

Artigo original

PERCEÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR ACERCA DOS PROBLEMAS ENFRENTADOS PELA CRIANÇA FRENTE O DIAGNÓSTICO DE HIV/AIDS

Márcia Marcos de Lara¹, Giovana Calcagno Gomes², Camila Magroski Goulart Nobre³, Bianca Contreira de Jung⁴, Aline Rodrigues Costa³, Eloisa da Fonseca Rodrigues⁵

RESUMO: Objetivou-se conhecer a percepção do familiar cuidador acerca dos problemas enfrentados pela criança frente o diagnóstico de Síndrome da Imunodeficiência Humana. Realizou-se pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva em um Hospital Dia referência do sul do país, no segundo semestre de 2014. Participaram dez familiares cuidadores de crianças atendidas no serviço. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas e submetidos à análise de conteúdo. Os resultados destacaram como problemas enfrentados pelo familiar cuidador a necessidade de internações hospitalares frequentes, ser a única pessoa com o vírus na família, sofrer preconceito na família e na escola; apresentar atraso no crescimento e problemas psicológicos. É necessário que assumamos o nosso papel educativo junto a estas famílias no sentido de auxiliá-las no desenvolvimento de estratégias efetivas de cuidado à criança.

DESCRIPTORIOS: Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; HIV; Criança; Família; Enfermagem.

PERCEPTION OF THE FAMILY CAREGIVER REGARDING PROBLEMS FACED BY CHILDREN IN RELATION TO THEIR DIAGNOSIS OF HIV/AIDS

ABSTRACT: This study aimed to investigate the perception of the family caregiver regarding the problems faced by the child in relation to her diagnosis of Human Immunodeficiency Syndrome. A qualitative, exploratory and descriptive study was undertaken in a Day Hospital which is a center of excellence in the South of Brazil, in the second semester of 2014. The participants were 10 family caregivers of children attended in the service. The data were collected through semistructured interviews and underwent content analysis. The results emphasized the following as problems faced by the family caregiver: the need for frequent inpatient treatment, being the only person with the virus in the family, suffering prejudice within the family and at school, presenting growth delays and psychological problems. It is necessary for nurses to take responsibility for our educational role with these families so as to help them develop effective strategies for caring for the child.

DESCRIPTORS: Acquired Immunodeficiency Syndrome; HIV; Child; Family; Nursing.

PERCEPCIÓN DEL FAMILIAR CUIDADOR ACERCA DE LOS PROBLEMAS DEL NIÑO DELANTE DEL DIAGNÓSTICO DE HIV/SIDA

RESUMEN: Estudio cuyo intuito fue conocer la percepción del familiar cuidador acerca de los problemas enfrentados por el niño delante del diagnóstico de Síndrome de la Inmunodeficiencia Humana. Se realizó investigación cualitativa, exploratoria y descriptiva en un Hospital Día referencia del sur del país, en el segundo semestre de 2014. Participaron diez familiares cuidadores de niños atendidos en el servicio. Los datos fueron obtenidos por medio de entrevistas semi estructuradas y sometidos al análisis de contenido. Los resultados destacaron como problemas enfrentados por el familiar cuidador la necesidad de internaciones hospitalarias frecuentes, el hecho de ser la única persona con el virus en la familia, sufrir prejuicio en la familia y en la escuela; presentar retraso en el crecimiento y problemas psicológicos. Es necesario que nosotros enfermeros asumamos nuestro papel educativo con estas familias a fin de ayudarlas en el desarrollo de estrategias efectivas de cuidado al niño.

DESCRIPTORIOS: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; HIV; Niño; Familia; Enfermería.

¹Enfermeira. Enfermeira da Santa Casa do Rio Grande. Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, RS, Brasil.

²Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente de Enfermagem e do Programa de Pós-graduação da Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, RS, Brasil.

³Enfermeira. Mestranda em Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, RS, Brasil.

⁴Enfermeira. Mestre em Ciências. Docente da Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, RS, Brasil.

⁵Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, RS, Brasil.

Autor Correspondente:

Camila Magroski Goulart Nobre
Universidade Federal do Rio Grande
R. Benjamin Constant, 480 - 96211070 - Rio Grande, RS, Brasil
Email: kamy_magroski@yahoo.com.br

Recebido: 23/02/2017**Finalizado:** 18/10/2017

● INTRODUÇÃO

O avanço da síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS) como uma epidemia passou a atingir a população infantil. Atualmente crianças e adolescentes vivem com o Vírus da Imunodeficiência Humana/Síndrome da Imunodeficiência Humana (HIV/AIDS) desde o nascimento, enfrentando as repercussões da doença, inclusive a necessidade de medicações antirretrovirais por períodos prolongados⁽¹⁾.

A contaminação da criança pelo vírus HIV passou a ser um problema de saúde pública com risco global de transmissão vertical de aproximadamente 35% a 40%, na ausência de qualquer intervenção⁽²⁾. Este panorama vai além do âmbito biológico e causa impacto tanto para a família quanto para a relação binômio mãe/filho⁽³⁾.

Em contextos de recursos limitados, metade das crianças que contraem o HIV de suas mães morre, com destaque para a vulnerabilidade à HIV/AIDS em crianças entre zero a 12 anos e os adolescentes de 13 a 19 anos. No entanto, essas mortes são evitáveis com o diagnóstico precoce, acompanhado de tratamento antirretroviral e profilaxia de infecções oportunistas⁽⁴⁾.

A criança com HIV/AIDS, se menor de 12 anos, tem por recomendação do Ministério da Saúde fazer uso do Tratamento Antirretroviral (TARVC) e esta não possui maturidade para compreender o processo que envolve o tratamento. Desse modo, a presença de um familiar cuidador é imprescindível para dar suporte às necessidades da criança e para o sucesso terapêutico⁽⁵⁾.

As crianças soropositivas têm maior probabilidade de apresentarem problemas psicológicos pelo fato do diagnóstico ser mantido em segredo na família, ter a rotina alterada pela sua condição, sofrem com a necessidade diária de tomar medicamentos, sentimentos de frustração, raiva, solidão e baixa autoestima também são identificados. Com isso, o familiar cuidador necessita ser devidamente instrumentalizado para enfrentar as situações cotidianas, de maneira que a criança se torne capaz de enfrentar seus medos e inseguranças⁽⁶⁾.

O interesse em estudar esse tema surgiu a partir do pressuposto de que se as crianças estiverem cientes de seu diagnóstico, exercerão entendimento acerca da doença, terão papel ativo no tratamento e utilizarão melhor a rede de apoio social. Isto possibilitará a construção de conhecimentos para subsidiar os profissionais da saúde que atuam com as famílias e crianças soropositivas. Dessa forma, o presente estudo teve como objetivo conhecer a percepção do familiar cuidador acerca dos problemas enfrentados pela criança frente o diagnóstico de HIV/AIDS.

● MÉTODO

Estudo descritivo, com abordagem qualitativa⁽⁷⁾, desenvolvido no Hospital Dia AIDS Pediátrico de um Hospital Universitário no Sul do Brasil, considerado referência no atendimento à criança com AIDS. O Hospital Dia AIDS se destina ao atendimento de pacientes infanto-juvenis que possuam a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), onde é desenvolvida ação de saúde por meio do programa Atenção aos pacientes de AIDS, desenvolvido desde 1989.

Os participantes deste estudo foram dez familiares cuidadores que atenderam ao critério de inclusão: ser o principal familiar cuidador da criança com HIV/AIDS, acompanhar a criança periodicamente no tratamento no Hospital Dia AIDS do Hospital Universitário e ter 18 anos ou mais. Foram excluídos do estudo familiares que acompanham a criança no setor apenas eventualmente.

A coleta de dados foi realizada nos meses de agosto e setembro de 2014, por meio de uma entrevista individual com o familiar cuidador principal da criança. Houve um primeiro contato para apresentar a pesquisa e para que estes relatassem o interesse em participar voluntariamente.

Os dados foram analisados e interpretados seguindo a técnica de Análise de Conteúdo⁽⁷⁾. As etapas da Análise de Conteúdos são: pré-análise; a exploração do material; o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. Na pré-análise ocorreu a organização do material, ou seja, realizou-se leitura rápida das entrevistas buscando-se visualizar as particularidades de cada sujeito que contribuiram para a elaboração das ideias iniciais. A fase de exploração do material consistiu na execução da codificação

das entrevistas com números, letras, ou ambos, de forma que os recortes que interessaram à pesquisa foram agrupados em núcleos de sentido semelhantes, que deram origem a categoria.

Na etapa de tratamento dos resultados, os resultados brutos foram tratados de maneira significativa e válida, havendo análise e uma discussão dessas falas, retiradas das entrevistas dos sujeitos, baseada no referencial já exposto neste projeto e na sensibilidade e experiência adquirida na trajetória da pesquisa.

Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande sendo aprovado com o parecer nº 114/2014. As participantes e suas falas foram identificadas com a letra F seguida do número da entrevista.

● RESULTADOS

A seguir foi apresentada a caracterização dos familiares cuidadores e das crianças participantes do estudo e a categoria gerada a partir da análise dos dados.

Caracterização dos familiares cuidadores participantes do estudo e das crianças

Participaram do estudo dez familiares cuidadores com idades entre 23 e 61 anos, com uma média de 42,4 anos. Possuem como grau de parentesco da criança, mãe (quatro), mãe adotiva (duas), pai (dois), madrasta (uma) e avó (uma). Tendo como escolaridades, ensino fundamental incompleto (quatro), ensino fundamental completo (três) e ensino médio completo (três). Quanto à profissão, três são aposentados, três do lar, duas serviços gerais, uma tarefeira e um comerciante. Quanto à situação conjugal, quatro são solteiros, três casados e três separados. Vivem com uma renda familiar entre R\$ 300,00 e R\$ 2.000,00, com uma média de R\$ 1.074,00.

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. Todas adquiriram o vírus HIV por meio de transmissão vertical.

Problemas enfrentados pela criança devido a seu diagnóstico de HIV/AIDS

Um dos problemas enfrentados pela criança é a necessidade de internações hospitalares frequentes devido às doenças oportunistas.

Várias vezes. Muitas, muitas e muitas vezes, até já perdi a conta. Mais de dez vezes eu sei que foi. (F3)

Quando ele tinha meses ele teve internado por doença oportunista. (F1)

O fato de a criança ser a única a ter o vírus na família torna-se um problema, pois pode sentir-se rejeitada e ter sua autoestima diminuída.

Só eu e a minha filha é HIV positivo. Ela se sente diferente dos outros. (F1)

Não há mais casos de HIV na família, só ela mesmo. (F9)

O preconceito enfrentado pela família é referido como uma dificuldade. Revelaram que a criança pode sofrer humilhações e preconceito pelos próprios professores.

O preconceito existe sim, devido ao fato de não saber como se pega. Eu tirei ele da escolinha porque a professora estava tratando ele diferente, e ele era pequeno, tinha um ano e pouco. (F2)

As professoras na escolinha sabem que ela tem. Os pais da escolinha não sabem, só as professoras e a diretora. Ela já sofreu preconceito da própria professora. A minha filha tinha cinco anos e a professora dizia que ela não aprendia porque tinha o HIV. (F9)

A mim não interessa o que os outros pensam ou deixam de pensar, o que vão dizer, sou eu que cuido,

eu que crio. Mas eu me preocupo com ela, para ela não sofrer humilhação. Ainda mais que ela nem consegue entender ainda. (F5)

Eu noto que ele gosta muito de ficar dentro de casa, ele é malandro. Não sei se é o jeitinho dele de ser ou se é por causa do vírus. (F1)

Duas famílias revelaram que suas crianças possuem atraso no crescimento. Uma nasceu prematura e tornou-se uma criança com necessidades especiais de cuidado e o outro é menor em estatura que as outras crianças da sua idade, referindo que, por isso, é rejeitado pelos colegas e não participa de suas brincadeiras.

Ela nasceu de oito meses. Eu fiz o pré-natal só com sete meses, que foi quando eu descobri, então fiz um mês de tratamento só. Ela é uma criança especial então, tudo é diferente, os cuidados todos são diferentes. Ela não senta, não anda. Se deixar todo tempo deitada cria ferida, tem que cuidar. (F3)

Ele não cresce, ele tem retardo no crescimento. Ele tem 12 anos mas tu diz que ele tem oito. Todo mundo com a idade dele são tudo maior. Ele diz que não pode brincar com ninguém porque ninguém quer brincar com ele porque ele é pequeno. Não pode jogar bola, não pode ir nas festinhas da escola, não pode nada. (F8)

Referiram que a criança pode apresentar problemas psicológicos por apresentar-se revoltada com o seu diagnóstico e com a possibilidade da sua morte.

O que mais está atrapalhando ele agora é o psicológico. Tem dias que ele está bem revoltado, diz que vai parar de tomar o remédio porque qualquer hora vai morrer, então não precisa tomar mais. Então, eu digo para ele que não é assim, porque senão eu já tinha morrido. (F8)

Os familiares cuidadores referiram dificuldades em conseguir ajuda para cuidar da criança, tendo em vista esta ser soropositiva e as pessoas têm receio de adquirir a doença.

Tenho dificuldade de conseguir ajuda para cuidar dela. Só os meus irmãos que me ajudam com dinheiro às vezes. (F3)

Outro obstáculo referido pelas famílias é a chegada da adolescência e a vivência da sexualidade pela criança. Estes revelam o temor de nunca poder namorar ou poder fazer sexo.

Ele pensa que devido ao que ele tem ele nunca vai poder namorar. Eu digo para ele que não é que ele não possa, só tem que tomar mais cuidado. (F8)

Um dos transtornos enfrentados pelo familiar cuidador é a necessidade da criança fazer uso do coquetel de antirretrovirais diariamente e nos mesmos horários.

Ela faz uso de medicação diariamente e nos mesmos horários. (F9)

Sim, faz uso diariamente e nos mesmos horários. (F10)

Ele toma medicação todos os dias, nos mesmos horários. Sete e sete. (F4)

Ele faz uso de medicação todos os dias e nos mesmos horários. (F8)

Faz uso de medicação duas vezes por dia, de doze em doze horas, sempre nos mesmos horários. (F2)

Ele faz uso de medicação diariamente e nos mesmos horários. Só que ele nem se lembra que tem os medicamentos que tem que tomar. Ele é bem ciente, sabe que tem que tomar tudo direitinho, só não se lembra dos horários. (F1)

● DISCUSSÃO

Um dos problemas enfrentados pela criança é a necessidade de internações hospitalares frequentes devido às doenças oportunistas. Em estudo realizado em hospital sul africano revelou a prevalência de doenças como a pneumonia e infecção do trato urinário associados ao HIV, em crianças que necessitaram internação hospitalar⁽⁴⁾.

Pesquisa realizada com crianças de Malawi na África demonstrou as múltiplas internações em pacientes com menos de dois anos, essa alta demanda de internações sugere a necessidade de melhoria contínua do diagnóstico precoce⁽⁸⁾. Vale reforçar a impressão de estranheza da criança ao ambiente e que as internações prolongadas podem resultar na sua percepção do hospital como local de proibições, de infantilização, causador de indignação, solidão e saudade. Também, percebe a doença como uma punição, um castigo, e que leva à morte. O fato de a criança ser a única a ter o vírus na família torna-se um problema, pois este aspecto é associado a forte presença do estigma, o sentir-se rejeitado acompanha o medo de revelar o diagnóstico, com isso, há a exclusão, o preconceito e a rejeição⁽⁹⁾.

Dessa forma, estudos que buscaram identificar a prevalência de atitudes discriminatórias, com relação às pessoas portadoras de HIV/AIDS, demonstram que ainda é considerável o número de pessoas que acreditam que a AIDS pode ser transmitida pelo simples convívio social⁽¹⁰⁻¹¹⁾. Por esse fato, no silêncio decorrente da doença, as pessoas usam como estratégia de proteção ocultar o nome do HIV/AIDS, e isso acontece quando a criança precisa tomar os antirretrovirais.

Outro problema enfrentado pela família é o preconceito. Segundo os resultados, a criança pode sofrer humilhações e sofrer preconceito pelos próprios professores. A inserção de atividades de educação em saúde na escola pode ser ferramenta transformadora para promover o diálogo e a reflexão crítica sobre o estigma da AIDS, a fim de inserir os indivíduos integralmente na comunidade em que vivem, minimizando a discriminação e o preconceito⁽¹²⁾. É preciso, portanto, desenvolver em cada um a capacidade de interpretar o cotidiano e atuar de modo a incorporar atitudes e comportamentos adequados para a melhoria da qualidade de vida.

Os profissionais de saúde e de educação devem assumir uma atitude permanente de empoderamento dos princípios básicos de promoção da saúde por parte dos educandos, professores e funcionários das escolas. A escola é um espaço em que a criança, além de aprender as habilidades cognitivas, desenvolve e estabelece elos sociais diversos⁽¹³⁾.

Outro problema relatado é o atraso no crescimento, referindo que por isso a criança é rejeitada pelos colegas e não participa de suas brincadeiras. Estudo sobre o impacto da terapia antirretroviral no crescimento de crianças com HIV revela que seu uso pode estar associado a alterações na composição corporal e no metabolismo, portanto, estas crianças precisam de monitoramento de seu crescimento⁽¹⁴⁾.

Um outro problema enfrentado pela criança é a possibilidade de apresentar problemas psicológicos pela revolta frente ao seu diagnóstico e com a possibilidade de morte. As crianças, desde o início da infância, já possuem uma representação da morte, entretanto o conceito de morte vai se consolidando de maneira gradual, paralelamente ao desenvolvimento cognitivo. Somente na adolescência esse conceito se consolida plenamente⁽¹⁵⁾.

Também há o fato dos familiares não conseguirem ajuda para cuidar da criança tendo em vista a mesma ser soropositiva e as pessoas terem receio de adquirir a doença. O apoio familiar é importante para a mãe ou familiar cuidador, além do compartilhamento do cuidado da criança exposta ao HIV. Situações de preconceito fomentadas pela desinformação quanto aos modos de transmissão podem ser dirigidas aos pais e à criança, revelando a falta de apoio de familiares, vizinhos e amigos⁽¹⁶⁾.

Estudo realizado acerca do cotidiano de vida de pessoas com HIV mostrou que o preconceito é vivenciado não só na comunidade como também na família⁽¹⁷⁾. Em alguns casos, a desinformação sobre as formas de infecção provoca, no domicílio, a separação de roupas e utensílios por medo da transmissão do HIV⁽¹⁸⁾.

Um dos enfrentamentos da criança é a chegada da adolescência e a vivência da sexualidade. Estes revelam o temor de nunca poder namorar ou poder fazer sexo. Parece haver uma tendência de alguns membros da família corrigir comportamentos, associada a uma ausência de preparo desses familiares para lidar com assuntos relacionados à adolescência, como aqueles que perpassam a sexualidade.

Estudo acerca da vulnerabilidade ao adoecimento de crianças com HIV/AIDS, em transição da infância para a adolescência, revelou que a conversa franca e o acesso a informações concretas das condições de saúde pode minimizar as dúvidas, características desta fase, e auxiliar nos cuidados com a saúde⁽¹²⁾. Nessa direção, o diálogo na família é um espaço de trocas que pode possibilitar a

discussão e apreensão de orientações que venham a apoiar o adolescente⁽¹⁹⁾. Em pesquisa realizada com adolescentes soropositivos, estes expressaram a necessidade de querer fazer o tratamento e receber ajuda dos familiares no enfrentamento de diferentes situações de doença⁽²⁰⁾.

Por fim, a necessidade de a criança fazer uso do coquetel de antirretrovirais diariamente e nos mesmos horários, também é relatado como um problema. A adesão ao tratamento de HIV/AIDS deve ser abordada de forma mais ampla, sendo muito mais que a simples ingestão de medicamentos. O vínculo entre crianças e adolescentes com os pais/cuidadores e a equipe de cuidados é de suma importância para uma adesão apropriada⁽²¹⁾.

Com o surgimento da terapia antirretroviral, a taxa de morbimortalidade por HIV/AIDS de crianças e adolescentes soropositivos teve considerável redução e com isso houve melhoria da qualidade de vida desses pacientes e de suas famílias. De tal modo, os familiares, em especial os cuidadores, tendem a se deparar com novos desafios, tais como a revelação do diagnóstico, o início e a continuidade da escolarização, a adesão a um tratamento medicamentoso complexo e de longo prazo, a chegada da puberdade e o início da vida sexual⁽²¹⁾.

Dentre as limitações do estudo, pode-se apontar a carência de pesquisas realizadas por enfermeiros com crianças com HIV/AIDS e as questões que envolvem o seu viver. Assim, há um vasto campo de atuação para enfermeiros que têm na educação em saúde um dos pilares do seu fazer. Esperamos 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 novos olhares acerca da temática.

● CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo objetivou conhecer a percepção do familiar cuidador acerca dos problemas enfrentados pela criança frente o diagnóstico de HIV/AIDS. Como problemas enfrentados pela criança, devido ao diagnóstico de HIV/AIDS, referiram a necessidade de internações hospitalares frequentes devido às doenças oportunistas; ser a única pessoa com o vírus na família, podendo sentir-se rejeitada e ter sua autoestima diminuída; sofrer preconceito na família e na escola; apresentar atraso no crescimento; problemas psicológicos por apresentar-se revoltada com o seu diagnóstico e com a possibilidade da sua morte; e temor de nunca poder namorar ou fazer sexo.

É necessário que o enfermeiro esteja embasado teoricamente no processo de adoecimento e tratamento em HIV/AIDS, para conseguir ajudar e ensinar a família cuidadora e a criança a conviver com a doença, e dessa forma assumir um papel educativo junto a estas famílias no sentido de auxiliá-las no desenvolvimento de estratégias efetivas de cuidado à criança.

Os profissionais da saúde/enfermagem precisam atuar em conjunto com as famílias, desde o momento do recebimento do diagnóstico da criança, aprendizado do cuidado, atuando na rede básica e hospitalar, durante suas internações hospitalares, junto às escolas para que recebam essas crianças sem preconceito, construindo junto com a família uma rede de apoio social em torno da criança com HIV/AIDS.

As ações desenvolvidas pelos profissionais da saúde e/ou enfermeiros devem ser implementadas o mais precocemente possível, como forma de instrumentalização da família para o cuidado e incentivo ao viver saudável da criança.

● REFERÊNCIAS

1. Botene DZA, Pedro ENR. Implicações do uso da terapia antirretroviral no modo de viver de crianças com Aids. Rev. esc. enferm. USP. [Internet] 2011;45(1) [acesso em 23 fev 2017]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000100015>.
2. Ministério da Saúde (BR). Boletim epidemiológico HIV/Aids. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2014.

3. Borges JMC, Pinto JA, Ricas J. Mães e crianças vivendo com hiv/aids: medo, angústia e silêncio levando a infância à invisibilidade. *Estud. psicanal.* [Internet] 2009;(32) [acesso em 13 jan 2017]. Disponível: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-34372009000100008.
4. Liotta G, Marazzi MC, Mothibi KE, Zimba I, Amangoua EE, Bonje EK, et al. Elimination of mother-to-child transmission of HIV infection: the drug resource enhancement against AIDS and malnutrition model. *Int J Environ Res Public Health.* [Internet] 2015;12(10) [acesso em 12 jan 2017]. Disponível: <https://dx.doi.org/10.3390/ijerph121013224>.
5. Potrich T, de Paula CC, Padoin SMM, da Silva CL. Cuidado familiar na adesão à terapia antirretroviral em crianças com HIV/AIDS. *Cogitare Enferm.* [Internet] 2013;18(2) [acesso em 26 dez 2016]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v18i2.32589>.
6. Gomes GC, Pintanel AC, Strasburg AC, Xavier DM. Face singular do cuidado familiar à criança portadora do vírus HIV/AIDS. *Acta paul. enferm.* [Internet] 2012;25(5) [acesso em 21 jan 2017]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000500016>.
7. Bardin L. *Análise de conteúdo.* Lisboa: Edições 70; 1979.
8. Nosek CA, Buck WC, Caviness AC, Foust A, Nyondo Y, Bottomani H, et al. Hospital admissions from a pediatric HIV care and treatment program in Malawi. *BMC Pediatr.* [Internet] 2016;16(22) [acesso em 22 jan 2017]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1186/s12887-016-0556-3>.
9. da Motta MGC, Pedro ENR, Neves ET, Issi HB, Ribeiro NRR, Wachholz NIR, et al. Criança com HIV/AIDS: percepção do tratamento antirretroviral. *Rev. Gaúcha Enferm.* [Internet] 2012;33(4) [acesso em 18 jan 2017]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000400006>.
10. Garcia S, Koyama MAH, Grupo de Estudos em População, Sexualidade e Aids. Estigma, discriminação e HIV/AIDS no contexto brasileiro, 1998 e 2005. *Rev. Saúde Pública.* [Internet] 2008;42(Suppl. 1) [acesso em 4 dez 2016]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102008000800010>.
11. Guerra CPP, Seidl EMF. Crianças e adolescentes com HIV/AIDS: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. *Paidéia (Ribeirão Preto).* [Internet] 2009;19(42) [acesso em 21 dez 2016]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2009000100008>.
12. Bubadué RM, de Paula CC, Carnevale F, Marín SCO, de Brum CN, Padoin SMM. Vulnerabilidade ao adoecimento de crianças com hiv/aids em transição da infância para a adolescência. *Esc. Anna Nery.* [Internet] 2013;17(4) [acesso em 20 fev 2017]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20130015>.
13. de Holanda ER, Collet N. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. *Rev. esc. enferm. USP.* [Internet] 2011;45(2) [acesso em 17 jan 2017]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000200012>.
14. Kim RJ, Rutstein RM. Impact of antiretroviral therapy on growth, body composition and metabolism in pediatric HIV patients. *Paediatr Drugs.* [Internet] 2010;12(3) [acesso em 17 jan 2017]. Disponível: <https://dx.doi.org/10.2165/11532520-000000000-00000>.
15. Torres WC. Psicologia da cultura: o conceito da morte na criança. *Arq. bras. Psic.* [Internet] 1979;31(4) [acesso em 21 dez 2016]. Disponível: <http://docplayer.com.br/38243788-O-conceito-de-morte-na-crianca.html>.
16. Galvão MTG, Lima ICV, da Cunha GH, Santos VF, Mindêllo MIA. Estratégias de mães com filhos portadores de HIV para conviverem com a doença. *Cogitare Enferm.* [Internet] 2013;18(2) [acesso em 20 fev 2017]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v18i2.27630>.
17. da Silva LMS, Moura MAV, Pereira MLD. The daily life of women after HIV/aids infection: guidelines for nursing care. *Texto Contexto Enferm.* [Internet] 2013;22(2) [acesso em 21 dez 2016] Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000200009>.
18. Liamputtong P, Haritavorn N, Kiatying-Angsulee N. HIV and AIDS, stigma and AIDS support groups: Perspectives from women living with HIV and AIDS in central Thailand. *Soc Sci Med.* [Internet] 2009;69(6) [acesso em 17 fev 2017]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.05.040>.
19. Ressel LB, Junges CF, Sehnem GD, Sanfelice C. A influência da família na vivência da sexualidade de

mulheresadolescentes. Esc. Anna Nery. [Internet] 2011;15(2) [acesso em 17 fev 2017]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452011000200005>.

20. de Paula CC, Padoin SMM, de Albuquerque PVC, Bubadué RM, da Silva CB, de Brum CN. Cotidiano de adolescentes com o vírus da imunodeficiência humana em tratamento. Rev Enferm UFSM. [Internet] 2013;3(3) [acesso em 21 dez 2017]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.5902/217976929862>.

21. Cardim MG, Norte MS, Moreira MCN. Adesão de crianças e adolescentes à terapia antirretroviral: estratégias para o cuidado. Rev. pesqui. cuid. fundam. (Online). [Internet] 2013;5(5) [acesso em 17 dez 2016]. Disponível: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1624/pdf_1002.