



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Glicia Magna Joia Araujo de Lima Paula


**A perspectiva do cuidador sobre o cuidar/cuidado da criança
vivendo com HIV: um estudo de representação social**

Rio de Janeiro

2023

Glicia Magna Joia Araujo de Lima Paula

**A perspectiva do cuidador sobre o cuidar/cuidado da criança
vivendo com HIV: um estudo de representação social**



Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Orientador: Prof. Dr. Sérgio Corrêa Marques

Rio de Janeiro

2023

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/BIBLIOTECA CB/B

P324 Paula, Glicia Magna Joia Araujo de Lima.
A perspectiva do cuidador sobre o cuidar/cuidado da criança
vivendo com HIV : um estudo de representação social / Glicia
Magna Joia Araujo de Lima Paula. – 2023.
121 f.

Orientador: Sergio Corrêa Marques

Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de
Janeiro, Faculdade de Enfermagem.

1. AIDS (Doença). 2. HIV (Vírus). 3. Cuidadores. 4. Criança. 5.
Representações sociais. I. Marques, Sergio Corrêa. II. Universidade
do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

CDU
614.253.5

Adriana Caamaño CRB7/5235

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou
parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Glicia Magna Joia Araujo de Lima Paula

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Aprovada 20 de dezembro 2023.

Banca Examinadora:

Prof.^o Dr. Sérgio Corrêa Marques (Orientador)
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof.^a Dra. Thelma Spindola
Faculdade de Enfermagem - UERJ

Prof.^a Dra. Gláucia Alexandre Formozo
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2023

DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação aos meus amados pais Jacira Joia Araujo e Hugo da Silva Araujo; ao meu filho Victor Hugo Joia Araujo de Lima Paula; meu querido marido Marcelo de Lima Paula e claro, a minha pessoa, pois foram dois anos dedicados à construção de um sonho a fim de torná-lo realidade: ser Mestra.

AGRADECIMENTOS

Sem dúvida, este é um dos momentos mais emocionantes na construção da formação acadêmica/profissional: a defesa da dissertação e o sonhado título de Mestre, todavia, para chegar até aqui muitos obstáculos tiveram que ser vencidos: dúvidas, momentos de desânimo, problemas pessoais e familiares.

Sempre almejei o mestrado, porém, vivenciei algumas tentativas frustradas a fim de ingressar em uma determinada instituição de ensino. Às vezes insistimos em bater nas "portas erradas", colocamos pesos e cobranças desnecessárias no caminho e por isso cheguei a pensar em desistir, porém, uma voz inquietante gritava: "você não pode parar, logo você? A menina que a mãe dizia querer "abraçar o mundo com as pernas" de tão intensa e determinada?" Mudei o foco, fui agregar novos conhecimentos – nesse ínterim comecei a pós-graduação em estomaterapia na Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), respirei e guardei a ideia do pré-projeto em uma pasta do notebook até o edital para o mestrado/2021 da UERJ ser divulgado.

Lembrei-me de uma conversa acolhedora que tive com um colega de trabalho sobre as minhas inquietações e angústias referente a este processo. Wanderson Ribeiro disse: "Glícia, você precisa conhecer o programa de mestrado de outras instituições, abrir seus horizontes e tentar casas diferentes". Quando nos encontrávamos a pergunta era a mesma: "Glícia, já entrou no mestrado?" Sem mencionar o estímulo ano após ano do meu orientador da graduação, professor Dennis Carvalho, o qual mantenho uma grande admiração, respeito e gratidão.

Lá fui eu participar em mais um processo seletivo para o mestrado. Qual seria o obstáculo? A internação do meu filho Victor Hugo. Sim, durante as fases eliminatórias, o Victor é internado com um quadro clínico importante de sacroileíte infecciosa e prognóstico assustador. E agora? Como participar da entrevista, tendo que me desdobrar entre o trabalho secular e acompanhante no hospital? Eu morava no hospital praticamente. Mãe e enfermeira que sou, queria estar a par de tudo. Como ter equilíbrio emocional e concentração a fim de estudar a minha apresentação? Meu coração estava aflito. Como dominar o cansaço, noites sem dormir, nervosismo e ansiedade? Onde estava a fórmula que fizesse meu pranto

cessar? Seria correto desistir? Faltava tão pouco! Afinal, já tinha sido aprovada nas etapas anteriores do processo seletivo.

Graças à benignidade imerecida e misericórdia do Criador, apoio da minha família, em especial do meu marido e de amigos queridos fui APROVADA envolta a esse contexto conturbado. Agradecer a Deus torna-se redundante, pois o que seria da minha pessoa, sem ter o consolo, sustento, amparo, misericórdia de uma força divina? Com certeza, não teria vencido a primeira barreira. Meu Deus, meu Criador, muito obrigada por não ter desviado seu olhar, obrigada por não abandonar minha caminhada. Em várias situações senti tua proteção, tua presença. Sei que não se esqueceu da minha pessoa. Obrigada, Jeová – Salmos 83:18. Deus, és bom, és fiel, Ouvinte de orações - Salmos 65:2. Digno és de receber toda honra – Apocalipse 4:11.

Queridos pais – Jacira Joia Araujo e Hugo da Silva Araujo: vocês não podem avaliar a dimensão do meu amor, carinho, admiração e respeito. Obrigada por serem meu porto seguro quando precisei. Obrigada por disponibilizarem seu lar, tempo, energia nos momentos que mais necessitei. Amada mãe: obrigada por fincar valores na minha mente e coração. Obrigada por ser a mulher que eu sou hoje. Com certeza, seria um ser humano diferente, caso não tivesse sido criada com a honestidade, moral, amor pelo trabalho e dedicação à família, disponibilizados pela senhora.

Ao meu amado marido Marcelo Lima, obrigada por nunca ter negado, mesmo exausto do trabalho secular, sua mão amiga. Obrigada por compreender meus momentos de estresse e por acreditar que eu poderia conseguir. Amo-te! No dia da entrevista para o mestrado quem estava no hospital com nosso filho era você convicto da minha aprovação. Determinados comportamentos suplantam a obrigatoriedade dos papéis sociais. Você acredita mais no meu potencial do que eu mesma!

Victor Hugo Joia, meu filho amado, meu passarinho como carinhosamente te chamo, dedico minha aprovação a você! Vencemos!! Espero que de certa forma meus sonhos, esforços, perseverança e realizações fiquem de incentivo para sua trajetória.

Admirável Professor Sergio Correa, meu orientador, obrigada por tamanha leveza e compreensão ao conduzir as intempéries no decorrer da formação. Saiba que essa postura é muito importante para quem se propõe a estudar, trabalhar e

cuidar da família. O senhor foi muito humano, além de ser muito inteligente. A forma de encaminhar a orientação não acrescenta sobrecarga emocional. Obrigada por apresentar o campo das representações sociais com maestria.

Às professoras Gláucia Alexandre Formozo e Thelma Spindola grata pelas valiosas contribuições para o aperfeiçoamento da pesquisa.

À professora Mercedes de Oliveira Neto obrigada por sempre estar disposta a ajudar, bem como a bibliotecária Adriana Caamaño pela atenção.

Agradeço aos profissionais do ambulatório onde o estudo foi realizado pelo acolhimento e apoio.

Aos participantes da pesquisa muito grata por confiarem na proposta do trabalho e dividirem comigo suas vivências, anseios, conquistas, desafios e esperanças na jornada do cuidado prestado a criança soropositiva.

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

Nunca deixe que lhe digam que não vale a pena
Acreditar no sonho que se tem
Ou que seus planos nunca vão dar certo
Ou que você nunca vai ser alguém

Renato Russo

RESUMO

PAULA, Glicia Magna Joia Araujo de Lima. **A perspectiva do cuidador sobre o cuidar/cuidado da criança vivendo com HIV**: um estudo de representação social. 121 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

O objeto do estudo é a representação social do cuidar/cuidado à criança que vive com HIV na visão do cuidador. O objetivo geral é: analisar o cuidar/cuidado à criança vivendo com HIV na perspectiva do cuidador. Estudo exploratório, descritivo, qualitativo, apoiado na Teoria das Representações Sociais em sua abordagem processual na perspectiva da psicologia social. O cenário foi o Ambulatório de Doenças Infecto parasitárias (DIP) pediátrico de um Hospital Universitário do município do Rio de Janeiro. Os participantes são dez cuidadores de crianças vivendo com HIV, maiores de 18 anos, que cuidam das crianças há mais de um ano. A coleta de dados foi realizada com um formulário de caracterização sociodemográfica e clínica referente aos cuidadores e às crianças, pela técnica de evocação livre de palavras e por entrevista semiestruturada sendo analisados pela estatística descritiva, as evocações organizadas em quadros, por termo indutor, e a produção discursiva pela análise de conteúdo do tipo lexical com o uso do *software* IRAMUTEQ. Estudo avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, aprovado com o número 5.759.039. Dentre os 10 participantes sete eram mulheres e três homens, a maioria (30%) com idades entre 31 e 38 anos. As crianças tinham entre cinco meses e 10 anos de idade, sendo 80% do sexo feminino. Quanto às evocações referentes ao cuidar da criança há destaque para as palavras/expressões responsabilidade, dedicação, atenção, é complicado, difícil, assim como aquelas relacionadas à dimensão prática do cuidar como consulta, medicamento no horário certo e ir ao hospital. Nas evocações sobre a criança com HIV destacam-se tristeza, preocupação, preconceito, discriminação, e palavras referentes às práticas do cuidar e às condutas afetivas como medicação, dar o remédio, tratar, cuidar, médico, além de carinho, amor e atenção. Da análise de conteúdo lexical emergiram quatro classes: a criança em uso de antirretroviral - os cuidados e as dificuldades; o exame anti-HIV - o diagnóstico, a culpa e o cuidado; sentimentos, expectativas, conhecimentos e o cuidado afetivo na vivência com a criança com HIV; os espaços sociais de convívio: naturalização, discriminação e cuidados com os outros. As representações sociais dos cuidadores em relação ao cuidar/cuidado da criança vivendo com HIV se expressam nos conteúdos das evocações livres e na produção discursiva dos cuidadores. Depreende-se que para o grupo o cuidar/cuidado da criança com HIV representa responsabilidade, dedicação, amor, cuidar (sob diferentes aspectos), e é complicado/diferente. A representação está assentada nas dimensões afetivo-atitudinais e prática. Conclui-se que os enfermeiros precisam repensar o formato da sua assistência de modo a proporcionar atenção e apoio aos cuidadores que apresentam demandas específicas no que tange aos cuidados a crianças soropositivas.

Palavras-chave: Criança vivendo com HIV. Representação social. Cuidador

ABSTRACT

PAULA, Glicia Magna Joia Araujo de Lima. **The caregiver's perspective on caring for children living with HIV**: a study of social representation. 121 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

The object of the study is the social representation of caring for children living with HIV from the caregiver's perspective. The general objective is: to analyze care/care for children living with HIV from the caregiver's perspective. Exploratory, descriptive, qualitative study, supported by the Theory of Social Representations in its procedural approach from the perspective of social psychology. The setting was the pediatric Infectious Diseases Outpatient Clinic (DIP) of a University Hospital in the city of Rio de Janeiro. The participants are ten caregivers of children living with HIV, over 18 years of age, who have been caring for the children for more than a year. Data collection was carried out using a sociodemographic and clinical characterization form referring to caregivers and children, using the free word evocation technique and semi-structured interviews, being analyzed using descriptive statistics, the evocations organized in tables, by inductive term, and the discursive production through lexical content analysis using the IRAMUTEQ software. Study evaluated by the Research Ethics Committee of the State University of Rio de Janeiro, approved with number 5,759,039. Among the 10 participants, seven were women and three men, the majority (30%) aged between 31 and 38 years old. The children were between five months and 10 years old, and 80% were female. Regarding the evocations referring to caring for children, the words/expressions responsibility, dedication, attention, it is complicated, difficult stand out, as well as those related to the practical dimension of care such as consultation, medication at the right time and going to the hospital. In the evocations about children with HIV, sadness, concern, prejudice, discrimination, and words referring to care practices and affective behaviors such as medication, giving the medicine, treating, caring, doctor, as well as affection, love and attention stand out. Four classes emerged from the lexical content analysis: the child using antiretrovirals - care and difficulties; the HIV test - diagnosis, guilt and care; feelings, expectations, knowledge and emotional care when living with a child with HIV; social spaces for coexistence: naturalization, discrimination and care for others. The social representations of caregivers in relation to caring for children living with HIV are expressed in the contents of free evocations and in the discursive production of caregivers. It is clear that for the group, caring for children with HIV represents responsibility, dedication, love, care (in different aspects), and is complicated/different. The representation is based on the affective-attitudinal and practical dimensions. It is concluded that nurses need to rethink the format of their assistance in order to provide attention and support to caregivers who have specific demands regarding the care of HIV-positive children.

Keywords: Child living with HIV. Social representation. Caregiver

LISTA DE ILUSTRAÇÃO

Tabela 1 -	Caracterização sociodemográfica dos participantes do estudo. Rio de Janeiro/RJ, 2023.....	59
Tabela 2 -	Caracterização sociodemográfica das crianças assistidas pelos participantes do estudo. Rio de Janeiro/RJ, 2023.....	60
Quadro 1 -	Evocações livres dos participantes ao termo indutor “criança vivendo com HIV”. Rio de Janeiro/RJ, 2023	62
Quadro 2 -	Evocações livres dos participantes ao termo indutor “cuidar de criança vivendo com HIV”. Rio de Janeiro/RJ, 2023.....	63
Quadro 3 -	Descrição da análise no <i>software</i> IRAMUTEQ. Rio de Janeiro/RJ, 2023.....	64
Figura 1 -	Distribuição dos segmentos de texto nas classes geradas pelo método da Classificação Hierárquica Descendente. Rio de Janeiro/RJ, 2023.....	65
Figura 2 -	Distribuição dos segmentos de texto nas classes geradas pelo método da Classificação Hierárquica Descendente. Rio de Janeiro/RJ, 2023.....	66
Figura 3 -	Distribuição das classes com os vocabulários com maior qui-quadrado. Rio de Janeiro/RJ, 2023.....	67
Quadro 4 -	Denominação dos blocos e das classes conforme estrutura do dendograma. Rio de Janeiro/RJ, 2023.....	68

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABIA	Associação brasileira interdisciplinar de Aids
Aids	<i>Acquired Immunodeficiency Syndrome</i>
ARV	Medicamentos antirretrovirais
AZT	Zidovudina
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
COAS	Centro de Orientação e Aconselhamento Sorológico
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
DIP	Doenças infecto-parasitárias
DNA	Ácido desoxirribonucleico
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i>
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IFF	Instituto Fernandes Figueira
IgG	Imunoglobulina G
IRAMUTEC	<i>Interface de R pour lês Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires</i>
HAART	Terapia antirretroviral altamente ativa
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização não governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
PEP	Profilaxia Pós-Exposição
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
PROABE	Programa de Acesso a Bolsas de Estudo
PROBIN	Programa de Bolsas Institucionais
PSCUIDE	Grupo de Pesquisa Processos Sociocognitivos e Psicossociais do Cuidado de Saúde e Enfermagem de Grupos Populacionais
RNA	Ácido ribonucleico
RS	Rio Grande do Sul
SBDST	Sociedade Brasileira de Doenças Sexualmente Transmissíveis

SICLOM	Sistema de Controle Logístico de Medicamentos
SIM	Sistema de Informações sobre Mortalidade
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SISCEL	Sistema de Controle de Exames Laboratoriais de CD4+/CD8+ e Carga Viral do HIV
SIV	Vírus da Imunodeficiência Símia
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia antirretroviral
T _{CD4}	Os linfócitos T CD4 são células do sistema imune que são parasitados pelo HIV quando o paciente não está sendo tratado.
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido
TNC	Teoria do Núcleo Central
TRS	Teoria das Representações Sociais
UERJ	Universidade Estadual do Rio de Janeiro
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UNIABEU	Abeu Centro Universitário
UNAIDS	Joint United Nations Programme On HIV/Aids

SUMÁRIO

	CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	15
1	REFERENCIAL TEMÁTICO.....	21
1.1	Contexto clínico e histórico-social do HIV/Aids.....	21
1.2	HIV/Aids em crianças: transmissão, epidemiologia e cuidados iniciais.....	25
1.2.1	<u>HIV/Aids em crianças: diagnóstico.....</u>	29
1.3	Criança vivendo com HIV: desafios cotidianos do viver com o vírus e para o cuidar/cuidado.....	32
2	REFERENCIAL TEÓRICO.....	37
2.1	Teoria das Representações Sociais: conceitos e proposições.....	37
2.2	As abordagens processual e estrutural das representações.....	40
2.3	Representações sociais no contexto da criança vivendo com HIV.....	43
3	METODOLOGIA.....	45
3.1	Tipo do estudo.....	45
3.2	Cenário do estudo (ou campo, ou ambiente, ou local)	47
3.3	Participantes do estudo.....	47
3.4	Métodos, técnicas e procedimentos de coleta de dados.....	48
3.4.1	<u>Formulário de dados sociodemográficos e clínicos.....</u>	48
3.4.2	<u>Método associativo: associação livre de palavras.....</u>	49
3.4.3	<u>Método interrogativo: entrevista.....</u>	50
3.4.4	<u>Procedimentos prévios à coleta de dados.....</u>	51
3.5	Tratamento e análise dos dados.....	52
3.5.1	<u>Dados sociodemográficos dos participantes.....</u>	52
3.5.2	<u>Evocações livres de palavras.....</u>	52
3.5.3	<u>Análise do conteúdo textual das entrevistas.....</u>	53
4	QUESTÕES ÉTICAS EM PESQUISA COM SERES HUMANOS.....	56
5	RESULTADOS.....	58
5.1	Caracterização dos participantes do estudo.....	58

5.2	As evocações livres de palavras aos termos indutores “Criança vivendo com HIV” e “Cuidar de criança vivendo com HIV”	61
5.3	Análise do conteúdo lexical	63
6	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	85
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	103
	REFERÊNCIAS	105
	APÊNDICE A - Instrumento de coleta de dados formato formulário sociodemográfico (cuidador/criança) e clínico.....	115
	APÊNDICE B - Formulário de evocações livres de palavras.....	117
	APÊNDICE C - Roteiro de entrevistas.....	118
	APÊNDICE D - Carta de autorização institucional.....	120
	APÊNDICE E - Termo de consentimento livre e esclarecido.....	121

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A infecção pelo *Human Immunodeficiency Vírus* (HIV) e a *Acquired Immunodeficiency Syndrome* (Aids) fazem parte da Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças. Entre 2015 até junho de 2022 foram notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) 54.804 casos de crianças expostas ao HIV no Brasil sendo 19.537 (35,6%) na região Sudeste. Dessas, 53,6% eram crianças do sexo feminino, 97,4% tinham menos de um ano de vida e 91,6% com menos de sete dias (Brasil, 2022).

De 2007 a dezembro de 2022 foram registrados no SINAN 2.754 casos de infecção pelo HIV em indivíduos menores de cinco anos até quatorze anos de idade. Entre os anos de 2000 a 2022 foram registrados nos Sistemas de Informação do Ministério da Saúde 27.285 casos de crianças menores de cinco anos a quatorze anos com Aids (Brasil, 2022). Segundo o relatório do *Joint United Nations Programme On HIV/Aids* ou Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (*UNAIDS*), havia em 2022 cerca de 1,5 milhão de crianças e adolescentes até 14 anos vivendo com HIV no mundo. Também, 53% de todas as pessoas vivendo com HIV eram mulheres e meninas.

A infecção pelo HIV pode ser enquadrada na definição de doença crônica, pois apresenta início gradual, duração longa ou incerta, de múltiplas causas, cujo tratamento envolve mudanças no estilo de vida, processo de cuidado contínuo e que geralmente não tem cura embora cientistas e pacientes tenham essa expectativa (Brasil, 2014). Conforme o Ministério da Saúde aponta, o HIV passou ao status de doença crônica devido ao aumento da prevalência de doenças cardiovasculares e diabetes nos pacientes vivendo com o vírus (Brasil, 2023).

O Boletim Epidemiológico de HIV/Aids 2022 aponta que no Brasil, a exposição ao vírus nos menores de 13 anos de idade ocorreu por transmissão vertical em 85,4% dos casos, embora o teste de HIV seja ofertado no primeiro trimestre da gestação, início do terceiro trimestre e durante o parto. O risco da transmissão vertical do HIV nos primeiros 12 meses de idade é de 35% a 40%, sem qualquer intervenção e nos contextos de recursos limitados, metade das crianças que contraem o HIV de suas mães morre. Entretanto, essas mortes podem ser

evitadas se houver o diagnóstico precoce da infecção, tratamento com antirretroviral e profilaxia de infecções oportunistas (Pacheco *et al.*, 2016).

Já é possível acreditar na erradicação da infecção por transmissão materno-infantil uma vez que seja possível suprimir o vírus dos seus reservatórios constituídos por células infectadas. Segundo as pesquisas o volume destes reservatórios pode ser diminuído se o início da terapia antirretroviral (TARV) for precoce, por isso, a importância de iniciar o tratamento para supressão da replicação viral o mais cedo possível na clientela infantil (Cruz, 2015).

Embora em 2021, a cobertura de pré-natal tenha sido elevada entre as gestantes, parturientes e puérperas soropositivas (89,7%), apenas 64,4% dos casos o uso de terapia antirretroviral (TARV) foi relatado durante o pré-natal. Tal informação é importante e necessária para a certificação da eliminação da transmissão vertical do HIV, cuja meta é atingir a cobertura de TARV maior ou igual a 95% (Brasil, 2022).

Quando uma criança nasce espera-se que a família desempenhe o papel de cuidadora desse indivíduo sendo responsável por seu bem-estar, desenvolvimento emocional e social, principalmente, se a criança em questão conviver com HIV e utilizar medicações antirretrovirais por períodos prolongados (Frota *et al.*, 2012). Porém, o cuidado de um familiar dependente no âmbito doméstico é exercido na maior parte dos casos pelas mulheres, ou seja, elas são as principais responsáveis na gestão do cuidado o qual envolve alimentar, vestir, medicar, higienizar, dedicar afeto, garantir saúde e bem estar sendo observado o protagonismo feminino nesse sentido (Renk; Buziquia; Bordini, 2022).

A epidemia da Aids trouxe diversas e intensas respostas sociais produzidas pela doença que vão além dos aspectos clínicos, como o estigma da infecção. Estigma pode ser entendido como processo socialmente construído de desvalorização da pessoa, a qual passa a ter uma identidade deteriorada. A orfandade por Aids é uma consequência da infecção pelo HIV, embora não tenhamos conhecimento do número exato de crianças nessa situação no Brasil (Zucchi *et al.*, 2010).

Um estudo realizado em Porto Alegre (RS) a respeito de crianças e jovens que ficaram órfãos em decorrência da Aids entre 1998 e 2001, constatou dificuldades na escolarização, aprendizagem, defasagem série/idade, evasão escolar e problemas relacionados a reprovação. Dentre as razões alegadas para

não frequentar a escola foram citadas: a perda de vontade de estudar após a morte dos pais e a partir disso a interrupção dos estudos devido à necessidade de trabalhar e se sustentar (Zucchi *et al.*, 2010).

Além disso, estudos apontam que dados importantes foram negligenciados pela comunidade médica os quais contribuíram para a propagação silenciosa do vírus entre as mulheres culminando na feminização do HIV/Aids e na transmissão materno infantil (Santos, 2022). Sem mencionar os conflitos conjugais enfrentados pelas mulheres na revelação do diagnóstico de HIV para os parceiros, conseqüente abandono e criação solo de criança soropositiva.

Uma pesquisa publicada por Azevedo e Guilhem (2006, p. 192) aponta as dificuldades de enfrentamento que os homens têm no tocante ao diagnóstico de HIV da companheira:

[...] incredulidade e culpabilização da mulher em muitos casos, pois eles não têm o HIV, relatam que se tivessem conhecimento prévio do diagnóstico, não teriam se envolvido sexualmente com elas. Consideram isso como uma traição, entre extremos: desconfiam da mulher, sentem pena, pensam em separação, têm medo das relações sexuais e a culpam em função do filho que irá nascer. Poucos relatam que gostam da companheira e querem cuidar dela.

Diante do panorama apresentado, a infecção pelo HIV por ser uma doença crônica interfere de forma negativa no contexto da qualidade de vida dos cuidadores de crianças soropositivas independentes de serem ou não infectados pelo HIV e da própria criança. Segundo publicação no *site* da Organização Mundial da Saúde em 2023, a expressão “qualidade de vida” pode ser compreendida como a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Envolve o bem estar espiritual, físico, mental, psicológico, emocional, relacionamentos sociais, família, amigos, saúde, educação, habitação saneamento básico e outras circunstâncias da vida.

Importante salientar que o enfermeiro, bem como a equipe de saúde precisa ser sensível a esse cenário, além de compreender as dificuldades enfrentadas pelo familiar/cuidador de crianças soropositivas e das próprias crianças, ajudando-os a obterem diagnósticos precoces, acesso ao tratamento, planejamento familiar efetivo e as orientações necessárias para o cuidado de fato ser prestado no seio familiar, sendo fundamental conhecer as vivências e experiências dos atores no cuidado a essas crianças (Frota *et al.*, 2012).

Frente ao exposto emergem as seguintes **questões norteadoras**: qual é a representação social do cuidar da criança com HIV/Aids na visão dos cuidadores? Que dimensões estão presentes na representação do cuidar das crianças na visão de quem as cuida? Quais são os desafios enfrentados pelos cuidadores durante o cuidado a uma criança com HIV/Aids? Logo, o **objeto de estudo** é a representação social do cuidar/cuidado à criança que vive com HIV na visão do cuidador.

A motivação para realizar esse estudo fundamenta-se desde a época da graduação em Enfermagem quando tive a oportunidade de ser acadêmica de Iniciação Científica atuante no Projeto “Conhecimento de adolescentes sobre o beijo na boca e suas representações psicossociais e possibilidade de transmissão de doenças infecciosas”.

Tal pesquisa proporcionou a participação em uma gama de eventos, inclusive o IX Congresso da SBDST e V Congresso de Aids: DST indispensável repensar o cuidado, realizado na cidade de Salvador – Bahia, na modalidade Sessão Pôster Eletrônico com o tema: “Conhecimentos e práticas sobre o beijo na boca e sua possibilidade de transmissão de doenças infecciosas e DST em adolescentes da Baixada Fluminense no Rio de Janeiro.”

Além disso, no ano de 2014, esta pesquisa foi apresentada durante a Semana de Enfermagem em algumas instituições, como a 75ª Semana de Enfermagem do Hospital Geral de Bonsucesso no II Encontro Científico no formato pôster intitulado: “O beijo na boca pode transmitir doenças infecciosas e DST?- Estudo seccional sobre hábitos e sexualidade com um grupo de adolescentes do Rio de Janeiro.

Outro evento foi o 21º Pesquisando em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ - Escola de Enfermagem Ana Nery no qual fui relatora com o tema: “Os adolescentes da Baixada Fluminense sabem que o beijo na boca pode transmitir doenças infecciosas e DST”?, bem como a I Mostra Científica UNIABEU. Sem mencionar os seminários PROABE/PROBIN realizados na UNIABEU com a temática: “Conhecimento de adolescentes sobre o beijo na boca e suas representações psicossociais e possibilidade de transmissão de doenças infecciosas – estudo seccional nos municípios de Belford Roxo e Nova Iguaçu – RJ.

Em 2016 outro estudo na linha HIV e Doenças Sexualmente Transmissíveis foi apresentado no 23º Pesquisando em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ - Escola de Enfermagem Ana Nery: “Perfil sexual e algumas repercussões da infecção pelo HIV na vida de mulheres lésbicas”. O mesmo

trabalho foi apresentado na 9ª Jornada de Enfermagem em Saúde da Mulher do IFF/FIOCRUZ: Transversalidade na atenção à saúde, discussão a integralidade no cuidado à mulher.

O estudo da temática apresentada irá contribuir da seguinte forma para sociedade e assistência: ao conhecer a realidade de crianças que convivem com HIV pode-se elaborar estratégias de proteção à saúde dos indivíduos em questão, bem como propiciar ferramentas de manejo clínico aos profissionais de saúde que assistem essa população, a partir da representação social do cuidar/cuidado da criança que vive com HIV na visão do cuidador.

No âmbito da pesquisa e, também, do Grupo de Pesquisa Processos Sociocognitivos e Psicossociais do Cuidado de Saúde e Enfermagem de Grupos Populacionais (PSICUIDEN) a contribuição nessa área é fomentar trabalhos sobre o assunto e proporcionar a reflexão e o aprofundamento da temática, na medida em que se observou durante o levantamento dos artigos e materiais para subsidiar a construção do presente projeto que os estudos acerca do tema são incipientes e pouco explorados em sua abrangência.

Dada a importância de uma assistência de saúde especializada a crianças infectadas pelo HIV, espera-se estimular na área do ensino a discussão e o senso crítico-reflexivo dos acadêmicos de enfermagem frente às necessidades da criança com essa demanda clínica e de seus cuidadores a fim de formar profissionais sensíveis a essa realidade.

Desse modo, definiram-se os seguintes objetivos do estudo:

Objetivo geral

- Analisar o cuidar/cuidado à criança vivendo com HIV na perspectiva do cuidador.

Objetivos específicos

- identificar os conteúdos constitutivos da representação social do cuidar da criança vivendo com HIV;

- relacionar as dimensões presentes nos conteúdos da representação social dos cuidadores sobre o cuidar/cuidado da criança vivendo com HIV;

- discutir as implicações do cuidar/cuidado prestado à criança vivendo com HIV para a prática de enfermagem

Os impactos da infecção do HIV em crianças têm relevância teórica, social, epidemiológica e profissional, sendo, portanto, justificado seu estudo. Traçar o perfil

clínico e sociodemográfico dessa população e entender o que significa cuidar de uma criança soropositiva na perspectiva do cuidador tornar-se relevante para elaborar estratégias que visam proteger a saúde dos indivíduos em questão e propiciar ferramentas de manejo clínico para os (as) enfermeiros (as) que prestam assistência a crianças nessa situação e a seus cuidadores.

1 REFERENCIAL TEMÁTICO

1.1 Contexto clínico e histórico-social do HIV/Aids

O *Human Immunodeficiency Virus* (HIV) é uma estrutura subcelular de forma esférica, entre 100 a 120 nm de diâmetro, que pertence ao gênero *Lentivirinae* da família *Retroviridae*, apresenta em seu núcleo duas cópias de RNA de cadeia simples encapsuladas por uma camada proteica também conhecida como núcleo-capsídeo ou capsídeo, além de um envelope externo composto por uma bicamada fosfolipídica. As características desse vírus são: período de incubação prolongado antes de surgirem os primeiros sintomas da doença, infecção das células do sangue, do sistema nervoso e supressão do sistema imunológico (Brasil, 2021a).

O HIV surgiu quando cientistas identificaram um tipo de chimpanzé na África Ocidental como a fonte da infecção em humanos. Acredita-se que a versão do Vírus da Imunodeficiência, chamado de Vírus da Imunodeficiência Símia (SIV) tenha sido transmitida aos seres humanos quando os caçadores desses animais usaram a carne para se alimentarem e tiveram contato com o sangue infectado. Estudos sugerem que tal transmissão pode ter ocorrido ainda no século XIX e nos Estados Unidos sabe-se que o vírus existe desde a metade dos anos 70 (*Unaid*s, 2022).

A sigla HIV em letra maiúscula refere-se ao Vírus da Imunodeficiência Humana o qual tem tropismo pelas células dos linfócitos T_{CD4} e Aids em letra minúscula abrange a doença causada pelo vírus que provoca a queda da imunidade do organismo através de uma degeneração progressiva das células de defesa, assim o indivíduo pode ficar suscetível a infecções oportunistas. A função dos linfócitos T_{CD4} é recrutar e ativar os fagócitos (macrófagos, neutrófilos), além de outros leucócitos que destroem os microrganismos intracelulares, alguns extracelulares e ajudar os linfócitos B a produzir anticorpos mediante o mecanismo de apresentação de partículas dos antígenos (Oliveira, 2013).

Os pacientes soropositivos, com manifestação ou não da Aids, podem transmitir o vírus através das relações sexuais desprotegidas, compartilhamento de seringas contaminadas, transfusão de sangue contaminado, instrumentos perfurocortantes não esterilizados ou pela transmissão vertical de mãe para filho

durante a gravidez, parto e a amamentação, quando as devidas medidas de prevenção não são adotadas. Por isso, é importante realizar o teste e se proteger em todas as situações (Brasil, 2021a).

Dada a infecção pelo HIV, o sistema imunológico começa a ser atacado e passa por algumas fases: na primeira fase, denominada infecção aguda, ocorre a incubação do HIV, ou seja, o tempo da exposição ao vírus até o surgimento dos primeiros sinais da doença com variação de três a seis semanas. O organismo leva de 30 a 60 dias após a infecção para produzir anticorpos anti-HIV e os primeiros sintomas são febre e mal-estar, como se fosse uma gripe, por isso, a maioria dos indivíduos infectados não percebe (Brasil, 2021a).

Na fase seguinte há forte interação entre as células de defesa e as constantes mutações virais, porém, não a ponto de enfraquecer o organismo e a pessoa ficar suscetível a novas doenças, pois os vírus amadurecem e morrem de forma equilibrada, assim esse período pode durar muitos anos sendo chamado de assintomático. A fase sintomática é caracterizada pela redução considerável dos linfócitos T_{CD4+} que ficam abaixo de 200 unidades por mm^3 de sangue. Nos indivíduos saudáveis, esse valor varia entre 800 a 1.200 unidades (Brasil, 2021a).

Devido ao frequente ataque viral o sistema imunológico diminui a eficiência até as células de defesa serem destruídas por completo onde o organismo fica cada vez mais debilitado, vulnerável a infecções comuns, além de apresentar sintomas como: febre, diarreia, suores noturnos e emagrecimento. Nessa etapa o indivíduo atinge o estágio mais avançado da doença – Aids, sendo possível desenvolver hepatites virais, tuberculose, pneumonia, toxoplasmose e alguns tipos de câncer (Brasil, 2021a).

Logo, o HIV é um vírus que se espalha através de fluídos corporais e ao contrário de outros vírus, o corpo humano não consegue debelar. Embora não exista cura, a doença pode ser controlada. O tratamento para o HIV envolve a terapia antirretroviral com a possibilidade de prolongar expressivamente as vidas de muitas pessoas infectadas e diminuir as chances de transmissão. Atualmente, a pessoa diagnosticada e tratada antes do avanço da doença pode ter uma expectativa de vida quase igual a uma pessoa não infectada (Unids, 2022).

Os primeiros casos de Aids foram descobertos e registrados nos Estados Unidos da América (EUA), Haiti e África Central nos anos de 1977 e 1978. Na sequência, em 1980 foi relatado o primeiro caso de Síndrome da Imunodeficiência

Adquirida no Brasil, em São Paulo, porém, ambos são classificados somente em 1982. Parte dos diagnósticos era entre homossexuais do sexo masculino, usuários de drogas injetáveis, hemotransfundidos e hemofílicos (Fiocruz, 2021).

Posteriormente, a doença acometeu indivíduos heterossexuais, principalmente mulheres e como consequência, a transmissão materno-infantil do HIV. Já no ano de 1981 emergem as primeiras preocupações das autoridades de saúde pública nos Estados Unidos da América quanto à nova e misteriosa doença. Adota-se em 1982 temporariamente o nome de Doença dos 5H, que representava os homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroínômanos (usuários de heroína injetável) e *hookers* (denominação em inglês para as profissionais do sexo) – grupos específicos, vulneráveis e que transmitiam a doença (Brasil, 2018a).

Além disso, os fatores de possível transmissão do vírus foram discriminados: contato sexual, o uso de drogas ou exposição ao sangue e seus derivados. Houve o registro do primeiro caso de infecção pelo HIV decorrente de transfusão sanguínea. Em 1983 houve a descrição dos casos pediátricos de Aids nos Estados Unidos da América mesmo sem conhecimento prévio das possibilidades de transmissão do vírus, a partir desse momento, o HIV não tem grupo específico. Surgem as primeiras críticas ao termo “grupos de risco” (Fiocruz, 2021).

Gays e haitianos são considerados as principais vítimas, porém, os homossexuais e usuários de drogas são encarados como difusores da doença para os heterossexuais usuários de drogas. No Brasil, é registrado o primeiro caso de Aids no sexo feminino e entre os profissionais de saúde. O Jornal do Brasil publica a primeira notícia sobre Aids no país, com a manchete: “*Brasil registra dois casos de câncer gay*”. Pesquisas identificam possível semelhança do HIV com o vírus da hepatite B e a origem viral da infecção. O HIV-1 é isolado e caracterizado no Instituto Pasteur, na França (Brasil, 2018a).

Entre 1984 e 1985 o vírus causador da Aids é isolado nos Estados Unidos e começa o início da disputa entre pesquisadores franceses e norte-americanos pela autoria da descoberta. O primeiro Programa da Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo para o controle da Aids é estruturado, além da primeira Organização Não Governamental (ONG) do Brasil e da América Latina na luta contra a Aids: o Grupo de Apoio à Prevenção à Aids (Fiocruz, 2021).

Ainda na década de 80 do século passado, diversos estudos buscaram diagnóstico para possível origem viral da doença e finalmente, o agente etiológico

responsável pela Aids é denominado *Human Immunodeficiency Virus* (HIV). O primeiro teste anti-HIV é disponibilizado para auxiliar no diagnóstico e infelizmente, o primeiro caso de transmissão vertical é registrado. Em 1986, foi criado no Brasil o Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e Aids (Brasil, 2018a).

Em 1987 pesquisadores do Instituto Oswaldo Cruz isolam o HIV-1 pela primeira vez na América Latina e o AZT (zidovudina) começa a ser utilizado nos pacientes com câncer sendo o primeiro a reduzir a multiplicação do HIV. É criado em Porto Alegre o primeiro Centro de Orientação Sorológica (COAS). A Assembleia Mundial de Saúde, com apoio da Organização das Nações Unidas (ONU), transforma o dia 1º de dezembro no Dia Mundial de Luta contra a Aids, a fim de reforçar a solidariedade, a tolerância, a compaixão e a compreensão em relação às pessoas infectadas pelo HIV (Fiocruz, 2021).

O Sistema Único de Saúde (SUS) é estabelecido em 1988. O Ministério da Saúde inicia o fornecimento de medicamentos para tratar infecções oportunistas e o dia 1º de dezembro passa a ser adotado como o Dia Mundial de Luta contra a Aids. Em 1989 profissionais da saúde definem novo critério para a classificação de casos de Aids durante o Congresso de Caracas, na Venezuela. A infecção pelo HIV perdeu a representação social de acometer apenas determinados grupos, pois pessoas de classe social elevada, artistas, eram contaminadas e morriam em detrimento da doença (Brasil, 2018a).

O Ministério da Saúde em 1991 inicia o processo de aquisição e distribuição gratuita de antirretrovirais. A fita vermelha passa a ser considerada o símbolo mundial de luta contra a Aids. A Lei 9.313 de 1996 estabelece a distribuição gratuita de medicamentos às pessoas que convivem com HIV. A Lei 9.656 de 1998 define ser obrigatória a cobertura de despesas hospitalares com Aids pelos seguros-saúde privados, porém, sem assegurar despesas com a terapia antirretroviral (Fiocruz, 2021).

1.2 HIV/Aids em crianças: transmissão, epidemiologia e cuidados iniciais

No início da epidemia, a Aids era associada a grupos de risco específicos, porém, devido à propagação da doença, passou a atingir pessoas de todas as faixas etárias e grupos distintos, inclusive crianças (Cruz, 2015). O 2º artigo do Estatuto da Criança e Adolescente define “criança” como o indivíduo até doze anos de idade incompletos (Eca, 1990). Todavia, em 2015 foi instituída a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) pela Portaria nº 1.130, de 05 de agosto de 2015 que estabeleceu à faixa etária entre 0 - 9 anos, ou seja, 0 – 120 meses para crianças em concordância com a Organização das Nações Unidas (Brasil, 2015; Eisenstein, 2005).

Na infância ocorre o desenvolvimento físico, cognitivo, psicossocial do ser humano, além de mudanças complexas, dinâmicas, contínuas e progressivas de crescimento, aprendizado nas vertentes psíquicas e sociais (Brasil, 2015). Ademais, a primeira infância é um período onde o estilo de vida da família pode ser adaptado para aumentar os ganhos em saúde dessa clientela (Organização das Nações Unidas, 2022) e isso perpassa pelo cuidado. Conforme Leonardo Boff (1999, p.8) explica:

Que significa cuidar de nosso corpo, assim entendido? Imensa tarefa. Implica cuidar da vida que o anima, cuidar do conjunto das relações com a realidade circundante, relações essas que passam pela higiene, pela alimentação, pelo ar que respiramos, pela forma como nos vestimos, pela maneira como organizamos nossa casa e nos situamos dentro de um determinado espaço ecológico [...] Cuidar do corpo significa a busca de assimilação criativa de tudo que nos possa ocorrer na vida, compromissos e trabalhos, encontros significativos e crises existenciais, sucessos e fracasso, saúde e sofrimento [...].

A transmissão vertical do HIV, ou seja, de mãe para filho é a principal causa da infecção em crianças. Dois terços dessas crianças são infectados durante a gestação e o parto. Os demais são infectados durante o aleitamento (Abia, 2003). Por isso as gestantes, bem como suas parcerias sexuais, devem realizar os testes para HIV no decorrer do pré-natal e parto, pois o diagnóstico seguido do tratamento precoce pode garantir o nascimento saudável do bebê (Brasil, 2021b).

Devido às ações de profilaxia para prevenir a transmissão vertical do HIV, espera-se mais crianças expostas ao vírus do que crianças infectadas. Porém, o risco da transmissão vertical persiste com a possibilidade de infecção mediante o

aleitamento materno devido resultado não reagente para HIV da mãe no pré-natal e momento do parto, mas que se infectou durante a lactação ou amamentação cruzada igualmente não recomendada. Portanto, após o parto, crianças podem se infectar pelo aleitamento, via sexual (consentida ou não) e por materiais perfurocortantes infectados, sendo relevante o presente estudo bem como a atenção dos profissionais que acompanham essa clientela (Brasil, 2017).

O leite materno é apontado como o melhor alimento para um bebê, porém, se a mãe for HIV positiva, substituir o aleitamento pode reduzir o risco de transmissão do vírus à criança, contudo, métodos alternativos de alimentação também oferecem riscos. Quando são utilizados substitutos para o leite materno, o recém-nascido tem cinco vezes mais riscos de contrair infecções bacterianas. Se a higiene for ruim, o bebê alimentado artificialmente tem vinte vezes mais probabilidade de morrer decorrente a diarreia (Abia, 2003).

Segundo a Atualização Programática do Diagnóstico do HIV e uso de ARV em crianças expostas ao HIV da Organização Mundial de Saúde (OMS), apesar da diminuição generalizada da transmissão vertical do vírus é possível observar novas infecções pediátricas, pois a dinâmica da transmissão mudou decorrente ao aumento proporcional da transmissão durante o período pós-natal. Cerca da metade de todas as novas infecções em crianças ocorrem durante a amamentação. Embora os países continuem a fazer progressos, segue os desafios da retenção das mulheres infectadas nas unidades de saúde e de uma terapia antirretroviral eficaz durante a gestação e amamentação, assim como detectar e prevenir novas infecções durante a gravidez e a amamentação (Organização Mundial de Saúde, 2018).

É indicado que as gestantes realizem os testes de HIV, sífilis e hepatites no primeiro trimestre gestacional e em caso de exposição de risco e/ou violência sexual, sendo disponibilizados gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). No terceiro trimestre os testes ofertados são de HIV e sífilis, os quais também precisam ser feitos no momento do parto, independente do resultado dos exames anteriores (Brasil, 2021b).

Nesse sentido o Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) mediante o Parecer Normativo nº 001/2013 aprovou a competência do profissional enfermeiro de realizar testes rápidos para diagnósticos de HIV, sífilis e outros agravos com a finalidade de ampliar o acesso ao diagnóstico do HIV, sífilis e Hepatites virais, além

de seguir as diretrizes do Ministério da Saúde para implementar estratégias de acesso ao diagnóstico de HIV, Aids e hepatites virais, especialmente em gestantes e populações mais vulneráveis (Cofen, 2013).

Caso a gestante seja diagnosticada com HIV no pré-natal é preconizado o uso de medicamentos antirretrovirais ao longo de toda a gestação e, se orientado pelo médico, no parto. Além disso, o recém-nascido irá receber o medicamento antirretroviral no formato xarope e ser acompanhado no serviço de saúde. Recomenda-se a não amamentação, pois tal conduta evita a transmissão do HIV a criança mediante o leite materno. Às mulheres grávidas que tiverem diagnóstico negativo para HIV é orientado o uso de preservativo masculino ou feminino nas relações sexuais, inclusive enquanto amamentarem, porque previne a infecção e possibilita o crescimento saudável do bebê (Brasil, 2021b).

Devido ao cenário apresentado é possível perceber o fenômeno da feminização do HIV decorrente a transformações epidemiológicas e sociais desde o início da epidemia. No final dos anos 70, a medicina se deparou com um novo padrão de doenças que se espalhava e afetava um número crescente de pessoas mesmo com o advento de vacinas e antibióticos. O Vírus da Imunodeficiência Humana foi um desafio para área médica, pois até então a etiologia da infecção e o tratamento não era conhecido sendo o doente caracterizado somente por sintomatologia clínica evidente que pudesse indicar o fim da vida (Moreira *et al.*, 2014).

As primeiras campanhas preventivas identificaram um grupo de risco o qual se deveria evitar o contato sexual: gays, prostitutas, usuários de drogas, hemofílicos e haitianos, logo a Aids foi associada a transgressão, promiscuidade, a “epidemia da imoralidade” e “peste gay”. Assim o vírus começou a se alastrar silenciosamente entre as mulheres, que, de forma ilusória, acreditava-se estarem imunes e protegidas da contaminação (Moreira *et al.*, 2014).

Ademais, a crença de que as relações conjugais, supostamente monogâmicas, isentavam o risco de contaminação dificultou a percepção da vulnerabilidade existente para pessoas em relacionamentos estáveis, principalmente para o público feminino (Finkler, 2003) dentre outros fatores sociais, religiosos, culturais e econômicos ao incluir o histórico de discriminação, abandono e violência (Santos, 2022). Acrescente-se a isso o fato de, anatomicamente, as mulheres serem

mais suscetíveis à infecção pelo HIV porque a vagina oferece ao vírus uma superfície de contato mais extensa em relação à mucosa peniana.

A feminização da epidemia da Aids foi um problema pouco difundido fora do âmbito acadêmico e científico. Tornou-se desconhecido entre as próprias mulheres, o que implica na desinformação da população feminina, não contribui para disseminar práticas preventivas de cunho materno-infantil e debates de empoderamento da mulher (Moreira *et al.*, 2014). Outrossim, a fim de compreender o aumento da infecção do HIV nessa clientela é necessário considerar a maneira de como as mulheres foram educadas para conceber a sexualidade, pois em nossa sociedade é notório perceber que a discussão sobre o assunto envolve preconceitos, preceitos religiosos e moralismo (Andrade; Ribeiro, 2013).

As mulheres interessadas na discussão sem manifestar qualquer tipo de constrangimento são encaradas como vulgares na visão de outras mulheres que se julgam “puras” e “respeitosas” (Andrade; Ribeiro, 2013). Apenas na década de 1990 a contaminação de mulheres foi reconhecida como realidade mundial decorrente a alta incidência de novos casos e óbitos passando a ser notificada pelo Ministério da Saúde (Moreira *et al.*, 2014).

Tal cenário traz o olhar para a saúde da criança. O Boletim Epidemiológico de HIV/Aids de 2022 destaca que no período de 2000 até junho de 2022 foram registradas no SINAN 149.591 gestantes entre 20 e 29 anos de idade infectadas com HIV sendo 37,1% residentes da região Sudeste. Observa-se que o maior percentual de gestantes com infecção pelo HIV (34,3%) tinha o ensino fundamental (5^a a 8^a série) incompleto. A Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro aponta que em 2018, foram registrados 34 casos de transmissão vertical da doença no estado e em 2019, foram 32. O número baixou para 19 em 2020 e, em 2021, 15 (Secretaria de Saúde do ERJ, 2021).

Em 2021, a cobertura do pré-natal foi elevada entre as gestantes, parturientes e puérperas com HIV (89,7%). Entretanto, o uso de terapia antirretroviral (TARV) durante esse período foi de 64,4% - informação importante e necessária para a certificação de eliminação da transmissão vertical do HIV, cuja meta é atingir cobertura de TARV maior ou igual a 95%. A profilaxia com antirretroviral no recém-nascido deve ser iniciada o mais precoce possível, porém, em 42,7% dos casos esse dado era desconhecido o que reflete a necessidade de os serviços de

vigilância epidemiológica completarem a ficha de notificação e atualizarem o SINAN após o encerramento da gestação (Brasil, 2022).

1.2.1 HIV/Aids em crianças: diagnóstico

A criança será considerada infectada pelo HIV caso haja dois resultados consecutivos de Carga Viral-HIV acima de 5.000 cópias/mL e não infectada caso haja dois resultados consecutivos de Carga Viral indetectável. Quando houver dois resultados consecutivos de Carga Viral de até 5.000 cópias/mL deve-se avaliar o contexto clínico, solicitar o teste DNA (ácido desoxirribonucleico) proviral e contagem de linfócitos T_{CD4+} (Brasil, 2017). O exame de Carga Viral-HIV é um teste que quantifica as partículas virais circulantes na corrente sanguínea. Já o provírus é uma molécula de DNA viral incorporada ao cromossomo da célula hospedeira (Brasil, 2018b).

Para investigação laboratorial da infecção pelo vírus é necessário considerar que a passagem transplacentária de anticorpos maternos do tipo IgG anti-HIV, principalmente no terceiro trimestre de gestação, interfere no diagnóstico da infecção vertical porque os anticorpos maternos podem persistir até os 18 meses de idade. Logo, a detecção de anticorpos anti-HIV não é suficiente no diagnóstico em indivíduos menores ou com idade igual a 18 meses, sendo importante realizar testes que detectem o material genético viral, ou seja, moleculares (Brasil, 2018b).

Sempre que o DNA proviral for solicitado, a carga viral deverá ser realizada, pois crianças que supostamente se infectaram com o HIV durante a gestação podem ter o vírus detectável ao nascer. Contudo, a maioria das infecções ocorre no periparto e a detecção do vírus será dias ou semanas depois do parto (Brasil, 2018). Crianças menores de 24 meses expostas ao HIV por transmissão vertical serão consideradas infectadas se apresentarem resultado positivo em duas amostras testadas para detecção de RNA (ácido ribonucleico) ou DNA viral (Brasil, 2000).

As crianças expostas que apresentarem duas cargas virais abaixo de 5.000 cópias/mL ou não sororverteram aos 18 meses devem realizar exame qualitativo para detectar material genético do vírus (DNA proviral) imediatamente e caso o DNA proviral seja reagente, considerar a criança como infectada. Ademais, todas as crianças expostas e possivelmente não infectadas pelo HIV devem realizar sorologia

após 18 meses de idade para documentar se houve sororreversão. Caso o resultado da sorologia for não reagente, concluir a notificação da criança exposta como não infectada. A sorologia poderá ser solicitada após 18 meses no seguimento da criança não infectada ou por suspeita clínica (Brasil, 2018b).

Devido às ações de profilaxia para prevenir a transmissão vertical do HIV, é esperado o maior cuidado de crianças expostas ao vírus e não infectadas do que de crianças infectadas. Nas não infectadas ainda há o risco de transmissão vertical mediante o aleitamento materno quando a mãe apresenta resultado não reagente para HIV durante o pré-natal e no momento do parto, mas que se infectou no período da lactação ou infecção por amamentação cruzada. Entretanto, após o parto as crianças também podem ser infectadas pelo HIV por via sexual consentida ou não e materiais perfurocortantes infectados (Brasil, 2018b).

Diante a suspeita clínica o profissional de saúde deve realizar a investigação clínica laboratorial completa a fim de constatar a infecção pelo HIV. Os principais sinais de infecção pelo HIV em crianças são as infecções recorrentes das vias aéreas superiores, sinusite, otite, linfadenomegalia generalizada, hepatomegalia e/ou esplenomegalia, parotidite recorrente, pneumonias de repetição, moniliase oral persistente, diarreia recorrente ou crônica, déficit ponderal e de estatura, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e febre de origem indeterminada (Brasil, 2017).

Toda criança menor de 13 anos de idade que apresentar evidência laboratorial de infecção pelo HIV e pelo menos dois sinais maiores (candidíase oral resistente ao tratamento habitual, aumento crônico da parótida, doença diarreica crônica ou recorrente, Herpes Zoster e Tuberculose) ou um sinal maior associado com dois sinais menores (otite/sinusite crônica ou de repetição, hepatomegalia e/ou esplenomegalia, miocardiopatia, dermatite crônica, linfadenopatia $\geq 0,5$ cm em mais de dois sítios, febre $\geq 38^{\circ}$ C \geq um mês ou recorrente, perda ponderal $> 10\%$ do peso anterior ou alteração na curva de crescimento de dois percentis, anemia e/ou linfopenia e/ou trombocitopenia), segundo os critérios de classificação de sinais estabelecidos pelo Ministério da Saúde serão consideradas com diagnóstico de Aids (Brasil, 2000).

A literatura descreve três padrões distintos da infecção em crianças: primeiro a progressão rápida que ocorre em cerca de 20% a 30% das crianças não tratadas, que evoluem com quadros graves no primeiro ano de vida e possibilidade de morte antes dos quatro anos. O segundo padrão é chamado progressão normal, de maior

lentidão e abrange a maioria dos casos (70% a 80%). Nesse grupo, os sintomas podem iniciar na idade escolar ou na adolescência e sobreviver de nove a dez anos. O terceiro padrão inclui uma porcentagem pequena das crianças (<5%) denominado progressão lenta, crianças que apresentam progressão mínima ou nula da infecção e contagens normais de T_{CD4+} (Brasil, 2018b).

Outrossim, se a contagem de linfócitos T_{CD4+} for menor do que o esperado para a idade, será considerado critério para diagnóstico de Aids na infância, por exemplo: <12 meses equivalente a contagem de linfócitos <1500 células por mm^3 ou (<25%); um a cinco anos equivalente a contagem de linfócitos <1000 células por mm^3 ou (<25%) e de 6 a 12 anos equivalente a contagem de linfócitos <500 células por mm^3 ou (<25%) (Brasil, 2000).

Ao se tratar de criança que recebeu o diagnóstico por teste molecular e fez profilaxia é fundamental realizar pelo menos dois exames de carga viral, cuja a primeira terá de ser coletada duas semanas após o término da profilaxia com antirretroviral e a segunda carga viral pelo menos seis semanas após encerrar a profilaxia. Se a primeira carga viral tiver um resultado acima de 5.000 cópias/mL, esta deve ser repetida imediatamente para fins confirmatórios. Caso o resultado da primeira carga viral fique abaixo de 5.000 cópias/mL, deve-se realizar nova coleta depois de quatro semanas da primeira coleta. Se os resultados entre a primeira e a segunda carga viral forem discordantes, uma terceira amostra deverá ser coletada imediatamente (Brasil, 2018b).

A criança será considerada infectada pelo HIV caso haja dois resultados consecutivos de carga viral-HIV acima de 5.000 cópias/mL. Considera-se a criança sem indicio de infecção quando houver dois resultados consecutivos de carga viral de até 5.000 cópias/mL. Em caso de criança que não recebeu a profilaxia, recomenda-se que a carga viral seja realizada imediatamente após a identificação do caso. Se o resultado for acima de 5.000 cópias/mL, repete-se o exame em seguida e, se o resultado do segundo exame se mantiver acima de 5.000 cópias/mL, considera-se a criança infectada. Se o resultado do primeiro exame for de até 5.000 cópias/mL, a segunda carga viral deve ser repetida com intervalo mínimo de quatro semanas e, caso o resultado seja de até 5.000 cópias/mL, considera-se a criança sem indicio de infecção (Brasil, 2018b).

Também se recomenda a realização imediata da carga viral duas semanas após o início da Profilaxia Pós-Exposição ao HIV (PEP), repetindo-se o exame seis

semanas após o início da PEP. Caso o resultado fique acima de 5.000 cópias/mL, repete-se o exame imediatamente e, caso o resultado do segundo exame se mantiver acima de 5.000 cópias/mL, considera-se a criança infectada. Se o resultado do primeiro exame for de até 5.000 cópias/mL, a segunda carga viral-HIV deve ser repetida com intervalo mínimo de quatro semanas e, caso o resultado seja de até 5.000 cópias/mL, considera-se a criança sem indicio de infecção. Exames com resultado de carga viral-HIV abaixo de 5.000 cópias/mL devem ser cuidadosamente analisados, por causa da possibilidade de um resultado falso-reagente (Brasil, 2018b).

1.3 Criança vivendo com HIV: desafios cotidianos do viver com o vírus e para o cuidar/cuidado

A fim de compreender os desafios do cuidado a criança vivendo com HIV é necessário diferenciar os termos cuidar, tratar e cuidado encontrados na literatura. Cuidar objetiva desencadear tudo o que mobiliza a energia de vida (Borges; Silva, 2010). Cuidar está na origem do ser humano (Cofen, 2010). O verbo cuidar é a ação de prestar atenção, reparar, tratar e prevenir (Domingues, 2017).

O tratamento busca apenas circunscrever a doença, deter, atenuar seus efeitos e limitar prejuízos. Por exemplo: se a função de um órgão é impedida, o saber da medicina auxilia a natureza a remover a obstrução e nada além disso. No âmbito da enfermagem cabe aos enfermeiros avaliar o tipo de ajuda necessária, planejar e implementar o plano de cuidados, que pode incluir o tratamento. Esse plano objetiva despertar, acordar e estimular as capacidades de viver do paciente, pois a primeira finalidade dos cuidados de enfermagem é permitir transpor um limiar, ultrapassar uma etapa e comunicar vida. Nesse amplo cenário de possíveis ações há o campo de competência da enfermagem localizado numa zona de intercessão entre o campo de competência do paciente e o do médico, situando-o entre o cuidado e o tratamento (Borges; Silva, 2010).

A palavra cuidado emerge da filosofia. No latim, o cuidado remete a cura (*coera*) utilizada no campo das relações humanas ao envolver amor e amizade. Em alguns dicionários de filosofia o termo cuidado deriva de *cogitare-cogitatus* o que

significa cura também. O cuidado tem relação com dois significados básicos atrelados entre si: um voltado para atitude de desvelo, solicitude e atenção a outrem ou sendo direcionado para preocupação e inquietação pelo outro ou por um objeto. Quanto à classe gramatical, cuidado é um substantivo e denota desvelo dedicado a algo ou alguém (Domingues, 2017). Em outras palavras, o cuidado tem como objeto principal o outro e a atenção às suas necessidades de alimentação, higiene, a cura das enfermidades e o alívio do sofrimento. Inclui uma atitude de responsabilidade, ocupação, preocupação e envolvimento com o outro (Renk; Buziquia; Bordini, 2022).

A infecção pelo HIV nas crianças mantém essa clientela em situação desfavorável. Órfãs ou abandonadas pela família imediata, raramente são adotadas e frequentemente não são bem aceitas no âmbito escolar (Cruz, 2015). Desse modo, necessitam de cuidados especiais, tendo em vista a repercussão psicológica e física que esse evento acarreta. A rotina dos órfãos envolve peregrinar pela casa de parentes, sem mencionar familiares que os abandonam, maltratam ou submetem a abusos e o resultado desses comportamentos é ficarem sozinhas ou formarem famílias onde o chefe é outra criança, logo se uma criança não tem mãe certamente às condições de vida pioram (Abia, 2003).

Outra forma do HIV afetar essa clientela é quando os pais são soropositivos e apresentam doenças relacionadas ao vírus, pois podem ficar debilitados para trabalhar e cuidar dos demais filhos. Assim, as crianças maiores assumem a responsabilidade de cuidar dos irmãos e irmãs menores e a evasão escolar é decorrente a esse comportamento. Calcula-se que nos próximos dez anos, mais de 40 milhões de crianças irão perder um ou ambos os pais em consequência da Aids, principalmente nos países em processo de desenvolvimento. Nas regiões com taxa elevada de HIV, cerca de um terço das crianças ficarão órfãs (Abia, 2003).

Inclusive, um estudo realizado na África sinaliza que o país enfrenta uma crise de assistência aos órfãos. No Zimbábue, cerca de um quarto dos adultos são soropositivos e um quinto das crianças são órfãos, logo, a Aids e o declínio econômico prejudicam a capacidade social de cuidar dos órfãos nas suas famílias extensas. A falta de cuidados estáveis coloca milhares de crianças em relevante risco de desnutrição, subdesenvolvimento emocional, analfabetismo, pobreza, exploração sexual e infecção por HIV. Tal contexto configura risco a saúde futura dessa sociedade (Howard *et al.*, 2006).

Essa mesma pesquisa perguntou a 371 cuidadores de crianças na situação descrita sobre seu bem-estar, necessidades, recursos, percepções e experiências relacionados ao cuidado ofertado a clientela. As respostas da pesquisa indicam que: os cuidadores são predominantemente mulheres, mais velhas, pobres e sem cônjuge. Cerca de 98% dos cuidadores não adotivos estão dispostos a criar órfãos, mesmo fora da rede de parentesco. A pobreza é a principal barreira à promoção de saúde e os níveis de estresse financeiro, físico e emocional são altos entre os cuidadores atuais e potenciais. Além disso, a necessidade financeira pode ser maior em famílias órfãs e empobrecidas decorrente da Aids, as quais carecem de apoio externo (Howard *et al.*, 2006).

Em relação ao cuidado da criança soropositiva para o HIV, o cuidador precisa estar ciente das condições e necessidades da criança e da importância em aderir ao tratamento para o sucesso terapêutico, bem como os desafios ao longo do processo (Frota *et al.*, 2012). A criança não possui maturidade para compreender o que envolve a terapia, a importância do uso da medicação, consequências e evolução da doença. Logo, a figura do cuidador torna-se imprescindível (Potrich *et al.*, 2016).

Outros aspectos devem ser considerados: o sabor desagradável do medicamento e seu formato não atrativo para criança, dificuldade de comunicação entre família/cuidadores e crianças, a omissão ou informação incorreta do diagnóstico ao paciente, efeitos colaterais dos fármacos, o medo do preconceito e descrença na eficácia do tratamento por parte do cuidador, corroboram para pior adesão, estresse e déficit de qualidade de vida dos envolvidos (Cruz, 2015).

Por outro lado, a terapia antirretroviral proporcionou às crianças que vivem com HIV maior sobrevivência, bem como melhoria na sua qualidade de vida durante o curso clínico da infecção/doença. As crianças passaram a lidar com os desafios proporcionados por doenças crônicas, e se adaptar às novas realidades da escola e das hospitalizações ocasionais. Assim, as famílias passam a desenvolver estratégias de enfrentamento desses dois mundos, embora não seja uma realidade fácil (Frota *et al.*, 2012).

A terapêutica envolve a combinação de pelo menos três drogas antirretrovirais que é internacionalmente conhecida como HAART – Terapia Antirretroviral Altamente Potente. O objetivo destas medicações é controlar a multiplicação do HIV no sangue, outros compartimentos e fluidos corporais, visando

desacelerar a evolução da enfermidade, além de prevenir a transmissão, conforme já mencionado (Cruz, 2015).

O estigma e a discriminação relacionados a crianças com HIV/Aids também tem repercussão no contexto escolar como expressão da ambiguidade de mensagens concernentes ao termo "vítimas inocentes", ou seja, alunos soropositivos, atrelado ao medo da comunidade escolar em recebê-los e aceitá-los. Portanto, não só o direito à educação poderia ser restrito nas instituições de educação, como a convivência familiar, lazer, privacidade e sigilo/confidencialidade (Zucchi *et al.*, 2010).

No Brasil, o caso de maior destaque relacionado a esse assunto aconteceu no ano de 1992, em São Paulo, quando Sheila, uma menina de seis anos, teve sua matrícula recusada por ter HIV. Situações similares em outras escolas e a grande repercussão deste caso específico possibilitaram que esta questão, restrita ao âmbito escolar, fosse debatida publicamente. O resultado foi à criação da Portaria Interministerial entre os Ministérios da Saúde e Educação que garante o acesso à escola e a preservação do sigilo da condição sorológica de crianças com HIV (Zucchi *et al.*, 2010).

As associações entre Aids e morte, punição e desvio constituíram vários estereótipos para explicação imprecisa da doença tendo respostas de estigmatização como consequência. Tais respostas geralmente levam a ações, omissões danosas e negligência quanto o acesso a determinados serviços, bens e posições sociais o que caracteriza uma distinção resultante do tratamento injusto direcionado a determinado grupo, ou seja, as crianças com HIV/Aids não estão ilenas a essa realidade (Zucchi *et al.*, 2010).

Além disso, a epidemia da Aids causa crescente quadro de pobreza e com isso a saúde das crianças agrava. Quando crianças pobres ficam doentes, há o risco de não receberem tratamento adequado porque seus responsáveis não têm condições financeiras de arcar com as despesas relacionadas à terapêutica. A pobreza é um fator social associado ao risco aumentado de infecção pelo HIV, pois as meninas órfãs ficam vulneráveis a doença devido à exploração sexual de parentes e a necessidade de trabalhar como prostitutas para garantir o sustento e a educação das crianças sob seus cuidados ou acabam vivendo nas ruas (Abia, 2003).

A adesão de crianças ao tratamento da doença é um desafio, pois o comportamento delas é influenciado pela conduta dos cuidadores, equipe de saúde e sociedade. O conceito de adesão precisa ser entendido para ser colocado em prática. De forma ampla, aderir abrange um processo dinâmico, multifatorial, o qual inclui aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais. Requer decisões compartilhadas e co-responsabilizadas entre o indivíduo que vive com HIV, a equipe e a rede social. No contexto de crianças acometidas pela infecção do HIV, também envolve o cuidador/familiar responsável por essa pessoa (Brasil, 2008).

Além disso, aderir abarca uma espécie de negociação junto ao usuário e os profissionais de saúde, a fim de reconhecer as responsabilidades específicas de cada um, por isso, é compartilhada e co-responsabilizada, pois visa fortalecer a autonomia para o autocuidado. Perpassa à simples ingestão de medicamentos, porque almeja o fortalecimento da pessoa vivendo com HIV/aids, a formação do vínculo com a equipe de saúde, o acesso à informação, o acompanhamento clínico-laboratorial, a adequação aos hábitos e necessidades individuais e o compartilhamento das decisões relacionadas à própria saúde (Brasil, 2008).

Em suma, a adesão irá facilitar a aceitação e integração de um dado regime terapêutico no dia-a-dia dos indivíduos em tratamento e presume a participação destes nas decisões sobre o assunto. Quando falamos sobre adesão no caso de crianças, o cuidador assume papel de grande responsabilidade, pois do nascimento até o final da primeira infância, os familiares são o alvo principal das ações educativas relacionadas à adesão, afinal são essas pessoas que conduzirão o acompanhamento e tratamento da criança sob seus cuidados. Outrossim, o envolvimento da criança em seu próprio tratamento, mesmo em faixas etárias precoces, é primordial no processo de adesão (Brasil, 2008).

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Teoria das Representações Sociais: conceitos e proposições

O estudo da Teoria das Representações Sociais (TRS) proporciona um contexto de análise e de interpretação que permite compreender as relações estabelecidas entre o universo individual e as condições sociais onde os atores sociais interagem. Assim, é possível apreender os processos advindos da adaptação sociocognitiva dos indivíduos às realidades diárias do seu ambiente social e ideológico (Parreira *et al.*, 2018).

A expressão representações sociais denota um conjunto de fenômenos enquanto a teoria explica e identifica a vastidão dos campos de estudos psicossociológicos. Esse termo é atribuído ao psicólogo social francês Serge Moscovici, pois o primeiro delineamento da teoria ocorreu em 1961 quando o mesmo concluiu a tese *La psychanalyse, son image, son public* e propôs a Teoria das Representações Sociais (Sá, 1993).

Seu objeto de estudo visava investigar como as pessoas transformam o conhecimento científico em conhecimento popular, ou seja, tornar familiar algo que inicialmente é desconhecido, por utilizar a ancoragem de conhecimentos baseados no senso comum sobre determinado objeto ou fenômeno para justificar uma opinião ou ação e as contribuições da Psicologia Social nas Ciências Sociais (Moscovici, 2005). A psicologia social caberia descobrir os mecanismos internos e a estrutura das representações, logo as representações sociais são um conjunto de conceitos, afirmações e explicações considerados teorias do senso comum, ciências coletivas as quais interpretam e compõe a realidade social, um verdadeiro ambiente onde a vida cotidiana se desenvolve (Sá, 1993).

A psicologia social é o estudo da realidade social. Busca explicações para as quais recorreremos a fim de entender o mundo ao nosso redor e torná-lo previsível, controlável, coerente e estável, pois desejamos dar sentido aos eventos, comportamentos, ideias e trocar essas informações com outros na sociedade. Ainda assim, este ambiente é composto de inúmeras possibilidades, multiplicidade de indivíduos e grupos (Rateau *et al.*, 2012).

As interações sociais exigem constante tomada de decisão, opiniões, explicação do por que temos esse ou aquele posicionamento sobre diversos assuntos e acontecimentos. Somos bombardeados com informações e cobrados a lidar com isso, sendo necessário simplificar esse espaço para torná-lo familiar e reconstruí-lo a nosso modo. O processo de reconstrução é repetitivo, afinal, desde a infância é inculcido em nós uma visão de mundo pronta, sem questionamentos, pela escola, família, instituições e mídia (Rateau *et al.*, 2012).

A partir do momento que nos aproximamos de grupos, associações e clubes, construímos nossa própria percepção do mundo ao redor. Realizamos trocas graças à comunicação que estabelecemos com os outros sobre a realidade que nos cerca e nossa compreensão é modelada e formada. Adquirimos e transmitimos conhecimentos, crenças e valores que nos permitem compartilhar uma concepção comum das coisas e dos outros devido aos múltiplos envolvimento com grupos sociais distintos (Rateau *et al.*, 2012).

Nesse contexto, é importante ressaltar que a ciência não é o único caminho para acessar o conhecimento e à verdade, pois é possível citar vários tipos de conhecimento, por exemplo, do senso comum ou popular. Para determinar se o conhecimento é científico ou não é necessário considerar a forma de observação. Assim, entende-se por conhecimento popular, o modo comum, corrente e espontâneo de conhecer, adquirido no trato direto com as coisas e os seres humanos sem analisar estudos, aplicar métodos de investigação ou reflexão. Logo, o senso comum não pode conseguir mais do que uma objetividade limitada estreitamente vinculada à percepção e à ação (Lakatos, 2003).

O conhecimento popular caracteriza-se por ser superficial, pois conformar-se com a aparência; sensitivo, referente a vivências, estados de ânimo e emoções da vida cotidiana; subjetivo, porque o próprio sujeito organiza suas experiências e conhecimentos; assistemático, a "organização" das experiências não visa uma sistematização de idéias, na forma de adquiri-las e na tentativa de validá-las; acrítico, não há a pretensão de tecer críticas a esses conhecimentos se são verdadeiros ou não (Lakatos, 2003).

O senso comum é a forma de compreensão que cria o substrato das imagens e sentidos, sem o qual nenhuma coletividade pode operar. Não obstante, as representações sociais são caracterizadas como sistemas de valores, ideias e práticas com a dupla função de convencionalizar o mundo e de serem prescritivas,

apresentam vida própria, comunicam-se entre si e têm a capacidade de esvaír-se a fim de emergir sob novas representações (Moscovici, 2005).

Por exemplo, quando os primeiros casos de HIV/aids surgiram na década de 1980 nos Estados Unidos (1981) e no Brasil (1982), não havia um conceito clínico específico para explicar o processo de adoecimento das pessoas, por isso, as expressões relacionadas ao vírus e a doença eram carregadas de estigmas morais e sociais como: *pneumonia gay*, *câncer gay*, *síndrome gay* ou deficiência imunológica dos homossexuais. A infecção também era atribuída aos usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo (Oliveira, 2013).

O conhecimento reduzido nessa área favoreceu a eclosão de duas concepções relacionadas ao HIV/Aids - uma de cunho moral, social e outra do tipo biológico na tentativa de ancorar saberes anteriores, estocados na memória social e entender o curso da epidemia. Em outras palavras, surgem duas representações: moral e biológica a fim de acolher um novo fenômeno no contexto social e individual, o qual dependia da experiência particular e afetiva da pessoa para ser entendido, sendo atrelado a sistemas de pensamentos amplos, ideológicos, culturais, onde o conhecimento científico era envolvido (Jodelet, 2001).

Cada percepção da doença favoreceu comportamentos, relações íntimas ou sociais distintas entre os indivíduos infectados e sadios. Na perspectiva moral a Aids foi interpretada como o efeito de uma sociedade permissiva e uma espécie de punição divina como condenação de “condutas degeneradas” diante a “irresponsabilidade sexual” de determinados grupos. Ao contrário, “os bons cristãos que não sonhavam conduzir-se mal” seguiam poupados do flagelo. Havia a retomada dos valores familiares tradicionais, conservadores que representavam a garantia de proteção e defesa da ordem moral (Jodelet, 2001).

No aspecto biológico, a Aids foi ancorada a sífilis e as doenças mentais devido ao entendimento da época que a contaminação de ambas ocorria pelo contato com as secreções corporais, em particular a saliva e o suor ou por objetos nos quais são depositados esses líquidos e não apenas o do esperma. Nesse ínterim, as crenças antigas da representação social das doenças mentais, onde a degeneração afeta os nervos, o sangue e se transmite pela saliva e suor, são reativadas (Jodelet, 2001).

As transformações sociais e epidemiológicas do HIV/aids desde o início da epidemia até os dias atuais contribuíram na mudança dessas ideias, pois hoje, ao

utilizar a “fala popular” o HIV/aids “não tem cara”, ou seja, não há um padrão comportamental de vulnerabilidade social ou grupo específico para a infecção prevalecer, pois houve uma difusão da doença entre indivíduos até então considerados não vulneráveis: crianças, mulheres com parceiro fixo, idosos, heterossexuais, independente da classe social, profissão ou comunidade a que pertence (Oliveira, 2013).

A Teoria de Representações Sociais é introduzida no Brasil na década de 80 e o campo da saúde tem se apropriado desse saber para entender como o conhecimento social orienta as práticas de determinado grupo quanto a problemas de saúde e a ancoragem feita a fim de interpretar e justificar tais problemas bem como a análise das práticas profissionais no âmbito da saúde. A intenção não é desvalorizar o conhecimento científico, porém, buscar no senso comum o entendimento do por que as pessoas ou grupos se comportam de determinada forma ou pensam, para ofertar uma assistência de saúde coerente às necessidades e realidade (Oliveira, 2019).

2.2 As abordagens processual e estrutural das representações

A partir dos seus estudos sobre a Teoria de Representações Sociais foram desenvolvidas três abordagens teórico-metodológicas para estudar o fenômeno das Representações Sociais - a abordagem processual (ou culturalista), fomentada por Denise Jodelet; a abordagem estrutural de Jean-Claude Abric e abordagem societal fundada na Escola de Genebra, liderada por Willem Doise (Félix *et. al.*, 2016). Propõe-se para o presente projeto trabalhar com a abordagem processual.

Sugerida por Jodelet, a abordagem processual é considerada mais íntima à teoria de Moscovici quando comparada as outras abordagens pois enfatiza o processo de constituição das representações sociais, assim como os seus conteúdos formados. No contexto das doenças transmissíveis, com ênfase no HIV/Aids, esta abordagem considera os aspectos constituintes da representação social ao explorar o contexto de elaboração das representações do grupo estudado, frente à sua vida cotidiana, por isso sua aplicabilidade no presente estudo (Santos, 2012).

Além disso, privilegia os discursos, os comportamentos e as práticas sociais diante do adoecimento e morte por doenças transmissíveis sendo os suportes para a construção e veiculação das representações sociais, onde seu objetivo é dar conta da representação social de um determinado objeto para um determinado grupo numa perspectiva compreensiva. Assim, técnicas de coleta de dados mais etnográficas e menos quantitativas, com auxílio de um instrumento de dados para caracterização social e clínica da população estudada seriam recomendáveis nessa abordagem (Santos, 2012).

A flexibilidade da estrutura conceitual da teoria possibilita a sua adaptação a várias áreas de pesquisa como a comunicação, prática social, relações intergrupais para propiciar desenvolvimentos teóricos e metodológicos, pois a teoria conecta-nos ao mundo e aos outros, nos ensina como esta ligação é construída. Ela engloba e integra o indivíduo social a diversos paradigmas e campos da psicologia social (Rateau *et al.*, 2012).

O ser humano necessita entender o que ele tem a ver com o mundo que o cerca para ajustar-se, conduzir-se, localizar-se física ou intelectualmente, identificar e resolver problemas. Por isso as representações são construídas. Ademais, compartilhamos o mundo com outros, nisso encontramos apoio ao convergir, divergir, a fim de compreender, gerenciar ou afrontar. As representações são sociais e nos guiam na direção de nomear e definir em conjunto os diferentes aspectos de nossa realidade cotidiana, na maneira de interpretar, julgar, tomar posição a respeito e defender algo (Jodelet, 2001).

A representação social está atrelada ao conhecimento do senso comum, saber ingênuo, natural, diferente do conhecimento científico. Porém, é tida como objeto de estudo legítimo por sua importância na vida social, em virtude dos esclarecimentos que traz acerca dos processos cognitivos e as interações sociais. A representação social é sempre uma representação de alguma coisa denominado objeto e de alguém denominado sujeito, sendo possível chegar aos seguintes questionamentos: Quem sabe e de onde sabe? O que e como sabe? Sobre o que sabe e com que efeito? Logo, ao acompanhar a história desse campo de pesquisa, iremos nos voltar para a relação da representação social com a ciência e sociedade. Por isso, Moscovici renovou o conceito de Durkheim na perspectiva crítica sobre o assunto, ao proporcionar à psicologia social objetos e instrumentos para permitir um

conhecimento cumulativo e apreender as verdadeiras questões trazidas pela vida social (Jodelet, 2001).

Por outro lado, a escola estrutural do pensamento social entende a representação social como um sistema de unidades cognitivas organizadas em uma estrutura de conhecimento, sendo sua principal contribuição a Teoria do Núcleo Central (TNC), cuja proposição considera que toda representação é formada por dois sistemas cognitivos: o núcleo ou sistema central e o sistema periférico. Essa abordagem preza por estudos experimentais, enfoca os processos que regulam a formação e transformação de representações sociais, bem como as relações entre práticas e comportamentos sociais com outros construtos sociopsicológicos (Wachelke, 2009).

Proposta por Jean-Claude Abric, de Aix-em-Provence, Sul da França, em 1976 na sua tese que visava verificar a seguinte hipótese: os comportamentos dos sujeitos ou grupos não são determinados pelas características objetivas da situação, mas pela representação dessa situação, ou seja, o produto e o processo de uma atividade mental pela qual o indivíduo ou grupo reconstitui a realidade confrontada atribuindo um significado específico (Sá, 1996, 2002).

A perspectiva teórica de Abric incentivou a especulação dos métodos que pudessem obter rapidamente o conteúdo e o acesso à estrutura interna das representações, pois os métodos clássicos de entrevista e questionário não atendiam a esse propósito. Assim propõe o levantamento dos elementos representacionais a partir de evocações livres, onde suas frequências são computadas bem como a ordem média que aparecem no discurso quando comparadas às demais palavras. No conjunto das palavras com frequências altas e evocadas nas primeiras posições encontram-se aquelas que provavelmente constituem os elementos de formação do núcleo central (Oliveira *et al.*, 2005).

A evocação livre caracteriza-se como um teste projetivo de origem na Psicologia Clínica para ajudar a localizar as zonas de bloqueamento e de recalçamento de uma pessoa. As zonas de bloqueamento podem ser entendidas como detenção súbita e transitória do pensamento sem comprometer o nível intelectual ou sensorial. Já a zona de recalçamento envolve excluir da consciência determinadas ideias, sentimentos e desejos, os quais o indivíduo não quer admitir, mas continuam a fazer parte da vida psíquica. Assim, o caráter espontâneo e menos controlado aliado à dimensão projetiva dessa produção, pode permitir um alcance

fácil e rápido quando comparado a entrevista em relação ao termo ou objeto estudado (Oliveira *et al.*, 2005). No estudo utilizou-se a técnica, porém não associada à análise na perspectiva da TNC.

2.3 Representações sociais no contexto da criança vivendo com HIV

O fenômeno das representações sociais, objeto de estudo de pesquisadores da psicologia social, abarca os processos pelos quais os atores sociais dão significado à realidade, mediante a construção, compartilhamento e transformação de esquemas simbólicos para compreender o cotidiano em que vivem e orientar suas ações, ou seja, o pensamento social acerca de determinado objeto social incorpora aspectos de natureza simbólica, cognitiva, avaliativa e afetiva, sendo conscientemente compartilhado com outras pessoas (Wachelke, 2009).

Devido às suas particularidades, as crianças infectadas pelo HIV são inclusas no grupo de crianças com necessidades especiais de saúde, por isso, a função do cuidador ganha destaque no tratamento dessa clientela, principalmente na adesão medicamentosa. O viver com HIV/Aids confere à criança uma vulnerabilidade associada a sentimentos de medo, angústia, preconceito, além da ameaça de morte constantemente presente no imaginário do cuidador e paciente (Gomes; Oliveira, 2011).

Trabalhar com criança pressupõe a presença de um adulto, seja ele pai, mãe ou substituto e a questão da aderência ao tratamento se ramifica, pois não envolve apenas o paciente, mas uma rede de pessoas, as quais têm expectativas e posições particulares quanto ao tratamento. A prática de saúde nesse aspecto dependerá de valores, pensamentos elaborados a partir da coletivamente, logo, compartilhados na sociedade, pois os comportamentos e atitudes são guiados pelas representações sociais sobre determinado fenômeno ou objeto. Além disso, as práticas são conduzidas pela forma particular de ver e representar o mundo que cada um tem a partir de vivências e experiências baseadas em um processo de ancoragem no conhecimento do senso comum sobre dado objeto social (Gomes; Oliveira, 2011).

Por exemplo, as representações sociais do tratamento medicamentoso estão relacionadas com as vivências do cuidador e geralmente são citadas como um dos cuidados importantes para a Aids, o que revela a representação positiva do

medicamento na visão dos cuidadores. Por outro lado, as práticas de não aceitação do medicamento demonstram a atitude negativa do cuidador frente a esse aspecto que envolve a criança com HIV/Aids, porque o ato de administrar a medicação torna concreta a existência da doença, ou seja, nesse momento a Aids se torna real - sentimento velado se a criança é assintomática (Gomes; Oliveira, 2011).

Em contrapartida, o cotidiano medicamentoso traz a necessidade de contar o diagnóstico da doença à criança e sua aceitação é um fator decisivo na adesão do tratamento, sendo na maioria das vezes revelado pela família quando a criança pergunta sobre o assunto ou tem idade suficiente de compreendê-lo. Todavia, costuma ser um momento difícil na vida do familiar/cuidador, especialmente se a infecção ocorreu por transmissão vertical e a mãe é a cuidadora, visto se culpar pelo filho ter o vírus (Motta *et al.*, 2016).

Ademais, revelar a forma de transmissão representa expor possíveis conflitos familiares, os quais podem gerar desconfortos, além de vir à tona segredos relacionados à adoção, bissexualidade, uso de drogas, entre outros e acarretar forte impacto. Sem mencionar sentimentos difíceis de lidar como impotência, tristeza, insegurança e medo. O pós-revelação também é desafiador porque poderá surgir a tristeza e revolta por parte da criança (Motta *et al.*, 2016).

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo do estudo

É um estudo exploratório, de caráter descritivo, de natureza qualitativa, apoiado na Teoria das Representações Sociais em sua abordagem processual na perspectiva da psicologia social. Há diversas espécies de pesquisa científica as quais podem ser classificadas de acordo com o objetivo, finalidade, natureza, abordagem, tempo, procedimentos utilizados durante a coleta de dados e as fontes de informação do estudo (Bortoloti, 2015).

Quanto aos objetivos, a pesquisa é exploratória, pois oferece uma aproximação inicial do objeto de estudo, a fim de trazer maior familiaridade frente ao fenômeno ou assunto a ser pesquisado, por objetivar uma nova percepção dele ou a descoberta de novas ideias, com vistas a torná-lo mais explícito ou construir hipóteses. A pesquisa exploratória tem como característica desenvolver e esclarecer ideias para oferecer um panorama sobre determinado fenômeno que é pouco explorado (Bortoloti, 2015).

Por isso, esse tipo de pesquisa também é denominada pesquisa base, devido oferecer dados elementares que ofertam suporte a realização de estudos mais aprofundados sobre o tema. Alguns procedimentos são comuns a esse tipo de pesquisa: levantamento bibliográfico e entrevistas com pessoas que possuem experiência prática relacionada ao problema pesquisado. A pesquisa exploratória realiza descrições precisas da situação e quer descobrir as relações existentes entre os elementos componentes da mesma (Bortoloti, 2015).

Ainda sobre os objetivos, o estudo é descritivo porque visa descrever as características de determinada população, fenômeno ou estabelecer relações entre variáveis. Uma das características principais desse tipo de pesquisa é a utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados, tais como questionário e observação sistemática. Pode-se afirmar que a pesquisa descritiva trabalha sobre dados e fatos colhidos da própria realidade (Bortoloti, 2015). Na mesma linha de raciocínio, Sampieri, Collado e Lucio (2013) afirmam que os estudos descritivos procuram

especificar as propriedades e os perfis de pessoas, grupos populacionais ou qualquer fenômeno.

A partir da natureza dos dados obtidos nos procedimentos de coleta e da forma pela qual se faz a abordagem do problema tem-se a pesquisa qualitativa ou a pesquisa quantitativa. Nesse caso, trabalhamos com a abordagem qualitativa, voltada para a compreensão e a interpretação do fenômeno e dos dados obtidos ao considerar o significado que os outros atribuem ao objeto e às suas práticas. Ademais, por meio da pesquisa qualitativa pode-se compreender e classificar os processos dinâmicos vividos por certos grupos sociais, contribuir no processo de mudança de dado grupo e possibilitar, em maior nível de profundidade, o entendimento das particularidades do comportamento dos indivíduos (Bortoloti, 2015).

De acordo com Sampieri, Collado e Lucio (2013) a pesquisa qualitativa procura compreender a perspectiva dos participantes do estudo em relação a fenômenos que fizeram parte do seu contexto social, buscando aprofundar suas experiências, opiniões e significados, ou seja, identificar como percebem subjetivamente a realidade em relação ao fenômeno estudado. Jodelet (2003) considera que as pesquisas com este tipo de abordagem buscam compreender a forma de agir e de pensar das pessoas ou dos grupos com a finalidade de responder às exigências aplicadas aos fenômenos estudados.

As principais características das pesquisas qualitativas são: a coleta dos dados é realizada, preferencialmente, no contexto em que os fenômenos são construídos; é importante a interação entre pesquisador e pesquisado e isso requer o aperfeiçoamento de habilidades comunicacionais por parte do pesquisador; os estudos são de forma descritiva, com ênfase na compreensão e na interpretação, a partir dos significados dos próprios sujeitos e de outras referências afins da literatura, entre outras (Bortoloti, 2015).

3.2 Cenário do estudo

Ao considerar a proposta do estudo, optou-se pelo Ambulatório de Doenças Infecto parasitárias (DIP) pediátrico, situado na estrutura do Ambulatório de Pediatria de um Hospital Universitário, situado no município do Rio de Janeiro. A escolha deste cenário foi pela facilidade de acesso aos cuidadores de crianças vivendo com HIV que ali recebem atendimento às suas necessidades de saúde. O ambulatório integra o Serviço de Pacientes Externos do hospital e está localizado no interior do prédio principal no pavimento térreo, com acesso para a rua interna da instituição.

O foco do serviço é a assistência integral à criança em diversas especialidades pediátricas, como: alergia, imunologia, endocrinologia, genética, infectologia, Doenças Infecto Parasitárias, nefrologia, neurologia e cirurgia, sem mencionar o serviço de nutrição, fonoaudiologia, psicologia e serviço social.

3.3 Participantes do estudo

Os participantes são as pessoas que se responsabilizam (cuidadores) pelo cuidado da criança vivendo com HIV. Nesse estudo os cuidadores são pais, avós, tios e outros parentes. Desta população de cuidadores 10 indivíduos aceitaram colaborar com o estudo e atenderam os seguintes critérios de inclusão: ter idade acima de 18 anos, acompanhar sistematicamente as crianças no atendimento ambulatorial e cuidar da criança há mais de um ano a fim de propiciar tempo hábil para construção de uma representação social acerca do cuidado a criança soropositiva.

Foram excluídos os responsáveis por crianças vivendo com HIV, mas que tinham outra comorbidade com intuito de não haver confundimento na representação social do cuidado prestado a criança. A proposta inicial era entrevistar um número maior de participantes, no entanto, ficamos com dez entrevistados pois adotou-se o critério de saturação teórica de dados.

3.4 Métodos, técnicas e procedimentos de coleta de dados

Embora o estudo se desenvolva com base no referencial teórico metodológico das representações sociais na abordagem processual adotaram-se diferentes técnicas de coleta de dados sendo uma relacionada ao método interrogativo e outra ao método associativo.

Assim sendo, a coleta de dados foi desenvolvida em duas etapas distintas. Na primeira foi realizada a coleta dos dados para caracterização do grupo e a técnica de evocação livre de palavras com o intuito de obter os conteúdos da representação social de forma rápida e espontânea dos participantes como processo inicial e motivador da segunda etapa e não com o intuito de desenvolver a abordagem estrutural. Na segunda etapa foi empregada a técnica da entrevista para contemplar os conteúdos e as dimensões representacionais, a circulação de informações sobre o HIV/Aids, as estratégias de enfrentamento no cuidar da criança vivendo com HIV e outras questões relacionadas ao estudo, as quais agregam a abordagem processual.

3.4.1 Formulário de dados sociodemográficos e clínicos

Utilizou-se um formulário (APÊNDICE A) para registrar as variáveis sociodemográficas dos participantes e as variáveis sociodemográficas, clínicas e de atendimento das crianças acompanhadas pelos cuidadores. O formulário tem duas partes: a primeira composta por dados sociodemográficos relacionados aos cuidadores (idade, sexo, nível de escolaridade, local de moradia, tipo de vínculo com a criança, renda, entre outros) e a segunda parte composta por dados sociodemográficos e clínicos relacionados às crianças vivendo com HIV (idade, escolaridade, tempo de diagnóstico, medicamentos utilizados, episódio de internação, atividades que desenvolvem, entre outras). Tais informações irão caracterizar o perfil dos cuidadores e das crianças por elas cuidadas.

3.4.2 Método associativo: associação livre de palavras

A associação livre de palavras é uma técnica inserida nos métodos associativos, também conhecida como associação livre ou teste por associação de palavras, sendo relacionada à abordagem estrutural das representações sociais. O método das evocações ou associações livres de palavras permite reduzir as dificuldades e os limites das expressões discursivas encontrados nos estudos de representação social ao se tratar da produção verbal. A palavra “evocação” apresenta vários significados na língua portuguesa, porém, na projeção mental significa “ato de evocar”, trazer à lembrança, à imaginação algo que está presente na memória dos indivíduos (Oliveira *et al.*, 2005).

Esta técnica foi inspirada em testes projetivos originados na psicologia clínica, porém passaram por reformulações para sua utilização na psicologia social (Abric, 1994). Abric (2000) afirma que por meio desta técnica de coleta de dados é possível atingir os elementos que constituem o conteúdo da representação social e, em função da espontaneidade da técnica, tais elementos podem ser atingidos de maneira muito dinâmica.

A livre associação permite atualizar elementos implícitos ou latentes, possivelmente suplantados, mascarados nas produções discursivas, tendo o objetivo de apreender a percepção da realidade de um grupo social a partir de uma composição semântica preexistente. Geralmente, tal composição é concreta, imagética e organizada ao redor de alguns elementos simbólicos simples, os quais substituem ou orientam a informação objetiva ou a percepção real do objeto de estudo. Além disso, permite alcançar dois objetivos: estudar os estereótipos sociais partilhados espontaneamente pelos membros de um grupo e visualizar as dimensões estruturantes do universo semântico específico das representações sociais (Oliveira *et al.*, 2005).

A técnica é simples e pode ser realizada isolada ou junto com outras técnicas, como formulário ou entrevista, como adotado no presente estudo. Consiste em solicitar aos sujeitos falarem ou registrarem no instrumento, de forma livre e rápida, palavras ou expressões que venham imediatamente à lembrança, onde o termo indutor pode ser o próprio objeto de estudo ou outro termo que sugira o objeto investigado. Isso ocorre a partir de um estímulo visual através de objetos, gravuras e

palavras escritas ou estímulo auditivo quando o pesquisador menciona palavras induzidas relacionadas ao termo indutor (Oliveira *et al.*, 2005).

No estudo foi solicitado aos participantes citar cinco palavras aos termos indutores, “Criança vivendo com HIV” e “Cuidar de criança vivendo com HIV” registrados pela pesquisadora no formulário próprio (APÊNDICE B).

O uso desta técnica teve como propósito apreender uma composição semântica mais simples e objetiva dos termos indutores e servir de introdução e motivação para a entrevista conforme mencionado anteriormente.

3.4.3 Método interrogativo: entrevista

Quanto ao método interrogativo, a entrevista teve por finalidade promover o questionamento de fatos, experiências, ideias, além de outros elementos pertinentes ao objeto do estudo. Ao contrário do que muitos acreditam, a entrevista para efeitos de pesquisa científica não é uma simples conversa, mas uma técnica de coleta de dados e possibilita a abordagem de assuntos pessoais, íntimos e complexos (Bortoloti, 2015). É um encontro entre duas pessoas, efetuado face a face, de maneira metódica para que uma delas obtenha informações a respeito de determinado assunto, a partir da conversação de natureza profissional. A entrevista é um procedimento utilizado na investigação social, com objetivo de coletar dados, ajudar no diagnóstico ou no tratamento de um problema social (Lakatos, 2003).

O objetivo principal da entrevista é obter informações do entrevistado sobre determinado assunto ou problema. Há diferentes tipos de entrevistas, que irão variar de acordo com o propósito do entrevistador: padronizada ou estruturada, não-estruturada, semiestruturada ou despadronizada (Lakatos, 2003). A pesquisa padronizada segue um roteiro prévio, já a entrevista semiestruturada é mais informal, com perguntas fechadas e abertas que possibilitem aprofundar aspectos de interesse para o estudo (Bortoloti, 2015).

Durante a entrevista o pesquisador se apresenta frente ao pesquisado e formula perguntas, a fim de obter dados interessantes à investigação, sendo uma forma de interação social, além de favorecer o conhecimento do universo subjetivo dos entrevistados, revelando o contexto social que os circundam. Foi empregada no

estudo a entrevista do tipo semiestruturada em profundidade também conhecida como entrevista por pautas, embasadas em um roteiro previamente elaborado de forma a guiar o curso da entrevista, sem inibir a falação dos participantes, após prévia assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE E) pelos participantes (Santos, 2012).

A respeito da entrevista em profundidade enquanto técnica interessante aos estudos de representação social, Abric (2000) a entende como uma situação de interação finalizada, uma importante ferramenta para o acesso ao conteúdo das representações. Foi solicitado aos responsáveis pelo ambulatório de pediatria uma sala reservada para a realização das entrevistas como forma de garantir a privacidade dos envolvidos e sigilo das informações prestadas. No procedimento, a pesquisadora seguiu um roteiro previamente elaborado (APÊNDICE C) com uma pergunta inicial e demais temas explorados e aprofundados durante a entrevista.

3.4.4 Procedimentos prévios à coleta de dados

Para realizar a coleta de dados utilizamos um espaço físico reservado e iluminado gentilmente cedido pela Enfermeira responsável do Ambulatório de Pediatria. Antes de iniciar a coleta as crianças foram encaminhadas para atividades na brinquedoteca do setor devidamente supervisionadas por colaboradores da instituição. Esta estratégia foi previamente acordada com a Assistente Social que é a Coordenadora da brinquedoteca e teve por propósito manter a criança afastada da coleta de dados, porém em local seguro.

Após abordar o cuidador da criança exposta ao vírus ou vivendo com HIV foram fornecidas explicações sobre a pesquisa, seus objetivos e o procedimento de coleta de dados. A coleta iniciou após a (o) participante ter lido e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - (APÊNDICE E), sendo uma via entregue a(o) mesma(o).

Foi utilizado recurso multimídia – gravador de voz durante as entrevistas após autorização dos participantes a fim de realizar a captação fidedigna do discurso do cuidador para posterior transcrição na íntegra e submissão à análise de conteúdo.

Considerando a continuidade da pandemia da Covid-19 a sala reservada para os procedimentos de coleta ofertou a possibilidade de distanciamento entre a (o) participante e a pesquisadora a qual permaneceu de máscara de acordo com as normas da Universidade. A máscara não foi compartilhada, se manteve ajustada ao rosto a fim de cobrir a boca e o nariz sem deixar espaços nas laterais, sendo trocada a cada três horas ou quando estivesse úmida, suja e danificada.

A remoção da máscara ocorreu de forma segura, por manuseio do elástico ao redor das orelhas, sem tocar na parte frontal da mesma, colocada em saco fechado para futuro descarte e na sequência, a higienização das mãos com álcool 70% versão líquida ou em gel. Não foi permitido compartilhar qualquer objeto pessoal e as (os) participantes evitaram aglomeração no local da entrevista.

3.5 Tratamento e análise dos dados

3.5.1 Dados sociodemográficos dos participantes

Os dados sociodemográficos dos participantes foram registrados em uma planilha do *software excel*, por categorias de variáveis. As variáveis e as respectivas categorias foram organizadas em uma tabela com os valores absolutos e relativos (percentuais) de modo a facilitar a leitura dos dados de caracterização dos grupos.

3.5.2 Evocações livres de palavras

As palavras evocadas pelos participantes cuidadores das crianças com HIV foram organizadas em dois quadros, sendo cada um referente a um termo indutor. As palavras foram assentadas na ordem em que foram evocadas.

Em cada quadro com as evocações foi realizada a correção ortográfica preliminar dos termos evocados com a preservação das evocações mencionadas

pelos participantes. Em seguida, fez-se a padronização das palavras e dos termos evocados a fim de reduzir a dispersão dos seus conteúdos (Souza *et al.*, 2020).

Foi realizada análise de contexto dessas palavras evocadas a partir da produção discursiva proveniente das entrevistas, não tendo, portanto, como propósito fazer uma análise no âmbito da abordagem estrutural da representação social.

3.5.3 Análise do conteúdo textual das entrevistas

A técnica de análise da produção discursiva proveniente das entrevistas foi a análise de conteúdo do tipo lexical com o auxílio do *software Interface de R pour lês Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ). Trata-se de um *software* gratuito, desenvolvido sob a lógica da *open source*, licenciado por GNU GPL (v2), ancora-se no ambiente estatístico do *software* R e na linguagem *python* (www.python.org). Começou a ser utilizado no Brasil em 2013 e testado pelo Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição Universidade Federal de Santa Catarina (Camargo; Justo, 2013).

O suporte tecnológico amplia a capacidade do pesquisador em lidar com grandes volumes de dados, os quais geralmente são difíceis de serem tratados de forma manual, sendo oriundos de notas de campo, documentos, grupos focais, observação participante e entrevistas. Por isso, a análise de dados é um desafio nas pesquisas qualitativas em diversos campos do conhecimento, pois o manejo dessas informações exige procedimentos metodológicos rigorosos de coleta, armazenagem, tratamento e recuperação da informação (Sousa *et al.*, 2020).

Sistematizar tais procedimentos favorece a produção do conhecimento em pesquisas qualitativas, estimula reflexões de natureza teórico-metodológica, além de oferecer uma vastidão de ferramentas para analisar dados qualitativos baseados na estatística textual ou lexicometria (Sousa *et al.*, 2020). Os dados qualitativos são significativos, diversificados e incluem qualquer forma de comunicação escrita, auditiva ou visual sendo possível trabalhar a partir de imagens, vídeos, falas ou produções textuais naturalmente existentes ou produzidas pelo pesquisador (Justo; Camargo, 2014).

Assim, os materiais textuais têm sido o dado qualitativo mais comum a ser usado na pesquisa qualitativa apesar da pluralidade de possibilidades disponíveis nesse tipo de estudo, pois abarca textos compostos pela linguagem dos estudos sobre pensamentos, crenças, opiniões, ou seja, conteúdo simbólico produzido em relação a determinado fenômeno onde o objeto de estudo não é a realidade objetiva, antes, o mundo representado e constituído mediante os processos de comunicação, o qual é simbólico e expresso na linguagem (Justo; Camargo, 2014).

A análise de conteúdo é uma técnica de tratamento das informações e não um instrumento ou método. Tem por finalidade fazer inferências sobre as mensagens obtidas a partir do discurso do indivíduo ou grupo baseados em uma lógica sistematizada, portanto, não analisa a estrutura linguística do texto, antes, o discurso do locutor participante da pesquisa.

A análise lexical constitui técnicas que permitem utilizar métodos estatísticos aos textos a fim de construir categorias naturais no campo dos dados qualitativos e superar a dicotomia entre quantitativo e qualitativo na análise de dados, pois a partir delas é possível quantificar e empregar cálculos estatísticos sobre variáveis de essência qualitativa, no caso, os textos. A partir da análise lexical é viável descrever um material produzido por indivíduo ou grupo para comparar e relacionar produções textuais distintas em função de variáveis específicas que descrevem quem produziu o texto com objetivo de combinar vantagens dos enfoques quantitativos e qualitativos sem limitações (Justo; Camargo, 2014).

A análise lexical não tem como unidade de análise o conteúdo semântico dos textos, antes, o seu vocabulário, as palavras neles presentes. Estas são identificadas e quantificadas em termos de frequência e em alguns casos até mesmo posição dentro do corpo do texto. Tal material é submetido a cálculos estatísticos, por vezes apresentado graficamente e posteriormente é interpretado pelo pesquisador. Na análise lexical primeiro os dados textuais são sistematizados a partir da identificação e organização do seu vocabulário para depois serem interpretados (Justo; Camargo, 2014).

O IRAMUTEQ viabiliza as análises que podem ser do tipo textual ou a partir de matrizes. Possibilita diferentes tipos de análise de dados textuais, desde aquelas bem simples, como a lexicografia básica que envolve o cálculo de frequência de palavras, até análises multivariadas como a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), empregada no presente estudo, e análise de similitude. O programa organiza

a distribuição do vocabulário de forma fácil, compreensível e visualmente clara. Foi desenvolvido inicialmente em língua francesa, mas já possui dicionários completos nas línguas inglesa e italiana (Camargo; Justo, 2013).

As análises lexicais clássicas criam novas formatações das unidades de texto, transformam unidades de contexto inicial em unidades de contexto elementares, além de quantificar palavras, frequências médias e hapax (palavras que aparecem uma vez), identificação do vocabulário das formas ativas e elementares, redução da palavra a partir de sua raiz e criação do dicionário de formas reduzidas. Já as análises multivariadas possibilitam associar textos com as variáveis de caracterização e comparações por parte do pesquisador. Na classificação hierárquica descendente o conjunto textual deverá ater-se nos temas (Silva, 2018).

Para o *software* executar seu tratamento foi necessário a pesquisadora fazer uma correção inicial do *corpus*, ou seja, o conjunto de textos produzidos por ele: pontuação, erros de digitação, padronizar palavras ou expressões semelhantes e criação de um dicionário padrão, para análise do programa. O *corpus* criado foi inserido no *software* para tratamento, sendo realizado o método de Classificação Hierárquica Descendente. Tal método classifica os segmentos (partes) de texto e os agrupa de acordo com seus vocabulários, isto é, reúne os vocabulários semelhantes para gerar as classes (Camargo; Justo, 2016).

As classes geradas por meio desta análise têm vocabulário semelhante entre si, portanto difere dos segmentos das demais classes, sendo que elas são dispostas em um dendrograma permitindo a identificação de relação entre cada uma, o que favorece a descrição e discussão de cada classe posteriormente (Camargo; Justo, 2013).

4 QUESTÕES ÉTICAS EM PESQUISA COM SERES HUMANOS

Este projeto foi submetido à Plataforma Brasil para devida aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em observância aos princípios éticos contidos na Resolução Nº 510 de 07 de abril de 2016 (Cns, 2016), que dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais e a Resolução Nº 466 de 12 de dezembro de 2012 (Cns, 2012), que incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado.

Ademais, foram observadas as considerações da Resolução Nº 580 de 22 de março de 2018 que regulamenta o disposto no item XIII.4 da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466, de 12 de dezembro de 2012, a qual estabelece que as especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico no Sistema Único de Saúde (SUS) serão contempladas em Resolução específica, e dá outras providências (Cns, 2018).

A submissão do projeto à Plataforma Brasil ocorreu após a anuência da Coordenação de Enfermagem do Hospital Universitário cenário do estudo, em atendimento ao requerimento da pesquisadora (APÊNDICE D). O Projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) sendo aprovado, em 16 de novembro de 2022, sob o número 5.759.039.

Os participantes foram instruídos quanto à importância da pesquisa e pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). No termo, consta o objeto de estudo, os objetivos da pesquisa e as informações quanto ao sigilo e à privacidade do entrevistado, bem como a liberdade de recusar ou retirar o consentimento de participação em qualquer etapa do estudo, sem penalidades ou prejuízos e, também, a informação sobre a ausência de ônus ou bônus aos participantes.

O TCLE foi preenchido e assinado em duas vias, sendo que uma foi entregue ao participante. Antes de iniciar o procedimento de coleta de dados solicitou-se a permissão para o uso de gravador, a fim de facilitar o registro integral da discursividade e posterior transcrição, além de fornecer formas de contato com o pesquisador para eventual esclarecimento. Foram resguardadas todas as questões

éticas acerca do anonimato e as entrevistas foram identificadas por números de acordo com a ordem de realização.

As crianças receberam atendimento clínico no ambulatório de pediatria independente dos cuidadores aceitarem ou não participar do estudo, não sendo prejudicadas em relação a este atendimento caso os cuidadores não quisessem participar.

5 RESULTADOS

Nesta seção serão apresentados os resultados dos dados sociodemográficos dos participantes provenientes da técnica de evocação livre de palavras e os textuais oriundos das entrevistas.

5.1 Caracterização dos participantes do estudo

Participaram do estudo 10 cuidadores, sete (70%) do sexo feminino e três (30%) do sexo masculino, sendo três (30%) com idades entre 31 a 40 anos, dois (20%) entre 18 a 30 anos e dois (20%) com idade entre 61 a 70 anos. Em relação à escolaridade quatro (40%) tinham o ensino médio e dois (20%) o ensino superior. Quanto ao grau de parentesco em relação à criança, três (30%) participantes eram mães biológicas, dois (20%) avós, um tio-avô, um avô, um pai, uma irmã e uma mãe adotiva, correspondendo a 10% do total em cada categoria. Na variável ocupação, a maioria (50%) era de atividades domésticas. No tocante à renda, 50% recebem entre três e quatro salários mínimos e dois (20%) afirmaram ter renda inferior a um salário mínimo. Sobre a religião 40% afirmaram ser católicos e 30% evangélicos.

Tab ela 1 – Caracterização sociodemográfica dos participantes do estudo. Rio de Janeiro/RJ, 2023.

Variáveis	Categorias	F	%
Sexo	Masculino	3	30
	Feminino	7	70
Idade (anos)	18 a 30	2	20
	31 a 40	3	30
	41 a 50	1	10
	51 a 60	1	10
	61 a 70	2	20
	Acima de 70	1	10
Escolaridade	Ensino fundamental	2	20
	Ensino médio	4	40
	Ensino médio incompleto	2	20
	Ensino superior	2	20
Parentesco com a criança	Mãe biológica	3	30
	Mãe adotiva	1	10
	Pai biológico	1	10
	Avó	2	20
	Avô	1	10
	Irmã	1	10
	Tio-avô	1	10
Religião	Católica	4	40
	Evangélica	3	30
	Cristã	1	10
	Sem religião	2	20
Ocupação	Do lar	5	50
	Professora	1	10
	Assistente social	1	10
	Técnico em contabilidade	1	10
	Cozinheiro	1	10
	Autônomo	1	10
Renda	Menos de um salário mínimo*	2	20
	Entre um e dois salários	2	20
	Entre três e quatro salários	5	50
	Acima de cinco salários	1	10

Nota: *Valor referente à R\$ 1.302 de acordo com o salário mínimo federal de 2023.
Fonte: A Autora. 2023

As onze crianças assistidas pelos cuidadores tinham idades que variavam entre seis meses a 10 anos, sendo 81,9% do sexo feminino e 18,1% do sexo masculino. Em relação à escolaridade três (27,3%) estavam no ensino fundamental e três (27,3%) sem atividade escolar, o que é compatível com a idade. A infecção pelo HIV ocorreu por transmissão vertical em 54,5% dos casos, sendo que os outros 45,5% os cuidadores informaram desconhecer a forma de transmissão do vírus para a criança. No momento da entrevista 36,4% das crianças estavam com a carga viral indetectável e 63,6% delas os cuidadores desconheciam a carga viral.

Tabela 2 – Caracterização sociodemográfica das crianças assistidas pelos participantes do estudo. Rio de Janeiro/RJ, 2023.

Variáveis	Categorias	f	%
Sexo	Feminino	9	81,9
	Masculino	2	18,1
Idade	Seis meses	3	27,3
	Um ano e dois meses	1	9,1
	Dois anos e quatro meses	1	9,1
	Quatro anos	3	27,3
	Sete anos	1	9,1
	Dez anos	2	18,1
Escolaridade	Ensino fundamental	3	27,3
	Creche	2	18,1
	Pré-escolar	3	27,3
	Sem atividade escolar	3	27,3
Modo de Transmissão	Transmissão vertical	6	54,5
	Desconhecida	5	45,5
Carga Viral	Indetectáveis	4	36,4
	Desconhecida	7	63,6
Episódios de Internação	Sim	6	54,5
	Não	5	45,5

Nota:* O total de crianças foi 11 devido participante ser responsável por gemelar.
Fonte: A autora. 2023

5.2 As evocações livres de palavras aos termos indutores “Criança vivendo com HIV” e “Cuidar de criança vivendo com HIV”

Apresenta-se a seguir as evocações produzidas a partir dos estímulos ou dos termos indutores apresentados, na ordem em que foram mencionadas. Dar-se-á início pelas evocações expostas no Quadro 1 referentes à “criança vivendo com HIV”.

No referido Quadro observa-se que o conjunto das evocações refletem aspectos negativos da convivência com a criança que tem o HIV, traduzidas nas palavras tristeza, triste, preocupação, preconceito, discriminação, exclusão/isolamento social, desprezo, entre outras. Outro aspecto observado é que emergem questões que dizem respeito não só as crianças, mas aos cuidadores na relação com essa criança como a responsabilidade, deixar de viver a própria vida, dar o melhor, promover segurança e adaptação.

No entanto, o que mais se destaca nessa representação do grupo é o cuidado que a criança necessita, que se expressa em ações práticas e nas condutas afetivas que permeiam esse cuidar no cotidiano dos cuidadores. Assim observamos esses aspectos nos termos compromisso com a medicação, dar o remédio, tratar, cuidar, boa alimentação, agir rápido em caso de acidente, médico, internação, além de carinho, amor e atenção.

Uma análise geral revela que esta composição envolve predominantemente duas dimensões: a afetivo-attitudinal, trazendo sentimentos, emoções, julgamentos e aspectos afetivos-relacionais, e a dimensão prática do cuidado, de caráter mais funcional expondo as ações de cuidar/cuidado que a situação da criança exige.

Deve-se também destacar, que embora não muito expressivo, surgem posicionamentos de cuidadores que consideram o fato de a criança ter vida normal, ser uma criança normal e que pode ter uma vida saudável e feliz.

Quadro 1 - Evocações livres dos participantes ao termo indutor “criança vivendo com HIV”. Rio de Janeiro/RJ,2023.

Participante	Evocação 1	Evocação 2	Evocação 3	Evocação 4	Evocação 5
01	Responsabilidade muito grande	Compromisso com medicação/ Consulta	Deixar de viver a própria vida	Escola/ Educação	Atenção
02	Muita tristeza	Os pais têm que ser muito fortes	Preconceito	Não desejo para ninguém	Oportunidade de recomeçar
03	Médico	Internação	Trato bem	Tomar remédio direito	O que puder dar de melhor
04	Vida normal	Não pode esconder	Acidente: agir o mais rápido possível	Criança estar segura	Prometi a minha filha cuidar e vou cuidar
05	Triste	Não sabia que iria acontecer	Choque em saber que o filho corre risco	Preocupação	Responsabilidade
06	Preconceito	Cuidar	Tratar	Adaptar a situação	Pode ter uma vida saudável e feliz
07	Superação	Esperança	Objetivos	Sonhos	Amor/carinho
08	Necessita de cuidados	Amor	Precisa de verdade	Verdade facilita a nossa rotina	Boa alimentação
09	Preocupação	Criança não morre com HIV e sim de outras doenças	Criança normal	Discriminação	Criança especial com mais cuidados
10	Inclusão social	Discriminação	Desprezo	Isolamento social	Absurdo

Fonte: A Autora, 2023.

O Quadro 2 apresenta as evocações mencionadas pelos participantes ao termo indutor “cuidar de criança vivendo com HIV”. Um primeiro aspecto a se destacar no conjunto das evocações é a lembrança de atributos que consideram necessários ou importantes no contexto do cuidar de uma criança com HIV, como responsabilidade, dedicação, doação (viver pelo/para o filho/criança, tudo o que puder fazer) e atenção. A responsabilidade parece traduzir a obrigação ou o dever de promover o cuidado a um ser, que pelo momento de vida, não tem condições de cuidar de si e nem responder pelos seus atos.

A dedicação ou doação revelam o devotamento, sacrifício ou mesmo a manifestação de amor necessários para atender a diversas demandas do cuidar/cuidado a uma criança frágil e, em sua maioria, alheia as suas demandas de saúde. Além desses conteúdos ligados à dimensão atitudinal de natureza afetivo-relacional, verifica-se nesta dimensão a presença de julgamentos negativos quando avaliam que o cuidado da criança com HIV é complicado, difícil e diferenciado. Uma participante afirmou que considera normal, que não é diferente cuidar desta criança, apesar de considera-la uma pessoa especial.

Por outro lado, verifica-se elementos relacionados à dimensão prática do cuidar expressas em ações ou condutas objetivas ou concretas como: consulta, medicamento no horário certo, ir no hospital, acompanhar no médico e orientações à criança.

Quadro 2 - Evocações livres dos participantes ao termo indutor “cuidar de criança vivendo com HIV”. Rio de Janeiro/RJ, 2023.

Participante	Evocação 1	Evocação 2	Evocação 3	Evocação 4	Evocação 5
01	Dedicação	Consulta periódica	Medicamento no horário certo	Tristeza	Responsabilidade
02	Viver pelo filho	Ir no hospital	Medicação certa	Responsabilidade	Os pais precisam ser fortes
03	Tristeza	Cuido	Triste quando descobriu	Mãe infectada pelo pai	Tudo que puder fazer
04	Muita atenção	Sem paranoia	Não ser omissivo	Em acidente manter tranquilidade	Não se lamentar/agir com muito amor
05	Complicado	Cansativo devido morar longe	Responsabilidades com remédios	Acompanhar nos médicos	Forma de amor, carinho, paciência
06	Difícil	Aceitação	Culpa	Ensinar a superar obstáculos	Orientação à criança
07	Diferente	Tratamento diferenciado	Caráter	Dignidade	Responsabilidade
08	Honesto consigo Mesmo	Ter informação	Amor	Não consigo classificar de forma diferente pelo HIV	Atenção/ dedicação
09	Complicado para cuidar	Sigilo	Não saber a reação dela quando souber diagnóstico	Viver para criança	Amor e carinho
10	Normal	Pessoa especial	Não é diferente	Não deixa de ser criança	Viver na sociedade sem se preocupar com o que os outros irão falar

Fonte: A Autora, 2023.

5.3 Análise de conteúdo lexical

O *software* IRAMUTEQ identificou no *corpus* textual 10 linhas de comando, que correspondem à quantidade de textos (entrevistas) analisados. Deste total, o IRAMUTEQ repartiu os textos em 844 segmentos de texto, com ocorrência de 29.736 palavras, reconhecendo 2.972 formas distintas (reduzidas), totalizando uma

média de 10,0 ocorrências por palavra. Foram identificadas 1.905 lematizações (redução de palavras com base em suas raízes), 1.727 formas ativas (palavras analisáveis e que indicam sentido) e 167 formas suplementares, conforme Quadro 3.

Para que uma forma (palavra) seja retida para análise, é necessário que tenha uma frequência mínima de três. Sendo assim, o corpus apresentou 701 formas ativas com frequência maior ou igual a três e a média de formas por segmento de texto foi igual a 35,232227, como evidenciado no Quadro 3.

Quadro 3 - Descrição da análise no *software* IRAMUTEQ. Rio de Janeiro/RJ, 2023.

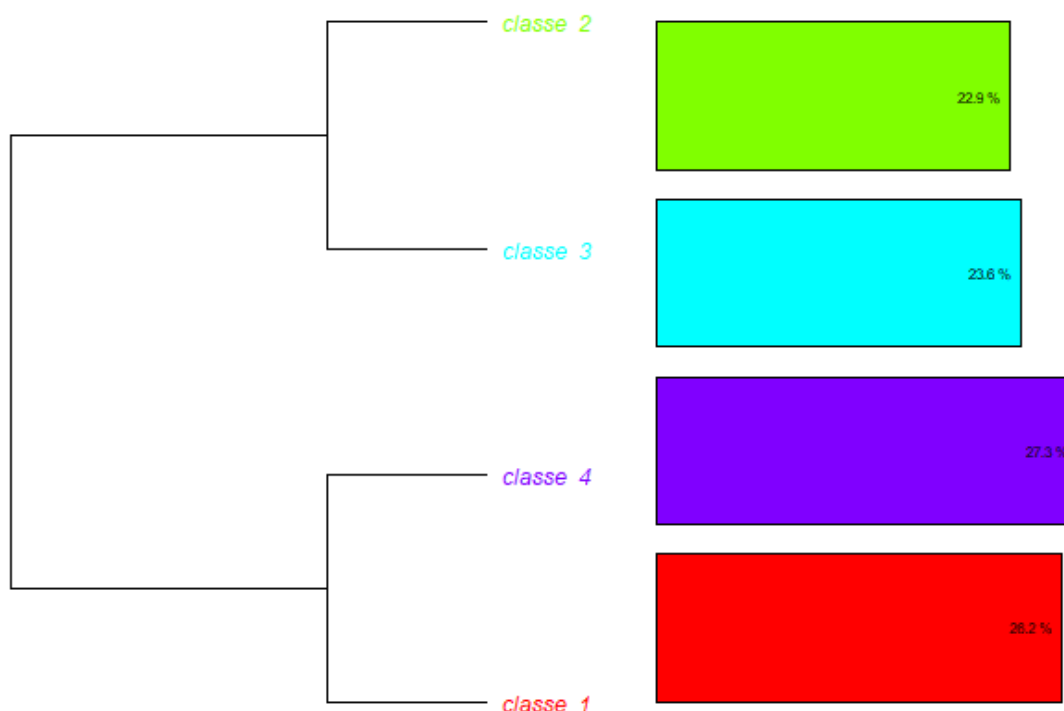
Número de textos	10
Número de segmentos de texto	844
Número de formas	2.972
Número de ocorrências	29.736
Número de lematizações	1905
Número de formas ativas	1727
Número de formas suplementares	167
Número de formas ativas com frequência maior ou igual a 3	701
Média de formas por segmento	35,232227

Fonte: A autora, 2023.

Dos 844 segmentos de texto oriundos do *corpus*, a Classificação Hierárquica Descendente realizada pelo IRAMUTEQ selecionou 598 tendo aproveitamento de 70,85%.

A partir dos segmentos de texto gerados emergiram quatro classes de respostas associadas às representações sociais da criança vivendo com HIV, conforme evidenciado na Figura 1 a seguir.

Figura 1 - Distribuição dos segmentos de texto nas classes geradas pelo método da Classificação Hierárquica Descendente. Rio de Janeiro/RJ, 2023.

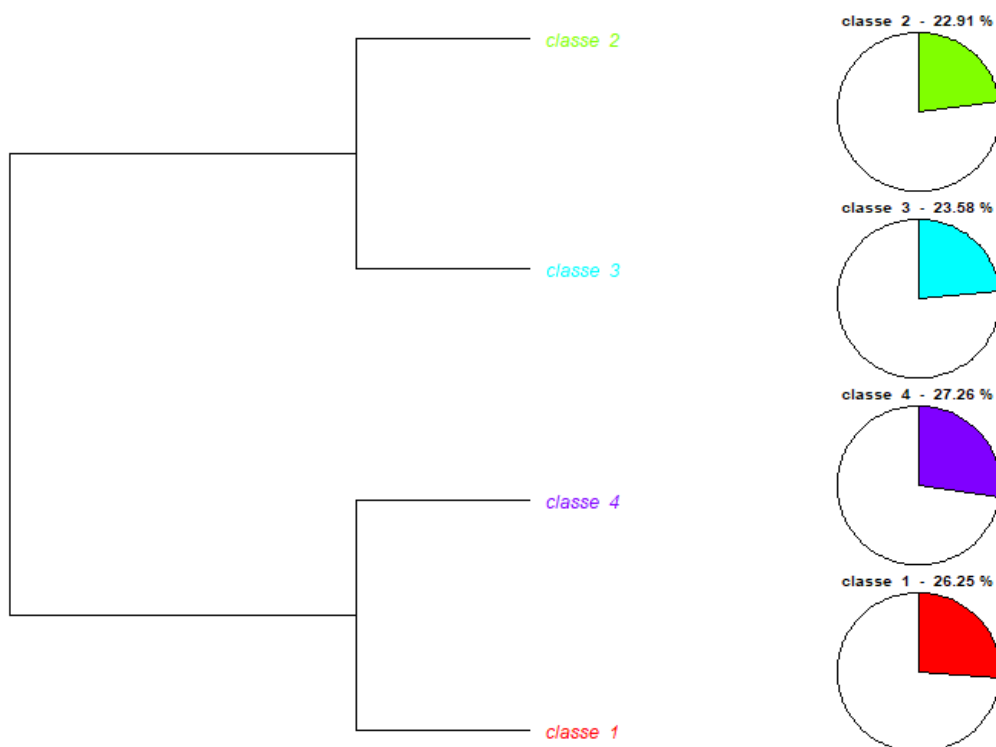


Fonte: IRAMUTEC, 2023

Ao analisar o dendrograma anterior (Figura 1), da esquerda para a direita, verifica-se que em um primeiro momento houve uma primeira partição do *corpus* dividindo-o em dois *sub-corpus*, segmentando à esquerda o 1º *sub-corpus* e à direita o 2º *sub-corpus*. Em um segundo momento o 1º *sub-corpus* se subdividiu (2ª partição), constituindo de um lado a classe 1 e do outro a classe 4. Em um terceiro momento, houve uma nova divisão (3ª partição), constituindo a classe 3 e do outro a classe 2.

A Figura 2 mostra a distribuição percentual dos segmentos de texto nas classes e, associado às informações do relatório emitido pelo IRAMUTEC, evidencia que a classe 4 foi a que agregou a maior parte dos segmentos de texto, totalizando 163 o que correspondeu a 27,3% do material processado. Na sequência, está a classe 1 com 157 segmentos de texto (26,2%), a classe 3 com 141 (23,6%) e a classe 2 com 137 segmentos de texto (22,9%).

Figura 2 - Distribuição dos segmentos de texto nas classes geradas pelo método da Classificação Hierárquica Descendente. Rio de Janeiro/RJ, 2023.

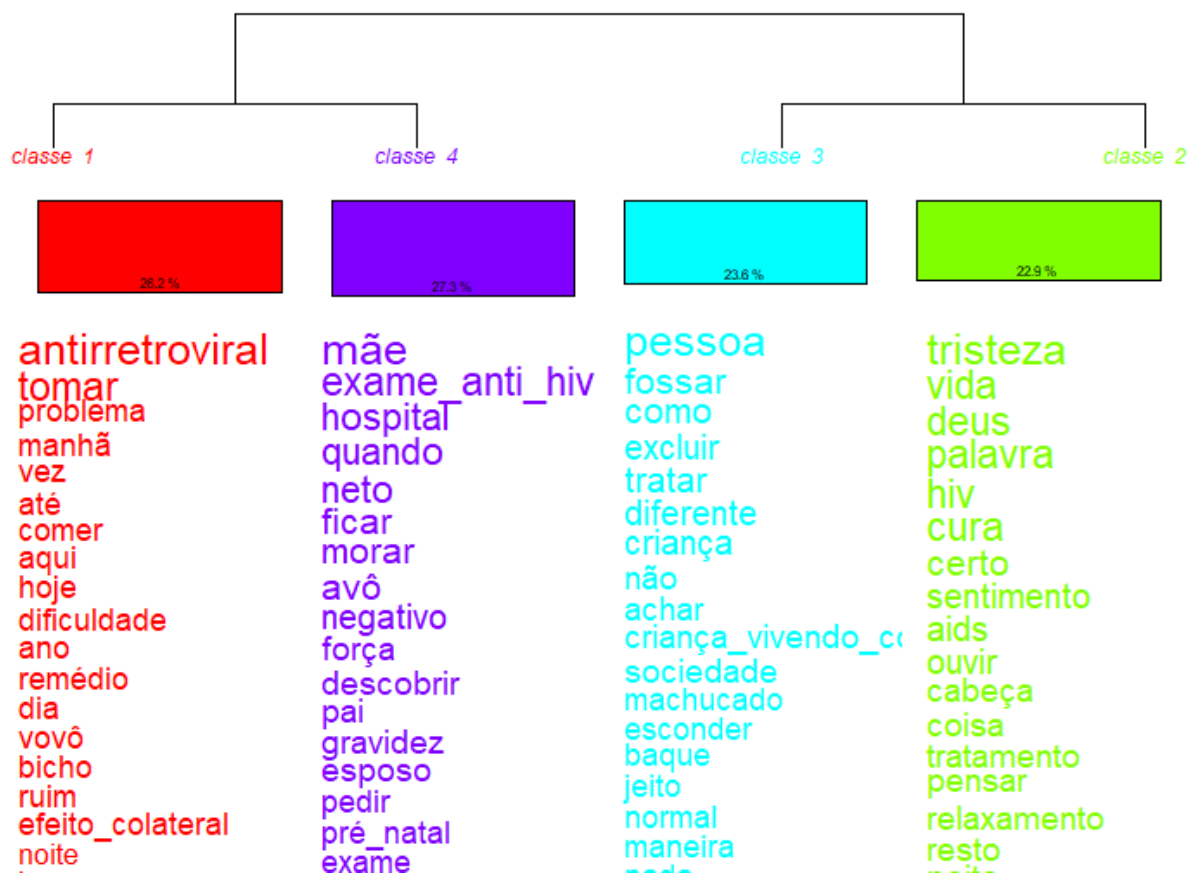


Fonte: IRAMUTEC, 2023

A leitura que se faz da distribuição das classes é a de que as que estão juntas (1 e 4; 3 e 2) abordam conteúdos ou temas comuns, mas que estão em contexto distintos, e a separação dos grupos de classes significa que elas se opõem ou que apresentam temas diferentes.

A Figura 3 a seguir apresenta os conteúdos das quatro classes que foram geradas. Ressalta-se que os vocabulários expostos no dendrograma para cada classe foram definidos a partir do número de segmentos de texto que contêm a palavra na classe (frequência), pela associação da palavra com a classe, que é o qui-quadrado (χ^2), e pelo nível de significância da associação da palavra com a classe (p). Foram considerados neste estudo os vocabulários com frequência ≥ 10 , $\chi^2 \geq 3,84$ e $p < 0,05$.

Figura 3 - Distribuição das classes com os vocabulários com maior qui-quadrado.
Rio de Janeiro/RJ, 2023.



Fonte: IRAMUTEC, 2023

A partir da interpretação dos vocabulários oriundos das partições do *corpus*, bem como da leitura aprofundada dos segmentos de texto de cada classe, estruturou-se a análise em dois blocos, nomeando-se cada classe conforme descrito no Quadro 4 a seguir:

Quadro 4 - Denominação dos blocos e das classes conforme estrutura do dendograma. Rio de Janeiro/RJ, 2023.

Bloco A	Os cuidadores frente ao diagnóstico, aos antirretrovirais, cuidados e as dificuldades/enfrentamentos no contexto do cuidar
Classe 1	A criança em uso de antirretroviral: os cuidados e as dificuldades
Classe 4	O exame anti-HIV: o diagnóstico, a culpa e o cuidado
Bloco B	Contexto social e familiar: sentimentos, conhecimentos e as práticas de cuidado à criança com HIV e outras pessoas
Classe 2	Sentimentos, expectativas, conhecimentos e o cuidado afetivo na vivência com a criança com HIV
Classe 3	Os espaços sociais de convívio: naturalização, discriminação, cuidados com os outros

Fonte: A autora, 2023.

Na sequência serão descritos os conteúdos referentes aos Blocos e suas respectivas classes, observando-se a ligação entre elas, destacando-se as informações, posicionamentos, ideias e outras questões apresentadas em cada uma delas.

Inicialmente serão descritas as classes 1 e 4 do Bloco A que estão ligadas por abordarem conteúdos entre si. São apresentados em cada classe os segmentos de textos que exemplificam os conteúdos ou temas abordados, sendo empregado para identificar o participante o número da entrevista e a relação de parentesco com a criança, padronizado da seguinte forma: par_1 mãe/pai, par_2 avó/avô, par_3 tia/tio/tia-avó/tio-avô, par_4 irmã/irmão, par_5 adoção.

Bloco A – Os cuidadores frente ao diagnóstico, aos antirretrovirais, cuidados e as dificuldades/enfrentamentos no contexto do cuidar.

Classe 1- A criança em uso de antirretroviral: os cuidados e as dificuldades.

A classe 1 é composta por 157 segmentos de texto correspondendo a 26,2% do total de segmentos do corpus analisado. As palavras com maior associação à classe, com qui-quadrado (x^2) \geq a 14 são: antirretroviral (que se apresenta em 67 segmentos de texto, o que corresponde a 85,07% na classe, com x^2 de 134,83), tomar (x^2 96,78), problema (x^2 25,48), manhã (x^2 22,96), comer (x^2 18,51),

dificuldade (x^2 76,62), ano (x^2 17,61), remédio (x^2 17,02), dia (x^2 16,34), vovô (x^2 15,17), bicho (x^2 14,16), ruim (x^2 14,16) e efeito colateral (x^2 14,16).

Esta composição semântica evidencia que os conteúdos que se apresentam nesta classe se concentram em torno da cronicidade da infecção pelo HIV com o uso contínuo do antirretroviral ou dos antirretrovirais, sendo a palavra de maior associação a classe, assim como das várias questões que guardam relação com o uso desse tipo de medicamento, como problemas, dificuldades como tomar o remédio, influência na alimentação e efeitos colaterais, entre outros.

A análise detalhada dos segmentos de texto reafirma o que foi mencionado anteriormente pela leitura da composição semântica, mas amplia este panorama trazendo para o centro da análise o cuidar/cuidado centrado na criança vivendo com HIV em uso de antirretrovirais e os desdobramentos inerentes ao cuidar dessa criança. Assim, verifica-se ações ou práticas de cuidados diretos e indiretos e os problemas ou dificuldades relacionadas ao antirretroviral, assim como os dilemas advindos da condição da criança vivenciados pelos cuidadores, como a revelação do diagnóstico, o sigilo da situação sorológica, entre outras questões que se colocam.

No âmbito do cuidado à criança vivendo com HIV a administração dos antirretrovirais destaca-se como uma ação importante e essencial do cuidador que, inclusive, não delega a outrem e observa com rigor os horários que devem ser oferecidos à criança, como registrado nos discursos a seguir:

eram muitos antirretrovirais que minha neta tomava, agora só toma 2 comprimidos de antirretroviral. Ela está tomando via oral; ela tomava era líquido agora comprimido, 2 comprimidos, 2 de manhã e um à noite (Entr_1, par_3).

os cuidados que eu tenho são os antirretrovirais. Levo para casa dou a ela corretamente, toma de manhã e noite. Não deixo passar a hora do antirretroviral, ela toma certo e no outro dia é a mesma coisa (Entr_3, par_2).

não deixo nem minha filha dar o antirretroviral, quem dá sou eu. São muito agarradas uma com a outra, muito mesmo. Meu marido morreu e ficou só nós três (Entr_3, par_2).

não tem muita diferença Glicia, não tem diferença. A diferença dele é o antirretroviral que ele tem que tomar de manhã e de noite e futuramente ele vai tomar um comprimido e pronto (Ent_8, par_5).

Em alguns discursos as participantes mencionaram o uso de antirretroviral não em relação à criança, mas em relação a elas que também tem o diagnóstico de HIV positivo, como pode ser observado nas falas a seguir:

eu não aprendi a lidar com o fato de ter HIV mas tenho que pensar que eu tenho que tomar o antirretroviral pois meus filhos precisam de mim é só isso que eu fico pensando. (Entr_2, par_1).

na minha casa ninguém sabe o meu diagnóstico de HIV, só eu, minha mãe e minha irmã. É uma doença ruim porque é inesperada ter isso até porque eu só me relacionei com o pai do meu filho. [...] os tratamentos que é o antirretroviral é isso. Eu faço o meu tratamento, mas eu vou falar a verdade para você (Entr_5, par_1).

Existem situações apontadas pelos cuidadores em relação à administração dos antirretrovirais que decorrem da resistência das crianças em ter que tomá-los cotidianamente e, também, pelo questionamento das mesmas pelo uso sistemático e prolongado. São situações que requerem paciência e criatividade por parte dos cuidadores. A seguir alguns segmentos de texto que ilustram tais situações:

you tem que estar tomando esse antirretroviral porque you tem um bicho e isso é para manter o bicho quieto. Ela não pergunta que bicho é esse, a única pergunta, esses dias mesmo ela perguntou para mim (Entr_1, par_3).

pretendo falar agora não, mas vou falar daqui mais algum tempo quando minha neta completar seus 14 anos porque minha neta pergunta: para que eu tomo esses antirretroviral vovó? Eu falo com ela [...] você tem um problema aí e precisa tomar os antirretrovirais [...] (Entr_3, par_2).

ela cuspi o antirretroviral e chorava, tinha que ter muita paciência mesmo. Ela depois normalizou, mas de vez em quando minha neta pergunta: vovó quando é que vai terminar? (Entr_4, par_2).

não era antes a que tinha gosto de banana, entrava que era uma beleza, depois que trocou o antirretroviral estou tendo muita dificuldade porque é muito ruim, é justificável, é muito ruim o paladar que interfere no antirretroviral (Entr_8, par_5).

se você tomar o antirretroviral você vai ganhar um lanche. Estou sempre agradando minha irmã colocando a autoestima dela sempre em cima porque eu tenho uma filha de 4 anos e minha irmã deixa a minha filha de 2 anos muito esperta (Entr_10, par_4).

Um outro aspecto que os cuidadores estão sempre atentos em relação ao uso de antirretrovirais pelas crianças diz respeito aos efeitos colaterais ou características indesejáveis, especialmente se há ocorrência dos mesmos em função da medicação. Esses aspectos são exemplificados nos seguintes segmentos de texto:

ela tem 7, então 4 anos mais ou menos por aí ela não tem nenhum efeito colateral dos antirretrovirais. Ela nunca teve internação a carga viral dela está indetectável (Entr_1, par_3).

minha neta não teve nenhum efeito colateral do antirretroviral. Foi só no princípio que começou a rejeitar. Não teve diarreia por usar o antirretroviral não. Minha neta está na segunda série passou para segunda e já sabe ler muito bem (Entr_4, par_2).

o efeito colateral é o psicológico mesmo. É um caldo muito ruim! Já coloquei na boca, tem gosto de cocô. Experimenta comer cocô com menta, esse é o sabor, a dificuldade é o paladar (Entr_8, par_5).

eu tenho para mim que o efeito colateral do antirretroviral é estar tirando a fome dela porque ela não está comendo. Eu vou até falar com a doutora, não é possível minha filha falou (Entr_9, par_2).

Uma questão apontada por alguns cuidadores na relação com os antirretrovirais, mas não vinculada ao cuidado direto à criança pelo seu uso, diz respeito a aquisição dos medicamentos seja pelo acesso ou indisponibilidade do mesmo. Por ser em local distinto daquele onde a criança é assistida se constitui em uma dificuldade para um cuidador, sendo que outro não considerou a situação como uma dificuldade para ele. A seguir os segmentos de texto que exemplificam esta questão:

vir aqui para pegar os antirretrovirais seria uma coisa muito boa que me ajudaria e muito. Eu moro em Rocha Miranda, entregar os antirretrovirais em casa me ajudaria muito porque a maior dificuldade para mim no momento está sendo só isso (Entr_1, par_3).

voltando aqui no caso das dificuldades, também seria a distância e os antirretrovirais também que de vez em quando não tem na farmácia, então no caso eu tenho que comprar os antirretrovirais dele porque nem sempre tem uns remédios dele que às vezes são comprados (Entr_5, par_1).

a minha filha está aceitando o antirretroviral, ela está aceitando. Dificuldade a gente não tem nenhuma para pegar o antirretroviral porque na clínica da família eles dão e eu tenho até que ir lá depois de manhã pegar porque já tá acabando (Entr_7, par_1).

Além dos cuidados que guardam relação com o uso dos antirretrovirais, verifica-se nos discursos a menção a outras ações ou práticas de cuidado e posicionamentos vinculadas ao cuidar da criança vivendo com HIV. Alguns cuidadores externam manifestações de carinho e amor pela criança que reflete a dedicação no cuidado. As ações e práticas dizem respeito a cuidados dispensados à criança no que se refere à alimentação, banho e outras necessidades que são importantes para a manutenção ou promoção da saúde. A seguir dispõe-se alguns seguimentos de texto a título de exemplos:

acordo cedo, eu acordo todo dia cedo porque minha neta vai para a escola, está na explicadora, depois vai para a escola. Eu gosto, eu adoro cuidar da minha neta (Entr_1, par_3).

eu me sinto bem, de boa, levo de boa, trato de boa, só me preocupo mais com o bem-estar da minha neta e como é que vai ser quando ela chegar nesse ponto de saber que ela tem o HIV (Entr_1, par_3).

os cuidados é fazer tudo que as médicas falam para eu fazer, nada fora do normal, nada do meu jeito, do jeito delas que eles sabem e eu não. Minha filha nunca ficou internada por conta de possível HIV (Entr_2, par_1).

sobre o tratamento, desde os 3 anos que nós descobrimos esteve internada aqui em coma por causa dos problemas que deu com HIV. Toma o antirretroviral, venho todo mês com minha neta, trato bem. Ela está indetectável tomando os antirretrovirais corretamente (Entr_3, par_2).

deu tempo a doutora muito simpática também deu orientação de como deve proceder nesses casos: banho frio, eu não sabia. Mas mesmo assim depois desse dia comecei a andar com a luz acesa dentro de casa (Entr_4, par_2).

então o quanto que eu puder fazer para prevenir minha filha de pegar resfriado eu faço. De vez em quando ela sente dor de ouvido tem que ter cuidado, sol com minha filha só de manhã cedo (Entr_7, par_1).

às vezes na minha folga quando não vimos aqui de manhã cedo, de 7 até às 8 horas a gente pega sol. Refrigerante eu não dou para minha filha porque foi a moça do Miguel Couto, a nutricionista, que falou (Entr_7, par_1).

eu sou obrigada a cuidar e deixar a carga viral do meu filho indetectável para que ele não transmita para ninguém. Essa é minha obrigação. Eu só não sei os nomes corretos dos antirretroviral vou falar tudo errado (Entr_8, par_5).

o cuidado da refeição, danone essas coisas. O cuidado do banho. Sempre eu coloco a minha irmã para tomar banho com a minha filha, não tem problema. Piscina também, junto não tem problema (Entr_10, par_4).

O processo de cuidar da criança vivendo com HIV implica vivenciar situações que se colocam como dificuldades e requerem o posicionamento ou o enfrentamento por parte do cuidador. Algumas dessas situações são vivenciadas no cotidiano dos cuidadores e exigem perícia e criatividade de imediato para serem resolvidas. Entre estas situações a que se destaca nos discursos é o ocultamento da condição da criança no meio social visando preservá-la de ocorrências desagradáveis e, especialmente, do preconceito ainda vigente na sociedade em relação as pessoas que vivem com HIV/Aids. Assim, no âmbito desta situação, relaciona-se alguns seguimentos de texto a título de exemplos:

o que acontece se a gente contar para ela agora, ela fala muito e daqui a pouco ela vai começar a falar para os colegas da escola esse é o problema (Entr_1, par_3).

ocê tem um problema aí e precisa tomar os antirretrovirais. Mas eu vou contar porque minha neta se segura mais agora, não agora, minha neta pode chegar na escola e falar eu estou com isso estou com HIV e tem muito preconceito sobre o HIV (Entr_3, par_2).

a minha filha está na creche, mas as profissionais não sabem do diagnóstico de HIV dela, até porque a funcionária daqui me orientou não falar só me deu um atestado que ela está apta a estudar (Entr_7, par_1).

tem os antirretrovirais dela que ela tem que tomar na hora certa. Tem uma professora lá que a gente até conversa, eu queria me abrir com ela para falar sobre o diagnóstico de HIV para ela dar uma atenção a mais a minha filha (Entr_7, par_1).

Imagina, isso é um direito dele. Eu não sou obrigada a revelar na escola o diagnóstico de HIV do meu filho na escola e em lugar nenhum (Entr_8, par_5).

você vai chamar a criança no canto e vai dar 3 seringas e as pessoas vão ver e vão perguntar, então eu digo para as pessoas que o meu filho nasceu com algumas deficiências nutritivas e que ele precisa fazer reposição (Entr_8, par_5).

acho que só a diferença mesmo nisso é que são muitas perguntas. Depois que tu revelas que a minha irmã tem HIV são muitas perguntas: mas porque ela está assim? Com quantos anos ela teve? (Entr_10, par_4).

Fica evidente que o ocultamento da condição da criança não se dá no meio familiar, onde o diagnóstico é revelado havendo evidências nos discursos da aceitação neste contexto social, como pode ser constatado nos seguintes segmentos de texto:

vovó eu te ajudo, eu levo a minha irmã. Ninguém tem preconceito (na família), todos tratam ela muito bem. Quando minha neta esteve internada eu e minhas filhas ficávamos uma noite e depois outra e eu tive que levar numa boa o que eu poderia fazer (Entr_3, par_2).

eu oriento: nada de tentar levantar o vovô que você não vai aguentar. Todos os familiares sabem do diagnóstico da minha neta, que ela tem o HIV (Entr_4, par_2).

não tem nada de discriminação na família por minha neta ter o HIV, muito pelo contrário, ela é muito querida, a gente nota, apesar de que quase ninguém vai lá em casa, mas nunca demonstraram discriminação (Entr_4, par_2).

a família não teve nenhuma dificuldade em aderir ao tratamento. Acho que a única coisa que é cansativa é a condução o tempo da residência até o hospital, mas em compensação aqui ela é muito bem tratada (Entr_10, par_4).

Uma outra questão que se destaca nos discursos diz respeito à revelação do diagnóstico para a criança, se mostrando como algo certo que deverá acontecer no futuro constituindo-se, por vezes, fonte de preocupação em relação ao momento para proceder a revelação. A seguir são relacionados alguns segmentos de texto acerca desta questão:

eu não quero nada da minha neta, eu quero a neta bem. Quando ela se entender por gente, 18 anos, vou chegar para ela e falar (sobre o diagnóstico) (Entr_1, par_3).

pretendo falar agora não, mas vou falar daqui mais algum tempo quando minha neta completar seus 14 anos porque minha neta pergunta: para que eu tomo esses antirretroviral vovó? eu falo com ela (Entr_3, par_2).

porque a gente vem aqui toda quarta-feira no mês, então ela perguntar porque ela tem que vir aqui e eu não me acovardar de falar para ela (Entr_7, par_1).

por enquanto eu não posso, mas eu vou revelar o diagnóstico. Não tenha dúvidas que meu filho vai saber desde sempre, até porque isso vai facilitar no tratamento dele (Entr_8, par_15).

minha filha de 2 anos come sozinha, uma do lado da outra, então para mim eu prefiro não revelar o diagnóstico de HIV agora para minha irmã e esperar ela ter um pouco de maturidade para ela entender e ela falar (Entr_10, par_4).

Nos conteúdos desta classe são observados outros problemas ou dificuldades apontadas pelos cuidadores no processo de cuidar das crianças que estão relacionados a diferentes situações, conforme registrados nos segmentos de texto a seguir:

o maior desafio para mim hoje em relação ao cuidado da minha neta está em pegar os antirretrovirais por conta da minha idade. Às vezes eu venho de moto, eu me arrisco, minha esposa até fala (Entr_1, par_3).

voltando aqui no caso das dificuldades, também seria a distância (do hospital) e os antirretrovirais também que de vez em quando não tem na farmácia [...] (Entr_5, par_1).

elas vão ter noção do problema que é HIV até eu falar. A dificuldade que eu enfrento no cuidado com as minhas filhas é ter gente para vir comigo ao ambulatório (Entr_6, par_1).

minha dificuldade, eu chego em casa às vezes 4 horas da manhã para acordar 7 horas para levar minha filha na creche. Eu sou cozinheiro, só queria que elas (avós) me ajudassem um pouco mais até para eu incluir ela no bolsa família (Entr_7, par_1).

mas ela está tomando antirretroviral desde que nasceu, como é o antirretroviral então? Falei: não é possível! A maior dificuldade é a comida, ela não comer! Nenhuma facilidade no acompanhamento dela (Entr_9, par_2).

Classe 4 – O exame anti-HIV: o diagnóstico, a culpabilização e o cuidado.

A classe 4 é composta por 163 seguimentos de texto correspondendo a 27.26% do total de segmentos do corpus analisado. As palavras com maior associação à classe, com qui-quadrado (χ^2) \geq a 14 são: mãe (que se apresenta em 60 segmentos de texto e corresponde a 65% na classe com χ^2 de 47,91), exame anti-HIV (χ^2 de 35,55), hospital (χ^2 31,26), neto (χ^2 30,12), morar (χ^2 26,44), avó (χ^2 24,71), negativo (χ^2 22,09), força (χ^2 18,9), descobrir (χ^2 17,9), pai (χ^2 17,8), gravidez (χ^2 16,17) e pedir exame (χ^2 14,27).

A composição semântica evidenciada pelo conteúdo apresentado nesta classe se concentra no teste anti-HIV para o diagnóstico da infecção e em torno da transmissão vertical do HIV.

Uma primeira questão que a classe revela é a verbalização sobre o exame anti-HIV/teste rápido ofertado no contexto da atenção básica, principalmente no acompanhamento do pré-natal. Esses discursos evidenciam a importância da assistência no pré-natal com a oferta do exame anti-HIV a fim de detectar de forma precoce a infecção pelo vírus e evitar agravos à saúde materno-infantil. Os seguimentos de texto a seguir exemplificam tais resultados:

ele é dali, aí fui começar o pré-natal. Começa o pré-natal e você faz os exames todos e fomos. Aí me chamaram, me colocaram para dentro da sala e falaram: você quer que seu marido venha? (Entr_2, par_1).
levei o meu filho mais velho também no pré-natal para poder fazer o exame anti-HIV mas meu filho também não deu positivo para o HIV o negócio era eu (Entr_2, par_1).

também pois minha filha ainda estava fazendo exame anti-HIV para confirmar se tinha ou não o HIV. Minha filha descobriu que tinha HIV quando meu neto nasceu em novembro de 2012. Foi no último exame de pré-natal (Entr_4, par_2).

o primeiro exame anti-HIV rápido que eu fiz no pré-natal deu negativo. Acho que eu fiz 4 ou 5 consultas de pré-natal do meu filho mais ou menos (Entr_5, par_1).

Além disso, foi possível observar no discurso das entrevistas outros momentos pelos quais o exame foi realizado, assim como os motivos da sua realização e a confirmação do diagnóstico da infecção pelo HIV tanto para os genitores como para as crianças, segundo os trechos a seguir:

olha quando ela internou, quando a mãe dela descobriu que tinha o HIV ela estava internada. Também aí eu descobri que a mãe dela estava com o HIV e aqui descobriu com o exame anti-HIV (Entr_3, par_2).

eu acho que o diagnóstico de infecção pelo HIV foi logo depois daquele processo de fazer exame anti-HIV, mas não sei quanto tempo levou. Acho que foi logo no primeiro assim quando nasceu não tem como dar errado (Entr_4, par_2)

eu só fiz exame anti-HIV rápido uma vez, aí a segunda vez que eu fiz o exame foi quando eu ganhei meu filho no hospital no momento do parto. Na minha mente HIV na criança eu nunca imaginava (Entr_5, par_1).

o meu diagnóstico de HIV foi quando minha avó precisou ficar internada e foi necessário fazer uma doação de sangue e eu e meu esposo nos colocamos à disposição. Nesse momento descobrimos que meu esposo tinha HIV e quando fui fazer o exame anti-HIV eu também fui diagnosticada com HIV (Entr_6, par_1).

tem que levar uma vida normal foi igual quando eu fui lá fazer o exame anti-HIV pela primeira vez deu negativo, mas toda vez que eu passava mal eu ia na UPA fazia o exame anti-HIV (Entr_7, par_1).

Um outro aspecto relevante que se apresenta nesta classe diz respeito a figura da mãe/mulher como o elemento principal de atribuição da culpa pela infecção ou condição clínica da criança, por ter sido a pessoa que transmitiu o vírus. Esta situação é muitas vezes manifestada por conflitos familiares relatados durante a entrevista. Os segmentos de texto abaixo exemplificam tais resultados:

é um descuido da genitora porque isso é evitável, essa transmissão vertical é evitável se você faz um tratamento durante o pré-natal, se você toma os antirretrovirais você não transmite para o seu bebê (Entr_8, par_5).

Na fala acima pode-se observar uma evidência do conhecimento sobre a transmissão vertical, assim como da dimensão atitudinal pela presença do julgamento, carregada de significados pessoais, onde a mãe é culpabilizada pelo descuido ou irresponsabilidade, sendo o principal fator que concorre para a infecção pelo HIV em crianças. Nos seguimentos de texto a seguir também se observa o discurso de culpabilização da mãe da criança pela infecção da mesma:

sentimento de raiva dela, da minha filha que eu tenho porque ela poderia muito bem, a filha dela não ter HIV. Eu culpo mais ela, a minha filha (Entr_9, par_2).

a minha neta tem uma mãe, mas é a mesma coisa que nada, então eu tenho que parar minha vida, eu parei minha vida a todo o custo por causa dela para cuidar dela (Entr_9, par_2).

isso é uma coisa que aconteceu ninguém está livre disso é uma coisa que acontece a mãe pegou não sabe de quem, não fez o exame anti-HIV para saber e quando descobriu o HIV veio a óbito e a filha pegou o HIV através da amamentação (Entr_1, par_3).

Em contrapartida é possível observar a relevância do papel materno e da avó enquanto rede de apoio familiar para auxiliar nos cuidados prestados a criança com HIV, assim como os sentimentos gerados pelo impacto do diagnóstico de soropositividade para o HIV, seja na mãe ou na criança, conforme os segmentos de texto a seguir mostram:

foi muito triste quando eu descobri que a mãe também teve HIV pegou HIV do pai da minha neta. Nós estamos levando a vida normal, tudo que posso fazer eu faço pela minha neta (Entr_3, par_2).

a mãe separou do pai, ela veio morar comigo e eu guardo comigo para poder ajudar minha filha, está com 32 anos. Eu ainda não caí em si do que é o HIV (Entr_3, par_2).

então o fato de não amamentar me ajudou por isso porque elas ficam com a minha mãe sem problema (Entr_6, par_1).

porque eu soube disso porque eu cuidei da outra irmã dela e quando eu soube foi um choque para mim. Eu não sabia e a mãe da minha neta não ligou, não ligava, ela estava internada comigo na UPA e a mãe foi e tirou (Entr_9, par_2).

Bloco B – Contexto social e familiar: sentimentos, conhecimentos e as práticas de cuidado à criança com HIV e as outras pessoas.

Classe 2 – Sentimentos, expectativas, conhecimentos e o cuidado afetivo na vivência com a criança com HIV.

A classe 2 é composta por 137 seguimentos de texto correspondendo a 22,91% do total de segmentos do corpus analisado. As palavras com maior associação à classe, com qui-quadrado (χ^2) \geq a 14 são: tristeza (que se apresenta em 13 segmentos de texto e corresponde a 100% na classe com χ^2 de 44,72), vida (χ^2 de 36,42), Deus (χ^2 35,23), HIV (χ^2 32,12), cura (χ^2 32,02), sentimento (χ^2 20,39), Aids (χ^2 19,56), cabeça (χ^2 16,14) e tratamento (χ^2 14,73). A composição semântica revela que os conteúdos têm relação com os sentimentos, como a tristeza, vivenciados pelos cuidadores pela condição da criança, especialmente por ser geradora de preconceito, porém, sendo amenizados pela religiosidade.

Embora a criança seja considerada normal pelos cuidadores essa normalidade é fragilizada devido ao medo do preconceito, estigmas sociais relacionados à infecção pelo HIV, ou seja, impactos não favoráveis em várias esferas da vida. Mas observa-se que permanece a esperança da cura. No entanto, a ausência da cura também evidencia um conhecimento que o grupo tem acerca da síndrome, assim como outras informações que detêm sobre o HIV, especialmente sobre as formas de transmissão. Por outro lado, o cuidar da criança se manifesta na classe sob a perspectiva do cuidado afetivo, ou seja, que se traduz em uma missão.

Verifica-se nos discursos que a condição da criança, ou seja, viver com o HIV promove sentimentos negativos nos cuidadores, especialmente a tristeza, como pode ser observado nos seguimentos de texto a seguir:

que dá muita tristeza saber que ela é portadora do HIV. Isso entristece muito! O que eu conheço sobre a aids é uma doença que veio não sei é uma doença muito séria que veio para comprometer muitas pessoas (Entr_1, par_3).

mas acho que não vou voltar mais lá não, todo mundo lá observa tudo e fala, acho que HIV é muita tristeza não gosto nem de ficar pensando no HIV (Entr_2, par_1).

tristeza e preocupação. Tristeza porque é uma criança que pega o HIV e não tem culpa a não ser mesmo na transfusão de sangue que alguém errou. A preocupação é porque eu me dedico tanto que às vezes sou até grosso, às vezes eu sou um pouco ignorante eu reconheço (Entr_4, par_2).

o sentimento delas é tristeza, preocupação com o meu filho. Não só, com ele também, mas comigo. Conversa bastante, mas é que eu não confio muito engraçado, mas eu não confio (Entr_5, par_1).

não tem essa coisa de apegada ao peito. A representação social do HIV em relação às crianças vivendo com HIV é de tristeza. Minhas filhas residem com dois adultos eu sou católica (Entr_6, par_1).

Um outro aspecto que pode trazer sentimentos negativos é a percepção acerca do preconceito que a criança poderá vivenciar e que poderá ser um motivo de exclusão social, como pode ser observado nos seguintes seguimentos de texto:

a criança vivendo com HIV é muita tristeza, os pais tem que ser muito fortes. Tem muito preconceito com pessoa vivendo com HIV. Preconceito quando as pessoas sabem que a criança tem HIV, no nosso caso as pessoas não sabem, mas tem muito preconceito. (Entr_2, par_1).

tem gente que não aceita, eu fico eu penso por que Deus trouxe o HIV para minha família, mas estou levando numa boa eu acho que o HIV e a Aids é uma doença com muito preconceito (Entr_3, par_2).

bem pior que a Aids foi assim que meu marido morreu e elas estão aí se tratando do HIV. Fico triste, abalada com o HIV, é uma doença que é mais por causa dos preconceitos que tem. Agora aceito numa boa (Entr_3, par_2).

a única coisa que vem a mente quando ouço a frase criança vivendo com HIV é preconceito mesmo. O cuidado também, cuidar, tratar cuidar e tratar é a mesma coisa. Eu acho que se adaptar também a situação (Entr_6, par_1).

o que eu penso dessa frase criança vivendo com HIV eu acho que seria melhor a sociedade aprovar essas crianças vivendo com HIV porque elas são muito excluídas querendo ou não às vezes você só de falar que ela tem HIV já é ignorada ou é olhada diferente de uma maneira desprezível excluída da sociedade (Entr_10, par_4).

Nos conteúdos dessa classe também é possível observar a perspectiva de cura que os cuidadores têm relacionada ao HIV. Talvez a esperança nessa possibilidade esteja associada ao aumento da expectativa de vida dos indivíduos soropositivos, algo não observado ao emergir a epidemia. Atualmente, a expectativa de vida das pessoas vivendo com HIV pode ser igual ou superior à expectativa de vida de indivíduos com outra doença crônica graças ao advento do tratamento com os antirretrovirais. Além disso, ao longo da história foi possível observar a cura de doenças tão estigmatizadas quanto ao HIV como é o caso da tuberculose o que pode reforçar a crença da cura. Os segmentos de texto a seguir retratam tais conclusões:

é uma coisa que veio para marcar, eu acho que veio para marcar. Eu acredito que a medicina está estudando muito e vai chegar na cura do HIV como a da tuberculose (Entr_1, par_3).

eu já comprei tambor, já comprei surdo, já comprei corneta eu quero parar o trânsito no Rio de Janeiro comemorando e anunciando para todo mundo a cura do HIV e da Aids (Entr_4, par_2).

eu creio que até lá vai ter a cura. Você vive para ela você vive para ela porque a minha vida é parada sou eu ela e Deus (Entr_9, par_2).

com certeza eu penso que terá cura que isso será um testemunho de muitas pessoas que tiveram HIV e não terem mais em nome de Jesus (Entr_10, par_).

O cuidar da criança com HIV também se apresenta nesta classe, sendo referido como cuidar, mas também como tratar ou no contexto semântico do tratamento, abarcando aspectos diferentes desse cuidar.

Um aspecto observado nos discursos é o fato do cuidar dessa criança ser caracterizado como uma responsabilidade, uma missão a ser cumprida pelo cuidador, ou seja, revela a parte afetiva do cuidado. Esses aspectos podem ser verificados nos seguimentos de texto a seguir:

isso é uma coisa que eu já assumi essa responsabilidade e eu vou levar para o resto da minha vida enquanto eu for vivo. eu quero cuidar da minha neta o sentimento que me dá por ela ter o HIV é de tristeza (Entr_1, par_3).

isso aí é triste, me abalou muito saber que minha neta está com o HIV. Eu acho que tratamento, eu tratando da minha neta cuidando dela ela vai viver (Entr_3, par_2).

e a minha filha vai ter a família dela com os filhos dela se Deus quiser ela vai ter a família dela os filhos dela. Ele falou se o tratamento seguir certo os filhos dela não virão com o HIV (Entr_7, par_1).

a minha neta tem uma mãe, mas é a mesma coisa que nada então eu tenho que parar minha vida. Eu parei minha vida a todo custo por causa dela para cuidar dela (Entr_9, par_2).

O tratamento para o controle do HIV também se evidencia na classe como um conhecimento que o grupo tem e que é um elemento essencial no contexto do cuidar da criança. Observa-se que ora é referenciado de uma forma geral, ora se referindo especificamente ao tratamento medicamentoso com os antirretrovirais, como pode ser constatar nos seguintes seguimentos de texto:

acho que não. Eu vivendo comigo e eles dentro da minha casa acho que pode ser uma vida normal, tratamento, tomando antirretroviral, se protegendo, não deixo eles nem pegar uma friagem. Deus sabe o que faz (Entr_3, par_2).

eu estou querendo dizer que você pode ter uma vida saudável e feliz. O mais importante é o tratar, pelo fato que sem o tratamento a gente não consegue ter uma vida saudável e feliz (Entr_6, par_1).

se você toma o antirretroviral corretamente diariamente você fica com uma carga viral indetectável podendo ter uma vida normal, mas se você não faz tratamento o HIV pode se espalhar pelo seu organismo e atacar as suas células boas do organismo e aí causar a doença, causar a Aids (Entr_8, par_5).

a criança morre se você não der não fizer os tratamentos direitos, os antirretrovirais e ela pegar alguma outra doença ela fica frágil. Eu creio que é isso então é muita preocupação, dando os antirretrovirais direito é isso (Entr_9, par_2).

o HIV você está produzindo, você tem tratamento até um certo ponto. Eu acho, se não me engano, sou meio leiga nessas coisas, mas o HIV você tem tratamento e a Aids não, você já tem vírus dentro de você e não tem cura (Entr_10, par_4).

Um outro aspecto do conhecimento do grupo acerca do HIV/Aids é de que ainda não há cura, mas, como já descrito anteriormente, há um sentimento de esperança de que algum dia a cura será descoberta. Os seguimentos de texto a seguir exemplificam o conhecimento revelado por parte do grupo:

mal veio ao mundo não se conhece ainda como ser humano, uma criança de 7 anos, vai fazer hoje, o que será daqui para frente quando ela descobrir que tem o HIV pois ainda não temos a cura (Entr_1, par_3).

eu procurei também me conscientizar que eu precisava ser guerreiro agora e não poder baixar a cabeça, mas a informação que eu quero aqui do ambulatório é que se estiver em estágio avançado da cura eu quero ser informado até para pensar que está valendo a pena (Entr_4, par_2).

é um vírus HIV que ainda não tem cura, um vírus que se multiplica no organismo acabando com as células boas do organismo, mas que tem tratamento e que esse tratamento se você faz corretamente (Entr_8, par_5). isso daí foi de nascença mesmo através da minha mãe. É um vírus contaminado que não tem cura embora os especialistas já tentaram, mas eu sinto um pouco de tristeza por não ter cura e não ser aprovado perante a sociedade (Entr_10, par_4).

A figura de Deus se faz presente no discurso de alguns participantes sob dois aspectos. No primeiro atribuem a Deus a condição da criança, ou seja, trata-se de um desígnio de Deus o fato da criança ter o vírus ou de tal situação ter afetado a família. No segundo aspecto Deus é provedor de forças, o apoio para o enfrentamento da situação. Esses aspectos podem ser observados nos seguintes seguimentos de texto:

é o que minha esposa fala, mas Deus quis. Nada na vida da gente acontece por acaso, se aconteceu Deus quis dessa forma, tinha algum plano, tinha que ser assim, não é de outra forma (Entr_1, par_3).

tem gente que não aceita, eu fico, eu penso porque Deus trouxe o HIV para minha família, mas estou levando numa boa eu acho que o HIV e a Aids é uma doença com muito preconceito (Entr_3, par_2).

mas aí não é um desejo da gente é do desejo de Deus, Ele que sabe de tudo. o HIV em criança é muita tristeza, tudo que eu mais queria quando minha filha nasceu o meu maior medo era (Entr_2, par_1).

eu converso muito com Deus converso ao meu modo, eu falo: Senhor já me deste uma rasteira heim! Converso naturalmente, agora por favor pelo menos mais 10 anos de vida para mim (Entr_4, par_2).

era onde eu me matava muito porque toda mãe quando tem a certeza que o filho tem hiv só que ao mesmo tempo a minha fé em deus era tão grande que eu falava que minha filha não ia vir com hiv por nada (Entr_2, par_1).

Nesta classe também estão mencionados outros conhecimentos ou informações que parte do grupo tem acerca do HIV, da síndrome, com destaque para as formas de transmissão, conforme exemplificados a seguir:

porque ela tem o HIV ela pegou o HIV, ela não pegou porque quis. Apertar a mão, conversa, compartilhar copo, talher, tudo normal porque talher e copo não transmite o HIV (Entr_1, par_3).

já falou com sua filha, eu digo: ainda não. Sei lá, uma doença que veio e me deixou muito abalada. Relação sexual pega HIV, beijo dizem que não pega HIV, não sei muito bem não (Entr_3, par_2).

está todo mundo bem esclarecido então por isso que é a palavra mais clara que tem é o relaxamento das pessoas em relação às formas de transmissão do HIV. Que eu sei é o sexo, as drogas também, dentro da injeção até mesmo a transfusão de sangue (Entr_4, par_2).

a Aids tem sintoma mais pesado que são manchas, feridas é tosse e várias outras coisas e HIV ele também tem os sintomas, mas não é tão grave igual a Aids porque se você não cuidar o HIV ele se torna uma aids (Entr_5, par_1).

é um vírus HIV que ainda não tem cura, um vírus que se multiplica no organismo acabando com as células boas do organismo, mas que tem tratamento e que esse tratamento se você faz corretamente (Entr_8, par_5).

Classe 3 – Os espaços sociais de convívio: naturalização, discriminação, cuidados com os outros.

A classe 3 é composta por 141 seguimentos de texto correspondendo a 23,58% do total de segmentos do corpus analisado. As palavras com maior associação à classe, com qui-quadrado (x^2) \geq a 14 são: pessoa (que se apresenta em 93 segmentos de texto e corresponde a 61,29% na classe com x^2 de 86,92), excluir (x^2 39,69), tratar (x^2 39,47), diferente (x^2 38,18), criança (x^2 36,15), criança vivendo com HIV (x^2 21,74), sociedade (x^2 21,09), machucado (x^2 19,64), esconder (x^2 16,34), baque (x^2 16,34), jeito (x^2 15,23) e normal (x^2 15,13).

A composição semântica evidenciada pelo conteúdo apresentado nesta classe abrange a normalização da criança vivendo com HIV, a discriminação e os cuidados à criança soropositiva e outras crianças nos espaços de convívio social, como também a escola como local de educação em relação ao HIV/Aids.

A infecção pelo HIV não interfere no afeto dispensado a criança sendo a mesma considerada pelos cuidadores como uma criança normal, que não é diferente de outras, conforme é descrito nos segmentos de texto a seguir:

desde o momento que está tomando os antirretrovirais que passa a ser uma pessoa saudável passa a ser uma pessoa normal. O que te prejudica é se você faltar com os antirretrovirais pois não tomar é uma coisa rápida que o HIV vem (Entr_1, par_3).

fora isso são bebês normais. Eu acompanho na nutricionista elas comem o que a nutricionista passa nada além fazem natação passeiam bastante

amor mas isso eu acho que é independente de ter HIV porque eu não consigo classificar o meu filho como diferente de qualquer outro (Entr_8, par_5).

é uma criança normal como qualquer outra para mim. Muitas vezes se algumas pessoas souberem até mesmo no colégio eu acho que a criança fica um pouco destacada eu creio isso porque minha neta está estudando e no colégio perguntou se pega HIV ela almoçando (Entr_9, par_2).

cuidar de criança vivendo com HIV para mim significa ser normal como se fosse uma pessoa que fosse especial porque o HIV não faz ela ser diferente ela é uma criança normal (Entr_10, par_4).

É observada nessa classe a menção às situações de discriminação, fruto do preconceito, que promovem a exclusão da criança e impõe sigilo acerca da situação clínica da criança, conforme destacado nos seguintes segmentos de texto:

a sociedade é podre, é podre e ter HIV é uma coisa que não sei eu acho que o diagnóstico de HIV é uma coisa que a pessoa tem que guardar para si tanto a família (Entr_1, par_3).

tanto a pessoa que tem mas hoje em dia as pessoas, porque o preconceito é muito grande quando a pessoa diz eu tenho HIV, as pessoas se afastam de você (Entr_1, par_3).

o meu diagnóstico foi em janeiro de 2012 na minha opinião as implicações que o HIV pode acarretar para uma criança vivendo com HIV é a exclusão da criança e ela também pode se excluir e em termos futuros (Entr_6, par_1).

e o que a doutora me explicou que eu perguntei a ela só isso que o sangue, mas nada mais pega, mas a população é muito ignorante quando descobre que a pessoa tem HIV a criança vivendo com HIV principalmente (Entr_9, par_2).

outras crianças não podem brincar com criança vivendo com HIV por causa de um machucado ou algo parecido, pois acha que tudo vai transmitir o vírus, então você prefere excluir um pouco aquele momento da sua filha ou da sua enteada (Entr_10, par_4).

É verificado em algumas falas o cuidado em evitar ferimentos para não contaminar outras pessoas, principalmente crianças, em caso de contato com algum “machucado” da criança com HIV nos espaços de convívio social, como expresso nos seguimentos de texto a seguir:

você tem que ter cuidado com a tua irmã porque além de ser menina você sabe sobre o HIV para ela não se machucar é bom evitar, mas também não coloco isso como tem que ser (Entr_4, par_2).

eu falei, não, a doutora dela falou para mim que não pega HIV dessa maneira. Conforme a doutora me falou se ela tiver um machucado e a outra pessoa tiver também o machucado e encostar, mas fora isso o beijo nada disso pega HIV (Entr_9, par_2).

facilidade eu acho que não tem facilidade para esse tipo de coisa eu acho que não tem com relação à prática do cuidado se ela se machucou eu não deixo a minha irmã encostar no machucado dela (Entr_10, par_4).

a gente tem mania de limpar jogando água e limpar com a mão então quando eu vi que ela ia jogar água e ia limpar com a mão eu não deixei eu falei: não precisa não deixa que eu limpo, porque a minha irmã estava em lugar público por isso eu falei pode deixar que eu limpo e a menina perguntou porque (Entr_10, par_4).

Nesta classe também se repete algumas falas referentes à revelação do diagnóstico para a criança, deixando claro que será uma conduta a ser realizada no futuro quando a criança tiver condições de compreender a situação, ou seja, o diagnóstico da infecção é diferente da revelação do diagnóstico. Logo, são situações e comportamentos distintos, pois um é passado e outro ocorre no futuro como pode ser observado nos seguintes seguimentos de texto:

então é complicado, eu sinceramente não quero ser essa pessoa a dar essa notícia do diagnóstico do HIV a minha neta. Não quero revelar isso para ela (Entr_1, par_3).

quanto a revelar o diagnóstico para elas sim, pretendo. Eu não digo minhas filhas crianças porque agora elas não vão entender, mas a partir do momento que eu perceber que elas estão entendendo (Entr_6, par_1).

não quero ser um pai covarde do jeito que a mãe dela foi covarde em esconder que ela tinha o HIV. Então ela vai ter que saber sim, eu pretendo revelar o diagnóstico para a minha filha (Entr_7, par_1).

o que eu não posso é negar a informação. Essa informação (revelar o diagnóstico) ela não pode ser negada para meu filho, porque não vai ajudar ele. Ele precisa ter informação para que ele possa seguir com a informação, conviver com isso (Entr_8, par_5).

A escola é um ambiente social citado nos discursos de alguns cuidadores, sendo mencionado sob dois aspectos. O primeiro evidencia que é um espaço de convívio social da criança, onde o seu diagnóstico pode ou não ter sido informado; o segundo aspecto diz respeito ao fato ser um local onde as informações sobre o HIV/Aids podem ser fornecidas às pessoas. Esses aspectos são revelados nos seguintes seguimentos de texto:

se tem alguma coisa eu acho que nem comentam. A escola sabe do diagnóstico de HIV da minha neta porque fui eu quem falou. No convívio social não tem nada não, muito pelo contrário (Entr_4, par_2).

sim ele frequenta a escola, sabe o popular da escola? É o cara, é ele mesmo popular. A interação social dele é normalíssima é uma das coisas que a gente preserva nele para meu filho poder viver essa infância (Entr_8, par_5).

mas eu não sei como é que é a vida da minha neta na escola, se ela é excluída, se tem um prato separado, se tem separado dela na escola, porque em casa não é nada separado, ela tem sim um prato dela porque é prato de criança (Entr_9, par_2).

eu tive acesso a essas informações como eu falei por que eu estudei na escola, eles me ensinando. Eu não trabalho, tenho 2 filhos, ele e um menino de sete anos. Minha religião é evangélica (Entr_5, par_1).

eu acho que poderia ter mais informação não só nas mídias, mas começando pelas escolas também. Acho muito importante ter orientação nas escolas, nem que fosse de 6 em 6 meses uma enfermeira falar não só de HIV, mas outras doença sexualmente transmissíveis (Entr_6, par_1).

6 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo apresenta-se a discussão dos resultados a partir dos dados sociodemográficos dos cuidadores, sociodemográficos e clínicos das crianças e dos conteúdos das evocações e das classes de análise estruturadas pelo IRAMUTEQ, buscando assim responder os objetivos propostos no presente estudo. A caracterização dos participantes do estudo, cuidadores de crianças vivendo com HIV, assim como a caracterização dessas crianças se constitui em importante ferramenta para a discussão do objeto de estudo, pois os aspectos sociais dos indivíduos podem influenciar na forma como estes sujeitos e o grupo percebem e pensam sobre o cuidar/cuidado da criança soropositiva.

Os cuidadores se caracterizam por ser um grupo social com idades que os classificam em jovens, adultos jovens, adultos e idosos, tendo em vista que em sua maioria tem idade superior aos 30 anos, o que, por hipótese, são pessoas que possuem maturidade para assumir determinadas responsabilidades sociais, como o cuidar/cuidado dessas crianças vivendo com HIV. Observa-se, inclusive, que a maior parte das crianças são cuidadas por parentes, pois somente três têm a mãe biológica no papel de principal cuidador.

Esta situação retrata a orfandade como uma realidade que afeta essas crianças trazendo repercussão especialmente de natureza psicológica, além de corroborar com Cruz (2015), citada anteriormente, ao mencionar a orfandade como um desafio no cuidado à criança soropositiva sendo necessário outros familiares se responsabilizarem pelo cuidado. Por outro lado, em determinadas circunstâncias, as crianças órfãs passam pela casa de vários parentes, onde sofrem maus-tratos ou são cuidadas por outra criança, ficando evidente que a ausência da mãe faz com que piore suas condições de vida (Abia, 2021). No entanto, tais situações não são retratadas pelos cuidadores do estudo, tendo sido amparadas por seus familiares que promovem todo o cuidado e acompanhamento cercado de muito desvelo, conforme evidenciado nos discursos.

Os resultados inclusive revelam o fato de seis cuidadores (um pai, duas avós, um avô, um tio-avô e uma irmã) assumirem a responsabilidade do cuidado da criança soropositiva, onde quatro crianças tinham o histórico de orfandade devido ao

óbito da genitora decorrente aos agravos da infecção pelo HIV. No total cinco crianças do estudo são órfãs. Este cenário também evidencia que as mulheres ainda estão em situação de vulnerabilidade em relação à infecção pelo HIV, haja vista que a maior parte das crianças possuem idade inferior a cinco anos.

Os dados referentes aos casos de Aids notificados no SINAN, declarados no SIM e registrados no SISCEL/SICLOM por ano de diagnóstico entre mulheres no Estado do Rio de Janeiro, evidencia que os casos de Aids vêm diminuindo ao longo do tempo, sendo que nos últimos seis anos registram 1.475 casos em 2017 decaindo para 1.221 em 2021, sendo que em 2022 foram registrados até o mês de junho 535 casos (Brasil, 2023b). Essas informações refletem um cenário ainda preocupante no tocante à população feminina no Estado.

A infecção no grupo feminino ainda tem reflexos diretos sobre a criança como é observado no âmbito deste estudo, pois de 10 cuidadores entrevistados a metade afirmou que a infecção pelo HIV na criança ocorreu por transmissão vertical. Os demais cuidadores não souberam responder como ocorreu efetivamente à infecção do vírus nas crianças, mas supunham que foi durante a gestação, no parto ou na amamentação, ou seja, também por transmissão vertical. De acordo com os dados do Boletim Epidemiológico de HIV/Aids da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde, de 2022, os casos de crianças expostas ao HIV notificados no SINAN no Rio de Janeiro foram de 1.083, em 2019, 878 em 2020, 898 em 2021 e 255 até junho de 2022 (Brasil, 2022). Esses dados guardam relação com os casos de Aids em mulheres em torno do mesmo período, conforme já descrito anteriormente.

A infecção do HIV em crianças gera discussão de como ocorreu a transmissão do vírus nesse grupo, embora a literatura aponte a transmissão vertical como principal causa. Todo este contexto propicia a culpabilização feminina colocando a mãe/mulher como o elemento central na culpa pela infecção ou condição clínica da criança por ter sido quem transmitiu o vírus, conforme foi mencionado por alguns dos cuidadores. No entanto, a prevenção do HIV não depende somente das pessoas individualmente, tratando-se de situação mais complexa.

Antes é necessário ter acesso aos meios de comunicação, escolarização, disponibilidade de recursos materiais, o poder de influenciar as decisões políticas, a oportunidade de enfrentar barreiras culturais, estar livre de coerções violentas ou ter

condições de defender-se delas. Além disso, instituições sociais como família, escolas e serviços de saúde mediam a vida dos indivíduos na sociedade, portanto podem ou não, fornecer recursos sociais para a população não se expor ao vírus da imunodeficiência humana e se proteger dos seus danos (Sá; Santos, 2018).

A importância de os serviços de saúde disponibilizarem recursos humanos e insumos para garantir a prevenção e o diagnóstico precoce da infecção pelo HIV à população feminina fica evidenciado na discursividade dos cuidadores ao mencionarem sobre a oferta do exame anti-HIV/teste rápido no contexto da atenção básica, principalmente no acompanhamento do pré-natal a fim de detectar de forma precoce o vírus e evitar agravos à saúde materno-infantil.

Um outro aspecto a ser considerado diz respeito ao protagonismo das mulheres no âmbito do cuidar/cuidado da criança vivendo com HIV. Os resultados mostram que 70% do grupo eram de cuidadoras e os 30% de cuidadores referiram ter a retaguarda feminina para que os cuidados fossem prestados.

No estudo de Frota, *et al.* (2012) realizado no ambulatório pediátrico de um hospital de doenças infectocontagiosas na cidade de Fortaleza, também foi constatado que dos 17 cuidadores 88,2% eram do sexo feminino evidenciando o predomínio da mulher como cuidadora direta da criança com HIV, sendo que 52,9% eram as mães biológicas, 17,6% avós, 5,9% a tia. Resultado semelhante também é observado no estudo de Pacheco, *et al.* (2016) realizado no Hospital Dia Aids Pediátrico no Sul do Brasil com quinze cuidadores acerca das dificuldades e facilidades da família para cuidar da criança soropositiva. Do total, apenas três eram os pais e as demais eram a mãe biológica (seis), mãe adotiva (três), madrasta (uma) e avó (duas).

Cuidado e gênero são temas centrais para compreender a responsabilidade do cuidado feminino prestado a família. A ética faz com que as mulheres se sintam incumbidas pela manutenção da ligação afetiva entre os familiares e por isso estão expostas a altos riscos de estresse e depressão mesmo sem remuneração ao se apropriarem do cuidado. O cuidado exercido tem significado emocional obrigatório como se fosse um elemento central da identidade feminina. O ato de cuidar do outro é a concretização das responsabilidades da mulher. As relações de gêneros são socialmente produzidas, institucionalizadas desde a infância, aprendidas e transmitidas de geração após geração (Renk; Buziquia; Bordini, 2022).

De forma histórica, mediante a educação, a sociedade internalizou e naturalizou as ditas formas adequadas de cada gênero agir socialmente, inclusive no lar. Desde o século XIX, as mulheres reivindicam o trabalho formal e a igualdade de direitos, pois a autoridade familiar estava nas mãos do pai ou marido, porém, a partir do século XX, as mulheres conseguiram o direito ao voto, a igualdade jurídica, a escolarização e passaram a ocupar postos no mercado de trabalho formal trazendo assim a modernização da sociedade. Contudo, no ambiente doméstico os cuidados estão sob sua responsabilidade, o que gera relações assimétricas de direitos e trabalho nesse âmbito - situação de permanência histórica observada ainda na atualidade (Renk; Buziquia; Bordini, 2022).

Um último aspecto a ser considerado no que tange ao perfil sociodemográfico dos participantes diz respeito à religiosidade do grupo estudado. Do total de cuidadores a maioria é vinculada às religiões cristãs e somente dois referiram não ter religião. De acordo com o Censo Demográfico do Instituto de Geografia e Estatística (IBGE), apesar de haver aumento da diversidade religiosa brasileira, a proporção de católicos seguiu uma tendência que já vinha acontecendo de redução dos fiéis, mas manteve-se majoritária com 64,6%. Por outro lado, evidenciou o aumento da população evangélica, correspondendo a 22% e dos que se declararam sem religião que correspondeu a 8% (Ibge, 2010).

A religiosidade foi um ponto positivo destacado no enfrentamento aos desafios que o cuidado a uma criança soropositiva traz sendo uma questão observada durante as evocações livres e confirmada no discurso dos participantes. De acordo com Dalgalarrondo (2009), a religião se constitui como uma instância de significação da vida, seus reveses e sofrimento, sendo importante em momentos de maior impacto na vida dos indivíduos, como situações de doença grave, incapacitação e perda de pessoas próximas.

Como pontuam Gonçalves, Nascimento e Santos (2018), na busca da cura de uma enfermidade, tanto a religiosidade como a espiritualidade aparecem integradas com vistas ao alcance da saúde em momentos de enfrentamento das adversidades e dificuldades advindas do diagnóstico e tratamento. Neste contexto prevalece a fé em Deus respaldada na prática da oração, sendo o principal suporte do imaginário do paciente (ou seu cuidador) atuando de modo positivo na crença da interseção divina na cura da doença. Destaca-se que a cura da Aids se manifestou no discurso

de alguns cuidadores como um desejo e uma esperança de ser alcançada em futuro próximo.

No que concerne à representação social do cuidar da criança vivendo com HIV, objeto do presente estudo, um primeiro aspecto a ser ressaltado diz respeito ao cenário do estudo, o Ambulatório de Pediatria, mais especificamente o ambulatório de DIP onde as crianças são atendidas. É neste cenário que os cuidadores aguardam o atendimento e, possivelmente, o local deve propiciar a interação entre eles e também com a equipe de saúde havendo a troca de informações e experiências acerca de aspectos relacionados ao viver com a criança com HIV e ao cuidar/cuidado dela.

É essa interação e a comunicação que nela se estabelece que também torna possível a construção das representações do grupo. Como afirma Moscovici (2012) a comunicação social é um fator importante na constituição das representações. Alinhada com Moscovici, Nóbrega (2001) também afirma que a comunicação é o veículo que permite a formação das representações pela dinâmica relacional entre os atores sociais. Da mesma forma Arruda (2009) afirma de modo enfático que é impossível negar a importância da comunicação, da troca, do confronto de ideias para produzir a representação social.

Destaca-se, no entanto, que este é um dos cenários que favorecem a construção das representações, haja vista que nos discursos dos participantes fica evidente que também em outros ambientes, em especial o do núcleo familiar, conversam sobre o HIV, a síndrome e o cuidado dispensado à criança. Verifica-se ainda que alguns cuidadores se utilizam de outras fontes para obter informações acerca desses aspectos, como a internet, a televisão e, em menor frequência, com amigos e vizinhos pela necessidade que sentem de ocultamento ou silenciamento da condição da criança visando preservá-la do preconceito e da discriminação que consideram presentes no contexto do viver com HIV.

As representações sociais dos cuidadores em relação ao cuidar/cuidado da criança vivendo com HIV se expressam nos conteúdos das evocações livres e na produção discursiva do grupo, havendo correspondência entre esses resultados. Depreende-se desses conteúdos que para o grupo de cuidadores o cuidar/cuidado da criança com HIV representa responsabilidade, dedicação, amor, cuidar (sob diferentes aspectos), e é complicado/diferente.

Assim, pode-se inferir que a representação está assentada principalmente nas dimensões afetivo-atitudinais e prática. Na primeira os conteúdos podem ser divididos como dimensão existencial ou afetivo-relacional do cuidar expressa nas palavras responsabilidade, dedicação, doação e atenção; e dimensão atitudinal de caráter avaliativo que se expressa nas palavras complicado, diferente e difícil.

No contexto da dimensão existencial são evidenciados atributos que consideram importantes no cuidado à criança. A responsabilidade traduz o dever ético-moral de promover o cuidado a um ser humano que não possui as condições necessárias para prover o cuidado de si e nem responder pelos seus atos. É ético pelo fato de revelar um valor pessoal ou social que orienta as ações dos cuidadores e moral, pois refletem normas e condutas que são praticadas pelo grupo. A dedicação ou doação mostram o devotamento, o sacrifício ou a missão para o cuidado revelando a manifestação de amor à criança frágil e, na maioria, alheia as suas necessidades de saúde e de cuidados.

Esse aspecto da representação alinha-se com conceitos de cuidado mencionados por alguns autores. De acordo com Domingues (2017) o cuidado tem ligação com dois significados básicos vinculados entre si, sendo um relacionado à atitude de desvelo, solicitude e atenção a alguém e o outro direcionado à preocupação e inquietação pelo outro ou por um objeto. Em síntese, o cuidado tem como objeto principal o outro e a atenção as suas necessidades. Renk, Buziquia, Bordini (2022) afirmam que o cuidado inclui uma atitude de responsabilidade, ocupação, preocupação e envolvimento com o outro e Waldow (1998) acrescenta, entre outros elementos, atenção, cautela, zelo, vigilância, inquietação moral, solicitude e dar cuidado. Reafirma-se, então, que ao pensar e exercer o cuidado às crianças os cuidadores evidenciam elementos que extrapolam o fazer prático incorporando aspectos afetivos, relacionais e subjetivos que são considerados essenciais, conforme observados em seus discursos.

Em relação à dimensão avaliativa, revelam seus posicionamentos frente ao cuidar/cuidado que exprimem as dificuldades que a síndrome impõe à criança e sua família, especialmente ao cuidador. O fato de ser uma doença estigmatizada e carregada de preconceito implica experimentar situações que requerem refletir e agir sobre as medidas a serem tomadas ou possíveis formas de enfrentamento. Além dos aspectos de caráter social também são mencionados nos discursos situações do cotidiano do cuidar que requerem atenção, paciência e criatividade para serem

solucionadas estando relacionadas à administração dos antirretrovirais, à alimentação, ao acesso aos serviços de saúde, entre outros cuidados que fazem com que avaliam o cuidar/cuidado como difícil, diferente e complicado.

No estudo de Frota, *et al.* (2012) as cuidadoras apontaram como as principais dificuldades enfrentadas estão ligadas ao medo do preconceito, à centralização dos serviços de saúde e a carência de práticas educativas para amparar o cuidador. No estudo de Pacheco, *et al.* (2016) as dificuldades se assemelham ao de Frota, *et al.* (2012) no que se refere ao preconceito e ao amparo ao cuidador, pois consideram ser o cuidado solitário. Observa-se também semelhança com o presente estudo, haja vista que mencionaram como dificuldades, além das já citadas, o sigilo sobre a condição sorológica da criança, a administração dos antirretrovirais e o medo que a criança se machuque.

As dificuldades pontuadas anteriormente e que no presente estudo integram as representações do grupo de caráter avaliativo sobre o cuidar/cuidado traduzindo-os como difícil, diferente e complicado serão tratadas mais adiante. No entanto, dois aspectos serão aqui abordados. O primeiro diz respeito à questão do sigilo acerca do diagnóstico ou da condição sorológica da criança e o segundo sobre os serviços de saúde como instância de acesso e acolhimento do cuidador.

No que tange ao sigilo, destacam-se duas vertentes, sendo uma relacionada à revelação do diagnóstico para a criança e a outra ao preconceito real ou imaginário, isto é, possível de acontecer. Em relação à revelação do diagnóstico para a criança, os cuidadores do presente estudo consideram que as crianças não tem idade suficiente para compreender a sua condição sorológica, até porque 70% são crianças com idade inferior a quatro anos. Aquelas que estão acima desta idade os cuidadores tem receio que elas falem para pessoas do convívio social e passem a sofrer discriminação e, portanto, não consideram o momento ainda adequado para revelar, ocorrendo, então, o silêncio e o silenciamento sobre o diagnóstico.

Por outro lado, a revelação do diagnóstico para a criança não se apresenta neste estudo como uma dificuldade no âmbito do cuidar/cuidado da criança, mas se mostra como uma preocupação antecipada uma vez que em um futuro relativamente próximo a criança necessitará conhecer sua condição sorológica para entender os cuidados que devem ser observados. Uma questão colocada por alguns cuidadores é quem irá revelar e de que maneira, pois não querem ou não se veem preparados

para tal. É nesse contexto que mencionam o apoio do serviço de saúde seja informando à criança ou dando apoio aos cuidadores por meio de seus profissionais.

No estudo realizado por Pacheco, *et al.* (2016) os cuidadores familiares também afirmaram ter dificuldades em manter o sigilo sobre o diagnóstico pois querem escolher o momento oportuno para falar com a criança ou adolescente. O estudo de Zanon, Paula, Padoin (2016) realizado em Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas de um Hospital Universitário na cidade de Santa Maria/RS evidenciou que os profissionais de saúde apresentaram como principal dificuldade a revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes. As autoras ressaltam que falar sobre o diagnóstico com esta população é um processo lento e planejado junto a outros profissionais e familiares. Este estudo mostra que a abordagem deste assunto com crianças e adolescentes nem sempre é fácil até para os profissionais de saúde que lidam com esta clientela.

Neste contexto um outro aspecto diz respeito ao ocultamento ou o silenciamento do diagnóstico da criança para pessoas do seu círculo social pelo receio dela sofrer preconceito e discriminação sendo rejeitada no seu convívio social tanto na escola como em espaços de lazer, conforme mencionado nos discursos de alguns participantes deste estudo. No estudo realizado por Frota, *et al.* (2012) também foi observado nos depoimentos dos cuidadores o receio de que as crianças sofram algum tipo de preconceito por conta da sua condição. Esses autores afirmam que o cotidiano dessas crianças fica ameaçado pela revelação do status sorológico frente ao círculo social pelo desconhecimento sobre o perfil da síndrome, como doença crônica, que é passível de uma convivência sem medo. Afirmam, ainda, que os cuidadores preferem manter o ocultamento sobre o diagnóstico por temor do preconceito.

O estudo de Pacheco, *et al.* (2016) também revela o preconceito manifestado no contexto dos familiares dos cuidadores e pelas demais pessoas de convívio, e mencionam o relato de uma cuidadora que se sentiu estigmatizada pelos profissionais de saúde que assistiam à criança. De acordo com Zucchi, *et al.* (2010) o estigma e a discriminação a essas crianças têm repercussão no âmbito escolar, onde os alunos tem medo de recebê-los e aceitá-los.

Verifica-se, portanto, que o preconceito e a discriminação, primeiras manifestações no âmbito das representações do HIV/Aids ainda se perpetuam atravessando o tempo e trazendo infortúnios para as pessoas que vivem com HIV e

seus familiares e cuidadores. Cabe esclarecer que, de acordo com Gomes e Cabral (2010, p.720), o ocultamento

compreende estratégias de enunciação normalmente impregnadas de ironia ou resistência, como consequência do entrecruzamento de duas dimensões discursivas, a exterior e a interior. [...] este fenômeno está na origem da particularidade das construções das frases [...] que permitem ocultar, esconder ou não explicitar algo que se apresenta ideologicamente rechaçado, mas presente na vivência e no discurso interno dos sujeitos.

Conforme expõem os mesmos autores, o silêncio pode ser entendido com o sentido de tragédia que elimina as possibilidades de sustentação do diálogo e o silenciamento diz respeito ao silêncio constitutivo e o local, sendo que o primeiro se mostra como algo anti-implícito se dizendo “x” para não dizer “y” e o segundo se apresenta como interdição do dizer (Gomes; Cabral, 2010).

No estudo do Gomes e Cabral (2010) sobre o ocultamento e o silenciamento dos familiares no cuidado à criança com terapia antirretroviral, realizado em uma unidade de saúde ambulatorial de uma universidade pública no município do Rio de Janeiro com sete familiares cuidadores de crianças com HIV e necessidades especiais de saúde, foi observado que o silêncio, o silenciamento e o ocultamento se apresentam na relação com a criança, com outro familiar e com outras pessoas da comunidade. O silêncio se evidencia na relação do cuidador com a criança manifestando-se como um tema trágico, pois não permite a compreensão dela acerca da sua condição sorológica. Esse silêncio caracteriza-se como um tema trágico na medida em que faz parte do crescimento da criança não saber da sua condição, acreditando que tem uma doença crônica de caráter não transmissível como uma doença cardíaca.

O silenciamento ocorre na falta de explicitação para a criança sobre a infecção com o HIV para justificar o uso constante e prolongado dos medicamentos. O ocultamento é observado nas relações com as demais pessoas da comunidade, incluindo familiares, amigos, vizinhos e pessoas de outras instituições para manter a condição sorológica da criança oculta. Assim, para a sociedade, o HIV permanece oculto através da doença cardíaca (que o cuidador diz que a criança tem) escondendo a origem da infecção e as situações indesejáveis, assim como para justificar o uso prolongado dos medicamentos (Gomes; Cabral, 2010).

Em relação à segunda questão a ser abordada que se refere aos serviços de saúde como instância de acesso e acolhimento para o cuidador, não se observa implicações para o cuidar praticado diretamente à criança, mas se constitui para alguns cuidadores situações que trazem transtorno e dificuldades para dar conta do acompanhamento da criança. Neste estudo alguns expuseram que a localização do Ambulatório de atendimento e/ou o local da dispensação dos medicamentos são distantes de suas residências dificultando o acesso e gerando mais gastos financeiros.

Outro aspecto relatado é o fato de, por vezes, haver necessidade de ter mais alguém que os acompanhe no dia do atendimento. Por outro lado, o atendimento dispensado às crianças por parte da equipe do Ambulatório de DIP foi elogiado, sendo classificado pelos cuidadores como excelente. Frota, *et al.* (2012) destacaram que na instituição onde realizaram o estudo há a distribuição dos antirretrovirais o que gerou nos cuidadores grau de satisfação pelo fato da maioria possuir baixo poder aquisitivo.

O outro aspecto que merece consideração diz respeito ao acolhimento do serviço de saúde para o cuidador. Ao final da coleta de dados vários cuidadores participantes agradeceram a oportunidade que lhes foi dada de falar sobre suas experiências no contexto do cuidado à criança. Isso evidencia que o cuidador precisa de um espaço que possa falar das suas angústias, necessidades e trocar experiências com seus iguais, ou seja, os cuidadores estão mostrando que eles também precisam de atenção e, quiçá, alguns cuidados por parte da instituição.

Ferreira, *et al.* (2019) ao estudarem a percepção de oito cuidadoras acerca dos cuidados com criança soropositiva ao HIV verificaram, a partir das falas dessas cuidadoras, que quem cuida também necessita de apoio psicológico. Esta constatação é pelo fato de que existe grande sobrecarga sobre elas que são submetidas a um agregado de emoções, além de desempenharem a função de cuidadora, orientadora e educadora das crianças. Frota, *et al.* (2012) perceberam em seu estudo que tanto as cuidadoras como as crianças são carentes de atenção. Sugerem que os ambulatórios de atendimento desenvolvam atividades lúdicas de forma a criar vínculo e estabelecer relações de afeto entre o cuidador, a criança e o profissional de saúde.

No que concerne à dimensão prática da representação social do grupo de cuidadores considera-se que está objetivada no processo do cuidar, que se revela

nas diferentes ações do cuidar realizadas com as crianças vivendo com HIV. Waldow (1998) ao buscar em autores o significado da palavra cuidar encontrou: pensar, cogitar, atentar, ter-se por, empregar atenção, julgar, entre outras. A mesma autora afirma que para alguém prover o cuidar torna-se fundamental a interação com o outro sendo acompanhada pela preocupação com este gerando uma resposta afetiva (Waldow, 2008). De acordo com Barros, Oliveira e Silva (2007) o processo do cuidar envolve atitude de responsabilizar-se por um ato e por ele responder. Domingues (2017) afirma que o cuidar não se limita as técnicas e procedimentos de caráter científico, pois envolve também o sentimento de sensibilização pelo outro de modo a compreender o universo da pessoa cuidada, seus anseios e suas angústias. Ferreira, *et al.* (2019, p.368) afirmam que

[...] A assistência à criança soropositiva vai além do cuidado com o corpo, cuidar de crianças soropositivas requer um preparo biopsicossocial sobre o pequeno ser, bem como a doença com estigma social favorece a exclusão dos seus portadores [...].

No entanto, para que ocorra o cuidar é necessário a existência do cuidador para desenvolver as atividades do cuidar. É ele que define as condições para o progresso do ser cuidado, valorizando-o e evidenciando oportunidades para o desenvolvimento de suas capacidades, o que pressupõe aspectos imprescindíveis como o zelo, compromisso, empatia, afetividade e interação (Almeida; Crivaro; Souza, 2007).

Depreende-se do exposto que o cuidar e o cuidado se fundem, tendo o primeiro um caráter mais prático, ou seja, relacionado ao fazer, às ações para o cuidado do outro, mas que não dispensa os aspectos subjetivos. Como já mencionado anteriormente, os cuidadores do presente estudo explicitam práticas de cuidado, porém neste fazer evidenciam que existe uma relação de amor, carinho, responsabilidade, preocupação, entre outros aspectos de natureza subjetiva.

No âmbito das ações e práticas que são dispensadas à criança, os cuidadores do estudo mencionam aquelas mais rotineiras que estão relacionadas à alimentação, ao banho, à vigilância sobre o aparecimento de sintomas que possam evidenciar algum distúrbio ou doença e, especialmente, em relação à administração

dos antirretrovirais, entre outras, que são consideradas importantes para a manutenção ou promoção da saúde, ou, ainda, para a prevenção de doenças.

Nesta esfera de ações, a terapia com os antirretrovirais tem um lugar de destaque, sendo considerado essencial no processo de cuidar por se constituir no elemento que dá sobrevida à criança, pois reduz o vírus a níveis indetectáveis protegendo-a do surgimento de infecções ou doenças oportunistas, proporcionando, inclusive, melhor qualidade de vida. No entanto, cabe ressaltar que o cuidado à criança em relação à terapia com o antirretroviral não se limita a oferecer-lhes os medicamentos, pois, como mencionado pelos cuidadores deste estudo devem ser observados os horários da administração, a dose correta e o modo certo no fornecimento das medicações.

Os cuidadores também evidenciam que a reboque do oferecimento dos antirretrovirais se apresentam situações que impõem outros cuidados, que podem estar associados diretamente com as características e efeitos dos medicamentos ou relacionados ao comportamento da criança ou de pessoas do contexto social. Essas últimas requerem análise e, por vezes, criatividade para determinar a estratégia a ser adotada ou a forma de enfrentamento em benefício da criança.

Dentro desse contexto, os cuidadores mencionaram que sempre ficam atentos aos efeitos colaterais dos antirretrovirais e as suas características indesejáveis, especialmente o sabor. Esses tipos de ocorrências implicam na dificuldade de aceitação pelas crianças requerendo intervenção por parte do cuidador para reverter à situação e não interferir na adesão à terapia medicamentosa para não haver interrupção do efeito dos medicamentos e não deixá-la vulnerável a outras infecções. As estratégias adotadas podem incluir uma conversa de convencimento com a criança ou oferecer-lhe um prêmio ou agrado (dar um lanche, por exemplo) de modo a solucionar o problema. Por vezes, a única alternativa é levar o problema para apreciação da médica durante a consulta.

No estudo de Feitosa, *et al.* (2008) com 12 cuidadores no ambulatório do Hospital público de doenças infecciosas no Ceará já relacionavam as dificuldades dos cuidadores quanto à adesão aos antirretrovirais, por motivos como a apresentação do medicamento, o horário da administração das medicações, os efeitos colaterais, o sabor e os problemas financeiros, entre outros. Uma ocorrência revelada no grupo era o esquecimento de administrar os medicamentos, fato que

não se observa no discurso dos cuidadores deste estudo, que inclusive se mostram atentos a este aspecto.

Frota, *et al.* (2012) constataram em seu estudo o compromisso dos cuidadores quanto à administração dos medicamentos nos horários recomendados. Constataram também o quanto é relevante para eles à adesão ao tratamento medicamentoso associado ao suporte nutricional para a criança, por proporcionar aumento da sobrevivência e uma vida de qualidade.

Em estudo mais recente realizado por Ferreira, *et al.* (2019) também foi evidenciado que os cuidadores têm dificuldade para a realização de tarefas diárias, como a administração das medicações, pois causam mal-estar nas crianças. Além disso, tem dificuldades em gerenciar a adesão ao tratamento, haja vista o comportamento de não aceitação ao medicamento em função dos efeitos adversos e do tamanho das pílulas.

Pelo exposto, verifica-se que algumas dificuldades que os cuidadores têm em relação à terapia com os antirretrovirais não são recentes e vem se perpetuando ao longo dos anos. Constata-se também que a figura do cuidador é imprescindível, pois a criança não tem compreensão sobre a terapia, a importância da medicação, das consequências e da evolução da infecção ou doença, conforme registra Potrich, *et al.* (2016).

Retomando-se as questões que vem a reboque do processo de cuidar no âmbito da terapia com antirretroviral e que estão relacionadas ao comportamento da criança ou de indivíduos da comunidade em que ela vive, pode-se destacar algumas situações que, inclusive, contribuem para que os cuidadores avaliem o cuidar como difícil e complicado, conforme já tratado em outro momento desta análise. Uma situação que é mencionada pelos cuidadores e que se mostra como um desafio para eles é o fato de a criança questionar o uso contínuo dos antirretrovirais e as idas regulares às consultas médicas. Essas situações requerem estratégias de enfrentamento variadas, incluindo o silêncio e o silenciamento já mencionados anteriormente.

No estudo de Feitosa, *et al.* (2008) à semelhança deste estudo, também é mencionado pelos cuidadores uma outra situação que os causa transtornos: é quando os antirretrovirais precisam ser administrados fora do ambiente familiar, o que pode gerar curiosidade por parte de outras pessoas que desconhecem a condição sorológica da criança. Este tipo de situação também requer estratégias que

não exponham a criança e evite preconceito e discriminação. Frota, *et al.* (2012) afirmam que o cotidiano da criança é ameaçado pela revelação do status sorológico junto ao círculo social e optam pelo ocultamento do diagnóstico por receio do preconceito.

Um outro cuidado que se coloca como central pelos cuidadores deste estudo, assim como em estudos já mencionados, diz respeito à alimentação da criança. O grau de importância dado a este tipo de cuidado é pelo fato de ser a alimentação coadjuvante no tratamento, pois a nutrição adequada fortalece o organismo, principalmente em relação ao aumento da imunidade, não tornando a criança vulnerável a infecções. Por outro lado, as deficiências nutricionais trazem muito prejuízo para o desenvolvimento físico e favorecem o surgimento da desnutrição que traz consequências desastrosas para a criança com HIV.

Frota, *et al.* (2012) assinalam que o suporte nutricional ajuda na redução das manifestações clínicas da doença e evita a desnutrição proporcionando melhora na qualidade de vida dos pacientes imunossuprimidos que podem apresentar alterações celulares que dificultam o fornecimento e a assimilação de nutrientes, causando perda ponderal e deterioração do estado nutricional. Bick, Ceretta, Paula (2019) também afirmam que há o reconhecimento de que as deficiências nutricionais aumentam o risco de infecção pelo HIV e trazem como consequências a supressão incompleta do RNA viral, a redução de linfócitos T_{CD4} ao longo do tempo, perda da massa corporal, o aumento das infecções oportunistas, assim como as hospitalizações e a mortalidade, entre outras.

Além dos cuidados anteriormente mencionados constata-se no presente estudo, e em alguns aqui citados, que no âmbito do cuidar da criança vivendo com HIV cabem tantos outros procedimentos, como fazer a higiene corporal, promover atividades de lazer, estimular o banho de sol, entre outros. Para alguns cuidadores são considerados procedimentos comuns ou próprios do cuidado à criança com vistas ao seu crescimento e desenvolvimento físico/mental, de tal forma que alguns as consideram “crianças normais”, isto é, que não são diferentes das crianças sem necessidades especiais.

No entanto, verifica-se que, mesmo para os cuidadores que não as consideram diferenciadas das outras crianças, em determinadas ocasiões redobram a atenção visando preservar sua saúde ou, então, prevenir a infecção de outras pessoas e, por conseguinte, não expor o diagnóstico da criança com HIV. Na

primeira situação os cuidadores estão sempre atentos para resguardá-las de doenças ou infecções (como gripes e resfriados) que poderão fragilizar o organismo. Na segunda situação pontuada ficam muito atentos quando as crianças apresentam alguma lesão superficial com sangramento (machucados na pele) para prontamente cuidar da lesão sem que haja intervenção de pessoas presentes no ambiente.

Este tipo de situação além de ser justificado como um comportamento para evitar a infecção das pessoas também se caracteriza como uma forma de ocultamento acerca da condição sorológica da criança e, conseqüentemente, objetiva preservá-la do preconceito caso o diagnóstico venha à tona. Alguns cuidadores adotam como estratégia limitar as atividades lúdicas no ambiente familiar cerceando a criança do convívio social.

No estudo de Pacheco, *et al.* (2016, p.379) situação semelhante é evidenciada quando afirmam que:

O cuidado da criança é permeado pelo medo que ela se machuque e sangre durante a brincadeira com outras crianças. Por isso, propiciam que a criança brinque dentro de casa com os irmãos e sob sua supervisão, evitando que brinque com outras crianças, impondo limitações como forma de proteção para que não se machuque.

Por todo exposto ao se tratar da dimensão prática do cuidar da criança vivendo com HIV percebe-se duas faces neste processo. Uma que compreende os cuidados convencionais ou rotineiros que são próprios para o desenvolvimento da criança, mesmo daquelas que apresentam necessidades especiais de saúde, ainda que requeiram o emprego de alguma tecnologia simples no dia a dia. A outra face mostra-se mais complexa, nem tanto pela incorporação de novas tecnologias ou modos diversos para realizar o cuidado, mas muito mais em função de situações e problemas que são determinados ou influenciados por fatores ligados ao próprio contexto de vida da criança, do familiar do cuidador, ao contexto social onde vivem a criança e o cuidador, à estrutura do serviço de saúde, entre outros como foram colocados pelos cuidadores neste estudo.

Esses fatores exigem respostas ou ações por vezes imediatas por parte dos cuidadores que requerem esforços cognitivos e comportamentais que se caracterizam em estratégias de enfrentamento para dar conta da situação, controlá-la ou, no mínimo, reduzi-las. No entanto, se constituem em um processo que produz certo desgaste físico e, especialmente, mental para esses cuidadores. Sem querer

tecer detalhes conceituais, mas com o intuito de situar o que se coloca como enfrentamento, este, de acordo com Lazarus e Folkman (1984) refere-se à necessidade de mudança constante nos esforços cognitivos e comportamentais com o propósito de administrar situações adversas externas e/ou internas provocadas por determinados conflitos.

Para Pereira e Branco (2016) e Morero, Bragagnollo e Santos (2018) o enfrentamento surge como uma estratégia no sentido de minimizar tanto a pressão física como emocional e psicológica relacionadas a acontecimentos resultantes de situações de estresse no indivíduo com o intuito de melhorar a qualidade de vida e promover o equilíbrio mental. Assim, para Nunes (2015) e Freire (2018) as estratégias de enfrentamento se constituem em uma variedade de respostas que são dadas as situações difíceis ou estressantes pelas quais os indivíduos se deparam tendo por objetivo reduzir os impactos de tais situações. Avalia-se que essas estratégias de enfrentamento por vezes carecem de apoio de profissionais de modo a auxiliar os cuidadores em suas escolhas para reduzir possíveis impactos negativos para os mesmos.

Com o propósito de discutir as implicações do cuidar/cuidado prestado à criança soropositiva para a prática de enfermagem é válido ressaltar que o papel do enfermeiro nesse contexto é plurifacetado, pois envolve a manutenção do tratamento da criança, o que perpassa pela educação em saúde do cuidador, bem como o suporte emocional ofertado aos envolvidos por meio de uma escuta ativa qualificada (Menezes; Santos, 2011).

Ao longo das entrevistas ficou evidenciado o desejo que os cuidadores têm de seus anseios e angústias serem ouvidos. Não foi incomum observar falas apreciativas por parte dos participantes do estudo sobre o momento da entrevista devido ser uma oportunidade de desabafar sentimentos muito íntimos que muitas vezes não eram divididos ou levados em consideração no âmbito familiar e, por vezes, no atendimento ambulatorial entre os profissionais que acompanhavam a criança.

Na posição de administrador de problemas o enfermeiro precisa estar atento e ser sensível a essa realidade ao identificar a demanda e direcionar o cuidador para um serviço especializado que possa ofertar o atendimento oportuno e propiciar o suporte emocional adequado. Assim, a rede de apoio do cuidador será ampliada,

afinal, em muitos casos, o cuidador renuncia o trabalho, rotinas e hábitos a fim de assumir integralmente os cuidados diários da criança (Costa, *et al.* 2020).

Ademais, o cuidador se depara constantemente com questionamentos pessoais relacionados à criança soropositiva, especialmente se também tiver o diagnóstico de HIV, como o medo de morrer e sob os cuidados de quem a criança ficará na sua ausência conforme demonstrado na discursividade dos participantes no decorrer das entrevistas. Além disso, a culpabilização da infecção na criança e possíveis desfechos negativos para ela geram estresse, preocupação e sobrecarga emocional para o cuidador segundo evidenciado nas narrativas durante a coleta de dados.

A configuração de uma nova realidade relacionada ao processo de saúde-doença, principalmente ao se tratar de doenças estigmatizantes, como é o caso do HIV, desestabiliza o indivíduo, os vínculos afetivos e a vida social, o que gera um arranjo de dificuldades e a procura por respostas existenciais. Logo, a rede de apoio é fonte de fortalecimento para esses cuidadores, não apenas na perspectiva assistencial, porém, humana (França *et al.*, 2021). O ser cuidador é aquele que por um momento não se preocupa com o seu próprio eu, mas prioriza a importância de cuidar do outro mediante a constante busca de conhecimentos ao utilizar a criatividade, comunicação e o respeito (Menezes; Santos, 2011).

A bem da verdade, a abrangência do cuidado de enfermagem será modificada à medida que a criança se desenvolver ou com a progressão da infecção causada pelo vírus, sendo o enfermeiro inserindo em múltiplos momentos na vida da criança e do cuidador como: a revelação do diagnóstico, encorajar e solidificar a adesão de um tratamento complexo e permanente, início ou continuidade do processo de escolarização, prevenção de doenças oportunistas, cuidados com a alimentação, puberdade e o começo da vida sexual. O conhecimento técnico-científico do enfermeiro é importante para haver a completude das ações que o tratamento exige visando à melhoria das condições do cuidado por observação sistemática e análise dos fatos e fenômenos acerca do tratamento (Menezes; Santos, 2011).

Outro fator importante é que quando a criança recebe orientação desde pequena e está ciente da sua situação sorológica, fica mais fácil lidar com questões pertinentes a sua condição clínica como a revelação do diagnóstico e sentimentos negativos frente à descoberta. A criança que tem o conhecimento precoce sobre o

diagnóstico de HIV possui papel ativo no seu tratamento e a participação do enfermeiro é fundamental nesse processo (Costa *et al.*, 2020).

As orientações do enfermeiro quanto aos cuidados à criança com HIV devem levar em consideração os valores e crenças dos envolvidos ao estabelecer um relacionamento empático frente às questões espirituais/religiosas, pois a espiritualidade tem sido encarada como uma forma de revigoração do indivíduo ao enfrentar as fragilidades que uma doença pode expor, haja vista a infecção pelo HIV, com características de doença crônica, mas que ainda enfrenta o preconceito e o estigma impostos pela sociedade (França *et al.*, 2021).

Assim, observou-se durante a pesquisa que a humanização do profissional enfermeiro deve estar presente a todo instante, ao contrário de uma assistência de cunho puramente mecanicista com foco somente nos cuidados envolvendo a administração de antirretrovirais, embora seja um fator determinante para manter o estado de saúde da criança e a sua qualidade de vida. O cuidado do enfermeiro prestado as crianças soropositivas e seus responsáveis é essencial para garantir o bem-estar da criança e o sucesso terapêutico. Obviamente, envolve a administração medicamentosa, acompanhamento regular, amparo psicológico, emocional e educacional para aqueles que tutelam essa criança, porém, em um ambiente que diminua a sensação de discriminação, permitindo que a criança seja amparada, respeitada, empoderada e viva feliz.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O percurso da pesquisa permitiu alcançar os objetivos do estudo a partir da análise geral e discussão dos dados bem como trazer respostas às questões norteadoras. Conclui-se que as representações sociais na visão dos cuidadores em relação ao cuidar/cuidado da criança vivendo com HIV abarca os conteúdos das evocações livres e a produção discursiva do grupo sendo os resultados correspondentes e interligados entre si. Na concepção dos cuidadores o cuidar/cuidado da criança soropositiva representa responsabilidade, dedicação, amor, cuidar sob diferentes aspectos, mas também, algo complicado e diferente.

A representação social está baseada nas dimensões afetivo-atitudeis e prática. Os conteúdos da dimensão afetivo-relacional ou existencial do cuidar são evidenciados nas palavras responsabilidade, dedicação, doação e atenção. Isso envolve o senso do dever ético-moral, certo devotamento e sacrifício a partir do momento que o cuidado ofertado à criança é encarado como uma missão de vida pelo cuidador, a qual não cogita renegar. Quanto à dimensão atitudinal de caráter avaliativo é identificada nas palavras complicado, diferente e difícil.

No que tange aos desafios encontrados pelos cuidadores no processo de cuidar/cuidado da criança soropositiva é o fato da criança questionar frequentemente o uso contínuo dos antirretrovirais e as idas regulares as consultas médicas, pois tais situações exigem estratégias de enfrentamento variadas, como a criatividade, o silêncio, silenciamento e o ocultamento da situação clínica da criança perante a sociedade.

Decerto, os profissionais de saúde, em especial, os enfermeiros precisam repensar o formato da sua assistência a fim de acompanhar as demandas e mudanças do perfil da epidemia de HIV/Aids ao longo dos anos. A humanização deve estar presente a todo instante, ao contrário de uma assistência mecanicista e tecnicista. Assim, é necessário também que as instituições de ensino se aprimorem, para que os novos profissionais também tenham novas visões do processo de cuidar das pessoas vivendo com HIV/Aids, além de entenderem que a infecção não tem grupos específicos de acometimento, haja vista, o cuidado as crianças soropositivas.

Cabe ressaltar que a principal limitação encontrada no decorrer do estudo pela autora esteve relacionada ao atendimento realizado no ambulatório as crianças

soropositivas por ser disponibilizado apenas em um dia na semana, ou seja, o contato com os cuidadores para realizar a coleta de dados foi limitado, pois nesse dia nem sempre os cuidadores estavam presentes. Este fato se constituiu em um fator que implicou no quantitativo de entrevistas, que ficou aquém do planejado inicialmente para o desenvolvimento do estudo, não sendo possível estender mais o período de coleta devido aos prazos a serem cumpridos. Por outro lado, esta situação não se traduziu em prejuízo para a condução do estudo e o alcance dos objetivos pelo fato de se observar que houve saturação dos dados, ou seja, não se observou conteúdos novos significativos nas entrevistas analisadas.

Um dado não previsto e, portanto, não contemplado no objeto de estudo, mas que emergiu durante as entrevistas foi à manifestação de satisfação dos cuidadores por ter sido disponibilizado um tempo e espaço para que pudessem falar e serem ouvidos sobre questões que não são colocadas no contexto familiar e social e, por vezes, durante o atendimento à criança. Em relação às questões dos cuidados à criança ligadas ao tratamento da infecção pelo HIV se sentem contempladas nas consultas com as médicas do serviço, que inclusive tecem elogios sobre o atendimento em seus discursos.

Por certo que as entrevistas não tiveram por objetivo proporcionar um momento que pudessem falar sobre sentimentos e angústias que vivenciam, embora estas questões estejam inseridas no contexto do convívio/cuidado com a criança. No entanto, no encontro com a pesquisadora se sentiram atendidas nesta necessidade que ficou evidente em seus discursos.

Esta demanda apresentada pelos cuidadores se evidencia como uma contribuição do estudo para o Serviço de Ambulatório de Pediatria para o qual sugere-se a criação de estratégias que permitam promover a escuta atenta das necessidades desses cuidadores e, também, proporcionar a troca de experiências entre os cuidadores de modo que possam se sentir apoiados e seguros na árdua tarefa de cuidar das crianças com HIV.

Considera-se que esta demanda também abre uma perspectiva para estudos com a clientela de cuidadores, buscando aprofundar os fatores que facilitam ou dificultam a condução do cuidado as crianças com necessidades especiais de saúde, com vistas a fazer proposições de atenção a esta clientela, auxiliando os enfermeiros a orientá-la e apoiá-la em suas necessidades cotidianas.

REFERÊNCIAS

- ABRIC, J. C. L'étude expérimental e des représentations sociale. *In*: JODELET, D. (ed.). **Les représentations sociales**. Paris: Presses Universitaires de France, 1994.
- ABRIC, J. C. **Pratiques sociales et représentations**. Paris: Presses Universitaires de France, 1994.
- ABRIC, J. C. A. Abordagem estrutural das representações sociais. *In*: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D.C (org.). **Estudos Interdisciplinares de Representação Social**. 2. ed. Goiânia: AB editora, 2000. p: 27-38.
- ALMEIDA, A. M. O. ; SANTOS, M. F. S. ; TRINDADE, Z. A. (org.). Teoria das representações sociais: 50 anos. 2. ed. rev. Brasília, DF : Technopolitik, 2019, 670 p. *In* :OLIVEIRA, D.C. **A teoria de representações sociais como grade de leitura da saúde e da doença**, p. 585-624, 2019.
- ALMEIDA, I. S; CRIVARO, E. T.; SOUZA, I. E. O. O Cuidar Humano: Articulando A Produção Acadêmica de Enfermagem ao Cuidado e ao Cuidador. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 248-54, abr-jun. 2007. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v15n2/v15n2a15.pdf>. Acesso 06 out. 2023.
- ANDRADE, J. RIBEIRO, A.I.M. Feminização do HIV/Aids e suas consequências: saberes necessários. **Colloquium Humanarum**, vol. 10, n. Especial, p. 937-944, jul-dez. 2013. ISSN: 1809-8207. DOI: 10.5747/ch.2013.v10.nesp.000543.
- ARRUDA, A. Teoria das representações sociais e ciências sociais: trânsito e atravessamentos. **Sociedade e estado**, Brasília, DF, v. 24, n.3, p. 739-766, dez. 2009.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS - ABIA. Boletim Internacional sobre prevenção e assistência à Aids. Ação anti-Aids, número 49, ago-set. 2003. Disponível em http://abi aids.org.br/_img/media/AAA49%20parte1.pdf. Acesso em 25 jul. 2021.
- AZEVEDO, A.F; GUILHEM, D. A vulnerabilidade da gestante na situação conjugal de sorodiferença para o HIV/Aids. **DST – Jornal brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis**, Niterói, v.17, n.3, p.189-196, 2005.
- BARROS, S.; OLIVEIRA, M. A. F.; SILVA, A. L. A. Práticas inovadoras para o cuidado em saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 41, n. esp., p. 815-819, 2007. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41nspe/v41nspea12.pdf>. Acesso 06 out. 2023.
- BICK, M. A.; CERETTA, P. S.; PAULA, C. C. Alimentação de crianças expostas ao HIV em um município do sul do Brasil: capacidade familiar, condição clínica e social. **Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil**, Recife, v. 19, n.4, p.1011-1022, out-dez. 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1806-93042019000400015>.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 1999. 199p.

BORGES, M. S; SILVA, H. C. P. Cuidar ou tratar? Busca do campo de competência e identidade profissional da enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63 n.5, out. 2010. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000500021>.

BORTOLOTI, K. **Metodologia da pesquisa**. Rio de Janeiro: SESES, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. Definição nacional de caso de Aids em indivíduos menores de 13 anos para fins de vigilância epidemiológica. Brasília, DF. 2000. Disponível em https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/definicao_caso_aidscrianca.pdf. Acesso 30 nov. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância em saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Série Manuais n.84. Brasília. 2008. Disponível em https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_adesao_tratamento_hiv.pdf. Acesso 25 jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria Nº 483, de 1º de abril de 2014. Redefine a rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do sistema único de saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Publicada no DOU de 02/04/14, seção 1, p.50. Disponível em https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html. Acesso 30 nov. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html. Acesso 26 jun. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância em saúde. Departamento de vigilância, prevenção e controle das infecções sexualmente transmissíveis do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em <http://antigo.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-criancas-e>. Acesso 30 nov. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. História da Aids. Abril. 2018a. Disponível em <http://antigo.aids.gov.br/pt-br/centrais-de-conteudos/historia-aids-linha-do-tempo>. Acesso 25 jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância em saúde. Departamento de vigilância, prevenção e controle das infecções sexualmente transmissíveis do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes. Brasília. 2018b. Disponível em https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2019/08/pcdt_infantil_04_2019_web.pdf. Acesso 30 nov. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Saúde de A a Z. 2021a. Disponível em <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv>. Acesso 25 jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Boletim Epidemiológico HIV/Aids 2021, Brasília, DF: Ministério da Saúde, número especial, dez. 2021b. Disponível em <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2021/boletim-epidemiologico-especial-hiv-aids-2021.pdf/view>. Acesso 25 jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico – HIV/Aids 2022, Brasília: Ministério da Saúde, número especial, dez. 2022. Internet. Disponível em https://www.gov.br/aids/pt-br/central-de-conteudo/boletins-epidemiologicos/2022/hiv-aids/boletim_hiv_aids_-2022_internet_31_0123.pdf/view. Acesso 01 out. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Definição - HIV / Aids no adulto. 2023a. Internet. Disponível em <https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/hiv/definicao-hiv-no-adulto/>. Acesso 07 ago. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de HIV/Aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Painel de Indicadores de dados básicos do HIV/aids nos municípios brasileiros. Atualizado em 17/07/2023. 2023b. Internet. Disponível em <https://www.gov.br/aids/pt-br/indicadores-epidemiologicos/paineis-de-indicadores-e-dados-basicos>. Acesso 29 set.2023.

CAMARGO, B.V; JUSTO, A.M. Resenha: IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p.513-518, 2013.

CAMARGO, B.V; JUSTO, A.M. Tutorial para uso do software IRAMUTEQ. **Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição**, Universidade Federal de Santa Catarina. 2016. Disponível em http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeQ%20em%20portugues_17.03.2016.pdf. Acesso 17 fev. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (Brasil). "Cuidar está na origem do ser humano", diz Leonardo Boff. 2010. Disponível em http://www.cofen.gov.br/cuidar-esta-na-origem-do-ser-humano-diz-leonardo-boff_5556.html#:~:text=Boff%20observa%20que%20o%20Cuidado,em%20que%20s e%20sente%20bem%E2%80%9D. Acesso 07 ago. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. (Brasil). Ementa: Legislação profissional. competência do enfermeiro para realizar teste rápido para detecção de HIV, sífilis e outros agravos. Parecer normativo Nº 001/2013/COFEN - Revogada pela decisão COFEN 244/2016. 2013. Disponível em http://www.cofen.gov.br/parecer-normativo-no-0012013_18099.html. Acesso 25 jul. 2021.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (Brasil). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso 30 nov. 2022.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (Brasil). Ministério da Saúde. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis. Disponível em https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html. Acesso 30 nov. 2022.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. (Brasil). Ministério da Saúde. Resolução nº 580, de 22 de março de 2018. Regulamenta o disposto no item XIII.4 da Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012, que estabelece que as especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o Sistema Único de Saúde (SUS) serão contempladas em Resolução específica, e dá outras providências. Publicada no DOU nº 135 de 16 de julho de 2018, seção 1, página 55. Disponível em <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2018/Reso580.pdf>. Acesso 30 nov. 2022.

COSTA, A. R.; NOBRE, C. M. G.; GOMES, G. C.; RIBEIRO, J. P.; MOTA, M. S.; MINASI, A. A. Estratégias e rede de apoio da família no cuidado à criança/adolescente soropositivo. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 9, n. 7, e28973706, 2020 (CC BY 4.0). ISSN 2525-3409. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i7.3706>.

CRUZ, M. L. S. Crianças e adolescentes vivendo com HIV em acompanhamento em serviços brasileiros: análise dos fatores de vulnerabilidade na adesão ao tratamento antirretroviral. 2015. 128 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2015.

DALGALARRONDO, P. Religião, psicopatologia e saúde mental. Porto Alegre: Artmed, 2009, p. 288. Internet. Disponível em <https://www.gov.br/pt-br/noticias/financas-impostos-e-gestao-publica/2022/12/ministerio-da-economia-aumenta-valor-de-salario-minimo-para->

GOMES, A. M. T; CABRAL, I. E. Ocultamento e silenciamento dos familiares no cuidado à criança em terapia antirretroviral. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 63, n.5, p.719-26, set-out. 2010.

GOMES, M.P.F; OLIVEIRA, D.C. Adesão ao tratamento medicamentoso de crianças vivendo com Aids. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**. Rio de Janeiro:UERJ, agosto, 2011.

GONÇALVES, H. A.; NASCIMENTO, K. C. S.; SANTOS, A. P. A. L. Espiritualidade e religiosidade: a fé cristã e o papel da oração no processo de enfrentamento da doença. **PARALELLUS**, Recife, v. 9, n. 20, p. 85-102, 2018. Internet. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/328724867_ESPIRITUALIDADE_E_RELIGIOSIDADE_A_FE_CRISTA_E_O_PAPEL_DA_ORACAO_NO_PROCESSO_DE_ENFRENTAMENTO_DA_DOENCA. Acesso 01 out. 2023.

HOWARD, B. H; PHILLIPS, C. V.; MATINHURE, N.; GOODMAN, K. J.; MCCURDY, S. A.; JONHSON, C. A. Barriers and incentives to orphan care in a time of AIDS and economic crisis: a cross-sectional survey of caregivers in rural Zimbabwe. **BMC Public Health**, 2006.

IBGE. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Internet. Disponível em https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf. Acesso 01 out. 2023.

JODELET, D. **Representações sociais: um domínio em expansão**. Rio de Janeiro: EDuerj, 2001.

JODELET, D. Os métodos das ciências humanas. *In*: MOSCOVICI S; BUSCHINI F.(eds). **Olhares sobre as metodologias qualitativas**. Paris: PUF, 2003. p. 139-162.

JUSTO, A.M; CAMARGO, B.V. Estudos qualitativos e o uso de softwares para análises lexicais. **Anais do X SIAT & II SERPRO**. Duque de Caxias, 2014.
LAKATOS. E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica**. 5ª edição. São Paulo. Editora Atlas S.A, 2003.

LAZARUS, S.; FOLKMAN, R. S. Stress, Appraisal and coping. New York: **Springer Publishing Company**, Inc, 1984. ISBN 0-8261-4191-9.

MENEZES, A. N. S.; SANTOS, F.C. A visão do profissional de enfermagem na assistência prestada às crianças portadoras do vírus HIV. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**. Rio de Janeiro, v. 3, n. 4, p. 2375-86, out-dez. 2011.

MOREIRA, A. C.; SORDI, B. A.; MALCHER, C. S.; LIMA, M. L. C. A feminização da Aids: consequências catastróficas da heteronormatividade na ciência médica. *In*: REDOR, 18. 2014, Recife. Anais eletrônico do 18º REDOR. Recife: UFRPe, 2014. Disponível em https://www.academia.edu/78327831/A_feminiza%C3%A7%C3%A3o_da_aids_cons

eq%C3%BC%C3%AAncias_catastr%C3%B3ficas_da_heteronormatividade_na_ci%C3%AAncia_m%C3%A9dica. Acesso 8 out. 2023.

MORERO, J. A. P.; BRAGAGNOLLO, G. R.; SANTOS, M. T. S. Estratégias de enfrentamento: uma revisão sistemática sobre instrumentos de avaliação no contexto brasileiro. **Revista CUIDARTE**. Santander/Colombia, v. 9, n. 2, p. 2257–2268. 2018 Disponível em <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6646050>. Acesso 8 out. 2023.

MOSCOVICI, S. Representações Sociais: Investigações em Psicologia Social. *In*: MOSCOVICI, S. **O fenômeno das representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 2005, p. 29-109

MOSCOVICI, S. A psicanálise, sua imagem e seu público. Tradução de Sonia Fuhrmann. Petrópolis: Vozes, 2012.

MOTTA, M. G. C.; RIBEIRO, A. C.; ISSI, H. B.; POLETTO, P. M. B.; PEDRA, E. N. R.; WACHHOLZ, N. I. R. Diagnóstico revelado à criança e ao adolescente com HIV/AIDS: implicações para o familiar/cuidador. **Revista Enfermagem UERJ**. Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. e4787. 2016. Internet. Disponível em <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/4787>. Acesso 25 ago. 2023. DOI: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2016.4787>

NÓBREGA, S. M. Sobre a Teoria das Representações Sociais. *In*: MOREIRA, A. S. P. (Org.). **Representações Sociais: teoria e prática**. João Pessoa: Editora Universitária, 2001. p. 55-87.

NUNES, C. M. N. S. O conceito de enfrentamento e a sua relevância na prática da psiconcologia. **Revista de Psicologia**. São Paulo, v.13, n.19, p.91-102, 2015.

OLIVEIRA, D.C. *et al.* Análise das evocações livres: uma técnica de análise estrutural das representações sociais. *In* PAREDES, A.S. **Perspectivas Teórico- Metodológicas em representações sociais**. João Pessoa, Editora Universitária UFPB, 2005. p. 573-603 (Introdução e Coleta de evocações livres – pág.1 a 6).

OLIVEIRA, D.C. Construção e transformação das representações sociais da aids e implicações para os cuidados de saúde. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 21 (Spec) jan-fev. 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Relatório técnico. Diagnóstico do VIH e uso de ARV em crianças expostas ao VIH: actualização programática. Junho. 2018. Disponível em <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/273155/WHO-CDS-HIV-18.17-por.pdf?sequence=15&isAllowed=y>. Acesso 26 jun. 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. WHOQOL: Medindo Qualidade de Vida. 2023. Disponível em <https://www.who.int/tools/whoqol>. Acesso 25 ago. 2023.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS - ONU. News. **Perspectiva Global Reportagens Humanas**. 25 de Abril de 2019. Disponível em <https://news.un.org/pt/story/2019/04/1669601>. Acesso 26 jun. 2022.

PACHECO, B. P.; GOMES, G. C.; XAVIER, D. M.; NOBRE, C. M. G.; AQUINO, D. R. Dificuldades e facilidades da família para cuidar a criança com HIV/Aids. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 20, n.2, abr-jun, 2016, p.378-83. DOI: 10.5935/1414-8145.20160052.

PARREIRA, P. et al. A Abordagem Estrutural das Representações. Guarda: Instituto Politécnico da Guarda, 2018. p.55-68.

PEREIRA, T. B.; BRANCO, V. L. R. As estratégias de coping na promoção à saúde mental de pacientes oncológicos: uma revisão bibliográfica. **Revista Psicologia e Saúde**. v. 16 Jun. 2016. Internet. Disponível em <https://pssaucdb.emnuvens.com.br/pssa/article/view/484>. Acesso 08 out. 2023.

POTRICH, T.; PAULA, C. C.; PADOIN, S. M. M.; GOMES, A. M. T. Cotidiano do familiar no cuidado à criança com HIV em tratamento antirretroviral. **Revista de Enfermagem UERJ**. Rio de Janeiro, v. 24 n. 4, p. e17446. 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2016.17446>.

RATEAU, P.; MOLINER, P.; GUIMELLI, C.; ABRIC, J. C. Teoria da Representação Social (Tradução Claudia Helena Alvarenga). In: VAN LANGE, P. A. M.; KROGLANSKI, A. W.; HIGGINS, E. T. (Org.). **Handbook of theories of social psychology**, London: SAGE. 2012, p. 477-497.

RENK, V. E., BUZQUIA, S. P., BORDINI, A. S. J. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. **Cadernos Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 30, n .3, p. 416–423. 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/1414-462X202230030228>.2022.

SA, C.P. **Núcleo Central das Representações Sociais**. Petrópolis: Vozes, 1996.

SÁ, C.P. **Núcleo Central das Representações Sociais**. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

SÁ, C. P. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: M. J. SPINK (org.). **O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social**. São Paulo: Brasiliense, 1993.

SÁ, A. A. M; SANTOS, C.V. M. A vivência da sexualidade de pessoas que vivem com HIV/Aids. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 38 n.4, oct-dec ,2018. <https://doi.org/10.1590/1982-3703000622017>.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, M. D. B. **Metodologia de Pesquisa**. 5. ed. Porto Alegre: Penso, 2013. 624 p.

SANTOS, E. I. Vulnerabilidade de enfermeiros no cuidado a pacientes com HIV/Aids: um estudo de representações sociais. 2012. 229 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

SANTOS, M.E.J. Assistência às mulheres soropositivas (HIV/AIDS) na Atenção Básica no município de Itabaiana(SE). 173 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Universidade Federal de Sergipe, 2022.

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO. Subsecretaria de Vigilância em Saúde. Superintendência de Vigilância Epidemiológica e ambiental. Boletim Epidemiológico 001/2020. Rio de Janeiro, 2021.

SILVA, V.X.P. A qualidade de vida de pessoas que vivem com o HIV/aids: estudo de representações sociais. 200 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

SOUSA, Y. S. *et al.* O uso do software Iramuteq na análise de dados de entrevistas. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João Del Rei, v.15, n. 2, abr-jun. 2020. ISSN 1809-8908. Internet. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-89082020000200015. Acesso 05 jan. 2022.

SOUZA, I. S. Representações sociais da aids: estudo com pessoas vivendo com HIV atendidas em unidades da rede de atenção primária em saúde do município do Rio de Janeiro. 2020. 144 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem. Técnica de evocações livres de palavras (p.68-69); Evocações livres e tratamento com Evoc (p.70-73); Análise estrutural das RS da aids (p.91-92).

WACHELKE, J.F.R. Índice de Centralidade de Representações Sociais a partir de Evocações (INCEV): Exemplo de Aplicação no Estudo da Representação Social sobre Envelhecimento. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 22, n.1, p. 102-110, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722009000100014>

WALDOW, V. R. Definições de cuidar e assistir: uma mera questão de semântica? **Revista gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.19, n1, jan. p.20-32. 1998
WALDOW, V. R. Atualização do cuidar. *Aquichan*, Chía, Colômbia, v. 8, n. 1, p. 85-96, abr. 2008. Internet. Disponível em <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/126/252>. Acesso 06 out. 2023.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS. Estimativas epidemiológicas preliminares do UNAIDS 2022. Disponível em <https://unaids.org.br/estatisticas/#:~:text=Em%202022%2C,relacionadas%20%C3%A0%20AIDS%20em%202022>. Acesso 25 jul. 2021.

ZANON, B. P.; PAULA, C. C; PADOIN, S. M. Revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes: subsídios para a prática assistencial. **Revista Gaúcha de**

Enfermagem. Rio Grande do Sul, v. 37 n.spe, p.e2016-0040. 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983>.

ZUCCHI, E .M.; BARROS, C. R. S.; PAIVA, V. S. F.; JUNIOR, I. F. Estigma e discriminação vividos na escola por crianças e jovens órfãos por Aids. **Educação e Pesquisa**, v. 36, n. 3, p. 719–34, dez. 2010 • DOI: <https://doi.org/10.1590/S1517-97022010000300005> 2010: pp. 719-734.

APÊNDICE A – Instrumento de coleta de dados: formulário sociodemográfico
(cuidador/criança) e clínico

1- Número do formulário: _____			
2- Data de nascimento: _____			
3- Sexo: F(<input type="checkbox"/>) M(<input type="checkbox"/>)			
4- Escolaridade: (<input type="checkbox"/>) 1ª a 4ª série (<input type="checkbox"/>) completo (<input type="checkbox"/>) incompleto			
(<input type="checkbox"/>) 5ª a 8ª série (<input type="checkbox"/>) completo (<input type="checkbox"/>) incompleto			
(<input type="checkbox"/>) Ensino Médio (<input type="checkbox"/>) completo (<input type="checkbox"/>) incompleto			
(<input type="checkbox"/>) Ensino Superior (<input type="checkbox"/>) completo (<input type="checkbox"/>) incompleto			
5- Profissão/ocupação			cuidador
(a): _____			
6- Renda: (<input type="checkbox"/>) menos de um salário mínimo			
(<input type="checkbox"/>) entre um e dois salários mínimo			
(<input type="checkbox"/>) entre três e quatro salários mínimo			
(<input type="checkbox"/>) a partir de cinco salários mínimo			
7- Bairro			de
residência: _____			
8- Religião: (<input type="checkbox"/>) católica (<input type="checkbox"/>) evangélica (<input type="checkbox"/>) espírita (<input type="checkbox"/>) outra			
(<input type="checkbox"/>) nenhuma			
9- Relação com a criança: (<input type="checkbox"/>) mãe/pai (<input type="checkbox"/>) avó/avô (<input type="checkbox"/>) tio/a			
(<input type="checkbox"/>) irmã/irmão (<input type="checkbox"/>) adoção (<input type="checkbox"/>) vizinho/a			
(<input type="checkbox"/>) madrinha/padrinho (<input type="checkbox"/>) amigo/a da família			
(<input type="checkbox"/>) outra _____			
10- Acompanha a criança desde quando? _____			
11- Data	de	nascimento	da
criança: _____			
12- Sexo: F(<input type="checkbox"/>) M(<input type="checkbox"/>)			
13- Escolaridade: (<input type="checkbox"/>) 1º ao 5º ano/fundamental (<input type="checkbox"/>) compl. (<input type="checkbox"/>) incomp.			

()Pré-escolar

()Maternal

14-Bairro de residência da criança _____

15-Criança reside com quantas pessoas:_____

16-Acompanhamento pelo ambulatório desde quando:_____

17-Periodicidade nas consultas_____

18-Criança com diagnóstico de HIV desde quando:_____

19-Forma de transmissão:_____

20-Uso de ARV? Sim() Não()

22-Qual?_____

23- Cuidador/família aderiu ao tratamento? Sim() Não()

24- Se não, por quê?_____

25-Efeito colateral? Sim() Não()

26- Episódio de internação? Sim() Não()

27-Quantas vezes e por quê?_____

28-Valor de Linfócito T CD₄ antes e depois do ARV?_____



**UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO BIOMÉDICO
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**



PESQUISA: Representação social da criança vivendo com HIV na perspectiva do cuidador

Formulário nº _____

INSTRUÇÕES:

Queremos saber o que você pensa sobre alguns aspectos relacionados à criança vivendo com HIV. Vou falar três palavras/expressões, sendo uma de cada vez, e você deverá dizer as cinco primeiras palavras que lhe vierem à cabeça, de forma bem espontânea, em relação a cada uma delas:

1- CRIANÇA VIVENDO COM HIV

Ordem	Termos ou expressões
1	
2	
3	
4	
5	

2- CUIDAR DE CRIANÇA VIVENDO COM HIV

Ordem	Termos ou expressões
1	
2	
3	
4	
5	

Entrevistador: _____

Data da aplicação: ____ / ____ / ____.

APÊNDICE C – Roteiro de entrevista semi-estruturada

Visa identificar as dimensões imagética, atitudinal, conceitual e as práticas relacionadas às representações sociais quanto a criança vivendo com HIV na visão do cuidador.

TEMA 1: Os significados, conceitos e a imagem do HIV/Aids

O que significa HIV/Aids para você? (Pergunta inicial a todas as entrevistas)

Aprofundar o significado mencionado pela (o) depoente. Explorar associação da Aids a alguma imagem ou objeto e por quê; perguntar sobre os conhecimentos relacionados a aids como: a forma de transmissão, prevenção, contexto histórico da doença. Identificar raízes arcaicas referente ao HIV/Aids, vivências, experiências pessoais, familiares e sociais para resposta obtida. Identificar onde e como obteve informações sobre o tema.

TEMA 2: O HIV/Aids e a criança na perspectiva do cuidador

Explorar o que representa uma criança vivendo com HIV; como percebe a criança vivendo com HIV. como define uma criança que tem HIV. Saber se o cuidador associa a criança vivendo com HIV a alguma imagem, objeto. Explorar se a criança vivendo com HIV gera algum sentimento no cuidador (tristeza, sofrimento, amor, etc); o que o cuidador sabe sobre a doença em crianças, as formas de transmissão, prevenção; onde ou com quem aprendeu as informações citadas. Identificar qual é o entendimento do cuidador sobre por que uma criança teria HIV/Aids (castigo, punição aos pais, familiares etc).

TEMA 3: A criança vivendo com HIV.

Perguntar ao cuidador se a criança sabe do diagnóstico da doença e explorar quem contou. Investigar como foi a reação da criança. Se a reação foi negativa, o que foi feito para auxiliar a criança? Em caso negativo, perguntar se o cuidador ou outrem pretendem contar para a criança sobre o diagnóstico e a razão de postergar esse momento.

TEMA 4: O cuidado à criança vivendo com HIV.

Como é a relação entre cuidador e criança. Se o cuidador interage bem com a

criança. Investigar quais são as facilidades e dificuldades encontradas no cuidado prestado a essa criança e como o cuidado é feito em casa. Levantar o maior desafio que esse cuidador enfrenta ao cuidar de uma criança vivendo com HIV e o que a criança pode e não pode fazer na sua visão. Por quê? Indagar como foi introduzir o antirretroviral na rotina da criança/ família/ cuidador? Identificar os comentários que a criança faz no momento da medicação e o que representa esse medicamento para o cuidador. Explorar se o cuidador presta ou já prestou algum cuidado à criança “ensinado” pela cultura popular. Perguntar se mudou alguma prática no cuidado a criança após o acompanhamento no ambulatório e se agregou algum cuidado após acompanhamento. Qual? Levantar alguma dificuldade relacionada às consultas no ambulatório; como a criança reage ao ter que vir nas consultas no ambulatório de pediatria; identificar quais são as atividades realizadas durante o acompanhamento (palestras, treinamentos, material audiovisual, etc). Questionar se tem alguma informação que o cuidador gostaria de receber durante as consultas. Em caso de internação, explorar o que esses episódios representam para o cuidador e como a criança reage; razão das internações, quantos dias, etc.

TEMA 5: A relação entre criança, família e sociedade

Investigar se os familiares sabem do diagnóstico. Em caso positivo, saber como foi a reação e o que representa para o cuidador lidar com essas atitudes dos familiares – seja positiva ou negativa. Se os familiares não sabem, indagar por que preferiu não contar. Perguntar se alguém na escola ou no bairro onde mora sabe da situação da criança e em caso negativo, por quê. Investigar se a criança tem um bom relacionamento com outras crianças. Saber na opinião do cuidador quais são as implicações sociais e familiares que a criança vivendo com HIV traz.

Informações que o cuidador queira acrescentar:

Governo do Estado do Rio de Janeiro
Universidade do Estado do Rio de Janeiro
Centro Biomédico
Faculdade de Enfermagem

CI UERJ/PPGENF SEI Nº18 Rio de Janeiro, 25 de maio de 2022

Para: Chefia do Ambulatório de DIP - Pediatria HUPE/UERJ

De: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Assunto: Apresentação de discente para atividade de campo

Vimos submeter o projeto de mestrado abaixo à apreciação do Comitê de Ética dessa instituição, bem como solicitar autorização para que a discente Glícia Magna Joia Araujo, aluna regularmente matriculada no Curso de Mestrado Acadêmico da Faculdade de Enfermagem da UERJ, sob orientação do Professor Doutor Sergio Corrêa Marques, possa coletar dados no âmbito desse ambulatório, a fim de desenvolver sua pesquisa.

Título do trabalho: Representação social sobre a criança vivendo com HIV/Aids na perspectiva do cuidador: contribuições para o cuidado de enfermagem a esta clientela.

Tipo de pesquisa: Qualitativa

Técnica de coleta: Questionário e entrevista individual e semiestruturada

Técnica de análise: Análise de conteúdo com o uso dos softwares EVOC e IRAMUTEC

Período de coleta: Julho/2022 a Outubro/2022

Atenciosamente,

Documento assinado eletronicamente por Mercedes de Oliveira Neto, Coordenador(a) de Pós-graduação Stricto-Sensu, em 22/06/2022, às 16:48, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento nos art. 21º e 22º do Decreto nº 46.730, de 9 de agosto de 2019.

A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.fazenda.rj.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=6, informando o código verificador 33418282 e o código CRC 539F301D.

Referência: Processo nº SEI-260007/009423/2021 SEI nº 33418282

Bvd. 28 de Setembro, 157 - Sala 702, - Bairro Vila Isabel, Rio de Janeiro/RJ, CEP 20551-030

Telefone: 2587-6335 - <https://www.uerj.br/>

APÊNDICE E - Termo de consentimento livre e esclarecido faculdade de enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Você está sendo convidada (o) a participar, como voluntária (o), da pesquisa intitulada: “Representação social sobre a criança vivendo com HIV na perspectiva do cuidador”, realizada por Glícia Magna Joia Araujo de Lima Paula. Esta pesquisa tem por **objetivo**: analisar a representação social sobre a criança vivendo com HIV na perspectiva do cuidador e sua relação com o cuidado. Você foi selecionada (o) por ser cuidador (a) de criança vivendo com HIV e atender aos seguintes critérios de inclusão: ter idade acima de 18 anos, acompanhar sistematicamente as crianças no atendimento ambulatorial e cuidar da criança há mais de um ano. Sua participação não é obrigatória, a pesquisa não é remunerada e nem implicará em gastos para os participantes.

A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo. Você também não será obrigada (o) a qualquer tipo de procedimento, além de responder o questionário de dados sociodemográficos, o instrumento de evocação livre de palavras e participar da entrevista, sempre acompanhado (a) pela pesquisadora, cujos procedimentos serão realizados em local reservado nas dependências do serviço de saúde, já autorizado pelos diretores da instituição. A qualquer momento terá o direito de rever, corrigir e alterar os conteúdos informados. Em caso de eventuais danos decorrentes da pesquisa estará garantida uma indenização. Você estará resguardado (a) quanto ao anonimato e comprometo-me a tornar públicos nos meios acadêmicos e científicos (eventos e periódicos científicos e atividades didáticas) somente os resultados obtidos de forma consolidada sem evidenciar sua identificação e a da instituição de saúde.

Existe o risco, ainda que mínimo, de constrangimento durante os procedimentos de coleta de dados pelo fato de se tratar de um objeto de estudo relacionado a uma doença estigmatizada. Neste caso a pesquisadora lhe deixará a vontade para prosseguir ou não e se colocará à disposição para ouvi-lo (a) caso sinta necessidade de falar de modo particular sobre o assunto, protegendo-o(a) de desconfortos que venham a ocorrer. Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua e a outra da pesquisadora responsável. Seguem os telefones e o endereço institucional da pesquisadora responsável e do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, onde você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento.

Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3018, bloco E, 3º andar, - Maracanã - Rio de Janeiro, RJ, e-mail: coep@sr2.uerj.br - Telefone: (21) 2334-2180. O CEP COEP é responsável por garantir a proteção dos participantes de pesquisa e funciona às segundas, quartas e sextas-feiras, de 10h às 12h e 14h às 16h.

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

Glícia Magna Joia Araujo de Lima Paula. Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da UERJ. Endereço Institucional: Boulevard 28 de Setembro, 157, Rio de Janeiro/RJ, sala 818. Tel: 28688236. Tel.: (21) 979459807, e-mail: gliciajoia@gmail.com

Professor Orientador: Sergio Corrêa Marques. Tel. (21) 997620866; e-mail: scmarques2012@gmail.com

Comissão de Ética em Pesquisa da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3018, bloco E, 3º andar, - Maracanã - Rio de Janeiro, RJ, e-mail: coep@sr2.uerj.br - Telefone: (021) 2334-2180. O CEP COEP é responsável por garantir a proteção dos participantes de pesquisa e funciona às segundas, quartas e sextas-feiras, de 10h às 12h e 14h às 16h.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e que concordo em participar.

Rio de Janeiro, ----- de----- de -----.