



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

JULYANA GOMES FREITAS

**VULNERABILIDADE DE CRIANÇAS NO CONTEXTO DAS FAMÍLIAS QUE  
VIVEM COM HIV/AIDS**

FORTALEZA

2013

JULYANA GOMES FREITAS

**VULNERABILIDADE DE CRIANÇAS NO CONTEXTO DAS FAMÍLIAS QUE  
VIVEM COM HIV/AIDS**

Tese 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 grau de Doutor em Enfermagem.

Área de concentração: Promoção da Saúde

Linha de Pesquisa: Enfermagem no Processo de Cuidar na Promoção da Saúde

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Marli Teresinha Gimenez Galvão

FORTALEZA  
2013

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Biblioteca de Ciências da Saúde

- 
- F936v Freitas, Julyana Gomes.  
Vulnerabilidade de crianças no contexto das famílias que vivem com HIV/AIDS. / Julyana Gomes Freitas. – 2013.  
127 f.: il. color., enc.; 30 cm.
- Tese (doutorado) – Universidade Federal do Ceará; Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem; Departamento de Enfermagem; Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; Doutorado em Enfermagem, Fortaleza, 2013.  
Área de Concentração: Promoção da Saúde.  
Orientação: Profa. Dra. Marli Teresinha Gimenez Galvão.
1. Criança. 2. HIV. 3. Vulnerabilidade em Saúde. 4. Saúde da Criança. I. Título.

---

CDD 616.9792

**JULYANA GOMES FREITAS**

**VULNERABILIDADE DE CRIANÇAS NO CONTEXTO DAS FAMÍLIAS QUE  
VIVEM COM HIV/AIDS**

Tese 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 grau de Doutor em Enfermagem.

Aprovada em: 01/07/2013

**BANCA EXAMINADORA**

---

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

---

Profa. Dra. Lígia Regina Franco Sansigolo Kerr (Membro efetivo)  
Universidade Federal do Ceará - UFC

---

Prof. Dr. Bernard Carl Kendall (Membro efetivo)  
Tulane School of Public Health and Tropical Medicine

---

Profa. Dra. Maria do Socorro Cavalcante (Membro efetivo)  
Secretaria da Saúde do Estado do Ceará - SESA

---

Profa. Dra. Maria Lúcia Duarte Pereira (Membro efetivo)  
Universidade Estadual do Ceará - UECE

---

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

---

Profa. Dra. Rosa Lúvia Freitas de Almeida (Membro suplente)  
Universidade Federal do Ceará - UFC

## AGRADECIMENTOS

A Deus, por nunca me abandonar nos momentos difíceis, sempre a iluminar meu caminho, dar-me força e coragem para atingir meus objetivos.

Aos meus pais, Zilma e Arimateia, os quais jamais mediram esforços para tornar reais os meus sonhos. Em especial, à minha mãe, uma guerreira a quem sempre agradecerei o apoio, a compreensão e a presença tão constante em minha vida. Desculpem-me pelos momentos de ausência, por não cuidar dos senhores na mesma proporção de cuidado recebido ao longo de minha vida.

Ao meu marido, Pedro Filho, pelos diversos momentos em que não estive presente; sua compreensão foi fundamental para que eu seguisse e driblasse todos os períodos de estresse e angústia.

Aos meus irmãos, Cassius e Márcio, às cunhadas Ediziane, Janaína, aos sobrinhos Letícia, Matheus, Lucas, Davi e aos demais familiares, por compreenderem os momentos de renúncia em decorrência da profissão que escolhi.

À Profa. Dra. Marli Teresinha Gimenez Galvão, orientadora querida, por acompanhar toda minha vida acadêmica e profissional. Obrigada pelo privilégio de ser sua orientanda e amiga, por compartilhar comigo seus conhecimentos. A confiança que em mim depositou, ao longo dessa trajetória, potencializou minha carreira profissional. O mérito do processo de “lapidação” pelo qual passei é, em grande parte, fruto da competência e da seriedade que marcam o trabalho desenvolvido pela senhora como docente.

À Mestra Diorlene Oliveira, pela competência profissional e dedicação, sempre solícita durante a assessoria estatística da tese.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, pela competência e oportunidade de construção de conhecimento.

Aos professores que aceitaram participar da banca examinadora e pelas contribuições pertinentes para aperfeiçoar a tese.

Aos amigos, cursistas do doutorado, que compartilharam seus conhecimentos e amizade.

Às famílias que aceitaram participar da pesquisa, ao revelar suas fragilidades, limitações e angústias.

Aos amigos Veridiana Azevedo, Camila Aquino, Suyanne Rebouças, Carol Dantas, Shelda Almeida, Jardel Macedo, Lorena Abreu e Raquel Maciel por me apoiarem, compreenderem minhas ausências, e, a despeito delas torcerem pela concretização desta vitória.

Aos demais colegas do Projeto NEAIDS, em especial, a minhas queridas amigas Ênia Costa, Ivana Cristina, Gilmara Cunha, Larissa Araújo, Luciana Teles e Simone Paiva. Agradeço-lhes pelas contribuições, parcerias e companheirismo ao longo desses 9 anos de projeto.

Ao Hospital São José de Doenças Infecciosas pela disponibilidade no acolhimento e pelo apoio no desenvolvimento deste projeto.

À Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico - Funcap, pela bolsa de pesquisa durante toda minha vida acadêmica.

Ao Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, pelo apoio financeiro na realização das entrevistas do projeto de pesquisa “Condições de saúde, convivência familiar e comunitária de crianças que nasceram sob risco da transmissão vertical do HIV ou que vivem com HIV/aids em Fortaleza-CE”, no qual esta tese está inserida.

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

Não sabemos todas as respostas, mas sabemos o suficiente para iniciar mudanças.

(Elisa Wolyneec)

## RESUMO

As definições de vulnerabilidade englobam a vulnerabilidade social, programática e individual. Neste trabalho, objetivou-se analisar a vulnerabilidade social, programática e individual de crianças no contexto de famílias que vivem com HIV/aids. Estudo transversal, quantitativo, realizado em unidades de referência para HIV/aids em Fortaleza-CE. Participaram 231 famílias, as quais possuíam 271 crianças com até 12 anos de idade, distribuídas em dois grupos: sem HIV (219) e HIV<sup>+</sup> (52). Conduziram-se entrevistas com cuidadores, cujos dados foram analisados de acordo com as dimensões da vulnerabilidade social (condições socioeconômicas, sociodemográficas dos cuidadores, condições ambientais e apoio sociofamiliar); vulnerabilidade programática (acessibilidade ao serviço) e vulnerabilidade individual (transmissão vertical e condições de saúde). Os dados foram tratados no STATA v.11 e foram analisadas as dimensões de vulnerabilidade, discriminadas em blocos, mediante um modelo hierarquizado. Em nível distal, permaneceu a dimensão social; em nível intermediário, a dimensão programática e, em nível proximal, a dimensão individual. Definiu-se o diagnóstico da infecção pelo HIV como variável dependente e a idade e o sexo da criança como potenciais fatores confundidores e de ajuste do modelo final. Utilizaram-se análises bivariadas para identificar diferenças proporcionais entre as variáveis selecionadas e o diagnóstico de HIV para cada dimensão da vulnerabilidade, mediante aplicação dos Testes Qui quadrado de Pearson e o Exato de Fischer. Para as tendências proporcionais entre as variáveis do tipo ordinal e o diagnóstico, utilizou-se o Teste Qui quadrado de Tendência Linear. Para estimar a magnitude das associações, utilizou-se a Razão de Prevalência (RP) e intervalos de confiança a 95%. Em relação à vulnerabilidade social, houve diferença significativa ( $p=0,021$ ) quanto à principal fonte de renda dos domicílios. A mãe é a principal cuidadora das crianças em 80% das famílias. Dos cuidadores das crianças, observaram-se diferenças significantes quanto à faixa etária ( $p=0,000$ ) e situação conjugal ( $p=0,011$ ). Em relação ao apoio sociofamiliar, houve diferença significativa em relação à orfandade ( $p=0,003$ ); destaca-se que 46,1% das crianças HIV<sup>+</sup> são órfãs. Na vulnerabilidade programática, observaram-se diferenças significativas entre os grupos de variáveis: tipo de parto ( $p=0,000$ ); profilaxia pelo AZT na gestação ( $p=0,000$ ); uso do Bactrim® ( $p=0,000$ ) e início da profilaxia do AZT para a criança ( $p=0,00$ ). Na vulnerabilidade individual, houve diferença significativa nas variáveis: aleitamento materno ( $p=0,000$ ); idade que levou a criança ao serviço para acompanhamento do HIV ( $p=0,000$ ) e administração do AZT para a criança ( $p=0,015$ ). Postula-se que a ocorrência do HIV<sup>+</sup> esteja associada às causas estruturais ou básicas, representadas pelas condições socioeconômicas dos indivíduos, portanto, as características sociais (distais) influenciam negativamente as demais dimensões e ratificam que condições precárias de sobrevivência potencializam o diagnóstico HIV<sup>+</sup> e privam estas famílias na vigência do HIV. Portanto, o modelo final com as dimensões social + programática + individual + idade da criança + sexo + interação entre a idade e o sexo, somados, contribuíram para explicar 31,0% dos casos de crianças HIV<sup>+</sup>. Diante do apresentado, urge integrar diferentes áreas para cumprir as medidas de prevenção da Transmissão Vertical, em virtude de as crianças expostas ao HIV/aids estarem inseridas em ambientes vulneráveis. Portanto, é preciso garantir-lhes acessibilidade aos serviços de saúde mediante a descentralização dos serviços de atendimento, bem como ampliar os serviços especializados, a fim de minimizar a vulnerabilidade social, programática e individual que cinge esta população.

**Descritores:** Criança; HIV; Família e Vulnerabilidade.

## ABSTRACT

The definitions of vulnerability include social, programmatic and individual vulnerability. In this study, the objective was to analyze the social, program and individual vulnerability of children in the context of families living with HIV/aids. This cross-sectional, quantitative study was undertaken at referral units for HIV/aids in Fortaleza-CE. Participants were 231 families with 271 children of up to 12 years of age, distributed in two groups: without HIV (219) and HIV<sup>+</sup> (52). Interviews were held with caregivers, whose data were analyzed in accordance with the dimensions of social vulnerability (socioeconomic and sociodemographic conditions of the caregivers, environmental conditions and social-familial support); programmatic vulnerability (service access) and individual vulnerability (vertical transmission and health conditions). The data were processed in STATA v.11 and the vulnerability dimensions, distinguished in blocks, were analyzed using a hierarchical model. The social dimension was located at the distal end, the programmatic dimension at the intermediary level, and the individual dimension at the proximal end. The HIV diagnosis was defined as the dependent variable and the child's age and sex as potentially confounding and adjustment factors in the final model. Bivariate analyses were used to identify proportional differences between the selected variables and the HIV diagnosis for each vulnerability dimension through the application of Pearson's Chi-squared and Fisher's Exact Tests. For the proportional trends between the ordinal variables and the diagnosis, the Chi-squared Test for Linear Trend was used. To estimate the magnitude of the associations, the Prevalence Ratio (PR) and 95% confidence intervals were used. As regards the social vulnerability, a significant difference was found ( $p=0.021$ ) in the residences' main source of income. The mother is the children's main caregiver in 80% of the families. Concerning the children's caregivers, significant differences were observed in the age range ( $p=0.000$ ) and marital situation ( $p=0.011$ ). What the social-familial support is concerned, a significant difference was found in orphanhood ( $p=0.003$ ); it is highlighted that 46.1% of the HIV<sup>+</sup> children are orphans. In the programmatic vulnerability, significant differences were observed between the groups of variables: delivery type ( $p=0.000$ ); AZT prophylaxis during pregnancy ( $p=0.000$ ); use of Bactrim® ( $p=0.000$ ) and start of the AZT prophylaxis for the child ( $p=0.00$ ). In the individual vulnerability, a significant difference was found in the variables: breastfeeding ( $p=0.000$ ); at what age the child was taken to the service for HIV monitoring ( $p=0.000$ ) and administration of AZT to the child ( $p=0.015$ ). It is postulated that the occurrence of HIV<sup>+</sup> is associated with structural or basic causes, represented by the individuals' socioeconomic conditions. Therefore, the social (distal) characteristics have a negative influence on the other dimensions and ratify that precarious survival conditions leverage the HIV<sup>+</sup> diagnosis and deprive these families with HIV. Hence, the final model with the social + programmatic + individual dimensions + child's age + sex + interaction between age and sex combined contributed to explain 31.0% of the cases of HIV<sup>+</sup> children. In view of the above, it is urgent to integrate different areas in order to comply with the prevention measures of Vertical Transmission, considering that the children exposed to HIV/aids are inserted in vulnerable environments. Therefore, they need to be guaranteed access to the health services through the decentralization of the care services. Also, the specialized services need to be expanded in order to minimize the social, programmatic and individual vulnerability that affects this population.

**Descriptors:** Child; HIV; Family and Vulnerability.

## LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	Construção do modelo teórico para investigação das dimensões de vulnerabilidade de crianças no contexto familiar do HIV/aids.....	40
FIGURA 2	Modelo teórico após ajuste final das variáveis para investigação das dimensões de vulnerabilidade de crianças no contexto familiar do HIV/aids. Fortaleza, 2008-2009.....	66

## LISTA DE TABELAS

TABELA 1	Distribuição proporcional das características clínico-epidemiológicas dos pais (n=244) e das crianças de 0 a 12 anos nascidas expostas ao HIV/aids (n=284). Fortaleza-CE, 2008-2009 .....	43
TABELA 2	Distribuição proporcional das características clínicas das crianças de 0 a 12 anos nascidas expostas ao HIV/aids (n=284). Fortaleza-CE, 2008 - 2009 .....	45
TABELA 3	Associação entre o diagnóstico da infecção pelo HIV e a idade e o sexo de crianças de 0 a 12 anos (n=271). Fortaleza-CE. 2008-2009 .....	46
TABELA 4	Distribuição proporcional das características das famílias e dos cuidadores de crianças de 0 a 12 anos que convivem com HIV/aids relacionadas à dimensão social (n=271). Fortaleza-CE, 2008 a 2009 .....	48
TABELA 5	Distribuição proporcional das características de crianças de 0 a 12 anos que convivem com HIV/aids relacionadas à dimensão programática (n=271). Fortaleza-CE, 2008 a 2009 .....	53
TABELA 6	Distribuição proporcional das características de crianças de 0 a 12 anos que convivem com HIV/aids relacionadas à Dimensão Individual (n=271). Fortaleza-CE, 2008 a 2009 .....	55
TABELA 7	Fatores da dimensão social associados ao diagnóstico da infecção pelo HIV de crianças de 0 a 12 anos que convivem com HIV/aids (n=271). Fortaleza - CE, 2008 a 2009 .....	58
TABELA 8	Fatores de risco da dimensão programática associados ao diagnóstico da infecção pelo HIV de crianças de 0 a 12 anos que convivem com HIV/aids (n=271). Fortaleza - CE, 2008 a 2009 .....	61
TABELA 9	Fatores de risco da dimensão individual associados ao diagnóstico da infecção pelo HIV de crianças de 0 a 12 anos que convivem com HIV/aids (n=271). Fortaleza - CE, 2008 a 2009 .....	63
TABELA 10	Avaliação da contribuição de cada dimensão no ajuste do modelo dos fatores associados ao diagnóstico da infecção pelo HIV de crianças de 0 a 12 anos que convivem com HIV/aids. Fortaleza - CE, 2008 a 2009 .....	65

## LISTA DE ABREVIATURAS

AB	Atenção Básica
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AZT	Zidovudina
CAGECE	Companhia de Água e Esgoto do Ceará
CNPQ	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
DST	Doença Sexualmente Transmissível
HDGM	Hospital Distrital Gonzaguinha de Messejana
HGF	Hospital Geral de Fortaleza
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HSJ	Hospital São José de Doenças Infecciosas
HUWC	Hospital Universitário Walter Cantídio
IC	Intervalo de Confiança
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização não Governamental
PSF	Programa de Saúde da Família
RP	Razão de Prevalência
RR	Risco Relativo
SAE	Serviço de Assistência Especializado
SMX-TMP	Sulfametoxazol-Trimetoprima
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
TB	Tuberculose
TV	Transmissão Vertical
UBASF	Unidade Básica de Saúde da Família
UNAIDS	The Joint United Nations Programme on HIV/aids
UNICEF	United Nations Children's Fund

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	12
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	15
<b>3</b>	<b>FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b> .....	16
1.1	Impacto do HIV/aids em crianças no contexto familiar.....	16
1.2	Vulnerabilidade ao HIV/aids: definição de conceitos.....	19
1.3	Promoção de saúde em crianças no contexto de famílias que vivem com HIV/aids.....	26
<b>3</b>	<b>METODOLOGIA</b> .....	31
3.1	Tipo de estudo.....	31
3.2	Local da pesquisa.....	31
3.3	População alvo.....	31
3.4	Amostra.....	32
3.5	Coleta dos dados.....	32
3.5.1	Instrumentos.....	32
3.5.2	Operacionalização da coleta dos dados .....	33
3.6	Descrição das variáveis.....	34
3.7	Análise dos dados.....	37
3.8	Aspectos éticos.....	41
<b>4</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	42
4.1	Caracterização sociodemográfica e clínico-epidemiológica dos pais e das crianças expostas ao HIV/aids.....	42
4.2	Caracterização da população de estudo (amostra) quanto às dimensões da vulnerabilidade social, programática e individual.....	46
4.3	Fatores de risco associados à dimensão da vulnerabilidade social, programática e individual de acordo com os níveis hierárquicos (distal, intermediário e proximal)	57
<b>5</b>	<b>DISCUSSÃO</b> .....	67
<b>6</b>	<b>CONCLUSÃO</b> .....	89
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	91
	<b>APÊNDICES</b> .....	101
	<b>ANEXOS</b> .....	102

## 1 INTRODUÇÃO

No Brasil, desde a detecção dos primeiros casos da epidemia, o quadro epidemiológico da aids tem sofrido mudanças ao longo das três últimas décadas. Os números demonstram que a aids, apesar de concentrada em populações vulneráveis, está cada vez mais frequente na população feminina. O número de casos de aids é maior entre os homens, porém, essa diferença vem diminuindo ao longo dos anos. Observou-se que, em 1985, a razão entre os sexos era de 27 homens para cada mulher, com queda de 1,4 casos para os dias atuais. De acordo com o último boletim epidemiológico do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, foram notificados 608.230 casos de aids acumulados de 1980 a junho de 2011 e, desses, 210.538 (34,6%) em mulheres. A faixa etária de maior incidência foi a de 30 a 39 anos para ambos os sexos e na faixa etária de 13 a 19 anos há mais casos de aids entre as mulheres do que entre homens. Essa inversão aconteceu desde 1998, quando eram oito meninos para cada 10 meninas (BRASIL, 2012).

A taxa de incidência dos casos de aids em menores de cinco anos, no Brasil, vem se reduzindo desde a implantação das medidas profiláticas. Em 2002, as taxas de incidência de casos de aids nessa faixa etária foram de 6,2 para cada 100 mil habitantes e, em 2009, essa taxa caiu para 3,0 por cada 100 mil habitantes. Essa queda das taxas no país resultou do decréscimo ocorrido nas regiões sudeste, sul e centro-oeste, uma vez que as gestantes dessas regiões tiveram melhor assistência no pré-natal e no parto do que as gestantes assistidas nas regiões norte e nordeste, onde as taxas de incidência foram maiores. Em 2010, as taxas registradas no nordeste foram de 3,4 para cada 100 mil habitantes, no estado do Ceará 3,1 e na Bahia 3,0 por 100 mil habitantes (BRASIL, 2012).

Em todo o mundo, a transmissão de mãe para filho, denominada transmissão vertical (TV), é responsável por cerca de 90% de todos os casos de infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) na população pediátrica. Pode ocorrer transplacentariamente *in utero*, durante o parto ou pelo leite materno (KYLE, 2011). Apesar dos avanços para sua redução no Brasil, a TV segue a tendência mundial como a principal via de transmissão do HIV entre menores de 13 anos e é responsável por 85,8% das notificações nessa faixa etária (BRASIL, 2012).

Nesse contexto, é preocupante o aumento da incidência de casos de aids em mulheres, em todos os continentes e, por sua vez, o risco da TV com o elevado número de casos de aids em crianças em todo mundo, a ocasionar consequências inevitáveis para toda a família (BRASIL, 2010; SANTOS *et al.*, 2010).

A possibilidade de reduzir a prevalência de infecção pelo HIV entre bebês expostos ao HIV, em níveis excepcionalmente baixos, inspirou a crença de que a eliminação da infecção por HIV é atingível. As metas atuais são reduzir infecções pediátricas por 90% e as taxas de transmissão da mãe-filho em amamentação para <5% até 2015 (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2010c).

Desta forma, a presença do HIV no mundo tem produzido efeitos profundos nas sociedades, indivíduos e famílias. No âmbito do indivíduo e da família, a aids ameaça a capacidade de conceber e gerar filhos de forma segura. Cada governo deve garantir o cumprimento dos direitos de seus cidadãos mais jovens e promover ações de prevenção e acesso a serviços e tratamentos, além da criação de ambientes protetores e sensíveis às diferenças para deter a epidemia do HIV.

As crianças, na vigência do HIV, configuram um exemplo máximo da categoria infância-sofrimento, mas, à medida que adentram em nova fase de desenvolvimento, pela adesão ao tratamento medicamentoso, deixam de ser doentes e passam a ser adolescentes portadores de uma doença crônica, com possibilidades de uma vida saudável. Entretanto, para isso acontecer, elas necessitam de um aparato socioeconômico satisfatório, o qual propicie condições de saúde (CRUZ, 2007).

As condições de saúde estão diretamente ligadas às condições sociais em que o indivíduo se encontra, por envolverem as condições de trabalho, ambientais, emocionais e, principalmente, as condições de vida desse. A promoção, prevenção, reabilitação e recuperação da saúde ficam, com isso, interligadas a essas condições apresentadas e administradas pelo indivíduo, no caso, pela criança (RIQUINHO; GERHARDT, 2008).

Nesse prisma, em relação à criança sob risco de aquisição do HIV, há necessidade de se efetivarem as medidas preconizadas pelo Ministério da Saúde para minimizar a Transmissão Vertical (TV) e de se garantir o acompanhamento e tratamento adequado. Entre as medidas, são oferecidas gratuitamente à população brasileira acompanhamento em saúde, com exames e medicamentos específicos, entretanto, muitos são os fatores que dificultam aos menores de idade se beneficiarem com todas as medidas para impedir a TV (BRASIL, 2010).

Ademais, torna-se indispensável estabelecer intervenções que permitam, o mais precocemente possível, identificar gestantes soropositivas, crianças expostas e com aids, delinear suas trajetórias, necessidades, o real acesso dessa população aos serviços de saúde, garantirem-se menores riscos de infecção e possibilitar-se melhor sobrevivência (OLIVEIRA; TAKAHASHI, 2011).

Dessa forma, deve-se contar com um adulto responsável pela prestação dos cuidados às crianças na vigência do HIV, no intuito de ajudá-las a suprir suas necessidades, independentemente do seu estado sorológico para a aids. Por outro ângulo, ela também precisa ser vista sob o aspecto de se conviver com o HIV, o qual requer cuidados específicos quanto ao controle da doença e ao seu convívio social (VASCONCELOS, 2009).

Nesse contexto, este estudo tem como tese a seguinte proposição:

Crianças no contexto de famílias que vivem com HIV/aids sofrem vulnerabilidade em suas dimensões: individual, social e programática.

## **2 OBJETIVOS**

### **Geral**

Analisar a vulnerabilidade vivenciada por crianças que vivem em famílias com HIV/aids;

### **Específicos**

Identificar os fatores associados às dimensões de vulnerabilidade social, programática e individual de crianças expostas ao HIV/aids;

Verificar a associação entre as dimensões da vulnerabilidade e diagnóstico de HIV/aids nas crianças.

### 3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

#### 3.1 Impacto do HIV/aids em crianças no contexto familiar

A aids adentra a unidade familiar e provoca, tal como todas as demais doenças, desestruturações, 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; MEDEIROS; MOTTA, 2007; BETANCOURT *et al.*, 2010).

É difícil admitir que uma doença relacionada inicialmente ao grupo dos excluídos da sociedade, marginalizados e discriminados, viesse a atingir a infância, concebida por todos como a fase da inocência e, por isso, livre de muitos perigos que a vida adulta oferece. A infecção da criança pelo HIV passou a representar um drama tanto para a família quanto para a relação mãe/filho, uma vez que esta se dá, na grande maioria dos casos, pela Transmissão Vertical (TV). Ao se analisar essa questão sob o ponto de vista psíquico, não é possível deixar de assinalar o fato de que as crianças nascidas de mães que contraíram a infecção pelo HIV adquirem o vírus na gestação, durante o parto ou pela amamentação. Para a mulher, esses três momentos costumam ser profundamente significativos em suas vidas, uma vez que possibilitam a vivência da maternidade não apenas no plano da realidade, mas fundamentalmente no plano simbólico. A ideia de que se possa transmitir um vírus potencialmente letal exatamente no momento no qual o que se apresenta no imaginário materno diz respeito à vida do filho, torna-se inadmissível para qualquer mãe (BORGES; PINTO; RICAS, 2009).

A infecção por HIV ainda causa profundo impacto tanto para as pessoas infectadas quanto para suas famílias, considerando-se que muitos adultos infectados convivem em seus lares com crianças e adolescentes, os quais se tornam dependentes e vulneráveis ao efeito da doença, assim como das condições sociais a que são submetidas em consequência da limitação dos recursos financeiros, sociais e emocionais (LICHTENSTEIN; STURDEVANT; MUJUMDAR, 2010; YATES; CHANDAN; LIM AH KEN, 2010, CAVALCANTE *et al.*, 2012).

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).

Orem (1991) refere-se às famílias como unidades de várias pessoas e indica três tipos de situações familiares na prática de enfermagem: (1) a família como um fator condicionante básico, (2) a família como uma configuração de cuidados a dependentes, e (3) a família que funciona como uma unidade de serviço para os seus membros. As crianças são componentes de uma família que podem, positiva ou negativamente, receber gerências de práticas de autocuidado e apoio terapêutico.

No contexto do HIV, os pais biológicos estão sendo substituídos pelos avós, irmãos, pais adotivos, vizinhos, o que reforça a necessidade de transcender a visão de famílias formadas por membros que apresentam consanguinidade (LICHTENSTEIN; STURDEVANT; MUJUMDAR, 2010). Além disso, há as questões relativas à orfandade a que estão suscetíveis crianças e adolescentes, em virtude, entre outras causas, da cronicidade da doença e da complexidade do tratamento antirretroviral entre os adultos, o qual culmina, na grande maioria das vezes, no ainda elevado número de óbitos relacionados à aids (FRANÇA JUNIOR; DORING; STELLA, 2006; BETANCOURT *et al.*, 2010). Nessa perspectiva, observa-se a reestruturação familiar com a formação de novos agrupamentos familiares face à presença do HIV.

Contudo, a sociedade atravessa nova fase. Todos, hoje, acostumaram-se às novas formas de família, as quais têm se distanciado do modelo formado pela família organizada no sistema patriarcal. A família contemporânea se pluralizou, não se restringe às famílias nucleares, por existirem famílias recompostas, monoparentais, homoafetivas e mais um sem número de formas (MATOS, 2008).

Esta nova noção de família visa torná-la responsável pela socialização e pela transmissão de valores, de crenças e de costumes aos seus integrantes. Assim, a família não é somente uma instituição de origem biológica encarregada de transformar um organismo biológico em ser humano, mas também uma construção social, um espaço indispensável para a garantia da sobrevivência, de desenvolvimento e de proteção integral dos filhos e de seus demais membros, independentemente do arranjo familiar ou da forma como se estruturam (SANTOS, 2010).

Sabe-se que a família, grupos sociais e instituições, por meio dos cuidados prestados, podem influenciar sobremaneira a possibilidade de sobrevivência e da qualidade de vida das crianças afetadas direta ou indiretamente pelo HIV. É preciso perceber que, ao mesmo tempo em que se deve enxergar a família como parceira na promoção do cuidado,

torna-se indispensável compreendê-la, também, durante a prática profissional cotidiana, como objeto desse cuidado, em um processo de produção de relações e intervenções, para além do atendimento clínico (HOLANDA; COLLET, 2012).

Diante dessa realidade, é necessário que os profissionais de saúde conheçam a singularidade de cada caso, pois, muitas crianças são órfãs de pai ou de mãe, e/ou órfãos duplos, a experienciar o viver e o crescer afastadas do ambiente familiar. Essas crianças necessitam ser cuidadas por profissionais que auxiliem na adesão ao tratamento, para além das vivências relativas à hospitalização (MEDEIROS; MOTTA, 2009).

Schaurich e Freitas (2011) apontam a necessidade de se utilizar o referencial teórico-metodológico da vulnerabilidade não apenas em relação aos indivíduos, mas também às famílias, para que se possa planejar estratégias que contemplem sua pluralidade e dinamicidade social. Isto, porque, ao se vislumbrar a existência de aspectos que tornam as diferentes famílias mais ou menos susceptíveis à epidemia HIV/aids, bem como que entre os planos há dependência e complexidade, será possível a construção de ações e políticas que abranjam além das questões técnico-científicas, aspectos subjetivos, intersubjetivos e emocionais.

Surgiram, então, os estudos que focalizaram as famílias ou os membros das famílias, ao utilizar referenciais teóricos e metodológicos disponíveis na época e, assim, gerar evidências significativas que guiaram o desenvolvimento de conhecimento sobre famílias e enfermagem da família no Brasil (ÂNGELO, 2008).

Mas, é preciso 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 no 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 e apoiada. Para tanto, é imprescindível conhecê-la, considerar sua estrutura e organização, seus recursos, suas potencialidades e suas necessidades (SCHAURICH, 2007).

Nesse âmbito, pensar em família é compreendê-la como foco do cuidado. Para tanto, faz-se necessário que ela seja alvo da atenção, das ações e das intervenções dos profissionais, o que contribui para apoiá-la no momento de enfrentamento de uma doença grave como é a aids. Sem dúvida, é um grande desafio para a enfermagem ir ao encontro da família, o que significa conhecer como ela cuida, identificar suas dificuldades e suas forças e,

a partir disso, estabelecer metas e objetivos que visem atender a essas questões (BOTTI *et al.*, 2009). Dessa forma, mediante o empoderamento familiar, é possível assegurar os cuidados infantis que minimizam a vulnerabilidade ao HIV/aids à qual essas crianças estão expostas.

A comunicação adequada e o estabelecimento de vínculo com a família incluem o assessoramento em suas dúvidas, o apoio às suas iniciativas, a avaliação da sua vulnerabilidade e o estímulo ao empoderamento com vistas a torná-la cada vez mais ativa na implementação do cuidado terapêutico que atenda às demandas clínico-imunológicas da criança soropositiva (GOMES; CABRAL, 2009a).

Segundo Akwara *et al.* (2010), tem havido um aumento global na atenção à saúde e na busca de recursos alocados para mitigar o impacto da epidemia de HIV/aids em crianças. Nesse contexto, o desenvolvimento e acompanhamento de um conjunto de indicadores de vulnerabilidade em crianças expostas ao vírus tem sido importante para a formulação de políticas globais para avaliar a necessidade mundial, monitorar o progresso na identificação da necessidade não atendida, oferecer recursos específicos àqueles mais necessitados e medir o progresso na cobertura desses serviços em saúde.

Ressalta-se, então, que as famílias apresentam vulnerabilidades que estão relacionadas aos elementos que compõem os planos individual, social e programático (CALAZANS *et al.*, 2006). Desse modo, potencializa-se a vulnerabilidade das crianças inseridas nesse contexto familiar, em decorrência da dependência dos seus familiares para assegurar-lhes condições de saúde.

### **3.2 Vulnerabilidade ao HIV/aids: definição de conceitos**

A noção de vulnerabilidade é relativamente recente e é tratada como grande contribuição para a renovação das práticas de saúde em geral e, particularmente, aquelas de prevenção e promoção da saúde. É considerada originária da advocacia, pelos Direitos Universais do Homem, voltada para grupos ou indivíduos fragilizados quanto aos seus direitos de cidadania. Na saúde, vem sendo estudada, primeiramente, em investigações no campo da epidemia de HIV/aids, com discussões e respostas à necessidade de avançar para além da abordagem das estratégias de redução de risco (AYRES *et al.*, 2003).

Em decorrência da mudança do perfil da epidemia de aids, afetada pelos grupos sociais menos favorecidos, entre eles, as mulheres. Isto motivou um grupo de pesquisadores a propor um novo instrumento para tentar compreender e intervir sobre a epidemia de aids, na

análise da “vulnerabilidade” da infecção do HIV e aids (MANN;TARANTOLA; NETTER, 1992; AYRES *et al.*, 2006).

Na década de 90, na área da saúde, Mann e colaboradores (1992), em sua militância em prol do enfrentamento da epidemia de aids, propuseram a utilização do conceito aplicado à situação das pessoas com HIV/aids, como estratégia de superação do enfoque de risco, insuficiente para explicar a ocorrência da doença.

Segundo estudo bibliográfico desenvolvido por Nichiata (2008), nas pesquisas em saúde, os termos “vulnerabilidade” e “vulnerável” são comumente empregados para designar suscetibilidade das pessoas a problemas e danos de saúde. Segundo os descritores utilizados nas bases de dados da Bireme, o Centro Colaborador da Organização Panamericana de Saúde para atualização da terminologia relacionada com as ciências da saúde, encontram-se definidos como vulnerabilidade: a) Grau de suscetibilidade ou de risco a que está exposta uma população de sofrer danos por um desastre natural; b) Relação existente entre a intensidade do dano resultante e a magnitude de uma ameaça, evento adverso ou acidente e c) Probabilidade de determinada comunidade ou área geográfica ser afetada por uma ameaça ou risco potencial de desastre. Grau de perda (de 0 a 100 por cento) como resultado de um fenômeno potencialmente danoso.

Diferentemente do risco, a intenção do conceito de vulnerabilidade é alcançar a síntese e não o isolamento analítico ao agregar os elementos abstratos associados e associáveis ao adoecimento para teorizar mais concreta e particularmente sobre o objeto. Aquilo que, na concepção de risco, deve ser excluído, torna-se foco na análise da vulnerabilidade: a presença simultânea, a mutualidade, o que interfere, o que é relativo, inconstante ou o que é próprio de certas totalidades circunscritas no tempo e no espaço. O conhecimento sobre vulnerabilidade busca universalidade, não pela reprodução do fenômeno, mas no interesse e possibilidade de sua aplicação (AYRES, 2002a).

Diferentemente dos estudos de risco, as investigações no marco conceitual da vulnerabilidade buscam a universalidade e não a reprodutividade ampliada de sua fenomenologia e inferência. O conceito de risco indica probabilidades, enquanto a vulnerabilidade a essas ultrapassa, ao se constituir como indicador da iniquidade e da desigualdade social. Assim, a vulnerabilidade antecede o risco e, ao buscar o entendimento das mediações presentes no processo saúde-doença, promove possibilidades distintas e atinentes ao cotidiano das pessoas para o seu enfrentamento (NICHIATA *et al.*, 2011).

Segundo Ayres *et al.* (2006), a noção de vulnerabilidade parte do pressuposto de que a chance de se expor ao vírus não depende apenas do risco individual, mas também do

conjunto de aspectos coletivos, contextuais e sociais que acarretam maior susceptibilidade à infecção do HIV. As análises da vulnerabilidade integram três eixos de compreensão dos aspectos das vidas das pessoas, de comunidades ou de nações, o que as tornam mais ou menos susceptíveis à infecção pelo HIV ou o adoecimento e morte por aids. Portanto, atribui-se definições às vulnerabilidades, a saber:

**Vulnerabilidade social** refere-se ao acesso à informação, ao conteúdo e a qualidade dessa informação, aos aspectos sociopolíticos e culturais, as condições de bem-estar social e cidadania, atitudes diante da sexualidade, crenças religiosas, pobreza, entre outros.

**Vulnerabilidade programática** se refere aos serviços de educação, saúde e outros, os quais propiciam que os contextos desfavoráveis sejam percebidos e superados por indivíduos e grupos sociais.

**Vulnerabilidade individual** ocorre quando determinados comportamentos e atitudes do indivíduo criam maior oportunidade à infecção e/ou adoecimento, além de considerar a correlação existente entre a percepção que os indivíduos têm acerca do HIV/aids e o poder de transformação desses comportamentos e atitudes;

Para Mann, Tarantola e Netter (1993), a análise da vulnerabilidade envolve duas dimensões ou planos inter-relacionados: o individual e o coletivo, esse último desdobrado nos aspectos programático e social.

Na **dimensão individual**, avaliam-se aspectos cognitivos, comportamentais e sociais.

A **dimensão programática** é composta pelo acesso efetivo e democrático aos recursos sociais necessários para evitar a exposição aos agravos, além da possibilidade de se acessar os meios de proteção.

A **dimensão social** abrange aspectos estruturais relacionados à educação, aos meios de comunicação, às políticas sociais, econômicas e de saúde, à cidadania, gênero, cultura, religião, entre outros, os quais exercem influência nas outras dimensões, determinando-as ou mediando-as. A interdependência entre os três planos evidencia que os componentes da dimensão individual estão condicionados pelos da dimensão coletiva, ou seja, a adoção de práticas protetoras depende do acesso aos meios de comunicação, da escolarização, da disponibilidade de recursos materiais, do poder de influenciar decisões políticas, da possibilidade de enfrentar barreiras culturais, além da capacidade de defesa em situações de coerções violentas.

Segundo Toledo, Takahashi e Guanilo (2011), um importante alcance do conceito é conferir maior integralidade às ações de saúde, por defender propostas de intervenções que

consideram a interdependência dessas três dimensões citadas. Ademais, a opção pela vulnerabilidade não é somente uma tentativa de aderir a um conceito ou refutar os demais, e sim, um esforço para entender o fenômeno aids em sua totalidade dinâmica e complexa.

A revisão integrativa buscou identificar as evidências sobre os elementos da dimensão individual da vulnerabilidade de adolescentes ao HIV/aids. Grupos de estudos, entre 1996 e 2000, apresentaram abordagem focalizada no comportamento e conhecimento dos adolescentes sobre HIV/aids. Estudos entre 2001 a 2006, as análises se ampliaram aos fatores socioculturais que influenciavam os comportamentos, as desigualdades socioeconômicas e grupos específicos em situação de maior vulnerabilidade. Tais achados evidenciam a complexidade da prevenção do HIV e reafirma que não se pode ter um olhar individual e particular sobre o problema, há que se considerar a interface entre as dimensões da vulnerabilidade. Portanto, é o olhar coletivo que deve ser ampliado para os clientes fragilizados em decorrência da exposição ao HIV/aids nos diversos cenários de atenção em saúde (TOLEDO; TAKAHASHI; GUANILO, 2011).

Segundo Nichiata *et al.* (2011), a produção científica concentrou questões que expressam, condicionam ou caracterizam a vulnerabilidade ao HIV, destacou a dimensão individual, permitiu o conhecimento dos determinantes da sua ocorrência e subsidiou a proposição de ações no âmbito das políticas públicas, nos serviços de saúde e no cotidiano de indivíduos ou de grupos sociais.

Estudo desenvolvido por Brito, Galvão e Pereira (2011), acerca dos marcadores de vulnerabilidade ao câncer de colo do útero em mulheres infectadas pelo HIV, mostrou que a população estudada convive com diferentes situações favoráveis à vulnerabilidade e destacou a vivência em ambiente familiar com recursos escassos de renda, a pouca inserção em ambiente escolar e no mercado de trabalho formal, além de determinados meios de proteção individual, como uso inconstante ou inexistente de preservativo masculino ou feminino com parceiros sexuais, fixos ou não. Observa-se que estas características sociodemográficas e comportamentais, geralmente, são comuns à clientela no contexto do HIV/aids.

Na cidade de Fortaleza, os dados sobre o perfil das pessoas vivendo com HIV/aids revelam que a discriminação, o estigma e a pobreza associados às famílias, provocam estressores psicossociais e podem causar déficit de atenção e aprendizagem. Sobressai a falta de informações sobre a sorologia do pai, a reforçar a ideia de que as mulheres são abandonadas pelos pais de seus filhos, o que aumenta a vulnerabilidade no contexto destas famílias (CAVALCANTE *et al.*, 2012).

Como se apreende, a vulnerabilidade é processo dinâmico, estabelecido pela interação dos elementos que a compõem, como idade, raça, etnia, pobreza, escolaridade, suporte social e presença de agravos à saúde. Entretanto, o estado de vulnerabilidade é definido não apenas por características intrínsecas à pessoa, como sexo e idade, mas, também, por outras condições adquiridas no decorrer da vida ou resultantes do estilo de vida, do desenvolvimento de estratégias e habilidades para enfrentar traumas e doenças (AYRES, 2002b). Nesse sentido, acredita-se, cada indivíduo possui um limiar de vulnerabilidade, o qual, quando ultrapassado, resulta em adoecimento.

Conhecimentos e comportamentos têm significados e repercussões muito diversificados na vida das pessoas, dependendo da combinação, sempre singular, de características individuais, contextos de vida e relações interpessoais que se estabelecem no dia a dia (TAKAHASHI, 2006).

Na perspectiva da vulnerabilidade, a exposição a agravos de saúde e mesmo ao acometimento que leva à morte resulta tanto de aspectos individuais como de contextos ou condições coletivas que produzem maior suscetibilidade aos agravos e morte em questão e, simultaneamente, a possibilidade e os recursos para o seu enfrentamento (AYRES, 1997; TAKAHASHI, 2006).

Nessa concepção, a vulnerabilidade não se restringe às suscetibilidades individuais, mas se refere ao plano coletivo e exige práticas de saúde caracterizadas pelo desenvolvimento de ações que envolvam “resposta social”, de participação de diferentes atores sociais na procura solidária de estratégias passíveis de resposta às necessidades de saúde (MUÑOEZ SANCHES; BERTOLOZZI, 2007).

As necessidades de saúde não se restringem às necessidades médicas, de serviços de saúde, nem a problemas de saúde (doenças, sofrimentos ou riscos), mas dizem respeito a carências ou vulnerabilidades que expressam modos de vida e identidades, expressos na questão “o que é necessário para ter saúde” e que envolvem, portanto, “as condições necessárias para o gozo da saúde” (PAIM, 2006).

Entende-se que a chance de exposição das pessoas ao adoecimento é resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que acarretam maior suscetibilidade à infecção e ao adoecimento e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos (MANN; TARANTOLA; NETTER, 1992).

A análise da vulnerabilidade permite conhecer e compreender as diferenças a respeito de como cada um individualmente e em grupo vivencia e enfrenta o processo saúde-

doença. Propõe-se a construção de marcadores que podem ser utilizados para avaliar as condições de vida e saúde de indivíduos e grupos para subsidiar a intervenção orientada para os determinantes do estado de vulnerabilidade (TAKAHASHI, 2006).

Como conceito eleito para ampliar a compreensão de um agravo e os potenciais de intervenção, a vulnerabilidade busca a síntese dos contextos de dada realidade, nas diversas dimensões do fenômeno em estudo. Como ferramenta para a definição de estratégias de prevenção e de promoção da saúde, permite interpretar o fenômeno do ponto de vista de suscetibilidades de indivíduos, famílias e grupo (TAKAHASHI, 2006). Nessa perspectiva, a intervenção abarca respostas mais potentes, as quais envolvem, sobretudo, o desenvolvimento de processos emancipatórios dos envolvidos, tomando a autonomia como conceito chave (PAIVA; PERES; BLESSA, 2001).

Para Takahashi e Oliveira (2001), a relevância do conhecimento, pela enfermagem, sobre a vulnerabilidade aos agravos de saúde, tomando-se como exemplo a infecção pelo HIV e doença aids, reside nas implicações que produz na saúde daqueles que são vulneráveis e, conseqüentemente, na identificação das suas necessidades de saúde, com o propósito de lhes assegurar maior proteção.

Para Nichiata *et al.* (2011), a vulnerabilidade é um conceito importante para a pesquisa em enfermagem, por estar intrinsecamente vinculado à saúde e problemas de saúde. O conhecimento da vulnerabilidade das pessoas às doenças transmissíveis auxilia a identificação das suas necessidades em saúde, as quais são marcadas pelo estigma, exclusão social e sentimentos de medo. Portanto, ao lidar com famílias com HIV/aids, é perceptível como a vulnerabilidade é marcante no cotidiano destes grupos.

Estudo de revisão bibliográfica realizada sobre vulnerabilidade, nos últimos 10 anos, observou que a maioria dos trabalhos, os quais, de alguma forma referem-se ao termo, trata de relatos de investigação e poucos trazem discussões sobre vulnerabilidade na perspectiva teórica da produção do conhecimento sobre sua definição ou conceituação (NICHATA, 2008). Isso se reflete, ainda, na incipiência de estudos que retratem a vulnerabilidade infantil no processo de saúde-doença, uma vez que, no contexto do HIV/aids, são preocupantes as condições de saúde às quais estão expostas essas crianças e essas potencializam a vulnerabilidade em suas três dimensões.

A criança, devido às características de seu estágio de desenvolvimento, depende do cuidado e suporte recebidos da família e/ou de cuidadores ao longo de sua vida e esses a influenciarão (UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND, 2005).

Nessa perspectiva, surgem as definições de vulnerabilidade infantil derivadas do UNAIDS, Definições de Monitoramento e Avaliação de Grupo de Referência de órfãos e outras crianças vulneráveis pelo HIV/aids (UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND, 2005, 2005). De acordo com o UNAIDS (2009b), considera-se criança vulnerável no contexto do HIV/aids aquela menor de 13 anos e:

- Perdeu um ou ambos os pais, ou tem um parente com doença crônica (independentemente de o pai viver na mesma casa com a criança);
- Ainda mora em uma casa em que pelo menos um adulto morreu nos últimos 12 meses, o qual ficou doente por três de 12 meses antes de ele/ela morrer;
- Ainda se considera criança aquela que mora em uma casa na qual pelo menos um adulto estava seriamente doente durante pelo menos três dos últimos 12 meses ou vive fora do cuidado familiar (em instituição ou nas ruas).

Nesse âmbito, são evidenciados aspectos que coexistem no microsistema familiar, no qual a criança que convive com doença crônica se encontra. Estes aspectos são diretamente influenciados pelas situações de vulnerabilidade e são constituídos mais especificamente pelo seu componente individual, o qual é representado pela capacidade efetiva de transformar suas práticas e pelas verdades que regem seus modos de ver a vida (PEDROSO; MOTTA, 2010).

O microsistema familiar é aquele constituído de indivíduos, logo, quando esses sofrem alguma perturbação, como a ocasionada pela enfermidade de uma criança, possuem suas bases abaladas, ou seja, pessoas se desestruturam, tornam-se fragilizadas, e lhes são exigidas atitudes que mobilizem novas forças, novos conhecimentos (POLONIA; DESSEN; SILVA, 2005). Pedroso e Mota (2010) ratificam que, nesses momentos, as situações de vulnerabilidade se tornam mais visíveis, descortina-se um novo mundo de desafios cotidianos, o qual traz à tona novos medos, novas dificuldades.

É indiscutível a relevância da contribuição do conhecimento construído sobre vulnerabilidade na renovação das medidas de prevenção da aids. Especialmente por sua “aspiração prática” (AYRES *et al.*, 2006), sobressai a vulnerabilidade infantil, pois, nesse âmbito, as crianças necessitam de cuidadores para efetivar a promoção da saúde. Logo, contextualizar ações em saúde é primordial para minimizar as fragilidades emergentes nesse ambiente familiar.

Dessa forma, o presente estudo traz importante contribuição, no sentido de oferecer visibilidade ao contexto das dimensões social, programática e individual acrescido da subjetividade relacionada à vulnerabilidade intrínseca às crianças inseridas no contexto de

famílias que convivem com HIV/aids, e aponta para as possibilidades de intervenção em saúde e de políticas públicas direcionadas a efetivar a promoção da saúde infantil, garantindo-se, assim, o direito à saúde.

### **3.3 Promoção de saúde em crianças no contexto de famílias que vivem com HIV/aids**

Desde a década de 1970, têm ocorrido discussões sobre o conceito do processo saúde-doença. As transformações nas áreas da tecnologia e da ciência, bem como na cultura, economia e política nos últimos tempos, têm suscitado modificações no âmbito da saúde e das necessidades dos sujeitos no seu processo de saúde e doença, o qual também tem sofrido importantes transformações e exige a ampliação do modelo biomédico (TRENTINI; PAIM; VÁSQUEZ, 2011).

Promoção da saúde é considerada um modelo teórico-conceitual que subsidia as políticas de saúde em todo mundo e é definida como processo de capacitação dos sujeitos para aumentar o controle sobre determinantes sociais de saúde, com o fim de melhorá-la. Abrange não somente ações voltadas ao fortalecimento das habilidades e capacidades individuais, como também almeja mudança social, melhoria das condições ambientais e econômicas (NUTBEAM, 1998).

Considera-se um desafio promover saúde em grupos tão vulneráveis quanto o das crianças, uma vez que elas necessitam de cuidados diretos de seus familiares para autogerirem-se. Logo, é temeroso pensar como desenvolver essas ações de promoção da saúde, em decorrência de se ter famílias pauperizadas, fragilizadas e marginalizadas, no contexto do HIV/aids.

A promoção da saúde perpassa a exequibilidade de políticas públicas saudáveis e de estratégias sustentáveis capazes de conduzir a superação de desigualdades sociais; participação social, empoderamento dos sujeitos; integralidade, intersetorialidade, equidade no cuidar e atuação sobre os determinantes sociais da saúde (BACKES *et al.*, 2009; ARANTES *et al.*, 2008).

Nos últimos anos, ocorreram importantes mudanças no modo como os profissionais e formuladores de políticas conceituaram a vulnerabilidade da criança no contexto de HIV/aids. Nesse contexto, viu-se que a pobreza intensifica o impacto do HIV/aids na vida das crianças e também que a aids está empobrecendo a população (YATES; CHANDAN; LIM AH KEN, 2010). Nesse âmbito, faz-se necessário reconhecer as condições de saúde das famílias, os espaços de vida e cuidado e os recursos disponíveis que

contribuem para a prática de cuidado integral à saúde da criança (ALEXANDRE *et al.*, 2012).

Para Richter *et al.* (2009), as famílias desempenham o papel central no apoio às crianças infectadas pelo HIV/aids, logo, mais ênfase deve ser empregada na redução da pobreza, no aumento da renda e segurança, bem como na melhoria do acesso aos serviços de saúde.

No contexto social e de saúde, a família cumpre papel fundamental como prestadora do cuidado para com a criança, a qual depende de outros para sobreviver. Ao discutir cuidados da saúde no âmbito da família, a figura da mulher-mãe como principal cuidadora aparece quase como consenso (DEMMER, 2011; FREITAS *et al.*, 2012b). Assim, é perceptível como essas mães/cuidadoras desempenham importante papel de multiplicadoras. Então, é necessário que elas reconheçam esse poder para, assim, viabilizar-se o empoderamento de seus familiares na manutenção da promoção da saúde infantil.

Efetivar promoção para grupos específicos, como crianças, requer a compreensão de que a vulnerabilidade individual em crianças com HIV/aids pode estar relacionada a diversos fatores, tais como o desconhecimento do diagnóstico de soropositividade para o HIV, o qual leva a maioria das crianças a não entender o porquê das visitas periódicas ao hospital, a medicação utilizada sistematicamente, a realização de exames clínico-laboratoriais, o que as torna mais vulneráveis à progressão da doença e ao desenvolvimento das infecções oportunistas (SEIDL *et al.*, 2005; SCHAURICH; MEDEIROS; MOTTA, 2007). Adiciona-se a isso a capacidade e limitação das crianças, por não conhecerem seu diagnóstico, apresentarem pouca compreensão em relação à doença e não poderem modificar o comportamento e a atitude no seu dia a dia.

Quanto à vulnerabilidade social das crianças com aids, três aspectos estão presentes: a necessidade e dependência do cuidador na administração do medicamento, acompanhamento ao serviço de saúde; o sistema educacional tais como creches e escolas; e as condições de pauperização e escolaridade da criança e do cuidador (SCHAURICH; MEDEIROS; MOTTA, 2007; CAVALCANTE *et al.*, 2012). Em relação à vulnerabilidade programática da criança, o mesmo autor refere dever ser considerada a reestruturação das políticas governamentais, referente à aids, com a manutenção da distribuição dos antirretrovirais, ampliação de investimentos na área de prevenção, assistência e educação.

Nesse contexto, devido aos custos especializados relativos aos cuidados para pacientes com HIV/aids, a maioria das crianças e famílias que vivem na vigência do HIV dependem diretamente dos recursos oferecidos pelo setor público, os quais incluem todos os

serviços de saúde, tais como: saúde, educação, laboratório, terapia antirretroviral, a suplementação alimentar, abrigo para os pobres e as instituições para órfãos (CAVALCANTE *et al.*, 2012). Dessa forma, é imperioso ampliar o acesso às políticas públicas de saúde direcionadas ao HIV/aids, em busca de minimizar a vulnerabilidade programática que circunda esta população.

Para o familiar de uma criança verticalmente exposta ao HIV, as experiências e vivências provocaram modificações em sua existência. Essas são descritas mediante modificações no tocante a situações práticas, como a readaptação do seu dia a dia (SCHAURICH; MOTTA, 2008).

Familiares e/ou cuidadores de crianças HIV<sup>+</sup> veem-se na situação de suportar diversos desafios simultâneos para essas 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, a acompanhá-las nas sucessivas construções simbólicas que esses 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; CABRAL, 2009b).

É imperioso trabalhar nesse contexto familiar, uma vez que a infecção pelo HIV consiste em momento marcante na vida de qualquer indivíduo e de sua família, por ser uma condição grave, a qual acarreta sérias repercussões sociais, econômicas e psicológicas, associado ao forte preconceito ainda arraigado à doença. Por ser a família a base da socialização, a principal geradora de identidade e responsável pelo comportamento dos indivíduos, é nela que se deve atuar, efetuar a promoção da saúde e minimizar as repercussões negativas causadas pelo HIV (VASCONCELOS, 2009).

A família surge, então, como unidade de cuidado e representa importante fonte de ajuda para o indivíduo infectado pelo HIV, em especial por contribuir para o bom desempenho físico e mental, redistribuir suas tarefas e papéis para criar soluções voltadas para a melhoria da qualidade de vida do ser doente (SCHAURICH; FREITAS, 2011). Logo, é necessário o desenvolvimento de intervenções de enfermagem que integrem os familiares e os empoderem de uma prática de cuidado no âmbito da saúde infantil.

Conforme é visível, aqueles expostos ao vírus, em particular as crianças, também precisam de acompanhamento para monitorar sua sorologia. Em decorrência da vulnerabilidade a várias infecções, o tratamento pode variar a cada nova consulta na unidade de saúde e, portanto, exige do cuidador um novo ajuste do esquema e reestruturação na rotina

familiar. Assim, o cuidador dessa criança também é exposto a essa adaptação no seu cotidiano (VASCONCELOS, 2009).

Segundo Vasconcelos (2009), no caso dessas crianças acometidas pelo HIV, a família deve ter seu foco voltado para ações educativas, respaldada por profissionais de saúde. Juntos, devem construir um elo consistente entre família e serviço de saúde, para que se possa atuar na frente promotora de ações educativas e de cuidado às mães portadoras de HIV e seus filhos expostos ao vírus ou não. Dessa forma, pode-se proporcionar-lhes mais conhecimento e mais habilidade no cuidado prestado no domicílio.

Na família, as pessoas aprendem a se preservar, a se cuidar mutuamente e compreender a importância de se viver em comunidade (SALOMÉ; ESPÓSITO; MORAES, 2007).

Dessa forma, é necessário reforçar o empoderamento da comunidade, uma vez que envolve indivíduos agindo coletivamente para obter maior influência e controle sobre os determinantes da saúde e da qualidade de vida em sua comunidade, o que representa uma meta importante na ação comunitária para a saúde (NUTBEAM, 1998).

Impõe-se, então, uma questão fundamental: a necessidade de promoção e apoio a essas famílias com crianças nascidas expostas ao HIV ou infectadas, por meio de políticas sociais bem articuladas e focalizadas. Inegavelmente, as políticas públicas são fatores decisivos para o alcance dos objetivos prioritários que visam à melhoria das condições de vida da criança portadora do HIV no seio familiar ou na comunidade na qual vive. A família, os grupos sociais e instituições, mediante os cuidados prestados, podem influenciar sobremaneira a possibilidade de sobrevivência e de qualidade de vida das crianças afetadas direta ou indiretamente pelo HIV (VASCONCELOS, 2009).

Corroborando tais aspectos, ao discutir promoção de saúde com a finalidade de revelar a vulnerabilidade de crianças no contexto de famílias que vivem com HIV/aids, a análise de dados a se fazer deverá proporcionar a demonstração dos resultados específicos. Desse modo, na presente investigação, para a análise dos dados utilizou-se o Modelo Hierarquizado proposto por Fuchs (1993), o qual é aplicável aos estudos epidemiológicos que dispõem de um extenso conjunto de variáveis e que visam explicar o processo saúde-doença em diferentes níveis hierárquicos. Em congruência com os objetivos da pesquisa vigente, agruparam-se ao modelo conceitual de análise as variáveis relacionadas às três dimensões da vulnerabilidade (social, programática e individual), com o intuito de se aplicarem os aspectos teóricos e estatísticos, ordenar os fatores de risco e facilitar a interpretação dos resultados.

Para contribuir com o entendimento dos fatores que potencializam a vulnerabilidade dessas crianças, é pertinente dispor de um modelo conceitual que explique as relações entre os fatores a serem estudados.

Estudo desenvolvido por Fuchs, Victora e Fachel (1996) utilizou a modelagem hierarquizada para analisar os fatores de risco para diarreia grave, possibilitou a discriminação e a contribuição dos blocos de variáveis para o ajuste do modelo, e, assim, avaliou-se a possibilidade de que uma ou mais variáveis de confusão pudessem explicar parcial ou totalmente o efeito detectado, para o que se fez necessário a análise multivariada. Nesse contexto, a análise hierarquizada permitiu identificar as características que elevam o risco de a criança se desidratar, cujo efeito independe de idade, nível socioeconômico, condições ambientais, história reprodutiva materna e fatores nutricionais. As condições ambientais exercem efeito além daquele propiciado pelo padrão socioeconômico. A história reprodutiva materna afeta o risco de desenvolver diarreia grave, além do efeito representado pelo nível socioeconômico e pelas condições ambientais. Os fatores de risco nutricionais atuam independentemente da idade da criança e das características maternas, ambientais e socioeconômicas sobre a ocorrência de diarreia grave.

Olinto *et al.* (1993) desenvolveram outra utilização para esse modelo conceitual, com o objetivo de contribuir para o entendimento dos fatores que determinam os déficits nutricionais entre crianças aparentemente expostas às mesmas condições socioeconômicas e ambientais, em uma comunidade delimitada. Partiu-se do pressuposto de que, mesmo entre comunidades pobres, existem diferenciais socioeconômicos (REICHENHEIM e HARPHAM 1990) hierarquicamente superiores a outros fatores de risco e esses podem agir direta ou indiretamente sobre o estado nutricional. De acordo com o nível hierárquico de determinação, a seguir viriam os fatores reprodutivos e ambientais, os quais, por sua vez, podem influenciar o peso ao nascer. Todos os fatores acima podem afetar a amamentação e os cuidados maternos, inclusive a utilização de serviços de saúde, aspecto não abordado diretamente no presente estudo. Finalmente, todas estas variáveis poderiam interferir no estado de saúde da criança e, conseqüentemente, determinar seu estado nutricional. Fatores biológicos tais como sexo e idade, podem afetar direta ou indiretamente a amamentação, os cuidados, a morbidade e o estado nutricional.

### **3 METODOLOGIA**

O presente estudo insere-se em um amplo projeto de pesquisa intitulado “Condições de saúde, convivência familiar e comunitária de crianças que nasceram sob risco da transmissão vertical do HIV ou que vivem com HIV/aids em Fortaleza-CE”. Obteve-se financiamento do Departamento Nacional de DST/aids, cuja proposta esteve relacionada à área de pesquisas epidemiológicas, clínicas, comportamentais e sociais em transmissão vertical do HIV (Termo de Cooperação N.º 286/07) e auxílio financeiro do CNPq, Processo n.º 570022/2008-8, por meio do Edital MCT/CNPq n.º 06/2008 - Jovens Pesquisadores.

#### **3.1 Tipo de estudo**

Trata-se de estudo de corte transversal, exploratório, com abordagem quantitativa, realizado durante o período março a junho de 2008.

#### **3.2 Local da pesquisa**

O estudo foi desenvolvido em unidades referência no tratamento de pessoas que vivem com HIV/aids, a saber: Hospital São José de Doenças Infecciosas - HSJ; Hospital Universitário Walter Cantídio - HUWC; Ambulatório do Hospital Distrital Gonzaguinha de Messejana (HDGM).

#### **3.3 População alvo**

A população alvo do estudo foi constituída por crianças menores de 13 anos, de ambos os sexos, residentes no estado do Ceará, cujos pais foram infectados pelo HIV/aids ou faleceram por essa condição e que fizeram uso dos serviços de referência no período março a junho de 2008.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) e o Ministério da Saúde consideram crianças os sujeitos com idade de zero até nove anos. Porém, devido às normatizações de registro de dados e análise epidemiológica em HIV/aids, esses vêm utilizando a faixa etária “menores de treze anos” (XIMENES NETO, LIMA, 2009).

Neste estudo, empregou-se como definição de “crianças” a nomenclatura descrita pelo Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, utilizada para definir a idade dos indivíduos comprometidos pela infecção pelo HIV/aids e amplamente divulgada nos boletins epidemiológicos. Assim, a referência para criança será o indivíduo menor de treze anos.

### **3.4 Amostra**

De acordo com os dados da Secretaria de Saúde do Estado do Ceará, para o ano 2006 estimaram-se 134 indivíduos vivos, classificados de acordo com a definição acima (SESA, 2006). A investigação de gestantes infectadas pelo HIV teve início no ano 2000 e foram notificados 503 casos de crianças nascidas de gestantes infectadas em Fortaleza, de 2000 a 2006. Dessa forma, os números poderão estar sobrepostos; 134 casos de aids de crianças vivas + 503 crianças nascidas de mães infectadas. Considerando-se o risco da TV do estado apresentar cifras da ordem de 11% (BRASIL, 2006), admitiu-se que 42 crianças estavam infectadas entre as 382.

Foram considerados os seguintes parâmetros para estimar o total de crianças vivas e nascidas sob o risco de contrair o HIV: crianças vivas, menores de 13 anos, até 2006, e nascimentos notificados sob risco da TV entre 2001 e 2006. Considerou-se que cerca de 60% estariam em acompanhamento regular nos serviços (admitindo-se que a criança nascida, cujo diagnóstico sorológico foi negativo para HIV, após dois anos deixou de frequentar o serviço) e 10% de abandono/mudança de residência. Assim, considerou-se o tamanho amostral de 258 crianças com HIV/aids ou nascidas sob risco da infecção. Em função de estar no serviço durante os quatro meses do estudo, obteve-se a amostra de 284 crianças, correspondeu a 74% do total de crianças que utilizam no período delimitado pelo estudo.

Para composição da amostra, foram adotados os seguintes critérios de inclusão:

- a) Adultos infectados por HIV (pai ou mãe), os quais compareceram aos serviços selecionados e referiram haver crianças em sua residência;
- b) ser cuidador de criança nascidas exposta ao HIV;
- c) aceitar participar do estudo e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo A).

Portanto, a amostra foi composta por 244 famílias e 284 crianças. Para estudo de algumas variáveis, no presente estudo foram excluídas as crianças (n=13) e suas respectivas famílias, em função de as crianças morarem em instituição.

### **3.5 Coleta dos dados**

#### **3.5.1 Instrumentos**

Para a coleta de dados utilizou-se um questionário semiestruturado (ANEXO A). A construção do questionário baseou-se em um instrumento previamente elaborado, adaptado para esta investigação, o qual foi desenvolvido e aplicado para avaliar a saúde de crianças e

jovens no estado de São Paulo (FRANÇA-JUNIOR, 2006a). O autor do instrumento fez parte da pesquisa ampla, de modo que a autorização estava implícita.

Previamente, o questionário foi testado em entrevistas com adultos para certificar a habilidade e concomitantemente validar o instrumento. Essas entrevistas selecionadas para o teste piloto não fizeram parte da amostra do estudo.

O questionário foi composto pelos seguintes blocos de questões:

1. Características socioeconômicas-demográficas da família e das crianças (idade, sexo, condições de moradia, escolaridade e acesso à educação; renda familiar e fontes de renda, auxílios governamentais e outras);
2. Condições de saúde (alimentação, doenças atuais e anteriores, capacidade funcional, sequelas);
3. Autoavaliação do adulto cuidador (mãe, pais e outro cuidador) da capacidade de cuidar da casa e dos outros moradores;
4. Saúde psicológica (depressão, estresse, ansiedade, autoestima, perda de ente querido);
5. Apoio social, material e habilidades (apoio de familiares, amigos, vizinhos, redes de apoio, apoio de organizações governamentais e não governamentais).

### **3.5.2 Operacionalização da Coleta de dados**

Os questionários foram aplicados em consultórios dos hospitais citados, mediante entrevistas, por pesquisadores e entrevistadores de campo previamente treinados, após a autorização do responsável pela portaria ou chefia de enfermagem para o uso do local.

Para realização das entrevistas foram adotadas as seguintes estratégias: todo adulto em acompanhamento por HIV/aids que compareceu aos serviços foi consultado sobre a existência de crianças em sua residência, sob sua responsabilidade, vivendo com HIV/aids ou que nasceram sob risco do HIV. Desse modo, desenvolveu-se o estudo entrevistando-se adultos, excluindo-se a participação efetiva de criança. Para resguardar, ao máximo, as crianças dos diálogos entre pesquisador e adulto, desde a formulação do convite para participar do estudo, o adulto foi abordado individualmente. Na presença de crianças, havia monitor para oferecer e supervisionar interações e brincadeiras lúdicas.

### 3.6 Descrição das variáveis

As variáveis foram agrupadas e analisadas de acordo com as dimensões propostas pelo estudo para análise da vulnerabilidade: em social, programática e individual (AYRES *et al.*, 2006). Para apoiar a indicação das variáveis, consultaram-se pesquisadores da área de epidemiologia e HIV, como medida para ratificar a indicação das variáveis inseridas em cada um dos blocos de vulnerabilidade.

- Vulnerabilidade Social: **Condições socioeconômicas** (escolaridade do chefe da família; principal fonte de renda; renda familiar; situação ocupacional e auxílio do governo); **sociodemográficas/cuidadores** (faixa etária do cuidador; sexo; cor; religião e situação conjugal); **condições ambientais** (tipo de moradia; esgotamento sanitário; banheiro; tratamento da água de beber; energia elétrica e destino do lixo). Ainda, as variáveis referentes ao **apoio sociofamiliar** (grau de parentesco do cuidador; recebe visita de parentes; parentes sabem do diagnóstico(sorologia) da criança; criança costuma brincar; preconceito em lugar de lazer; orfandade).

- Vulnerabilidade Programática: **Acessibilidade ao serviço** (tipo de parto; profilaxia do AZT na gestação; início da profilaxia do AZT na criança; uso do Bactrim® e tipo de serviço de saúde utilizado).

- Vulnerabilidade Individual: **Transmissão Vertical** (aleitamento materno; aleitamento cruzado; idade que levou a criança ao serviço para acompanhamento HIV e administração do AZT para a criança; **condições de saúde** (sorologia dos pais e estado de saúde da criança).

No presente estudo, a variável dependente (desfecho) constituiu o diagnóstico HIV da criança. Para a afirmativa do diagnóstico da criança, foram observadas outras situações que pudessem colaborar com essa questão, relacionadas com a possibilidade da transmissão vertical (criança recebeu AZT ou TARV em algum período da vida; criança fez uso de Bactrim®; tipo de parto; aleitamento materno e aleitamento cruzado).

**Quadro 1** Definições operacionais, categorizações e a classificação por nível de medição das variáveis do estudo.

Variáveis	Descrição	Categorias	Tipo
<b>VULNERABILIDADE SOCIAL</b>			
<b>Socioeconômico</b>			
Escolaridade do chefe da família	Escolaridade do responsável pelo domicílio	Analfabeto	Qualitativa Ordinal
		Fundamental	
		Ensino médio completo ou superior	
Fonte de renda	Principal fonte de renda do domicílio	Emprego formal	Qualitativa Nominal
		Ajuda de familiares e amigos	
		Emprego informal	
		Assistência do governo	
Renda familiar (salário-mínimo)	Somatório de todos os rendimentos das pessoas economicamente ativas do domicílio	< 1	Qualitativa Ordinal
		1 – 3	
		> 4	
Situação ocupacional	Atividade do chefe da família (período de referência nos últimos 12 meses)	Empregado	Qualitativa Nominal
		Desempregado	
		Aposentado e outros	
Auxílio do governo	A criança recebe algum auxílio do governo	Sim	Qualitativa Nominal
		Não	
<b>Sociodemográfico/Cuidadores</b>			
Faixa etária do cuidador (em anos)	Faixa etária (em anos)	< 30	Qualitativa Ordinal
		30 – 39	
		> 40	
Grau de parentesco do cuidador	Grau de parentesco do cuidador com a criança.	Mãe/Pai/Irmãos	Quantitativa Nominal
		Parentes	
		Outros	
Sexo	Sexo	Masculino	Qualitativa Nominal
		Feminino	
Cor	Cor (autorreferida)	Branca	Qualitativa Nominal
		Preta	
		Parda e outras	
Religião	Religião	Católica	Qualitativa Nominal
		Não Católica	
Situação Conjugal	Convive com o companheiro (a)	Casado/união estável	Qualitativa Nominal
		Solteiro/Separado/Divorciado/Viúvo	
<b>Condições ambientais</b>			
Tipo de moradia	Onde a criança mora (Unidade Domiciliar)	Casa/apartamento	Qualitativa Nominal
		Outros	
Esgotamento sanitário	Esgotamento sanitário	Rede coletora	Qualitativa Nominal
		Vala, quintal, lago	

		Fossa séptica	
Banheiro com vaso sanitário	Onde fica o local do banheiro/privada da casa onde a criança mora? Fica fora ou dentro de casa?	Banheiro com vaso sanitário dentro de casa	Qualitativa Nominal
		Banheiro sem vaso dentro de casa	
		Vaso sanitário fora de casa	
Tratamento da água de beber	Origem da água que a criança usa para beber	Mineral	Qualitativa Nominal
		Chafariz/carro pipa	
		CAGECE com e sem torneira	
Energia elétrica	Fonte de iluminação (luz) da casa da criança	Elétrica	Qualitativa Nominal
		Lamparina/lampião	
Destino do lixo	Destino do lixo da casa em que vive a criança	Coletado	Qualitativa Nominal
		Queimado, enterrado	
<b>Apoio sociofamiliar</b>			
Grau de parentesco do cuidador	Grau de parentesco do cuidador com a criança.	Mãe/Pai/Irmãos	Qualitativa Nominal
		Parentes	
		Outros	
Recebe visita de parentes	A criança vê algum de seus parentes	Sim	Qualitativa Nominal
		Não	
Parentes sabem o diagnóstico (sorologia) da criança	Os parentes da criança sabem sobre o diagnóstico de HIV ou risco	Sim	Qualitativa Nominal
		Não	
		Parte sim, outra não	
Criança costuma brincar	A criança costuma brincar	Sim	Qualitativa Nominal
		Não	
		Não sei/ não respondeu	
Preconceito em local de lazer	Em algum dos lugares onde a criança esteve você sentiu que foi tratada diferente/preconceito	Sim	Qualitativa Nominal
		Não	
		Não sei/não respondeu	
Orfandade	Situação dos pais da criança	Pais vivos	Qualitativa Nominal
		Órfão	
<b>VULNERABILIDADE PROGRAMÁTICA</b>			
<b>Acessibilidade ao serviço</b>			
Tipo de parto	Tipo de parto	Normal	Qualitativa Nominal
		Cesárea/Cirúrgico	
Profilaxia do AZT na gestação	A mãe usou AZT	AZT início da gestação	Qualitativa Ordinal
		Final da gestação	
		Não usou	
Início da profilaxia do AZT na criança	A criança recebeu AZT em algum período da vida	Durante o parto	Qualitativa Ordinal
		Entre o 3° e 7° mês de gestação	
		Depois do primeiro mês de vida	
		Depois do primeiro ano de vida	
		Nunca recebeu	
		Outros	
Uso do Bactrim®	A criança fez uso de	Sim	Qualitativa

	Bactrim <sup>®</sup> (Sulfametaxazol + Trimetropim) no primeiro ano de vida	Não	Nominal
Tipo de serviço de saúde utilizado	A criança usa os seguintes serviços de saúde	Particular/convênios	Qualitativa Nominal
		PSF/UBASF	
		Não utiliza	
<b>VULNERABILIDADE INDIVIDUAL</b>			
<b>Transmissão Vertical</b>			
Aleitamento materno	Aleitamento materno (da própria mãe)	Sim	Qualitativa Nominal
		Não	
Aleitamento cruzado	Aleitamento cruzado (ama de leite)	Sim	Qualitativa Nominal
		Não	
Idade que levou a criança ao serviço para acompanhamento do HIV	Qual a idade/meses com a qual a criança veio ao serviço pela primeira vez para acompanhamento específico do HIV?	Nos primeiros 6 meses	Qualitativa Nominal
		Depois do 1º ano de vida	
		Outros	
Administração do AZT para a criança	Quem /administra ou administrou o AZT para a criança	Mãe/Pai	Qualitativa Nominal
		Parentes (avós, tios, irmãos)	
		Outros	
<b>Condições de saúde</b>			
Sorologia dos pais	Condições sorológicas da mãe/pai para o HIV	Mãe HIV <sup>+</sup> e pai HIV <sup>-</sup>	Qualitativa Nominal
		Ambos HIV <sup>+</sup>	
		Mãe HIV <sup>+</sup> e pai não fez o exame	
Estado de saúde da criança	Você diria que o estado de saúde da criança é	Excelente/bom	Qualitativa Nominal
		Regular/ruim	

### 3.7 Análise dos Dados

Na análise dos dados, partiu-se do pressuposto de que as crianças estão em condição de vulnerabilidade, que existem diferenças com relação às condições de vida de crianças com diagnóstico da infecção pelo HIV positivo ou negativo e que estas podem ser influenciadas pela dimensão social, programática e individual. Supõe-se, nesse estudo, que alguns desses fatores podem contribuir direta ou indiretamente para a vulnerabilidade em diferentes níveis hierárquicos (proximal, intermediário ou distal).

O marco teórico proposto foi estruturado tomando-se por base as dimensões propostas por AYRES *et al.* (2006) para análise de populações em condições de vulnerabilidade: em social, programática e individual discriminaram-se as dimensões em

blocos hierarquizados (FUCHS; VICTORA; FACHEL, 1996; VICTORA, 1997). Definiu-se, em nível distal, a dimensão social, considerando-se que as condições sociodemográficas, econômicas e o apoio sociofamiliar podem favorecer a proximidade com alguns fatores determinantes da vulnerabilidade em crianças com diagnóstico de HIV<sup>+</sup>; em nível intermediário, a dimensão programática e, em nível proximal, a dimensão individual. Definiu-se como variável dependente o diagnóstico da infecção pelo HIV e a idade e o sexo da criança e a interação entre a idade e o sexo como potenciais fatores confundidores e de ajuste do modelo final. Todas as variáveis independentes foram investigadas como potenciais fatores de risco e não houve associação principal; por ser exploratória a natureza deste estudo, foram retiradas da análise 13 crianças institucionalizadas.

Investigou-se a associação entre o diagnóstico anti-HIV em crianças de 0 a 12 anos e os potenciais fatores determinantes nas respectivas dimensões. A adoção do modelo hierarquizado deve-se à grande quantidade de variáveis elencadas para explicar os fatores determinantes do HIV<sup>+</sup> em crianças de 0 a 12 anos que convivem com o HIV/aids. A hierarquização das variáveis foi estabelecida na construção do marco conceitual e permitiu que entrasse no modelo somente aquelas que se mostrassem fortemente associadas com o desfecho sob estudo.

Inicialmente realizaram-se análises descritivas com distribuições de frequências univariadas e medidas de tendência central e dispersão (média e desvio padrão) das principais características da amostra do projeto matriz, com 244 famílias e 284 crianças, incluídas as crianças que viviam em instituições. Em seguida, essas últimas foram retiradas do estudo, em decorrência dos níveis diferenciados de exposição da vulnerabilidade aos quais estão expostas, permanecendo na amostra sob estudo 231 famílias e 271 crianças.

Nas etapas subsequentes, foram realizadas análises bivariadas exploratórias visando identificar diferenças proporcionais entre as características selecionadas e o diagnóstico da infecção pelo HIV das crianças para cada dimensão da vulnerabilidade, mediante aplicação dos Testes Qui quadrado de Pearson e o Exato de Fischer. Para verificar tendências proporcionais entre as variáveis do tipo ordinal e o diagnóstico da infecção pelo HIV, utilizou-se o Teste Qui quadrado de Tendência Linear.

Para estimar a magnitude das associações, utilizou-se a prevalência como medida de frequência e como medida de associação a Razão de Prevalência (RP) e respectivos intervalos de confiança a 95% (IC95%), estimados em função do risco relativo (RR) da regressão de Poisson com variância robusta. A indicação do uso da regressão de Poisson robusta decorreu da elevada prevalência de crianças HIV<sup>+</sup> na população de estudo (19,2%)

(BARROS; HIRAKATA, 2003). Adotou-se o nível de significância estatística de 5% (valor de  $p \leq 0,05$ ).

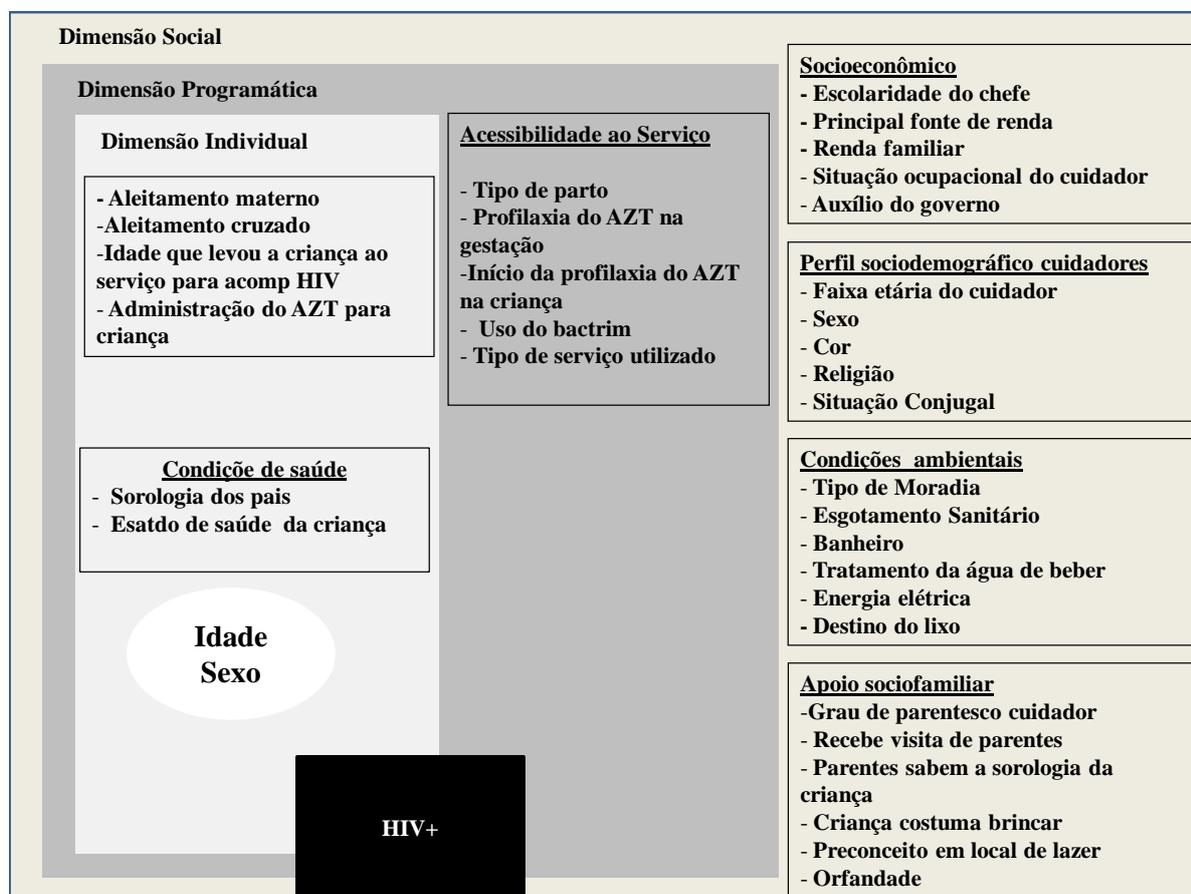
Na análise multivariada, as estimativas foram obtidas mediante o uso da Regressão de Poisson com variância robusta, orientadas a partir do marco teórico definido *a priori*, no qual, a entrada das variáveis no modelo ocorreu em blocos hierarquizados de acordo com os níveis definidos para as dimensões da vulnerabilidade. A estratégia adotada para a entrada das variáveis no modelo foi a *forward*; foram selecionadas as variáveis cujos valores de  $p \leq 20\%$  (valor de  $p \leq 0,20$ ) na etapa bivariada. Adotou-se como ordem para entrada das variáveis os níveis hierárquicos: distal (1), intermediário (2) e proximal (3). Após seleção das variáveis no modelo final, realizou-se o ajuste por sexo, idade da criança e interação entre a idade e o sexo. Permaneceram no modelo as variáveis que se mostraram associadas ao desfecho ao nível de 5% de significância estatística (valor de  $p \leq 0,05$ ).

A avaliação da qualidade do modelo foi obtida mediante a avaliação do cálculo do coeficiente de determinação para cada dimensão ( $R^2$ ) e pelo teste de bondade de ajuste no modelo final (*goodness-of-fit test*).

O poder deste estudo foi calculado para a prevalência de 30% de crianças infectadas pelo HIV e, dessa forma, adotou-se a diferença média de prevalências dos fatores de risco entre os grupos de 50% (negativo e positivo). O nível de significância adotado para o cálculo foi de 5% e encontrou-se o poder de teste de 72,3%.

Os dados foram digitados no *software* estatístico Epiinfo e, após digitação, exportados para o STATA v.11 para tratamento e geração dos resultados.

**Figura 1** Construção do modelo teórico para investigação das dimensões de vulnerabilidade de crianças no contexto familiar do HIV/aids.



### **3.8 Aspectos Éticos**

Em consonância com o exigido, o projeto de pesquisa foi enviado para apreciação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital São José de Doenças Transmissíveis e aprovado sob protocolo N° 29, em junho de 2007 (ANEXO B).

Todos os adultos foram convidados a participar do estudo e, para isso, foram transmitidas as informações e os objetivos do estudo. Para aqueles que concordaram, solicitou-se a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A). Foram assegurados o sigilo, o anonimato e a confidencialidade das informações dos envolvidos na pesquisa e evitado qualquer tipo de constrangimento, de acordo com a Resolução n° 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

## 4 RESULTADOS

### 4.1 Caracterização sociodemográfica e clínico-epidemiológica dos pais e das crianças expostas ao HIV/aids.

Do total de crianças (n=284), 4,6% (13) viviam em instituições e 95,4% (271) conviviam com seus familiares. As crianças eram acompanhadas ao serviço de saúde por um cuidador (mãe, pai ou outro familiar ou responsável da instituição). Todos os indivíduos entrevistados pertenciam à categoria de exposição heterossexual, com predomínio de mães/pais casadas(os) ou em união estável (58,1%); as solteiras(os) representaram 26,2%. Desses cuidadores, 93,9% eram do sexo feminino e apenas 6,1% do sexo masculino; a religião católica foi predominante em 61,4% (dados não apresentados).

A média de idade dos cuidadores foi 31,7 anos (dp=7,9 anos), o grupo etário predominante entre homens e mulheres foi o de 21 a 30 anos (40,1%), o ensino fundamental completo e incompleto foi predominante (70,5%). Observou-se, quanto à situação ocupacional, que os desempregados foram mais frequentes (57,4%), a principal fonte de renda nos domicílios foi proveniente do trabalho informal (32,4%) e do apoio de aposentadorias de familiares e de amigos (23,6%). O salário mínimo de referência, na época da entrevista, era R\$ 510,00. As famílias possuíam rendimento familiar entre 1 e 3 salários mínimos (54,8%) e o rendimento foi inferior a 1 salário mínimo para 41,2% dessas.

Nas **Tabelas 1 e 2**, apresentam-se as características clínico-epidemiológicas dos pais e das crianças expostas ao HIV/aids.

**Tabela 1** Distribuição proporcional das características clínico-epidemiológicas dos pais (n=244) e das crianças de 0 a 12 anos nascidas com HIV/aids (n=284). Fortaleza-CE, 2008-2009

Características clínico-epidemiológicas dos pais e das crianças expostas	Total	
	n	(%)
<b>Sorologia dos pais</b>		
Ambos HIV <sup>+</sup>	81	33,2
Mãe HIV <sup>+</sup> e pai HIV <sup>-</sup>	54	22,1
Mãe HIV <sup>+</sup> e pai não fez /não sabe/sem informação	109	44,7
<b>Situação da criança em relação à orfandade</b>		
Pais vivos	198	69,7
Órfão	86	30,3
<b>Situação de nascimento</b>		
Antes do diagnóstico de HIV da mãe	37	13,0
Depois do diagnóstico de HIV da mãe	228	80,3
Não respondeu	19	6,7
<b>Tipo de parto</b>		
Normal	80	28,1
Cesárea/Cirúrgico	204	71,9
<b>Uso de profilaxia anti-HIV durante a gestação</b>		
AZT início da gestação	149	61,0
AZT final da gestação	28	11,5
Não usou profilaxia	67	27,5
<b>Criança tem acesso aos serviços de saúde*</b>		
PSF/UBASF	153	53,9
Particular	5	1,8
Convênios/PSF+ convênios	14	4,9
Não teve acesso	112	39,4
<b>Principal cuidador da criança</b>		
Mãe	176	72,1
Pai	6	2,5
Irmã/Irmão	2	0,8
Avós e tios	29	11,9
Instituição	13	6,1
Outros	16	6,6

**Nota:**\*PSF: Posto de Saúde da Família; UBASF: Unidade Básica de Saúde da Família.

No que tange à condição sorológica dos pais, todas as mães eram HIV<sup>+</sup>. Perguntou-se ao respondente o conhecimento da sorologia anti-HIV do pai. Desse modo, ao se verificar a associação entre a sorologia da mãe e a do pai, houve a possibilidade de se confrontar ambos os resultados. Assim, observou-se que pai e mãe eram portadores de

HIV/aids em 33,2% dos casos e que a sorologia anti-HIV do pai era desconhecida em 44,7%. No que se refere à situação de orfandade, 30,3% das crianças eram órfãos (Tabela 1).

Em relação ao nascimento da criança e à sorologia anti-HIV materna (HIV<sup>+</sup>), a criança nasceu após a confirmação do diagnóstico HIV<sup>+</sup> da mãe em 80,3% dos casos. Observou-se, como modo de nascimento das crianças, que essas nasceram de parto normal (28,1%), enquanto a maioria (71,9%) nasceu de parto cesáreo (Tabela 1).

Quanto ao uso de profilaxia anti-HIV no período gravídico, observou-se que 61% das gestantes utilizaram o AZT desde o início da gestação. Contudo, 27,5% não fizeram uso da profilaxia. Sobre o acesso aos serviços de saúde, verificou-se que 112 crianças (39,4%) não tinham acesso a serviço de saúde algum, seja particular, conveniado ou público. No relacionado ao principal cuidador, 72,1% das crianças eram cuidadas pela mãe (Tabela 1).

Pela Tabela 2, apresentada na folha seguinte, observam-se as características clínicas das crianças. Quanto à sorologia anti-HIV das crianças, a maioria era soronegativa para o HIV (57,4%). Porém, existiam crianças com sorologia anti-HIV positiva confirmada (21,5%) e outras ainda inconclusivas (14,4%). Em relação ao sexo das crianças, 47,5% eram do sexo masculino e 52,5% do feminino. A faixa etária prevalente foi de crianças entre 0 a 2 anos (55,3%).

A maior parte das crianças era proveniente da cidade de Fortaleza (84,9%), enquanto 15,1% procediam do interior do estado do Ceará. Quanto ao acesso aos serviços de acompanhamento em saúde, 55,7% das crianças estavam sendo acompanhadas regularmente no período do estudo, enquanto 20,8% haviam recebido alta. Em relação ao início do uso de AZT, 75% das crianças utilizaram tal medida nas primeiras 24 horas de vida e 79% não foram amamentadas (Tabela 2).

No que tange à educação, 22,2% das crianças frequentavam a escola. Vale ressaltar que 40,1% dos cuidadores referiram receber auxílio do governo (Tabela 2).

**Tabela 2** Distribuição proporcional das características clínicas das crianças de 0 a 12 anos nascidas expostas ao HIV/aids (n=284). Fortaleza-CE, 2008-2009

Características clínicas das crianças	Total	
	n	(%)
<b>Diagnóstico da infecção pelo HIV da criança</b>		
Positivo	61	21,5
Negativo	163	57,4
Inconclusivo	41	14,4
Não realizou	19	6,7
<b>Sexo</b>		
Masculino	135	47,5
Feminino	149	52,5
<b>Faixa etária (em anos)</b>		
0 a 2	157	55,3
3 a 5	59	20,8
6 a 9	52	18,3
10 a 12	16	5,6
<b>Acompanhamento de saúde para o HIV*</b>		
Sim	158	55,7
Não	44	15,5
Esporadicamente/desistiu de acompanhar	3	1,0
Teve alta	59	20,8
Não respondeu	20	7,0
<b>Início do uso de AZT (especificamente para a criança)</b>		
Nas primeiras 24 horas	213	75,0
Após 24 horas	71	25,0
<b>Uso de aleitamento materno (da própria mãe)</b>		
Sim	59	21,0
Não	225	79,0
<b>Acesso à escola</b>		
Frequentou escola/creche	50	17,7
Atualmente frequenta	63	22,2
Não tem idade	168	59,1
Sem informação	3	1,0
<b>Recebe auxílio do governo</b>		
Sim	114	40,1
Não	170	59,9
<b>Procedência</b>		
Fortaleza	241	84,9
Outras cidades	43	15,1

**Nota:**\* Acompanhamento de saúde: acompanhamento ambulatorial realizado para crianças expostas até o diagnóstico confirmado ou recebimento de alta.

## 4.2 Caracterização da amostra quanto às dimensões da vulnerabilidade social, programática e individual.

**Tabela 3** Associação entre o diagnóstico da infecção pelo HIV e a idade e o sexo de crianças de 0 a 12 anos (n=271). Fortaleza-CE. 2008-2009

Variável	Total n (%)	Prevalência HIV <sup>+</sup> n (%)	RP <sup>c</sup> <sub>Bruta</sub> (IC 95%)
<b>Grupo etário (em anos)</b>			
0 - 2	151 (55,7)	17 (11,3)	1,0
3 - 4	41 (15,1)	4 (9,8)	0,9 (0,3 - 2,4)
5 - 6	29 (10,7)	8 (27,6)	2,4 (1,2 - 5,1)
7 - 8	27 (10,0)	10 (37,0)	3,3 (1,7 - 6,4)
≥ 9	23 (8,5)	13 (56,5)	5,0 (2,8 - 8,9)
<b>p-valor<sup>a</sup> = 0,00</b>			
<b>Sexo</b>			
Feminino	143 (52,8)	29 (20,3)	1,0
Masculino	128 (47,2)	23 (18,0)	0,9 (0,5 - 1,4)
<b>p-valor<sup>b</sup> = 0,630</b>			

**Nota:** <sup>a</sup>Teste Qui-quadrado de Tendência Linear; <sup>b</sup>Teste Qui-quadrado de Pearson; <sup>c</sup>Razão de Prevalência: estimada em função do risco relativo da Regressão de Poisson robusta.

Na **Tabela 3**, verificou-se a associação entre o diagnóstico da infecção pelo HIV com relação à idade e o sexo da criança. Proporcionalmente, encontraram-se tendências estatisticamente significantes de aumento da proporção de crianças infectadas pelo HIV/aids com a idade ( $p=0,00$ ) e homogeneidade quanto ao sexo ( $p=0,630$ ).

A idade mostrou-se associada ao diagnóstico da infecção pelo HIV, a prevalência de crianças infectadas pelo HIV/aids por grupo etário foi de 11,3% entre as crianças de 0 a 2 anos, apresentou redução entre aquelas de 3 a 4 anos (9,8%) e aumento progressivo a partir de 5 anos (27,6%), 7 a 8 anos (37%) e 9 anos e mais (56,5%) (tabela 3).

A associação entre a idade da criança e o diagnóstico da infecção pelo HIV mostrou-se positiva e estatisticamente significativa. Crianças com sorologia negativa e idade de 0 a 2 anos foram definidas como categorias de referência; observou-se um progressivo aumento do risco de HIV<sup>+</sup> entre as crianças a partir dos 5 anos de idade, quando comparadas às crianças de 0 a 2 anos; o risco de HIV<sup>+</sup> entre as crianças de 5 a 6 anos foi 2,4 vezes superior (IC95%:1,2-5,1) quando comparadas às crianças de 0 a 2 anos; entre as de 7 a 8 anos o risco foi 3,3 vezes superior (IC95%:1,7-6,4) e entre aquelas com 9 anos e mais o risco foi de 5,0 vezes (IC95%: 2,8-8,9). O sexo da criança não se mostrou associado ao diagnóstico da

infecção pelo HIV, a prevalência de HIV<sup>+</sup> entre as meninas foi 20,3% e entre os meninos 18% (tabela 3).

Mantiveram-se no estudo, após a exclusão das crianças que viviam em instituições, 231 famílias e 271 crianças. Observou-se que, entre as crianças não viviam em instituições, a prevalência de sorologia positiva foi 19,2% e a de sorologia negativa foi 80,8%. A média de idade das crianças com sorologia positiva foi 5,4 anos (dp=3,9 anos), a idade mínima foi inferior a 1 ano e a máxima 12 anos (dados não apresentados).

**Tabela 4** Distribuição proporcional das características das famílias e dos cuidadores de crianças de 0 a 12 anos que convivem com HIV/aids relacionadas à dimensão social (n=271). Fortaleza-CE, 2008 a 2009

Blocos	Vulnerabilidade Social Variáveis	Diagnóstico da infecção pelo HIV				p-valor
		HIV <sup>-</sup>		HIV <sup>+</sup>		
		n	%	n	%	
<b>SOCIOECONÔMICO</b>	<b>Escolaridade do chefe da família</b>					
	Analfabeto	75	34,3	19	36,5	0,466 <sup>b</sup>
	Fundamental	108	49,3	28	53,9	
	Ensino médio completo ou superior	36	16,4	5	9,6	
	<b>Principal fonte de renda</b>					
	Emprego formal	48	21,9	5	9,6	0,021 <sup>b</sup>
	Ajuda de familiares e amigos	58	26,5	22	42,3	
	Emprego informal	79	36,1	13	25,0	
	Assistência do governo	34	15,5	12	23,1	
	<b>Renda familiar (salário mínimo)<sup>a</sup> (n=264)</b>					
	< 1	92	43,4	20	38,5	0,788 <sup>c</sup>
	1 – 3	112	52,8	30	57,7	
	≥ 4	8	3,8	2	3,8	
	<b>Situação ocupacional</b>					
	Empregado	59	26,9	10	19,2	0,469 <sup>b</sup>
	Desempregado	134	61,2	34	65,4	
Aposentado e outros	26	11,9	8	15,4		
<b>Auxílio do governo</b>						
Sim	88	40,2	18	34,6	0,460 <sup>b</sup>	
Não	131	59,8	34	65,4		
<b>SOCIODEMOGRÁFICO/CIUDADORES</b>	<b>Faixa etária do cuidador (em anos)</b>					
	< 30	112	51,1	12	23,0	0,000 <sup>b</sup>
	30 – 39	89	40,7	24	46,2	
	≥ 40	18	8,2	16	30,8	
	<b>Sexo</b>					
	Masculino	9	4,1	5	9,6	0,107 <sup>b</sup>
	Feminino	210	95,9	47	90,4	
	<b>Cor (autorreferida)</b>					
	Branca	59	26,9	15	28,9	0,969 <sup>c</sup>
	Preta	17	7,8	4	7,7	
	Parda e outras	143	65,3	33	63,4	
	<b>Religião</b>					
	Católica	132	60,3	36	69,2	0,456 <sup>c</sup>
	Não católica	82	37,4	15	28,9	
Sem religião	5	2,3	1	1,9		
<b>Situação conjugal</b>						
Casado/União estável	139	63,5	23	44,2	0,011 <sup>b</sup>	
Solteiro/separado/divorciado/viúvo	80	36,5	29	55,8		

**Nota:** <sup>a</sup>Salário-mínimo de referência R\$ 510,00; <sup>b</sup>Teste Qui-quadrado de Pearson; <sup>c</sup>Teste Exato de Fischer. Média de idade do cuidador = 31 anos (dp=8 anos); Rendimento familiar médio = R\$ 583,60 (dp=R\$ 579,13)

*Continua...*

Blocos	Vulnerabilidade Social Variáveis	Diagnóstico da infecção pelo HIV				p-valor
		HIV <sup>-</sup>		HIV <sup>+</sup>		
		n	%	n	%	
<b>CONDIÇÕES AMBIENTAIS</b>	<b>Tipo de moradia</b>					
	Casa/apartamento	212	96,4	50	98,0	1,000 <sup>c</sup>
	Outros	8	3,6	1	2,0	
	<b>Esgotamento sanitário</b>					
	Rede coletora	73	33,3	25	48,0	0,137 <sup>b</sup>
	Vala, quintal, lago	36	16,4	7	13,6	
	Fossa séptica	110	50,3	20	38,4	
	<b>Banheiro com vaso sanitário</b>					
	Banheiro com vaso dentro de casa	203	92,3	48	94,1	1,000 <sup>c</sup>
	Banheiro sem vaso dentro de casa	11	5,0	2	3,9	
	Vaso sanitário fora de casa	6	2,7	1	2,0	
	<b>Tratamento da água de beber (n=260)</b>					
	Mineral	65	30,5	11	23,4	0,542 <sup>b</sup>
	Chafariz/carro pipa	35	16,4	10	21,3	
	CAGECE com e sem torneira	113	53,1	26	55,3	
	<b>Energia Elétrica</b>					
	Elétrica	200	91,3	50	96,2	0,386 <sup>c</sup>
Lamparina/lampião	19	8,7	2	3,8		
<b>Destino do lixo</b>						
Coletado	196	89,1	42	82,3	0,220 <sup>c</sup>	
Jogado em terreno baldio	11	5,0	6	11,8		
Queimado, enterrado	13	5,9	3	5,9		
<b>APOIO SOCIOFAMILIAR</b>	<b>Grau de parentesco do cuidador</b>					
	Mãe/Pai/Irmãos	208	95,0	41	78,9	0,000 <sup>b</sup>
	Parentes	6	2,7	9	17,3	
	Outros	5	2,3	2	3,8	
	<b>Recebe visita de parentes</b>					
	Sim	185	84,5	46	88,5	0,663 <sup>c</sup>
	Não	34	15,5	6	11,5	
	<b>Parentes sabem o diagnóstico (sorologia) da criança</b>					
	Sim	94	42,9	5	9,6	0,082 <sup>c</sup>
	Não	51	23,3	27	51,9	
	Parte dos parentes sabe, parte não	74	33,8	20	38,5	
	<b>Criança costuma brincar</b>					
	Sim	198	90,4	46	88,5	0,828 <sup>c</sup>
	Não	4	1,8	1	1,9	
	Não se aplica	17	7,8	5	9,6	
	<b>Preconceito em lugar de lazer</b>					
	Não	169	77,2	37	71,2	0,218 <sup>b</sup>
Sim	11	5,0	6	11,5		
Não se aplica	39	17,8	9	17,3		
<b>Orfandade</b>						
Pais vivos	164	74,9	28	53,9	0,003 <sup>b</sup>	
Órfão	55	25,1	24	46,1		

Nota: <sup>b</sup>Qui-quadrado de Pearson; <sup>c</sup>Teste Exato de Fischer.

De acordo com o modelo teórico proposto, na **Tabela 4**, apresentam-se as características relacionadas à dimensão da vulnerabilidade social composta por quatro níveis, de acordo com o diagnóstico da infecção pelo HIV da criança (HIV<sup>-</sup> e HIV<sup>+</sup>). O primeiro nível, o socioeconômico, trata-se da condição socioeconômica da família. O segundo é o sociodemográfico/cuidadores, o qual se refere às características do cuidador principal. Por sua vez, no terceiro nível incluem-se as condições ambientais nas quais a criança encontra-se inserida. Finalmente, no quarto nível tem-se o apoio sociofamiliar, no qual se estuda a interação da criança com outros familiares e a situação de orfandade dessa.

No que tange aos níveis de escolaridade dos chefes dos domicílios, observou-se predomínio de baixos níveis de escolaridade em ambos os grupos ( $p=0,466$ ), os quais variaram entre o analfabeto e o fundamental completo e incompleto. Para as famílias com crianças HIV<sup>+</sup> essas diferenças se acentuam; o ensino médio ou superior do chefe foi quase duas vezes superior entre aquelas HIV<sup>-</sup> (16,4%) enquanto as famílias com crianças HIV<sup>+</sup> (9,6%).

Quanto à principal fonte de renda dos domicílios, verificaram-se diferenças proporcionais estatisticamente significantes entre os grupos ( $p=0,021$ ). Em ambos os grupos observam-se o predomínio do emprego informal e a ajuda de familiares e amigos. As diferenças entre as famílias com crianças HIV<sup>+</sup> se mostram superiores quanto ao predomínio da ajuda de familiares e amigos (42,3%), o emprego informal (25%) e a assistência do governo (23,1%); para essas o suporte familiar e de amigos contribuem como principal fonte de renda. Entre as famílias com crianças HIV<sup>-</sup>, foi predominante o emprego informal (36,1%) e o formal foi quase 3 vezes superior (21,9%) quando comparado às famílias com crianças HIV<sup>+</sup> (9,6%).

O rendimento familiar médio nos domicílios foi de aproximadamente R\$ 583,60 (dp= R\$ 579,13) e a distribuição proporcional mostrou-se semelhante entre os grupos ( $p=0,788$ ). Mais de 50% das famílias recebem entre 1 e 3 salários-mínimos (SM); 43,4% das famílias com crianças HIV<sup>-</sup> recebem menos que 1 SM e 38,5% das famílias com crianças HIV<sup>+</sup>. Apenas 3,8% das famílias possuíam rendimento superior a 4 salários-mínimos.

A distribuição da situação ocupacional dos chefes dos domicílios mostrou-se proporcionalmente semelhante entre os grupos ( $p=0,469$ ). Observou-se que mais de 60% dos chefes estavam desempregados até o momento da entrevista; estavam empregados 26,9% dos chefes responsáveis pelas crianças HIV<sup>-</sup> e 19,2% dos chefes responsáveis pelas crianças HIV<sup>+</sup>.

Quanto ao recebimento do auxílio do governo, observou-se maior proporção de crianças com diagnóstico de HIV<sup>+</sup> (65,4%) que não usufruíam do benefício governamental.

A idade média do cuidador foi 31 anos (dp= 8 anos) e verificaram-se diferenças proporcionais estatisticamente significantes entre os grupos quanto à idade (p=0,000). Ao se comparar a distribuição etária dos cuidadores de crianças HIV<sup>+</sup>, observou-se que os cuidadores de crianças HIV<sup>-</sup> são mais jovens. O sexo feminino predominou em ambos os grupos (p=0,107). A distribuição da cor foi proporcionalmente semelhante entre os grupos (p=0,969), com predomínio da cor parda. A religião católica predominou, com distribuição semelhante entre os grupos (p=0,456). Quanto à situação conjugal do cuidador, verificaram-se diferenças proporcionais estatisticamente significantes entre os grupos (p=0,011); observou-se que os casados/unidos predominaram nas famílias com crianças HIV<sup>-</sup> (63,5%) e entre as famílias com crianças HIV<sup>+</sup> predominaram as solteiras (55,8%).

As condições do ambiente em que as crianças estão expostas foram semelhantes para ambos os grupos. Observou-se o predomínio de crianças que vivem em casas e apartamentos e utilizam a rede elétrica como fonte de energia; quanto ao esgotamento sanitário, houve predomínio da rede coletora e fossa séptica, contudo, ainda é expressivo o percentual de crianças expostas ao esgoto a céu aberto. Foi predominante o número de domicílios com banheiro e vaso sanitário dentro de casa. Com relação à água utilizada para beber, mais de 50% das famílias, em ambos os grupos, utilizam a água dispensada pela Companhia de Água e Esgoto do Ceará (CAGECE) para cozinhar e beber; utilizam água mineral 30,5% das famílias com crianças HIV<sup>-</sup> e 23,4% das famílias com crianças HIV<sup>+</sup>.

Quanto ao destino do lixo nos domicílios, para 80% das famílias o destino passa pela rede coletora em ambos os grupos, entretanto, nos domicílios com crianças HIV<sup>+</sup> ainda é elevada a proporção de domicílios que utilizam terrenos baldios como destino final (11,8%).

Quanto às características do apoio sociofamiliar, destaca-se que o principal cuidador foi a mãe em aproximadamente 80% das famílias (dado não apresentado). Observaram-se diferenças estatisticamente significantes entre a presença da mãe e de parentes de primeiro grau no apoio sociofamiliar de crianças com HIV<sup>+</sup>.

Ademais, os achados revelaram que a presença de parentes no cotidiano de crianças com HIV<sup>+</sup> predominou em 88,5% dos casos; resultado semelhante foi encontrado entre as crianças HIV<sup>-</sup> (84,5%) (p=0,663).

Ao se questionar sobre a revelação do diagnóstico entre os familiares, no grupo de crianças com HIV<sup>+</sup>, observou-se que 51,9% não tiveram esta condição revelada e apenas 9,6% dos parentes conhecem o diagnóstico das que nasceram expostas ao HIV. Entre as

crianças HIV<sup>-</sup>, 42,9% dos parentes conhecem o diagnóstico. Não foram observadas diferenças proporcionais estatisticamente significantes entre os grupos ( $p=0,082$ ).

No que se refere ao lazer das crianças e ao preconceito vivenciado nestes locais, não foram observadas diferenças proporcionais estatisticamente significantes entre os grupos. Contudo, é importante ressaltar que foi revelado mais que o dobro do preconceito em áreas de lazer para as crianças HIV<sup>+</sup> (11,5%) quando comparado ao vivenciado por crianças HIV<sup>-</sup> (5%) ( $p=0,218$ ).

Em relação à orfandade, foram identificadas diferenças proporcionais estatisticamente significantes entre os grupos e predomínio de pais vivos, 46,1% das crianças HIV<sup>+</sup> são órfãs, quase o dobro em relação às crianças HIV<sup>-</sup> (25,1%) ( $p=0,003$ ).

**Tabela 5** Distribuição proporcional das características de crianças de 0 a 12 anos que convivem com HIV/aids relacionadas à dimensão programática (n=271). Fortaleza-CE, 2008 a 2009

Blocos	Vulnerabilidade Programática Variáveis	Diagnóstico da infecção pelo HIV				p-valor
		HIV <sup>-</sup>		HIV <sup>+</sup>		
		n	%	n	%	
<b>ACESSIBILIDADE AO SERVIÇO</b>	<b>Tipo de parto</b>					
	Normal	43	19,6	24	46,2	<b>0,000<sup>b</sup></b>
	Cesárea/cirúrgico	176	80,4	28	53,8	
	<b>Profilaxia do AZT na gestação</b>					
	AZT início da gestação	139	63,5	10	19,2	<b>0,000<sup>c</sup></b>
	Final da gestação	43	19,6	3	5,8	
	Não usou	37	16,9	39	75,0	
	<b>Uso do Bactrim®</b>					
	Sim	171	78,1	26	50,0	<b>0,000<sup>b</sup></b>
	Não	48	21,9	26	50,0	
	<b>Início da profilaxia do AZT na criança</b>					
	Durante o parto	35	16,0	5	9,6	<b>0,00<sup>d</sup></b>
	Entre o 3º e o 7º mês de gestação	156	71,2	14	26,9	
	Depois do primeiro mês de vida	7	3,2	3	5,8	
	Depois do primeiro ano de vida	1	0,5	17	32,7	
Nunca recebeu	20	9,1	13	25,0		
<b>Tipo de serviço de saúde utilizado</b>						
Particular/convênios	11	5,0	3	5,8	0,129 <sup>c</sup>	
PSF/UBASF	78	35,6	26	48,1		
Não utiliza	130	59,4	23	46,1		

**Nota:** <sup>b</sup>Teste Qui-quadrado de Pearson; <sup>c</sup>Teste Exato de Fischer; <sup>d</sup>Teste Qui-quadrado de Tendência Linear.

De acordo com o modelo teórico proposto, apresentam-se na **Tabela 5** as características relacionadas à dimensão da vulnerabilidade programática composta por um nível associado ao diagnóstico da infecção pelo HIV da criança: acessibilidade ao serviço, que descreve as variáveis relacionadas às medidas preconizadas pelo Ministério da Saúde para redução da transmissão vertical (BRASIL, 2010), bem como os princípios do SUS (BRASIL, 1988; BRASIL, 2007), os quais defendem a universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência.

No que se refere à acessibilidade aos serviços de saúde, observa-se que a quantidade de partos cesáreos em crianças HIV<sup>-</sup> (80,4%) foi superior aos partos normais (19,6%), diferindo-se proporcionalmente com relação a essa característica entre os grupos (p=0,000). Observa-se proporção elevada de crianças que nasceram por parto cesáreo com diagnóstico HIV<sup>+</sup> (53,8%).

Em relação à profilaxia do AZT na gestação, observou-se que as mães que fizeram o uso da medicação precocemente (63,5%) tiveram seus conceitos com sorologia negativa, o que é corroborado pelas diferenças proporcionais estatisticamente significantes entre os grupos ( $p=0,000$ ). Ademais, é pertinente descrever que as mães que não utilizaram AZT em nenhum período da gestação apresentaram maior proporção de crianças com diagnóstico HIV<sup>+</sup> (75%).

Quanto à utilização de Bactrim® pelas crianças, foi maior a proporção de crianças que receberam o antibiótico e possuía o diagnóstico HIV<sup>-</sup> (78,1%); as diferenças proporcionais foram estatisticamente significantes entre os grupos ( $p=0,000$ ). Entretanto, observou-se que a proporção de crianças com diagnóstico HIV<sup>+</sup> (50%) foi semelhante quanto ao uso e não uso do Bactrim®.

As crianças que receberam a profilaxia do AZT precocemente durante o parto e entre o 3º e o 7º mês da gestação (87,2%) sobressaíram com diagnóstico HIV<sup>-</sup>; verificaram-se tendências estatisticamente significantes entre os grupos ( $p=0,00$ ). Entre as crianças que receberam tardiamente o AZT (32,7%) e as que nunca receberam (25%), constatou-se aumento entre as proporções de diagnóstico HIV<sup>+</sup>.

Em relação ao tipo de serviço de saúde utilizado pelos dois grupos de crianças, 59,8% não utilizaram ou realizaram o seguimento em serviços particulares ou públicos. Ressalta-se que entre as crianças que não utilizaram esses serviços, obteve-se uma proporção relevante de diagnóstico de HIV<sup>+</sup> (46,1%).

**Tabela 6** Distribuição proporcional das características de crianças de 0 a 12 anos que convivem com HIV/aids relacionadas à Dimensão Individual (n=271). Fortaleza-CE, 2008 a 2009

Blocos	Vulnerabilidade Individual Variáveis	Diagnóstico da infecção pelo HIV				p-valor
		HIV <sup>-</sup>		HIV <sup>+</sup>		
		n	%	n	%	
TRANSMISSÃO VERTICAL	<b>Aleitamento materno</b>					
	Sim	12	5,5	37	71,2	<b>0,000<sup>b</sup></b>
	Não	207	94,6	15	28,8	
	<b>Aleitamento cruzado</b>					
	Sim	10	4,6	3	5,8	0,715 <sup>c</sup>
	Não	209	95,4	49	94,2	
	<b>Idade que levou a criança ao serviço para acompanhamento do HIV</b>					
	Nos primeiros 6 meses	193	88,1	22	42,3	<b>0,000<sup>b</sup></b>
	Depois do 1º ano de vida	10	4,6	25	48,1	
	Outros	16	7,3	5	9,6	
<b>Administração do AZT para a criança</b>						
Mãe/Pai	181	82,7	34	65,4	<b>0,015<sup>b</sup></b>	
Parentes (avós, tios, irmãos)	11	5,0	7	13,5		
Outros	27	12,3	11	21,1		
CONDIÇÕES DE SAÚDE	<b>Sorologia dos pais</b>					
	Mãe HIV <sup>+</sup> e Pai HIV <sup>-</sup>	59	26,9	9	17,3	0,354 <sup>b</sup>
	Ambos HIV <sup>+</sup>	79	36,1	21	40,4	
	Mãe HIV <sup>+</sup> e Pai não fez o exame	81	37,0	22	42,3	
	<b>Estado de saúde da criança</b>					
Excelente/bom	199	90,8	43	82,7	0,086 <sup>b</sup>	
Regular/ruim	20	9,2	9	17,3		

Nota: <sup>b</sup>Teste Qui-quadrado de Pearson; <sup>c</sup>Teste Exato de Fischer;

De acordo com o modelo teórico proposto, apresentam-se na **Tabela 6** as características relacionadas à dimensão da vulnerabilidade individual composta por dois níveis associados ao diagnóstico da infecção pelo HIV da criança: transmissão vertical, que engloba variáveis relacionadas à redução da transmissão vertical do HIV a partir da percepção de risco do indivíduo, bem como as condições de saúde das crianças e dos pais, retratando-se o estado geral de saúde e a condição clínica da criança e dos pais no momento da entrevista.

Dessa forma, observou-se que as crianças que não receberam aleitamento materno, (94,6%) apresentaram o diagnóstico HIV<sup>-</sup>; as diferenças proporcionais se mostraram estatisticamente significantes entre os grupos (p=0,000). Entre as crianças que receberam aleitamento materno, 71,2% apresentaram o diagnóstico de HIV<sup>+</sup>.

Quanto ao recebimento do aleitamento cruzado, os grupos se mostraram proporcionalmente semelhantes. Salienta-se que as crianças que não receberam aleitamento cruzado tiveram diagnóstico HIV<sup>-</sup> (95,4%) em grande maioria; surpreende que 94,2% dessas crianças, as quais não receberam aleitamento cruzado, apresentaram o diagnóstico de HIV<sup>+</sup>.

Entretanto, em relação ao acompanhamento específico precoce da criança para o HIV, constatou-se que as crianças que foram levadas precocemente ao serviço (86,1%) tiveram mais chances de apresentar o diagnóstico HIV<sup>-</sup>. Entre as crianças com diagnóstico HIV<sup>+</sup> e que realizaram seguimento específico tardiamente, identificou-se uma proporção acentuada de 48,1%; as diferenças proporcionais entre os grupos se mostraram estatisticamente significantes ( $p=0,000$ ).

Em relação à administração do AZT por um cuidador direto, em destaque, mães e pais (82,7%), foram significantes as diferenças proporcionais entre os grupos quanto ao grau de parentesco do cuidador e o diagnóstico da infecção da criança ( $p=0,015$ ).

Em relação às variáveis que retratam as condições de saúde dos pais, não foram verificadas diferenças proporcionais entre os grupos, entretanto, é destacável a quantidade de mães que confirmavam a sorologia positiva e pais que não realizaram o exame (42,3%). Ademais, 90,8% das crianças com diagnóstico HIV<sup>-</sup> e aquelas com diagnóstico HIV<sup>+</sup> (82,7%) apresentavam estado de saúde excelente (apontado pelo respondente), portanto, consideram-se estáveis dentro do contexto patológico do HIV/aids.

#### **4.3 Fatores de risco associados às dimensões da vulnerabilidade social, programática e individual de acordo com os níveis hierárquicos (distal, intermediário e proximal).**

As **Tabelas 7, 8 e 9** apresentam os fatores associados ao diagnóstico da infecção pelo HIV da criança relativos às dimensões da vulnerabilidade social, programática e individual, respectivamente.

O critério adotado para entrada das variáveis no modelo assumiu em nível distal as variáveis relativas à dimensão social, em nível intermediário a dimensão programática e, em nível proximal, a dimensão individual. Para cada dimensão, permaneceram nessa etapa todas as variáveis que se mostraram proporcionalmente associadas na análise bivariada ao diagnóstico da infecção pelo HIV da criança ao nível de significância de 20% (valor de  $p \leq 0,20$ ), valor limite estabelecido para entrada das variáveis no modelo. Foi adotado como

critério de permanência da variável no modelo o nível de significância estatística de 5% (valor de  $p \leq 0,05$ ).

Em cada uma das tabelas apresentam-se como medida de ocorrência a prevalência de HIV<sup>+</sup> na categoria, a RP bruta que representa a razão de probabilidades entre a variável preditora (fator de risco) e o diagnóstico da infecção pelo HIV, em que se tem a criança HIV<sup>-</sup> como categoria de referência e a criança HIV<sup>+</sup> representa o risco e a RP ajustada pelos preditores selecionados que se mantiveram na respectiva dimensão ao nível de 5% de significância estatística.

**Tabela 7** Fatores da dimensão social associados ao diagnóstico da infecção pelo HIV de crianças de 0 a 12 anos que convivem com HIV/aids (n=271). Fortaleza-CE, 2008 a 2009

Fatores da Dimensão Social	Prev HIV <sup>+</sup> n (%)	Razão de Prevalência <sup>a</sup> (IC 95%)	
		RP <sub>Bruta</sub> (IC 95%)	RP <sub>ajustada</sub> <sup>b</sup> (IC 95%)
<b>Principal fonte de renda</b>			
Emprego formal	5 (9,4)	1,0 <sup>s</sup>	1,0 <sup>s</sup>
Ajuda de familiares e amigos	22 (27,5)	<b>2,9 (1,2-7,2)</b>	<b>2,8 (1,2-6,5)</b>
Emprego informal	13 (14,1)	1,5 (0,6-4,0)	1,4 (0,6-3,6)
Assistência do governo	12 (26,1)	<b>2,8 (1,1-7,3)</b>	1,9 (0,7-4,9)
<b>Faixa etária do cuidador (em anos)</b>			
< 30	12 (12,7)	1,0 <sup>s</sup>	1,0 <sup>s</sup>
30 a 39	24 (21,2)	<b>2,2 (1,2-4,2)</b>	<b>2,1 (1,1-4,1)</b>
> 40	16 (47,1)	<b>4,9 (2,5-9,3)</b>	<b>4,7 (2,4-9,4)</b>
<b>Sexo do cuidador</b>			
Masculino	5 (35,7)	1,0 <sup>s</sup>	
Feminino	47 (18,3)	0,5 (0,2-1,1)	
<b>Situação conjugal</b>			
Casado/união estável	23 (14,2)	1,0 <sup>s</sup>	
Solteiro/separado/divorciado/viúvo	29 (26,6)	<b>1,9 (1,1-3,1)</b>	
<b>Esgotamento sanitário</b>			
Rede coletora	25 (25,5)	1,0 <sup>s</sup>	
Vala, quintal, lago	7 (16,3)	0,6 (0,3-1,4)	
Fossa séptica	20 (15,4)	0,6 (0,3-1,0)	
<b>Grau de parentesco do cuidador</b>			
Mãe/Pai/Irmãos	41 (16,5)	1,0 <sup>s</sup>	
Parentes	9 (60,0)	<b>3,6 (2,2-6,0)</b>	
Outros	2 (28,6)	1,7 (0,5-5,8)	
<b>Parentes sabem o diagnóstico (sorologia) da criança</b>			
Não	5 (8,9)	1,0 <sup>s</sup>	1,0 <sup>s</sup>
Sim	27 (22,3)	<b>2,5 (1,0-6,2)</b>	2,2 (0,9-5,2)
Parte sim, parte não	20 (21,3)	2,4 (0,9-6,0)	<b>2,4 (1,0-5,8)</b>
<b>Orfandade</b>			
Pais vivos	28 (14,6)	1,0 <sup>s</sup>	
Órfão	24 (30,4)	<b>2,1 (1,3-3,4)</b>	

**Nota:** <sup>s</sup>Categoria de referência; <sup>a</sup>Razão de Prevalência: estimada em função do risco relativo da Regressão de Poisson robusta; <sup>b</sup>após ajuste por fatores da dimensão social selecionados para entrar ao nível de 20% de significância e 5% para permanecer.

Na **Tabela 7**, avaliou-se a magnitude da associação do diagnóstico da infecção pelo HIV com relação às variáveis selecionadas (fatores) da dimensão social. O fator

socioeconômico, principal fonte de renda do domicílio, mostrou-se associado positivamente ao diagnóstico da infecção pelo HIV.

A ajuda de familiares e amigos (27,5%) e a assistência do governo (26,1%) foram os grupos prevalentes nos domicílios com crianças HIV<sup>+</sup>; a RP de um domicílio com criança HIV<sup>+</sup> que recebeu ajuda de familiares e amigos e assistência do governo foi respectivamente 2,9 vezes (IC95%:1,2-7,2) e 2,8 vezes (IC95%:1,1-7,3) superior, quando comparadas às crianças HIV<sup>-</sup>. Após o ajuste, a associação se confirma e essa é estatisticamente significativa. A ajuda de familiares e amigos revela que a RP de domicílios com crianças HIV<sup>+</sup> foi 2,8 vezes superior (IC95%:1,2-6,5), quando comparadas aos domicílios com crianças HIV<sup>-</sup>, essa variável se mantém no modelo ao nível de 5% (valor de  $p \leq 0,05$ ) de significância estatística.

A faixa etária do cuidador mostrou-se associada positivamente ao diagnóstico da infecção pelo HIV, os grupos prevalentes foram entre 30 e 39 anos (21,2%) e 40 anos e mais (47,1%). A RP do cuidador da criança HIV<sup>+</sup> ter entre 30 a 39 anos ou 40 anos e mais foi respectivamente 2,2 vezes (IC95%:1,2-4,2) e 4,9 vezes (IC95%:2,5-9,3) superior, quando comparadas à idade do cuidador de crianças HIV<sup>-</sup>; após ajuste, a associação se confirma e se mantém no modelo ao nível de 5% de significância estatística.

O sexo do cuidador foi fator que não se mostrou associado ao nível de 5% de significância. Entretanto, em decorrência da sua relevância, entrou no modelo ao nível de 20% de significância; apesar de o sexo feminino se mostrar como fator protetor não se mostrou associado ao diagnóstico da infecção pelo HIV e não permaneceu no modelo.

A situação conjugal do cuidador mostrou-se associada positivamente ao diagnóstico da infecção pelo HIV; o grupo prevalente foi solteiro/separado/divorciado/viúvo (26,6%), a RP de uma criança HIV<sup>+</sup> ter o cuidador não casado/unido foi 1,9 vezes superior (IC95%:1,1-3,1) quando comparada à criança HIV<sup>-</sup>. Após o ajuste, esse fator não apresentou significância estatística para permanecer no modelo.

O esgotamento sanitário foi um fator que não se mostrou associado ao nível de 5% de significância. Após o ajuste, não permaneceu no modelo.

O grau de parentesco do cuidador se mostrou associado positivamente ao diagnóstico da infecção pelo HIV, foi maior a prevalência de parentes (60%) como principal cuidador da criança HIV<sup>+</sup>. A razão de prevalência de uma criança HIV<sup>+</sup> ser criada por parentes foi 3,6 vezes superior (IC95%:2,2-6,0), quando comparada a crianças HIV<sup>-</sup>, entretanto, essa associação não se confirma após o ajuste e não permanece no modelo.

O conhecimento do diagnóstico pelos parentes foi fator que não se mostrou associado ao nível de 5% de significância ao diagnóstico da infecção pelo HIV, contudo, em

decorrência da sua importância, essa variável fez parte do modelo ao nível de 20% de significância. Os grupos que apresentaram maior prevalência foi ter o seu diagnóstico conhecido por parentes (22,3%) ou por apenas parte dos parentes (21,3%); a RP de uma criança HIV<sup>+</sup> ter o seu diagnóstico revelado aos parentes foi respectivamente 2,5 vezes (IC95%:1,0-6,2) e 2,4 vezes (IC95%:0,9-6,0) superior, quando comparado a crianças HIV<sup>-</sup>, entretanto, essas medidas não se mostraram significantes. Após o ajuste, os valores mantiveram-se próximos e apresentaram significância estatística em nível *boderline* e permanece no modelo ao nível de 5% de significância estatística.

A orfandade foi fator que se mostrou associado na etapa bivariada e na associação bruta ao diagnóstico da infecção pelo HIV, entretanto, após o ajuste, essa variável não mostrou significância ao nível de 5%. A prevalência de orfandade de uma criança HIV<sup>+</sup> foi de 30% e a associação bruta revela que a RP de uma criança HIV<sup>+</sup> ser órfão foi 2,1 vezes superior (IC95%:1,3-3,4), quando comparada a uma criança HIV<sup>-</sup>. Entretanto, após o ajuste, esse fator não apresentou significância estatística para permanecer no modelo.

**Tabela 8** Fatores de risco da dimensão programática associados ao diagnóstico da infecção pelo HIV de crianças de 0 a 12 anos que convivem com HIV/aids (n=271). Fortaleza-CE, 2008 a 2009

Fatores da Dimensão Programática	Prev HIV <sup>+</sup> n (%)	Razão de Prevalência <sup>a</sup> (IC 95%)	
		RP <sub>Bruta</sub> (IC 95%)	RP <sub>ajustada</sub> <sup>b</sup> (IC 95%)
<b>Tipo de parto</b>			
Cesárea/cirúrgico	28 (39,4)	1,0 <sup>§</sup>	1,0 <sup>§</sup>
Normal	24 (12,0)	<b>3,3 (2,0-5,3)</b>	1,3 (0,8-1,9)
<b>Profilaxia do AZT na gestação</b>			
AZT início da gestação	10 (6,7)	1,0 <sup>§</sup>	1,0 <sup>§</sup>
Final da gestação	3 (6,5)	1,0 (0,3-3,4)	1,2 (0,4-3,8)
Não usou	39 (51,3)	<b>7,6 (4,0-14,5)</b>	<b>7,5 (2,8-20,1)</b>
<b>Uso do Bactrim®</b>			
Sim	26 (13,2)	1,0 <sup>§</sup>	
Não	26 (35,1)	<b>2,7 (1,7-4,3)</b>	
<b>Tipo de serviço de saúde utilizado</b>			
Particular/convênios	3 (21,4)	1,0 <sup>§</sup>	
PSF/UBASF	26 (25,0)	1,2 (0,4-3,4)	
Não utiliza	23 (15,0)	0,7 (0,2-2,0)	
<b>Início da profilaxia do AZT na criança</b>			
Entre o 3º e 7º mês de gestação	14 (8,2)	1,0 <sup>§</sup>	1,0 <sup>§</sup>
Durante o parto	5 (12,5)	1,5 (0,6-4,0)	0,4 (0,1-1,0)
Depois do primeiro mês de vida	3 (30,0)	<b>3,6 (1,2-10,7)</b>	0,8 (0,2-3,3)
Depois do primeiro ano de vida	17 (94,4)	<b>11,5 (6,8-19,2)</b>	1,6 (0,7-3,9)
Nunca recebeu	13 (39,4)	<b>4,8 (2,5-9,2)</b>	0,8 (0,3-2,1)

**Nota:** <sup>§</sup>Categoria de referência; <sup>a</sup>Razão de Prevalência: estimada em função do risco relativo da Regressão de Poisson robusta; <sup>b</sup>Após ajuste por fatores da dimensão programática selecionados para entrar ao nível de 20% de significância e 5% para permanecer.

Na **Tabela 8**, avaliamos a magnitude da associação do diagnóstico da infecção pelo HIV com relação às variáveis selecionadas na etapa bivariada da dimensão programática.

O tipo do parto cesárea/cirúrgico (39,4%) foi o grupo prevalente entre as crianças HIV<sup>+</sup>; a associação bruta entre o tipo do parto e o diagnóstico da infecção pelo HIV revelou que crianças HIV<sup>+</sup> tem uma RP 3,3 vezes superior (IC95%:2,0-5,3) de nascerem de parto normal, quando comparadas a crianças HIV<sup>-</sup>. Após o ajuste, a associação reduz a RP para 1,3 vezes (IC95%:0,8-1,9), sem se mostrar estatisticamente significante. Permanece no modelo, pois, antes da entrada das variáveis subsequentes a associação havia se mostrado estatisticamente significante ao nível de 5%.

A análise da profilaxia do AZT durante a gestação revela que a maior prevalência de crianças HIV<sup>+</sup> foi entre aquelas que não usaram o AZT (51,3%); a associação bruta e ajustada mostraram-se positivas e estatisticamente significantes, revela que a RP de uma criança HIV<sup>+</sup> não utilizar o AZT foi respectivamente 7,6 vezes (IC95%:4,0-14,5) e 7,5 vezes (IC95%:2,8-20,1) superior, quando comparadas as crianças HIV<sup>-</sup>. Após ajuste, a variável permanece no modelo.

O não uso do Bactrim® (35,1%) foi prevalente entre as crianças HIV<sup>+</sup> e mostrou-se associado positivamente ao diagnóstico da infecção pelo HIV. A associação bruta revela que a RP foi 2,7 vezes superior (IC95%:1,7-4,3), quando comparados a crianças HIV<sup>-</sup>. Após o ajuste, a associação não se mostrou estatisticamente significativa ao nível de 5% de significância estatística e a variável não permaneceu no modelo.

O tipo de serviço utilizado foi fator que não se mostrou associado ao nível de 5% de significância. Após o ajuste, esse fator não apresentou significância estatística para permanecer no modelo.

Quanto ao início da administração do AZT, os casos prevalentes foram para os grupos depois do primeiro ano de vida (94%), nunca recebeu (39,4%) e depois do primeiro mês de vida (30%) para as crianças HIV<sup>+</sup>. A associação bruta foi positiva e estatisticamente significativa e revela que a RP entre aqueles que foram levados somente a partir do primeiro ano de vida foi 11,5 vezes (IC95%:6,8-19,2) e aquelas que nunca receberam 4,8 vezes (IC95%:2,5-9,2) e entre aquelas que receberam depois do primeiro mês foi 3,6 vezes (IC95%:1,2-10,7) superior, quando comparadas a crianças HIV<sup>-</sup>. Após o ajuste, a associação não se mostra estatisticamente significativa, entretanto, permanece no modelo, por haver se mostrado estatisticamente significativa ao nível de 5% antes da entrada das variáveis subsequentes.

**Tabela 9** Fatores de risco da dimensão individual associados ao diagnóstico da infecção pelo HIV de crianças de 0 a 12 anos que convivem com HIV/aids (n=271). Fortaleza-CE, 2008 a 2009

Fatores da Dimensão Individual	Prev HIV <sup>+</sup> n (%)	Razão de Prevalência <sup>a</sup> (IC 95%)	
		RP <sub>Bruta</sub> (IC 95%)	RP <sub>ajustada</sub> <sup>b</sup> (IC 95%)
<b>Aleitamento materno</b>			
Não	15 (6,8)	1,0 <sup>s</sup>	1,0 <sup>s</sup>
Sim	37 (75,5)	<b>11,2 (6,7-18,7)</b>	<b>10,5 (5,2-19,2)</b>
<b>Idade que levou a criança ao serviço para acompanhamento HIV</b>			
Nos primeiros 6 meses	22 (10,2)	1,0 <sup>s</sup>	
Depois do 1º ano de vida	25 (71,4)	7,0 (4,4-10,9)	
Outros	5 (23,8)	2,3 (1,0-5,5)	
<b>Administração do AZT para a criança</b>			
Mãe/Pai	34 (15,8)	1,0 <sup>s</sup>	
Parentes (avós, tios, irmãos)	7 (38,9)	2,4 (1,3-4,7)	
Outros	11 (29,0)	1,8 (1,0-3,3)	
<b>Estado de saúde da criança</b>			
Excelente/bom	43 (17,8)	1,0 <sup>s</sup>	
Regular/ruim	9 (31,0)	1,7 (1,0-3,2)	

**Nota:** <sup>s</sup>Categoria de referência; <sup>a</sup>Razão de Prevalência: estimada em função do risco relativo da Regressão de Poisson robusta; <sup>b</sup>Após ajuste final por e sexo e idade da criança e fatores da dimensão individual selecionados para entrar ao nível de 20% de significância e 5% para permanecer.

Na **Tabela 9**, apresenta-se a magnitude da associação do diagnóstico da infecção pelo HIV com relação às variáveis selecionadas na etapa bivariada da dimensão individual.

A prevalência de crianças HIV<sup>+</sup> receberem aleitamento materno foi de 75,5%. As associações bruta e ajustada mostraram-se positivas e estatisticamente significantes entre a prática do aleitamento materno e o diagnóstico da infecção pelo HIV e revelou que crianças HIV<sup>+</sup> têm respectivamente RP de 11,2 vezes (IC95%:6,7-18,7) e 10,5 vezes (IC95%:5,3-20,5) superior, quando comparadas a crianças HIV<sup>-</sup>; após o ajuste, a variável permanece no modelo.

A idade com que a criança foi levada ao serviço para acompanhamento revela que a maior prevalência do HIV<sup>+</sup> concentrou-se entre aqueles conduzidos após o 1º ano de vida (71,4%); a RP bruta foi positiva e estatisticamente significativa nesse grupo e foi 7,0 vezes superior (IC95%:4,4-10,9) quando comparada a das crianças HIV<sup>-</sup>; após o ajuste, a variável não permanece no modelo.

Quanto à administração do AZT, a maior prevalência foi entre aquele administrado por parentes (38,9%) e outros (29%). A RP bruta no grupo que recebeu o AZT por parentes foi 2,4 vezes superior (IC95%: 1,3-4,7) e entre aquele que recebeu por meio de outros foi 1,8 vezes

superior (IC95%:1,0-3,3); nesse grupo foi não significante, quando comparado a crianças HIV<sup>-</sup>; após o ajuste, a variável não permaneceu no modelo.

A prevalência do estado de saúde da criança regular/ruim foi 31% entre as crianças HIV<sup>+</sup>. A RP bruta, nesse grupo, foi 1,7 vezes superior (IC95%:1,0-3,2) quando comparada a crianças HIV<sup>-</sup>; após o ajuste, não se mostrou estatisticamente significante e não permaneceu no modelo.

**Tabela 10** Avaliação da contribuição de cada dimensão no ajuste do modelo dos fatores associados ao diagnóstico da infecção pelo HIV de crianças de 0 a 12 anos que convivem com HIV/aids. Fortaleza-CE, 2008 a 2009.

Modelo Dimensão	Função Desvio	Graus de Liberdade	$\chi^2$	p	(R <sup>2</sup> ) Poder explicativo (%)
Social	-123.95925	7	37,63	<0,01	10,1
Programática	-107.0555	7	117,58	<0,01	22,3
Individual + idade da criança + sexo	-102.76445	3	94,8	<0,01	25,4
Social + programática	-103.61319	14	122,97	<0,01	24,8
Social + Programática + Individual + idade da criança + sexo	-95.043791	17	262,42	<0,01	31,0
<b>Goodness-of-fit chi2 = 86.08758</b>		<b>valor de p = Prob &gt; chi2(253) = 1.0000</b>			

Na **Tabela 10**, apresentam-se as respectivas dimensões e o quanto cada um dos fatores que permaneceram em cada uma das dimensões possibilitou explicar os casos de HIV<sup>+</sup> da amostra em termos percentuais.

Na dimensão social, os fatores principal fonte de renda no domicílio, grau de parentesco do cuidador, faixa etária do cuidador e o conhecimento do diagnóstico por parte dos parentes explicaram 10,1% dos casos de HIV<sup>+</sup>.

Na dimensão programática, os fatores tipo do parto, profilaxia do AZT na gestação e da profilaxia e início da profilaxia do AZT na criança explicaram 22,3% dos casos de HIV<sup>+</sup>.

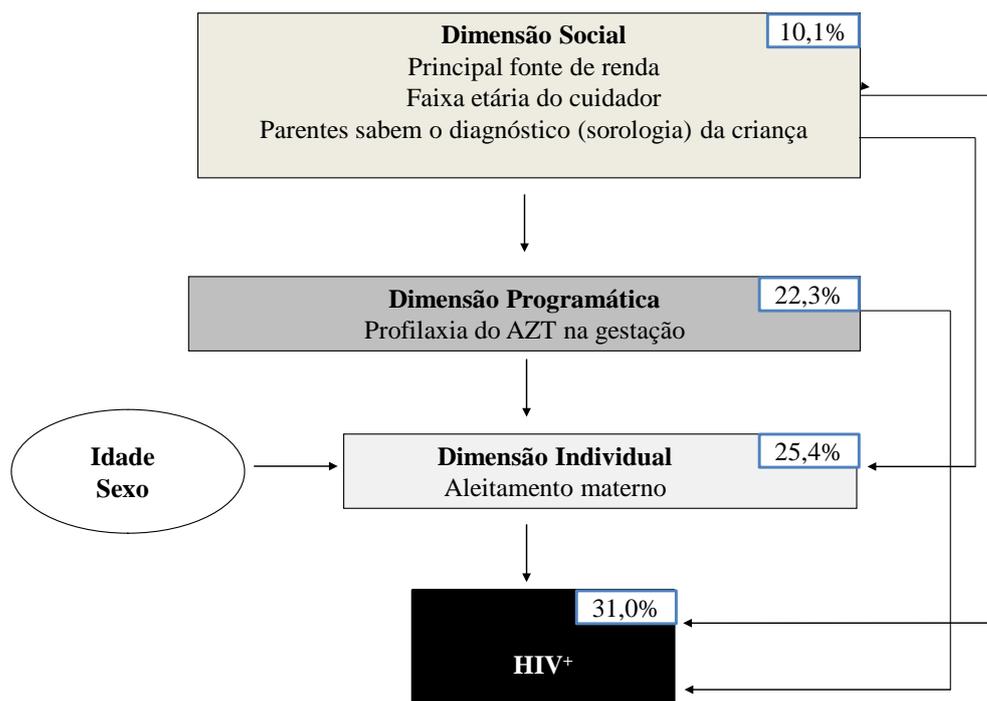
Na dimensão individual, os fatores que contribuíram para explicar 25,4% dos casos de HIV<sup>+</sup> foram aleitamento materno e a idade que levou a criança ao serviço para acompanhamento do HIV; esses fatores sofreram o ajuste da idade da criança, do sexo e da interação entre a idade e o sexo da criança.

Após identificar com quanto cada dimensão contribuiu, estes fatores foram se somando a um modelo único; ao acrescentarmos a dimensão social + programática, a soma explicou 24,8% dos casos de HIV<sup>+</sup>.

O modelo final com as dimensões social + programática + individual + idade da criança + sexo, somados, contribuíram para explicar 31% dos casos de HIV<sup>+</sup>. Após ajustes, avaliou-se a bondade do ajuste do modelo, sob a hipótese nula de que os dados se ajustam bem ao modelo e esta confirmada (*Goodness-of-fit* chi2 = 86.08758; valor de p = Prob > chi2 (253) = 1.0000).

Apresenta-se, pela Figura 2, o modelo teórico após ajuste final das variáveis para investigação das dimensões de vulnerabilidade de crianças que vivem em famílias que possuem pessoas com HIV/aids.

**Figura 2** - Modelo teórico após ajuste final das variáveis para investigação das dimensões de vulnerabilidade de crianças no contexto familiar de HIV/aids. Fortaleza-CE, 2008-2009



## **5 DISCUSSÃO**

### **5.1 Vulnerabilidade social de crianças no contexto de famílias que vivem com HIV/aids**

De forma geral, os efeitos na saúde física, mental e emocional causados pelo HIV/aids se estendem aos familiares e àqueles que fazem parte das suas relações sociais e afetivas, pois, a incerteza quanto ao contágio gera medo, insegurança e desequilíbrio emocional (CARDOSO; MARCON; WAIDMANI, 2012).

De forma dinâmica, ao longo das duas últimas décadas, a epidemia no mundo, mais especificamente no Brasil, tem apresentado transformações epidemiológicas e sociais que lhe conferiram características distintas daquelas do início. De uma doença metropolitana passou a ser interiorana; de origem nas classes médias e altas, migrou para as populares; dos meios artísticos e culturais localizou-se no cotidiano das pessoas comuns e, de restrita a grupos excluídos - como homossexuais, profissionais do sexo e usuários de drogas, difundiu-se para pessoas socialmente consideradas não vulneráveis à síndrome, como heterossexuais, mulheres monogâmicas, idosos e crianças (OLIVEIRA, 2013).

Nesse contexto, surgem crianças infectadas pelo HIV, a gerar espaços de vulnerabilidade, porque os responsáveis, sobretudo os pais, sentem-se culpados pelo surgimento da doença. Isso contribui fortemente para a desestruturação familiar e repercute de forma mais intensa sobre membros mais sensíveis. Consequentemente produz sofrimento e leva o indivíduo responsável pela criança infectada à descrença de si mesmo, tornando-o frágil e com baixa autoestima. Instala-se, assim, um sentimento desagregador. Juntos, os membros da família devem procurar alternativas de enfrentamento da doença, mas nem sempre agem de acordo com um consenso. Isso, por vezes, gera situações de conflito para as quais se exige a devida intervenção, a fim de não prejudicar a criança enferma (VASCONCELOS, 2009; MELVIN; DONAGHY; CONAY, 2011).

Familiares e/ou cuidadores de crianças HIV positivas se veem na situação de suportar diversos desafios simultâneos para essas 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 esses atores sociais fazem ao longo de seu crescimento e desenvolvimento, no seu contato com a patologia em si e com os fármacos utilizados nos tratamentos (GOMES; CABRAL, 2009a).

Diante dos resultados encontrados, é imprescindível efetivar cuidados em saúde nos diversos contextos do processo saúde-doença do HIV/aids, ratificando o que a autora Cunha e Galvão (2011) divulgou em seu estudo, ao assegurar que para o desenvolvimento de uma assistência de qualidade em pacientes que convivem com HIV/aids, compete ao enfermeiro, como a outros profissionais de saúde, não apenas compreender a doença e o tratamento clínico como também conhecer os fatores socioeconômicos, demográficos, epidemiológicos e de configuração familiar do paciente, pois, essas informações direcionam as ações de enfermagem e podem favorecer qualidade de vida aos indivíduos, de acordo com os recursos disponíveis.

O modelo explicativo (modelagem hierarquizada) adotado no presente trabalho buscou discriminar as relações entre as dimensões de vulnerabilidade (representadas pelas variáveis) na determinação da sorologia HIV<sup>+</sup> na criança.

Postula-se que a ocorrência do HIV<sup>+</sup> esteja associada às causas estruturais ou básicas, representadas pelas condições socioeconômicas dos indivíduos. Portanto, as características sociais (distais) influenciam negativamente as demais dimensões e ratificam que condições precárias de sobrevivência potencializam o diagnóstico HIV<sup>+</sup>. Há que se considerar as privações que essas famílias enfrentam na vigência do HIV ao confrontá-las com os princípios doutrinários do SUS: o da **Equidade**, o qual preceitua tratar desigualmente os desiguais e investir mais onde a carência é maior o que demanda a atenção da rede de serviços para as necessidades reais da população a ser atendida, por ser a equidade um princípio de justiça social; o da **Integralidade**, o qual considera a pessoa como um todo, ao atender a todas as suas necessidades, o que requer a integração de ações e inclui a promoção da saúde, a prevenção de doenças, o tratamento e a reabilitação e, ao mesmo tempo, esse princípio pressupõe a articulação da saúde com outras políticas públicas, como forma de assegurar a atuação intersetorial entre as diferentes áreas que tenham repercussão na saúde e qualidade de vida dos indivíduos; o da **Universalização**, pelo qual a saúde é um direito de cidadania de todas as pessoas e cabe ao Estado assegurá-lo. Nesse sentido, o acesso às ações e serviços deve ser garantido a todas as pessoas, independentemente de sexo, raça, renda, ocupação ou outras características sociais ou pessoais (BRASIL, 1988; BRASIL, 2007).

A seguir, discutem-se a influência dessas condições incorporadas à vulnerabilidade social no contexto de famílias com HIV/aids.

Estudo desenvolvido por Vilela *et al.* (2013) reforça os achados encontrados neste estudo (todos os indivíduos entrevistados tiveram exposição heterossexual), no que tange ao

fenômeno da heterossexualização de pacientes que convivem com de HIV/aids e reflete a tendência desse contexto em escala nacional.

Pesquisas sugerem que o adoecimento pelo HIV incide em grupos populacionais sob maior risco e relaciona-se com uma complexa rede de fatores tais como pobreza, desemprego, escolaridade, racismo, acesso inadequado à saúde e questões socioculturais (STEPHAN CELSO; HENN; DONALISIO, 2010; HIXSON *et al.*, 2011).

Afirma-se que o nível de escolaridade está diretamente ligado ao vínculo empregatício e à renda mensal e esse fato pode limitar o poder aquisitivo das famílias (GASPAR *et al.*, 2011). Segundo o censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010), nas capitais nordestinas, devido ao menor desenvolvimento socioeconômico em relação a outras regiões, os percentuais dos que não sabem ler e escrever são maiores que no conjunto brasileiro. Deste modo, grande parcela da população vive em situação indicativa de vulnerabilidade social, em que esses vivem em situações de extrema pobreza, com renda *per capita* inferior ou igual a um salário mínimo (ILIAS; CARANDINA; MARIN, 2011; MEDEIROS; SALDANHA, 2012).

Quanto à ocupação, na época do estudo a maioria dos participantes estava desempregada, a corroborar pesquisas as quais reforçam que pacientes com HIV/aids têm sérias dificuldades para encontrar e se manter em um emprego fixo e optam pelo emprego informal (CUNHA; GALVÃO, 2011; FREITAS *et al.*, 2012a).

Entre as famílias com crianças HIV<sup>+</sup>, é perceptível haver o predomínio da ajuda de familiares e amigos, o emprego informal e a assistência do governo. Ademais, nas famílias de crianças HIV<sup>-</sup>, o emprego informal foi superior e o formal foi quase 3 vezes superior quando comparado às famílias com crianças HIV<sup>+</sup>. Portanto, comprovou-se que o suporte familiar e de amigos contribuem como principal fonte de renda nessas famílias.

Outro achado a merecer destaque é o de que, dentre os que informaram receber auxílio do governo, uma parte das famílias recebia transferência de renda do Programa Bolsa Família, a evidenciar o grau de pobreza das famílias que vivem com HIV/aids. Sobressai que, entre os grupos de crianças HIV<sup>-</sup> e HIV<sup>+</sup>, o recebimento do auxílio do governo foi quase semelhante, afirmando que crianças na vigência do HIV dependem fortemente dessa ajuda para sobreviverem.

Para se combater o empobrecimento das pessoas no país, em 2005 instituiu-se o Bolsa Família, programa federal de transferência de renda para as famílias situadas abaixo da linha de pobreza, o qual foi criado para reduzir a miséria e a exclusão social e para promover a emancipação das famílias mais pobres. Nesse sentido, como destaca certo estudo, embora os

resultados e impactos decorrentes dos programas de transferência de renda sejam muito modestos para superar a fome e a pobreza no Brasil, esses programas talvez possam melhorar, mesmo temporariamente, a renda das famílias assistidas, por essas se encontrarem em um nível econômico de mera subsistência. Por conseguinte, deve-se considerar o significado real desses programas para as pessoas beneficiárias, por permitir a elevação ou mesmo o único acesso a uma renda monetária por parte de um número elevado de famílias situadas à margem da sociedade, considerando-se o nível de destituição no qual sobrevivem. Contudo, isoladamente, esses programas não são capazes de ir além da manutenção de certo nível de pobreza. Eles podem servir, inclusive, para controle e regulação dos níveis de indigência e pobreza determinados pelos próprios critérios de acesso das famílias a esses programas. Para ser possível superar progressivamente o quadro de pobreza, é necessário que esses programas possam não somente distribuir, mas, sobretudo, redistribuir renda entre a população brasileira, de modo a alterar o nível de concentração da riqueza socialmente produzida (SILVA, 2007).

Observou-se, ainda, a importância da renda proveniente da ajuda de familiares e amigos no domicílio de crianças com HIV<sup>+</sup>, a ratificar o cenário de precariedade que circunda essa população.

A idade dos entrevistados demonstrou que a aids afeta especialmente as pessoas na época mais produtiva da vida, ou seja, no que se refere à reprodução, ao trabalho e à constituição de uma família, como notado em outros estudos (PEREIRA *et al.*, 2011; CUNHA; GALVÃO, 2011).

Segundo Gutierrez (2013), embora a infecção pelo HIV não faça acepção de idade, raça e classe social no mundo, as mulheres estão se tornando infectadas em idades mais jovens do que os homens e isso faz com que a maioria das mulheres infectadas pelo HIV na adolescência, desenvolva a doença ou que morra com a doença ao final da sua terceira década de vida. Isso causa um impacto social adverso, porque a pessoa está perdida na altura do intelectual, profissional e procriação.

Nesse contexto, a feminização da epidemia vitima predominantemente mulheres em idade fértil e pode colocar em risco seus conceitos. Portanto, forma-se um novo segmento composto por crianças infectadas e filhos de pais infectados pelo HIV.

Em relação às características sociodemográficas inerentes à vulnerabilidade social, pode-se observar que o sexo (não se mostrou associado ao nível de 5%) e a situação conjugal (embora positivamente associada ao diagnóstico de HIV<sup>+</sup>) desses cuidadores, mediante análises da RP, não apresentaram significância, portanto, foram excluídas do modelo.

Cavalcante *et al.* (2012), em recente estudo desenvolvido nos municípios de Fortaleza e Salvador, apresentou grupos com perfil associado às crianças vivendo com pais e mães infectados pelo HIV/aids, no qual os cuidadores das crianças eram, na sua maioria, mães e parentes (irmãos, tios, avós), com baixo nível socioeconômico e número de cômodos insuficiente para a família, embora as crianças estivessem dentro da faixa etária para adequação escolar. Outro estudo pertinente ao tema relatou que bebês e crianças mais novas tendem a viver com as mães enquanto crianças mais velhas tendiam a viver com parentes (tios, avós) ou em orfanatos (LICHTENSTEIN; STURDEVANT; MUJUMDAR, 2010).

Segundo estudos, sobressai que 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. Por estar permanentemente promovendo cuidados com o 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 (SCHAURICH; MEDEIROS; MOTTA, 2007; GOMES *et al.*, 2012; BARROSO, FREITAS, GALVÃO, 2013).

A mulher-mãe infectada pelo HIV deve aprender a cuidar dos seus filhos e a dar continuidade às recomendações, no intuito de contribuir para a redução da TV. É essencial compreender a necessidade do cumprimento sistemático das orientações e os riscos decorrentes da não adesão ao seguimento em saúde.

Desse contexto de famílias que vivem com HIV/aids, ora mencionado, emergem crianças expostas e com diagnóstico de HIV<sup>+</sup>. Observaram-se as tendências estatisticamente significantes de aumento da proporção de casos de crianças infectadas pelo HIV/aids com a idade e homogeneidade quanto ao sexo.

A idade mostrou-se associada ao diagnóstico da infecção pelo HIV, a prevalência de crianças infectadas pelo HIV/aids reflete-se em aumento progressivo de crianças a partir de 9 anos.

Considerando-se que as crianças de 0 a 2 anos desse estudo nasceram em um momento no qual as medidas profiláticas para redução da transmissão vertical do HIV deveriam estar totalmente implantadas, esse número deveria ter sido bem menor do que as observadas, apesar de a sua tendência à redução no tempo, considerando-se o número maior em crianças mais velhas, as quais nasceram no momento anterior à prevenção da transmissão vertical do HIV.

Isso implica em provável falha em algum momento das etapas para a prevenção da TV da criança nascida de mãe sabidamente positiva (MATILDA *et al.*, 2005; BARROSO; FREITAS; GALVÃO, 2013).

Segundo Farias *et al.* (2008), os obstáculos a esta implementação podem ocorrer em diferentes momentos, tais como realização do teste sorológico para identificação do diagnóstico precoce do HIV na gravidez, disponibilização e entrega do resultado em tempo hábil, acesso e início do tratamento com os antirretrovirais, acompanhamento da grávida no pré-natal e parto, assim como seguimento da criança exposta ao vírus.

Outro aspecto encontrado é a religião católica predominar, com distribuição semelhante entre os grupos de crianças HIV<sup>-</sup> e HIV<sup>+</sup>. Quanto à religiosidade, os dados encontrados foram parecidos com os dados da população brasileira, a qual culturalmente tem experiências religiosas. Em relação à distribuição por tipo de religião, aconteceu consonância com pesquisas que demonstram a predominância do catolicismo e o crescimento das outras religiões (IBGE, 2010).

A religião tem associação com a melhor condição de lidar com problemas desenvolvidos pelos sentimentos de desamparo e negação, a qual é frequente nas pessoas que vivem com HIV/aids. Assim, os indivíduos que expressam religiosidade têm menos resultados inadequados na adesão à terapia antirretroviral (TARV). A religiosidade torna-se importante fator de enfrentamento de doenças crônicas com a aids. O reconhecimento da religiosidade como instância de significação e ordenação da vida, nos momentos de sofrimento e instabilidades, é importante na relação com a saúde. Afirma-se que a religião promove maiores níveis de satisfação na vida, provoca e promove melhor adesão (GASPAR *et al.*, 2011; MEDEIROS; SALDANHA, 2012).

Em relação à situação conjugal, estatisticamente observou-se que entre as famílias com crianças HIV<sup>+</sup> predominaram as solteiras; isso reflete a ausência dos parceiros frente ao diagnóstico de uma patologia complexa, a qual requer atenção, apoio e compreensão de ambos para superar as dificuldades que perpassam o cotidiano dessas famílias. Isso é encontrado em vários estudos que revelam a importância do apoio conjugal para enfrentar o diagnóstico e os cuidados rotineiros, bem como a construção de planos compartilhados com os respectivos companheiros. Ou seja, a união de forças do casal parece ser um instrumento de enfrentamento da questão (GONÇALVES, 2010).

Há de se destacar que a região nordeste, especificamente, o estado do Ceará tem adversidades climáticas e problemas socioeconômicos que induzem contingentes populacionais a se alojarem nas periferias, constituindo-se áreas de extrema pobreza

(MACHADO *et al.*, 2010b). Em decorrência das condições desfavoráveis às quais estão expostas, as pessoas residentes nessas áreas apresentam elevada vulnerabilidade ao HIV e a outras doenças sexualmente transmissíveis. Ademais, a precariedade social, a baixa renda, o grande número de pessoas vivendo em habitações com espaço limitado contribuem para o risco de atraso no crescimento e desenvolvimento das crianças, além do aumento da vulnerabilidade às doenças (CUNHA; GALVÃO, 2011).

Ademais, corroborando os achados ora apresentados, o número de pessoas (três ou mais) que compartilhavam a mesma casa, cujo número de cômodos era reduzido, a maioria bem pequena ou apenas uma área comum sem divisórias, o que implica total falta de privacidade entre os componentes familiares. Não ter local separado para se trocar roupas, ter a presença de crianças no mesmo ambiente onde os pais dormem ou compartilharem redes ou colchões com adultos torna a criança mais vulnerável a propagação da infecção pelo HIV (CAVALCANTE *et al.*, 2012).

Outra pesquisa, realizada na cidade de Fortaleza, ressaltou que muitas famílias não dispunham de saneamento básico adequado, com ausência de sistema de esgoto da rede pública (CUNHA; GALVÃO, 2011). A ausência de saneamento básico e o tipo de destino dado ao lixo podem influenciar negativamente a qualidade de vida das pessoas. Diante da peculiaridade dos infectados pelo HIV, essa questão facilita o contato com micro-organismos patogênicos, os quais representam fontes de doenças oportunistas para aqueles cujo sistema imunológico é debilitado (GALVÃO *et al.*, 2012b)

As estatísticas disponíveis têm mostrado a existência de relação entre a pobreza e a falta de acesso à água potável. Diante das precárias condições dessas famílias, torna-se quase impossível financiarem a ligação às redes de abastecimento de água. Além disso, fatores como o local de residência, etnia e níveis de escolaridade comprometem essa aquisição. Inegavelmente, o percentual de pessoas com acesso à água tratada no Brasil vem aumentando, mas em ritmo insuficiente para reduzir à metade a proporção de pessoas sem acesso à água potável até 2015 (REYMÃO; SABER, 2009).

Em outro estudo desenvolvido no nordeste (CAVALCANTE *et al.*, 2012), observou-se que cerca de 10% das famílias não têm acesso à água potável e, um dado mais agravante, de mais de 30% das famílias não possuem banheiro completo (pia, vaso sanitário e chuveiro) dentro de casa, o que pode tornar a situação ainda mais complicada para as pessoas infectadas pelo HIV/aids. Esses resultados evidenciam as dificuldades que as famílias enfrentam com a escassez de recursos.

O adequado manuseio e condicionamento da água utilizada para o consumo é essencial para a manutenção da saúde dos indivíduos em geral, especialmente os portadores do HIV. A água é veículo de transmissão de agentes químicos e patógenos causadores de doenças como diarreias, cólera, dengue, febre amarela, tracoma, hepatites, conjuntivite, poliomielite, escabiose, leptospirose, febre tifoide, esquistossomose e malária (SIQUEIRA *et al.*, 2010)

Os efeitos da carência causados pela pobreza, estigma, habitação inadequada, perda ou doença de um dos pais acarreta uma série de problemas às crianças infectadas ou afetadas pelo HIV/aids (LICHTENSTEIN; STURDEVANT; MUJUMDAR, 2010).

Outro destaque é a iluminação natural, por ser considerada uma necessidade humana, por auxiliar na manutenção da saúde, no desempenho de tarefas, na comunicação interpessoal, na segurança e no conforto, além de proporcionar economia nos gastos com iluminação artificial. Por isso, o ambiente domiciliar deve dispor de iluminação natural adequada para proporcionar ambiente confortável e favorável à saúde (VEITCH, 2005).

Conforme se depreende, as crianças nascidas expostas e que vivem com HIV/aids enfrentam a vida com privações que influenciam, sobretudo, as condições de saúde. Assim, elas dispõem, minimamente, de acesso à alimentação, à moradia mais adequada (saneamento, luz elétrica, água tratada), aos meios de transporte, dentre outros recursos básicos para manutenção de uma vida saudável.

As condições de moradia transmitem aos profissionais de saúde a mensagem do tamanho do fardo que uma situação de doença pode representar. Quando se trata da doença de um filho, o fato de não possuir condições adequadas para lhe oferecer suporte desencadeia uma cascata de sentimentos, como desesperança e desespero, o que agrava o quadro de miséria e desolação ao qual uma família está exposta (PEDROSO; MOTA, 2010).

Diante das dificuldades expostas, somadas às precárias condições sociodemográficas descritas, avulta-se o apoio sociofamiliar fragmentado que aflige o universo familiar destas crianças.

Trejos, Tunesca e Mosquera (2011) reforçam que, na vigência do HIV/aids, a criança precisa conviver com a doença e pode passar por situações difíceis e de confusa compreensão e isso faz com que necessite de cuidados especiais de seu familiar cuidador. No estudo, destacou-se que a mãe é a cuidadora principal, bem como parentes de primeiro grau e esse apoio é fundamental para minimizar a vulnerabilidade que cerca crianças no contexto do HIV.

Nesse sentido, esses precisam ser devidamente instrumentalizados para o enfrentamento eficaz das situações cotidianas, para se evitar, ao máximo, o comprometimento físico, psicológico e social da criança, de forma que essa se torne capaz de enfrentar suas inseguranças e medos.

Surge, então, o estigma marcante que afeta essas famílias, o de ter um filho infectado que deverá enfrentar, desde cedo, a revelação da situação, bem como a própria exposição e a da família diante das discriminações e preconceitos dos quais todos têm medo. Muitas vezes, isso justifica a omissão do diagnóstico por parte da família e, sobretudo, a revelação do diagnóstico da criança é realizada principalmente para os avós e tios.

Ao se investigar a presença de parentes no cotidiano da criança, percebeu-se que entre o grupo de crianças infectadas pelo HIV, a maior parte dessas receberam visitas de parentes. Justifica-se a ausência de contato com familiares pela distância dos domicílios e, também, pelo fato de não serem desejados pelos parentes (informações reveladas pelos cuidadores).

O preconceito na família é revelado, principalmente, mediante a comunicação verbal e não verbal. As situações que marcam o preconceito é a ausência de toque e referência para o “cuidado” de não se chegar próximo à criança, além da rejeição quanto a recebê-la como visita nos seus domicílios.

Dessa forma, percebem-se as dificuldades encontradas no ambiente dessas crianças em relação ao apoio sociofamiliar, muitas vezes fragilizado em decorrência do medo e estigma que a aids impõe ao cenário familiar, o que dificulta o processo de cuidar e as intervenções em saúde específicas em prol de lidar com os problemas controláveis.

Brown, Belue e Airhihenbuwa (2010) destacam que o estigma é uma barreira para a prevenção e tratamento dos infectados pelo HIV/aids, tanto em países desenvolvidos quanto em subdesenvolvidos. Isso é reforçado por vários estudos e, a despeito de terem se passado mais de 30 anos da epidemia, as famílias ainda sofrem o efeito do estigma, do preconceito, da violência, a partir da revelação do diagnóstico de HIV/aids aos parentes (FRANÇA-JUNIOR, 2006b; DEMMER, 2011; CAVALCANTE *et al.*, 2012).

Revelar-se como paciente que convive com HIV/aids significa estar exposto aos julgamentos e à exclusão, tendo, talvez, como primeira ameaça, não a doença como processo fisiopatológico, mas, a doença como provocadora de condição social patológica, a gerar medo das consequências nas relações do cotidiano familiar, social e do trabalho (MALISKA *et al.*, 2009). O fato mostra a singularidade do cuidado familiar para com a criança na vigência do

HIV/aids, pois, além das demandas normais de cuidado, tem-se ainda que envidar outros tipos de cuidado no sentido de guardar o segredo (MACHADO *et al.*, 2010a).

Estudo desenvolvido por Zucchi *et al.* (2010), com objetivo de se analisarem os episódios de estigma e discriminação relacionados ao HIV/aids no ambiente escolar, na cidade de São Paulo, descreveu que a maioria dos episódios de estigma vividos por crianças e jovens ocorreu em circunstâncias de namoro/sexualidade, conflito com colegas, dificuldade de aprendizagem, revelação da orfandade por aids, interação entre professores e alunos com HIV. Desses, as causas mais frequentemente atribuídas foram: serem portadoras do HIV, serem provenientes de “famílias desestruturadas”, desigualdade nos papéis de gênero, idade e classe social. Ainda se observam fortes obstáculos para o exercício do direito à educação, bem como para a sociabilidade e vida afetiva e sexual desses alunos. Sobressai o fato de o ambiente escolar representar o primeiro cenário de socialização fora do contexto familiar, o qual marca o momento de lazer, de brincadeiras entre crianças saudáveis e vulneráveis no âmbito do HIV/aids.

Outro aspecto que carece de atenção é a forte associação entre a orfandade e o número de crianças HIV<sup>+</sup>, a representar quase o dobro das crianças HIV<sup>-</sup>. Isso reflete que as crianças na vigência do HIV/aids tendem a lidar com a orfandade precocemente, o que culmina na necessidade de cuidadores para assegurar-lhes condições de sobrevivência e monitorar o seguimento clínico ao longo de suas vidas.

Percebe-se, então, que os pais biológicos estão sendo substituídos pelos avós, irmãos, pais adotivos, vizinhos, o que reforça a necessidade de transcender a visão de famílias formadas por membros que apresentam consanguinidade. Além disso, tem-se as questões relativas à orfandade a que estão suscetíveis crianças e adolescentes, em virtude, entre outras causas, da cronicidade da doença e da complexidade do tratamento antirretroviral entre os adultos, o que culmina, na maioria das vezes, no ainda elevado número de óbitos relacionados à aids (FRANÇA JÚNIOR, 2006b; KUMAR, 2012).

Até os dias atuais, as intervenções advindas das necessidades das crianças inseridas no universo do HIV e da aids foram focalizadas primariamente nos órfãos. Assim, adota-se como um marcador de severidade das epidemias nacionais o número de crianças órfãs em decorrência da aids. Entretanto, não somente os órfãos enfrentam situações difíceis; as demais crianças igualmente nascidas expostas ao vírus, embora não órfãs, mas de comunidades pobres, também sofrem privações severas (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2009b; KUMAR, 2012; BRONHARA; FRANÇA-JUNIOR; CONDE, 2012).

Além dos aspectos anteriormente relacionados ao adoecimento, a aids compromete toda a estrutura econômica e psicoemocional familiar. Quando os pais sofrem de doenças associadas ao HIV, as crianças são privadas de maior tempo de convivência com os adultos, surgem carências emocionais, educacionais e financeiras. Assim, o problema das crianças começa muito antes da ausência dos pais, pois, a morte é apenas o desfecho de um período de doença, frequentemente seguido por inadequada orientação familiar e suporte emocional (KIMANI *et al.*, 2009).

Como discutido, é perceptível identificar que a fragilidade social que aflige esta população implica diretamente as vulnerabilidades programática e individual. Após a aplicação da modelagem hierarquizada, todas as variáveis que permaneceram no marco teórico estão relacionadas fortemente às precárias condições sociais, de uma forma ou de outra.

Dada a importância do impacto do HIV/aids, é imperioso o fortalecimento da capacidade das famílias para mobilizar e apoiar as respostas baseadas na comunidade, a fim de garantir o acesso aos serviços essenciais, bem como proteger as crianças mais vulneráveis e, dessa maneira, adquirir consciência para criar um ambiente favorável. É vital que as comunidades se envolvam no processo de decisão política para produzir soluções eficazes e resolutivas no contexto da vulnerabilidade de crianças na vigência do HIV/aids em longo prazo (KUMAR, 2012).

## **5.2 Vulnerabilidade programática de crianças no contexto de famílias que vivem com HIV/aids**

È ainda questionável as principais metas lançadas pela Declaração de 2011 propostas pelo Unaid (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2010b), ao estabelecer uma nova declaração política sobre o HIV, adotada por unanimidade pelos Estados membros da ONU, a qual institui metas ousadas: 1. Reduzir à metade a transmissão sexual do HIV até 2015; 2. Reduzir 50% da transmissão do HIV entre usuários de drogas injetáveis até 2015; 3. Abolir o nascimento de crianças com HIV em 2015; 4. Aumentar o acesso à terapia antirretroviral para atingir 15 milhões de pessoas em tratamento até 2015; 5. Reduzir a tuberculose (TB) em pessoas vivendo com HIV em 50% até 2015; 6. Fechar a lacuna de recursos globais para a aids e trabalhar no sentido de aumentar o financiamento para os Estados Unidos da América (EUA) entre US \$ 22 e 24 bilhão de dólares por ano até 2015 e reconhecer que os investimentos na resposta à aids é uma responsabilidade compartilhada.

Ademais, a declaração política (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2010b) define claramente a necessidade urgente de aumentar o acesso aos serviços de HIV para as pessoas com maior risco de infecção, incluindo homens que fazem sexo com homens, pessoas que usam drogas injetáveis e profissionais do sexo.

Destaca-se, ainda, que no relatório final da VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986 (BRASIL, 1986), foi descrita a importância da reestruturação do Sistema Nacional de Saúde e expressa a necessidade da criação de um Sistema Único de Saúde (SUS), o qual deveria representar a construção de um novo arcabouço institucional e separaria totalmente a saúde da previdência; para tanto, o SUS foi implementado em 1990, ao se sancionar a Lei n°. 8.080.

A construção desse sistema, em que todo cidadão tem direito à saúde, foi norteadada pelos princípios doutrinários da universalidade, equidade e integralidade das ações de saúde (BRASIL, 2007). A universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência; a equidade, a qual parte da premissa de que todo cidadão é igual perante o SUS e que será atendido conforme as suas necessidades; a integralidade de assistência, entendida como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso, em todos os níveis de complexidade (BRASIL, 2007; OLIVEIRA *et al.*, 2008). Simultaneamente, a organização do SUS é regida por cinco princípios: a regionalização e hierarquização, resolubilidade, descentralização, complementaridade e participação dos cidadãos (BRASIL, 2007).

Diante do exposto, surgem questionamentos acerca de quais políticas públicas de saúde são efetivadas exitosamente no âmbito nacional para se extinguir a transmissão vertical do HIV/aids, por ser sabidamente conhecido que existem metas, medidas, protocolos do Ministério da Saúde (BRASIL, 2010) que garantem o planejamento e as condições suficientes para a resolubilidade destas ações nos cenários de atenção em saúde, as quais são asseguradas pelos mencionados princípios do SUS.

No entanto, embora o Brasil apresente um dos programas mais estruturados de combate ao HIV, tem enfrentado grandes desafios, especialmente o da feminização, o qual teve como consequência o aumento da transmissão vertical (TV), aspecto observado em todo o país, com a notificação de crianças nascidas expostas ao risco de aquisição do vírus (GALVÃO; CUNHA; MACHADO, 2010). Essa ampla disseminação traçou um novo perfil dos indivíduos acometidos pelo HIV e culminou com o nascimento de crianças expostas ao HIV e famílias inteiras convivendo com suas crianças infectadas.

Ressalta-se que, no Brasil, a incidência da transmissão vertical é bastante alta, logo, para a redução da transmissão materno-infantil, destaca-se o diagnóstico precoce, a ampliação da testagem do HIV, dos exames sorológicos da mãe como carga viral e contagem de linfócitos CD4<sup>+</sup> e o importante 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, independentemente dessa criança ter ou não o diagnóstico de HIV<sup>+</sup> (BRASIL, 2010; BARROSO; FREITAS; GALVÃO, 2013).

Em relação ao tipo de parto, ainda como recomendado (BRASIL, 2010), a definição da via de parto deverá ser baseada no resultado da carga viral materna, realizada a partir da 34<sup>a</sup> semana, em associação com a avaliação obstétrica. Em mulheres com tratamento antirretroviral precoce na gestação, elevados níveis de CD4<sup>+</sup>, 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, 2010; ORNE-GLIEMANN *et al.*, 2008).

Embora sabidamente conhecido, o parto vaginal é fortemente associado a um elevado risco de transmissão vertical do HIV, particularmente em mães com baixos níveis de linfócitos T CD4<sup>+</sup> e contagens elevadas de carga viral. Atualmente se aceita que, para as

mulheres com que realizaram a cesárea eletiva não tem nenhum efeito sobre a transmissão do HIV (ORNE-GLIEMANN *et al.*, 2008).

Ademais, sabe-se que 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 (BRASIL, 2010). No estudo, a elevada quantidade de partos cesáreos resultou em uma proporção estatisticamente significativa de crianças HIV<sup>-</sup>. Entretanto, ainda é preocupante o número de partos cesáreos com crianças HIV<sup>+</sup>, pois é necessário levar em consideração outras medidas já citadas e contribuem positivamente na redução da TV de crianças expostas ao HIV.

Para Prestes-Carneiro *et al.* (2012) apesar de todo o planejamento e formulação de políticas públicas, a falta de serviços descentralizados, o elevado número de mulheres encaminhadas a partir de pequenas cidades e áreas rurais e a contínua falta de teste rápido podem contribuir para a perda de oportunidades para evitar a transmissão vertical. Ressalta-se, a dificuldade de acesso aos serviços de saúde que se constitui como importante marcador de vulnerabilidade programática (MUÑOZ SÁNCHEZ; BERTOLOZZI, 2007)

Neste contexto, garantir que as mulheres conheçam o seu estado sorológico para o HIV é primordial para se alcançar baixas taxas de transmissão vertical, bem como ampliar a acessibilidade de serviços e descentralização no âmbito da atenção básica em saúde para, assim, ser possível se atingir os resultados esperados.

Diante do exposto, comprovou-se no estudo que, em relação à profilaxia com o AZT na gestação, sua utilização precoce contribuiu para o nascimento de crianças HIV<sup>-</sup>. Recentes publicações evidenciaram impacto surpreendente no desenvolvimento de novas drogas antirretrovirais como parte de um efetivo pacote de opções na prevenção da transmissão vertical do HIV. Além disso, investir na melhoria do acesso à prevenção, testagem e aconselhamento, diagnóstico precoce em mulheres grávidas para receberem o regime efetivo da terapia antirretroviral contribuindo substancialmente para a redução da transmissão vertical do HIV em países em desenvolvimento (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2011; HORWOOD *et al.*, 2012)

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) (BRASIL, 2010).

Dessa forma, em junho de 2011, o Unaides apresentou o Plano Global para o Desenvolvimento do Milênio, 2011 a 2015, no qual, entre as várias metas traçadas, destacam-

se a prevenção da transmissão vertical do HIV e da mortalidade das mães infectadas pelo HIV: 1) reduzir 90% do número de novas infecções entre crianças; 2) reduzir do número de óbitos maternos por aids (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS,, 2010c).

Se todos os cuidados de saúde forem realizados no pré-natal e parto, é essencial orientar a mãe ou responsável pelo recém-nascido acerca dos cuidados no pós-parto, os quais envolvem, entre outros, a administração do AZT xarope e da profilaxia com sulfametoxazol-trimetoprima (SMX-TMP). A administração desses fármacos é fundamental para proteger criança, seja do HIV, seja da pneumonia, a mais frequente infecção oportunista em crianças infectadas pelo HIV no primeiro ano de vida (BOTENE; PEDRO, 2011).

O estudo vigente corrobora os achados supracitados ao descrever que a maior proporção de crianças que receberam o Bactrim® e o AZT precocemente possuía diagnóstico HIV, semelhantemente a outros estudos, os quais confirmam que a não adesão ao tratamento medicamentoso ocasiona o aumento do número de crianças infectadas, além de pneumonia e outras comorbidades (WAMALWA *et al.*, 2010; BARROSO; FREITAS; GALVÃO, 2013; FREITAS; BARROSO; GALVÃO).

A resposta ao HIV/aids relativa às crianças deve ser ampla e garantir, promover e restaurar os direitos dessas, portanto, inclui o compromisso dos governos locais, a participação da sociedade civil e de pessoas e famílias que vivem com HIV/aids (BARRIOS ACOSTA; DIAZ AMAYA; KOLLER, 2013).

Várias hipóteses podem ser aventadas para explicar a grande diversidade de cenários epidemiológicos e operacionais nas diferentes regiões do Brasil. Diversas barreiras de acesso aos serviços de saúde podem potencializar os problemas nos cuidados e tratamento de pessoas que vivem com HIV/aids, tais como: pobreza, baixo nível educacional, alimentação e habitação inadequadas, falta de recursos para custear as despesas com transporte para acesso aos serviços de saúde, discriminação e estigma contra pessoas vivendo com HIV e comorbidades, entre outros (RAMOS *et al.*, 2011).

No estudo, foi preocupante a proporção de crianças que não utilizaram ou realizaram o seguimento em serviços de saúde, quer particulares ou públicos e sobressai o elevado número de crianças com diagnóstico HIV<sup>+</sup>, embora não tenha sido evidenciada análise estatística significativa.

Ainda, segundo o Ministério da Saúde, 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 deverão permanecer

em atendimento nessas unidades, enquanto as não infectadas poderão ser encaminhadas para acompanhamento em unidades básicas de saúde (BRASIL, 2010).

Diante desses achados, ressalta-se a necessidade de ampliação e descentralização dos serviços referentes às políticas públicas para HIV/aids. Ademais, a Estratégia de Saúde da Família (ESF) apresenta forte potencial de articulação com os diversos recursos sociais de seu território e, por meio de seu caráter de prevenção e promoção da saúde, ao incorporar em suas práticas intervenções que promovem a saúde das pessoas que vivem com HIV/aids com habilidades de busca, recepção e ampliação do acesso a serviços que contribuem para reduzir a vulnerabilidade a essa doença (ABDALLA; NICHATA 2008).

As ações prioritárias da Atenção Básica (AB) frente ao HIV/aids são: a identificação de grupos vulneráveis, oferecimento de testagem sorológica, aconselhamento e realização de atividades visando à prevenção de doenças e a promoção da saúde. Quando se trata de usuários portadores do HIV, a AB deve atuar no sentido de se articular com os Serviços de Assistência Especializada (SAEs) para poderem estabelecer um sistema de referência e contrarreferência, de modo a propiciar atenção integral (FERRAZ, 2008).

Apesar de não ter sido analisada neste estudo, é pertinente divulgar que a capacitação das equipes pode ser considerada um marcador para a vulnerabilidade programática ao HIV/aids, à medida que os profissionais de saúde precisam de qualificação adequada para o manejo clínico da doença e para abordar questões específicas que impactam de maneira importante a evolução do processo infeccioso e a qualidade da assistência oferecida à população (TAKASHI, 2006).

Embora os estudos destaquem a importância da articulação da AB com o SAE e com as Organizações não Governamentais (ONGs), na prática, o que se observa é uma séria dificuldade para se efetivarem essas orientações. Existe pouca intersetorialidade das políticas públicas atuais, o que gera uma assistência fragmentada em muitos casos, como também o desconhecimento dos profissionais da AB sobre as atribuições e critérios de atendimento nesses serviços (FELICIANO; KOVACS, 2003).

Segundo as publicações pertinentes nessa área, na vigência do HIV/aids, a criança necessita, além do tratamento médico, do acompanhamento do enfermeiro e dos demais profissionais de saúde, em razão de apresentar morbidade e mortalidade maior que crianças não portadoras do vírus. Assim, cuidar dessa criança significa mudar a rotina e a dedicação, requer preparo emocional e físico, por causar alteração na dinâmica familiar (BRASIL, 2010; GOMES *et al.*, 2012).

### **5.3 Vulnerabilidade individual de crianças no contexto de famílias que vivem com HIV/aids**

No plano individual, considera-se que a vulnerabilidade a algum agravo está relacionada, basicamente, aos comportamentos que criam oportunidades para que as pessoas contraiam doenças. Esses comportamentos, associados à maior vulnerabilidade, nesse quadro conceitual, não são entendidos e abordados como uma decorrência imediata da ação voluntária das pessoas, mas estão relacionados tanto com condições culturais e sociais em que os comportamentos ocorrem quanto com o grau de consciência que as pessoas têm sobre tais comportamentos e o efetivo poder que podem exercer para transformá-los (MEYER *et al.*, 2006).

Zanatta e Mota (2007) afirmam que o cuidado com a saúde faz parte da existência do ser humano, o qual, para crescer e se desenvolver de forma saudável necessita ser cuidado ao longo de todas as etapas do seu ciclo vital. Porém, a forma de cuidar é afetada pelos ambientes físicos, emocionais e culturais e pela estrutura social à qual o indivíduo pertence, uma vez que cada cultura possui suas próprias concepções de saúde, doença e cuidado.

Quando se refere às crianças nascidas sob o risco de adquirir o HIV de forma vertical, o aspecto nutricional merece um destaque maior, em virtude de existir no Brasil a recomendação da exclusão do aleitamento materno (BRASIL, 2010), sabidamente o alimento recomendado até os seis meses de idade. Como observado no estudo, as crianças que não receberam aleitamento materno apresentaram o diagnóstico HIV<sup>-</sup>. Sobremodo, foi comprovado que entre as crianças que receberam aleitamento materno tiveram o diagnóstico de HIV<sup>+</sup>, corroborando os dados encontrados na literatura (BRASIL, 2010; YOUNG *et al.*, 2011; PRESTES-CARNEIRO *et al.*, 2012; FREITAS; BARROSO; GALVÃO, no prelo).

Assim, ante a visível importância da alimentação para o crescimento e desenvolvimento adequados, a criança verticalmente exposta deverá ter alimentação artificial satisfatória, a qual substitua o leite materno. Com essa iniciativa, espera-se suprir suas necessidades metabólicas e nutricionais em um momento da sua vida no qual a resposta imunológica do seu organismo será decisiva no desenvolvimento ou não da infecção pelo HIV (BARROSO; FREITAS; GALVÃO, 2013).

No tocante à contraindicação do aleitamento cruzado, essa se justifica, como consta em Brasil (2010), pela possibilidade de qualquer pessoa com comportamentos de risco (prática sexual sem preservativo, transfusionados, usuários de drogas injetáveis etc.) estar infectada pelo HIV e/ou outras doenças passíveis de transmissão via leite humano.

Pesquisa desenvolvida por Contin (2010) ratifica que as mães HIV<sup>+</sup>, cujo acompanhamento no pré-natal foi adequado, mostraram-se conscientes da recomendação da não amamentação natural devido ao risco da transmissão do HIV pelo leite materno e, por mais doloroso que representasse o reverso da amamentação, esse leite não foi oferecido à criança. Isso justifica o papel dos profissionais de saúde no empoderamento de mães quanto aos cuidados ofertados aos seus conceptos, potencializando a formação de agentes de autocuidado e minimizando comportamentos errôneos que vulnerabilizam a transmissão vertical. Sobressai a necessidade de aproximar a família acerca das orientações preconizadas pelo Ministério da Saúde, uma vez que estes cuidados, também, podem ser executados por esses familiares ou cuidadores.

Para Pedroso e Mota (2010), ao profissional enfermeiro, entre outras atribuições, compete educar para a promoção da saúde e para a prevenção de agravos a essa. Na descoberta de um diagnóstico, no momento da alta hospitalar, ou mesmo em consultas rotineiras de puericultura, é preciso conhecer qual o grau de entendimento da família sobre o que se busca aplicar naquele momento. Sentimentos como vergonha, frustração, medo, impotência podem impedir os pais de revelarem o cenário real em que irá se desenvolver o cuidado com a criança. Nesse momento, é imprescindível, estabelecer um vínculo de confiança, pois, a compreensão inadequada de orientações pode significar grandes danos ao paciente.

A administração do AZT e SMX-TMP para crianças nascidas expostas ao HIV/aids representa um desafio, principalmente, por ser realizada em domicílio e depender da mãe ou de outro cuidador, os quais devem estar orientados quanto ao regime terapêutico (FREITAS; BARROSO; GALVÃO, no prelo). O Ministério da Saúde (BRASIL, 2010) afirma que um fator fundamental para a eficácia do esquema 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, 2010).

Ademais, segundo os autores Cardoso, Marcon e Waidmani (2008), a adesão à TARV se configura em uma forma de diminuir a vulnerabilidade individual e isso constitui um dos maiores desafios para o sucesso do tratamento do HIV/aids, por ser a adesão o principal recurso para alcançá-lo.

Estudo internacional realizado por Ishikawa *et al.* (2011) afirmou que relativamente às altas taxas de adesão à TARV são reportadas atualmente entre as crianças, cujo cumprimento da oferta da medicação é quase inteiramente de responsabilidade de seus

cuidadores. No entanto, parece que a adesão diminui gradualmente, à medida essas crianças se tornam adolescentes e, conseqüentemente, assumem mais responsabilidade pela sua administração da medicação.

O estudo desenvolvido por Gomes *et al.* (2012) evidenciou que os familiares cuidadores da criança organizam-se para cuidar. As mães constituíram-se as cuidadoras principais das crianças e mantiveram sua condição sorológica e a da criança em segredo. Entretanto, o sigilo no ambiente familiar dificulta a execução de cuidados adequados, por nem sempre todos os familiares serem capacitados com as orientações do Ministério da Saúde, bem como estas crianças não realizarem o seguimento na atenção básica em saúde, o que fragiliza o processo de cuidar específico, o qual busca inserir ações de prevenção da TV do HIV.

A família revela que o medicamento atrapalha o cotidiano social da criança e de seus familiares e/ou cuidadores, à medida que expõe a condição de soropositividade e a situação existencial da família diante da sociedade (GOMES; CABRAL, 2010). O atrapalhar relativo ao medicamento na vida das crianças e de suas famílias tem correlação com o fato de as pessoas presenciarem a ingestão desse e tornar público o que é realizado de forma privada pela família. Por essa perspectiva, os medicamentos antirretrovirais necessitam de serem ingeridos de forma escondida, não explícita, especialmente em função de possíveis perguntas oriundas de eventuais observadores.

Estudo acerca do ocultamento e silenciamento familiares no cuidado para com a criança em TARV destaca as dificuldades encontradas pelos profissionais e pelas unidades de saúde para entrarem e compreenderem o universo simbólico que contextualiza esses familiares. Ao mesmo tempo, torna-se relevante explicitar a subjetividade desses cuidadores para que intervenções possam ser realizadas, no sentido de aumentar a adesão à terapia antirretroviral (GOMES; CABRAL, 2010).

Ao retratar a sorologia dos pais, estudo realizado com o fim de conhecer mulheres que convivem em seu cotidiano após o diagnóstico da infecção pelo HIV (GONÇALVES, 2010), apontou que essas fizeram os exames confirmatórios para o HIV antes de seus companheiros e, ao descobrirem sua sorologia, tornaram-se, na maioria dos casos, as mensageiras dessa notícia, as responsáveis em comunicar ao (ex) companheiro a sua possível infecção.

No estudo vigente, é perceptível que entre o grupo de crianças HIV<sup>+</sup>, obteve-se maior número de sorologia desconhecida do pai, implicando que essas mulheres, muitas vezes, têm medo de revelar o diagnóstico. Isso encontra embasamento em vários estudos, os

quais retratam a conjugalidade na vigência do HIV/aids, por se perceber que a condição da sorologia positiva para o HIV impõe medos e temores relativos às implicações da doença, tais como: perder o parceiro ou contaminá-lo, ou de morrer (REIS; GIR, 2009; GONÇALVES, 2010; MIRANDA *et al.*, 2013).

Após a turbulência ocorrida logo em seguida ao diagnóstico, surge a necessidade de enfrentamento dos sentimentos relacionados com o impacto inicial de ter HIV/aids, quando o indivíduo percebe ser preciso continuar a viver, então, uma série de mudanças começam a fazer parte do seu cotidiano. Essas mudanças ocorrem não apenas no dia a dia do indivíduo na vigência do HIV, mas, também no de sua família e referem-se a várias questões, tais como as relativas às alterações de hábitos e rotinas, concepções sobre saúde e sobre a própria vida (CARDOSO; MARCON; WAIDMANI, 2008; GALVÃO, *et al.* 2012a). Surge, então, diante de sentimentos de culpa e medo, a aflição de ter gerado uma criança com HIV/aids.

Por essa perspectiva, também emergem os aspectos da vulnerabilidade individual ao HIV, a partir da compreensão da aids como uma doença crônica potencialmente controlável, o que pode favorecer a naturalização e até mesmo a banalização da suas consequências físicas e psicossociais, bem como a crença na não transmissibilidade do HIV para o(a) parceiro(a) parceria sexual, e, em decorrência disso, a subestimação dos riscos e a não adoção de estratégias e comportamentos para a prevenção da transmissão sexual do HIV (REIS; GIR, 2009).

Inegavelmente, o suporte social pode ser fator atenuador do impacto negativo da soropositividade na vida das pessoas infectadas e esse é um recurso pessoal externo capaz de facilitar a adaptação ao processo da doença. De modo geral, a rede de apoio pode ser estratégia útil para a adesão ao tratamento e para o aumento da qualidade de vida. A importância do suporte social pode se destacar como influência positiva no encorajamento e motivação para o autocuidado. Portanto, pacientes com um maior suporte social e emocional podem apresentar maiores índices de adesão ao tratamento e melhor qualidade de vida (SEIDL, 2005).

Ao discutir sobre o estado de saúde dessas crianças, destacam-se os citados cuidados maternos no ambiente familiar, baseados nas orientações do Ministério da Saúde (BRASIL, 2010), embora o sentimento de culpa das mães em relação à transmissão do HIV ao filho, além da intensa angústia desencadeada, parece provocar comportamentos diversos, desde atitudes superprotetoras a certo distanciamento da criança (BORGES, PINTO, RICAS, 2009). Logo, o seguimento destas orientações é primordial para garantir condições mínimas de sobrevivência e estabilidade no contexto do HIV.

No estudo, entre o grupo de crianças com HIV<sup>+</sup>, de acordo com a percepção de seus pais, observou-se que a maior parte possuía estado de saúde excelente/bom, apesar de que, ao longo da discussão, descreveram-se nas dimensões da vulnerabilidade social, programática e individual, variáveis com análises estatísticas significantes (principal fonte de renda; faixa etária do cuidador; situação conjugal; grau de parentesco do cuidador; orfandade; tipo de parto; profilaxia do AZT na gestação; uso do Bactrim® e início da profilaxia do AZT na criança) as quais podem agravar o comprometimento da saúde. Além do mais, em cada dimensão, identificaram-se fatores que explicaram a prevalência de crianças com HIV<sup>+</sup>, os quais, ao serem somados, ou seja, constrói-se o modelo hierarquizado final (Figura 2) que contempla todas as dimensões e fatores (social + programática + individual + idade da criança + sexo + interação entre idade e o sexo) que potencializam a vulnerabilidade e explica o maior número de casos de crianças com HIV/aids..

Diante da problemática exposta, é pertinente reforçar intervenções em saúde que priorizem interromper a vulnerabilidade destas crianças no contexto familiar do HIV/aids. Inicialmente, destaca-se a educação para a saúde, cujo objetivo é ofertar às pessoas as habilidades necessárias para que tenham saúde positiva e mantenham comportamentos seguros. Dentre essas estratégias de intervenção, estão desenvolver os conhecimentos e as competências necessários para tomar melhores decisões relacionadas à saúde, processo que integra a abordagem de promoção da saúde que inclui estratégias outras para modificar o ambiente e orientar os serviços de saúde a trabalhar com prevenção (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986).

É preciso perceber que, ao mesmo tempo em que se deve enxergar a família como parceira na promoção do cuidado, torna-se indispensável compreendê-la, também, durante a prática profissional cotidiana, como objeto desse cuidado, em um processo de produção de relações e intervenções que ultrapassa o atendimento clínico (HOLANDA; COLLET, 2012).

Educar para a saúde significa ser gerador de autoconfiança e autonomia para os sujeitos. É um ato pelo qual perpassam questões de sensibilidades, que deve preencher as lacunas de conhecimentos trazidas pelos indivíduos, favorecer que se descubra o que é preciso ser feito, como deve ser feito e quando irá ser feito em relação ao tratamento de uma criança (PEDROSO; MOTA, 2010).

Vários são os símbolos e expressões corporais e comportamentais que indicam ao enfermeiro e à equipe multidisciplinar que determinada família está exposta a fatores que podem desencadear situações de vulnerabilidade. Alguns desses sinais são facilmente perceptíveis por aqueles que prestam o cuidado à criança e seus familiares, outros se

encontram velados, por diversos elementos que dificultam a sua apresentação e interpretação (PEDROSO; MOTA, 2010).

O enfermeiro se insere, então, como um educador, contribui para o aperfeiçoamento do processo educativo implementado com os familiares e as suas crianças e medeia esse processo por meio do diálogo. Ao negociar o seu conhecimento científico e realizar uma aliança de saberes, esse profissional ensina e aprende por intermédio de um dialogismo que promove a construção do outro (os familiares) como sujeito de sua história, bem como do cuidado para com a criança sob sua responsabilidade (GOMES; CABRAL, 2010).

No contexto multidisciplinar, acredita-se que a equipe de saúde, ao considerar as vulnerabilidades a que a criança e sua família estão expostas, pode planejar e executar um cuidado integral à saúde e favorecer, dessa forma, a identificação e a construção de redes de apoio, tanto em nível hospitalar quanto domiciliar. Percebe-se que quando os pais ou familiares recebem esse suporte dos profissionais da saúde, por vezes, alteram suas atitudes em relação ao cuidado para com a saúde da criança e propiciam à equipe de saúde alcançar resultados que podem extrapolar o esperado (PEDROSO; MOTTA, 2010).

Diante deste desafio, o governo e a sociedade civil precisam mobilizar recursos para prestar cuidados de saúde, educação e abrigo a essas crianças, em um ambiente propício para o seu crescimento e bem-estar. Existe a necessidade de enfatizar os cuidados da comunidade em vez de cuidado institucional, fortalecer a capacidade das famílias e comunidades. Ademais, envolver as crianças como participantes ativos, ampliar a colaboração entre as principais partes interessadas em todos os setores e integrar-se com outros serviços de prevenção, cuidados e apoio (KUMAR, 2012).

## 6 CONCLUSÃO

Conclui-se, diante dos resultados deste estudo, que as crianças que vivem em famílias com HIV apresentam vulnerabilidades em nível individual, social e programática. Portanto, urgem intervenções e investimentos em saúde desde a esfera pública até a atenção em saúde em nível local, no intuito de atender a essas famílias e cumprir as medidas de prevenção da Transmissão Vertical em benefício das crianças expostas ao HIV.

No tocante aos diferentes aspectos da vulnerabilidade social envolvidos nas famílias das crianças que vivem no contexto do HIV, destacam-se: principal fonte de renda (ajuda de familiares e amigos); faixa etária do cuidador (30 a 39; > 40); situação conjugal (solteiros); grau de parentesco do cuidador (parentes); e orfandade (órfão). Ressalta-se que, entre o grupo de pais vivos, a mãe é a principal cuidadora. Na dimensão programática, destacam-se: tipo de parto (normal); profilaxia do AZT na gestação (não usou); uso do Bactrim® (não) e início da profilaxia do AZT para a criança (tardamente e nunca recebeu). Ademais, na vulnerabilidade individual, destacam-se: aleitamento materno (sim); idade que levou a criança ao serviço para acompanhamento HIV (tardamente) e administração do AZT para a criança (cuidadores indiretos).

Por meio do modelo teórico (modelagem hierarquizada), ao se ajustar as variáveis entre as respectivas dimensões e se avaliar a magnitude da associação do diagnóstico do HIV<sup>+</sup>, pode-se concluir que permaneceram no modelo teórico final, na dimensão social: principal fonte de renda; faixa etária do cuidador e parentes sabem o diagnóstico (sorologia) da criança. Na dimensão programática: profilaxia do AZT na gestação. Na dimensão individual: aleitamento materno. Sobretudo, o poder explicativo do desfecho (diagnóstico HIV<sup>+</sup>) foi gradativamente crescente e quando se obteve o modelo teórico final (dimensão social + programática + individual + interação entre a idade e sexo), esse poder explicou 31,0 % dos casos de HIV<sup>+</sup> em crianças.

É de extrema importância se assegurar melhores condições socioeconômicas e se contemplar os determinantes sociais de saúde inerentes ao processo de sobrevivência, pois, identificou-se que é a partir desses que as vulnerabilidades programática e individual se potencializam, a implicar no diagnóstico HIV<sup>+</sup> de crianças que estão sob o cuidado de famílias na vigência do HIV.

Decorrente das fragilidades do serviço no tocante à acessibilidade, integração e seguimento das famílias, bem como as falhas de execução dos princípios do SUS ainda evidenciam a vulnerabilidade de crianças no contexto de famílias com HIV/aids.

Portanto, para todas as famílias, é necessário garantir a aplicabilidade dos princípios do SUS, a fim de se assegurar o garantido por lei, como serviços de saúde que atendam integralmente a cada membro da família e garantam tratamento adequado em todas as etapas da vida. Ademais, urge ampliar pesquisas direcionadas para cada dimensão de vulnerabilidade das famílias, especialmente aquelas com crianças nascidas expostas ao vírus.

Ainda, concluiu-se a necessidade de integrar profissionais dos serviços e da academia, com o propósito de articular e desenvolver projetos de intervenções, com vistas à promoção da saúde. Esses projetos poderão possibilitar o direcionamento de cuidados às crianças nascidas expostas ao HIV ou que convivem com as famílias afetadas pelo vírus e reduzir preconceitos e vulnerabilidades.

Como limitação ao estudo, sobressai a dificuldade para encontrar os dados referentes à prevalência de crianças expostas ao HIV, uma vez que foi desvinculado do banco de dados referente à gestante HIV, desde 2007. Dessa forma, não se tem mais, no Brasil, a partir desse período, as taxas de infecção da criança exposta, apenas as taxas de incidência dos casos de aids.

## REFERÊNCIAS

ABDALLA, F. T. M.; NICHATA, L. Y. I. A abertura da privacidade e o sigilo das informações sobre HIV/AIDS das mulheres atendidas pelo Programa de Saúde da Família no município de São Paulo, Brasil. **Saúde Soc.**, v. 17, n. 2, p. 140-152, 2008.

AKWARA, P. A. *et al.* Who is the vulnerable child? Using survey data to identify children at risk in the era of HIV and AIDS. **AIDS care**, v. 22, n. 9, p. 1066-1085, 2010.

ALEXANDRE, A. M. C. *et al.* Mapa da rede social de apoio às famílias para a promoção do desenvolvimento infantil. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 46, n. 2, p. 272-279, 2012.

ANGELO, M. The emergence of family nursing in Brazil. **J. fam. nurs.**, v. 14, n. 4, p. 436-41, 2008.

ARANTES, R. C. *et al.* Processo saúde-doença e promoção da saúde: aspectos históricos e conceituais. **Revista de atenção primária à saúde**, v. 11, n. 2, p.189-198, 2008. Disponível em: <[www.aps.ufjf.br/index.php/aps/article/download/262/99](http://www.aps.ufjf.br/index.php/aps/article/download/262/99)>. Acesso em: 20 fev. 2012.

AYRES, J. R. C. M. **Do processo de trabalho em saúde à dialógica do cuidado: repensando conceitos e práticas em saúde coletiva.** 2002. 179 f. Tese (Livre-docência) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002a.

AYRES, J. R. C. M. Epidemiologia, promoção da saúde e o paradoxo do risco. **Rev. bras. epidemiol.**, v. 5, n. 1, p. 28-42, 2002b. Suplemento.

AYRES, J. R. C. M. *et al.* O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. *In:* CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (Org.). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003, p. 117-139.

AYRES, J. R. C. M. *et al.* Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/AIDS. **Am. j. public health**, v. 96, n. 6, p. 1001-1006, 2006.

AYRES, J. R. C. M. Vulnerabilidade e AIDS: para uma resposta social à epidemia. **Bol. epidemiol.**, v. 15, n. 3, p. 2-4, 1997.

BACKES, M. T. S. *et al.* Conceitos de saúde e doença ao longo da história sob o olhar epidemiológico e antropológico. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p.111-117, 2009. Disponível em: <[www.facenf.uerj.br/v17n1/v17n1a21.pdf](http://www.facenf.uerj.br/v17n1/v17n1a21.pdf)>. Acesso em: 10 mar. 2012.

BARRIOS ACOSTA, M. E.; DÍAZ AMAYA, J. G.; KOLLER, S. H. Una respuesta institucional colombiana a niños/as que viven con VIH/SIDA. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 18, n. 2, p. 507-516, 2013. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000200022> >. Acesso em: 28 Mar. 2013.

BARROS, A. J. D.; HIRAKATA, V. N. Alternatives for logistic regression in cross-sectional studies: an empirical comparison of models that directly estimate the prevalence ratio. **BMC med. res. methodol.**, v. 3, n. 21, p. 1-13. 2003.

BARROSO, L. M. M.; FREITAS, J. G.; GALVÃO, M. T. G. Scale for assessment of ability to care for children exposed to HIV. **Rev. enferm. UFPE on line**, v.7, n. 1, p.722-30, 2013. Disponível em: <[http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2944/pdf\\_2157](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2944/pdf_2157)>. Acesso em: 10 mai. 2013.

BETANCOURT, T. S. *et al.* Children affected by HIV/AIDS: SAFE, a model for promoting their security, health, and development. **Psychol. health med.**, v. 15, n. 3, p. 243-265, 2010.

BORGES, J. M. C.; PINTO, J. A. P.; RICAS, J. Mães e crianças vivendo com hiv/aids: medo, angústia e silêncio levando a infância à invisibilidade. **Estud. psicanal.**, n. 32, p.71-80, 2009.

BOTENE, D. Z. A.; PEDRO, E. N. R. Implicações do uso da terapia antirretroviral no modo de viver de crianças com aids. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 45, n. 1, p. 108-15, 2011.

BOTTI, M. L. *et al.* Convivência e percepção do cuidado familiar ao portador de HIV/aids. **Rev. enferm. UERJ**, v. 17, n. 3, p. 400-405, 2009.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, 1988. Brasília: Senado: Federal, Centro Gráfico, 1988.

BRASIL. Ministério da Saúde. **8ª Conferência Nacional de Saúde: relatório final**. Brasília, 1986.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim epidemiológico AIDS/DST**. Ano VIII. N.01. 1ª a 26ª semanas epidemiológicas - janeiro a junho de 2011. Brasília, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim epidemiológico DST/aids**. Análise do banco de dados nacional de aids, 1980 a 2006 e gestantes HIV+, 2000 a 2006. Brasília, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Brasil: legislação federal compilada - 1973 a 2006**. Brasília, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Antirretroviral em Gestantes**. Brasília, 2010.

BRITO, D. M. S.; GALVÃO, M. T. G.; PEREIRA, M. L. D. Marcadores de vulnerabilidade ao câncer de colo do útero em mulheres infectadas pelo HIV. **Rev. latinoam. enferm.**, v. 19, n. 3, p. 500-507, 2011.

BRONHARA, B.; FRANCA-JUNIOR, I.; CONDE, W. L. Orfandade por aids ou por homicídio apresenta efeitos sobre o estado nutricional das crianças?. **Rev. bras. epidemiol.**, v. 15, n. 3, p. 548-559, 2012.

BROWN, D. C.; BELUE, R. e AIRHIHENBUWA, C. O. HIV and AIDS-related stigma in the context of family support and race in South Africa. **Ethnicity & Health**, v.15, n.5, 2010/10/01, p.441-458. 2010.

CALAZANS, G. J. *et al.* O conceito de vulnerabilidade. *In:* PADOIN, S. M. M. *et al.* (Org). **Experiências interdisciplinares em Aids:** interfaces de uma epidemia. Santa Maria: UFSM, 2006. p. 43-62.

CARDOSO, A. L.; MARCON, S. S.; WAIDMANI, M. A. P. O impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de HIV/aids e sua família. **Rev. enferm. UERJ**, v. 16, n. 3, p. 326-32, 2008.

CAVALCANTE, M. S. *et al.* Sociodemographic factors and health in a population of children living in families infected with HIV in Fortaleza and Salvador, Brazil. **AIDS care.**, v. 25, n. 5, p. 550-558, 2012.

CRUZ, E. F. Infâncias, adolescências e AIDS. **Educ. rev.**, n. 46, p. 363-384, 2007.

CUNHA, G. H.; GALVÃO, M. T. G. Sociodemographic context of patients with HIV/aids attended in nursing consultation. **Rev. enferm. UFPE on line**, v. 5, n. 3, p. 713-721, 2011. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/1615>. Acesso em: 11 nov. 2011.

DEMMER, C. Experiences of families caring for an HIV-infected child in KwaZulu-Natal, South Africa: An exploratory study. **AIDS care**, v. 23, n. 7, p. 873-879, 2011.

FARIAS, J. P. Q., *et al.* Prevenção da transmissão vertical do HIV: atitude dos obstetras em Salvador, Brasil. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, v.30, p.135-141. 2008.

FELICIANO, K. V.; KOVACS, M. H. As necessidades comunicacionais das práticas educativas na prevenção da transmissão materno-fetal do HIV. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 3, n. 4, p. 393-400, 2003.

FERRAZ, D. A. S. **Avaliação da implantação de ações de prevenção das DST/AIDS numa unidade de saúde da família.** 2008. 247 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo (SP), 2008.

FRANÇA-JUNIOR, I. Estigma e discriminação relacionados ao HIV/aids: impactos da epidemia em crianças e jovens na cidade de São Paulo. FAPESP: (Processo nº 03/10883-5), 2006a.

FRANÇA-JUNIOR, I.; DORING, M.; STELLA, I. M. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos? **Rev. saúde pública**, v. 40, p. 23-30, 2006b. Suplemento.

FREITAS, J. G. *et al.* Enfrentamentos experienciados por homens que vivem com HIV/aids no ambiente de trabalho. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 46, n. 3, p.720-726. 2012a.

FREITAS, J. G. *et al.* Philosophical reflection on nursing care in feeding children exposed to HIV. **Rev enferm UFPE on line**, v. 6, n. 9, p. 915-23, 2012b. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/2608>. Acesso em: 30 jul. 2012.

FREITAS, J. G.; BARROSO, M. L. M.; GALVÃO, M. T. G. Capacidade de mães para cuidar de crianças expostas ao HIV. **Rev. latinoam. enferm.**

FUCHS, S. C. **Fatores de risco para diarreia complicada por desidratação moderada a grave: um estudo de casos e controles.** 1993. 208 f. Tese (Doutorado em Clínica Médica) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1993.

FUCHS, S. C.; VICTORA, C. G.; FACHEL, J. Modelo hierarquizado: uma proposta de modelagem aplicada à investigação de fatores de risco para diarreia grave. **Rev. saúde pública**, v. 30, n. 2, p. 168-78, 1996.

GALVÃO, M. T. G. *et al.* Esperança em mulheres portadoras da infecção pelo HIV. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 46, n. 1, p. 38-44, 2012a.

GALVÃO, M. T. G. *et al.* Socioeconomic aspects of families with children born exposed to the virus human immunodeficiency. **Rev. enferm. UFPE on line**, v. 6, n. 11, p. 2704-2712, 2012b. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/3105>. Acesso em: 26 mar. 2013.

GALVÃO, M. T. G.; CUNHA, G. H.; MACHADO, M. M. T. Dilemas e conflitos de ser mãe na vigência do HIV/aids. **Rev. bras. enferm.**, v. 63, n. 3, p. 371-376, 2010.

GASPAR, J. *et al.* Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/aids de um município do interior paulista. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v.45, n. 1, p. 230-6, 2011.

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, 2009a.

GOMES, A. M. T.; CABRAL, I. E. Ocultamento e silenciamento familiares no cuidado à criança em terapia antirretroviral. **Rev. bras. Enferm.**, v. 63, n. 5, p. 719-726, 2010.

GOMES, A. M. T.; CABRAL, I. E. The medication care to children with HIV: challenges and dilemmas of family caregivers. **Rev. bras. enferm.**, v. 62, n. 2, p. 252-257, 2009b.

GOMES, G. C. *et al.* Face singular do cuidado familiar à criança portadora do vírus HIV/AIDS. **Acta paul. enferm.**, v. 25, n. 5, p. 749-754, 2012.

GONÇALVES, C. S. **Construções do cotidiano: mulheres convivendo com HIV/aids.** 2010. 94 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Centro de Ciências Sociais e Humanas, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2010.

GUTIERREZ, M. R. B. Implicaciones éticas, legales y sociales del diagnóstico de VIH/sida en la mujer. **Rev. cuba. salud pública.**, v. 39, n. 1, p. 124-134, 2013.

HIXSON, B. A. *et al.* Spatial clustering of HIV prevalence in Atlanta, Georgia and population characteristics associated with case concentrations. **J. urban health**, v. 88, n. 1, p. 129-141, 2011.

HOLANDA, E. R.; COLLET, N. Escolarização da criança hospitalizada sob a ótica da família. **Texto & contexto enferm.**, v. 21, n. 1, p. 34-42, 2012.

HORWOOD, C. *et al.* Elimination of pediatric HIV in KwaZulu-Natal, South Africa: large-scale assessment of interventions for the prevention of mother-to-child transmission. **Bull. World Health Organ.**, v. 90, n. 3, p. 168-175, 2012.

ILIAS, M.; CARANDINA, L.; MARIN, M. J. S. Adesão à terapia antirretroviral de portadores do vírus da imunodeficiência humana atendidos em um ambulatório da Cidade de Marília, São Paulo. **Rev. baiana saúde pública**, v. 35, n. 2, p. 471-484, 2011.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Pesquisa nacional por amostra de domicílios**. Síntese dos indicadores de 2009. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <[http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2009/pnad\\_sintese\\_2009.pdf](http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2009/pnad_sintese_2009.pdf)>. Acesso em: 04 jan. 2011.

ISHIKAWA, N. *et al.* Paediatric HIV and elimination of mother-to-child transmission of HIV in the ASEAN region: a call to action. **AIDS care**, vol. 23, n. 4, p. 413-416, 2011.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS (UNAIDS). **Getting to zero: 2011-2015 UNAIDS strategy**. Genebra: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data, 2010a.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS (UNAIDS). **Global AIDS Response progress reporting: monitoring the 2011 political declaration on HIV/AIDS: guidelines on construction of core indicators: 2012 reporting**. Switzerland, 2010b.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS (UNAIDS). **Global HIV/AIDS Response: Progress Report Summary 2011**. Switzerland, 2011.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS (UNAIDS). **Global Plan Towards the Elimination of new HIV Infections among Children by 2015 and keeping their Mothers Alive 2011-2015**. Switzerland, 2010c.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS (UNAIDS). **Home Truths: facing the facts on children, AIDS, and poverty**. Switzerland, 2009b. Disponível em: <<http://www.jlica.org/protected/pdf-feb09/ExecSumm-Por-2.pdf>>. Acesso em: 31 ago. 2009.

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.

KUMAR, A. AIDS Orphans and Vulnerable Children in India: Problems, Prospects, and Concerns. **Soc Work Public Health**, v. 27, n. 3, p. 205-212, 2012.

KYLE, T. **Enfermagem pediátrica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

LICHTENSTEIN, B.; STURDEVANT, M. S.; MUJUMDAR, A. A. Psychosocial Stressors of Families Affected by HIV/AIDS: Implications for Social Work Practice. **J HIV AIDS Soc Serv.**, v. 9, n. 2, p. 130-152, 2010.

MACHADO, A. G. *et al.* Comprehensive analysis of the meanings of being pregnant and having HIV/AIDS. **Rev. RENE**, v. 11, n. 2, p. 79-85, 2010a.

MACHADO, M. M. T. *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, 2010b. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1519-38292010000300011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292010000300011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 16 out. 2011.

MALISKA, I. C. *et al.* [Perceptions and significance of being diagnosed and living with HIV/AIDS]. **Rev. gaúch. enferm.**, v. 30, n. 1, p. 85-91, 2009.

MANN, J. M.; TARANTOLA, D. J. M.; NETTER, T. W. **AIDS in the world: a global report.** USA: Cambridge, Harvard University Press, 1992.

MANN, J.; TARANTOLA, D. J. M.; NETTER, T. W. **A aids no mundo.** Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1993.

MATIDA, L. H *et al.* Prevention of mother-to-child transmission of HIV in São Paulo State, Brazil: an update. **AIDS**, v.19, p. 37-41, 2005. Suplemento.

MATOS, A. C. H. “Novas” entidades familiares e seus efeitos jurídicos. *In:* PEREIRA, R. C. **Família e solidariedade: Teoria e prática do direito de família.** Rio de Janeiro: Lúmen Juris, 2008. p. 35-48.

MEDEIROS, B.; SALDANHA, A. A. W. Religiosidade e qualidade de vida em pessoas com HIV. **Estud. psicol.**, v. 29, n. 1, p. 53-61, 2012.

MEDEIROS, H. M. F.; MOTTA, M. G. C. Existir de crianças com aids em casa de apoio: compreensões à luz da enfermagem humanística. **Rev. gaúch. enferm.**, v. 29, n. 3, p. 400-407, 2008.

MELVIN, D.; DONAGHY, S.; CONWAY, M. Talking to children about their health and HIV diagnosis. Children's HIV Association (CHIVA) (2011) Disponível em: <<http://tinyurl.com/6om3cxf>>. Acesso em: 09 mai. 2013.

MEYER, D. E. *et al.* Você apreende, a gente ensina? Interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. **Cad saúde pública.** v. 22, n. 6, p. 1335-1342, 2006. Todas as referências à obra, no Google, grafam o título Você aprende...

MIRANDA, D. B. *et al.* Seropositivity for hiv: from the social context to the sero-discordant conjugality. **Rev. enferm. UFPE on line.** v.7 , n. 2, p. 589-597, 2013. Disponível em: <[http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2929/pdf\\_2086](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2929/pdf_2086)>. Acesso em: 10 mai. 2013.

MUÑOZ SÁNCHEZ, A. I. ; BERTOLOZZI, M. R. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em saúde coletiva? **Ciênc. saúde coletiva**, v. 12, n. 2, p. 319-324, 2007.

NICHIATA, L. Y. I. A utilização do conceito “vulnerabilidade” pela enfermagem. **Rev. latinoam. enferm.**, v. 16, n. 5, p. 923-928, 2008.

NICHIATA, L. Y. I. *et al.* Potencialidade do conceito de vulnerabilidade para a compreensão das doenças transmissíveis. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 45, n. 2, p. 1769-1773, 2011. Edição especial.

NUTBEAM, D. Health promotion glossary. **Health promot. internation.**, v. 13, n. 4, p. 349-364, 1998.

OLINTO, M. T. A. *et al.* Determinantes da Desnutrição Infantil em uma População de Baixa Renda: um Modelo de Análise Hierarquizado. **Cad. saúde pública**, v. 9, p. 14-27, 1993. Suplemento.

OLIVEIRA, D. C. Construção e transformação das representações sociais da aids e implicações para os cuidados de saúde. **Rev. latinoam. enferm.**, v. 21, n. 1, p. 276-286, 2013.

OLIVEIRA, D. C. *et al.* A política pública de saúde brasileira: representação e memória social de profissionais. **Cad. saúde coletiva**. v. 24, n. 1, p. 197-206, 2008.

OLIVEIRA, R. N.; TAKAHASHI, R. F. As práticas de saúde para redução da transmissão vertical do HIV em unidades de atenção básica: realidades e determinantes. **Saúde Coletiva**, v. 8, n. 54, p. 234-238, 2011.

OREM, D. E. **Nursing concepts of practice**. St.Louis (MO): Mosby, 1991.

ORNE-GLIEMANN, J. Children and HIV/AIDS: from research to policy and action in resource-limited settings. **AIDS**, v. 22, n. 1, p. 797-805, 2008.

PAIM, J. S. **Desafios para a saúde coletiva no século XXI**. Salvador: EDUFBA, 2006.

PAIVA, V.; PERES, C.; BLESSA, C. Jovens e adolescentes em tempos de aids: reflexões sobre uma década de trabalho de prevenção. **Psicol. USP.**, v. 13, n. 1, p. 55-78, 2001.

PEDROSO, M. L. R.; MOTTA, M. G. C. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. **Rev. gaúch. enferm.**, v. 31, n. 4, p. 633-639, 2010.

PEREIRA, J. A. Infecção pelo HIV e aids em município do norte de Minas Gerais. **Rev. APS**, v. 14, n. 1, p. 39-49, 2011.

POLONIA, A. C.; DESSEN, M. A.; SILVA, N. P. O modelo bioecológico de Bronfenbrenner: contribuições para o desenvolvimento humano. *In*: DESSEN, M. A.; COSTA JUNIOR, A. L. (Org.). **A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras**. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 71-89.

PRESTES-CARNEIRO, L. E. *et al.* HIV-1-mother-to-child transmission and associated characteristics in a public maternity unit in Presidente Prudente, Brazil. **Rev. Inst. Med. Trop. São Paulo**, v. 54, n. 1, p. 25-29, 2012.

RAMOS, A. N. *et al.* AIDS in Brazilian children: history, surveillance, antiretroviral therapy, and epidemiologic transition, 1984-2008. **AIDS patient care STDs**, v. 25, n. 4, p. 245-255, 2011.

REICHENHEIM, M. E.; HARPHAM, T. Perfil intracomunitário da deficiência nutricional: estudo de crianças abaixo de cinco anos numa comunidade de baixa renda do Rio de Janeiro (Brasil). **Rev. saúde pública**, v. 24, n. 1, p. 69-79, 1990.

REIS, R. K.; GIR, E. Vulnerabilidade ao HIV/AIDS e a prevenção da transmissão sexual entre casais sorodiscordantes. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 43, n. 3, p. 662-669, 2009.

REYMÃO, E. R.; SABER, B. A. Acesso à água tratada e insuficiência de renda - duas dimensões do problema da pobreza no Nordeste brasileiro sob a óptica dos objetivos de desenvolvimento do milênio. **Rev. Ibero-am. Econom. Ecol.**, v. 12, n.1, p. 1-15, 2009.

RICHTER, L. M. *et al.* Strengthening families to support children affected by HIV and AIDS. **AIDS care**, v. 21, n. 1, p. 3-12, 2009.

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. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/pgdr/arquivos/660.pdf>>. Acesso em: 15 jul. 2012.

SALOMÉ, G. M.; ESPÓSITO, V. H. C.; MORAES, A. L. H. O significado de família para casais homossexuais. **Rev. bras. enferm.**, v. 60, n. 5, p. 559-63, 2007.

SANTOS, E. M. *et al.* Avaliação do grau de implantação do programa de controle da transmissão vertical do HIV em maternidades do "Projeto Nascer". **Epidemiol. serv. saúde.**, v. 19, n. 3, p. 257-269, 2010.

SANTOS, E. S. V. Uma análise dos diversos arranjos familiares da atualidade. 2010. Disponível em: <<http://www.webartigos.com/artigos/uma-analise-dos-diversos-arranjos-familiares-da-atualidade/40312/>>. Acesso em: 13 jul. 2012.

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

SCHAURICH, D.; FREITAS, H. M. B. O referencial de vulnerabilidade ao HIV/AIDS aplicado às famílias: um exercício reflexivo. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 45, n. 4, p. 989-995, 2011.

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.

SCHAURICH, D.; MOTTA, M. G. C. Relações entre o familiar e a criança com aids: compreensões à luz de Martin Buber. **Rev. gaúch. enferm.**, v. 29, n. 2, p. 254-261. 2008.

SECRETARIA DE SAÚDE DO CEARÁ (SESA). **Boletim Epidemiológico de DST/aids**. Fortaleza, 2006.

SEIDL, E. M. F. Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Psicol. estud.**, v. 10, n. 3, p. 421-429, 2005.

SEIDL, E. M. F. *et al.* Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. **Psicol. teor. pesqui.**, v. 21, n. 3, p. 279-288, 2005.

SILVA, M. O. S. O Bolsa Família: problematizando questões centrais na política de transferência de renda no Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 12, n. 6, p. 1429-1439, 2007.

SIQUEIRA, L. P. *et al.* Avaliação microbiológica da água de consumo empregada em unidades de alimentação. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 15, n. 1, p. 63-66, 2010.

STEPHAN, C.; HENN, C. A.; DONALISIO, M. R. Expressão geográfica da epidemia de Aids em Campinas, São Paulo, de 1980 a 2005. **Rev. saúde pública**, v. 44, n. 5, p. 812-819, 2010.

TAKAHASHI, R. F. **Marcadores de vulnerabilidade a infecção, adoecimento e morte por HIV e aids**. 2006. 153 f. Tese (Livre-docência) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

TAKAHASHI, R. F.; OLIVEIRA, M. A. C. **A operacionalização do conceito de vulnerabilidade no contexto da saúde da família**. São Paulo: Ministério da Saúde, 2001.

TOLEDO, M. M.; TAKAHASHI, R. F.; GUANILO, M. C. L. T. U. Elementos de vulnerabilidade individual de adolescentes ao HIV/AIDS. **Rev. bras. enferm.**, v. 64, n. 2, p. 370-375, 2011.

TREJOS, A. M.; TUESCA, R. J.; MOSQUERA, M. Children affected with HIV/AIDS: information of HIV/AIDS in five Colombian cities. **Colomb. med.**, v. 42, n. 1, p. 39-47, 2011.

TRENTINI, M.; PAIM, L.; VÁSQUEZ, M. L. A responsabilidade social da enfermagem frente à política da humanização em saúde. **Colomb. med**, v. 42, n. 1, p. 95-102, 2011. Suplemento.

UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND (UNICEF). **Guide to monitoring and evaluation of the national response for children orphaned and made vulnerable by HIV/AIDS**. New York, 2005.

VASCONCELOS, S. G. **Repercussões no cotidiano de famílias com crianças nascidas expostas ao HIV**. 2009. 91 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade de Federal do Ceará, Fortaleza, 2009.

VEITCH, J. A. Light, Lighting, and Health: Issues for Consideration. **Leukos**, v. 2, n. 2, p. 85-96, 2005.

VICTORA, C. G. The role of conceptual frameworks in epidemiological analysis: a hierarchical approach. **Int. j. epidemiol.**, v. 26, n. 1, p. 224-227, 1997.

VILELA, A. P. M. *et al.* AIDS tendencies in São Mateus microregion, state of Espírito Santo, and Brazil from 1999 to 2008. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v. 46, n. 1, p. 92-96, 2013.

WAMALWA D. C. *et al.* Predictors of mortality in HIV-1 infected children on antiretroviral therapy in Kenia: a prospective cohort. **BMC pediatr.**, v. 10, n. 33, p. 2-8, 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Charter for Health Promotion**. Canada, 1986.

XIMENES NETO, F. R. G; LIMA, A. C. F. Atuação de enfermagem frente à criança com HIV/aids: transmissão vertical. IN: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENFERMAGEM. **Programa de atualização em enfermagem: saúde da criança e do adolescente (PROENF)** - Ciclo 3, Módulo 4. Porto Alegre: Artmed/Panamericana, 2009.

YATES, R.; CHANDAN, U. K.; LIM AH KEN, P. Child-sensitive social protection. A new approach to programming for children affected by HIV and AIDS. **Vulnerab. Children Youth Stud.**, v. 5, n. 3, p. 208-216, 2010.

YOUNG, S. L. *et al.* Current knowledge and future research on infant feeding in the context of HIV: basic, clinical, behavioral, and programmatic perspectives. **Adv. Nutr.**, v. 2, n. 1, p. 225-243, 2011.

ZANATTA, E. A.; MOTTA, M. G. C. Saberes e práticas de mães no cuidado à criança de zero a seis meses. **Rev. gaúch. enferm.**, v. 4, n. 28, p. 556-563, 2007.

## APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estamos desenvolvendo um estudo para avaliar a situação de crianças que vivem com diagnóstico de HIV/aids ou que nasceram sob risco da infecção, as quais se tratam aqui em Fortaleza. Nesse sentido, solicito sua colaboração para participar da pesquisa respondendo a uma entrevista sobre a saúde da criança que acompanha. Nessa entrevista, eu conversarei sobre vários assuntos, como por exemplo: com quem a criança vive e mora, quais os recursos para cuidar dela, se estuda, se tem problemas de saúde, entre outras perguntas sobre seu dia a dia.

Assim, esta entrevista pode durar até aproximadamente uma hora. Também peço sua permissão para registrar dados do prontuário hospitalar da criança, os quais se referem a resultados de exames, medidas e outras informações necessárias para conhecer as condições de saúde dela.

Você ainda poderá ser convidado(a) a fazer parte deste estudo respondendo a outra entrevista sobre você, que será gravada utilizando-se um gravador portátil. Essa entrevista será feita no seu domicílio, se concordar em com dia e horário que ficarão bons para você e para mim. Entre todos os participantes, serão escolhidos alguns para essa entrevista, pois, por se tratar de uma forma de entrevista em que vamos conversar, ou seja, não farei anotações, não há necessidade da participação de todos os adultos que cuidam das crianças. Assim, nós incluiremos, no final deste termo, um local apropriado para essa anotação, ou seja, se concorda ou não com minha ida até sua casa para podermos falar um pouco mais sobre como você tem enfrentado as questões relacionadas a infecção pelo HIV da criança ou sobre o risco de adquirir o vírus por ela ter nascido de mãe infectada.

Gostaria de deixar claro para você que essas informações são sigilosas, não falarei para ninguém e, principalmente, seu nome não será divulgado em momento algum. Caso se sinta constrangido(a), envergonhado(a), durante essa nossa entrevista, você tem o direito de pedir para interrompê-la, sem causar qualquer mudança no seu atendimento em nenhum setor do hospital. Mesmo que não aceite participar do estudo, você continuará sendo atendido(a) normalmente na Instituição.

Os dados obtidos nesta entrevista serão somados com os dados de outras crianças e de outros adultos e farão parte de um trabalho mais amplo que procurará retratar a situação das crianças que convivem com HIV/aids em Fortaleza- Ceará.

Informo, ainda, que:

- ✓ Mesmo tendo aceitado participar, se por qualquer motivo, durante o andamento da pesquisa, resolver desistir, tem toda liberdade para retirar o seu consentimento;
- ✓ Sua colaboração e participação poderão trazer benefícios para o desenvolvimento da ciência e para a melhoria da assistência aos portadores de HIV/aids, especialmente as crianças;
- ✓ Responder a esta entrevista não trará risco nem para você, nem mesmo para seus familiares. Entretanto, caso se sinta constrangido (a) em alguma informação interromperemos a mesma;
- ✓ Estaremos disponíveis para qualquer outro esclarecimento no endereço: Universidade Federal do Ceará, Rua Alexandre Baraúna, 1115, Rodolfo Teófilo, telefone: 4009 8454, em Fortaleza;
- ✓ Caso queira reclamar sobre esse trabalho, poderá dirigir-se pessoalmente à Diretoria Geral da instituição ou fazê-lo por escrito e entregar na sala da Direção ou da Ouvidoria. Em face destes motivos, gostaria muito de poder contar com sua colaboração.

( ) Não tenho interesse em participar da segunda parte da pesquisa.

( ) Sim. Posso participar da entrevista que poderá ser no meu domicílio.

Em caso de visita domiciliar: Você me autoriza a ir até seu domicílio para realizar uma entrevista com você e em seu ambiente domiciliar.

( ) SIM. Meu endereço: \_\_\_\_\_ No dia: \_\_/\_\_/\_\_. às ..\_\_ h

Atenciosamente,

\_\_\_\_\_  
Pesquisadora

\_\_\_\_\_  
Assinatura do responsável

## ANEXO A

Questionário para condições de saúde, convivência familiar e comunitária de crianças que nasceram sob risco da transmissão vertical do HIV ou que vivem com HIV/AIDS em Fortaleza-CE

QUESTIONÁRIO N.º. \_\_\_\_\_ Preenchido por técnico de entrada de dados)

Nome do Entrevistador: \_\_\_\_\_ Supervisor: \_\_\_\_\_

Data da entrevista: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_

Local da Entrevista (Serviço): 1.( ) HSJ, 2.( ) HUWC, 3.( ) CEMJA; 4.( ) Messejana; 5.( ) HGF

Número do prontuário da criança: \_\_\_\_\_

Hora do início da entrevista: \_\_\_\_\_. Hora do encerramento da entrevista: \_\_\_\_\_

### PERGUNTA CHAVE PARA UM ADULTO:

1) Na casa em que mora há/existe criança menor de 13 anos?

Se NÃO: Agradecer

Se SIM: Continuar. Pergunte: Ela foi gerada sabendo-se que a mãe tinha o HIV?

Se SIM conduzir a entrevista (Fazer o convite para participar da pesquisa).

Se SIM, mas NÃO foi gerada na vigência da infecção (Preencher somente Quadros 1 e 2) Em caso de cuidador de criança com HIV ou nascida sob risco de aquisição do vírus vivendo em orfanato ou outra instituição, iniciar entrevista pelas questões específicas (pág. 3).

### QUADRO 1.

IDENTIFIQUE OS MEMBROS ADULTOS DA FAMÍLIA ( $\geq 13$  ANOS) QUE VIVEM NA MESMA CASA.

Nome/Iniciais (indique com * o cuidador e com ** o responsável)	Grau de Parentesco (1) com a criança	Sexo (2)	Idade	Escolaridade (3)	N.º de dias da semana que frequenta a escola (4)	Sorologia anti-HIV (5)	Faz acompanhamento de saúde para HIV (6)

### Legenda:

Grau de parentesco (1)	Sexo (2)	Escolaridade (3)	N.º de dias da semana que frequenta escola (4)	Sorologia (5)	Faz acompanhamento de saúde para HIV (6)
Avô/Avó (1) Mãe (2) Pai (3) Irmã/irmão (4) Tia/Tio (5) Prima/Primo (6) Outro (88)	Masculino (1) Feminino (2)	Até que série estudou?  (0 se não estudou)	Não se aplica (77) Não sei/não respondeu (99)	Positiva (1) Negativa (2) Não fez (3) Inconclusiva (4) Aguardando resultado (5) Não sei/não respondeu (99)	Sim (1); Não (2) Esporadicamente (3) Desistiu (4) Já fez e não precisa mais (5) Não se aplica (77) Não sei/não respondeu (99)

**QUADRO 2. INFORMAÇÕES ESPECÍFICAS - PARA SER RESPONDIDO SOBRE CRIANÇAS.**

**Todas as crianças (0 -12 anos) que vivem com o adulto, cuidador ou até filho seu que moram com outras pessoas ou instituição.**

Indicar no quadro, inclusive óbito infantil.

Primeiro nome da criança	Parentesco com a criança principal* (0)	Mora (1)	Sexo (2)	Idade (3)	Frequenta Escola/creche (4)	N.º de dias da semana que frequenta escola/creche (5)	Nascido antes ou após o seu diag. de aids (6)	A criança fez o exame anti-HIV? (7)	Situação atual (8)	Faz acompanhamento de saúde para HIV (9)	Se óbito, indicar causa.	Sabe sorologia do Pai / Mãe (10)

\* Quando houver mais de uma criança portadora do HIV ou que foi exposta, o parentesco deve ser com a mais velha dessas.

Quando houver mais de um filho nascido sob risco, indica-se para o segundo 1.2. Se houver um terceiro indica-se 1.3.

Legenda:

Parentesco com a criança (0)	Mora (1)	Sexo (2)	Idade (3)	Frequenta escola/creche (4)	N.º de dias da semana que frequenta escola (5)	Nascido antes ou após o seu diag. do HIV (6)	A criança fez o exame anti-HIV? (7)	Situação atual (8)	Faz acompanhamento de saúde para o HIV (9)	Sabe sorologia
Quando houver mais de uma criança que tem HIV ou foi exposta, o parentesco deve ser com a mais velha dessas. 1- própria criança 2- irmã/ao 3- prima/o 4. tio/tia 5. irmã/ao não natural (filha(o) do padastro/masdastra) 8. Outro:--	1- mora com o adulto respondente 2- mora com avós 3- mora com tios 4- mora com outros parentes 5- instituição 6- outro/ Especificar	Masculino (1) Feminino (2)	0 a 6 meses (0) 7 a 11 meses (00)  Demais idade indicar o número. *Em caso de óbito indicar a idade/ano do óbito.	Sim. 1 Não. 2	Se nenhuma (0) Não se aplica (77)	Antes (A) Depois (D) Não se aplica (77)	Positiva (1) Negativa (2) Não fez (3) Inconclusiva (4) Fiz só um e não fiz mais (5) Não sei/não respondeu (99)	Vivo (1) Morto (2) Não sei/não respondeu (99)	Sim (1) Não (2) Esporadicamente (3) Teve alta (4) Desistimos do acompanhamento (5)	Sim-1 Não- 2

Se tiver criança sem HIV e concordar, futuramente, participar de outra pesquisa anotar: Endereço: \_\_\_\_\_

Tel: \_\_\_\_\_

### QUESTIONÁRIO ESPECÍFICO

	Solicitamos que em toda entrevista seja muito sincero (a). Lembre-se, tudo aqui é confidencial. Em primeiro lugar, iremos fazer algumas perguntas sobre <b> você, familiar ou cuidador</b> , da criança.		
<b>I. INFORMAÇÕES SOBRE O RESPONDENTE</b>			
6	Grau de parentesco do respondente com a criança.	Mãe	1
		Pai	2
		Madrasta	3
		Padrasto	4
		Avó/Avô	5
		Irmã/irmão	6
		Tia/Tio	7
		Representante da instituição	8
	Outro: _____ especificar	88	
7	Qual é a idade do respondente/cuidador	Idade em anos _____	
8	Sexo	Masculino	1
		Feminino	2
9	Cor (autorreferida) <i>Deve indicar um dos quesitos descritos.</i>	Branca	1
		Preta	2
		Amarela	3
		Parda	4
		Indígena	5
10	Em relação à escola / Grau de instrução.	Frequentou escola. Até que série: _____	
		Não frequentou escola.	0
		Não sei/não respondeu	99
11	Situação conjugal?	Casado / Amasiado / Vive junto / União consensual	1
		Solteiro	2
		Viúvo	3
		Separado/divorciado	4
12	Situação ocupacional? <i>(Se desempregado/aposentado pular para a questão 14)</i>	Empregado	1
		Desempregado	2
		Aposentado	3
		Outro: _____	88
13	Qual o trabalho que desenvolve/faz ?	_____	
14	Religião?	Católica	1
		Evangélica	2
		Espírita/Umbanda/Candomblé	3
		Acredita em Deus	4
		Sem religião	5
		Testemunha de Jeová	6
		Outra: _____	88
15	Você frequenta atos/cultos religiosos, mesmo de vez em quando?	Sim	1
		Não	2

16	Você tem filhos? Quantos ao todo?	<b>SIM (Número total _____)</b>	
		Genéticos ( )	
		Adotivos ( )	
		Filhos do parceiro/parceira ( )	
		<b>NÃO</b>	
<b>QUESTÕES SOBRE PAI e MÃE DA CRIANÇA</b>			
17	Condições sorológicas da MÃE para o HIV	HIV <sup>-</sup>	1
		HIV <sup>+</sup>	2
		Não fez o exame	3
		Não sei	4
		Outro: _____	
18	Condições sorológicas do PAI para o HIV	HIV <sup>-</sup>	1
		HIV <sup>+</sup>	2
		Não fez o exame	3
		Não sei	4
		Outro: _____	

<b>QUESTÕES ESPECÍFICAS PARA O CUIDADOR. (NÃO PAI e NÃO MÃE)</b>			
19	Há quanto tempo você cuida da criança	_____ anos	
		0 - 6 meses	0
		7 - 11 meses	00
20	Por que a criança está com você?	Porque ela quis	1
		Porque é da minha família, meu sangue	2
		Dificuldades socioeconômicas	3
		Perda do poder familiar	4
		Necessidades de saúde	5
		Ordem judicial	6
		Trabalhar/Dirigir instituição/orfanato	7
		Outro: _____	88
21	Qual a situação jurídica da criança em relação a você? (SOMENTE UMA OPÇÃO)	Guarda provisória	1
		Tutela	2
		Adoção	3
		Outra: _____	88
22	Quem decidiu que você seria o cuidador da criança?	Eu mesmo	1
		Pai	2
		Mãe	3
		Irmão/irmão	4
		Tios paternos	5
		Tios maternos	6
		Avó materna	7
		Avó paterna	8
		Juiz	9
		Conselho tutelar	10
Outro _____.	88		

<b>2. CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA (DEVE SER EFETUADO UM QUESTIONÁRIO PARA CADA CRIANÇA) CRIANÇA: _____ (ENUMERAR)</b>			
23	Primeiro nome da criança (Como normalmente você chama a criança): _____ <i>Durante a entrevista, lembrar: Estamos fazendo a entrevista referente ao ..... (Nome da criança)</i>	_____	
24	Quantos anos a criança tem?	Data de nascimento: ___/___/_____ _____ anos (0 se menor que 6 meses e 00 de 7 a 11 meses)	
25	Sexo da criança	Masculino	1
		Feminino	2
<b>DIAGNÓSTICO OU CONDIÇÃO DA CRIANÇA EM RELAÇÃO AO HIV</b>			
26	Em relação ao <b><u>EXAME HIV DA CRIANÇA.</u></b> <b><u>Obrigatório ter resposta em um dos quesitos.</u></b> (basear-se no resultado do último exame)	Nascida de mãe HIV <sup>+</sup> com HIV positivo	1
		Nascida de mãe HIV <sup>+</sup> com HIV <sup>-</sup>	2
		Nascida de mãe HIV <sup>+</sup> e não fez o exame	3
		Nascida de mãe HIV <sup>+</sup> com sorologia inconclusiva	4
		Criança HIV <sup>+</sup> sem ter nascido de mãe HIV <sup>+</sup>	5
27	Cor da criança (Referida pelo respondente)	Branca	1
		Preta	2
		Amarela	3
		Parda	4
		Indígena	5
28	Cidade de nascimento da criança	_____	
29	Em que cidade a criança mora atualmente?	_____	
30	Em que local?	Zona urbana (município, vilas e distritos)	1
		Zona rural	2
31	Há quanto tempo a criança vive na cidade em que mora? <i>O SE MENOS QUE UM ANO</i>	_____ anos	
32	Em quantos lugares/casas diferentes a criança morou desde que nasceu?	_____ n° de lugares	
33	Quem cuida da criança na maior parte do dia? <i>(PODE ASSINALAR MAIS QUE UMA ALTERNATIVA)</i>	Mãe	1
		Pai	2
		Irmã/irmão	3
		Avó/Avô	4
		Madrinha	5
		Tio/Tia	6
		Primo	7
		Vizinho	8

		Empregada/Babá	9
		Instituição	10
		Outro: _____	88
<b><i>Vou perguntar sobre o LAR DA CRIANÇA (Condições de moradia e saneamento). (Cuidadores de instituição/orfanato deve ir para a questão 63)</i></b>			
34	Onde a criança mora? (Unidade domiciliar)	Casa/apartamento	1
		Loja/sala comercial	2
		Embarcação/carroça/veículo/vagão	3
		Tenda/barraca	4
		Prédio em construção	5
		Cômodo/barraco(a)	6
		Outro. Especificar: _____	88
35	De que material é construído o lugar que a criança mora?	Tijolos	1
		Barro	2
		Mista 1 (predomina tijolos, barro)	3
		Papel/papelão	4
		Mista 2 (predomina barro / papel / papelão)	5
		Outro: _____	88
36	Como foi conseguida a casa onde a criança mora? (Condição de ocupação)	Financiada/pagando prestações	1
		Própria	2
		Alugada	3
		Cedida/Emprestada	4
		Invasão	5
		Vive em instituição	6
		Outro: _____	88

37	Quantos cômodos tem a casa onde a criança mora?	_____ cômodos	
38	A criança dorme em?	Berço	1
		Rede	2
		Cama	3
		Colchão no chão	4
		Outro: _____	88
39	Com quantas pessoas a criança compartilha o cômodo/quarto onde dorme? (SE NÃO COMPARTILHA, PULAR PARA A 42)	_____ pessoas	
		Não compartilha quarto	0
40	Quantas dessas pessoas são adultos/crianças	_____ adultos	
		_____ crianças	
41	<i>Se divide o quarto/cômodo onde dorme: Perguntar:</i>	Sim	1
		Não	2

	A criança compartilha berço/rede/colchão/cama com outra pessoa?	Não sei/Não respondeu	99
42	<i>Esgotamento sanitário:</i>	Rede coletora (canalização ligada ao sistema de coleta)	1
		Fossa séptica (águas e dejetos canalizados para fossa)	2
		Lago, mar, rio	3
		Vala, quintal, rua	4
		Outro: _____	88
42-a	Onde fica o local do banheiro/privada da casa onde a criança mora? Fica fora ou dentro de casa?	Banheiro fora de casa com vaso sanitário	1
		Banheiro fora de casa sem vaso sanitário	2
		Banheiro dentro de casa com vaso sanitário	3
		Banheiro dentro de casa sem vaso sanitário	4
		Só a privada fora de casa	5
		A céu aberto	6
		Outro: _____	88
43	Para tomar banho (banhar-se) a criança faz uso de	Banheira plástica/bacia	1
		Cuia	2
		Chuveiro	3
		Outro: _____	8
44	Qual a fonte de iluminação (luz) da casa da criança?	Iluminação elétrica	1
		Lamparina/lâmpião	2
		Lanterna operada por pilhas/Vela	3
		Gerador	4
		Outro: _____	88
		Não sei/Não respondeu	99
45	Em relação a telefone: No local onde vive a criança tem telefone?	Não tem nenhum tipo de telefone	1
		Telefone fixo	2
		Telefone móvel	3
		Telefone público próximo de casa	4
46	De onde vem a água DA CASA da criança? Onde se pega água? ( <i>Abastecimento de água</i> )	CAGECE. Com pelo menos 1 torneira dentro de casa	1
		CAGECE. Sem torneira dentro de casa	2
		Chafariz	3
		Carro pipa/Cisterna	4
		Poço profundo-cacimba	5
		Açude/Rio	6
		Outro: _____	88
47	De onde vem a água que a criança usa para beber?	CAGECE. Com pelo menos 1 torneira dentro de casa	1
		CAGECE. Sem torneira dentro de casa	2
		Chafariz	3
		Carro pipa/Cisterna	4
		Poço profundo-cacimba	5
		Açude/Rio	6
		Outro: _____	
48	Na casa da criança tem filtro	Não tem filtro	1

	para água ou tem outro recurso para tratar a água que bebe?	Filtro comum	2			
		Aparelho purificador	3			
		Usa cloro	4			
		Faz decantação	5			
		Coa com pano	6			
		Toma da torneira	7			
		Fervura	8			
		Outro: _____	88			
49	O que acontece com o lixo da casa em que vive a criança. Ele é (Destino do lixo)	Coletado (coletado por empresa, depositado em caçamba ou outro e posteriormente recolhido)	1			
		Queimado, enterrado	2			
		Jogado em terreno baldio/logradouro	3			
		Jogado na lagoa, mar, rio	4			
		Outro: _____	88			
50	O que é usado para cozinhar a comida da criança?	Fogão a gás	1			
		Fogão a lenha	2			
		Carvão/fogareiro	3			
		Fogareiro ou carvão fora de casa	4			
		Outro: _____	88			
<b>Vou perguntar sobre as FONTES DE RENDA e CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA. (Exclui-se responder os cuidadores de instituição/orfanato)</b>						
51	Qual é a renda da família da criança? (somar todos os rendimentos dos membros da família no mês).	Sem rendimento	1			
		Valor R\$ _____				
52	CLASSE Econômica (CCEB). (Questão gerada apartir das questões 51, 52 e 53)					
		<b>Quantidade de Itens</b>				
		<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4 OU +</b>
	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 geladeira duplex)	0	1	1	1	1
		<b>TOTAL =</b>				
53	Qual o grau de instrução do chefe da família e/ou responsável pela criança	Analfabeto/ Primário incompleto (0)				
		Primário completo/Ginasial incompleto (1)				
		Ginasial completo/colegial incompleto (2)				
		Colegial completo/Superior incompleto (3)				
		Superior completo (5)				
54	<b>CLASSIFICAÇÃO</b>	TOTAL 52 + 53= _____				

	<b>ECONÔMICA:</b> (Indicar a classe)	<b>A1</b> (30-34) ; <b>A2</b> (25-29); <b>B1</b> (21-24); <b>B2</b> (17 -20); <b>C</b> (11-16); <b>D</b> (6-10); <b>E</b> (0-5)	_____		
55	Qual é a principal fonte de renda no lar da criança? (APENAS UMA ALTERNATIVA)	Ajuda de parentes/amigos	1		
		Aposentadoria de familiar	2		
		Emprego de outros no lar	3		
		Emprego pessoal, informal (sem carteira).	4		
		Emprego pessoal, formal (com carteira).	5		
		Biscate/bico	6		
		Assistência do governo	8		
		Outro	88		
		Especificar _____			
		Não sei/Não respondeu	99		
56	Qual, (se houver), a segunda maior fonte de renda no lar? (APENAS UMA ALTERNATIVA)	Não há outra fonte	0		
		OUTRA FONTE <i>Coloque código anterior</i>			
		Outro	88		
		Especificar _____			
57	Na casa possui animais? Se sim, que tipo?	Não possui animais	1		
		Possui animais grandes (gado/bezerros)	2		
		Possui animais médios	3		
		Possui galinhas/patos/coelhos ou similares.	4		
		Possui gato/cachorro.	5		
		Não sei/Não respondeu	99		
58	A família da criança tem alguma terra com plantação para subsistência? <i>SE NÃO PULAR PARA 61.</i>	Sim	1		
		Não	2		
		Não sei/Não respondeu	99		
59	Caso sim, este terreno é:	Próprio	1		
		Emprestado	2		
		Alugado	3		
60	O que é feito com o que colhe?	Não colhe comida	1		
		Cultiva apenas para consumo próprio	2		
		Cultiva para vender	3		
		Cultiva para venda/consumo próprio	4		
61	A criança recebe algum auxílio do governo? <i>SE SIM, passe para a pergunta seguinte:</i> <i>SE NAO, passe para a pergunta 63</i>	Sim	1		
		Não	2		
		Não sei/Não respondeu	99		
62	Se receber auxílio: vou lhe apresentar algumas opções de auxílios que a criança pode estar recebendo, favor me dizer: <i>LEIA AS OPÇÕES:</i>	A Auxílio	Sim	Não	NS/NR
		B Bolsa escola/família	1	2	99
		C Cesta básica	1	2	99
		D Vale-gás	1	2	99
		E Vale-transporte	1	2	99
		F Vale-alimentação	1	2	99
		G Dinheiro	1	2	99
		Outros:	88		
<b>ASPECTOS RELACIONADOS À EDUCAÇÃO</b>					

<b>Agora, vou perguntar sobre o histórico de frequência na escola.</b>			
63	A criança já foi para a escola?	Sim	1
		Não	2
		Não tem idade	3
		Outro: _____	88

<b>PARA CRIANÇA MAIOR DE 6 ANOS</b>			
<b>(Se menor de 6 anos ir para a questão 70)</b>			
64	Qual foi a última série que a criança completou?	Menos que a 1ª série	0
		1ª série	1
		2ª série	2
		3ª série	3
		4ª série	4
		5ª série	5
		6ª série	6
		Não estudou	9
OUTRO: _____		88	
65	Atualmente, a criança frequenta a escola? <b>SE NÃO PULAR PARA QUESTÃO 67</b>	Sim	1
		Não	2
66	Geralmente, quantos dias por semana a criança consegue ir à escola?	1 ou 2 dias	1
		3 ou 4 dias	2
		5 dias	3
67	<b>PERGUNTA DIRIGIDA QUANDO NÃO FREQUENTA A ESCOLA.</b> Qual o motivo de a criança não ir para a escola?	Não tem vaga	1
		Escola/creche distante da moradia/casa	2
		Não dá para pagar mensalidade ou material escolar caro demais	3
		Responsabilidades domésticas (ex. tarefas, cuidar de crianças).	4
		Ganhar dinheiro ou procurar emprego	5
		Mudou para longe da escola	6
		Baixo desempenho na escola	7
		Falta de interesse na escola	8
		Problema emocional/de saúde	9
		Dificuldade de transporte	10
Outro: _____		88	
Especificar _____			
68	Se a criança é HIV <sup>+</sup> . Alguém na escola sabe? (Se não pular para a 75)	Sim	1
		Não	2
		Não se aplica	99
		Outro: _____	88

69	<p>Pode nos relatar se houve fato(s) relacionado a preconceitos ocorrido na escola que a criança frequenta? Como foi isso? (REDIGIR OS ASPECTOS PRINCIPAIS)</p>	<hr/>	
----	---	---	--

<b>PARA CRIANÇA MENOR DE 6 ANOS</b>			
70	Atualmente, a criança frequenta creche/Escola? (quando não, pular para a questão 73)	Sim	1
		Não	2
		Não se Aplica	77
		Não sei/Não respondeu	99
71	Geralmente, quantos dias por semana a criança consegue ir à creche?	1 ou 2 dia	1
		3 ou 4 dias	2
		5 dias	3
		Não se aplica	77
72	Se a criança for soropositiva, alguém na creche sabe que a criança tem o HIV?	Sim	1
		Não	2
		Outro: _____	
73	PERGUNTA DIRIGIDA QUANDO NÃO FREQUENTA CRECHE/ESCOLA.  Qual o motivo de a criança não ir para a creche?	Não tem vaga	1
		Distante da moradia/casa	2
		Não dá para pagar mensalidade ou material escolar caro demais	3
		Responsabilidades domésticas (ex. Tarefas, cuidar de crianças).	4
		Ganhar dinheiro ou procurar emprego	5
		Escola inacessível/longe demais	6
		Problema emocional/de saúde	7
		Dificuldade de transporte	8
		Outro	88
		Especificar _____	
		Não se aplica	77
Não sei/Não respondeu	99		
74	Pode nos relatar se houve fato(s) relacionado a preconceitos ocorrido na creche que a criança frequenta? Como foi isso? (REDIGIR OS ASPECTOS PRINCIPAIS)	_____	
		_____	
		_____	
		_____	
		_____	
		_____	
		_____	
		_____	
		_____	
		_____	
_____			
<b>SAÚDE GERAL</b>			
<b><i>Agora vou perguntar sobre a SAÚDE da criança (Repetir o nome da criança)</i></b>			
75	Você diria que o estado de saúde da criança é: (LER TODAS AS OPÇÕES)	Excelente	1
		Bom	2
		Regular	3
		Ruim	4
76	A criança teve algum problema que necessitou de outras consultas médicas nos últimos 12 meses?	Sim	1
		Não	2
		Não sabe	
77	Quantas vezes a criança esteve internada no hospital nos últimos 12 meses?	Não esteve internada	-1
		Sim _____ vezes	



<b>AGORA VOU LHE PERGUNTAR SOBRE O ACOMPANHAMENTO EM SAÚDE DA CRIANÇA</b>			
85	A criança veio ao serviço alguma vez para fins de acompanhamento de HIV?	Nunca veio	1
		Sim. Veio pelo menos 1 vez	2
		Sim. Veio 2 ou mais vezes	3
		Outro: _____	
86	A criança vem ao médico na data agendada? (Se não pule para a 88)	Sim	1
		Não	2
		Outro: _____	
87	Diga-nos o motivo pelo qual a criança não vem ao serviço de saúde (médico)?	Por medo	1
		Problemas de transporte	2
		Falta de agendamento	3
		Não foi marcado retorno	4
		Recebeu alta	5
		Não via/percebia necessidade	6
Outro: _____			
88	A criança já veio ao serviço e não houve atendimento?	Sim	1
		Não	2
89	Se SIM: Quantas vezes isso aconteceu?	1 a 2	1
		3 a 4	2
		>4	3
		Não se aplica	77
90	A criança faz os exames solicitados pelo médico?	Sim	1
		Não	2
		Às vezes	3
		Outro: _____	88
91	Se não ou às vezes: Por que isso aconteceu?	Não trouxe para a coleta	1
		Trouxe e não foi realizado	2
		Outro: _____	88
		Não se aplica	77
92	Qual a idade/meses que a criança veio ao serviço pela primeira vez para acompanhamento específico do HIV?	No primeiro mês de vida	1
		No segundo mês	2
		Entre o 3º e 5º mês	3
		Entre o 6º mês e 1 ano	4
		Depois do primeiro ano de vida	5
		Outro: _____	88
<b>EM RELAÇÃO AO USO DE AZT</b>			
93	A criança recebeu AZT em algum período da vida?	Sim, desde o 3º mês de gestação	1
		Sim, entre o 4º e 6º mês de gestação	2
		Sim, depois do 7º mês de gestação	3
		Sim, só na hora do parto	4
		Sim, só depois do parto	5
		Depois do 1º mês de vida	6
		Outro: _____	88

94	A criança fez uso de Bactrim® (Sulfametaxazol + Trimetropim) no primeiro ano de vida?	Sim.	1
		Não	2
		Outro: _____	88
95	Início do AZT (especificamente para a criança) (Pergunta está repetida, mas vamos deixá-la)	Nas primeiras horas de nascimento	1
		Após 24 horas de nascimento	2
		Outro tempo _____ meses	3
		Não se aplica	77
96	Se a criança tem HIV <sup>+</sup> , como foi diagnosticado?	A mãe já tinha HIV <sup>+</sup>	1
		Foi feito em decorrência de alguma doença da criança	2
		Diante de estupro ou outra violência	3
		Outro: _____	88
97	A mãe usou AZT (Pergunta está repetida, mas vamos deixá-la)	Desde o início da gestação	1
		No meio da gestação	2
		No final da gestação	3
		Não fez uso na gestação	4
		Fez uso após o parto	5
98	Quem /administra ou administrou o AZT para a criança	Mãe	1
		Pai	2
		Irmão/ã	3
		Empregada/babá	4
		Func. instituição	5
		Vizinho	6
		Escola/creche	7
		Outros: _____	88
<b>QUANDO A CRIANÇA FAZ USO DE ANTIRETROVIRAIS (se não faz uso pular para ?)</b>			
99	Sabe me dizer quantos medicamentos a criança faz uso por dia (entre antirretrovirais e outros)?	Número de medicamentos: _____	
100	Desde quando a criança faz uso de remédios específicos para o HIV?	Desde o nascimento	1
		Nos primeiros meses de nascimento	2
		Depois dos seis meses de idade	3
		No primeiro ano de vida	4
		Outro: _____	88
101	Quem é o responsável pela administração de remédios da criança?	Mãe	1
		Pai	2
		Empregada/babá	3
		Irmã/irmão	4
		Vizinha	5
		Na escola	6
		Outro: _____	88
102	Existe dificuldade para administrar os remédios? (se não pular para a 104)	Sim	1
		Não	2
103	Qual o motivo da dificuldade?	_____ _____ _____ _____	

104	Pode me afirmar que são oferecidos corretamente os remédios para a criança?	Sim		1
		Não		2
		Às vezes, há esquecimento		3
		Outro: _____ -		88
105	O que faz para lembrar as tomadas dos medicamentos da criança?	_____ _____ _____ _____ _____		
106	A criança já ficou sem tomar os remédios	Não ficou em nenhum momento sem tomar		1
		1 semana		2
		15 dias		3
		1 mês		4
		Mais de um mês		5
		Outro: _____		88
<b>Agora vou perguntar sobre o ACESSO À ALIMENTAÇÃO da criança</b>				
<b>(Questões 107 e 108 só para a criança nascida de mãe sabidamente HIV<sup>+</sup>.)</b>				
107	A criança recebeu leite em pó (lata) depois do nascimento?	Sim		1
		Não		2
		Outros: _____		88
108	Em relação ao leite em pó (fórmula); houve dificuldade para o recebimento? Quais:	_____ _____ _____ _____		
109	Quantas refeições a criança normalmente faz por dia?	_____ Refeições		
		_____ Mamadeiras		
109-a	A criança faz uso (come/bebe)	Não	Nº vezes/ semana	Nº vezes/ mês
	Hortaliças? (Folhas) 1			
	Legumes?(Ex: cenoura, batata, beterraba) 2			
	Derivados do leite. 3			
	Carne/frango 4			
	Carne/vermelha. 5			
	Peixe. 6			
110	A criança ficou satisfeita com a quantidade de comida que recebeu ontem?	Satisfeita		1
		Insatisfeita		2
		Não comeu ontem		3
		Não sei/Não respondeu		99
111	Nesta semana, a criança ficou sem	Sim		1

	comer algum dia?	Não	2
		Não sei/Não respondeu	99
112	Com que frequência é fervida a água que a criança bebe ou que usa para preparar o alimento da criança? <i>LEIA AS três OPÇÕES:</i>	Nunca	1
		Às vezes	2
		Frequentemente	3
		Outro: _____	
113	Como você descreveria o estado atual de saúde física da criança? <i>LEIA AS OPÇÕES:</i>	Excelente	1
		Bom	2
		Médio	3
		Ruim	4
		Outro: _____	88
114	A criança tem alguma doença grave?	Nenhuma	0
		Tem. Especificar a principal	
		Se houver outra doença:	
		Não sei/Não respondeu	99
115	Quanto este problema/doença afeta a capacidade da criança viver bem no dia a dia? <i>LEIA OPÇÕES</i>	Bastante	1
		Um pouco	2
		Não afeta de jeito nenhum	3
		Não sei/Não respondeu	99
<b>AGORA VOU LHE PERGUNTAR SOBRE O LAZER DA CRIANÇA</b>			
116	A criança costuma brincar? (Se sim, brinca, passar para a questão 118)	Sim	1
		Não	2
117	Por que a criança não brinca?	Não tem amigos	1
		Não gosta	2
		É retraído	3
		Os pais não deixam	4
		Prefere ver TV	5
		Prefere ficar no jogo videogame	6
		Não tem vontade	7
118	Se a criança brinca. Onde ela brinca?	Na rua	1
		Escola/creche	2
		Na casa da vizinha/amigos	3
		Parque	4
		Praia	5
		Em casa	6
		Outro: _____	
119	Com quem ela brinca?	Amigos	1
		Imãos	2
		Primos /parentes	3
		Adultos	4
		Sozinha	5
120	Com que frequência ela brinca?	Todos os dias	1
		Finais de semana	2
		Algumas vezes na semana	3
		Raramente	4

121	A criança fez essas atividades nos últimos tempos?	1. Sim, nos últimos 30 dias	2. Sim, mas não nos últimos 30 dias	3. Nunca	
	Cinema				
	Teatro				
	Praia				
	Circo				
	Parque de diversões				
	Clube				
	Ir à represa/lago/rio/mar				
Festa na casa de amigos					
122	Em algum dos lugares onde a criança esteve você sentiu que foi tratada diferente/preconceito? (Se não, pular para a 125)	Sim			1
		Não			2
		Não sei/não respondeu			99
123	Se sim, por quem?	Amigos			1
		Profissionais			2
		Pais/responsáveis			3
		Vizinhos			4
		Outros: _____			88
124	Qual foi o tipo de preconceito gerado?	_____			
		_____			
		_____			
		_____			
		_____			
		_____			

<b>SEPARAÇÃO/MORTE DE UM ENTE QUERIDO</b>						
<i>Obrigado pelas suas respostas até agora.</i>						
<i>Sei que perguntas sobre a família podem ser difíceis de discutir, mas gostaria de perguntar sobre os pais da criança (Repetir o nome da criança).</i>						
125	Situação dos pais da criança?		Vivo	Morto	Outro	NS/NR
	125 X	Pai	1	2	3	99
	125 X1	Mãe	1	2	3	99
126	Você pode me dizer por que a criança não vive mais com a mãe?	Abandonou o lar, mas ainda está viva				1
		Morreu por Aids				2
		Morta por violência-homicídio				3
		Morreu de doença				4
		Morreu por suicídio				5
		Está na prisão				6
		Determinação do juiz				8
		Dificuldade financeira				9
Não se aplica				77		



<b>PARA AQUELES QUE EXPERIMENTARAM A MORTE DO(S) PAI(S): SE NÃO, passar para a questão 142.</b>							
<b>Você me disse que o pai ou a mãe não está mais vivo (a). Quero saber como a criança se sente agora sobre estas mortes (CRIANÇAS ACIMA DE 4 ANOS).</b>							
		Nunca	Às vezes	Frequentemente	Sempre	Não tem certeza	
136	A criança fala sobre a morte do(s) ente(s) querido(s).	1	2	3	4	0	
137	A criança demonstra algum tipo de expressão negativa quando se fala sobre a(s) morte(s).	1	2	3	4	0	
138	A criança ainda não acredita que a pessoa querida morreu.	1	2	3	4	0	
139	Para a criança, a fé ficou abalada desde a morte da(s) pessoa(s) amada(s).	1	2	3	4	0	
140	Desde a morte do ente querido, a criança perdeu a confiança nas pessoas.	1	2	3	4	0	
141	Desde a morte do ente querido, a vida da criança ficou sem sentido para ela.	1	2	3	4	0	
<b>APOIO RECEBIDO/ CONEÇÃO SOCIAL/ REDES DE APOIO DISPONÍVEIS</b>							
142	Quem é a primeira pessoa a quem a criança pede/procura quando tem um problema?	Pai					1
		Mãe					2
		Professor (a)					3
		Tia					4
		Tio					5
		Amigo da mesma idade					6
		Vizinho					7
		Autoridade religiosa					8
		Alguém da instituição onde vive					9
		Outro					88
		Especificar _____					
		Não sei/Não respondeu				99	
<b>Família não-imediata (aqueles parentes que não convivem na casa, mas têm um relacionamento/contato por algumas vezes/situações)</b>							
143	A criança vê algum de seus parentes? (se não, pular para 145).	Sim					1
		Não					2
		Não sei/Não respondeu				99	
144	Caso SIM, Quantas vezes a criança tem contato com seus parentes? <b>LEIA AS OPÇÕES</b>	No mínimo: _____					
		Todo dia				1	
		Uma vez por semana				2	
		Uma vez por mês				3	
		Duas vezes por mês				4	
Uma vez por ano				5			

	Nunca	6
	Não sei/Não respondeu	99

145	Por que a criança não tem contato com os parentes?	Moram muito longe	1
		Tratam mal a criança	2
		Não querem ver a criança	3
		A criança não quer ver os parentes	4
		Nenhum deles é vivo	5
		Abandonada pelos pais	6
		Outro: _____	88
		Não sei/Não respondeu	99
146	Os parentes da criança sabem sobre o diagnóstico de HIV ou risco?	Sim	1
		Não	2
		Parte sim, outra não	3
		Outro: _____	8 8
147	Os parentes revelam preconceitos contra a criança? Como isso se dá: (apontar essa situação sucintamente)	_____ _____ _____ _____	
148	Quem conhece o diagnóstico da família? (Parentesco em relação à criança)	Avós maternos	1
		Avós paternos	2
		Tios e tias	3
		Primos/Primas	4
		Outro: _____	

**COMPORTAMENTO DE RISCO/ PROBLEMAS DE COMPORTAMENTO (crianças ≥ 6 anos)**

*Agora, quero perguntar se a criança já demonstrou alguns comportamentos diferentes. Mais uma vez, suas respostas são completamente confidenciais. Não irei dividi-las com as autoridades e nem ninguém.*

149	A criança fumou algum cigarro nas últimas quatro semanas?	Sim	1
		Não	2
		Não se aplica	77
		Não sei/Não respondeu	99
150	A criança tende a se meter em muita briga?	Sim	1
		Não	2
151	Se sim, com quem:	Especificar _____	
152	Com que idade a criança tomou bebida alcoólica pela primeira vez? <i>SE NÃO, PULAR PARA 154.</i>	____ anos	
		Não se aplica	77
		Não sei/Não respondeu	99
153	Se sim, com que frequência a criança bebe álcool?	Diariamente	1
		Uma vez por semana	2
		Uma vez por mês	3
		Somente em feriado/festa	4
		Outro	88

		Especificar	
		Não sei/Não respondeu	99
154	A criança ingere alguma bebida alcoólica quando está com algum problema?	Sim	1
		Não	2
		Não se aplica	77
		Não sei/Não respondeu	99
155	A criança usa alguma droga? (Ex. cola, maconha, gasolina, lança perfume, <i>crack</i> , cocaína)? <i>SE NÃO, PULAR PARA A 159</i>	Sim	1
		Não	2
		Não se aplica	77
		Não sei/Não respondeu	99
156	Quantos anos a criança tinha, quando usou droga pela primeira vez (ex. cola, gasolina, lança perfume).	_____ anos	
		Não se aplica	77
		Não sei/Não respondeu	99
157	Hoje em dia, com que frequência a criança usa drogas?	Diariamente	1
		Uma vez por semana	2
		Uma vez por mês	3
		Uma vez por ano	4
		Não sei/ Não respondeu	99
158	A criança vende alguma droga?	Sim	1
		Não	2
		Não sei/Não respondeu	99
159	No último ano, a criança chegou em casa com algum produto que ela não comprou? (como furto, coisas dos vizinhos).	Sim	1
		Não	2
		Não sei/Não respondeu	99
<b><i>VOU RELACIONAR CERTOS COMPORTAMENTOS OU SENTIMENTOS E AS FONTES DE APOIO DA CRIANÇA</i></b>			
<b>PERGUNTAS PARA CRIANÇAS DE 0-6 ANOS</b>			
160	Tem uma pessoa especial com quem a criança prefere ficar quando está chateada ou triste?	Sim	1
		Não	2
		Não sei/Não respondeu	99
161	Demonstra medo excessivo de estranhos?	Sim	1
		Não	2
		Não sei/Não respondeu	99
162	Fica desinteressada em brincar e jogar?	Sim	1
		Não	2
		Não sei/Não respondeu	99
163	Age de maneira agressiva quando frustrada?	Sim	1
		Não	2
		Não sei/Não respondeu	99
164	Parece nervosa, tensa ou preocupada?	Sim	1
		Não	2
		Não sei/Não respondeu	99
165	Acorda à noite e precisa ser confortada para dormir de novo	Sim	1
		Não	2
		Não sei/Não respondeu	99

PERGUNTAS PARA CRIANÇAS DE 6-12 ANOS			
166	Tem se tornado inquieto(a)/hiperativo (a)?	Sim	1
		Não	2
		Não sei/Não respondeu	99
167	Fica sozinho(a)/isolado(a), nunca brinca com os outros?	Sim	1
		Não	2
		Não sei/Não respondeu	99
168	Demonstra raiva ou agressividade com frequência?	Sim	1
		Não	2
		Não sei/Não respondeu	99
169	Se recusa a trabalhar, ajudar com tarefas domésticas, ir à escola?	Sim	1
		Não	2
		Não sei/Não respondeu	99
170	Mostra-se extremamente quieto (a), fala pouco?	Sim	1
		Não	2
		Não sei/Não respondeu	99
171	Tem dificuldade para fazer amigos com pessoas da mesma idade?	Sim	1
		Não	2
		Não sei/Não respondeu	99
172	Você acha que a criança é/foi tratada com preconceito/discriminação em alguma situação? Se sim, por quê?	Não sofreu preconceito	1
		Condição econômica/pobreza	2
		Preconceito racial	3
		Condições de saúde	4
		Características do corpo (obesidade, magreza, feiura etc.)	5
		Preconceito dirigido à criança	6
		Preconceito dirigido aos familiares (sorologia entre outras))	7
		Outro. Qual? _____	8
		Outro: _____	
173	Você pode me dizer outros fatos/situações sobre preconceitos que porventura tenham ocorrido com a criança?	_____	
		_____	
		_____	
		_____	
PLANOS FUTUROS DA CRIANÇA			
174	Como você imagina que a criança vai estar aos <u>15 anos</u> de idade?	Não consigo imaginar	1
		Trabalhando	2
		Estudando	3
		Namorando	4
		Com filhos	5
		Com muitos amigos	6
		Morando com o cuidador	7
		Com saúde	8
		Convivendo com preconceito	9
Outro: _____			

<b>DADOS DE NASCIMENTO DA CRIANÇA</b>			
175	Local/instituição de nascimento	Hospitalar	1
		Domiciliar	2
176	Peso ao nascimento:	Peso: _____	
		Não lembra/não sei	77
177	Altura da criança no nascimento:	Medida: _____	
		Não lembra/não sei	77
178	Tipo de parto	Normal	1
		Cesárea/Cirúrgico	2
		Normal com Fórceps	3
		Cesárea com Fórceps	4
		Não lembra	5
179	Fez uso de aleitamento materno (da própria mãe)	Sim	1
		Não	2
		Não sabe/ não respondeu	99
180	Fez uso de aleitamento materno (ama de leite)	Sim	1
		Não	2
		Não sabe/ não respondeu	99
<b>8. PARECER DO ENTREVISTADOR (Só responde quando se afastar do entrevistado)</b>			
<i>Entrevistadores, por gentileza preencher esta seção APÓS a entrevista com o respondente.</i>			
181	Como você descreveria a <u>afetividade</u> do respondente?	Variedade normal de sentimentos	1
		Neutro ou triste	2
		Hostil ou com raiva	3
		Excessivamente alegre	4
		Bizarro/estranho	5
182	Qual foi a <u>receptividade</u> do respondente à entrevista?	Muito receptiva colaborativa.	1
		Geralmente receptiva	2
		Parcialmente receptiva	3
		Não receptiva	4
183	Como era a <u>aparência, higiene</u> do respondente?	Bem arrumada, boa higiene.	1
		Geralmente arrumada, higiene adequada.	2
		Um pouco desarrumada, higiene inadequada.	3
		Aparência desarrumada, suja.	4
184	A entrevista foi interrompida ou suspensa por algum motivo?	Sim	1
		Não	2
185	Por quê? Favor explicar.		
186	Tem qualquer outro comentário ou preocupação sobre a criança, sua família ou a entrevista de modo geral?		
<b>Coordenador de Campo: Anote quaisquer ações empreendidas e datas de execução.</b>			
AÇÃO: _____		DATA: _____	
AÇÃO: _____		DATA: _____	
Hora que encerrou entrevista: _____			

## ANEXO B - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA

ESTADO DO CEARÁ  
SECRETARIA DA SAÚDEHOSPITAL SÃO JOSÉ DE DOENÇAS  
INFECCIOSAS  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP-HSJ)

Ofício N.º 29/2007

Fortaleza, 18 de Junho de 2007

Referente ao protocolo n.º 014/2007

Registro CONEP: 0013.0.042.000-07

Título do Projeto: "Condições de Saúde, convivência familiar e comunitária de crianças que nasceram sob risco da transmissão vertical do HIV ou que vivem com HIV/aids em Fortaleza"

Instituições envolvidas: Hospital São José de Doenças Infecciosas/SESA

Pesquisador Responsável: Dr. Marli Terezinha Gimeniz Galvão

Senhora Diretora,

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.º. 196 de outubro de 1996, publicada no Diário Oficial da união em 16 de outubro de 1996, aprovou o projeto em apreço, na reunião ordinária de 18 de Junho de 2007.

Atenciosamente,

Dra. Maria Lúcia Duarte Pereira  
Coordenadora do CEP/HSJ

Ilma. Sra.

Dra. Maria Airtes Vieira Vitoriano

Diretora Geral do HSJ

Nesta

Rua Nestor Barbosa, 315 - Parquelândia Fortaleza / Ceará  
CEP 60.455-610 PABX (85) 3101.2363 FAX (85) 3101.2319  
e-mail:cep@hsj.ce.gov.br