



SÍNDROME DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA NA CRIANÇA: REPERCUSSÕES PARA A FAMÍLIA

HUMAN IMMUNODEFICIENCY SYNDROME IN CHILDREN: REPERCUSSIONS FOR THE FAMILY SÍNDROME DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA EN EL NIÑO: REPERCUSIONES PARA LA FAMILIA

Bruna Peres Pacheco¹, Camila Magroski Goulart Nobre², Aline Rodrigues Costa³, Pamela Kath de Oliveira Nornberg⁴, Silvana Possani Medeiros⁵, Giovana Calcagno Gomes⁶

RESUMO

Objetivo: conhecer as repercussões do diagnóstico de crianças com o vírus da imunodeficiência humana para a família. **Método:** trata-se de um estudo qualitativo e descritivo realizado com dez familiares, em um Hospital Dia. Coletaram-se os dados por entrevistas semiestruturadas submetendo-os à técnica de Análise de Conteúdo. **Resultados:** verificou-se que algumas mães não sabiam que eram portadoras do vírus HIV e só descobriram a contaminação durante a realização de exames no pré-natal e pré-parto. Gerou-se culpa diante do recebimento do diagnóstico da criança e essa revelação foi difícil para as mães. Convive-se com o medo da morte por doenças oportunistas priorizando-se a alimentação como forma de manutenção da saúde. Relatou-se preocupação das mães por apenas as pessoas da família nuclear se dedicarem ao cuidado da criança com o objetivo de que seu diagnóstico não seja revelado. **Conclusão:** fornecem-se informações, diante das principais dificuldades referidas pelas mães ao receberem o diagnóstico, para que a equipe de saúde promova ações a serem implementadas o mais precocemente possível como forma de instrumentalização da família para o cuidado e de incentivo ao viver saudável da criança. **Descritores:** Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; HIV; Criança; Família; Enfermagem; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

Objective: to know the repercussions of the diagnosis of children with the human immunodeficiency virus for the family. **Method:** this is a qualitative and descriptive study performed with ten relatives in a Day Hospital. The data was collected through semi-structured interviews, subjecting them to the Content Analysis technique. **Results:** it was verified that some mothers did not know that they were carriers of the HIV virus and only discovered the contamination during prenatal and prepartum exams. Guilt was generated upon receipt of the child's diagnosis and this disclosure was difficult for the mothers. Living with the fear of death from opportunistic diseases, giving priority to food as a way of maintaining health. The concern of the mothers was reported because only the people of the nuclear family dedicate themselves to the care of the child with the objective that its diagnosis is not revealed. **Conclusion:** information is provided, given the main difficulties mentioned by the mothers when they receive the diagnosis, so that the health team promotes actions to be implemented as early as possible as a way to instrumentalize the family for care and encourage healthy living child. **Descriptors:** Acquired Immunodeficiency Syndrome; HIV; Child; Family; Nursing; Pediatric Nursing.

RESUMEN

Objetivo: conocer las repercusiones del diagnóstico de niños con el virus de la inmunodeficiencia humana para la familia. **Método:** se trata de un estudio cualitativo y descriptivo realizado con diez familiares, en un Hospital Día. Los datos fueron recogidos por entrevistas semiestruturadas sometiendo-los a la técnica de Análisis de Contenido. **Resultados:** se verificó que algunas madres no sabían que eran portadoras del virus VIH y sólo descubrieron la contaminación durante la realización de exámenes en el prenatal y pre-parto. Se generó culpa ante la recepción del diagnóstico del niño y esa revelación fue difícil para las madres. Se convive con el miedo a la muerte por enfermedades oportunistas priorizando la alimentación como forma de mantenimiento de la salud. Se reportó preocupación de las madres por sólo las personas de la familia nuclear dedicarse al cuidado del niño con el objetivo de que su diagnóstico no sea revelado. **Conclusión:** se proporcionan informaciones, ante las principales dificultades referidas por las madres al recibir el diagnóstico, para que el equipo de salud promueva acciones a ser implementadas lo más precozmente posible como forma de instrumentalización de la familia para el cuidado y de incentivo a la vida saludable del niño. **Descritores:** Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; HIV; Niño; Familia; Enfermería; Enfermería Pediátrica.

¹Enfermeira, Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: enf.bruna.pacheco@hotmail.com ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-8198-7980>; ²Mestre, Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: kamy_magroski@yahoo.com.br ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-0163-1352>; ^{3,5}Mestrandas, Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: aline.rodrigues.costa@hotmail.com ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0001-5265-2754>; E-mail: silpossani@hotmail.com ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0003-4053-8545>; ^{4,6}Doutoras, Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: pamelakathpko@yahoo.com.br ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-1898-4218>; E-mail: giovanacalcagno@furg.br; ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-2464-1637>

INTRODUÇÃO

Considera-se a soropositividade para a Síndrome da Imunodeficiência Humana (AIDS) e/ou vírus da imunodeficiência adquirida (HIV), apesar de ter surgido na década de 80 e gerado um grande surto de contaminação, um dos problemas de saúde alarmantes que têm afetado também as crianças. Melhorou-se, entretanto, após o surgimento de terapias antirretrovirais (TARV) e do acompanhamento adequado, a qualidade de vida das pessoas infectadas possibilitando-se uma maior sobrevivência. Explica-se que, após a distribuição gratuita da TARV, o HIV/AIDS passou a ser considerado uma doença crônica, pois os pacientes diagnosticados, a partir de 1998, receberam o tratamento obtendo maior longevidade. Geraram-se algumas dificuldades no tratamento pela cronicidade da doença, mesmo com todos esses avanços, devido às mudanças corporais que ela acarreta ao paciente.¹

Criou-se, no Brasil, o Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST's) e AIDS, que objetiva reduzir a ocorrência do HIV/AIDS e outras infecções, melhorar a qualidade do diagnóstico, do tratamento e do atendimento às pessoas com HIV/AIDS e outras doenças e garantir o acesso às instituições públicas e privadas responsáveis pelo seu controle.² Notificaram-se, no ano de 2012, 39.185 casos de AIDS no Brasil, valor que vem se mantendo estável nos últimos cinco anos, sendo que a taxa de detecção nacional foi de 20,2 casos para cada 100 mil habitantes. Observou-se a maior taxa de detecção na região Sul, 30,9/100 mil habitantes, seguida pela região Norte (21,0), região Sudeste (20,1), região Centro-Oeste (19,5) e região Nordeste (14,8).³

Revela-se que, no país, a taxa de detecção de casos de AIDS em menores de cinco anos foi de 3,4/100 mil habitantes em 2012, o que corresponde a uma redução de 35,8% em relação a 2003. Acrescenta-se que, na faixa de cinco a nove anos, a taxa foi de 0,7/100 mil (71% de redução em relação a 2003) e, na faixa de dez a 14 anos, foi de 0,9/100 mil.³ Realizou-se outro estudo em um hospital no Sul do país identificando que as taxas de Transmissão Vertical (TV), obtidas entre 1998 e 2004 e 2005 e 2011, caíram de forma significativa, de 11,8% para 3,2%, respectivamente.⁴ Considera-se, pelos autores do estudo, que este declínio está relacionado à adesão ao tratamento antirretroviral (ART), no período gestacional, realizado por 69,7% das grávidas. Informa-se que, entre 1998 e 2004, 60,7% das grávidas aderiram à terapia

antirretroviral de alta atividade (HAART) e, entre 2005 e 2011, a taxa de adesão foi de 73,3%.⁴

Sabe-se que a AIDS é a manifestação mais grave e avançada da infecção pelo HIV, que pode alterar o número e a função do linfócito TCD4+, induzindo à imunossupressão e resultando no desenvolvimento de infecções de repetição, incluindo as infecções oportunistas. Observa-se que as infecções oportunistas na criança ocorrem, de maneira geral, nos estágios avançados da imunossupressão e são consideradas as principais causas de morte em pacientes infectados pelo HIV na era pré-Terapia Antirretroviral de Alta Atividade (HAART). Acentua-se que a pneumonia por *Pneumocystis jiroveci* é a infecção oportunista que mais comumente acomete as crianças.⁵

Variam-se os cuidados prestados à criança diagnosticada com HIV necessitando-se da atenção e da disponibilidade do cuidador. Relataram-se, em um estudo realizado em um Hospital Dia do Sul do Brasil, pelos cuidadores, facilidades e dificuldades na prestação dos cuidados à criança: as facilidades dizem respeito à aceitação da mesma diante do diagnóstico, à obtenção de um benefício via judicial para auxiliar no cuidado e ao apoio da família e, também, de vizinhos e amigos, ampliando a rede de apoio do cuidador.⁶

Faz-se necessário o aumento da conscientização sobre a prevenção e os cuidados para o HIV, por meio dos testes diagnósticos e de táticas quanto ao manejo com as crianças, incluindo a terceira linha e regimes de salvamento disponíveis em locais de recursos limitados. Adverte-se que o ART para o tratamento do HIV é apenas um aspecto de sucesso para as crianças com HIV, sendo o outro aspecto igualmente crucial o bem-sucedido tratamento contínuo de deficiências nutricionais e comorbidades concomitantes, que são frequentemente manifestações comuns nessas crianças.⁷

Acompanha-se a criança, apesar das dificuldades encontradas pela família, durante todo o seu crescimento e desenvolvimento, com experiências e vivências que possibilitam à família construir cuidados que a auxiliam a viver com qualidade. Faz-se, portanto, importante que a Enfermagem se comprometa a fornecer uma assistência e permanecer junto a essas famílias, atuando e auxiliando-a na construção do cuidado à criança, para que ela perpassa as dimensões humanas conforme o contexto e o modo de vida dessas pessoas.⁸

Destaca-se que o enfermeiro é o primeiro profissional que entra em contato com os

pacientes com HIV/AIDS, portanto, é importante que o mesmo utilize os conhecimentos aprendidos ao longo da sua prática de forma a criar estratégias que o auxiliem a minimizar as dificuldades e fragilidades que possam ser enfrentadas pelos pacientes. Oportuniza-se, por esse tipo de atuação, a criação de vínculo e confiança pelo profissional para, assim, aproximar-se do paciente e acompanhá-lo incentivando a prevenção e o tratamento do HIV/AIDS.⁹

Acredita-se que o estudo possibilitará a construção de conhecimentos para subsidiar os profissionais da saúde, que atuam com as famílias e crianças soropositivas, a desenvolver estratégias mais efetivas de cuidado, diminuindo o impacto do seu diagnóstico.

OBJETIVO

- Conhecer as repercussões do diagnóstico de crianças com o vírus da imunodeficiência humana para a família.

MÉTODO

Conduziu-se este estudo por meio de uma abordagem qualitativa, exploratória e descritiva.¹⁰ desenvolvida com dez familiares cuidadores que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser o principal familiar cuidador da criança com HIV/AIDS, acompanhar a criança periodicamente no tratamento no Hospital Dia AIDS e ter 18 anos ou mais. Excluíram-se do estudo familiares que acompanham a criança no setor apenas eventualmente.

Coletaram-se os dados nos meses de março a maio de 2018 por meio de uma entrevista individual com o familiar cuidador principal da criança. Criou-se um primeiro contato para apresentar a pesquisa e solicitar sua permissão para a realização da mesma. Utilizou-se uma entrevista semiestruturada constituída de duas partes: a primeira com questões fechadas contendo dados de identificação dos sujeitos e a segunda parte com questões norteadoras abertas contendo perguntas sobre como o diagnóstico da criança repercutiu na família. Analisaram-se os dados a partir da Análise Temática.¹¹

Entrevistou-se um cuidador principal de cada vez, em uma sala individualizada do Hospital Dia AIDS, logo após a consulta ou no momento de espera da consulta. Registraram-se, para garantir a fidedignidade das falas, as entrevistas por gravações em MP3, mediante a autorização dos sujeitos e, logo após, transcreveram-nas, iniciando-se imediatamente o processo de análise de

dados. Processou-se a análise dos dados com a técnica de Análise de Conteúdo.¹¹

Respeitou-se a Resolução 466/12 que rege as pesquisas envolvendo seres humanos. Submeteu-se esta proposta de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde - CEPAS da FURG, recebendo parecer favorável sob o número 29/2018. Assinou-se, pelos participantes, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Identificaram-se os familiares cuidadores participantes do estudo pela letra F seguida do número da entrevista como forma de garantir o seu anonimato.

RESULTADOS

Apresentam-se, a seguir, a caracterização dos participantes do estudo e as categorias geradas a partir da análise dos dados.

Caracterização dos familiares cuidadores participantes do estudo e das crianças

Elencaram-se, para participar do estudo, dez familiares cuidadores com idades entre 23 e 61 anos, com uma média de 42,4 anos, e, como grau de parentesco da criança, quatro eram mães; duas, mães adotivas; dois eram pais; uma, madrasta e outra era avó tendo, como escolaridades, ensino fundamental incompleto (quatro), ensino fundamental completo (três) e ensino médio completo (três). Levantou-se, quanto à profissão, que três são aposentados; três, do lar; duas fazem serviços gerais; uma é tarefeira e um, comerciante e, quanto à situação conjugal, quatro são solteiros; três, casados e três, separados, vivendo com uma renda familiar entre R\$ 300,00 e R\$ 2000,00, com uma média de R\$ 1.074,00.

Observou-se que as crianças possuíam idades entre um ano e nove meses e 12 anos, com uma média de 7,77 (8) anos, sendo seis do sexo masculino e quatro do sexo feminino, e todas adquiriram o vírus HIV por meio de transmissão vertical.

◆ Impacto do diagnóstico de HIV da criança para a família

Relatou-se o desconhecimento de algumas mães quanto à contaminação pelo vírus HIV, pois algumas souberam somente durante a realização do pré-natal.

Descobri que tinha durante a gestação fazendo exames de rotina. (F4)

Não sabia que tinha, foi no pré-natal. Só eu e o meu filho somos portadores do vírus. Peguei de um relacionamento que tive depois que me separei. (F4)

Eu não ia nem fazer o pré-natal dela e, aí, minha mãe que insistiu, não ia fazer pré-natal, para quê? Tem mães que não fazem?

Pacheco BP, Nobre CMG, Costa AR et al.

Então, não vou fazer. Aí, a mãe insistiu e eu vim fazer com sete meses o pré-natal. Aí que eu descobri. (F3)

A mãe dela não fez o tratamento durante a gestação, por isso que ela ficou com esse problema. (F5)

Percebeu-se que uma das mães não realizou o pré-natal e só descobriu ser portadora do vírus durante o teste rápido na maternidade. Iniciou-se o tratamento da criança imediatamente e a família ainda tem esperanças de que a mesma negative os exames.

Não deu tempo de fazer nenhum tratamento porque não fiz o pré-natal e só descobri no fim da gravidez. Iniciei o tratamento depois que ela nasceu. Os médicos falaram que, até os sete anos, ainda pode negatizar. Ela está com cinco anos e nove meses. Então, ainda falta um pouquinho. (F3)

Adverte-se que, apesar de as mães saberem que são portadores do vírus HIV, referiram não ter realizado o tratamento durante a gestação por desconhecer essa possibilidade.

A outra eu fiz tratamento, essa aqui eu fiz, só que não deu, né (...). (F3)

A mãe dele sabia que tinha a doença, só que, na época, ela não sabia que tinha tratamento, que tinha que cuidar antes, né. Ela não sabia disso, tanto é que ele tem uma irmã e ela soube que tem tratamento e a irmã dele não tem. Foi uma barra, né, mas a gente não sabia, a gente era novo. Nem o próprio hospital acho que, na época, não explicou que ela tinha que se cuidar. Porque hoje a mãe fazendo o tratamento, a criança tem chance de não ser contaminada. (F7)

Eu descobri em 2007 que tenho essa doença. Eu trabalhava embarcado, aí comecei a sentir mal do estômago. Trabalhei até 2007, aí, eles indenizaram todo mundo e eu vim embora. Depois de um tempo, comecei a me sentir mal do estômago e emagrecer. Aí que eu vim descobrir que eu era doente. Aí, eu conheci a mãe dessa guria que era doente também. Aí, acabou que nasceu a Natasha. Até os três anos dessa guria, eu vivi bem com ela, depois, ela se juntou com uma prima dela que é de terreira, abandonou a casa. (F6)

Avaliou-se como complicado receber o diagnóstico de que a criança é portadora pelas famílias, além de terrível, difícil e como se uma bomba houvesse caído sobre os familiares. Surpreendeu-se uma das famílias com o diagnóstico da criança, pois ela não sabia que os pais eram portadores do vírus. Surge-se a culpa frente ao diagnóstico da criança, pois o fato de ter tomado a medicação durante a gestação gerou expectativa na mãe de não ter contaminado a criança.

Síndrome da imunodeficiência humana na criança...

Terrível, terrível, foi como se tivessem puxado meu tapete pela milésima oitava vez. (F4)

Foi bem difícil, foi muito difícil, até aceitar, demorou bastante, eu passava o tempo todo chorando. (F3)

Em seguida, não, depois de um mês, dois meses fazendo exames com ele, aí deu que tinha um problema com ele, que ele tinha pego da mãe dele. (F7)

Quando o pai dele me falou que era, a gente fica assim surpreso porque, hoje em dia, com tanta medicação, preservativo e a pessoa sabe que tem e fica grávida. Deixa vir uma criança assim. A gente fica meio surpresa, meio perplexa. (F1)

Me sinto culpada, fiz parto normal. Tomei medicação, mas não adiantou. (F10)

Adotaram-se duas crianças e suas famílias referiram aceitar sua condição de soropositivas. Referiram-se que o HIV não é uma doença e, com tratamento, pode-se evitar o adoecimento da criança.

Ela é adotada. Quando eu adotei, tinha a suspeita, mas aí, quando a família dela mandou trazer ela aqui que eu vim saber que ela era portadora do HIV. A assistente social do fórum me perguntou porque eu resolvi adotar uma criança portadora do HIV.

Eu respondi que não fui eu, ela me quis, e quando tu amas, tu não queres saber cor. Tu não queres saber o que tem. Eu amo ela pelo que ela é. (F9)

Eu aceitei numa boa porque quando elas foram adotadas que eu recebi a ligação que tinha duas meninas para serem adotadas. Só que tinha uma que tinha uma doença, que tinha o vírus HIV. Eu, para mim, foi normal, porque, quando eu me propus a adotar era uma, aí, veio duas e eu aceitei as duas. Se veio para mim é porque era para ser. Não é uma doença. Ela tem apenas o vírus. É uma doença normal. Então, para mim, foi uma coisa muito natural porque se fosse gestação minha e tivesse isso eu não ia poder jogar fora. Então, isso, para mim, foi tratável. (F5)

Expôs-se o medo da morte da criança por doenças oportunistas pela família.

Eu não tenho medo de morrer. Eu temo se acontecer alguma coisa com ela. Medo de acontecer uma doença oportunista e levar a minha filha embora. É só do que eu tenho medo, do resto, não. (F9)

◆ Mudanças no viver a partir do diagnóstico da criança

Mencionou-se, por uma das famílias, que nada mudou na sua vida após o diagnóstico da criança. Verificou-se que, devido à condição sorológica da criança, o familiar cuidador passa a se dedicar exclusivamente ao seu cuidado com vistas a garantir sua saúde e bem-estar. Preocupam-se as mães por apenas

as pessoas da família nuclear se dedicarem ao cuidado da criança com o objetivo de que seu diagnóstico não seja revelado.

Não, eu não fazia nada. Então, não mudou muita coisa (risos). (F3)

Depois que eu descobri essa doença, mudou muito a minha vida. (F6)

A gente acaba vivendo só para o filho agora em vez de para a gente. (F3)

Quando Deus te manda alguma coisa, Ele não vai mandar na perfeição. Deus me deu ela assim. Eu luto, cuido dela assim para ela depois estar uma moça aí trabalhando e estar cuidando da vida dela. Não tenho preconceito com tipo de doença nenhuma. (F9)

Ah, mudou, primeiro, eu tenho que tomar conta dele, e é difícil alguém ficar com ele. A única pessoa que fica assim um pouco é a minha filha. Ela tem quatro filhos, é casada, mas ela fica assim um pouco, senão, é eu sempre com ele. (F2)

Descreveu-se, por uma das famílias, que o “problema” da criança uniu a família para melhor cuidá-la.

Eu conheci o pai dele e a gente começou a namorar, aí, como ela estava com esse problema e cada vez mais se agravando o deficit intelectual dela, ele me convidou para morar com ele porque aí já ficávamos todo mundo junto. A gente se uniu para ajudar uns aos outros. Ele queria ter alguém para cuidar deles, tem que ter, e ela também tem que ter e ela ficava sozinha. Na real, foi bom, foi bem o que ele disse, uma união para ajudar. (F1)

Refere-se à alimentação a principal mudança percebida na vida familiar a partir do diagnóstico da criança. Falou-se que a criança toma diversos medicamentos e não pode adquirir doenças oportunistas e, por isso, precisa alimentar-se bem, e a alimentação passou a ser a maior preocupação da família a ponto desse aspecto do viver ser o foco do cuidado.

O que mudou foi a alimentação da família porque ele queria se alimentar para não adoecer, então, toda família tem que comer a mesma comida. Ele precisa se alimentar, pois, primeiro, ele é criança, está em fase de desenvolvimento e, segundo, que as medicações são muito fortes e precisa estar com alimento no estômago. Eu fico em casa com ele assim tranquilo, que nem os outros dois, se preocupando sempre com a alimentação. A alimentação é o foco daquela casa, o foco da vida dele é a gente fazer ele comer. Ele tem que entender que ele tem que comer, não precisa comer a panela inteira de comida, mas tem que comer nem que seja um pouco. (F1)

DISCUSSÃO

Oferece-se a profilaxia gratuitamente nos serviços públicos de saúde. Alerta-se que, apesar disso, o diagnóstico da mãe nem sempre é descoberto em tempo oportuno para a proteção da criança ou, em raros casos, as mães não são orientadas da forma correta para se programarem os cuidados preventivos:¹²

Infere-se que o início mais tardio do pré-natal se dá não apenas devido às dificuldades pessoais das gestantes vivendo com HIV, mas, também, a falhas do sistema de saúde em fornecer o diagnóstico precoce e o atendimento especializado, apesar das claras recomendações do Ministério da Saúde a esse respeito.¹³ Recomenda-se que os profissionais de saúde sejam capacitados para oferecer acolhimento especial àquelas gestantes que iniciam o pré-natal tardiamente, bem como àquelas com menos informações sobre o HIV na gestação.¹⁴

Ajuda-se a minimizar, pela eficácia da quimioprofilaxia da transmissão vertical do HIV, o número de crianças infectadas pelo vírus. Inicia-se o pré-natal pelas gestantes mais cedo, provavelmente com o uso antecipado de antirretrovirais, e isso favorece a redução da carga viral em níveis indetectáveis nas últimas semanas de gravidez.¹⁵

Deve-se fazer presente a criação de estratégias que habilitem o profissional para uma boa assistência às famílias e à criança que vive com o HIV/AIDS, pois elas são essenciais. Torna-se ferramenta fundamental e prioritária a educação para que a criança diagnosticada com a doença seja preparada e viva com qualidade. Precisa-se transmitir essa educação, portanto, pelo profissional, de forma clara e objetiva à família, aos educadores e responsáveis para que esse processo ocorra de maneira positiva e a criança consiga crescer e se desenvolver bem em todos os cenários da sua saúde.¹⁶ Estimulam-se, nesse sentido, por meio das ações educativas, cada vez mais, indivíduos para uma consciência de responsabilidade frente à sua saúde, em especial, o público jovem, que nasceu em uma realidade onde o HIV/AIDS não é mais visto como tabu, ensinando que o paciente soropositivo é um cidadão como outro qualquer e que pode ter uma vida normal como as outras pessoas.¹⁷

Acrescenta-se que o sentimento de culpa, de apreensão e de medo da mãe por ser ela a responsável pela transmissão da doença para a criança pode interferir no seu relacionamento com o filho e, em algumas situações, causar o

seu distanciamento físico.¹⁸ Observou-se em outro estudo, também, que o medo da transmissão do vírus ou de outras doenças para os filhos levou as mães a adotarem posturas de superproteção e distanciamento.¹⁹

Estima-se que as internações hospitalares por doenças oportunistas podem ocorrer, principalmente, quando a criança é diagnosticada tardiamente com o HIV/AIDS. Apresentaram-se, em um estudo realizado em Vitória, Espírito Santo, casos de crianças hospitalizadas, sendo que o diagnóstico mais recorrente foi o de anemia crônica. Internaram-se crianças, também, por episódios de infecção bacteriana invasiva, otite média aguda ou sinusite recorrente, dermatite, diarreia prolongada ou gastroenterite, candidíase e tuberculose.²⁰ Preconiza-se, nesse sentido, que os profissionais da saúde se atentem para o rápido diagnóstico do HIV para que os índices de internações por doenças oportunistas diminuam e as crianças tenham uma maior expectativa e qualidade de vida.

Influencia-se negativamente o comportamento da criança pela omissão do diagnóstico pelo familiar. Defende-se que a omissão dos cuidadores frente ao verdadeiro motivo do uso da medicação pode ser vista, pelas crianças, como decepção e traição, além de poderem considerar suspeito o silêncio prolongado sobre a sua verdadeira condição de saúde.²¹

Evidencia-se, além disso, o medo da rejeição ou do tratamento diferenciado à criança devido ao seu diagnóstico, o que faz com que muitas mães a isolem do convívio com as demais crianças ou pessoas seja em creches, na escola ou em demais espaços sociais.²² Precisa-se, desse modo, que os aspectos emocionais dessas mães sejam trabalhados, em conjunto com os profissionais, para que não ocorra um desequilíbrio na relação do binômio mãe-filho e não se prejudique a socialização da criança.

Realizam-se, pelo cuidador familiar, os cuidados e eles se fazem presentes em todos os momentos da vida da criança e do adolescente e, em algumas situações, o mesmo pode se sentir estressado e oprimido pela experiência de cuidar, apresentando sentimento de impotência. Precisa-se, portanto, que a equipe de Enfermagem se atente para essa situação e estimule a confiança e a capacidade do cuidador familiar em saber o que fazer reduzindo esses momentos estressantes para que a caminhada ao lado da criança e do adolescente seja a melhor possível.²³

Proporcionam-se benefícios pela divulgação do diagnóstico da doença da criança, pois o paciente possui suporte para compartilhar suas angústias e momentos difíceis. Percebe-se, entretanto, que essa revelação nem sempre é vista como benefício, pois, apesar de amigos íntimos ou familiares saberem da condição da criança ou do adolescente, a doença e seus agravos raramente são discutidos.²⁴ Devem-se encorajar, nesse sentido, a comunicação dos cuidadores e o reconhecimento dos esforços da criança para aprender a gerenciar as informações sobre a sua condição pelos profissionais de saúde. Necessita-se aguçar a percepção de que as perguntas das crianças e as expressões de seus sentimentos propiciam aberturas para a comunicação para que tenham a chance de crescer e viver com qualidade, apesar da doença.²¹

Notabiliza-se, quanto à aderência ao tratamento medicamentoso, o estudo realizado com crianças com HIV mostrando que algumas não aderiam à prática devido ao sabor ruim da medicação e aos efeitos colaterais ocasionados. Manifestou-se, em relação às atividades cotidianas, pelo mesmo estudo, que as crianças entrevistadas referiram não possuir alterações nas suas rotinas, conseguindo exercê-las normalmente.²⁵

Compreende-se, nesse sentido, que a criança que vive com o diagnóstico da doença vivencia uma série de experiências das quais necessita de cuidados específicos para a manutenção da sua saúde. Focaliza-se, diante disso, a família como a principal provedora dos cuidados à criança que necessita de orientações e informações adequadas tanto por parte dos profissionais da saúde, como pelos meios de comunicação, para que consiga viver e se desenvolver com saúde.¹²

CONCLUSÃO

Objetivou-se conhecer as repercussões do diagnóstico de HIV/AIDS na criança para a família. Verificou-se que algumas mães não sabiam que eram portadoras do vírus HIV e só descobriram a contaminação durante a realização de exames no pré-natal ou durante o teste rápido na maternidade antes do parto. Alerta-se que a maioria não realizou o tratamento durante a gestação e o recebimento do diagnóstico da criança foi difícil gerando o sentimento de culpa.

Unem-se as mães em prol do cuidado convivendo com o medo da morte da criança por doenças oportunistas e priorizando a alimentação como forma de manutenção da sua saúde e bem-estar. Relatou-se a

preocupação das mães por apenas as pessoas da família nuclear se dedicarem ao cuidado da criança com o objetivo de que seu diagnóstico não seja revelado.

Possibilita-se concluir, por meio dos dados, que os profissionais da saúde/Enfermagem precisam atuar em conjunto com as famílias, desde o momento do recebimento do diagnóstico da criança, no aprendizado do cuidado, atuando nas redes básica e hospitalar, durante suas internações hospitalares, e também junto às escolas para que recebam essas crianças sem preconceito construindo, com a família, uma rede de apoio social em torno da criança com HIV/AIDS.

Podem-se apontar, dentre as limitações do estudo, a carência de pesquisas realizadas por enfermeiros com crianças com HIV/AIDS e as questões que envolvem o seu viver. Revela-se, assim, um vasto campo de atuação para enfermeiros que têm, na educação em saúde, um dos pilares do seu fazer. Espera-se que este estudo sirva de referência para outras pesquisas que abordem a temática do cuidado familiar e da criança com HIV/AIDS, sob a perspectiva dos profissionais da Enfermagem, possibilitando-se novos olhares acerca da temática.

REFERÊNCIAS

1. Ivo MAS, Freitas MIF. Body representations of people with HIV/AIDS: between visibility and secrecy. *REME rev min enferm.* 2014;18(4):881-7. Doi: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20140065>
2. Pinto DS, Vila VB, Vila RB, Almeida DR, Campos FMC. Bibliographic study of the quality of life of people living with HIV / AIDS. *Rev eletrônica Gestão Saúde.* 2014;5(2):686-99. Doi: <http://dx.doi.org/10.18673/gs.v5i2.22794>
3. Ministério da Saúde (BR), Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico HIV/AIDS [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2017 [cited 2017 Nov 15]. Available from: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/boletim-epidemiologico-hivaids-2017>
4. Rosa MC, Lobato RC, Gonçalves CV, Silva NMO, Barral MFM, Martinez AMB, et al. Avaliação dos fatores associados à transmissão vertical de HIV-1. *J Pediatr (Rio J).* 2015 Nov/Dec; 91 (6):523-8. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2014.12.005>
5. Furini AAC, Rodrigues JF, Faltarone NC, Schiesari Júnior A, Barbosa DMU, Santos JRA, et al. HIV-positive children in a teaching hospital from Northwestern São Paul in HAART era: correlation with immunological aspects and opportunistic infections. *Arq ciênc saúde [Internet].* 2013 Apr/June [cited 2017 Nov 15];20(2):43-8. Available from: http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-20-2/ID%20525%20abr-jun%202013.pdf
6. Pacheco BP, Gomes GC, Xavier DM, Nobre CMG, Aquino DR. Difficulties and facilities of the family to care for children with HIV/Aids. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2016 Apr/June;20(2):378-83. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160052>
7. Lala MM, Merchant RH. After 3 decades of paediatric HIV/AIDS- Where do we stand? *Indian J Med Res.* 2014 Dec. 140(6):704-6. PMID: [25758566](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25758566/)
8. Motta MGC, Ribeiro AC, Poletto PMB, Issi HB, Ribeiro NRR, Padoin SMM. Family care in the child and the adolescent world living with hiv/aids. *Ciênc enferm.* 2014 Dec;20(3):69-79. Doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532014000300007>
9. Isoldi DMR, Carvalho FPB, Simpson CA. Aids Contextual analysis of nursing assistance to a person with HIV/AIDS. *J res fundam care online.* 2017 Jan/Mar;9(1):273-8. Doi: <http://sci-hub.tw/10.9789/2175-5361.2017.v9i1.273-278>
10. Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 30th ed. Petrópolis: Vozes; 2013.
11. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.
12. Galvão MTG, Cunha GH, Rodrigues NLC, Gir E. Aspects of social interactions of hiv-positive children from the perspective of their caregivers. *REME rev min enferm.* 2013;14(1):262-71. Doi: <http://sci-hub.tw/10.15253/rev%20rene.v14i2.3371>
13. Ministério da Saúde (BR), Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia antirretroviral em gestantes [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2017 [cited 2018 Feb 17]. Available from: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2010/recomendacoes-para-profilaxia-da-transmissao-vertical-do-hiv-e-terapia-antirretroviral-em>
14. Faria ER, Carvalho FT, Lopes RS, Piccinini CA, Gonçalves TR, Santos BR. Pregnancy and HIV: predictors of treatment adherence in the

- context of antenatal care. *Psic Teor Pesq.* 2014 Apr/June;30(2):197-203. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722014000200009>
15. Amorim KA, Silva SS, Rocha SS, Nery IS, Araújo TME. Social context of positive living with HIV: a reflective study. *Rev enferm UFPI* [Internet]. 2014 July/Sept [cited 2017 Nov 18];3(3):109-14. Available from: <http://www.ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/1742/pdf>
16. Nogueira VPF, Gomes AMT, Machado YY, Oliveira DC. Health care for people living with HIV/AIDS: social representations among nurses and doctors. *Rev enferm UERJ.* 2015; 23(3):331-7. Doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2015.14466>
17. Alvarenga WA, Borges DCS, Zacarin CFL, Souza ROD, Dupas G. Vulnerability of children exposed to family human immunodeficiency virus. *J Nurs UFPE on line.* 2016 Nov;10(5):4167-75. Doi: [10.5205/reuol.9284-81146-1-SM.1005sup201601](http://dx.doi.org/10.5205/reuol.9284-81146-1-SM.1005sup201601)
18. Silva MR, Alvarenga WA, Dupas G. Caregiver experience in preventive treatment for children exposed to Human Immunodeficiency Virus. *Rev RENE.* 2014 Sept/Oct;15(5):743-52. Doi: <http://dx.doi.org/10.15253/rev%20rene.v15i5.3232>
19. Moreira-Silva SF, Zandonade E, Frauches DO, Machado EA, Lopes LI, Duque LL, et al. Comorbidities in children and adolescents with AIDS acquired by HIV vertical transmission in Vitória, Brazil. *PLoS ONE.* 2013 Dec;8(12):21-40. Doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0082027>
20. Kajubi P, Whyte SR, Kyaddondo D, Katahoire AR. Tensions in communication between children on antiretroviral therapy and their caregivers: a qualitative study in Jinja District, Uganda. *PLoS ONE.* 2016 Jan;11(1):1-21. Doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0147119>
21. Galvão MTG, Cunha GH, Lima, ICV. Women who bear children exposed to human immunodeficiency virus: social representations of motherhood. *Rev eletrônica enferm.* 2014;16(4):804-11. Doi: <https://doi.org/10.5216/ree.v16i4.22760>
22. Okeke BO. Social support seeking and self-efficacy-building strategies in enhancing the emotional well-being of informal HIV/AIDS caregivers in Ibadan, Oyo state, Nigeria. *SAHARA-J.* 2016;13:35-40. Doi: [10.1080/17290376.2015.1126794](http://dx.doi.org/10.1080/17290376.2015.1126794)

23. McDonalds K, SlavinS, Pitts MK, Elliott JH, HealthMap Project Team. Chronic disease self-management by people with HIV. *Qual Health Res.* 2015 May;26(6):863-70. Doi: [10.1177/1049732315600415](http://dx.doi.org/10.1177/1049732315600415)
24. Alvarenga WA, Borges DCS, Zacarin CFL, Souza ROD, Dupas G. Vulnerability of children exposed to family human immunodeficiency virus. *J Nurs UFPE on line.* 2016;10 (Suppl 5):4167-75. Doi: [10.5205/reuol.9284-81146-1-SM.1005sup201601](http://dx.doi.org/10.5205/reuol.9284-81146-1-SM.1005sup201601)
25. Kuyava J, Pedro ENR. The voice of children who live with HIV on implications of the disease in their daily life. *Invest Educ Enferm* [Internet]. 2014 May/June [cited 2018 May 18];32(2):317-25. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v32n2/v32n2a14.pdf>

Submissão: 21/08/2018

Aceito: 30/09/2018

Publicado: 01/01/2019

Correspondência

Camila Magroski Goulart Nobre
Rua Benjamin Constant, 480
Bairro Centro
CEP: 96200-090 – Rio Grande (RS), Brasil