



Acta Paulista de Enfermagem

ISSN: 0103-2100

ape@unifesp.br

Escola Paulista de Enfermagem

Brasil

Calcagno Gomes, Giovana; Campelo Pintanel, Aline; da Cruz Strasburg, Aline; Modernel Xavier,
Daiani

Face singular do cuidado familiar à criança portadora do vírus HIV/AIDS

Acta Paulista de Enfermagem, vol. 25, núm. 5, 2012, pp. 749-754

Escola Paulista de Enfermagem

São Paulo, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307026618005>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal

Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto



Face singular do cuidado familiar à criança portadora do vírus HIV/AIDS*

Singular view of family care for children with the HIV / AIDS virus

Cara singular del Cuidado Familiar al niño Portador del Virus VIH/ SIDA

Giovana Calcagno Gomes¹, Aline Campelo Pintanel², Aline da Cruz Strasburg³,
Daiani Modernel Xavier⁴

RESUMO

Objetivo: Conhecer as vivências da família no cuidado à criança portadora do vírus HIV/AIDS. **Métodos:** Foi realizado em um hospital universitário no primeiro semestre de 2010. Participaram sete familiares cuidadores. Os dados foram coletados por entrevistas semiestruturadas e analisados pela técnica de Análise Temática. **Resultados:** Evidenciou-se o silenciamento do diagnóstico pelo familiar cuidador que passa a viver em função do cuidado à criança. Como dificuldades para cuidar, destacam-se as condições de saúde da mãe ou sua morte, as hospitalizações como comprometedoras da escolarização e reveladoras do diagnóstico e o medo em contar o diagnóstico à criança. **Conclusão:** Acredita-se que os profissionais da saúde/enfermagem necessitam empregar estratégias que possibilitem a essas famílias melhor enfrentamento do cotidiano, assessorando-as para o cuidado, fornecendo informações sobre o HIV/AIDS às pessoas de seu círculo social, diminuindo o estigma e a discriminação a que estão expostas essas crianças.

Descritores: Cuidadores; Família; Cuidado da criança; Síndrome de imunodeficiência adquirida/enfermagem

ABSTRACT

Objective: To understand the lived experience of the family in caring for children with the HIV/AIDS virus. **Methods:** The study was conducted in a university hospital in the first semester of 2010. Participants included seven family caregivers. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed using thematic analysis. **Results:** There was evidence of a silencing of the diagnosis by the family caregiver whose life function became that of caregiver for the child. In terms of difficulties for care, these included: the health conditions of the mother or her death; hospitalizations that compromised schooling and revealed the diagnosis; and fear of telling the diagnosis to the child. **Conclusion:** It is believed that health/nursing professionals need to employ strategies that enable these families to better cope with everyday life, advising them about care, providing information on HIV/AIDS to people in their social circle, and diminishing stigma and discrimination to which these children are exposed.

Keywords: Caregivers; Family; Child care; Acquired Immunodeficiency Syndrome/nursing

RESUMEN

Objetivo: Conocer las vivencias de la familia en el cuidado del niño portador del virus VIH/SIDA. **Métodos:** Fue realizado en un hospital universitario en el primer semestre de 2010. Participaron siete familiares cuidadores. Los datos fueron recolectados por medio de entrevistas semiestructuradas y analizadas por la técnica de Análisis Temático. **Resultados:** Se evidenció el silenciamiento del diagnóstico por parte del familiar cuidador quien pasa a vivir en función del cuidado al niño. Como dificultades para cuidar, se destacan las condiciones de salud de la madre o su muerte, las hospitalizaciones como comprometedoras de la escolarización y reveladoras del diagnóstico y el miedo para comunicar el diagnóstico al niño. **Conclusión:** Se cree que los profesionales de la salud/enfermería necesitan emplear estrategias que posibiliten a esas familias un mejor enfrentamiento del cotidiano, asesorándolas para el cuidado, ofreciendo informaciones sobre el VIH/SIDA a las personas de su círculo social, disminuyendo el estigma y la discriminación a la que están expuestos esos niños.

Descriptores: Cuidadores; Familia; Cuidado Del niño; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida/enfermería

* Estudo extraído do relatório de iniciação científica PIBIC/ CNPQ intitulado "O impacto para a família no cuidado à criança portadora do HIV/ AIDS" – Universidade Federal do Rio Grande – FURG – Rio Grande (RS), Brasil.

¹ Doutora em Enfermagem. Docente da Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande – FURG – Rio Grande (RS), Brasil.

² Pós-graduanda (mestrado) do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande – FURG – Rio Grande (RS), Brasil.

³ Pós-graduanda (Mestrado) do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande – FURG – Rio Grande (RS), Brasil.

⁴ Acadêmica da oitava série do Curso de Enfermagem da Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande – FURG – Rio Grande (RS), Brasil; Bolsista de Iniciação PIBIC/CNPQ.

Autor Correspondente: Daiani Modernel Xavier

Endereço: Rua Avenida Pelotas 1443 Rural Rio Grande (RS)

Brasil, CEP: 96212-114

E-mail: daiamoder@ibest.com.br

Artigo recebido em 09/01/2012 e aprovado em 03/03/2012

INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Humana (AIDS) é uma doença ainda relacionada com a morte e de forte estigma social. O cuidado à criança portadora do vírus (HIV) pode causar sofrimento psíquico, emocional e moral nos familiares e/ou cuidadores, pela presença objetiva da possibilidade de morte no seio familiar ou de um forte processo de culpabilização quando se pode identificar a pessoa responsável pela transmissão da doença ⁽¹⁾.

A criança portadora do HIV/ AIDS, além do tratamento médico necessita do acompanhamento do enfermeiro e dos demais profissionais de saúde, em razão de apresentar uma morbidade e mortalidade maior que crianças não portadoras do vírus. Assim, cuidar dessa criança significa mudança na rotina e dedicação, reque-rendo preparo, tanto emocional como físico, causando alteração na dinâmica familiar. Neste sentido, o cuidado à criança portadora do HIV/ AIDS pode provocar um impacto significativo para sua família ⁽²⁾.

No Brasil, o número de crianças infectadas pelo HIV/ AIDS vem aumentando pela maior sobrevida das portadoras e transmissão vertical, consequência do aumento dos casos de AIDS em mulheres, em decorrência do processo de feminilização da síndrome ^(2,3). A mortalidade por AIDS no País tem se mantido, nos últimos anos, em patamares bastante elevados. Dados de 2004 e 2007 evidenciam que o número de óbitos anuais tem estado em torno de 11.000 mortes, mostrando a necessidade de que esses portadores recebam cuidados especiais, como forma de garantir o aumento de sua sobrevida com qualidade ⁽⁴⁾.

No caso de crianças portadoras do HIV/ AIDS, a família apresenta-se como sua principal fonte de cuidado, contribuindo para seu bem-estar. Para isso o familiar cuidador precisa adquirir competências que o habilitem ao cuidado, tendo de ser sensível às demandas da criança, garantindo seu crescimento e desenvolvimento saudáveis ⁽²⁾.

A criança portadora do HIV/ AIDS precisa conviver com a doença, podendo passar por situações difíceis e de confusa compreensão. O fato faz com que necessite de cuidados especiais de seu familiar cuidador. Neste sentido, este precisa ser devidamente instrumentalizado para o enfrentamento eficaz das situações cotidianas, evitando ao máximo o comprometimento físico, psicológico e social da criança de forma que a mesma torne-se capaz de enfrentar suas inseguranças e medos ⁽⁵⁾.

Neste contexto, a questão que norteou o estudo foi: como a família cuida da criança portadora do HIV/ AIDS? Com base nesta questão, o objetivo do estudo foi conhecer as vivências da família no cuidado à criança portadora do vírus HIV/ AIDS. Este conhecimento poderá subsidiar os profissionais da saúde que atuam com as

famílias e crianças soropositivas a desenvolver estratégias mais efetivas de cuidado que auxiliem na facilitação do cuidado familiar a estas crianças, diminuindo seu impacto.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa do tipo descritiva. A pesquisa qualitativa trabalha com os significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, possibilitando que o pesquisador observe os agentes em seu cotidiano, convivendo e interagindo socialmente com eles ⁽⁶⁾. A pesquisa descritiva descreve o fenômeno investigado, a fim de conhecer os problemas vivenciados ⁽⁷⁾.

O estudo foi desenvolvido no Hospital Dia AIDS Pediátrico de um Hospital Universitário (HU) da Região Sul do Brasil, no primeiro semestre de 2010. Este hospital caracteriza-se por ser uma instituição de ensino, recebendo estudantes dos cursos de enfermagem, medicina, psicologia, educação física e técnico de enfermagem, sendo referência no atendimento aos portadores do HIV/ AIDS. Apenas estudantes de enfermagem e medicina atuam no setor realizando consultas com crianças com HIV/ AIDS e sua família. Este setor, ainda, conta com duas enfermeiras, responsáveis pelas consultas dos pré e pós-testes para o HIV e controle da administração de imunoglobulina e antirretrovirais dos pacientes-Dia. Os acadêmicos de enfermagem acompanham essas consultas.

Participaram como sujeitos da pesquisa cinco mães, uma avó e uma cuidadora institucional, que acompanhavam as crianças durante as consultas médicas mensais no Hospital-Dia AIDS Pediátrico que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser a principal cuidadora domiciliar/institucional da criança, estar lúcida, orientada e, após esclarecida a respeito dos objetivos e metodologia do estudo, aceitar assinar o Consentimento Livre e Esclarecido. Este consentimento foi assinado em duas vias, ficando uma cópia com cada participante. Os sujeitos foram identificados no estudo pela letra F, seguida do número da entrevista.

Neste estudo, seguiu-se a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Ética em Saúde para a Pesquisa com Seres Humanos ⁽⁸⁾. O projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética e Pesquisa, recebendo parecer favorável sob o número 067/2010.

A coleta de dados deu-se por meio de entrevistas semiestruturadas únicas com cada cuidadora, que abordaram as questões relativas ao perfil dos familiares cuidadores da criança portadora do HIV/ AIDS, quem auxilia o cuidador no cuidado à criança, as alterações que ocorreram na vida, após o diagnóstico do HIV/ AIDS na criança, preparo do familiar para o cuidado, necessidades especiais da criança, facilidades e dificuldades enfrentadas pelo cuidador e quais estratégias que utiliza para cuidar.

Sendo assim, as entrevistas foram realizadas na sala de espera do ambulatório após as consultas da criança com o médico com duração de 40 minutos, sendo gravadas, e, posteriormente, transcritas para análise.

Os dados foram analisados pela técnica de Análise Temática operacionalizada, baseada na pré-análise, na qual se realizou o agrupamento das falas e a elaboração das unidades de registro; exploração do material, cujos dados foram codificados, agrupados por semelhanças e diferenças e organizados em categorias e tratamento dos resultados obtidos e interpretação na qual foram selecionadas as falas mais significativas para ilustrar a análise e realizadas a busca de autores para dar suporte à análise⁽⁶⁾.

RESULTADOS

Os dados possibilitaram a construção de duas categorias: A experiência do cuidado familiar à criança portadora do HIV/AIDS e Dificuldades enfrentadas pela família para cuidar.

A experiência do cuidado familiar à criança portadora do HIV/AIDS

O estudo evidenciou que os familiares cuidadores da criança organizam-se para cuidar. As mães constituíram-se as cuidadoras principais das crianças, mantendo sua condição sorológica e a da criança em segredo.

“A minha sogra cuida, quando eu preciso sair. Convive só comigo e com o pai. Tenho medo que os outros saibam que temos HIV”. (F1)

“Minha mãe ajuda, quando eu preciso. Não chamo nenhum estranho a casa. Não quero que saibam que é HIV”. (F6)

As mães, deste estudo, referiram ter tido conhecimento de serem portadoras do vírus durante a realização do pré-natal. No entanto, verifica-se também, que mulheres que já sabiam ser soropositivas engravidaram. Após o conhecimento do diagnóstico do HIV na mãe e na criança, a família evidencia estresse.

“Fiquei em depressão nos primeiros dias. Soube do diagnóstico, quando eu estava no oitavo mês”. (F2)

“Foi difícil para todo mundo. Ele tem um irmão mais novo que também tem a doença. Mas, foi triste demais”. (F5)

A contaminação da criança pelo HIV pode ser de difícil aceitação pela família, tendo em vista sua fragilidade, podendo entender que esta depende exclusivamente de seu cuidado para manter sua qualidade de vida. Neste sentido, o familiar cuidador passa a viver em função da criança na esperança de conseguir sua cura.

“Eu cuidei. Fiz tudo o possível. Abduquei de tudo o mais na minha vida. O pediatra disse-me que, desde o primeiro exame que ele fez, deu indetectável. Ele disse que, provavelmente, vai continuar dando esse resultado. Foi uma bênção!” (F2)

Ao serem questionadas sobre os cuidados especiais que a criança necessita, as famílias foram quase unânimes em referir que estas recebem os mesmos cuidados dispensados

às crianças não portadoras do HIV/AIDS. Muitas citam, até mesmo, não se lembrar de que a criança tem o vírus.

“Cuido dele, assim como cuidei minhas outras filhas. Ele é tão sadio que esqueço do fato”. (F2)

“Trato ele igual aos irmãos, só [...] Tento não pensar nisso”. (F4)

Nesse sentido, um dos principais cuidados à criança é manter seu acompanhamento de saúde.

“A gente não espera. Fazemos as consultas direitinho”. (F4)

Observa-se que a família possui um maior cuidado com a criança, quando ocorre um machucado com sangramento.

“Quando ela se machuca ou tem algum corte, a gente toma um pouquinho mais de cuidado. Não quero pegar em mais ninguém. É sangue? Tem o vírus”. (F7)

Dificuldades enfrentadas pela família para cuidar

Como a mãe da criança, geralmente, é sua principal cuidadora, também é soropositiva, esta pode apresentar problemas de saúde. Dependendo destes, o cuidado à criança pode estar comprometido.

“Eu tenho tuberculose, e posso pegar nele. Logo no início da gravidez que eu descobri que era portadora”. (F2)

“Eu fiz uma cirurgia de aneurisma e fiquei com sequelas”. (F3)

Em alguns casos, observa-se que a morte da mãe em razão da AIDS faz com que a criança passe a ser cuidada por outro familiar. Membros de fora do núcleo familiar agregam-se para assim auxiliar no cuidado à criança.

“A mãe deles morreu, e eles ficaram com o pai, mas o pai deles trabalha e não tem tempo. Então eu moro junto para poder cuidar deles”. (F5)

Com a morte da mãe, a criança portadora do vírus pode acabar em uma instituição por falta de uma estrutura familiar que se responsabilize pelo seu cuidado.

“Ela é a mais velha, mora na Casa das Meninas. Não dou conta dos dois. Ela tem problema de cabeça, quer bater em todo mundo. Eu já cuido dele e do pequeno. Ela já foi internada até no psiquiátrico”. (F5)

O familiar cuidador enfrenta outro problema, que é em relação à revelação para a criança de seu diagnóstico. Referem que seu medo deve-se ao fato da criança ainda não entender o suficiente para saber lidar com a informação sobre seu diagnóstico, justificando assim seu ocultamento.

“Ele não entende o que acontece, mas ele fica irritado, quando fica doente. Não sei como contar, não quero que ele sofra”. (F5)

“Acho que ela não tem muita noção do que é a doença. Tenho medo da reação dela, por isso, escondo”. (F7)

Outra preocupação, no cuidado à criança, é em relação à sua escolarização, pois muitas enfrentam a interrupção ou o atraso dos estudos por causa da doença ou estudam em classes especiais.

“Ela está no segundo ano, mas é classe especial. Ela tem dificuldade no aprendizado, e o irmão tem o mesmo problema. Já rodou três vezes por causa das hospitalizações”. (F7)

“Eu não contei na escola, fiquei com medo que ela não fosse aceita lá”. (F2)

DISCUSSÃO

Os dados revelaram que os familiares organizam-se para o cuidado da criança, mantendo segredo frente à sua condição sorológica e também à da criança. As mães constituíram-se as cuidadoras principais das crianças. Também foram encontradas uma avó e uma cuidadora institucional. Verifica-se que frente ao diagnóstico de HIV/ AIDS, a família – organiza-se para cuidar, criando uma rede de apoio social intrafamiliar, formada pelos membros da própria família do domicílio e outros que se agregam com este intuito.

A experiência de cuidado à criança portadora de HIV/ AIDS pode ser reveladora de sua própria infecção para as pessoas do convívio social. Ter um filho infectado que deverá enfrentar, desde cedo, a revelação da situação, poderia ser exposto e à família também às discriminações e preconceitos dos quais todos têm medo, por isso, a família omite esta condição⁽⁹⁾.

Apesar dos esforços para a desconstrução de uma imagem estigmatizada, a causa da infecção da AIDS ainda é associada à adoção de comportamentos não aceitos socialmente, como a promiscuidade, o homossexualismo e o uso de drogas⁽⁹⁾. Neste sentido, revelar o diagnóstico do HIV/ AIDS é um processo de enfrentamento doloroso, visto que o temor maior passa a ser o isolamento social e a perda de apoio de pessoas importantes, além do risco de ter de passar a conviver com atitudes discriminatórias⁽¹¹⁾.

Revelar-se como portadores significa estar exposto a julgamentos e à exclusão, tendo talvez como primeira ameaça não a doença, como processo fisiopatológico, mas, a doença, como provocadora de uma condição social patológica, gerando medo das consequências nas relações do cotidiano familiar, social e do trabalho^(12,13). O fato mostra a singularidade do cuidado familiar à criança portadora do HIV/ AIDS, pois, além das demandas normais de cuidado tem-se ainda que envidar outros no sentido de guardar o segredo⁽¹⁴⁾.

O recebimento do diagnóstico de infecção pelo HIV constitui-se nos mais críticos, despertando nos indivíduos diversos sentimentos, dentre eles, a surpresa, decepção, tristeza, desespero, medo do desconhecido e do que poderá acontecer⁽¹³⁾. Para as mulheres que se descobrem soropositivas na gestação ou mesmo às que engravidam conhecendo seu diagnóstico, o enfrentamento desta condição tem-se colocado como um momento singular em suas vidas⁽¹⁵⁾. Assim, mulheres portadoras de HIV/ AIDS vivenciam dois processos extremamente complexos: o de ser portadora de uma doença sexualmente transmissível, no caso, a infecção pelo HIV, e o da maternidade de uma criança soropositiva⁽¹⁶⁾.

Verifica-se que, com base no diagnóstico de HIV/ AIDS na criança, o cuidá-la ganha destaque e passa a significar o existir do familiar cuidador no intuito de

vê-la bem de saúde, sendo comum abdicar de questões que faziam parte de seu mundo vivido⁽¹⁾. Evidencia-se a presença de um sentimento de confiança, satisfação e alívio ante o diagnóstico negativo.

Neste sentido, não perceber a criança como diferente em virtude de sua condição sorológica, mostra que, após o impacto do diagnóstico, o familiar cuidador adapta-se a seu modo de viver, redimensionando o significado do HIV, quando as condições de saúde da criança apresentam-se boas. Este significado é desvelado com base na compreensão de que o ser criança é único e singular em sua existência, tendo suas potencialidades valorizadas⁽¹⁾.

O familiar cuidador da criança com HIV/ AIDS pode não perceber como diferente das demais não soropositivas, ao comparar o HIV/ AIDS com outros tipos de doenças, consideradas como mais graves e limitantes da vida. Evidenciam assim que se as condições físicas da criança não demonstram sinais de doença, esta não necessita de cuidados especiais⁽¹⁾.

A manutenção da saúde e da integridade física permitem que o indivíduo soropositivo viva, hoje, de forma próxima da normalidade. Lentamente, a AIDS passa a adquirir características de doença crônica, e alguns mitos vão sendo diluídos e transformados, o que sinaliza que a experiência de conviver com o HIV vem mudando progressivamente⁽¹³⁾.

Neste caso, verifica-se que o sangue apresenta-se como a objetivação do HIV, lembrando ao cuidador o estado sorológico da criança. No sangue contaminado, estaria o estereótipo do aidético, como um elemento vivo, acometendo a imaginação dos indivíduos⁽¹³⁾. A transmissão sanguínea do HIV é uma das formas mais conhecidas do contágio. Assim, os cuidados para evitar o contato com o sangue de uma criança soropositiva são difundidos pelos profissionais da saúde para o familiar cuidador, causando neste receio de que ocorra transmissão do vírus para outra pessoa com o sangue de machucados.

Sendo assim, em consequência da AIDS, muitas crianças são órfãs necessitando ser cuidadas por familiares que nem sempre estão dispostos a este sacrifício⁽¹⁷⁾. Após a morte da mãe, acabam em instituições onde as crianças terão cuidados específicos em relação à sua saúde e ao tratamento antirretroviral, de proteção contra a violência e maus tratos, de garantia do acesso a serviços de saúde e escolarização. No entanto, não deixa de ser um lugar estigmatizado perante a sociedade e, em alguns casos, com privação do convívio familiar e social⁽¹⁷⁾.

A existência de afeto, de cuidados, de comunicação e de estrutura familiar estável são importantes para minimizar os sentimentos de abandono, solidão e a ameaça de morte, frutos da vivência dessa doença⁽¹⁸⁾. Assim, questões como a orfandade e a consequente institucionalização, as diversas estruturas e organizações familiares e a impossibilidade do cuidado familiar são dificuldades, por

vezes, vivenciadas por crianças soropositivas, podendo interferir em seu desenvolvimento de forma saudável.

Estar em hospitais, fazer uso de antirretrovirais, assim como realizar exames clínicos e laboratoriais, podem causar desconforto e irritabilidade na convivência entre cuidadores e portadores, assim como o desgaste emocional para ambos, podendo revelar a soropositividade da criança, dificultando o convívio em seu meio social⁽¹⁹⁾.

A revelação do diagnóstico para a criança pode se apresentar como importante fonte de estresse à família. Esta pode ser adiada, mas não evitada indefinidamente. Contar para a criança seu diagnóstico faz com que o paradoxo vida e morte passe a fazer parte da vida das mulheres HIV positivo, causando-lhes angústia. Inconscientemente, essas duas representações coabitam, fazendo com que a imagem de doadora de vida possa transformar-se, aos olhos da criança, em imagem de doadora de morte⁽²⁰⁾.

A dificuldade em revelar o diagnóstico à criança abala o estado emocional das mães, causando-lhes angústia. Assim, seu ocultamento possui três faces: a não exteriorização do HIV/AIDS, a soropositividade da mãe e a da criança. Todas com consequências difíceis de serem enfrentadas, demandando cuidados⁽²¹⁾.

O momento e o modo como a mãe e/ou outro familiar vai revelar o diagnóstico à criança é de grande importância, uma vez que traumas na infância podem comprometer seu futuro. Neste sentido, percebe-se que o ocultamento do diagnóstico e o silenciamento frente aos questionamentos da criança apresentam-se como parte do cotidiano da família e como mecanismos de defesa no sentido de protegê-la de preconceitos e isolamento social⁽²²⁾.

Ao se depararem com a realidade do HIV/AIDS, as dificuldades das escolas encontram-se em torno de questões rotineiras: como agir frente a ferimentos, troca de objetos entre as crianças e manifestações de carinho, como beijos e abraços, além da dificuldade de aceitação da criança soropositiva, pelos pais das não infectadas pelo vírus, pelo ao medo de contágio por uma doença, ainda incurável. Neste sentido, os familiares cuidadores preferem não informar a condição da criança à escola, para não a expor a preconceitos.

Este estudo teve-se como limitação o número de participantes; nesse sentido, considerou-se a necessidade de novos estudos a respeito do cuidado familiar à criança portadora do HIV/AIDS, sobretudo do direito reprodutivo de mulheres soropositivas de forma a subsidiar o trabalho dos profissionais da saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, os dados obtidos revelaram as vivências da família no cuidado à criança portadora do vírus HIV/AIDS. Em relação à experiência do cuidado fami-

liar à criança, verificou-se que as mães constituíram-se as principais cuidadoras e preocupadas em manter sua condição sorológica e a da criança em segredo. A sorologia positiva da criança é motivo de estresse à família que tem no cuidado a esperança de sua cura. Como cuidados especiais evidenciaram-se a preocupação com o acompanhamento de saúde da criança e com o receio da transmissão do vírus HIV, quando essa apresenta um machucado com sangramento.

Quanto às dificuldades enfrentadas pela família para cuidar, evidenciaram-se o adoecimento ou a morte da cuidadora principal da criança também soropositiva. e a necessidade de institucionalização da criança por falta de um cuidador familiar, o ocultamento do diagnóstico do HIV/AIDS à criança e a necessidade de interromper e/ou atrasar sua escolarização por problemas de saúde.

Nesse sentido, considera-se que são necessárias políticas públicas e serviços de saúde, aderentes às necessidades do familiar cuidador da criança com HIV/AIDS, auxiliando-os a obterem diagnósticos precoces e acesso a seu tratamento e ao da criança, ao planejamento familiar efetivo e a orientações que os habilitem a cuidar a criança e se cuidar.

O enfermeiro e demais profissionais da saúde deverão fornecer subsídios à gestante soropositiva para o enfrentamento das adversidades cotidianas com as quais se deparam. Quanto ao acompanhamento dessas mulheres e seus filhos, é de suma importância que ocorra a humanização da assistência no pós-parto e uma ampliação da rede de atenção e apoio social para o suporte ao cuidado à criança soropositiva e seu familiar cuidador.

É necessário compreender que a infecção pelo HIV/AIDS não diminui o desejo da mulher de ser mãe. Assim, seu estado sorológico poderá não ser considerado na hora de tomar a decisão pela gravidez e pelo uso ou não de métodos contraceptivos. O estudo revelou que os direitos reprodutivos de portadores de HIV/AIDS ainda seguem em silêncio e são fontes de estigma social. Apesar de a mulher soropositiva ser uma cidadã autônoma, em relação à sua saúde sexual, ainda se encontra vulnerável às relações sexuais desprotegidas e tem sua vontade de engravidar criticada.

Neste sentido, o cuidado em enfermagem visa a habilitar a pessoa para ser protagonista de sua vida e tem como objetivo instrumentalizá-la para escolhas responsáveis. Assim, o enfermeiro deve fornecer apoio e assessoramento adequado a familiares e a todos os que cuidam de crianças com HIV/AIDS, com a finalidade de oferecer resposta às suas dúvidas e temores, fornecendo informações pertinentes sobre o HIV/AIDS às pessoas do círculo social dessas famílias. Assim, devem ser criados ambientes apropriados para diminuir o estigma e a discriminação a que estas famílias e crianças estão expostas.

REFERÊNCIAS

1. Schaurich D, Padoin SM. [Being female caregiver of child with AIDS: existential understanding in Buber's philosophy]. *Texto & Contexto Enferm.* 2008;17(3):569-77. Portuguese.
2. Gomes AM, Cabral IE. [The medication care to children with HIV: challenges and dilemmas of family caregivers]. *Rev Bras Enferm.* 2009;62(2):252-7. Portuguese.
3. Carvalho CM, Galvão MT, Silva RM. Life changes among women with the Acquired Immune Deficiency Syndrome. *Acta Paul Enferm.* 2010;23(1):94-100.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Direitos humanos e HIV/Aids: avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2008.
5. Trejos AM, Tuesta RJ, Mosquera M. Children affected with HIV/AIDS: information of HIV/AIDS in five Colombian cities. *Colomb Med.* 2011; 42(1):39-47.
6. Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2008.
7. Triviños AN. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas; 2009.
8. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. *Bioética.* 1996; 4(2 Supl):15-25.
9. Freitas MI, Moreira OG. [The experience of HIV-positive mothers awaiting confirmation of their child's diagnosis]. *REME Rev Min Enferm.* 2007; 11(2):126-31. Portuguese.
10. Santos EC, França Junior I, Lopes F. Quality of life of people living with HIV/AIDS in São Paulo, Brazil. *Rev Saúde Pública.* 2007; 41(Suppl 2):64-71.
11. Venereo DC, Ramírez CS, Martínez AL. Las mujeres y el VIH/SIDA: ¿Por qué un problema? *Rev Haban Cienc Méd.* 2009;8(5):113-20.
12. Bogart LM, Cowgill BO, Kennedy D, Ryan G, Murphy DA, Elijah J, et al. HIV-related stigma among people with HIV and their families: a qualitative analysis. *AIDS Behav.* 2007;12(2):244-54.
13. Maliska IC, Padilha MI, Vieira M, Bastiani J. [Perceptions and significance of being diagnosed and living with HIV/AIDS]. *Rev Gaúcha Enferm.* 2009; 30(1):85-91.
14. Machado AG, Padoin SM, Paula CC, Vieira LB, Carmo DR. Comprehensive analysis of the meanings of being pregnant and having HIV/AIDS. *Rev Rene.* 2010; 11(2):79-85.
15. Moura EL, Kimura AF, Praça NS. [Being pregnant seropositive and having acquired the human immunodeficiency Virus (HIV): a theoretical interpretation under the Symbolic Interactionism]. *Acta Paul Enferm.* 2010;23(2):206-11. Portuguese.
16. Carvalho FT, Piccinini CA. [Historical aspects, maternity and HIV infection in women]. *Cienc Saude Colet.* 2008; 13(6):1889-98. Portuguese.
17. Medeiros HM, Motta MG. [HIV/AIDS children living in shelters under the perspective of humanistic nursing]. *Rev Gaúcha Enferm.* 2008;29(3):400-7. Portuguese.
18. Aguirre SB, Arruda SL. [Therapy of a child with AIDS]. *Estud Psicol (Campinas).* 2006; 23(3):229-37. Portuguese.
19. Mahajan AP, Sayles JN, Patel VA, Remien RH, Sawires SR, Ortiz D, et al. Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS.* 2008; 22 Suppl 2:67-79.
20. Veras JF, Petracco MM. [Psychichological Illnes in HIV-infected women: a challenge for contemporary practice]. *Psicol Cienc Prof.* 2007;27(2):266-75. Portuguese.
21. Kennedy DP, Cowgill BO, Bogart LM, Corona R, Ryan GW, Murphy DA, et al. Parents' disclosure of their HIV infection to their children in the context of the family. *AIDS Behav.* 2010;14(5):1095-105.
22. Myer L, Akugizibwe P. Impact of HIV treatment scale-up on women's reproductive health care and reproductive rights in Southern Africa. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2009;52 Suppl 1:52-3.