	9 (26,5)	
≥ 6	1 (25,0)	0 (0,0)	3 (8,8)	
Paridade				
1 a 3	3 (75,0)	5 (62,5)	35 (92,1)	0,051
≥ 4	1(25,0)	3 (37,5)	3 (7,9)	
Escolaridade (anos de estudo)				
≤ 5	2 (50,0)	5 (62,5)	11 (28,9)	0,119
6-9	1 (25,0)	3 (37,5)	11 (28,9)	
≥ 10	1 (25,0)	0 (0,0)	16 (42,1)	
CCEB				
B (B1+B2)				0,880
C	1 (25,0)	2 (25,0)	11 (34,2)	
D	2 (50,0)	5 (62,5)	20 (52,6)	
E	1 (25,0)	1 (12,5)	5 (13,2)	
Renda familiar (salário mínimo)				
< 1	3 (75,0)	2 (25,0)	16 (42,1)	0,537
1-2	1 (25,0)	4 (50,0)	17 (44,7)	
≥ 3	0 (0,0)	2 (25,0)	5 (13,2)	
Apgar da família				
Altamente funcional	1 (25,0)	5 (83,3)	20 (62,5)	0,385
Moderadamente funcional	2 (50,0)	1 (16,7)	9 (28,1)	
Severamente funcional	1 (25,0)	0 (0,0)	3 (9,4)	

* Valor de p obtido pelo emprego do Teste Qui-quadrado Exato de Fischer.

Na tabela 10, ao se analisar as distribuições percentuais por grupo etário, constata-se o seguinte: apesar da maior proporção de mães com até 29 anos, a capacidade para administrar a profilaxia com SMX e TMP não apresentou diferenças significativas entre aquelas com mais de 30 anos. Quanto ao estágio evolutivo, percebeu-se que este não interferiu nessa dimensão e há maior concentração de mulheres com HIV (61,8%) e com aids (38,2%), as quais têm alta capacidade para administrar a profilaxia com SMT e TMP.

Ressalta-se, porém: 7 (11%) das mães relataram dificuldade para administrar o SMT e TMP em decorrência do término da medicação e por não disporem de receita médica para aquisição. Como estas mães informaram, elas tinham de aguardar a consulta pediátrica para aquisição do medicamento. Também, como relataram, em virtude dos escassos recursos econômicos, não tinham sequer condições de utilizar o transporte coletivo (ônibus urbano) para buscar aviamento de outra receita, tampouco contavam com recursos para adquirir a medicação em farmácia popular. Outra dificuldade mencionada para o não uso do SMT TMP foi orientação médica não compatível com a literatura: SMT/TMP: 750mg de SMX/m²/dia em 2 doses, 3x/semana em dias consecutivos, ou às segundas, quartas e sextas-feiras (BRASIL, 2009b). Esses dados não foram apresentados na tabela.

Quanto ao tempo de diagnóstico, no grupo classificado como alta capacidade para a profilaxia com SMX e TMP, identificou-se maior proporção de mães com menos de um ano de diagnóstico.

A paridade concentrou-se em torno de um a três filhos variando com altos percentuais entre os níveis de cuidado baixo, moderado a alto, e apresentou diferenças proporcionais significantes em nível *boderline* em relação à capacidade para a profilaxia com SMX e TMP ($p_{\text{Fisher}} = 0,051$).

Consoante revelou a distribuição dos níveis de escolaridade por anos de estudo, a proporção das mães com alta capacidade para a profilaxia com SMX e TMP foi semelhante entre aquelas com menos de cinco anos de estudo, bem como as com mais de seis a nove anos de estudo. Entretanto, uma maior proporção de mães que tinham mais de dez anos de estudo encontrava-se com alta capacidade nesta dimensão. Dessa forma, níveis elevados de escolaridade podem interferir positivamente nesta dimensão.

Sobre a condição socioeconômica das famílias, como percebeu-se, o grupo de mães com alta capacidade para a profilaxia com SMX e TMP concentrou-se em torno das classes C e D. O rendimento familiar no grupo com moderada capacidade para profilaxia com SMX e TMP situou-se entre 1 e 2 SM e no grupo de alta capacidade para a profilaxia com SMX e TMP houve uma variação com maior proporção entre 1 e 2 SM.

Contudo, o Apgar familiar não revelou diferenças proporcionais significantes em relação à capacidade para administrar a profilaxia com SMX e TMP. Assim, a funcionalidade das famílias não interferiu positivamente nesta dimensão. A seguir, na tabela 11, apresentam-se a distribuição das variáveis maternas e o nível de capacidade para garantir a adesão ao acompanhamento clínico e vacinação.

Tabela 11 – Distribuição das variáveis maternas e o nível de capacidade para garantir a adesão ao acompanhamento clínico e vacinação. Fortaleza - CE, 2010

Variáveis maternas	Capacidade para garantir a adesão ao acompanhamento clínico e vacinação			valor de p*
	Baixa	Moderada	Alta	
	n (%)	n (%)	n (%)	
Grupo etário (anos)				
até 29		1 (33,3)	34 (57,6)	0,095
30 a 39		1 (33,3)	24 (40,7)	
40 a 49		1 (33,3)	1 (1,7)	
Estádio evolutivo				
HIV		1 (33,3)	40 (67,8)	0,263
Aids		2 (66,7)	19 (32,2)	
Tempo de diagnóstico				
≤ 1		2 (66,7)	36 (61,0)	0,324
2-5		0 (0,0)	17 (28,8)	
≥ 6		1 (33,3)	6 (10,2)	
Paridade				
1 a 3 filhos		1 (33,3)	54 (91,5)	0,031
≥ 4 filhos		2 (66,7)	5 (8,5)	
Escolaridade (anos de estudo)				
≤ 5		3 (100,0)	17 (28,8)	0,030
6-9		0 (0,0)	21 (35,6)	
≥ 10		0 (0,0)	21 (35,6)	
CCEB				
B (B1+B2)		0 (0,0)	1 (1,7)	0,089
C		0 (0,0)	23 (38,9)	
D		1 (33,3)	29 (49,2)	
E		2 (66,7)	6 (10,2)	
Renda familiar (salário mínimo)				
< 1		2 (66,7)	22 (37,3)	0,742
1-2		1 (33,3)	28 (47,5)	
≥ 3		0 (0,0)	9 (15,2)	
Apgar da família				
Altamente funcional		1 (33,3)	30 (62,8)	0,280
Moderadamente funcional		1 (33,3)	15 (29,4)	
Severamente funcional		1 (33,3)	4 (7,8)	

* Valor de p obtido pelo emprego do Teste Qui-quadrado Exato de Fischer.

Na tabela 11, ao se analisar as distribuições percentuais por grupo etário, constatou-se que apesar da maior proporção de mães com até 29 anos, a capacidade para garantir a adesão ao acompanhamento clínico e vacinação não interferiu negativamente entre aquelas com mais de 30 anos. Em relação ao estágio evolutivo, notou-se maior proporção de mulheres com HIV (67,8%), as quais têm alta capacidade para garantir a adesão ao acompanhamento clínico e vacinação, e entre aquelas com aids (66,7%) apresentaram moderada capacidade.

Quanto ao tempo de diagnóstico, no grupo classificado como alta capacidade para garantir a adesão ao acompanhamento clínico e vacinação, identificou-se maior proporção de mães com menos de um ano de diagnóstico.

Já a paridade concentrou-se em torno de um a três filhos, variando com altos percentuais entre os níveis de cuidado baixo, moderado a alto, e apresentou diferenças proporcionais significantes no tocante à adesão ao acompanhamento clínico e vacinação ($p_{\text{Fisher}} = 0,031$).

Quanto aos níveis de escolaridade, por anos de estudo, constataram-se diferenças proporcionais significantes inerentes à capacidade para garantir a adesão ao acompanhamento clínico e vacinação ($p_{\text{Fisher}} = 0,030$). Como verificado, entre as mães com menos de cinco anos de estudo, a capacidade para garantir a adesão variou de moderada a alta e entre aquelas com seis a nove anos e mais, tal capacidade permaneceu em alta. Dessa forma, comprovou-se estatisticamente que quanto maiores os níveis de escolaridade melhor a capacidade para garantir a adesão ao acompanhamento clínico e vacinação.

No concernente à condição socioeconômica das famílias, houve grande concentração nas classes mais desfavorecidas (D, E). Entretanto as mães possuem alta capacidade para garantir a adesão ao acompanhamento clínico e vacinação. O rendimento familiar no grupo com moderada capacidade para garantir a adesão ao acompanhamento clínico e vacinação situou-se entre 1 e 2 SM e no grupo de alta capacidade para garantir esta adesão, o rendimento predominante foi inferior a 1 SM.

Como evidenciado, o Apgar familiar não revelou diferenças proporcionais significantes em relação à capacidade para garantir a adesão ao acompanhamento clínico e

vacinação. Assim, a funcionalidade das famílias não interferiu positivamente nesta dimensão. Na tabela 12, expõem-se a distribuição das variáveis maternas e avaliação global da escala.

Tabela 12 – Distribuição das variáveis maternas e a avaliação global da escala. Fortaleza - CE, 2010

Variáveis maternas	Avaliação global			valor de p*
	Baixa n (%)	Moderada n (%)	Alta n (%)	
Grupo etário (anos)				0,830
até 29	9 (60,0)	14 (50,0)	12 (63,1)	
30 a 39	6 (40,0)	13 (46,4)	6 (31,6)	
40 a 49	0 (0,0)	1 (3,6)	1 (5,3)	
Estádio evolutivo				0,006
HIV	14 (93,3)	19 (67,9)	8 (42,1)	
Aids	1 (6,7)	9 (32,1)	11 (57,9)	
Tempo de diagnóstico				
≤ 1	12 (80,0)	16 (57,1)	10 (52,6)	
2-5	0 (0,0)	10 (35,7)	7 (36,8)	0,038
≥ 6	3 (20,0)	2 (7,2)	2 (10,5)	
Paridade				
1 a 3 filhos	13 (86,7)	24 (85,7)	18 (94,7)	
≥ 4 filhos	2 (13,3)	4 (14,3)	1 (5,3)	0,677
Escolaridade (anos de estudo)				
≤ 5	6 (40,0)	11 (39,3)	3 (15,8)	
6-9	6 (40,0)	7 (25,0)	8 (42,1)	0,298
≥ 10	3 (20,0)	10 (35,7)	8 (42,1)	
CCEB				
B (B1+B2)	0 (0,0)	1 (3,6)	0 (0,0)	
C	3 (20,0)	10 (35,7)	10 (52,6)	0,103
D	10 (66,7)	11 (39,3)	9 (47,4)	
E	2 (13,3)	6 (21,4)	0 (0,0)	
Renda familiar (salário mínimo)				
< 1	5 (33,3)	10 (35,7)	9 (47,4)	
1-2	7 (46,7)	15 (53,6)	7 (36,8)	0,767
≥ 3	3 (20,0)	3 (10,7)	3 (15,8)	
Apgar da família				
Altamente funcional	8 (66,7)	14 (50,0)	11 (78,6)	
Moderadamente funcional	3 (25,0)	10 (35,7)	3 (21,4)	
Severamente funcional	1 (8,3)	4 (14,3)	0 (0,0)	0,430

*Soma de todas as dimensões da escala.

Esta tabela descreve a somatória de todas as dimensões da EACCC-HIV, indicando o grau de cuidado desenvolvido pelas mães. Conforme observado, o estágio evolutivo e o tempo de diagnóstico foram as variáveis maternas que indicaram interferir na capacidade do cuidado das mães oferecidos às crianças nascidas expostas ao HIV. Tal fato demonstra que as mães com maior tempo de diagnóstico são justamente aquelas com doença mais avançada e, portanto, apresentam capacidade reduzida de cuidados.

5 DISCUSSÃO

5.1 Caracterização sociodemográfica e familiar de mães (cuidadoras) portadoras de HIV/aids

Considerada uma doença bastante complexa, a aids acarreta alterações nos fatores biológicos, sociais e psicológicos das pessoas, sobretudo por afetar todos os seres humanos, independente de gênero, classe social, raça, cor, religião, etc. Essa doença provoca mudanças marcantes na vida dos seus portadores e das pessoas que convivem com eles, alterando significativamente as condições de saúde dessa população (OLIVEIRA; LIMA; SALDANHA; 2009; SILVA et al., 2008).

No grupo estudado, a faixa etária predominante foi a dos 20 aos 29 anos, seguida da faixa dos 30 aos 39 anos, provavelmente por ser o objetivo estudar mulheres mães cuja faixa etária concentra maior e melhor período reprodutivo. No Brasil, a maior parcela de mulheres infectadas pelo HIV encontra-se em faixa etária fértil (BRASIL, 2009a), consoante os dados do presente estudo.

Quanto à cor, como observado, é um recurso que afeta os estudos, pois a determinação não é exata. No estudo em tela, maior proporção de mulheres se autorreferiram de cor parda. Tal resultado é semelhante ao estudo desenvolvido por Costa (2009), no Ceará, em que 47,4% das mulheres pesquisadas afirmaram ser pardas.

No estudo em discussão, evidencia-se o predomínio de mulheres casadas ou em união estável, corroborando os achados de estudos anteriores segundo os quais a maioria das mulheres tem relacionamentos mais estáveis ou mais duradouros (SEIDL et al., 2005; MOTA, 2007; REIS, 2006). Também a maioria das mulheres tem filhos, concebidos antes ou após a infecção pelo HIV. Aquelas que não têm filhos mantêm esperança de poder compartilhar a vida, especialmente quando a infecção pelo HIV está equilibrada (PAIVA; GALVÃO, 2004).

Ante o exposto, pesquisar sobre determinadas questões entre as mulheres infectadas pelo HIV exige habilidades e estabilidade emocional, pois adentrar questões pessoais muitas vezes também implica falar sobre parcerias sexuais, ou dos próprios casamentos ou uniões, além dos filhos envolvidos neste relacionamento. Como referem pesquisadores (CARVALHO; GALVÃO, 2008), a aids entre mulheres não pode ser simples

visto que discutir o assunto exige levantar questões relacionadas ao casamento, à maternidade, à sexualidade, à relação de gênero e outros aspectos íntimos da natureza feminina, indissoluvelmente associadas à prevenção do HIV.

No cenário de escolarização das mulheres com HIV, estudos utilizam a inserção em ambiente escolar ou escolaridade para sugerir a categoria social na qual se encontram as mulheres (BARROSO et al., 2006). A escolaridade dos pais ou dos responsáveis influencia o cuidado à saúde da criança, pois um maior nível de instrução e conhecimento possibilita uma forma de cuidar mais adequada. Isto, porém, nem sempre se confirma. Contudo, de maneira geral, maior nível de conhecimento garante maiores chances de cuidado adequado à criança (REIS, 2006).

De acordo com pesquisa desenvolvida por Spindola, Penna, Progianti (2006), no Brasil, até junho de 2008, 51% das gestantes infectadas pelo HIV tinham entre um e sete anos de estudos concluídos. No município do Rio de Janeiro, 29,6% das gestantes infectadas têm o ensino fundamental; 27,1% o ensino fundamental incompleto e 27,1% o ensino médio.

Alves et al. (2009) em investigação sobre adesão ao tratamento encontraram baixa adesão de gestantes HIV+ no acompanhamento em saúde, pois residiam fora da área urbana, informavam dificuldades com meios de transporte, recursos financeiros insuficientes e dependiam de ambulâncias para comparecerem às consultas e realizarem as coletas de material para os exames solicitados. No atual estudo, há uma maior proporção de mulheres residentes na Capital, mas dificuldades semelhantes foram relatadas em decorrência das baixas condições socioeconômicas deste grupo de mulheres que convivem com HIV/aids.

Consoante indicam diversos estudos, a condição financeira é a situação que mais interfere na qualidade de vida de mulheres infectadas pelo HIV e sobretudo pode dificultar o autocuidado e o tratamento específico (GALVÃO; CERQUEIRA; MARCONDES - MACHADO, 2004; BARROSO, 2008). É preciso, porém, destacar: são exatamente os pobres que vivem em piores condições sociais, ambientais e sanitárias, assim como têm maior dificuldade no acesso aos serviços públicos em geral e de saúde em particular. De fato, em diversas partes do mundo, os indivíduos com pior renda são exatamente aqueles que, embora certamente mais necessitados, têm menos acesso a políticas públicas de saúde, a habitações adequadas, a água potável, a saneamento básico, alimentação adequada, educação, transporte, lazer, emprego, assim como aos serviços de saúde (MARCHIORI, 2007).

No estudo vigente, a renda e a classificação econômica das mulheres remetem à situação de empobrecimento, evidenciada pelo contingente de pacientes com renda familiar inferior a um salário mínimo e à porcentagem elevada das mulheres com menor classificação econômica. Os dados dessa pesquisa estão em concordância com os obtidos por Seidl et al. (2005), os quais, ao avaliar os aspectos psicossociais de crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids, identificaram que níveis baixos de renda familiar prevaleceram na amostra estudada. Já Balbo, Rodrigues-Junior e Cervi (2007) observaram 40% das famílias de crianças infectadas pertencentes à classe C e o restante, D e E. Destaca-se a afirmação de Seidl et al. (2005) ao relatarem que muitas dessas crianças e suas famílias vivem em condições de pobreza extrema, com acesso precário aos recursos médicos e sociais. De igual modo, o presente estudo revela a precariedade econômica das mulheres infectadas pelo HIV/aids no Ceará que cuidam de filhos nascidos na vigência da infecção. Diante de tal constatação, é indispensável a sensibilização dos gestores de saúde na elaboração de políticas direcionadas às famílias que vivem no contexto do HIV, especialmente aquelas com crianças.

Como se afirma, a renda pode facilitar ou dificultar o acesso a direitos como educação, habitação e alimentação (FRANÇA JÚNIOR, 2006).

Conhecer as características sociodemográficas das mulheres portadoras de HIV, bem como os aspectos relacionados às estratégias de redução da transmissão vertical por elas utilizadas, é de grande importância para aperfeiçoar os serviços de assistência e fornecer estratégias de abordagem aos cuidados em saúde de acordo com as limitações encontradas nessa população.

Ao se deterem no tema, Machado et al. (2010) evidenciam o avanço da aids no país e, ao passar do tempo, novas tendências estão caracterizando a epidemia de aids, entre elas o surgimento de núcleos familiares infectados pelo HIV.

No contexto familiar, quando os pais sofrem de doenças associadas ao HIV/aids, as crianças são privadas de maior tempo de convivência com os adultos e surgem carências emocionais e financeiras. A maior demanda com custos médicos, muitas vezes aliada à perda de trabalho, acaba por prejudicar o bem-estar familiar, especialmente o relacionamento e o cuidado com os filhos (KIMANI et al., 2009).

Segundo observado, a família representa uma instituição essencial ao ser humano, e é por intermédio dela que alguém passa a existir como ser-no-mundo, tendo a possibilidade de vir-a-ser e de reconhecer-se como corporeidade no tempo e espaço vividos com-o-outro, no mundo. O núcleo familiar é responsável pelo acolhimento, proteção e cuidado do ser-no-mundo, é uma unidade básica para a sobrevivência de seus membros, com funções biológica, psicológica, social, educacional, cultural e histórica (SCHAURICH, 2007).

Mas é preciso se perceber a família em sua totalidade, pois os diferentes membros familiares possuem visões, significações, percepções, compreensões, possibilidades e limites únicos e singulares e, portanto, vivenciam o significado de ser-família de maneiras distintas. Compreende-se, assim, a importância da Enfermagem em cuidar do indivíduo com HIV e de sua família. Primeiro, porque cabe à família, em seu cotidiano vivido, a responsabilidade pelo auxílio, suporte e cuidados ao membro infectado/adoentado; segundo, porque a família precisará, também, ser cuidada, apoiada e ter suporte. Para tanto, é imprescindível conhecê-la, considerando sua estrutura e organização, seus recursos, suas potencialidades e suas necessidades (SCHAURICH, 2007).

Como afirma Elsen (2002), as famílias podem, também, ser caracterizadas como unidades de cuidado para os seus membros, pois a elas compete manter o conjunto de crenças, valores, conhecimentos e modos de ser de seus membros, e, assim, realizar ações com vistas a promover saúde, prevenir agravos e tratar e reabilitar nos casos de doença. Nesse contexto, é preciso verificar o impacto da funcionalidade familiar na saúde dos seus membros.

O Apgar de família demonstrou ser um instrumento válido para detectar este impacto, assim como para conhecer até que ponto a família influencia na saúde dos seus membros (SANTOS, 2009). Como identificado no presente estudo, as famílias cuja mãe tinha a doença em fase mais avançada também sentiam mais dificuldades no cotidiano. Tal fato ratifica que ser mãe na vigência do HIV requer, contar com rede social de apoio para ajudar nas diferentes tarefas exigidas no cotidiano.

A aids adentra a unidade familiar e provoca, tal como todas as demais doenças, desestruturas, dificuldades e complicações vivenciadas por todos. Além dos problemas físicos, econômicos e psicológicos, as famílias que convivem com o HIV/aids ainda enfrentam o preconceito, a discriminação e a estigmatização decorrentes de uma síndrome

ligada a princípio exclusivamente a grupos sociais considerados à margem da sociedade (SCHAURICH, 2007).

Ao discutir cuidados da saúde no âmbito da família, a figura da mulher-mãe como principal cuidadora aparece quase como um consenso. Consoante vários autores ressaltam, o cuidado como atribuição da mulher é um fenômeno mundial. Esposas e filhas são as cuidadoras mais frequentes; noras e irmãs as menos frequentes. Portanto, cuidado é quase sinônimo de mulher. De modo geral, os estudos pouco exploram os cuidados oferecidos por outros membros (KARSCH, 2003). Segundo evidenciado, Leite e Vasconcelos (2006) destacam o papel das mães nas doenças infantis. Mães e avós cuidam de crianças e de outras mulheres; já as esposas e filhas cuidam dos idosos.

Entretanto, em virtude de as mães do atual estudo terem o HIV, aliado ao fato de a doença ainda possuir conotação estigmatizante, torna-se mais difícil contar com a ajuda de familiares no cotidiano de suas vidas.

Considerando o tempo do ciclo vital da família, Caldas (2003) mostra as relações entre a estrutura familiar e o cuidado quando afirma que quem cuida no domicílio unigeracional é a esposa. Se de um lado o contexto sociocultural aponta a mulher como cuidadora por excelência, de outro as próprias mulheres se autodefinem como cuidadoras, vendo-se na posição de responsabilidade pelos cuidados da família. Presas a essa função, não se permitem sequer adoecer, pois “[...] quem cuida não pode ficar doente” (ACIOLI, 2006). Porém, pode-se depreender, como afirmam pesquisadores, que a capacidade de cuidar depende de uma série de habilidades e capacidades associadas à escolarização, ao estado de saúde física e mental, à autoconfiança e à autonomia (CARVALHAES; BENÍCIO, 2002).

Ainda sobre cuidado, Volich (2000), define como função materna, como paradigma do cuidar, no sentido do inclinar-se reverentemente para o outro, escutá-lo, compreendê-lo e ajudá-lo. A qualidade da relação é dada pela conjunção entre a substância oferecida no cuidado e o poder derivado da relação com a pessoa que o administra na acepção terapêutica e educativa. Nesse sentido, a mãe desempenha mais que funções de cuidado físico, pois seu papel funciona como uma “película protetora” contra excitações intensas e desconhecidas do bebê – ou dos doentes ou dependentes – provendo proteção e segurança. Do exposto, segundo Volich (2000), afirma as experiências de cuidado providas pela mãe servem de matriz afetiva e modelo relacional para todos os relacionamentos e

Contudo, a capacidade de cuidar da saúde dos filhos pequenos é variável mediada por fatores sociais permeados pelas condições de vida. Carvalhaes e Benício (2002) discutem os aspectos sociais juntamente com outros elementos, apontando os seguintes fatores de risco à desnutrição infantil: estrutura familiar com a falta do companheiro, internação materna durante a gravidez, precária saúde mental materna, estresse familiar, baixa escolaridade materna, mães desempregadas e idade da criança quando do retorno da mãe ao trabalho.

5.2 Caracterização clínica das mães (cuidadoras) e crianças, estratégias de redução da transmissão vertical e cuidados com crianças expostas ao HIV

Em virtude de as crianças sob risco de infecção requererem cuidados especiais após o nascimento, a mulher-mãe infectada pelo HIV deve aprender a cuidar dos seus filhos e dar continuidade às recomendações no intuito de contribuir para a redução da TV. Dessa forma, é essencial compreender a necessidade do cumprimento sistemático das orientações, além dos riscos decorrentes da não adesão ao seguimento em saúde.

Conforme revela estudo desenvolvido por Cavalcante et al. (2004), o conhecimento do diagnóstico antes da gravidez permite aos profissionais de saúde iniciar precocemente a profilaxia durante o pré-natal e parto, indicar o parto cesáreo eletivo, administrar o AZT xarope nas primeiras 24 horas de vida da criança, prescrever o AZT xarope para as crianças durante as primeiras seis semanas de vida, contraindicar a amamentação pela mãe e o aleitamento cruzado e encaminhar as mães e crianças ao serviço de referência para acompanhamento ambulatorial especializado na infecção pelo HIV.

Os profissionais de saúde encontram nessa temática amplo espaço para implementarem ações direcionadas para esclarecer e orientar as futuras mães sobre diversos aspectos, com informações sobre a doença em si, as ações indispensáveis para evitar a transmissão do vírus e os cuidados com os filhos expostos ao HIV. Como sugerido, a presença de uma equipe profissional comprometida e a organização dos serviços facilitam o acolhimento, a formação de vínculos e a motivação da paciente por meio de atividades em grupos e assistência individual que esclareçam as expectativas e dúvidas decorrentes do uso de terapia e da proteção ao bebê. Desse modo, é possível assegurar um pouco de confiança diante das dificuldades (BRASIL, 2007a).

No estudo em tela, sobressai a proporção de mulheres com até um ano de diagnóstico de HIV. Verificou-se também baixa proporção de mulheres que já conviviam com o HIV por um período superior a seis anos. Estudo realizado por Costa (2009) identificou que em relação às características clínicas, 86,4% das mulheres entrevistadas eram assintomáticas. Comprova-se, então, o seguinte: nos dias atuais, há maior expectativa de vida dos pacientes soropositivos após a descoberta da infecção graças aos avanços terapêuticos. Isto lhes proporciona mais esperança.

Segundo Amaro (2005), grande parte das mulheres portadoras do HIV é casada e contraiu o vírus do parceiro fixo. Logo, pode-se depreender: o homem contraiu o vírus em relações extraconjugais e a subordinação feminina persiste até os dias atuais, visto que o homem governa a relação afetiva e sexual, e a mulher se sujeita a situações de risco, pois o parceiro não quer usar camisinha e a parceira aceita ter a relação sexual da mesma forma, mesmo sob risco de adquirir o vírus e outras doenças sexualmente transmissíveis. Como observa Costa (2009), a maioria das mulheres investigadas em seu estudo foi contaminada por via sexual (96,6%), das quais 98,2% por relações heterossexuais. Essas afirmações divulgadas pela literatura corroboram os achados do presente estudo, no qual se obtiveram proporções de mulheres quase semelhantes que contraíram o vírus mediante contato sexual com o parceiro (98,4%).

Em um estudo realizado no serviço de atendimento ao pré-natal de alto risco da Universidade Federal de Minas Gerais, com noventa gestantes infectadas pelo HIV, 38,9% tiveram diagnóstico da infecção pelo HIV durante o atual pré-natal, e 61,1% já conheciam o diagnóstico de HIV (ROMANELLI, 2006). No presente estudo, consoante revelou-se, a maior parte dessas mulheres descobriu o diagnóstico de HIV/aids na gestação. Dessa forma, neste estudo evidenciou-se maior cobertura de testagem para o HIV durante o pré-natal e o número de consultas de pré-natal foi relatado por grande parcela das mulheres entrevistadas (96,7%).

Esses últimos dados (acesso ao pré-natal) se aproximam ao encontrado em estudo desenvolvido por Alves et al. (2009), ao revelar que 98,7% das gestantes entrevistadas frequentaram o pré-natal e apenas 1,3 % não o fazia. Isto demonstra uma boa cobertura deste serviço na população estudada.

Em Fortaleza, foram notificadas 425 gestantes infectadas pelo HIV, no período de 2007 a setembro de 2009. Destas, 306 (72,0%) eram residentes

realização do pré-natal, 248 (81,3%) afirmaram ao menos uma consulta e quando analisado o momento da descoberta da infecção pelo vírus HIV, observou-se que um pouco mais da metade (54,2%) das gestantes tiveram conhecimento da infecção durante o pré-natal; 57,8% fizeram uso de antirretrovirais para profilaxia na gestação; e 60,5% informaram ter utilizado o antirretroviral durante o parto (CEARÁ, 2009).

A falha na detecção precoce da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) durante o pré-natal representa uma oportunidade perdida de intervenção na gestante infectada, limitando as possibilidades de redução da incidência dos casos pediátricos infectados por transmissão materno-infantil. Grande parte destas mulheres não tem acesso ao teste de HIV, seja pela sua condição social, seja por falhas no sistema de saúde (SZWARCOWALD; SOUZA JÚNIOR, 2006).

Diversas pesquisas mostram que um controle pré-natal adequado contribui para a redução da transmissão materno-infantil do HIV. Conforme recomendando, os serviços de saúde devem oferecer o aconselhamento de forma individualizada às gestantes. No entanto, a realidade denota uma assistência ainda muito deficiente, na qual as mulheres atendidas não recebem informações apropriadas e nem apoio dos profissionais que as assistem (FRANÇA JÚNIOR et al., 2008).

Ainda como recomendado, a definição da via de parto deverá ser baseada no resultado da carga viral materna, realizada a partir da 34ª semana, em associação com a avaliação obstétrica. Em mulheres com carga viral inferior a 1.000 cópias/ml, essa definição poderá ser discutida entre a gestante e seu obstetra, em face da observação de que o tipo de parto nessas condições, seja normal ou operatório, não altera o risco de transmissão vertical do HIV (BRASIL, 2010b).

A cesariana eletiva, com a finalidade de reduzir a transmissão vertical do HIV, é indicada para as gestantes que no final da gestação (após 33-34 semanas) apresentem carga viral desconhecida ou superior a 1.000 cópias/ml. Quando a carga viral for inferior a 1.000 cópias/ml, a via de parto será definida por critérios exclusivamente obstétricos (BRASIL, 2010b).

Como destacam Alves et al. (2009), a profilaxia antirretroviral indicada para a redução da transmissão vertical foi iniciada por 94,4% das gestantes soropositivas do seu

estudo. Destas, três começaram na 14^a semana de gestação, seis na 16^a semana e nove na 20^a semana. No município de São Paulo, em 2006, o número de gestantes infectadas pelo HIV que fizeram uso profilático de antirretrovirais foi de 63,7% (SÃO PAULO, 2009).

De modo geral, no presente estudo, grande parcela das mulheres iniciou a profilaxia precocemente, e, assim, observou-se profundo interesse e preocupação dessas mulheres em aderir ao tratamento, no intuito de beneficiar seus respectivos conceptos.

Para Machado et al. (2010), as crianças vêm constituindo um grupo de risco crescente para a infecção pelo HIV, ao nascer, com nítidos aumentos da incidência de recém-nascidos já infectados. Como medida para interceptar a cadeia de transmissão do HIV de mãe para filho, implementou-se no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) um projeto denominado Nascer-Maternidades, com vistas a ampliar o diagnóstico precoce da TV. A partir do referido projeto, inserem-se como medidas adotadas após o parto o oferecimento gratuito de antirretrovirais e a distribuição de fórmula infantil em substituição ao aleitamento natural, situação contraindicada para mulheres portadoras de HIV/aids.

Nesse contexto, pesquisa avaliando a capacidade de autocuidado das mães com HIV/aids com seus filhos menores de 6 meses, nascidos verticalmente expostos, revelou que muitas crianças não estão sendo acompanhadas por especialista para confirmação do diagnóstico e nem recebendo ou realizando adequadamente a profilaxia para redução da TV. Os pais ou responsáveis negligenciam esses cuidados ou o executam sem nenhum monitoramento pelas equipes de saúde (MOTA, 2007).

Seja como for, o fato é que os familiares e/ou cuidadores de crianças HIV positivas se veem na situação de dar conta de diversos desafios simultâneos para estas mesmas crianças se manterem e terem qualidade de vida em seu dia-a-dia. Ao mesmo tempo, sentem-se obrigados a entenderem a linguagem científica das unidades de saúde, a serem sensíveis às demandas objetivas e subjetivas das crianças e a acompanhá-las nas sucessivas construções simbólicas que estes atores sociais fazem ao longo de seu crescimento e desenvolvimento e no seu contato com a patologia em si e com os fármacos utilizados nos tratamentos (GOMES, 2005).

No estudo em discussão, os cuidados prestados à criança foram executados exclusivamente pelas mães biológicas (critério de inclusão). Entretanto como pesquisas

revelam, são essas mães biológicas que desempenham papel de cuidadoras primárias no processo de desenvolvimento dos seus filhos e a elas cabe garantir-lhes as devidas condições de manutenção da vida. Inegavelmente, a relação dos fatores socioeconômicos, ambientais, culturais, subjetivos e biológicos incorpora as dimensões presentes na saúde de cada indivíduo, com visíveis desigualdades na produção e no consumo de recursos sociais como determinantes da saúde e doença. Além disso, alguns desses indivíduos são desigualmente submetidos a fatores protetores de risco (BUSS; FILHO, 2007).

Tais fatores são evidenciados ainda mais diante da DST/aids. No tocante a este tema, algumas iniciativas merecem destaque, como o Guia de acompanhamento das crianças nascidas expostas ao HIV. Esse guia é considerado uma referência nacional para atenção à criança e ao adolescente e tem sido reformulado periodicamente, de acordo com os progressos das ciências. Desse modo, oferece aos profissionais atualizações sobre o manejo de tratamento e diferentes aspectos relacionados à infecção. Nesse documento enfatizam-se sobretudo a necessidade de vínculo entre a criança, os pais, os cuidadores e a equipe de saúde (BRASIL, 2006).

No presente estudo, havia crianças com até 1 ano de vida, logo, para serem consideradas infectadas, segundo as Recomendações para Terapia Antirretroviral (BRASIL, 2009b), os critérios são: A criança com 18 meses ou menos será considerada infectada quando se obtiver resultado detectável em duas amostras obtidas em momentos diferentes, testadas pelos seguintes métodos: quantificação do RNA viral plasmático - carga viral; detecção do DNA pró-viral e carga viral entre 1 e 6 meses, sendo um destes após o 4º mês de vida. Já se considera não infectada a criança com idade menor que 18 meses que tenha como resultado duas amostras abaixo do limite de detecção, por meio dos seguintes métodos: quantificação do RNA viral plasmático - carga viral; detecção do DNA pró-viral e carga viral entre 1 e 6 meses, sendo um destes após o 4º mês de vida; teste de detecção de anticorpos anti-HIV não reagente após os 12 meses.

Por não terem essas crianças mais de 12 meses de vida, a sorologia parece não ser adequada mediante a quantificação de RNA viral conforme mencionado. Entretanto, isso não foi observado no estudo em discussão. De tal forma, sugerem-se estudos futuros considerando tal quesito.

Outro dado encontrado no estudo foi a quantidade de crianças nascidas com prematuridade. Este é um fator de risco que propicia a TV do HIV, além do baixo peso ao nascer (BRASIL, 2010).

Também no presente estudo, não foi possível mensurar variáveis relacionadas ao crescimento e desenvolvimento em virtude de os prontuários não contemplarem tal situação e não haver possibilidade de avaliar tal medida. Vários estudos, porém, já indicam que medidas antropométricas, avaliação do consumo alimentar e do histórico clínico constituem bons preditores de risco nutricional em crianças soropositivas, sugerindo a importância de se monitorar peso, estatura, velocidade de crescimento e composição corporal ao longo da vida desses pacientes (HELLER; et al., 2000; BRASIL, 2006).

Quanto ao número de internações e patologias, poucas crianças tinham patologia no momento da entrevista ou que haviam sido internadas por alguma doença. Entretanto, entre as internações mencionadas, destacam-se problemas respiratórios por pneumonia e infecção intestinal. Conforme a literatura expõe, a pneumonia por *Pneumocystis jirovecii* (anteriormente denominado *Pneumocystis carinii*) é a infecção oportunista mais frequente em crianças infectadas pelo HIV. Nesse caso, a faixa de maior risco é a do primeiro ano de vida, quando o diagnóstico definitivo da infecção pelo HIV, na maioria das crianças expostas, ainda não pode ser feito. A doença pode manifestar-se rapidamente, causando insuficiência respiratória aguda com alta letalidade. Justifica-se, assim, a indicação de profilaxia primária. De acordo com o recomendado, todas as crianças expostas devem receber profilaxia com sulfametoxazol-trimetoprim a partir de 6 semanas de idade até completar 1 ano, exceto se a hipótese de infecção pelo HIV puder ser afastada durante o período. Essa profilaxia é mantida depois do primeiro ano de idade somente para as crianças infectadas, quando a indicação será orientada pela contagem de células TCD4+ (BRASIL, 2009b).

5.3 Avaliação da capacidade das mães para cuidar de crianças expostas ao HIV mediante variáveis maternas

Como divulgado, a amamentação está associada a um risco adicional de 7 a 22% de transmissão. Por sua vez, em casos de infecção materna aguda, o aleitamento natural aumenta a TV do HIV para 29% (BRASIL, 2010). No estudo, dados são preocupantes em relação ao aleitamento materno, pois, diante de tantos protocolos e projetos para minimizar a TV, ainda se observa a execução ineficaz de medidas prevent

(aleitamento materno e aleitamento cruzado). Estudo desenvolvido por Barroso e Galvão (2007) demonstrou falhas durante a alta hospitalar no tocante às informações promovidas aos pais ou responsáveis para serem cuidadores da criança exposta e assim garantir a redução da TV, como também ausência de uma equipe organizada para identificar o fluxo da criança após a alta da maternidade, com vistas à continuidade da assistência.

As pesquisas práticas alimentares de crianças expostas, Paim e Souza (2010) encontraram o seguinte: 90% das mães foram orientadas por algum profissional da saúde para não amamentar. No período da entrevista, identificaram-se dez crianças que receberam leite materno pelo menos uma vez. Destas, duas receberam da própria mãe e oito de outra nutriz. Das crianças pesquisadas, apenas sete estavam recebendo leite de vaca no momento da entrevista; as demais estavam usando fórmula infantil. Porém, o leite de vaca (líquido ou em pó) foi introduzido precocemente para 26,3% das crianças, que o receberam antes do sexto mês de vida, mesmo em uso concomitante da fórmula infantil.

Segundo observou-se, a profilaxia do AZT nas crianças durante as primeiras 24 horas foi relatada por quase todas as mães. Em Fortaleza, estudo já mencionado (BARROSO, 2009) revelou que apenas 64,4% das crianças utilizaram o antirretroviral nas primeiras 24 horas de nascimento. Dessa forma, tem-se quase 100% de profilaxia de AZT, assegurando otimização na assistência em saúde de mães que buscam a melhoria de qualidade de vida dos seus filhos expostos ao HIV.

A expectativa da introdução dos ARV nas crianças é considerada apenas um aspecto do êxito no cuidado das crianças expostas. Além disso, o acompanhamento contínuo para o cuidado da criança pode também incluir aconselhamento e testagem, a profilaxia com sulfametoxazol e trimetoprim, acompanhamento regular e suporte básico para as mães (ORNE-GLIEMANN et al., 2008).

Diversos cuidados específicos em saúde para crianças expostas ao HIV devem ser enfatizados. Após a aplicação da escala (EACCC-HIV), nesta pesquisa, percebem-se dificuldade de algumas mães em preparar e ofertar corretamente a alimentação láctea e complementar aos seus filhos. Diante de divulgações de protocolos e recomendações para oferta da alimentação às crianças nascidas expostas ao HIV, ressalta-se, ainda, o despreparo e descumprimento de orientações padronizadas que direcionem os cuidados dessas mães aos seus filhos para uma alimentação adequada.

Em relação às crianças nascidas sob o risco de aquisição do HIV através da mãe, o aspecto nutricional torna-se ainda mais relevante, porquanto não podem ser amamentadas com o leite materno, que é sabidamente o alimento mais indicado até os 6 meses de idade (BARROSO, 2008).

Ressalta-se a publicação de novas diretrizes da Organização Mundial da Saúde (OMS) sobre o HIV e a alimentação de crianças expostas, no contexto mundial de empobrecimento generalizado, obriga os países a revisar suas políticas de alimentação destas crianças no tocante a alguns aspectos socioeconômicos. A atenção é centrada nos programas que doam leite artificial em países em desenvolvimento, pois é evidente o aumento da má nutrição e morbi-mortalidade das crianças associadas ao não aleitamento materno de mães infectadas pelo HIV e os riscos imprevisíveis da preparação do leite artificial (COUTSODIS et al., 2008).

No contexto social e de saúde, a família cumpre um papel fundamental como prestadora do cuidado à criança, a qual depende de outros para sobreviver. Neste âmbito familiar, a mãe exerce seu papel como provedora e responsável pela comunicação eficaz com o profissional de saúde. Ela busca melhor e maior assistência e cuidados, para que, assim, maior seja o potencial de saúde alcançado (GOMES; CABRAL, 2009). Contudo, há uma deficiência de seguimento das mães no inerente às orientações adequadas quanto aos cuidados direcionados ao preparo e oferta da alimentação, cuidados estes essenciais para a manutenção equilibrada do estado de saúde dessas crianças expostas ao HIV.

Por não ser recomendado o aleitamento materno, a criança nascida de mãe HIV positivo deverá ser alimentada com leite artificial (fórmula infantil e ou fórmula integral), preparado de modo adequado para a idade, com vistas a se assegurar as condições ideais para crescimento e desenvolvimento (BRASIL, 2003). Como afirmam OMARI et al. (2003), essa prática diminui o risco de transmissão pós-parto, mas quando não há orientação correta do preparo da fórmula infantil, pode aumentar a morbidade e mortalidade por doenças infecciosas.

Cabe ao profissional da saúde orientar as mães quanto à forma de preparo do leite de acordo com a idade da criança, quanto à introdução de novos alimentos a partir do segundo mês de vida e sobre os cuidados relacionados à higiene dos utensílios usados durante o preparo e administração do alimento à criança (BRASIL, 2005).

Segundo observado, para as mães, nem sempre é fácil o recebimento da fórmula infantil, como constatado durante o desenvolvimento dessa pesquisa. Então, em virtude da precariedade comum a mães, outros tipos de leite com preços acessíveis foram introduzidos na dieta das crianças e, de certa forma, desequilibraram o padrão alimentar destas.

As fórmulas infantis compõem-se de substâncias modificadas com a finalidade de melhor se adequar às necessidades do lactente. Preferencialmente, a alimentação láctea é recomendada para filhos de mães soropositivas, pois não depende de suplementação alimentar, exceto de vitaminas A e D (PAIVA; GALVÃO, 2006).

Inegavelmente, a alimentação de cada indivíduo tem forte influência em seu estado imunológico. No caso dos lactentes que estão em fase crucial de crescimento e desenvolvimento, esta relação estreita-se. Sobretudo na infância, o consumo alimentar está intimamente associado ao perfil de saúde e nutrição, principalmente entre as crianças menores de 2 anos de idade (OLIVEIRA et al., 2005).

No entanto, para que a alimentação artificial dessas crianças possa contribuir na garantia de perfeitas condições de crescimento e desenvolvimento, o leite ofertado deverá estar na concentração, frequência e quantidade compatíveis com a demanda do organismo, de acordo com a fase em que se encontra o lactente (BARROSO, 2008).

Segundo descreveu pesquisa que objetivou conhecer as práticas alimentares de crianças de 0 a 2 anos filhas de mães portadoras de HIV, existem dificuldades das mães para receber o leite doado. Também como revelado, observaram-se dificuldades na preparação e diluição do leite, além da adição de complementos energéticos e introdução precoce de alimentos não lácteos (MACHADO et al., 2007).

Tal como consta no estudo de Machado et al. (2007), na presente pesquisa perceberam-se dificuldades das mães quanto à mistura do leite. Neste âmbito, estudos devem ser desenvolvidos e intervenções são necessárias para o cuidado em saúde de crianças nascidas expostas ao HIV, especialmente sobre práticas alimentares para crianças nessas condições.

Outro estudo de Paim e Souza (2010) corrobora os achados da pesquisa em tela, no tocante à fórmula infantil, no qual 53 (98%) crianças iniciaram o uso logo após o nascimento. Quando as mães foram questionadas sobre o prep

relataram ter recebido a informação sobre o modo de preparo por algum profissional da saúde, enquanto 53,9% receberam no serviço especializado, 31,8% na alta hospitalar e 4,3% no posto de saúde. Conforme constatado, 68,7% estavam preparando corretamente, mas 31,3% estavam misturando medidas a mais ou a menos do que as recomendadas pelo fabricante. Destas mães, 19,5% misturavam açúcar ou farinha no preparo da fórmula e 18,1% mucilagem (água de arroz ou de aveia).

Como apreendido, pesquisa apontou que as orientações para cuidar de crianças expostas não têm sido realizadas no momento oportuno, ou seja, durante o pré-natal ou ainda na maternidade, e as oportunidades são perdidas, aumentando os riscos da transmissão vertical ou falhas no cuidado destas crianças (BARROSO; GALVÃO 2007).

No estudo, houve proporção significativa de consumo inadequado de leite pelas crianças, particularmente no relacionado à diluição e frequência de leite artificial oferecido a elas pela mãe. Ainda como observado, algumas mães referiram a hipoconcentração do leite oferecido, atitude inadequada por provocar transtorno para a saúde, como a desnutrição; outras afirmaram não ter certeza e segurança quanto a essa informação, ou seja, não sabiam como de fato estavam diluindo o produto. Além do mais, essas mães revelaram dificuldades para apreender informações dadas por profissionais de saúde (enfermeiro, médico e nutricionista) em desacordo com as instruções contidas no Guia prático de preparo de alimentos para crianças menores de 12 meses verticalmente expostas ao HIV. Tal fato aponta que as mães ofertaram inadequadamente o leite, por orientações inadequadas dadas, segundo afirmações das entrevistadas.

Entretanto, as informações relacionadas à alimentação láctea não correspondem às encontradas na escala quando se avaliou o fator 2 (somente duas mães tiveram baixa capacidade para preparar e administrar o leite em pó e sete moderada capacidade de cuidar). Ademais, quando os testes estatísticos foram realizados, apenas a variável Apgar familiar interferiu estatisticamente na capacidade de cuidar dessas mães quanto à preparação e administração do leite em pó.

Consoante divulgou estudo desenvolvido por Barroso et al. (2009) abordando a mesma temática, 12 mães (66,7%) ofereciam a preparação láctea (fórmula infantil) na quantidade e frequência adequadas à idade infantil para cada refeição, porém 5 (27,8%) não recebiam adequadamente. O leite era oferecido em quantidade

necessidade da criança, embora em frequências corretas; uma mãe alegou recusa do filho a ingerir a medida preestabelecida para a idade e outra mencionou a falta de orientação para esse fim.

Outro agravante, como relatado, para a oferta adequada de alimentação láctea foi o fato de mães acrescentarem amido ao leite, bem como outras formas alternativas de nutrir seus filhos. Machado et al. (2007) mencionaram em seu estudo a cultura segunda a qual o leite acrescido de algum complemento, como o amido, é o alimento que proporciona sustentação e engorda a criança. Isto, além de provavelmente representar a crença de que ao espessar o leite com amido a mãe estará oferecendo um alimento mais calórico, muitas vezes expressa também a tentativa de economizar a adição adequada do leite em pó, por ser mais oneroso. Essa preparação inadequada acaba por comprometer o fornecimento de proteínas na dieta do lactente. Ressalta-se, ainda: ao considerar o leite como um alimento exclusivo na dieta da criança, muitas mães prolongam sua utilização por um período superior ao recomendado.

Quanto ao uso de mamadeiras para a oferta de qualquer alimento, atualmente é desaconselhável, por ser uma fonte de infecção e por interferir na dinâmica oral (WHO; UNICEF; IBFAN, 2005). Nos casos de impossibilidade da amamentação, a alimentação artificial deve ser oferecida em copos apropriados (SANTOS et al., 2009). No estudo, foi elevado o número de mães que referiram o uso da mamadeira para ofertar a fórmula infantil.

Em virtude de esses dados terem sido avaliados dentro do contexto geral de cada fator, não foi possível, ainda, quantificar a frequência. Tais situações poderão ser trabalhadas em estudos, futuramente.

A higiene dos utensílios usados para preparar e administrar a alimentação da criança é de suma importância para a prevenção da contaminação. Essa importância é ainda mais evidenciada em crianças que carecem da proteção conferida pelo leite materno, com o objetivo de prevenir a ocorrência das doenças diarreicas e suas consequentes repercussões negativas para o estado nutricional das crianças (BRASIL, 2009c).

Neste estudo, observou-se déficit de conhecimento das mães quanto às práticas de higiene em relação à limpeza dos utensílios utilizados no preparo e oferta das refeições, como também em relação aos cuidados na limpeza das frutas e verduras. Muitas cuidadoras relataram

apenas lavar estes alimentos em água corrente, desconhecendo a recomendação de realizar a desinfecção com água e hipoclorito de sódio (1:100) por no mínimo trinta minutos (BRASIL, 2005). Percebeu-se também baixa adesão à fervura dos materiais usados para preparar e administrar o leite, principalmente a mamadeira, grande reservatório de resíduos, tornando-se facilmente um meio de proliferação de microorganismos. No tocante à água utilizada no preparo do leite e oferecida para o consumo da criança, notou-se certo cuidado das mães, pois a maioria referiu ofertar apenas água filtrada e/ou mineral.

Houve relatos de mães cuidadoras que ofertaram chá e água. Tal iniciativa justifica a frequência de cólicas, gases e sede nas crianças. Como afirmam Santos et al. (2006), a complementação da fórmula infantil com líquidos não nutritivos como água e chás não é necessária. Estudo desenvolvido por Paim e Souza (2010) encontrou maior consumo de chá comparado ao de água e suco no primeiro mês de vida, o que fortalece a convicção de que as mães oferecem chás aos seus filhos em consonância com fatores culturais. Estudo de base populacional em Campinas também encontrou maior introdução de chá comparado com água no primeiro mês de vida, com 20,6% e 13,5% de introdução, respectivamente (BERNARDI; JORDÃO; BARROS FILHO, 2009).

Também foi relatada por algumas mães a oferta de açúcar e mel às crianças para dar mais sabor. Contudo, tanto o uso de açúcar como o de mel é contraindicado antes do primeiro ano de vida. Em relação ao açúcar, por ser este período essencial para a formação dos futuros hábitos alimentares, e no caso do mel, em virtude do risco de botulismo (BRASIL, 2009c).

Entretanto, a nutrição de uma população não depende só do acesso a uma alimentação adequada, mas, sobretudo, da educação e cultura desta população. A educação alimentar inicia-se muito precocemente, nos primeiros meses de vida, quando são construídos os alicerces dos hábitos alimentares (RAMOS, 2000).

Alimentos não nutritivos (refrigerantes, salgadinhos, açúcar, frituras, doces, gelatinas industrializadas, refrescos em pó, temperos prontos, margarinas, achocolatados e outras guloseimas) não devem ser dados para a criança pequena, pois estão associados à anemia, ao excesso de peso e às alergias alimentares (BRASIL, 2010). No estudo também mencionou-se a oferta desses alimentos, com destaque para o iorgute (danone).

A introdução de alimentos de transição, também denominados alimentos complementares, antes dos 4 meses de idade, pode interferir no estabelecimento de hábitos alimentares, e trazer consequências danosas para a saúde da criança. Essa prática pode contribuir para uma superalimentação, além de expor o frágil organismo dos lactentes a agentes infecciosos, às proteínas heterólogas de alto poder antigênico, com prejuízo na hidrólise e na absorção de nutrientes (YOSHIMOTO; DINIZ; VAZ, 2005).

Consoante percebeu-se, a alimentação complementar inadequada foi evidenciada por maior número de mães com HIV (assintomáticas). Obteve-se na avaliação do fator 3 (ECCC-HIV) resultados que revelam uma nutrição inadequada à fase na qual estão as crianças. Todavia, os dados obtidos na escala foram aproximados entre moderada e alta capacidade de cuidar dessas mães no referido domínio. Desta forma, é preocupante a proporção de mães que não seguem as orientações dos profissionais de saúde, bem como desconhecem as diretrizes do Guia já mencionado.

A escolaridade materna e a renda familiar sempre figuram como determinantes nos estudos epidemiológicos. No entanto, neste estudo, não se identificaram diferenças estatisticamente significativas quando se avaliou a introdução de refeição da família na alimentação das crianças expostas ao HIV mediante a presença das variáveis maternas. Assim, nenhuma dessas variáveis interferiu negativamente na capacidade das mães para preparar e administrar a alimentação complementar aos filhos expostos ao HIV.

Conforme Barroso et al. (2009) descreveram, a alimentação complementar era adequada em 15 crianças (83,4%): refeição salgada, papa doce e mingau de cereais. Contudo, 3 (16,6%) mães não cumpriam o recomendado para a idade e, destas, 1 (5,6%) estava em atraso na introdução de alimentos complementares.

Pela análise dos resultados, observaram-se crianças com 5 meses que não haviam iniciado a introdução de alimentos, bem como mães que ofereciam precocemente “comida” (arroz, feijão, macarrão) aos seus filhos. Também foi mencionado que a introdução de alimentos se deu tardiamente em virtude de a consulta com pediatra não ter ocorrido antes do período. Desse modo, não recebiam as orientações necessárias, como também o pediatra na consulta anterior não orientou sobre a introdução de alimentos a partir do quarto mês. Tal fato demonstra a urgência de intervenções sistemáticas de profissionais capacitados para assistir as mães em suas necessidades.

Ainda quanto aos cuidados no preparo dos alimentos complementares (sólidos), deve-se sempre utilizar água filtrada e fervida. Os alimentos devem ser bem lavados e cozidos antes de serem oferecidos à criança e os que serão consumidos por ela ou utilizados no preparo das suas refeições devem ser armazenados em recipientes limpos e secos, em local fresco, tampados e protegidos de moscas e outros insetos. É preciso também estar atento quanto aos cuidados do ambiente onde se preparam as refeições (BRASIL, 2010).

Estudo realizado em Uganda demonstrou diferenças entre as práticas alimentares de crianças expostas à TV do HIV quando comparadas com crianças não expostas. Segundo os achados indicam, a introdução precoce de alimentos acontece com maior frequência na presença do HIV, e mulheres soropositivas apresentam condição socioeconômica e escolaridade menores em relação à população geral de mães (FADNES et al., 2009). Portanto, estão mais suscetíveis a fatores de risco.

Os fatores de risco como má nutrição, condições sociais dos pais, doenças, pobreza e iniquidades contribuem de forma decisiva para a prevalência da desnutrição. Desse modo, intervenções que previnam e reduzam a má nutrição em crianças filhas de mães soropositivas para o HIV devem ser acompanhadas permanentemente pelos profissionais de saúde, para orientar essas mães sobre a forma correta de preparo e a introdução de alimentos. Enfatizam-se os compostos de nutrientes balanceados, por favorecerem crescimento adequado (MACHADO et al., 2007).

Para assegurar a essas mulheres o correto seguimento das recomendações preconizadas pelo Ministério da Saúde para a alimentação das crianças não amamentadas, deve haver uma orientação prévia pelos profissionais, compatível com o nível de escolaridade da mulher. Tais intervenções poderão ocorrer ainda durante o pré-natal ou após o parto na maternidade. Ademais, é preciso contar com uma equipe multidisciplinar para direcionar as orientações baseadas nos informativos e esclarecer as adaptações do cardápio, de acordo com a faixa etária.

Outro fator a merecer destaque são as crenças culturais vivenciadas por estas mães, pois, muitas vezes, a experiência relatada pelas avós ou demais cuidadores familiares dessas crianças interfere negativamente na execução de hábitos alimentares adequados.

Segundo observou-se, pequena parcela dessas mães informou busca por atendimento em Unidades de Saúde de Atenção Básica, apenas para consulta de puericultura. Ainda como observado no estudo, nenhuma mãe buscava a fórmula infantil em Unidades de Saúde próximas à sua casa, como recomenda o Ministério da Saúde. Consoante os achados, várias mães revelaram o medo da quebra de sigilo da doença por profissionais de saúde e a possível estigmatização na comunidade. Assim, diante de alguma necessidade em caso de doença, recorrem ao hospital onde fazem acompanhamento, pois neste local sentem-se mais seguras, quer pela confiança nos profissionais quer pela terapêutica adotada ou pelo sigilo percebido.

Para evitar esse tipo de situação, a Unidade Básica de Saúde deve adotar alguns passos, como: marcar a consulta dessas crianças expostas ao HIV no serviço de referência, se ainda não estiver agendada pela maternidade; realizar puericultura, monitorar o comparecimento da criança às consultas agendadas no serviço de assistência especializada e assegurar-se de que as responsáveis estão recebendo a fórmula infantil (BRASIL, 2007a).

Como revelaram Machado et al. (2007), a identificação da soropositividade da mãe por profissionais de saúde deixava algumas delas constrangidas ao verificar que estes profissionais as olhavam de forma diferente e percebiam o risco do diagnóstico ser disseminado entre outras pessoas na Unidade de Saúde e comunidade. Este fato motivou o afastamento de mães e crianças das Unidades Básicas de Saúde. Além disto, muitos desses serviços de saúde mostraram-se despreparados para atender adequadamente esta clientela especial, sobretudo por desconhecer aspectos éticos.

Ainda sobre os fatores trabalhados no estudo, no fator 5 referente à capacidade de mães para garantir acompanhamento clínico e vacinação, parcela significativa das mães tinha alta capacidade para garantir esses cuidados. Nessa dimensão, a paridade e escolaridade interferiram negativamente nesse cuidado. No tocante à escolaridade, no sexo feminino, há predominância dos casos de aids em mulheres que possuem entre quatro a sete anos de estudo (BRASIL, 2010b). Isto revela mulheres com pouco acesso à educação

Estudo corrobora esses dados (BARROSO et al., 2009). Conforme nele descrito, 16 (88,9%) crianças estavam com o esquema vacinal atualizado, comprovado pelo cartão de vacinação. Houve relatos de várias mães que tiveram encaminhamento para o Hospital de Referência para imunização. Entretanto, algumas não tinham cor

imunobiológicos necessários para a prevenção de doenças em crianças expostas ao HIV. Também mencionaram a falta de orientações por profissionais da saúde em relação ao esquema vacinal adequado para seus filhos.

Consoante sugerido, a mãe deve cumprir o calendário oficial do Programa Nacional de Imunização para essas crianças, acrescido das vacinas contra pneumococco, meningococo C e influenza. Deve-se preferencialmente usar as formas inativadas DTPa (componente pertussis acelular), por serem menos reatogênicas, e VIP (vacina inativada da pólio). Esta última principalmente em crianças que convivem com pessoas imunodeprimidas, porquanto há risco de contaminação para estas, já que os vírus são excretados nas fezes (BRASIL, 2007a).

Quanto à avaliação global da escala aplicada no presente estudo, observaram-se proporções significativas de mães com baixa a moderada capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV (70,3%). Neste contexto, ressalta-se a necessidade de maior atenção a estas crianças, com vistas a uma profilaxia adequada durante seu período intraútero, no parto e após o nascimento. Assim, elas podem ser saudáveis, livres de infecção pelo HIV e, conseqüentemente, contribuirão na diminuição da incidência da transmissão perinatal no país (CUNHA; GALVÃO, 2007).

Ressalta-se que as variáveis maternas estágio evolutivo e tempo de diagnóstico interferem negativamente na capacidade das mães no tocante aos cuidados gerais dispensados às crianças expostas ao vírus.

Alguns fatores podem explicar a maior sobrevivência destes pacientes, como os benefícios advindos do tratamento com a terapia antirretroviral. Stanton et al. (1994) observaram num estudo de 728 pacientes maior predominância de dependência para realização de atividades do dia-a-dia em pacientes com diagnóstico de aids, em relação aos portadores de HIV assintomáticos (32% contra 15%, $p < 0,001$). Esse estudo embasa os achados encontrados, uma vez que o cuidado em saúde na população em tela se inicia em simples atividades diárias até a realização de cuidados mais complexos como a oferta segura de alimentos às crianças, imunização adequada e responsabilidade pelo tratamento e acompanhamento destas nos serviços de saúde. No entanto, muitas vezes, tal cuidado, é dificultado pela fragilidade e condição clínica de quem as assiste.

Estudo desenvolvido por Oliveira, Lima e Saldanha (2009) corrobora esta afirmação. Segundo mencionam, com a realização do tratamento adequado do bebê nos primeiros momentos da vida, com a prevenção feita pela mãe no período gestacional, com os cuidados proporcionados pela mãe e pelos serviços de saúde à criança, com a assistência apropriada para o seu desenvolvimento e enfrentamento, elas passam a ter melhor qualidade de vida. Surgem, desse modo, condições adequadas de saúde, caracterizando medidas profiláticas da transmissão materno-infantil do HIV.

No Brasil, em decorrência da amplitude territorial, estas variações resultam, sobretudo, das acentuadas desigualdades sociais e regionais. Este tem sido um dos problemas enfrentados pelos portadores de HIV e aids. Os fatores sociais e econômicos, denominados de condições de vida, que envolvem renda, ocupação, educação e ambiente, constituem um dos principais agravantes dessa realidade. Mencionados fatores comprometem ainda mais as oportunidades da população em acessar os serviços de saúde, bem como acirram dificuldades financeiras em decorrência do desemprego e da doença (SZWARCOWALD et al., 1999).

Rotineiramente, o contexto social no qual muitas crianças com HIV vivem envolve pobreza, falta de recursos e privações familiares. Nessa perspectiva, a Enfermagem deve estar presente no domicílio onde existam crianças afetadas pelo HIV, avaliando a dinâmica familiar, com atitude de respeito e valorização das características individuais de cada família, acompanhando a mãe que é responsável pelo cuidado. Deve ainda compreender que saúde não é um estado, mas um processo multidimensional a envolver sistemas biológicos, sociais, culturais e ambientais. Ademais, o enfermeiro é o sujeito capaz de cuidar de seus problemas no cotidiano, independente da esfera de cuidado no qual esteja inserido (MACHADO et al., 2007).

Mais uma vez, se enfatiza: a saúde está diretamente associada às condições sociais em que o indivíduo se encontra, pois envolve as condições de trabalho, ambientais, emocionais e, principalmente, suas condições de vida. Com isto, a promoção, prevenção, reabilitação e recuperação da saúde ficam interligadas a essas condições apresentadas e administradas pelo indivíduo, no caso, pela criança (RIQUINHO; GERHARDT, 2008).

No âmbito da saúde, algumas medidas rotineiras são sempre favoráveis. Por exemplo: apesar dos avanços tecnológicos na área de assistência à saúde, cada vez mais se evidencia a importância de medidas básicas simples de orientação e

crianças com patologias crônicas. Neste sentido, reconhece-se que o núcleo familiar e o domicílio são o lócus ideal à recuperação da saúde do doente crônico, em especial das crianças, e torna-se uma tarefa dos profissionais responsáveis pela assistência a esse binômio (KLASSMAN et al., 2008).

Mudar hábitos culturalmente estabelecidos é difícil, requer um trabalho contínuo, que respeite as características da comunidade. No processo de mudança, é preciso conscientizar os profissionais de saúde e os indivíduos formadores de opinião a estimular programas de educação para orientar as gestantes e mães sobre a alimentação da criança no primeiro ano de vida, sobretudo as crianças nascidas expostas ao HIV (VIEIRA et al., 2004).

6 CONCLUSÃO

O estudo permitiu aplicar e avaliar o uso da escala (ECCC-HIV) nas diferentes dimensões dos cuidados direcionados às crianças expostas ao HIV. Apontam-se:

- Dificuldades de algumas mães em administrar o AZT xarope na posologia e horário corretos (fator 1);

- Apenas o Apgar familiar interferiu na capacidade das mães em preparar e administrar o leite em pó. Ressalta-se que na análise descritiva do fator 2 foram encontradas 38 (61,3%) crianças que recebiam inadequadamente a fórmula láctea;

- Na análise estatística do fator 3 da escala com as variáveis maternas, observou-se não ter havido diferenças significantes. Entretanto, esse fator analisado individualmente demonstra que grande proporção das mães tem moderada capacidade de preparar e administrar alimentação complementar (16/44,4%). Desse modo, corrobora dados encontrados na análise descritiva do consumo de alimentação complementar: inadequado 21 (36,2%).

- Como indicou o fator 4, poucas mães não administraram corretamente o SMT + TMP 12(23,5%). Isso revela uma melhoria dos cuidados de mães voltados aos seus filhos expostos ao HIV. Contudo, pelo observado no estudo, ainda é necessário ampliar as orientações de cuidado em saúde (fator 2 e fator 3 da escala) nessa população vulnerabilizada (crianças).

- No fator 5, observou-se quase uma totalidade de mães que tinham alta capacidade para garantir adesão ao tratamento e vacinação dos seus filhos (61/95,3%). Contudo, há relatos de mães que desconheciam a imunização especial para crianças expostas ao HIV.

A realidade mostra uma assistência ainda muito deficiente, na qual as mães dessas crianças não recebem informações apropriadas dos profissionais que as assistem.

As oportunidades perdidas para realizar intervenção preventiva, seja no pré-natal, parto e pós-parto evidenciam a debilidade organizacional, salientando-se a necessidade dos profissionais de saúde em disseminar as estratégias de transmissão vertical nos diversos

cenários de atenção à saúde, bem como a descentralização do HIV/aids para níveis de atenção primária com superação da estigmatização da doença nessa esfera.

Ademais, cabe às Unidades de Saúde preparar-se para receber essa clientela adequadamente e requer dos profissionais o cumprimento sistemático das medidas preconizadas, seja por meio do suprimento logístico ou de treinamentos relacionados ao tema. Desse modo, espera-se orientar adequadamente as mães portadoras do HIV/aids como agentes do cuidado dos seus filhos expostos ao HIV.

No estudo, ainda como observado, medidas relacionadas ao perfil alimentar dessas crianças requerem intervenções urgentes para se assegurar uma distribuição e oferta adequada dos alimentos às crianças. Os serviços de saúde, apesar de serem informados, não normatizam o atendimento às mulheres soropositivas, gerando problemas na distribuição da fórmula infantil para as crianças. Em algumas Unidades de Saúde, inexistente orientação sobre o preparo dos alimentos às crianças. Isto pode ser um risco para infecções e desnutrição, considerando este grupo de crianças vulnerável a maiores complicações, caso não seja oferecida uma alimentação adequada.

Mediante a ECCC-HIV foi possível identificar informações significativas para organização de estratégias de controle da TV, expressas muitas vezes como dificuldades. Essas dificuldades emergentes da pesquisa possibilitarão o planejamento de intervenções sistematizadas sobre os cuidados em saúde específicos para minimizar a TV e incentivar o autocuidado pelas mães HIV+ direcionado aos seus filhos expostos ao vírus. Além do mais, ampliarão a difusão de treinamentos para equipes multidisciplinares que embasarão suas práticas, colocando em prática essas orientações fornecidas pelo Ministério da Saúde.

Ao desenvolver este estudo, surgiram algumas lacunas que podem servir como sugestões para o desenvolvimento de futuras pesquisas, a citar: inclusão da avaliação de exames laboratoriais mais específicos e adequados às faixas etárias; investigação mais detalhada sobre indicadores nutricionais em crianças expostas ao HIV e melhoria na captação de informações no prontuário dessas crianças.

Ressalta-se, ainda, a necessidade de compartilhar os resultados obtidos com os gestores de saúde de nível municipal e estadual, no intuito de informar os dados encontrados nos serviços de atendimento às crianças expostas ao HIV. Tais resultados permitem alertá-los

sobre a necessidade de treinamentos relacionados à nutrição e imunização de crianças expostas ao vírus. Além do mais, vigorar a descentralização dos serviços de atendimento a esta população mais vulnerável nos diversos âmbitos de atenção em saúde e melhorar o acesso desta clientela aos benefícios sociais como vale-transporte, cesta básica e recebimento da fórmula infantil.

O estudo ora elaborado possibilitou concluir ser indispensável o empenho dos serviços especializados para o acompanhamento de qualidade à saúde da criança exposta ao HIV, em particular, por se tratar de população de risco. Urge assegurar, sobretudo, o que lhe é garantido por lei: o direito à saúde. Com vistas ao alcance dessa meta, é necessário que a concepção de serviço especializado e de referência funcione com base na qualidade e não apenas como preservação de um rótulo. Enfatiza-se, ainda, o seguinte: os profissionais, entre eles os gestores do serviço, são responsáveis pela rede de funcionamento e qualidade de atendimento à clientela, sobretudo no acompanhamento em saúde, não somente na dispensação dos antirretrovirais, mas em um atendimento humanizado.

REFERÊNCIAS

ACIOLI, S. Os sentidos de cuidado em práticas populares voltadas para a saúde e a doença. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: CEPESC-UERJ/ABRASCO, 2006.

ALVES, K. C. L. R. P.; FRAM, D. S.; DICCINI, S.; BELASCO, A. G. S.; BARBOSA, D. A. Prevalência e fatores de risco associados à infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana em parturientes. **Acta Paul Enferm.**, v. 22, n. 3, p. 307-312, 2009.

AMARO, S. T. A. A questão da mulher e a aids: novos olhares e novas tecnologias de prevenção. **Saúde Soc.**, São Paulo, v.14, n.2, p. 89-99, 2005.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISAS. **Critério de classificação econômica Brasil**. Disponível: <http://www.abep.org/codigosguias/ABEP_CCEB.pdf>. Acesso: 26 fev. 2009.

BALBO, P. L.; RODRIGUES-JUNIOR, A. L.; CERVI, M. C. Caracterização dos cuidadores de crianças HIV+/AIDS abordando a qualidade de vida, a classificação socioeconômica e temas relacionados à saúde bucal. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 12, n. 5, 2007. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000500028&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 09 nov. 2010.

BARROSO, L. M. M. **Escala de Avaliação da Capacidade para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV**. 2008. 163 f. Tese (Doutorado) - Departamento de Enfermagem, Universidade de Federal do Ceará, Fortaleza, 2008.

BARROSO, L. M. M.; GALVÃO, M. T. G. Avaliação de atendimento prestado por profissionais de saúde a puérperas com HIV/aids. **Texto Contexto Enferm**, v. 16, n. 3, p. 463-469, 2007.

BARROSO, L. M. M.; GALVÃO, M. T. G.; MOTA, R. C. FREITAS, J. G. Cuidado materno aos filhos nascidos expostos ao HIV/aids. **Rev Rene**, v.10, n. 4, p. 155-164, 2009.

BARROSO, L. M. M.; PEREIRA, K. C. P.; ALMEIDA, P. C.; GALVÃO, M. T. G. Compliance with antiretroviral treatment among patients with AIDS - a descriptive study. **Online Braz J Nurs.**, v. 5, n. 2, 2006. Disponível: <<http://www.uff.br/objnursing/viewarticle.php?id=406>>. Acesso em: 20 out. 2010.

BERNARDI, J. L.; JORDÃO, R. E.; BARROS FILHO, A. A. Alimentação complementar de lactentes em uma cidade desenvolvida no contexto de um país em desenvolvimento. **Rev Panam Salud Publica**, v. 26, p. 405-411, 2009.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim epidemiológico da aids**, ano 6, n. 1, jul. /dez. 2008; jan. / jun. 2009a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim epidemiológico da aids**, ano 7, n. 1, jul./dez. 2009; jan./jun. 2010a.

_____. **Guia de preparo de alimentos para crianças menores de 12 meses que não podem ser amamentadas**. Brasília, 2005.

_____. **Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em crianças**. Brasília, 2004a.

_____. **Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em pediatria**. Brasília, 2006.

_____. **Guia prático de preparo de alimentos para crianças menores de 12 meses verticalmente expostas ao HIV**. Brasília, 2003.

_____. **Manual normativo para profissionais de saúde de maternidades da Iniciativa Hospital Amigo da Criança: Referência para mulheres HIV positivas e outras que não podem amamentar**. Brasília, 2004b.

_____. **Plano Operacional para redução da transmissão vertical do HIV e da sífilis congênita**. Brasília, 2007a.

_____. **Protocolo para a prevenção de transmissão vertical de HIV e Sífilis**. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília, 2007b.

_____. **Recomendações para a profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia antirretroviral em gestantes**. Brasília, 2010b.

_____. **Recomendações para terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV**. Brasília, 2009b.

_____. **Saúde da criança: nutrição infantil: aleitamento materno e alimentação complementar**. Brasília, 2009c.

BUSS, P. M.; FILHO, A. P. A saúde e seus determinantes sociais. **Rev Saúde Coletiva**, v. 17, n.1, p.77-93, 2007.

CARVALHAES, M. A. B. L.; BENÍCIO, M. H. D. Capacidade materna de cuidar e desnutrição infantil. **Rev Saúde Pública**, v. 36, n.2, p. 188-197, 2002.

CARVALHO, F. T.; PICCININI, C. A. Maternidade em situação de infecção pelo HIV: um estudo sobre os sentimentos de gestantes. **Inter Psicol.**, v.10, n.2, p. 345-355, 2006.

CARVALHO, M. L. C.; GALVAO, M. T. G. Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza - CE. **Rev Esc Enferm USP**, v. 42, n.1, p. 90-97, 2008.

CAVALCANTE, M. S.; RAMOS JUNIOR, A. N.; SILVA, T. M. J.; PONTES, L. R. S. K. Transmissão vertical em Fortaleza: revelando a situação epidemiológica em uma capital do Nordeste. **Rev Bras Ginecol Obstet**, v. 26, n. 2, p. 131-138, 2004.

CALDAS, C. P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cad Saúde Pública**, v.19, n.3, p.773-781, 2003.

CEARÁ. Secretaria da Saúde do Estado. **Informe Epidemiológico aids**. Fortaleza, 2009.

COUTSOUUDIS, A. et al. HIV, infant feeding and more perils for poor people: new WHO guidelines encourage review of formula milk policies. **Bull World Health Organ.**, v.86, n.3, p.210-214, 2008.

CUNHA, G. H.; GALVÃO, M. T. G. Inserção de crianças nascidas de mães com HIV/AIDS nos programas de suplementação alimentar. **Rev Rene**, v. 8, n.1, p.71-77, 2007.

COSTA, M. L. A. **Diferentes aspectos da vida de mulheres infectadas pelo HIV mediante avaliação do HAT-QoL (HIV/ AIDS – Targeted Quality of Life Instrument)**. 2009. 50 p. Monografia (Graduação) - Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2009.

DUARTE, Y. A. O. **Família: rede de suporte ou fator estressor: a ótica de idosos e cuidadores familiares**. 2005. Tese (Doutorado) - Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, São Paulo, 2005.

ELSEN, I. A. Família: uma unidade de cuidados na saúde e na doença. In: ELSEN, Ingrid, MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. (Org.). **O Viver em Família e sua Interface com a Saúde e a Doença**. Maringá: Eduem, 2002. p.11-24.

FADNES, L. T.; ENGBRETSSEN, I. M.; WAMANI, H.; SEMIYAGA, N. B; TYLLESKÄR, T.; TUMWINE, J. K. Infant feeding among HIV-positive mothers and the general population mothers: comparison of two cross-sectional surveys in Eastern Uganda. **BMC Public Health**, v. 9, n.124, 2009.

FORTALEZA. Secretaria Municipal de Saúde. **Redes Assistenciais. Rede Hospitalar. Hospital Distrital Gonzaga Mota - Messejana**. Disponível em: <http://www.saudefortaleza.ce.gov.br/sms_v2/redes_redeHospitalar_GonzagaMessejana.asp> . Acesso em: 05 maio 2007.

FRANÇA-JÚNIOR, I. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos? **Rev. Saúde Pública**, v.40, supl., p.23-30, 2006.

FRANÇA JÚNIOR, I.; LOPES F.; PAIVA, V.; VENTURI, G. **Acesso ao teste anti-HIV no Brasil 2003: a pesquisa nacional MS/IBOPE**. 2008. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B7B791F50-5AC7-4F86-ABE7-C7A578EBFB3%7D/artigo_teste.pdf>. Acesso em: 15 out. 2010.

GALVÃO, M. T. G.; CERQUEIRA, A.; MARCONDES-MACHADO, J. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT-QoL. **Cad Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 430-437, 2004.

GOMES, A. M. T. **Silêncio, silenciamento e ocultamento na terapia antiretroviral: desvelando o discurso dos cuidadores de criança**. 2005. 200 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Néry, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2005.

GOMES, A. M. T.; CABRAL, I. E. Entre dose e volume: o princípio da matemática no cuidado medicamentoso à criança HIV positiva. **Rev Enferm UERJ**, v. 17, n.1, p. 332-337, 2009.

FORTIN, M. F.; DUCHARME, F. **O processo de investigação: da concepção a realização.** Os tipos de estudos correlacionais. 3. ed. Coimbra: Lusodidacta, 2003.

HELLER, L.; FOX, S.; HELL, K. J.; CHURCH, J. A. Development of an instrument to assess nutritional risk factors for children infected with human immunodeficiency virus. **J Am Diet Assoc.**, v.100, n.3, p. 323-329, 2000.

HILL, M. M.; HILL, A. **Investigação por questionário.** 2. ed. rev. e corr. Lisboa: Edições Sílabo, 2005.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciênc Saúde Coletiva**, v.15, n.1, p.1497-1508, 2010.

ICKOVICS, J. R. et al. Prenatal and postpartum zidovudine adherence among pregnant women with HIV. **J. Acquir Immune Defic Syndr.**, v. 30, p. 311-315, 2002.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad Saúde Pública**, v. 19, n.3, p. 861-866, 2003.

KIMANI, G. C. et al. The self-concept and academic performance of institutionalized and non-institutionalized HIV/aids orphaned children in Kisumu municipality. **Educ Res Rev.**, v. 4, n.3, p. 106-110, 2009.

KLASSMAN, J.; KOCHIA, K. R. A.; FURUKAWA, T. S.; HIGARASHI, H. I.; MARCON, S. S. Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. **Rev Esc Enferm USP**, v. 42, n. 2, p. 321-330, 2008.

LANDIS, J. R.; KOCH, G. G. The measurement of observer agreement for categorical data. **Biometr.**, v.33, p.159-74, 1977.

LEITE, S. N.; VASCONCELOS, M. P. C. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. **Hist Cienc Saúde-Manguinhos**, v.13, n.1, p.113-128, 2006.

MACHADO, A. L. G et al. Acesso e utilização de formula infantil e alimentos entre crianças nascidas de mulheres com HIV/AIDS. **Rev Eletr Enferm.**, v.9, n.3, p.699-711, 2007. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n3/pdf/v9n3a10.pdf>. Acesso em: 16 out. 2010.

MACHADO, A. L. G.; FREITAS, C.; JORGE, M. S. B. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. **Rev Bras Enferm.**, v. 60, n.5, p. 530-534, 2007.

MACHADO, A. L. G et al. Condições sociodemográficas de crianças de zero a dois anos filhas de mães com HIV/aids, Fortaleza, CE, Brasil. **Rev Bras Saúde Matern Infant.**, v. 10, n. 3, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292010000300011&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 16 out. 2010.

MARCHIORI, B. P. M. Globalização, pobreza e saúde. **Ciênc Saúde Coletiva**, v.12, n. 6, p. 1575-1589, 2007.

MOTA, R. C. **Avaliação da capacidade de autocuidado de mães portadoras de HIV/aids no cuidado de seus filhos**. 2007. 58 f. Monografia (Graduação) - Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2007.

NEVES, L. A. S. **Prevenção da transmissão do HIV/aids: compreendendo as crenças e percepções das mães soropositivas**. 2005. 114 f. Dissertação (Mestrado) - Departamento de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

NEVES, L. A. S.; GIR, E. Crenças das mães soropositivas ao HIV acerca da transmissão vertical da doença. **Rev Latino-am Enfermagem.**, v.14, n.5, p.140-147, 2006.

OLIVEIRA, L. P. M.; ASSIS, A. M. O.; PINHEIRO, S. M. C.; PRADO, M. S.; BARRETO, M. L. Alimentação complementar nos primeiros dois anos de vida. **Rev Nutr.**, Campinas, v. 18, n. 4, p. 459-469, jul./ago. 2005.

OLIVEIRA, J. S. C.; LIMA, F. L. A.; SALDANHA, A. A. W. Bem estar subjetivo em mães de crianças com diagnóstico soro-interrogativo para o HIV. **Psicol Rev.**, v. 15, n.1, p.141-157, 2009.

OLIVEIRA, J. C. S.; SISTO, F. F. Construção de uma escala de ansiedade para pacientes em ambulatório: um estudo exploratório. **Psicol Teor Prát.**, v.6, n. 1, p. 45-57, 2004.

OMARI, A. A.; LUO, C.; KANKASA, C.; BHAT, G. J.; BUNN, J. Infant-feeding practices of mothers of know HIV status in Lusaka, Zambia. **Health Policy Plan.**, v. 18, n.2, p. 156-162, 2003.

ORNE-GLIEMANN, J. *et al.* Children and HIV/AIDS: from research to policy and action in resource-limited settings. **AIDS**, v.22, n.7, p.797-805, 2008.

PADILHA, K. M.; GALLANI, M. C. J.; COLOMBO, R. C. R. Desenvolvimento de instrumento de medida de crenças e atitudes de pacientes valvopatas. **Rev Latino-am Enfermagem.**, v. 12, n. 3, p.453-459, 2004 .

PAIM, B. S; SOUZA, G. C. Práticas alimentares de crianças expostas à transmissão vertical do HIV acompanhadas em quatro serviços especializados de Porto Alegre/RS. **Rev HCPA**, v. 30, p. 253-257, 2010.

PAIVA, S. S.; GALVÃO, M. T. G. Sentimentos diante da não amamentação de gestantes e puérperas soropositivas para HIV. **Texto Contexto Enferm.**, v. 13, n.3, p. 414-419, 2004.

PAIVA, S. S.; GALVÃO, M. T. G. Orientações às gestantes e puérperas portadoras de HIV/AIDS quanto à alimentação alternativa dos seus filhos. **Rev Nursing**, v. 95, n. 9, p. 782-786, 2006.

PAVARINI, S. C. I.; TONON, F. L.; SILVA, J. M. C.; MENDIONODO, M. Z.; BARHAM, E. J.; FILIZOLA, C. L. A. Quem irá empurrar minha cadeira de roda

familiar do idoso. **Rev Eletr Enf.** v. 8, n. 3, p. 326-335. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_3/v8n3a03.htm2006>. Acesso em: 10 out. 2010.

RAMOS, M.; STEIN, L. M. Desenvolvimento do comportamento alimentar infantil. **J Pediatr.**, v.76, n. 3, p. 228-237, 2000.

RABKIN, M.; EL-SADR, W.; ABRAMS, E. **O manual clínico pediátrico.** Columbia: University Mailman School of Public Health, 2004.

REIS, R. S. A influência dos determinantes sociais na saúde da criança. **Rev. Libertas**, v. 1, n.1, p. 17-42, 2006.

RIQUINHO, D. L.; GERHARDT, T. E. Necessidades, práticas e apoio social: dimensões subjetivas dos determinantes sociais de saúde. **Rev Eletr Com Inf Inov Saúde**, v. 2, n. 2, p. 69-73, 2008.

ROMANELLI, R. M. C. **A experiência de nova gravidez em mulheres sabidamente infectada pelo vírus da imunodeficiência humana - HIV.** 2006. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.

SALDANHA, A. A. W. **Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável.** 2003. Tese (Doutorado) - Faculdade de Letras de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 2003.

SCHAURICH, D. **Ser familiar cuidadora de uma criança com aids:** compreensões à luz da filosofia de Martin Buber. 2007. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

SCHAURICH, D.; MEDEIROS, H. M. F.; MOTTA, M. G. C. Vulnerabilidade no viver de crianças com aids. **Rev Enferm UERJ**, v.15, n. 2, p. 284-290, 2007.

SANTOS, E. K.; COLAMEO, A. J.; PEREGRINO, L.; FLORÊNCIO, J. **Aconselhamento em alimentação infantil no contexto da epidemia de HIV e AIDS.** Porto Alegre, 2006. Curso a distância. IX Encontro Nacional de Aleitamento Materno.

SANTOS, A. A. **Idosos com alterações cognitivas:** um estudo sobre a funcionalidade familiar em contexto de pobreza. 2009. 183p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2009.

SANTOS, N. E.T.; FARIA, C. P.; BARBOSA, M. L.; OLIVEIRA, A. E.; ZANDONADE, E. Association between food consumption in the first months of life and socioeconomic status: a longitudinal study. **Rev Nutr.**, v. 22, p. 675-685, 2009.

SÃO PAULO. Secretaria Municipal da Saúde. **Boletim epidemiológico de aids.** 2009. Disponível em: <http://www10.prefeitura.sp.gov.br/dst aids/novo_site/sala/index.php a revisão>. Acesso em: 08 mar. 2010.

SEIDL, E. M. F.; ROSSI, W. S.; VIANA, K. F.; MENESES, A. K. F.; MEIRELES, E. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids e suas Famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. **Psicol Teor Pesq.**, v. 21 n. 3, p. 279-288, 2005.

SILVA, R. A. R. et al. Formas de enfrentamento da AIDS: opinião de mães de crianças soropositivas. **Rev. Latinoam. Enferm.**, v.16, n.2, p.260-265, 2008.

SILVEIRA, E. A. A.; CARVALHO, A. M. P. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/AIDS e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. **Rev Latino-am Enfermagem.**, v.6, n.10, p. 813-818, 2002.

SPINDOLA, L. H. G.; PROGIANTI, J. M. Perfil epidemiológico de mulheres atendidas na consulta do pré-natal de um hospital universitário. **Rev Esc Enferm USP**, v.3, n. 40, p.381-388, 2006.

STANTON, D. L.; WU, A. W.; MOORE, R. D.; RUCKER, S. C.; PIAZZA, M. P.; ABRAMS, J. E. *et al.* Functional status of persons with HIV infection in an ambulatory setting. **J Acquir Immune Defic Syndr.**, v.7, p. 1050-1056, 1994.

STEINER, D. L.; NORMAN, G. R. **Health Measurement Scales.** 3rd ed. Oxford: Oxford University Press, 2003.

SZWARCWALD, C. L.; BASTOS, F. I.; ESTEVES, M. A. P.; ANDRADE, C. L. T.; PAEZ, M. S.; MEDICI, E. V.; DERRICO, M. Desigualdades de renda e situação de saúde: o caso do Rio de Janeiro. **Cad Saúde Pública**, v. 15, n.1, p.15-28, 1999.

SZWARCWALD, C. L.; SOUZA JÚNIOR, P. R. B. Estimativa da prevalência de HIV na população brasileira de 15 a 49 anos, 2004. **Boletim Epidemiológico AIDS**, v. 3, p.11-15, 2006.

TEIXEIRA, R. F.; PACHECO, M. E. C. Pesquisa social e a valorização da abordagem quantitativa no curso de administração: a quebra de paradigmas científicos. **Cad Pesqui Admin.**, São Paulo, v.12, n.1, 2005.

TOBAR, F.; YALOUR, M. R. **Como fazer teses em saúde pública:** conselhos e idéias para formular e redigir teses e informes de pesquisas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001.

VIEIRA, G. O.; SILVA, L. R.; VIEIRA, T. O.; ALMEIDA, J. A. G.; CABRAL, V. A. Hábitos alimentares de crianças menores de 1 ano amamentadas e não-amamentadas. **J Pediatr.**, v. 80, n.5, p. 411-416, 2004.

VOLICH, R. M. O cuidado e o sonhar: por uma outra visão da ação terapêutica e do ato educativo. **Mundo saúde**, v. 24, n. 4, p. 237-245, jul./ago. 2000.

WHO. **Antirretroviral drugs for treating pregnant women and prevention HIV infection in infants:** guidelines on care, treatment and support for women living with HIV/AIDS in resource-constrained settings. Geneva, 2007.

WHO. **Estratégia global para a alimentação de lactentes e crianças de primeira infância.** Geneva, 2005.

YOSHIMOTO, C. E.; DINIZ, E. M. A.; VAZ, F. A. C. Evolução clínica e laboratorial de recém-nascidos de mães HIV positivas. **Rev Assoc Med Bras.**, v. 51

APÊNDICES

APÊNDICE A - Formulário para caracterização sociodemográfica e clínica do cuidador e de crianças nascidas expostas ao HIV

A. IDENTIFICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO

- A1. Numero do questionário _____
- A2. Data da entrevista ___ / ___ / ___
- A3. Entrevistador _____
- A4. Local da entrevista 1. HSJ (); 2. Gonzaguinha ()
- A5. Hora do início da entrevista _____
- A6. Hora do encerramento da entrevista _____

B. CARACTERÍSTICAS DO CUIDADOR

- B1. 1. Iniciais do nome do cuidador da (mãe) _____
2. Telefone _____
3. Endereço _____
- B2. Idade _____ (em anos)
- B3. Escolaridade _____ (em anos)
1. Nenhuma
 2. 1-5
 3. 6-9
 4. 10-12
 5. ≥ 13
- B4. Estado civil
1. Casado/amasiado/vive junto/ união consensual
 2. Solteiro
 3. Viúvo
 4. Separado/divorciado
 5. Outro _____
- B5. Procedência
1. Capital
 2. Interior
- B6. Situação ocupacional
1. Empregado
 2. Desempregado
 3. Aposentado

B7. Cor (autocitada)

1. Branca; 2. Parda; 3. Outra _____

B8. Renda da família (somar todos os rendimentos dos membros da família)

1. Sem rendimento

2. Valor R\$ _____

3. Número de membros da família _____ (somar adultos e crianças)

B9. Classe Econômica Critério Brasil – CCEB (para classificação preencher o quadro abaixo e depois indicar o valor da classe)

A1: (30-34)

A2: (25-29)

B1: (21-24)

B2: (17 -20)

C: (11-16)

D: (6-10)

E: (0-5)

	Quantidade de itens existente no domicílio				
	0	1	2	3	4 OU +
Televisão em cores	0	2	3	4	5
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	2	3	4	4
Automóvel	0	2	4	5	5
Empregada mensalista	0	2	4	4	4
Aspirador de pó	0	1	1	1	1
Máquina de lavar roupa	0	1	1	1	1
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira simples	0	2	2	2	2
Freezer (aparelho independente ou parte da	0	1	1	1	1
Total da pontuação dos itens (T1) =					
Grau de instrução do chefe da família	Analfabeto/ Primário incompleto (0)				
	Primário completo/ Ginásial incompleto (1)				
	Ginásial completo / colegial incompleto (2)				
	Colegial completo / Superior incompleto (3)				
	Superior completo (5)				
Indicação (T2) =					
Somar T1 e T2 = (Valor da classe) indicar acima					

B10. Categoria de exposição

1. Heterossexual

2. Outra _____

B11. Estádio evolutivo

1. HIV
2. Aids

B 12. Descobriu na gravidez?

1. Sim
2. Não

B13. Tempo de diagnóstico (anos)

1. ≤ 1
2. 2-5
3. ≥ 6

B14. Paridade (número de filhos)

1. 1-3
2. ≥ 4

B15. Número de consultas pré-natal

0. Nenhuma
1. 1-2
2. 3-5
3. ≥ 6

B16. Apgar da família (Anexo C)

1. Altamente funcional
2. Moderadamente funcional
3. Severamente disfuncional
4. Não se aplica

C. CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA DA CRIANÇA

C1. Identificação da criança

1. Iniciais do nome da criança _____
2. Data de nascimento ___/___/___ 2.1 Meses _____
3. Sexo da criança
1. Feminino 2. Masculino
4. Prontuário da criança _____

C2. Local de nascimento

1. Maternidade Escola
2. Hospital Gonzaguinha de Messejana
3. Hospital César Cals

4. Outro _____

C3. Medidas antropométricas

1. Peso atual _____ 2. Altura atual _____

C4. História de aleitamento materno:

1. Sim
2. Não
3. Aleitamento cruzado

C5. Tempo total de uso de profilaxia com antirretroviral oral (semanas)

1. Em uso
2. De 3 a 5 semanas
3. 6 semanas
4. Não usou

C6. Sorologia anti-HIV atual

1. Reagente
2. Não reagente;
3. Inconclusivo;
4. Não realizado

C7. A criança frequenta Unidade Básica de Saúde (PSF) para consulta de acompanhamento e desenvolvimento?

1. Sim
2. Não

C8. Presença de patologias?

1. Sim/Especificar _____
2. Não

C9. História de internações

1. Nenhuma
2. 1-2
3. ≥ 3

C10. Alimentação

1.1 Tipo de leite (pode marcar mais de 1 opção)

1. NAN 1
2. NAN 2
3. Nestogênio
4. Ninho

5. Outro _____

1.2 N° de vezes / dia (leite) _____ (informar o número de vezes que oferece leite artificial para a criança)

1.3. Alimentação complementar

1. Sim

2. Não

3. Não se aplica

1.4 N° de vezes / dia (alimentação complementar)

Informar o número de vezes que a criança faz uso/ingere/come de papa de frutas ou salgada _____

D. CONDIÇÕES DO PARTO E INÍCIO DO TRATAMENTO PARA REDUÇÃO DA TRANSMISSÃO VERTICAL

D1. Idade gestacional de nascimento _____ semanas

1. Pré-termo

2. A termo

3. Pós-termo

D2. Tipo de parto

1. Vaginal

2. Cesáreo

D3. Uso de AZT do cuidador (mãe)

1. Desde o início da gestação

2. No meio da gestação

3. No final da gestação

4. Não fez uso na gestação

5. Fez uso após o parto

D4. Início da profilaxia com antirretroviral na criança

1. Nas primeiras 24h

2. após 24h do nascimento

3. Outro tempo _____ meses

4. Não realizada

APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido

Prezado (a) Senhor (a),

Sou mestranda em Enfermagem do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, e estou desenvolvendo, neste Ambulatório, pesquisa sob a orientação da Profa. Dra. Marli Teresinha Gimenez Galvão, com o título CUIDADO DE MÃES AOS FILHOS NA VIGÊNCIA DO HIV MEDIANTE O USO ESCALA DE AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE PARA CUIDAR DE CRIANÇAS EXPOSTAS AO HIV. O objetivo desta pesquisa é avaliar a capacidade que as mães possuem para cuidar de crianças expostas ao HIV por meio de uma escala ou lista de situações que traduzem cuidados para a criança. Logo, serão realizados os dois primeiros instrumentos através de uma entrevista e a escala com vários itens chamada de EACCC-HIV será autoaplicada e, apenas nos casos em que o paciente tiver dificuldades de ler e escrever, será aplicada por intermédio de entrevista, com a menor interferência possível da pesquisadora. Esse último instrumento abordará algumas situações de como você cuida do seu filho.

Hoje, o HIV atinge muitas crianças através da gravidez, parto e no pós-parto. As crianças necessitam de vários cuidados para evitar que recebam o vírus depois do parto, e estes cuidados dependem dos profissionais para que sejam realizados com sucesso. Assim, no meu trabalho, pretendo conversar com você para identificar as capacidades e as habilidades de cuidar da criança com o intuito de reduzir o risco de transmissão do vírus.

Para isso, preciso de sua colaboração respondendo algumas perguntas. Caso aceite, vou fazer, hoje mesmo, algumas perguntas. Esta entrevista demorará em média de 30 a 40 minutos, e não lhe trará maior constrangimento e nem colocará em risco a criança que você cuida. E seus resultados poderão contribuir na assistência e na orientação de pessoas que cuidam de crianças expostas ao HIV.

Dou-lhe a garantia de que as informações que estou obtendo serão apenas para a realização do meu trabalho e também lhe asseguro que a qualquer momento terá acesso às informações sobre o estudo, inclusive para resolver dúvidas que possam ocorrer.

Você terá a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento, sem que isto lhe traga prejuízo à continuidade da sua assistência no ambulatório. Finalmente, lhe informo que quando apresentar o meu trabalho não usarei seu nome, nem o da criança, nem mesmo darei informações que possam identificá-los.

Caso precise entrar em contato comigo, informo-lhe meu nome e endereço e o de minha orientadora:

Pesquisadora: Julyana Gomes Freitas

Rua: Araré 685, Parque Guadalupe

Caucaia-CE. CEP: 61650-110 Tel. 3237-1969

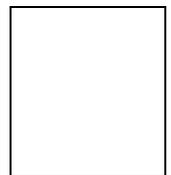
Minha orientadora é a Profa. Dra. Marli Teresinha Gimenez Galvão. E o seu endereço para contato é Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, Rua Alexandre Baraúna, 1115. Fortaleza-CE. Tel. 3366-8455.

E, ainda, caso queira fazer alguma reclamação sobre mim ou sobre minha pesquisa pode solicitar, conversar ou dirigir-se diretamente à gerência de Enfermagem ou à ouvidora dessa instituição.

Assinatura da pesquisadora

Tendo sido satisfatoriamente informada sobre a pesquisa CUIDADO DE MÃES AOS FILHOS NA VIGÊNCIA DO HIV MEDIANTE O USO ESCALA DE AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE PARA CUIDAR DE CRIANÇAS EXPOSTAS AO HIV, realizada sob a responsabilidade da Profa. Dra. Marli Teresinha Gimenez Galvão, concordo em participar da mesma. Estou ciente que meu nome e o da criança não serão divulgados e que a orientadora estará disponível no endereço: Rua Alexandre Baraúna, 1115. Fortaleza-CE. Tel. 3366-8455, para responder a quaisquer perguntas. Estou ciente que posso retirar este meu consentimento a qualquer tempo.

Fortaleza, _____ de _____ de _____



Assinatura da cliente

ANEXOS

ANEXO A - Escala de Avaliação da Capacidade Para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV (EACCC-HIV)

Esta escala conta com 52 perguntas e está dividida em cinco partes ou dimensões:

- 1 - Capacidade para administrar o AZT xarope. Deve ser respondida para **crianças de zero até 42 dias de vida**. As questões estão apresentadas da 1^a à 5^a pergunta.
- 2 - Capacidade para preparar e administrar o leite em pó. Deverá ser respondida para as **crianças de zero até um ano de idade**. As questões estão apresentadas da 6^a à 21^a pergunta.
- 3 - Capacidade para preparar e administrar a alimentação complementar. Deverá ser respondida para **crianças a partir de 2 meses sem uso de fórmula infantil ou acima de 4 meses até um ano de idade em uso da fórmula infantil**. As questões estão apresentadas da 22^a à 43^a pergunta.
- 4 - Capacidade para administrar a profilaxia com SMX e TMP. Deverá ser respondida por crianças **maiores de 42 dias de vida até um ano de idade**. As questões estão apresentadas da 44^a à 47^a pergunta.
- 5 - Capacidade para garantir a adesão ao acompanhamento clínico e vacinação. Deverá ser respondida para **crianças de zero até um ano de idade**. As questões estão apresentadas da 48^a à 52^a pergunta.

INSTRUÇÕES:

Para cada uma das seguintes afirmações, por favor, escolha a resposta que melhor descreve sua capacidade para cuidar da criança exposta ao HIV. Não existe uma resposta certa ou errada, mas dê a resposta que você acha mais próxima do que você realiza com a criança.

Marque com um X um dos espaços que corresponde à situação que melhor se adapte ao seu cuidado, que pode ser: **Nunca, Raramente, Às vezes, Muitas Vezes ou Sempre**.

Por favor, **assinale uma alternativa para cada pergunta** que está de acordo com sua opinião e com a idade da criança.

	Cuidado	Nunca	Raramente	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
	Crianças de zero até 42 dias de vida					
1	Preparo o AZT xarope de acordo com a receita médica					
2	Dou o AZT xarope de 6 em 6 horas					
3	Deixo de dar o AZT xarope *					
4	Sei até quando a criança precisa usar o AZT xarope					
	Crianças de zero até 1 ano de idade	Nunca	Raramente	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
5	Deixei a criança amamentar em outra mulher *					
6	Diluo o leite em pó nas proporções recomendadas, de acordo com idade da criança e/ou orientação do profissional de saúde					
7	Dou o leite a quantidade de vezes (frequência) de acordo com a idade da criança e/ou orientação do profissional de saúde					
8	Divido a lata de leite que recebo para a criança com outras pessoas *					
9	Utilizo água fervida, filtrada ou mineral para preparar o leite					
10	Quando preparo o leite e a criança não toma logo, uso em até duas horas					
11	Quando saio de casa com a criança levo a água fervida, filtrada ou mineral e preparo na hora de alimentar a criança					
12	Quando saio de casa com a criança dou leite ou outro alimento que não conheço a procedência*					
13	Quando saio de casa levo água fervida, filtrada ou mineral para dar à criança					
14	Quando saio de casa com a criança dou água que não conheço a procedência*					
15	Observo as condições da lata de leite e validade antes de preparar o leite					
16	Guardo a lata de leite em local seco e ventilado					
17	Lavo as mãos com água e sabão antes de preparar o leite da criança					
18	Limpo o local onde vou preparar o leite da criança					
19	Uso o pano de prato limpo e seco e exclusivo para secar o material de preparo do alimento da criança					
20	Limpo e fervo o material utilizado para preparar o leite da criança					
21	Faço a limpeza da mamadeira para cada vez que for dar o alimento, com cuidado para não deixar restos de alimentos, retirando o bico de borracha da rosca da mamadeira, utilizando escovinha própria e depois fervendo todo o material					
	Crianças maiores de 2 meses sem uso de	Nunca	Raramente	Às vezes	Muitas vezes	Sempre

	fórmula infantil ou Crianças acima de 4 meses até um 1 ano de idade em uso da fórmula infantil			vezes	vezes	
22	Início o uso de outros alimentos para a criança de acordo com a orientação dos profissionais de saúde					
23	Ofereço o tipo de alimentação e número de refeições de acordo com a idade recomendada ou receita médica					
24	Coloco açúcar na alimentação da criança*					
25	Ofereço café, enlatados, frituras, refrigerantes, balas, salgadinhos*					
26	Uso o liquidificador para fazer papa salgada ou de fruta*					
27	Ofereço para a criança as frutas raspadas ou amassadas					
28	Ofereço água para a criança nos intervalos das refeições (mínimo de três a quatro vezes ao dia)					
29	Dou água fervida, filtrada ou mineral para a criança beber					
30	Lavo o alimento e cozinho antes de oferecer à criança					
31	Lavo as frutas antes de descascar					
32	Reaproveito o alimento que sobrou no prato ou copo para dar à criança mais tarde*					
33	Deixo alimentos prontos em cima do fogão por mais de 2 horas*					
34	Tenho animais de estimação que ficam dentro de casa %					
35	Lavo as frutas e verduras com água corrente e deixo em hipoclorito de sódio ou água sanitária por no mínimo 30 minutos					
36	Cozinho a comida da criança com água fervida, filtrada ou mineral					
37	Faço a limpeza da mamadeira para cada vez que for dar o alimento, com cuidado para não deixar restos de alimentos, retirando o bico de borracha da rosca da mamadeira, utilizando escovinha própria e depois fervendo todo o material					
38	Uso mamadeira para dar sopas ou vitaminas à criança*					
39	Lavo as mãos com água e sabão antes de preparar os alimentos					
40	Limpo o local onde vou preparar o alimento da criança					
41	Lavo e enxáguo com água limpa (filtrada, fervida ou mineral) todo material para preparar o alimento					
42	Uso o pano de prato limpo e seco e exclusivo					

	para secar o material de preparo do alimento da criança					
43	Deixo o lixo em cestos tampados ou em sacos plásticos fechados					
	Crianças maiores de 42 dias até um 1ano de idade	Nunca	Raramente	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
44	Preparo o antibiótico bactrim® de acordo com a receita médica					
45	Ofereço o antibiótico bactrim® três vezes por semana em dias alternados					
46	Esqueço de dar o antibiótico bactrim® *					
47	Dou para a criança remédio para dor, febre ou diarreia que não foi receitado pelo médico*					
	Crianças de zero até um 1ano de idade	Nunca	Raramente	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
48	Levo a criança para a consulta no dia marcado					
49	Levo a criança para fazer os exames no dia marcado					
50	Faço o possível para conseguir levar a criança para consulta ou exames					
51	Levo a criança à consulta quando ela adocece, mesmo se não tiver agendada					
52	Levo a criança para a vacinação no dia marcado					

* Questões cujos valores são invertidos (5,4,3,2,1)

FORMA, PONTUAÇÃO E ESCALA DE CLASSIFICAÇÃO DA EACCC-HIV

Para classificar o questionário some os pontos obtidos em cada resposta.

A pontuação está numa escala dividida em cinco dimensões do cuidar e no valor geral que vai de 52 a 260 pontos. Determine o nível de capacidade para cuidar de crianças com HIV, como baixa, moderada e alta em cada dimensão e de acordo com os valores da tabela a seguir:

DIMENSÕES	CAPACIDADE PARA CUIDAR		
	BAIXA	MODERADA	ALTA
I	4 -9	10 - 15	16 - 20
II	17- 40	41 - 64	65 – 88
III	22-51	52 - 81	82 - 110
IV	4 – 9	10 - 15	16 - 20
V	5 – 9	10 - 19	20 – 25
Geral	52 – 121	122 - 191	192 - 260

ANEXO B - Declaração de autorização da escala

Fortaleza, 31 de agosto de 2009

A quem interessar possa:

Tem esta a finalidade de declarar que autorizo Julyana Gomes Freitas, Enfermeira e mestranda da Universidade Federal do Ceará - UFC, para utilizar a EACCC-HIV (Escala de Avaliação da Capacidade para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV). Tal escala foi desenvolvida e validada por mim. Deste modo é com satisfação que a referida profissional dê continuidade a estudos avaliando o cuidado materno na vigência do HIV no Brasil.

Profa. Dra. Léa Maria Moura Barroso

ANEXO C - Questionário Apgar familiar

Para as questões aponte apenas uma opção para cada item.

QUESTÕES APGAR FAMILIAR	Opções		
	Quase sempre	Às vezes	Raramente
1. Estou satisfeita com a atenção que recebo da minha família quando algo relacionado à minha doença está me incomodando.			
2. Estou satisfeita com a maneira com que minha família discute as questões relacionadas ao meu estado sorológico e de meus filhos e de como compartilha comigo a resolução dos problemas.			
3. Sinto que minha família aceita meus desejos de iniciar novas atividades como trabalho, lazer, assistência à saúde, mesmo sendo portadora do vírus ou de realizar mudanças no meu estilo de vida ou dos meus filhos.			
4. Estou satisfeita com a maneira com que minha família expressa afeição e reage em relação aos meus sentimentos de raiva, tristeza e amor, mesmo diante da minha doença e do risco de transmissão vertical dos meus filhos.			
5. Estou satisfeita com a maneira com que eu e minha família passamos o tempo juntos.			
Subtotal			
Total:			

Valores:

Quase sempre= 2 pontos; Às vezes= 1 ponto; Raramente= zero.

Interpretação de acordo com a contagem dos Pontos Apgar Familiar:

De 7 a 10: Altamente funcional

De 4 a 6: Moderadamente funcional

De 0 a 3: Severamente disfuncional

ANEXO D - Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa



GOVERNO DO ESTADO DO CEARÁ
SECRETARIA DA SAÚDE

HOSPITAL SÃO JOSÉ DE DOENÇAS INFECCIOSAS

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP-HSJ)

Ofício N°087/2009

Referente ao protocolo n° 043/2009

CAAE: 046.0.042.000-09

Título do projeto: "Avaliação do cuidado de mães prestadas aos filhos na vigência do HIV mediante o uso da Escala de Avaliação da Capacidade para Cuidar de Crianças Expostas ao HIV"

Pesquisadora Responsável: Julyana Gomes Freitas

Instituições envolvidas: Hospital São José de Doenças Infecciosas
Universidade Federal do Ceará-UFC

Senhor Diretor,

Levamos ao conhecimento de V. Sa. que, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital São José de Doenças Infecciosas (CEP-HSJ), dentro das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos do Conselho Nacional de Saúde –Ministério da Saúde, Resolução N° 196 de outubro de 1996, publicada no Diário Oficial da União em 16 de outubro de 1996, **aprovou** o projeto em apreço no dia 19 de outubro de 2009.

Fortaleza, 22 de outubro de 2009.

Dr. Robério Dias Leite
Coordenador do CEP-HSJ

Ilmo. Sr.
Dr. Anastácio de Queiroz Sousa
Diretor Geral do Hospital São José
Nesta

Rua Nestor Barbosa, 315 - Parqueândia - Fortaleza / Ceará
CEP 60.455-610 PABX (85) 3101.2362 FAX (85) 3101.2319
e-mail: hsj@hsj.ce.gov.br