



## Cuidado à criança com HIV: percepção do cuidador

Mirna Albuquerque Frota<sup>1\*</sup>, Raquel Passos Ramos<sup>2</sup>, Sarah Janylle Gomes Mourão<sup>3</sup>, Viviane Mamede Vasconcelos<sup>4</sup>, Mariana Cavalcante Martins<sup>1</sup> e Maria Alix Leite Araújo<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, Departamento de Enfermagem, Universidade de Fortaleza, Av. Washington Soares, 1321, 60811-341, Fortaleza, Ceará, Brasil. <sup>2</sup>Escola de Saúde Pública do Ceará, Fortaleza, Ceará, Brasil. <sup>3</sup>Hospital Geral de Fortaleza, Fortaleza, Ceará, Brasil. <sup>4</sup>Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, Ceará, Brasil. \*Autor para correspondência. E-mail: mirnafrota@unifor.br

**RESUMO.** Objetivou-se investigar o cuidado oferecido à criança infectada pelo HIV/AIDS. Pesquisa exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa, realizada no ambulatório pediátrico de um hospital público, referência para doenças infecciosas em Fortaleza, CE. Os informantes foram 17 cuidadores de crianças com HIV, as quais se encontravam em atendimento ambulatorial no referido hospital. A coleta de dados ocorreu durante os meses de fevereiro a maio de 2009, por meio de entrevista semiestruturada e questionário socioeconômico, no qual foi traçado o perfil dos cuidadores. Os dados foram analisados, utilizando as seguintes categorias temáticas: Criança com HIV precisa de cuidado, Assistência do cuidador à criança com HIV, Vivenciando o preconceito e É difícil cuidar da criança com HIV, mas meu filho é uma criança normal. Percebeu-se que diversos fatores influenciam no cuidado da criança com HIV, mas que os cuidadores buscam a melhoria da qualidade de vida delas, considerando-as como normais, apesar dos estigmas determinados pela sociedade.

**Palavras-chave:** criança, cuidadores, HIV.

### Care of child with HIV: carer's perception

**ABSTRACT.** Aimed to investigate the care offered to children infected with HIV / AIDS. Exploratory and descriptive research, with qualitative approach, carried out in the pediatric clinic of a public hospital of infectious diseases in reference to AIDS in Fortaleza. The informants were 17 caregivers of children infected by HIV / AIDS outpatient waiting in the hospital. Data collection occurred during the months of february to may 2009, through semistructured questionnaire on socioeconomic status, where to draw the profile of carers. After description of the data, these were analyzed, emerging themes: Children with HIV need care, Caregiver assistance for children with HIV, Children with HIV and prejudice and is difficult to care for the child with HIV, but my son is a normal child. It was noted that several factors influence the care of children with HIV, but that caregivers seek to improve the quality of their lives, considering them as normal, despite the stigmas set by society.

**Keywords:** child, caregivers, HIV.

### Introdução

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) é uma doença que se manifesta após a infecção do organismo humano pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV). O HIV destrói os linfócitos, que são células responsáveis pela defesa do nosso organismo, provocando lenta degeneração do sistema imunológico, deixando as pessoas vulneráveis a infecções e doenças oportunistas (BRASIL, 2007).

A AIDS está entre as doenças que mais matam no mundo, caracterizando-a como pandemia, por isso se constitui como um dos graves problemas de saúde pública deste século (LIMA et al., 2008). No Brasil, foram notificados 1.474.273 casos de AIDS até junho

de 2007, sendo 447.481 em adultos e 26.792 em crianças e adolescentes até 19 anos de idade. Ao longo dos anos, houve aumento de casos notificados em mulheres e em indivíduos menores de 13 anos, sendo a transmissão vertical (TV) responsável por 83,4% desses últimos casos (SCHAURICH; PADOIN, 2008). Como consequência, é crescente o número de crianças que vivem com HIV, adquirido na maioria das vezes por TV, situação que pode acontecer por meio da passagem do vírus da mãe para o bebê, durante a gestação, o parto e a amamentação (BRASIL, 2007).

O Brasil adotou como política pública o oferecimento do teste anti-HIV durante o acompanhamento pré-natal e o tratamento com a quimioprofilaxia de todas as gestantes identificadas

com HIV. O teste deve ser oferecido na primeira consulta, preferencialmente no primeiro trimestre de gestação, com o objetivo de prevenir ou reduzir as taxas de TV (ARAÚJO et al., 2006). Apesar das medidas profiláticas para prevenção da TV do HIV reduzirem drasticamente essa forma de transmissão, ainda existem locais no Brasil que o número de crianças que nascem com HIV ainda é significativo.

A terapia antirretroviral proporcionou às crianças que vivem com HIV uma maior sobrevida, bem como melhoria na sua qualidade durante o curso clínico da infecção/doença. As crianças passaram a lidar com os desafios proporcionados por doenças crônicas, e se adaptar às novas realidades da escola e das hospitalizações ocasionais. Esses desafios fazem com que as famílias passem a desenvolver estratégias de enfrentamento desses dois mundos, situação que afeta diretamente a qualidade de vida (MELO et al., 2009).

O HIV/AIDS passou a ser considerado doença crônica, entretanto as pessoas precisam de cuidados que ajudem a impedir, postergar ou reduzir as manifestações clínicas, proporcionando o crescimento e o desenvolvimento das crianças dentro dos padrões de normalidade e prevenindo especialmente as consequências psicossociais (PASSOS, 2005). O envolvimento dos cuidadores é primordial para a saúde mental futura de ambos. Com efeito, a presença afetiva de um adulto cuidador na formação dos primeiros hábitos da criança e na satisfação das necessidades imediatas é fundamental para o desenvolvimento da afetividade, personalidade e inteligência (BUCZYNSKI et al., 2008; SILVA; TONETE, 2006).

Em vista do exposto, têm-se como objetivos conhecer o perfil socioeconômico e demográfico dos cuidadores de crianças infectadas pelo HIV/AIDS e investigar o cuidado oferecido à criança infectada pelo HIV/AIDS.

## Metodologia

Trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa e ferramentas quantitativas, para caracterizar dados de identificação e socioeconômicos, havendo complementaridade metodológica, que permite uma aproximação mais eficaz à compreensão da complexa realidade estudada.

A relação entre o quantitativo e o qualitativo, entre objetividade e subjetividade, não se reduz a um *continuum*, portanto, não pode ser pensada como oposição contraditória. Assim, pode-se dizer que os estudos quantitativos e qualitativos não se opõem, nem se contradizem, mas se complementam (MINAYO, 2006).

A coleta de dados ocorreu por meio de uma entrevista semiestruturada aberta nos meses de fevereiro a maio de 2009 e continha as seguintes questões norteadoras: Como é para você ser cuidador de uma criança com HIV/AIDS? Como você cuida da criança? Quais são os fatores que influenciam no cuidado de uma criança com HIV/AIDS?

O local de realização do estudo foi o ambulatório pediátrico de um hospital público de doenças infecciosas na cidade de Fortaleza, Ceará, Brasil, referência no atendimento a pessoas com HIV/AIDS. Foram entrevistados 17 cuidadores de crianças com HIV/AIDS que aguardavam atendimento ambulatorial para as crianças no referido hospital.

Os critérios de inclusão consistiam em ser cuidadores de crianças com HIV/AIDS, independentemente do grau de parentesco. E os critérios de exclusão foram as crianças que não tiveram o diagnóstico de HIV/AIDS ou que possuíam outras patologias associadas não decorrentes da doença e os entrevistados com déficit cognitivo, o que impossibilitaria de responder ao questionário e à entrevista.

O procedimento de análise ocorreu mediante análise temática de Minayo (2006), cujo método caracteriza-se pela descrição e documentação das falas dos informantes, ocorrendo a identificação e a categorização das falas, bem como a descoberta da saturação de ideias e os significados similares e diferentes. Por último, são feitas a síntese do pensamento, análise da configuração, interpretação e formulação criativa dos achados.

Emergiram, então, as categorias: Criança com HIV precisa de cuidado; Administração de medicamentos e alimentação; Assistência do cuidador à criança portadora de HIV; Crianças com HIV e o Preconceito; e É difícil cuidar da criança com HIV, mas meu filho é uma criança normal.

A pesquisa considerou os preceitos éticos de confidencialidade, sigilo e anonimato, sendo aprovada pelo Comitê de Ética do Hospital lócus do estudo, sob número de parecer 003/2009, segundo a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996). Com o intuito de preservar suas identidades, os mesmos foram identificados com a letra C seguindo a ordem de entrevistas (C1, C2, ..., C17). Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, autorizando a participação na pesquisa e publicação dos resultados em meios científicos.

## Resultados e discussão

A análise foi organizada com dados correspondentes às respostas obtidas nas entrevistas, preenchimento do questionário. Foi composto pelas características dos cuidadores participantes, assim como foram enfatizadas as falas agrupadas pelas similaridades de significados.

### Caracterização dos sujeitos da pesquisa

Dos 17 participantes, 15 (88,2%) eram do sexo feminino, mostrando um predomínio da mulher entre os cuidadores diretos da criança com HIV. No que se refere ao grau de parentesco, nove (52,9%) eram as próprias mães; três (17,6%) as avós; dois (11,76%) os pais; um (5,9%) a tia e dois (11,7%) eram cuidados por outras pessoas. Nove (52,9%) cuidadores moravam em outras cidades do Estado e oito (47,1%), na Capital. Quanto aos meios de locomoção para se dirigir até o hospital, dez (58,9%) utilizavam ônibus de linha e sete (41,2%) ônibus fretado.

Quanto ao estado civil, nove (52,9%) cuidadores eram casados; seis (35,2%) solteiros; um (5,9%) viúvo e um (5,9%) divorciado. Em relação à idade, oito (47,0%) estavam na faixa de 31 a 40 anos; sete (41,2%) de mais de 40 anos; 1 (5,9%) entre 21 e 25 anos; e 1 (5,9%) entre 25 e 30 anos.

No que se refere à escolaridade, predominou o ensino fundamental incompleto com sete (41,18%) dos cuidadores; quatro (23,5%) possuíam o ensino fundamental completo; dois (11,76%) o ensino médio completo; dois (11,7%) não tinham escolaridade; um (5,9%) possuía o ensino médio incompleto e um (5,9%) o curso superior incompleto.

Crianças infectadas pelo HIV pertencem a grupos desfavorecidos no aspecto econômico, como foi observado neste estudo, no qual se constatou que os cuidadores apresentam baixo nível de escolaridade (MACHADO et al., 2008).

Evidenciou-se que em sua maioria os cuidadores não exerciam trabalho remunerado. A renda familiar é proveniente de benefícios recebidos do governo. A maioria, 11 (64,7%), recebia em média até R\$ 500,00 (quinhentos reais) por mês; três (17,65%) referiram receber entre R\$ 500,00 (quinhentos reais) e 1.000,00 (mil reais) e três (17,65%) de R\$ 1.000,00 (mil reais) a 1.500,00 (mil e quinhentos reais). Diante dessa renda, é possível perceber o empobrecimento dos cuidadores de crianças com HIV, aspecto que entra em consonância com estudos realizados por Feitosa et al. (2008). Nove (52,9%) eram os responsáveis pelo sustento da família, seis (35,2%) tinham como provedores seus cônjuges; um (5,9%) o irmão e um (5,9%) outras pessoas.

Quanto às condições de moradia, 13 (76,4%) possuíam casa própria e quatro (23,5%) residiam em casa cedida/alugada.

Após exaustiva leitura das respostas dos cuidadores aos questionamentos por meio da entrevista, os dados foram agrupados em categorias, que permitiram análise e reflexão sistematizada, conforme serão discutidos a seguir.

### Criança com HIV precisa de cuidados

De modo geral, os cuidadores revelaram sentimentos diferenciados em relação aos cuidados dispensados às crianças com HIV/AIDS. É perceptível a preocupação no que se refere à saúde das crianças, demonstrando como são frágeis diante de patologia curável:

[...] Já ele aí eu cuido mais porque eu sei que ele precisa mais de cuidado, né? Já o outro é bem e tudo, mas tudo que eu faço por ele aí, eu faço pelo outro. Sabe, eu fico triste porque eu vejo que o fulano tem saúde e ele não tem. Mas é de fazer o que, né? [...] (C1).

[...] Tenho cuidado para eles não griparem (C8).

[...] Tem que ter bastante cuidado com ele. É como se fosse um copinho de cristal (C9).

[...] Tenho um cuidado especial, lógico. Não quero que ele leve muita terra quente. [...] (C11).

Foi identificada, nos relatos dos cuidadores, a existência de uma atenção especial quanto à vulnerabilidade que essas crianças possuem para contrair doenças, desde que, quando comparadas a outras não portadoras de HIV, se verifica o quão sujeitas estão às mais diversas infecções em decorrência da imunodepressão ocasionada pela AIDS.

Patologias como pneumonia, diarreia, infecção do ouvido e de pele podem ser adquiridas com maior constância por estas crianças. Então, percebe-se que os cuidadores dispensam às crianças cuidados especiais, pois o sistema imunológico se encontra enfraquecido por causa do vírus HIV (BRASIL, 2007). Como evidenciado, além da vulnerabilidade das crianças a diversas doenças, pelo comprometimento imunológico, resultante das características do HIV, revela-se a necessidade da vigilância quando de cortes e/ou ferimento:

[...] Eu faço de tudo. Tenho cuidado em termo dele não se cortar. [...] (C4).

Eu cuido bem, não deixo ela se cortar (C5).

[...] É só assim no cuidado especial pra que ela não venha a se cortar [...] (C14).

[...] Se ele chega a se cortar, o sangue pega em outra criança se tiver cortada, né? (C17).

Conforme se constatou, é necessário haver orientações referentes aos cuidados domiciliares, como forma de criança e cuidador poderem evitar ações preconceituosas e comportamentos obsessivos, reforçando os estigmas existentes (GIR; REIS, 2001).

Essas atitudes preconceituosas são expressas nos diferentes ambientes sociais, sendo a escola o principal deles, de forma que é o local mais frequentado por estas crianças. Em estudo realizado por Seidl et al. (2005), com 29 crianças com HIV matriculadas em estabelecimentos de ensino, constatou-se que houve revelação do diagnóstico de soropositividade na escola em 11 casos, que não houve menção a reações de preconceito e/ou discriminação, exceto em dois casos, o que levou essas famílias a retirar a criança da escola. Em ambos os casos, pareceu ter havido precipitação dos cuidadores, que, se devidamente orientados para o manejo das dificuldades, poderiam ter solucionado os problemas identificados.

No mesmo estudo supracitado, os casos de não informação sobre o diagnóstico foram citados, e o medo do preconceito e da quebra do sigilo por pessoas da comunidade escolar como razões para não revelação da soropositividade da criança.

#### **Administrando os medicamentos e o cuidado com a alimentação**

Por meio dessa categoria, foi possível evidenciar o quanto é relevante a adesão ao tratamento medicamentoso, em conjunto com suporte nutricional adequado para a criança portadora de HIV, proporcionando aumento na sobrevida e uma vida de qualidade. Observou-se o compromisso dos cuidadores em relação à administração das medicações nos horários recomendados:

[...] Tem a hora do remédio dele que é 9 horas e a noite ele só pode dormir depois que toma aquele remédio. [...] (C1).

[...] Eles tomam remédio na hora certa (C8).

[...] Dando os remédios nas horas certas, todo santo dia, do jeito que é passado pra dar [...] (C10).

[...] Toma medicação no horário certo [...] (C14).

A capacidade do paciente em seguir as prescrições dos medicamentos oferecidos pelo médico pode ser definida como adesão ao tratamento. No que se refere ao plano terapêutico de crianças, a adesão depende tanto do comportamento dos pais/cuidadores quanto da própria criança em acatar as recomendações do profissional da saúde (COSTA et al., 2008).

Por conseguinte, ressalta-se a necessidade do uso adequado das medicações, pois o emprego incorreto dos antirretrovirais está ligado à falência terapêutica, proliferando cepas virais resistentes aos medicamentos recomendados (BRAMBATTI; CARVALHO, 2005).

Em 1990, o Ministério da Saúde iniciou uma política de distribuição gratuita e universal da medicação antirretroviral e, com isso, a partir de 1996, houve mudança progressiva no perfil de morbimortalidade da infecção pelo HIV, caracterizada pela redução do número de ocorrências de infecções oportunistas, de redução das internações hospitalares e de novos óbitos secundários à AIDS. A eficácia dessa política mostrou-se por meio da queda, em 50%, da mortalidade por AIDS e da evolução notável na vida das pessoas com a doença (ALMEIDA; JAIME, 2006; AMORIM; SZAPIRO, 2008).

É digno de menção o fato de que, na Instituição em estudo, existe eficazmente a distribuição gratuita dos medicamentos antirretrovirais, de forma que se percebeu grau de satisfação dos cuidadores, pois a maioria possui baixo poder aquisitivo. “[...] Fora isso, só a gente receber a medicação, né? Porque se fosse para comprar, não tinha condições, né?” (C15).

Simultâneo à adesão ao tratamento medicamentoso, os cuidadores demonstram a necessidade de uma boa alimentação para a prevenção de doenças oportunistas e melhora da saúde das crianças portadoras de HIV:

[...] Eu tento sempre trazer ao médico, dá todas as medicações que eles passam e sempre alimento eles com frutas. Nunca dou suco ou refrigerante ou coisa com corante, nada disso (C3).

[...] Na alimentação, eu cuido muito bem. Eu dou alimentação dele de 2 em 2 horas, seja o que for. Dou maçã, banana batida. Eu cuido dele muito bem (C6).

[...] A alimentação também é adequada, né? Tem que manter tudo certo (C10).

[...] Cuido com uma alimentação melhor, com frutas, verduras... é um cuidado especial (C14).

[...] Toda vida ela foi ruim pra comer, aí já viu, tem que ter cuidado por isso, porque ela já não come. De manhãzinha, desde ela novinha, mingau ela só tomava lá pras 9 – 10h. Ainda hoje é do mesmo jeito, se você deixar ela dorme até 11h e só vai comer 13h, precisa a gente ta: ‘hei, venha se alimentar’. Ela não gosta de café-da-manhã. Mas isso aí é coisa dela mesmo. É normal (C16).

O suporte nutricional pode ajudar na redução frequente das manifestações clínicas da doença, evitando a desnutrição e melhorando a qualidade de

vida dos pacientes imunossuprimidos, que, na maioria das vezes, apresentam alterações celulares que dificultam o fornecimento e assimilação de nutrientes, resultando em perda ponderal e deterioração do estado nutricional. A desnutrição pode influenciar de forma desfavorável na taxa de morbimortalidade, ao diminuir a tolerância ao tratamento, pois aumenta o tempo e a reincidência de hospitalização (BUVOLINI; PORTERO, 2004). Por tal razão, deve-se atentar para que os cuidadores e as crianças recebam apoio nutricional de acordo com a realidade em questão, na qual estão inseridos (FROTA et al., 2009).

A Organização Mundial da Saúde aponta que as intervenções nutricionais fazem parte dos programas de controle e tratamento da AIDS. Ressalta-se que a nutrição é vital para a saúde e sobrevivência do indivíduo, independentemente do *status* do HIV, de forma que a atenção à dieta e nutrição pode melhorar a aderência e efetividade da terapia antirretroviral (ALMEIDA; JAIME, 2006).

### Crianças com HIV e o preconceito

Foi perceptível, nos discursos, a existência de preocupação por parte dos cuidadores no que se refere ao receio de que as crianças sofram algum tipo de preconceito em decorrência da soropositividade.

Hoje eu não enfrento preconceito porque não dou ouvidos ao que as pessoas falam. Só que eu fico com medo de quando eles crescerem serem apontados. Ai eu tento nunca falar nesse negócio no local que vivo, onde moro. [...] (C3).

[...] Às vezes fico assim porque ele é moreno, aí ele já veio do colégio dizendo que os meninos o chamaram de nego. Aí fico pensando, imagina se souber que ele tem essa doença, as pessoas não aceitam mais ele no colégio, né? [...] (C4).

O cotidiano da criança portadora de HIV encontra-se ameaçado ante a revelação do *status* sorológico, frente ao círculo social, por não haver conhecimento de que a AIDS é uma doença crônica, passível de convivência sem medo. Então, os cuidadores optam pela restrição ao diagnóstico das crianças, por temor do preconceito (LIMA; PEDRO, 2008; MARQUES et al., 2006).

[...] Eu tento colocar eles em escolas normais que lá não falem nada. Todo ano eu mudei de escola, já pra não ter essa dificuldade. [...] (C3).

[...] Assim, o povo acha que é uma coisa... um absurdo, né? Tem preconceito, então quer dizer, eu preservo em viver em sigilo entre eu, ela e a família que sabe, né? No colégio eu nunca contei não. Tenho receio por causa das pessoas ficar com preconceito, né? E por isso eu prefiro não contar pra todo mundo, né? [...] (C10).

[...] A dificuldade, em primeiro lugar, começou no colégio, as pessoas começaram a rejeição e sempre que você sabe que alguém é soropositivo, a pessoa tem aquele receio, mesmo gente da saúde existe ainda o preconceito (C11).

[...] Porque eu reconheço que meu filho pode se alimentar junto comigo, meu filho pode dormir junto comigo. A gente não tem nenhum preconceito com ele porque não passa, não tem necessidade de ninguém tirar. Não separo nada dele! Ele vive normalmente dentro de casa [...] (C11).

[...] Eu trato ele como uma criança normal, num tem discriminação lá em casa [...] (C15).

De forma a evitar atitudes de discriminação, os cuidadores optam por não comunicarem na escola o diagnóstico das crianças. Foi realizado um estudo com cuidadores dos Estados Unidos em que o diagnóstico de AIDS era divulgado apenas para pessoas de confiança, com receio do estigma. Emergiram dúvidas, porém, sobre a infração dos aspectos éticos quando a soropositividade não era revelada na escola, pois os cuidadores desconheciam que é um direito de todos o segredo do diagnóstico, de forma que não existe risco de infectar-se ao conviver com criança soropositiva (SEIDL et al., 2005; SOUSA et al., 2004). Percebeu-se, entretanto, que, no âmbito familiar, a criança portadora de HIV tem uma convivência normal, sem preconceitos.

### É difícil cuidar da criança com HIV, mas meu filho é uma criança normal

O primeiro contato ao conviver com criança soropositiva ocorre como algo difícil. No início, as experiências em relação ao convívio provocam desestruturas na vida do cuidador, no entanto, com o compartilhar desta convivência, a existência é percebida como normal (SCHAURICH; PADOIN, 2008).

[...] Pra mim assim é muito difícil, né? Mas aí eu estou cuidando dele, graças a Deus. Que Deus me dê força pra cuidar dele e cuido de mim também, né? E vou indo até o dia que Deus quiser. Difícil eu sei que é, muito difícil mesmo (C1).

Tem um cuidado diferenciado, mas é uma coisa que dá pra levar a vida normalmente (C9).

No começo a gente tinha medo mesmo das dificuldades. Que tudo no começo é difícil. Hoje, pra mim, eu tenho ele como um ser humano normal, como qualquer outra criança (C11).

As principais dificuldades enfrentadas por estes cuidadores são: o medo do preconceito, a centralização dos serviços de saúde e a carência de práticas educativas para amparar o cuidador no zelo com a criança. “[...] Assim, as pessoas às vezes tem

preconceito com ela, muitas vezes as amigas dela tem preconceito, aí eu fico muito chateada [...]” (C5).

A infecção pelo HIV pode desencadear uma série de consequências sociais e individuais para os portadores e cuidadores, como, por exemplo, o preconceito relacionado com a forma de contaminação, podendo acarretar no isolamento social das pessoas (BRAMBATTI; CARVALHO, 2005).

O que eu acho difícil é que no interior, como Jaguaribe, Jaguaribara, não tem médico pra dar esse apoio a ele, não vai a medicação diretamente para aquele lugar. Tem que, toda vida, se deslocar 300 km pra vir pra cá pra consultar. Eu saio uma hora da manhã, quer dizer que nesse dia ele vai ficar tombando. É difícil porque eu acho que era pra gente já ter um infectologista no local porque tem muita gente com HIV. [...] (C11).

Constata-se o quão difícil é o acesso ao serviço de saúde, em especial na zona rural do Estado e nas sedes municipais menores. Esse fator ocorre, em especial, pela carência de profissionais especializados nesses municípios, fator que desencadeia o deslocamento dos familiares e filhos à Capital, expondo a criança a fatores que podem comprometer o tratamento, em decorrência da imunodepressão.

Então, os cuidadores sugerem que órgãos públicos, junto com profissionais de saúde, se articulem para oferecer subsídios para as crianças e os familiares no sentido de melhoria da acessibilidade ao serviço de saúde.

[...] Eu acho assim, deveria quem cuida de crianças ter mais apoio, né? Eu acho que deveria ter (C15).

Faz-se necessário, com o exposto, que os profissionais de saúde tomem conhecimento dessa clientela e desenvolvam programas de atenção e apoio para auxiliar os familiares, pois são elos de fortalecimento das crianças soropositivas (LAVOR, 2008; NEVES; CABRAL, 2008).

### Considerações finais

Os cuidadores das crianças com HIV possuem assistência diferenciada, em decorrência, principalmente, do comprometimento imunológico. Foram identificados os principais fatores presentes que influenciam no cuidado: o medo do preconceito, a centralização dos serviços de saúde e a carência de práticas educativas para amparar o cuidador no zelo à criança.

Na sociedade, o preconceito com os portadores de HIV/AIDS ainda é evidente. A população carece, sobretudo, de informações básicas sobre a patologia

em foco, em especial sobre as formas de transmissão, para que não cause isolamento social, podendo a mídia assumir o papel de veículo esclarecedor dessas informações.

Percebeu-se que os cuidadores das crianças, e as próprias, são carentes de atenção, de forma que é fundamental apoio mais específico para esta clientela. Tem-se como sugestão que os ambulatórios de atendimento disponham de atividades lúdicas como meio de criar vínculo e estabelecer relações de afeto entre o cuidador, a criança e o profissional de saúde.

Tem-se, por conseguinte, a necessidade de investimentos em estratégias de orientações quanto ao cuidado com a criança portadora de HIV, pois existem as incertezas e angústias, e o profissional de saúde que oferece assistência a esse público é o principal responsável por desenvolver atividades educativas.

Espera-se que a pesquisa em questão desperte para que os profissionais de saúde que lidam com essa clientela prestem atenção diferenciada às crianças soropositivas e cuidadores, orientando-os e, dessa forma, tornando-se disseminadores de informações, visando a transpor barreiras no cotidiano da criança e do cuidador.

### Referências

- ALMEIDA, L. B.; JAIME, P. C. Aspectos atuais sobre nutrição e AIDS na era da terapia antiretroviral de alta atividade. **Jornal Brasileiro de AIDS**, v. 7, n. 1, p. 1-48, 2006.
- AMORIM, C. M.; SZAPIRO, A. M. Analisando a problemática do risco em casais que vivem em situação de sorodiscordância. **Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva**, v. 13, n. 6, p. 1859-1868, 2008.
- ARAÚJO, M. A. L.; FARIAS, F. L. R.; RODRIGUES, A. V. B. Aconselhamento pós-teste anti-HIV: Análise à luz de uma teoria humanística de enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 10, n. 3, p. 425-431, 2006.
- BRAMBATTI, L. P.; CARVALHO, W. M. E. S. Adesão ao tratamento em pessoas vivendo com HIV/AIDS: barreiras e possibilidades. **Revista de Saúde do Distrito Federal**, v. 16, n. 3/4, p. 8-21, 2005.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996**: aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo para a Prevenção de Transmissão Vertical de HIV e Sífilis**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.
- BUCZYNSKI, A. K.; CASTRO, G. F.; SOUZA, I. P. R. O impacto da saúde bucal na qualidade de vida de crianças

- infectadas pelo HIV: revisão de literatura. **Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva**, v. 13, n. 6, p. 1797-1805, 2008.
- BUVOLINI, M. C.; PORTERO, K. C. C. AIDS: histórico, epidemiologia e terapia nutricional. Nutrição em pauta. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 16, n. 3, p. 49-52, 2004.
- COSTA, L. S.; LATORRE, M. R. D. O.; SILVA, M. H.; BERTOLINI, D. V.; MACHADO, D. M.; PIMENTEL, S. R.; MARQUES, H. H. S. Validação e reprodutibilidade de uma escala de alto-eficácia para adesão ao tratamento anti-retroviral em pais ou cuidadores de crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS. **Jornal de Pediatria**, v. 84, n. 1, p. 41-46, 2008.
- FEITOSA, A. C.; LIMA, H. J. A.; CAETANO, J. A.; ANDRADE, L. M.; BESERRA, E. P. Terapia Anti-Retroviral: Fatores que Interferem na Adesão de Crianças com HIV/AIDS. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 12, n. 3, p. 515-521, 2008.
- FROTA, M. A.; VASCONCELOS, V. M.; PASSOS, L. G.; ALBUQUERQUE, C. M.; SOUSA FILHO, O. A. Promoção da saúde com mães de crianças desnutridas na zona rural. **Revista APS**, v. 12, n. 2, p. 176-186, 2009.
- GIR, E.; REIS, R. K. Alterações no estilo de vida, necessidades e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de portadores de aids, no âmbito do domicílio. **Revista da Escola de Enfermagem - USP**, v. 35, n. 4, p. 328-325, 2001.
- LAVOR, A. Inquietações positivas para todas as idades. **Radis: Comunicação em Saúde**, v. 1, n. 73, p. 12-18, 2008.
- LIMA, A. A. A.; PEDRO, E. N. R. Crescendo com HIV/AIDS: estudo com adolescentes portadoras de HIV/AIDS e suas cuidadoras familiares. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 16, n. 3, p. 348-354, 2008.
- LIMA, M. M.; CARLOS, J.; AREAL, R. B.; SOUZA, R. J. S.; LIMA, S. S.; CAMPOS, L. A. O.; EISENLOHR, P. V.; FILARDI, M. P. Conhecimento da população de Viçosa, MG, sobre as formas de transmissão da AIDS. **Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva**, v. 13, n. 6, p. 1879-1888, 2008.
- MACHADO, F. C.; SOUZA, I. P. R.; TURA, L. F. R.; CASTRO, G. F. Adesão a um programa de atenção à saúde bucal para crianças e adolescentes infectados pelo HIV e atitude dos responsáveis. **Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva**, v. 13, n. 6, p. 1851-1857, 2008.
- MARQUES, H. H. S.; SILVA, N. G.; GUTIERREZ, P. L.; LACERDA, R.; AYRES, J. R. C. M.; NEGRA, M. D.; FRANÇA JÚNIOR, I.; GALANO, E.; PAIVA, V.; SEGURADO, A. A. C.; SILVA, M. H. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. **Caderno de Saúde Pública**, v. 22, n. 3, p. 619-629, 2006.
- MELO, E. L. A.; VALDÉS, M. T. M.; BEZERRA, M. H. O.; VASCONCELOS, V. M.; LANDIM, F. L. P.; FROTA, M. A. A. Qualidade de vida na Infância: aspectos conceituais e pragmáticos. **Revista Tendências da Enfermagem Profissional (RETEP)**, v. 1, n. 1, p. 43-46, 2009.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 9. ed. São Paulo: Hucitec, 2006.
- NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 3, n. 14, p. 552-560, 2008.
- PASSOS, M. R. L. **Deesetologia, DST 5**. 5. ed. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 2005.
- SCHAURICH, D.; PADOIN, S. M. M. Ser mulher cuidadora de criança com AIDS: compreensões existenciais à luz da filosofia de Buber. **Texto e Contexto - Enfermagem**, v. 17, n. 3, p. 569-577, 2008.
- SEIDL, E. M. F.; ROSSI, W. S.; VIANA, K. F.; MENESES, A. K. F.; MEIRELES, E. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 21, n. 3, p. 279-288, 2005.
- SILVA, L.; TONETE, V. L. P. A gravidez na adolescência sob a perspectiva dos familiares: compartilhando projetos de vida e cuidado. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 14, n. 2, p. 199-206, 2006.
- SOUZA, A. S.; KANTORSKI, L. P.; BIELEMANN, V. L. M. A AIDS no interior da família - percepção, silêncio e segredo na convivência social. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, v. 26, n. 1, p. 1-9, 2004.

Received on October 27, 2009.

Accepted on October 19, 2010.

License information: This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.