



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE MATERNIDADE ESCOLA
PROGRAMA DE ESPECIALIZAÇÃO EM ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE
MATERNO-INFANTIL

MILENA KALINE DOS SANTOS NASCIMENTO

O CUIDADO DOS CUIDADORES FAMILIARES A CRIANÇA COM
DIAGNÓSTICO DE HIV/AIDS

Rio de Janeiro

2019

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
MATERNIDADE ESCOLA
PROGRAMA DE ESPECIALIZAÇÃO EM ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE
MATerno-INFANTIL

MILENA KALINE DOS SANTOS NASCIMENTO

<http://lattes.cnpq.br/8230838423771369>

O CUIDADO DOS CUIDADORES FAMILIARES A CRIANÇA COM
DIAGNÓSTICO DE HIV/AIDS

Monografia apresentada ao Curso de Especialização em Atenção Integral à Saúde Materno Infantil pela Maternidade Escola, Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ como parte dos requisitos à obtenção do Título de Especialista.

Orientador(a): Olivia Souza Agostini
<http://lattes.cnpq.br/0494657158400371>

Rio De Janeiro

2019

N17 Nascimento, Milena Kaline Dos Santos
O cuidado dos cuidadores familiares a criança com diagnóstico de HIV/AIDS/ Milena Kaline Dos Santos Nascimento -- Rio de Janeiro: UFRJ / Maternidade Escola, 2019.
45 f. ; 31 cm.
Orientadora: Olivia Souza Agostini
Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Saúde Materno-Infantil) - Universidade Federal do Riode Janeiro, Maternidade Escola, Atenção Integral à Saúde Materno Infantil, 2019.
Referências bibliográficas: f. 36
1. Síndrome da imunodeficiência adquirida – HIV 2. Cuidadores. 3. Relações familiares 4. Cuidado da criança 5.Saúde Materno Infantil – Monografia. I. Agostini, Olivia Souza. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Maternidade Escola, AISMI. III. Título.

CDD: 618.92978

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus pelo amor e cuidado em todos os momentos. Ele me ergueu e me fez prosseguir!! Agradeço aos meus pais e minhas irmãs por terem feito silêncio quando eu estava estudando e escrevendo, e por terem me escutado nos dias mais difíceis.

Muito obrigada, Olivia, por estar presente desde meus primeiros passos na graduação em Terapia Ocupacional, e agora na especialização por ter sido minha companheira no processo de finalização desta nova etapa. Muito obrigada por ter me acolhido e pela paciência (nossaaaaa... e teve muita!). Muito obrigada, de verdade!!!

Agradeço imensamente as bibliotecárias do Centro de Ciências da Saúde (CCS) por terem me auxiliado nas buscas e da Maternidade Escola por terem cuidado dos ajustes finais do meu Trabalho de Conclusão de Especialização (TCE).

Obrigada ao meu coordenador de trabalho, Dr. Gastão, por ter me liberado das reuniões e dias de trabalho para finalizar mais esta etapa acadêmica. E aos pais das minhas crianças, agradeço por terem compreendido os dias que precisei desmarcá-los para escrever o TCE.

Aos meus grandes amigos, Paloma, Érica, Rodolfo, Silmara, Brendon, Marília, Priscila e Thiago, agradeço por terem me escutado nos momentos de angústia e por saberem me aconselhar.

Agradeço a Daniely por ter aceitado o convite para participar como banca, as suas contribuições serão de grande valia para este trabalho. Muito obrigada!

E por fim, agradeço aos docentes e discentes deste curso por terem sido tão generosos e amorosos. Foi um tempo de aprendizado e amadurecimento! Muito obrigada!!

Agradeço a Deus pela vida de cada um de vocês que participaram desta etapa!! Muito obrigada!!

RESUMO

Após quase 4 décadas da descoberta da AIDS, a nova face da doença tem preocupado os serviços de saúde e as políticas públicas de cuidado à mulher gestante devido as crianças sofrerem com a transmissão vertical da doença, a partir disto este estudo tem como objetivos apreender como os familiares/cuidadores exercem o cuidado à criança com o diagnóstico de HIV/AIDS; apreender a dinâmica familiar para estabelecer o cuidado da criança e levantar como os profissionais e políticas vigentes capacitam famílias a cuidarem das crianças. Realizou-se pesquisa de revisão integrativa com análise temática nas bases de dados LILACS, SCIELO e PUBMED com recorte dos anos de 2004-2018. Quanto ao exercício do cuidado e dinâmica familiar, identificou-se que a mulher é a cuidadora principal e as dificuldades do cuidado estão entrelaçadas com a fragilidade nas relações familiares, a instabilidade financeira, a adesão a TARV, a superproteção, a culpabilização e a revelação da doença. A religiosidade é utilizada como sendo artefato para o enfretamento cotidiano da convivência com HIV/AIDS. Há políticas públicas que direcionam a atuação dos profissionais e que reforçam aspectos relacionados à TARV. O cuidado é permeado por questões de gênero e aspectos sociais que interferem no processo. Além disso, o cuidado dos profissionais é enfatizado no que tange a TARV. As relações e o processo de interações e ações do cuidar foram pouco abordados na literatura estudada, mas diante das dificuldades na dinâmica do cuidado merecem maior atenção.

Palavras-chave: Síndrome da imunodeficiência adquirida – HIV. Cuidadores. Relações familiares. Cuidado da criança.

ABSTRACT

After almost 4 decades of the discovery of AIDS, the new face of the disease has been worrying the health services and the public policies of care to the pregnant woman because the children suffer with the vertical transmission of the disease, from this the objective of this study is to apprehend how family members / caregivers provide care for the child with HIV / AIDS diagnosis; to grasp the family dynamics to establish child care and to consider how current professionals and policies enable families to care for children. An integrative review research was carried out with thematic analysis in the LILACS, SCIELO and PUBMED databases with a cut from the years 2004-2018. Regarding the exercise of family dynamics and care, it was identified that the woman is the main caregiver and the difficulties of care are intertwined with fragility in family relationships, financial instability, adherence to ART, overprotection, blame and revelation of the disease. Religiousness is used as an artifact for the daily confrontation of living with HIV / AIDS. There are public policies that guide the work of professionals and reinforce aspects related to ART. Care is permeated by gender issues and social aspects that interfere with the process. In addition, the care of professionals is emphasized with regard to ART. Relationships and the process of caring interactions and actions were little discussed in the studied literature, but faced with the difficulties in the dynamics of care deserve more attention.

Keywords: Acquired immunodeficiency syndrome - HIV. Caregivers. Family relationships. Child care.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Ilustrativo da base SCIELO	21
Quadro 2 - Ilustrativo da base PUBMED	22
Quadro 3 - Ilustrativo da base LILACS	22
Quadro 4 - Ilustrativo do processo e quantitativo de seleção por base.....	23
Quadro 5 - Contextual dos artigos da revisão.....	42

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
1.1	Breve Contexto Histórico.....	9
1.2	A Feminização E A Transmissão Vertical	10
2	MARCO TEÓRICO CONCEITUAL E JUSTIFICATIVA.....	14
2.1	O Cuidado	14
3	OBJETIVOS	17
3.1	Objetivo Geral	17
3.2	Objetivo Específico.....	17
4	MÉTODO.....	18
4.1	Revisão Integrativa E Análise Temática	18
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	21
5.1	Revisão Integrativa.....	21
5.2	Mulher: gênero e aspectos emocionais presentes no processo de cuidado.....	25
5.3	Cuidado e as características do cuidar	30
5.4	O PROFISSIONAL DE SAÚDE: práticas de cuidado em saúde	32
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	35
	REFERÊNCIAS	36
	APÊNDICE A - Quadro Contextual dos artigos da revisão.....	42

1 INTRODUÇÃO

1.1 Breve Contexto Histórico

A síndrome da imunodeficiência adquirida, a AIDS como é conhecida socialmente, é uma infecção que atinge o organismo humano pelo vírus HIV (vírus da imunodeficiência humana) que gera a imunodepressão progressiva do sistema responsável pela imunidade do corpo do sujeito (TIMERMAN; MAGALHÃES, 2015; CASSINO; GUIMARÃES, 2010).

O vírus destrói os linfócitos, - células responsáveis pela defesa do corpo -, o que torna a pessoa vulnerável a infecções/doenças oportunistas, que surgem quando o sistema imunológico do indivíduo encontra-se enfraquecido. Uma infecção comum pode tornar-se fatal a uma pessoa que esteja **infectada** com HIV (CASSINO; GUIMARÃES, 2010, p. 44, grifo para caracterizar a substituição da palavra contaminada por infectada).

Nos anos de 1970 a 1980 surgiram os primeiros casos de pessoas com a AIDS, elas tiveram como diagnóstico inicial a pneumonia grave. Devido ao prognóstico nada favorável dos casos, o Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) foi quem iniciou a investigação para saber o que poderia ser o novo vírus. Os primeiros diagnósticos foram em homossexuais e por isso acreditava-se que só os homossexuais poderiam ser infectados pela doença (TIMERMAN; MAGALHÃES, 2015; CASSINO; GUIMARÃES, 2010).

A partir das pesquisas e suposições em torno da infecção, esta foi descoberta em outras pessoas que não tinham relação homoafetiva e por isso foi classificada como “Doença dos 5 H” que denominavam as pessoas mais suscetíveis que faziam referência aos grupos de pessoas homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos (usuários de heroína injetável) e *hookers* (termo atribuído as pessoas que se prostituem). Após algum tempo, a teoria da suscetibilidade foi perdendo força, por ser considerada um termo com carga preconceituosa e incentivadora da ideia que a AIDS é para as pessoas desviantes (TIMERMAN; MAGALHÃES, 2015; MIRANDA, 2007). Com isso, o novo termo em uso é o da vulnerabilidade que atribui a qualquer indivíduo a possibilidade de ser infectado pelo vírus da AIDS independente da sua raça, religião, nacionalidade e posição social (TIMERMAN; MAGALHÃES, 2015; CASSINO; GUIMARÃES, 2010; MIRANDA, 2007).

Os primeiros casos no Brasil foram em São Paulo, no início do ano de 1980 e, como essas pessoas infectadas haviam viajado para outros países, a AIDS continuou sendo considerada uma doença estrangeira na perspectiva dos brasileiros. Os primeiros casos

brasileiros foram homens, homossexuais, brancos, de classe média ou alta, residentes na região sudeste do país (CASSINO; GUIMARÃES, 2010). No contexto brasileiro, a AIDS era caracterizada predominantemente como uma doença urbana, masculina, homossexual e das elites (MIRANDA, 2007). No entanto, a doença que, de imediato atingiu o perfil citado, em outro momento, transitou dos centros urbanos para área rural, dos homens para as mulheres, dos ricos para os pobres, dos adultos para os jovens (MIRANDA, 2007).

1.2 A Feminização Da Doença E A Transmissão Vertical

As mulheres que não eram consideradas vulneráveis começaram a ser infectadas a partir da transmissão heterossexual, que é a sua principal via de transmissão, e com isto iniciou-se a feminização¹ da doença (BRASIL, 2005). As políticas de acesso à saúde da mulher aos serviços de saúde eram deficitárias e foram necessários movimentos sociais, sanitaristas e feministas, para a melhoria do acesso a informação para prevenção e promoção da saúde da mulher (ROCHA; VIEIRA; LYRA, 2013).

Em 1984, elaborou-se o Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PAISM) para o fortalecimento do cuidado às mulheres, especificamente na sua saúde reprodutiva e sexual; os colaboradores da época foram uma socióloga, uma sanitarista e dois médicos ginecologistas em parceria com o Ministério da Saúde. Eles desenvolveram um documento para se olhar o cuidado em saúde das mulheres para além das questões biológicas e, também, para atuação do controle social das políticas públicas de saúde; o projeto aconteceu devido a Constituição de 1988 que pode criar o Sistema Único de Saúde (SUS) e dar andamento as políticas de saúde na época, incluindo o PAISM (OSIS, 1998; BRASIL, 2004). No entanto, houve conflito com o governo por acreditarem que a mulher era responsável por regular seu ciclo reprodutivo e, com isso a dificuldade para efetivação do PAISM, (ROCHA; VIEIRA; LYRA, 2013; OSIS, 1998) as feministas continuaram com o propósito de executá-la até a segunda gestão do governo Lula (ROCHA; VIEIRA; LYRA, 2013; BRASIL, 2004; OSIS, 1998).

Mesmo tendo esforços e marcos nos avanços prático-conceituais com o PAISM, a implementação das políticas públicas de cuidado em saúde para as mulheres teve como principal conduta os aspectos da reprodução biológica, intrínseca por diversas medidas “de

¹ Aproximação da doença ao público feminino.

proteção à saúde das mulheres, mas que não concretiza o ideal de saúde integral” (ROCHA; VIEIRA; LYRA, 2013 p. 129), perspectiva do próprio movimento feminista.

A integralidade da saúde da mulher é pauta em diversos contextos de discussão por ainda haver dificuldades para compreender o corpo feminino e suas inúmeras interfaces, mesmo com embasamento e atenção aos aspectos da reprodução biológica nas mulheres, ainda sim, existem déficits consideráveis no que tange ao cuidado delas. A desigualdade de gênero, o preconceito, o estigma e a terapia antirretroviral (TARV) são alguns déficits que estabeleceram um distanciamento dessas mulheres no cuidado necessário para o tratamento no campo do HIV/AIDS (ROCHA; VIEIRA; LYRA, 2013).

Ao analisar dados estatísticos, os números encontrados no boletim epidemiológico sobre o aumento no número de casos de mulheres contaminadas com vírus HIV por transmissão viam heterossexual é alarmante, nos anos 1980 a 2004, foram 91.520 casos enquanto nos anos 2005 a 2017 foram 102.456 casos (BRASIL, 2017a; TIMERMAN; MAGALHÃES, 2015). Aumento significativo e preocupante no que tange os cuidados à saúde da mulher, além do que com o aumento da feminização da doença, houve o surgimento de outro grupo com HIV/AIDS, as crianças por via de transmissão vertical (de mãe para bebê) (TIMERMAN; MAGALHÃES, 2015). Percebe-se estatisticamente o aumento da contaminação heterossexual e mesmo com os cuidados específicos na reprodução biológica nas mulheres, ainda houve a contaminação das crianças nascidas das mães contaminadas com o vírus. Por meio disso, ao correlacionarmos os números de casos de mulheres contaminadas e o número de crianças vítimas da transmissão vertical os números são próximos aos do início da epidemia de AIDS no Brasil (TIMERMAN; MAGALHÃES, 2015; ROCHA; VIEIRA; LYRA, 2013).

Ao fazer uma breve busca, no Boletim epidemiológico: HIV/AIDS (BRASIL, 2017a) identificou-se que nos anos de 1980-2007 foram notificados 11.670 casos de crianças, menores de 13 anos de idade, com AIDS contaminados pela transmissão vertical. Com o passar dos anos, as políticas públicas foram se consolidando, os números de crianças menores de 13 anos de idade contaminadas pela transmissão vertical foram diminuindo comparado aos anos anteriores. Dos anos de 2008-2017, foram diagnosticados 3.079 novos casos. Houve uma redução que não pode ser comparada com os resultados da contaminação heterossexual dos anos de 2005-2017, por englobar até as mulheres que ainda não tiveram filhos e a partir disto dificultando ter o número exato de mulheres cujos filhos foram contaminados. É notória a redução dos números de crianças que vivem com vírus a partir da contaminação pela transmissão vertical e isto comprova que a detecção do vírus na gravidez obteve bons

resultados, entretanto ainda existem casos de crianças sendo infectadas pela transmissão vertical (BRASIL, 2017b).

Diante disto, pode-se observar que as informações do Boletim Epidemiológico (BRASIL, 2017b) mostram que o número de mulheres infectadas é maior que o número de crianças que vivem com HIV/AIDS nos dias atuais. Tal resultado pode ser devido ao cuidado das mulheres grávidas no período da gestação como consta na cartilha de “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para prevenção da transmissão vertical de HIV, sífilis e hepatites virais” na qual a mulher tem a melhor adesão à TARV durante a gestação impulsionada pelo desejo de proteger o seu filho (BRASIL, 2018b).

Mesmo o protocolo apresentando que o diagnóstico no pré-natal traz benefícios tanto para mãe quanto para o bebê, ainda sim, constatam-se casos de transmissão vertical e ele pode acontecer em três períodos: intrauterino, no nascimento (intraparto) ou durante a amamentação (pós-parto) (FRIEDRICH, *et al.* 2016; TIMERMAN; MAGALHÃES, 2015). Segundo as autoras:

O HIV pode ser transmitido dentro do útero pelo transporte celular transplacentário, por meio de uma infecção progressiva dos trofoblastos da placenta até que o vírus atinja a circulação fetal, ou devido a rupturas na barreira placentária seguidas de microtransfusões da mãe para o feto. A transmissão durante o parto ocorre pelo contato do bebê com as secreções infectadas da mãe ao passar pelo canal vaginal, por meio de uma infecção ascendente da vagina para as membranas fetais e para o líquido amniótico ou por meio da absorção no aparelho digestivo do recém nascido. No período após o parto, a principal forma de transmissão é a amamentação. Em crianças não-amamentadas, a transmissão intra-útero tardia e no período intraparto parecem ser os momentos de maior risco para *transmissão vertical*. Cerca de 65% das infecções ocorrem no período periparto, e 95% ocorrem até 2 meses antes do nascimento (FRIEDRICH *et al.*, 2016, p. 84, grifo nosso)

A transmissão vertical acontece, muitas vezes, devido à falta de cuidados no pré-natal e por isso o número de crianças contaminadas durante a gestação é maior que durante o parto. Devido a falta de conhecimento das gestantes da sua condição soropositiva, as crianças são contaminadas pelo vírus da AIDS (FRIEDRICH *et al.* 2016) e trazendo complicações graves na gestação e pós-parto para a criança.

Para ter números reduzidos de contaminação via transmissão vertical, as práticas de cuidado em saúde devem ser mantidas, regulares e inspecionadas para melhor acolher as demandas da gestante. Para isto ser implementado, os serviços de saúde necessitam estar atentos às gestantes do território e convocá-las para realizarem a assistência integral à saúde da gestante de maneira adequada tanto para ela quanto para bebê. O pré-natal proporciona acompanhamento desta gestante e com isso potencializa a adesão adequada a TARV, segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2018a).

A cartilha do Ministério da Saúde (BRASIL, 2017b) auxilia os profissionais de saúde a ter uma conduta de acolhimento, escuta e cuidado com as pessoas com HIV, principalmente com as gestantes que vivem com o vírus. O cuidado vai desde diagnóstico, tratamento, adesão a TARV, direitos, saúde mental, saúde bucal e acolhimento de todas as demandas presentes/futuras. Ao notar que o cuidado está juntamente com as políticas públicas da pessoa com HIV/AIDS, cabe aqui salientar um material que aborda a participação dos serviços e profissional de saúde nos cuidados da pessoa, principalmente no que tange às mulheres e, conseqüentemente, as crianças que vivem com o vírus.

Após esta breve introdução no que se refere a parte da história da AIDS, desde definições, dados estatísticos, pessoas que apresentam a doença e políticas de atenção, torna-se essencial o aprofundamento do cuidado, palavra presente no vocabulário das práticas de saúde e que dialoga com toda a população desde serviços de saúde até o contexto domiciliar sendo mais explorado a partir do cuidado à criança com HIV e sua família contextualizado pelo processo de feminização da doença e transmissão vertical.

2 MARCO TEÓRICO CONCEITUAL E JUSTIFICATIVA

2.1 O Cuidado

O cuidado é classificado como sentimento inerente ao ser humano (COSTA, 2009). Este sentimento é tido como algo já sabido para o ser humano, como se o humano nascesse cuidando. Para Boff (2012) o cuidado é de cunho natural, que define *animus* para o masculino e *anima* para o feminino, mas eles não são atribuídos quanto à questão sexual para o homem e para a mulher, respectivamente. Eles são distribuídos de maneiras distintas em todos os seres humanos, eles não se cabem numa definição sexual, eles se complementam (BOFF, 2012).

Além do que o cuidado tem correlações importantes quanto à justiça e é nela que predomina a justa medida e a expressão do cuidado em tudo, objeto de sabedoria ancestral de todos os povos. Ou seja, o cuidado é estimulado, sabido e natural para todos os seres humanos (COSTA, 2009; BOFF, 2012). Os autores (COSTA, 2009; BOFF, 2012) caracterizam de maneira incisiva que o cuidado é nato, perceptível como o ser humano se desdobra para a demonstração do cuidado para com o outro. E mais além, o cuidado exercido para o outro gera cuidado para si mesmo (BOFF, 2012). Costa (2009) ainda ressalta sobre o cuidado ser o artefato de manter-se no mundo como meio de prolongar a vida.

Pensar em cuidado nas práticas cotidianas é compreender como algo natural dos seres humanos, no entanto nas práticas de saúde existem outras interfaces, uma delas é a fragilidade da relação profissional de saúde e o paciente/usuário/cliente. O cuidado estabelecido no campo da saúde fortalece os encontros e reencontros (AYRES, 2004) para a permanência do que é terapêutico. As relações permitem a restauração de si e do outro, assim, ambos exercem o cuidado. Ayres (2004) ainda descreve esta relação como sendo estar lançado no mundo do outro ser humano, restaurar cotidianamente a si mesmo e esse mundo, esclarecida pela ideia de cuidado. Ainda segundo o autor, é correto assumir que as práticas de saúde, como parte desse estar lançado, tanto quanto dos movimentos que o reconstroem, também se elucidam como cuidado sendo possível direcioná-lo como uma atitude terapêutica que transparece o sentido existencial para si.

A reflexão sobre o cuidado no campo cotidiano e em saúde permite pontuar uma população específica que necessita de cuidados próximos tanto dos responsáveis quanto da sociedade geral que é a criança. O cuidado e a criança parecem ser sinônimos, elas são palavras que imprimem proximidade, afeto e demonstração, e devido a isto, cabe trazer a

teoria winnicottiana por correlacionar o cuidado e a criança de maneira que utiliza o termo “ambiente facilitador” para direcionar o acolhimento do cuidado para com a criança e com ela mesma a partir do *holding* (sustentação) e da *handling* (manejo) (WINNICOTT, 1990). Ambos caracterizam a sustentabilidade, apoio (BOFF, 2012) e reconhecimento deste corpo por meio do cuidado (WINNICOTT, 1990).

Para, além disto, o cuidado e a criança caracterizam um diálogo de afeto e proximidade, no entanto, identifica-se a fragilidade do cuidado que é estabelecido ao diagnosticar uma criança com o HIV/AIDS. Os autores Gomes *et al.*, (2012) trazem aspectos relacionados ao diagnóstico de HIV/AIDS, a criança, o cuidado e a família/cuidadora. Eles salientam que a fragilidade do cuidado pode se dar com a morte do principal familiar/cuidador que também é soropositivo e a caracteriza como uma das principais dificuldades da criança com HIV/AIDS. Além disso, existem as dificuldades do cuidado desta criança que vai desde problemas de saúde, a não revelação do diagnóstico de soropositividade da criança, os déficits nas políticas públicas e o diagnóstico tardio (GOMES *et al.*, 2012).

O estudo de Frota *et al* (2012) reforça que a criança com HIV/AIDS necessita de uma atenção redobrada quanto às doenças oportunistas. “É perceptível a preocupação no que se refere à saúde das crianças, demonstrando como são frágeis diante de patologia curável” (FROTA *et al.*, 2012 p. 41). Outro dado importante é sobre a adesão ao tratamento medicamentoso, em conjunto com suporte nutricional adequado para a criança que vive com o HIV, proporcionando aumento na sobrevida e uma vida de qualidade. A adesão ao tratamento ainda auxilia a criança no cotidiano e envolve as dimensões biológica-sócio-política para melhor acolher as demandas clínicas do processo de infecção e adoecimento; reorganizar o cotidiano para o enfrentamento da discriminação e nas relações familiares; e articular com os serviços de saúde e as políticas criadas para enfrentar o HIV/AIDS. Resultado importante para entender o compromisso dos cuidadores em relação à administração das medicações no cuidado dessas crianças (FROTA *et al.*, 2012; BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2001).

Ainda sobre as questões medicamentosas, Potrich *et al.* (2016) disserta sobre a importância dos profissionais de saúde ao compreender que a condição sorológica da criança soropositiva demanda do familiar/cuidador cuidados específicos, principalmente, na manutenção da adesão à terapia antirretroviral (TARV). Por isso, o apoio dos profissionais da saúde potencializa os atributos da família no cuidado cotidiano da criança. Isso contribui para que o familiar compreenda a necessidade e a importância do cuidado, de forma que possa

desempenhá-lo de maneira segura, minimizando o estresse que a rotina acarreta (POTRICH *et al.*, 2016).

Desta maneira, ressalta-se a necessidade de analisar o papel e preparo dos profissionais para atuar junto a esses cuidadores, além de conhecer como é a linha de cuidado dessas famílias, e o como eles a executam. Entende-se que o cuidado da criança HIV positivo juntamente com o uso da TARV possibilita crescimento e desenvolvimento físico, mental, cognitivo, emocional e afetivo adequados, no caso, dentro do esperado. Além dessas diversas características, a criança é um ser humano vulnerável, que vivencia tanto a saúde quanto à doença e, portanto, precisa de cuidados específicos. Ao tratar dessas questões distintamente, nos cabe compreender as implicações do viver dessa criança e dos seus familiares/cuidadores (SCHAURICH; MEDEIROS; MOTTA, 2007). O profissional de saúde é agente percussor da disseminação do cuidado que utiliza da sua escuta qualificada o que gera acolhimento e resultados terapêuticos no cuidado para com o paciente (AYRES, 2004).

A partir das contribuições apresentadas anteriormente quanto ao cuidado à criança com HIV/AIDS e seu cuidador, torna-se relevante compreender aspectos relacionados às práticas de cuidados estabelecidos no ambiente domiciliar pelos familiares/cuidadores de crianças que vivem com o HIV/AIDS e como os profissionais de saúde realizam sua conduta de cuidado nas orientações dadas a estas famílias. Isso se esbarra no aprimoramento das práticas de cuidado exercidas tanto pelos profissionais de saúde quanto dos familiares/cuidadores.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Apreender como os familiares/cuidadores exercem o cuidado à criança com o diagnóstico de HIV/AIDS.

3.2 Objetivo Específico

- Apreender a dinâmica familiar para estabelecer o cuidado da criança.
- Levantar como os profissionais e políticas vigentes capacitam famílias a cuidarem das crianças.

4 MÉTODO

O método realizado foi de revisão integrativa com análise temática. O recorte de tempo da pesquisa foi o intervalo de 2004 – 2018, pois desde o ano de 2004 iniciaram as campanhas de conscientização focada para mulheres gestantes no cuidado com as doenças sexualmente transmissíveis (DST) e ao HIV/AIDS.

A busca bibliográfica foi realizada a partir de consultas a artigos científicos publicados nas bases de dados LILACS, PUBMED e SCIELO; publicações realizadas entre os anos de 2004-2018; os descritores em saúde foram: relações familiares; cuidado da criança; síndrome da imunodeficiência adquirida; HIV; cuidadores. O descritor profissional de saúde não foi usado, pois cuidadores já estava incluído no mesmo considerando Mesh e Decs.

Os critérios de inclusão foram artigos completos e gratuitos, textos em inglês e português, artigos com publicação dos anos de 2004-2018, com os descritores em saúde e estudos realizados que abordavam o cuidado de famílias às crianças com diagnóstico de HIV/AIDS. Os critérios de exclusão foram artigos de revisão e textos que não apresentaram título e resumo com as perspectivas previstas para o estudo; artigos que abordavam o cuidado de crianças e adolescentes em conjunto não permitindo considerar as particularidades de cada perfil etário; artigos cujo diagnóstico de HIV não era confirmado e artigos que incluíam mais de uma condição de saúde além de HIV/AIDS.

4.1 Revisão Integrativa e Análise Temática

A revisão integrativa caracteriza-se por reunir e revisar rigorosamente estudos já realizados com diferentes metodologias e permite compilar os resultados (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008; BOTELHO; CUNHA; MACEDO, 2011). A revisão ainda permite a junção dos estudos teóricos e de campo “que podem ser direcionados à definição de conceitos, identificação de lacunas nas áreas de estudos, revisão de teorias e análise metodológica dos estudos sobre um determinado tópico” (UNESP, 2015, p. 2). Por conter diversos métodos, a revisão integrativa permite a ampliação da análise da literatura e as possíveis lacunas encontradas nos estudos podem direcionar as futuras pesquisas (BOTELHO; CUNHA; MACEDO, 2011).

Nesse tipo de revisão, a pergunta norteadora é para direcionar a pesquisa e existem seis etapas para realizar uma revisão integrativa com qualidade, elas foram criadas para serem

usadas durante todo o processo de pesquisa e escrita. De forma resumida, a 1ª etapa é constituída de escolha do tema, seleção dos descritores, a pergunta norteadora e estratégias de busca; a 2ª etapa: é a definição dos critérios de inclusão e exclusão; a 3ª etapa: categorização dos estudos pré-selecionados e selecionados a serem utilizados; 4ª etapa: avaliação dos estudos selecionados; 5ª etapa: discussão dos resultados encontrados nos estudos; e a última, a 6ª etapa: a apresentação da revisão e síntese as informações obtidas a partir dos estudos avaliados (BOTELHO; CUNHA; MACEDO, 2011; MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Por meio dessa estruturação metodológica da revisão integrativa, a revisão propõe ser mais flexível que a sistemática, entretanto ainda necessita ter todas as etapas bem delimitadas e descritas (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008; BOTELHO; CUNHA; MACEDO, 2011).

A pergunta disparadora deste trabalho foi “Como se dá o cuidado exercido pelos familiares/cuidadores a partir do diagnóstico de HIV/AIDS em crianças? ”.

A análise temática é caracterizada por ser uma análise centrada no tema. Ela possibilita a categorização a partir de uma palavra, um resumo e uma frase. Os temas podem se articular na medida em que se encontram e promovem correlação. Além disso, a análise temática faz uso do termo *unidade de registro* que consiste em componentes adquiridos na interpretação da mensagem podendo “utilizar a palavra como uma unidade, trabalhando com todas as palavras de um texto ou com apenas algumas que são destacadas de acordo com a finalidade de um estudo” (GOMES, 2016, p. 79).

As etapas metodológicas da análise temática para análise de conteúdo consistem em categorização, inferência, descrição e interpretação. Não existe uma sequência exata para realizar as etapas, mas, geralmente, pode-se ser feito desta maneira:

- (a) decompor o material a ser analisado em partes (o que é parte vai depender da unidade de registro e da unidade de contexto que escolhermos); (b) distribuir as partes em categorias; (c) fazer uma descrição do resultado da categorização (expondo os achados encontrados na análise); (d) fazer inferências dos resultados (lançando-se mão de premissas aceitas pelos pesquisadores); (e) interpretar os resultados obtidos com auxílio da fundamentação teórica adotada (GOMES, 2016, p. 79).

Este percurso depende do pesquisador e das características do seu estudo. A utilização da categorização agrega um conjunto de informações homogêneas e elas devem conter os mesmos princípios. Esta técnica auxilia o pesquisador a agrupar e direcionar os resultados da sua pesquisa. A interpretação tem como embasamento na inferência. Ela é atribuída na discussão mais ampla do tema, assim podendo ser classificados como “um grau de

significação mais ampla aos conteúdos analisados” (GOMES, 2016, p. 82). Outro ponto importante da interpretação, além da inferência, é a fundamentação teórica consolidada, assim o estudo terá resultados diante da interpretação.

A análise é realizada inicialmente através da leitura de maneira árdua dos estudos selecionados. A partir da leitura, começa a praticar um olhar minucioso diante das informações trazidas pelos estudos, tais como:

- (a) ter uma visão do conjunto; (b) apreender as particularidades do conjunto do material a ser analisado; (c) elaborar pressupostos iniciais que servirão de baliza para a análise e a interpretação do material; (d) escolher formas de classificação inicial; (e) determinar os conceitos teóricos que orientarão a análise (GOMES, 2016, p. 83).

No segundo momento, acontece à exploração dos estudos tendo início a análise, de fato. Utiliza-se de sinalizar partes dos textos como forma de classificação inicial; realizar uma leitura dialogando entre fragmentos dos textos da análise; detectar os núcleos de sentido pelas partes dos textos em cada classe do esquema de classificação; discutir os núcleos de sentido, inicialmente com os objetivos já estabelecidos e a criação de outros; explorar os diversos núcleos de sentido em diferentes classes do esquema de classificação para explorar temas mais amplos ou eixos para serem discutidas nas variadas partes dos estudos analisados; reunir as partes dos textos por temas encontrados; executar uma redação por tema viabilizando os sentidos dos textos a articulação com os conceitos teóricos que direciona a análise (GOMES, 2016). Esta é a etapa final da análise temática compreendida “como uma redação que possa dialogar com os objetivos, questões e pressupostos da pesquisa” (GOMES, 2016, p. 83)

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Revisão Integrativa

Para o levantamento bibliográfico foram selecionadas três bases de dados: SCIELO, LILACS e PUBMED. A escolha dessas bases se deu por serem consideradas relevantes para se compreender o tema no campo da saúde. Ao buscar os artigos foram utilizados os descritores em saúde e os critérios de inclusão e exclusão já citados anteriormente. A busca foi realizada sob orientação de bibliotecária.

A pesquisa foi autorizada pela Maternidade Escola da UFRJ, e posteriormente aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio de Janeiro sob o parecer nº 3.210.051 como exigência do Curso.

O levantamento dos estudos foi realizado entre os dias 12-19 de dezembro de 2018, o recorte prioritário em todas as bases foi do ano e texto completo. Em seguida, foi realizada a leitura dos títulos e resumos para esta etapa de identificação dos estudos. Na SCIELO, 20 artigos foram pré-selecionados. Na PUBMED, apenas 73 artigos entraram para a leitura na íntegra, todos os textos eram em inglês e os estudos foram realizados em diversos países como África, República Dominicana, Índia, Brasil e China, podendo auxiliar na compreensão de como cada país abordava o cuidado dos familiares/cuidadores de crianças com HIV/AIDS. Na LILACS a partir dos mesmos filtros, 30 artigos foram incluídos para a leitura na íntegra.

Os quadros ilustrativos de 1 a 3 abaixo resumem o processo:

Quadro 1 – Bases de Dados Scielo

BASE DE DADOS	SCIELO
CHAVE	(Cuidador OR Cuidador* OR “cuidador familiar” OR “Cuidado da criança” OR “Relações familiares”) AND (“Síndrome de Imunodeficiência Adquirida” OR AIDS)
FILTROS	Ano; textos completos
TEXTOS PRÉ-SELECIONADOS	20 ARTIGOS

Quadro 2 – Bases de Dados PubMed

BASE DE DADOS	PUBMED
CHAVE	(Acquired Immunodeficiency Syndrome [mesh] OR Acquired Immunodeficiency Syndrome* [tiab] OR AIDS [tiab] OR Immunologic Deficiency Syndrome Acquired [tiab] OR Acquired Immune Deficiency Syndrome [tiab] OR Immunodeficiency Syndrome Acquired [tiab] OR Syndrome* Syndrome [tiab] OR Immunodeficiency Syndrome Acquired [tiab] OR Syndrome* Acquired Immunodeficiency [tiab] OR HIV [mesh] OR HIV[tiab] OR Human Immunodeficiency Virus [tiab] OR AIDS Virus* [tiab]))) AND ((Caregivers [mesh] OR Caregiver* [tiab] OR Carer* [tiab] OR Care Giver*[tiab] OR Caregiver* Family [tiab]))) AND ((child [mesh] OR Child* [tiab])
FILTROS	Ano e textos completos e gratuitos
TEXTOS PRÉ-SELECIONADOS	73 ARTIGOS

Quadro 3 – Bases de Dados Lilacs

BASE DE DADOS	LILACS
CHAVE	(mh:cuidador OR OR tw:cuidador* OR mh: caregivers OR tw:caregiver* OR tw: Caregiver* Family OR tw: "Cuidador de Família" OR tw: "cuidador familiar" OR tw:"Cuidadores familiares" OR tw:"cuidadores de de Família" OR tw: "cuidador familiar" OR tw:"Cuidadores familiares" OR tw:"cuidadores de família") AND (mh:"Síndrome de Imunodeficiência Adquirida" OR mh:"Acquired Immunodeficiency Syndrome" OR tw:"Acquired Immune Deficiency Syndrome" OR tw:aids OR tw:"Síndrome da Imunodeficiência Adquirida" OR tw:"Síndrome de Deficiência Imunológica Adquirida" OR tw:"Immunologic Deficiency Syndrome Acquired" OR mh: HIV OR tw: HIV OR tw: "vírus da AIDS" OR tw: "Vírus da Imunodeficiência Humana") AND (mh:Criança OR tw: Criança*) AND (mh: Criança OR tw: criança*)
FILTROS	Textos completos; Ano Recorte de artigos (filtro da base de dados)
TEXTOS PRÉ-SELECIONADOS	30 ARTIGOS

Após a leitura dos textos pré-selecionados na íntegra, foram excluídos 58 artigos da base de dados Pubmed sendo 2 estudos voltados para idosos; 1 estudo voltado para gestantes; 2 estudos de revisão e 53 artigos direcionados aos cuidadores/familiares de adolescentes e

crianças com mais de 12 anos de idade, este estudo optou por manter estudos voltados a crianças até 12 anos de idade, sem considerar adolescentes. Os estudos que abordavam crianças e adolescentes trouxeram resultados em conjunto não permitindo a delimitação do que se tratava somente do cuidado referente às crianças e suas particularidades. Este critério também foi mantido para as bases seguintes.

Na Scielo, 12 artigos foram excluídos: 3 estudos de revisão; 1 estudo reuniu cuidadores/familiares de crianças com HIV/AIDS e de crianças com câncer, a exclusão foi dada devido a possível confusão na discussão dos resultados deste estudo considerando as duas condições de saúde; 1 estudo no campo direcionado para mulheres na fase do puerpério; 7 estudos com cuidadores de crianças a partir de 13 anos de idade e adolescentes.

Na Lilacs, 11 artigos foram excluídos: 4 estudos com crianças expostas, não tinham diagnóstico definido para o HIV/AIDS; 1 estudo com gestantes; 1 estudo era duplicado; 4 estudos incluíam à idade até os 13 anos de idade; 1 estudo de revisão.

Para finalizar a etapa de seleção dos artigos foram encontrados 9 estudos duplicados entre as bases de dados. Estes foram eliminados e um total de 33 artigos foram analisados para este estudo. O quadro 4 ilustra o processo descrito:

Quadro 4 - Quadro ilustrativo do processo e quantitativo de seleção por bases.

BASE DE DADOS	TEXTOS PRÉ-SELECIONADOS:	TEXTOS EXCLUÍDOS APÓS A LEITURA NA ÍNTEGRA:	NÚMERO DE TEXTOS INCLUÍDOS PARA ESTE ESTUDO:
PUBMED	73 ARTIGOS	58 ARTIGOS	15 ARTIGOS
SCIELO	20 ARTIGOS	12 ARTIGOS	8 ARTIGOS
LILACS	30 ARTIGOS	11 ARTIGOS	19 ARTIGOS
TOTAL:	123 ARTIGOS	81 ARTIGOS	42 ARTIGOS
9 estudos duplicados foram retirados FINAL: 33 ARTIGOS PARA REVISÃO			

Diante dos achados, foi elaborado um quadro com informações relevantes dos 33 artigos, que encontra-se no apêndice A.

Destacam-se dados relevantes encontrados nos 33 artigos como: 7 artigos foram publicados em 2012; 5 em 2010; 4 em 2008; 3 artigos (em cada ano) nos anos de 2007, 2013 e 2016; 2 artigos (em cada ano) 2009, 2014 e 2017; 1 artigo (em cada ano) 2006 e 2015; não houve publicação nos anos de 2004, 2005, 2011 e 2018. Mesmo não havendo campanhas preventivas em 2005-2012, observou-se que houve mais pesquisas no campo do cuidado durante este período direcionadas as crianças que vivem com HIV/AIDS e os seus cuidadores. Ainda assim, no Brasil, os números de contaminação foram crescentes em mulheres desde

2004 até o ano de 2018, já o número de crianças contaminadas por transmissão vertical foram diminuindo, resultado importante para as políticas de acesso a assistência materno-infantil (BRASIL, 2018a). No entanto, mesmo com resultado positivo no que tange aos números de diminuição dos casos de crianças contaminadas pela transmissão vertical, ainda necessitamos estar atentos aos exames essenciais para detecção da doença precocemente para auxiliar a gestante nos passos primordiais para não contaminação do seu bebê.

Outro dado encontrado nos artigos foram os locais que as pesquisas ocorreram, dos 19 textos de língua portuguesa, 11 foram estudos realizados na região Sul do Brasil; 5 na região Sudeste e 3 na região Nordeste. Dos 14 textos de língua estrangeira, 11 apresentaram pesquisas realizadas na África; 2 na região Sul do Brasil e 1 na República Dominicana.

Percebeu-se que o número de estudos brasileiros foram maiores totalizando 21 artigos contando com os textos publicados em língua estrangeira. Por meio disso, constatou-se que os brasileiros realizaram mais pesquisas no campo do cuidado com a criança soropositiva no período abrangido pela revisão. Dos estudos de língua estrangeira, 11 estudos foram realizados na África, país que sofre com a doença e os cuidados em saúde inadequados (MITANO *et al.*, 2016). Um dos estudos realizados na África que chama atenção é dos autores Kidman e Heymann (2016) por categorizar e analisar como as demandas dos cuidados em saúde são percebidas pelos governantes de 25 estados da África. O estudo cita como as políticas em saúde se esforçam para garantir uma assistência adequada tanto na escola para as crianças quanto no trabalho informal para os cuidadores, mas enfrentam dificuldades como a efetivação das políticas. Eles abordam como os setores das políticas públicas podem melhorar as condições sociais dos cuidadores e das crianças com HIV/AIDS e citam três aspectos para disseminar informações sobre os cuidados em saúde aos familiares cuidadores, o primeiro sugere uma abordagem que abrange a proteção social para tentar diminuir as consequências do HIV; a segunda como as políticas públicas podem prevenir os impactos sofridos pelos cuidadores e utilizar como estratégias meios sustentáveis para se adaptarem ao papel de cuidador, assim os fazendo mais saudáveis e reduzindo a carga financeira; e o terceiro como as intervenções propostas pelos governos não trazem respostas positivas se não colocarem em prática o segundo ponto citado acima, as visitas domiciliares só obterão adesão pelos cuidadores, se eles estiverem sendo assistidos da maneira esperada.

Além das características citadas acima, outro dado foi que dos 33 artigos predominantemente 29 caracterizam como cuidadores principais, as mulheres: mães, avós, cuidadoras de abrigos, irmãs e tias, seja no Brasil ou em outro continente, as mulheres ocupavam o cargo de cuidadoras principais. E com isto, as falas dessas mulheres, nos estudos,

trazem a angústia, o medo, a dificuldade financeira, a baixa escolaridade (situação identificada como um dificultador para os cuidados necessários, além de apresentar dificuldade de compreender as condições de saúde em que a criança se encontra), a fragilidade nas relações, a culpabilização da doença e afins quanto aspectos dificultadores para exercer o cuidado esperado na população infantil com HIV/AIDS. No entanto, os artigos não aprofundaram na discussão desta característica das cuidadoras pelos objetivos traçados nos estudos, mas conota-se como a construção social em torno do cuidar impõe a mulher a estar ocupando os espaços do cuidado seja no campo doméstico ou profissional, estando a mulher envolvida na dinâmica familiar para estabelecer o cuidado à criança.

Uma característica discutida em comum em 12 artigos (FREITAS, *et al.*, 2010a; GALVÃO *et al.*, 2013; GOMES; CABRAL, 2010; PAULA *et al.*, 2012; PACHECO *et al.*, 2016; FROTA *et al.*, 2012; LARA *et al.*, 2017; HEEREN *et al.*, 2012; GOMES, CABRAL, 2009; SCOTT *et al.*, 2013; PAULA; CROSSETTI, 2008; VIEIRA; PADILHA; SANTOS, 2007) foram dissertar como o cuidado às crianças é estabelecido diante das dificuldades encontradas e como as crianças questionam inúmeras vezes o uso do medicamento, isto direciona para a não revelação do diagnóstico da doença, e isso dificulta a adesão a TARV. Os artigos de Frota *et al.*(2012) e Feucht; Meyer; Kruger (2014) acentuam a alimentação como sendo um dos aspectos do cuidado para a criança. Além disso, 15 artigos (GALVÃO *et al.*, 2013; GOMES; CABRAL, 2010; POLETTI; MOTTA, 2015; PACHECO *et al.*, 2016; SCHAURICH; MOTTA, 2008; LEOPOLDINO *et al.*, 2017; KUO; OPERARIO, 2010; SCOTT *et al.*, 2013; VIEIRA; PADILHA, 2007; PAULA; CROSSETTI, 2008; VIEIRA; PADILHA; SANTOS, 2007; BALBO; RODRIGUES-JÚNIOR; CERVI, 2007; BARBOSA *et al.*, 2012; FREITAS *et al.*, 2010b; PHELPS *et al.*, 2010) trouxeram o profissional da saúde como protagonista ou coprotagonista dos cuidados em saúde para as crianças.

Diante dos artigos encontrados e das suas características coube neste estudo criar três subtítulos para a discussão que correspondem aos núcleos temáticos estabelecidos para revisão: 1. Mulher: gênero presente no processo de Cuidado; 2. Cuidado e características do cuidar; 3.O profissional de saúde: práticas de cuidado em saúde.

5.2 Mulher: gênero e aspectos emocionais presente no processo de Cuidado

O gênero é uma discussão presente atualmente e os movimentos feministas caminham para pressionar a sociedade no que tange aos direitos sociais da mulher por ainda serem vistas

ainda como seres reprodutivos e de cunho sexual, como o início da construção do PAISM no Brasil, que no primeiro momento é direcionado para as mulheres viverem a maternidade com mais cuidados em saúde, e no segundo ao unir saúde e social (BRASIL, 2004; OSIS, 1998; MOREIRA; MENDES; NASCIMENTO, 2018; CONTATORE, MALFITANO; BARROS, 2019). O cuidado e a mulher caminham lado a lado como modo da mulher ser pressionada a se responsabilizar pelo cuidado dos seus familiares, sejam estes no processo de desenvolvimento (crianças e adolescentes) ou devido às consequências da evolução de doenças ou envelhecimento, por isso necessitam de cuidados. Esse envolvimento dificulta a possibilidade da construção dos seus projetos livres – novos caminhos para construção do que se deseja e sonha, pelo cuidar ser obrigatório como normas criadas e estabelecidas para a natureza feminina (GUEDES; DARO, 2009).

Dos 29 artigos (FREITAS, *et al.*, 2010a; GALVÃO, *et al.*, 2013; GOMES; CABRAL, 2010; GONÇALVES; PICCININI, 2008; GOMES, *et al.*, 2012; PAULA, *et al.*, 2012; POLETTO; MOTTA, 2015; PACHECO, *et al.*, 2016; HOWARD, *et al.*, 2006; SCHAURICH, MOTTA, 2008; FROTA, *et al.*, 2012; KUO; OPERARIO, 2010; LEOPOLDINO, *et al.*, 2017; LARA, *et al.*, 2017; FEUCHT; MEYER; KRUGER, 2014; KUO, *et al.*, 2012; HEEREN, *et al.*, 2012; AMZEL, *et al.*, 2013; FAMILIAR, *et al.*, 2016; BURGOS, *et al.*, 2007; GOMES; CABRAL, 2009; KIDMAN; HEYMANN, 2016; SCOTT, *et al.*, 2013; PATEL, *et al.*, 2012; SILVA, *et al.*, 2008; VIEIRA; PADILHA, 2007; PAULA; CROSSETTI, 2008; GALANO, *et al.*, 2014; VIEIRA; PADILHA, SANTOS, 2009), as mulheres não citam sobre os projetos livres que elas tiveram que deixar para segundo plano, no entanto, apresentam como as mudanças no cotidiano - precisaram parar de trabalhar, diminuir as saídas de casa e priorizar os cuidados das crianças – as fizeram repensar e modificar as suas vidas.

Tanto Gomes *et al.* (2012) quanto Frota *et al.* (2012) evidenciaram em ambos os estudos que os principais cuidadores são mulheres. Logo, o cuidado abordado por Boff (2012) e Costa (2009) como predisposto para todos os seres humanos tem sido feito e gerado sobrecarga às mulheres. Todos os 29 artigos trazem o protagonismo feminino no cuidado, mas nenhum discute como resultado das suas respectivas pesquisas. O estudo de Araujo (2015) reafirma como o protagonismo acontece até mesmo quando estas mulheres têm sua dupla jornada de trabalho (trabalho produtivo e trabalho reprodutivo) e os seus companheiros permanecem como coadjuvantes do cuidado. Ainda segundo a autora (ARAUJO, 2015) mesmo os homens podendo realizar os cuidados, as mulheres preferem fazer por insegurança

dos afazeres não saírem como esperam; comportamento comum e caracterizado pela construção social.

A construção social direcionada para as questões de gênero não é dificultada apenas para as mulheres, os homens não foram estimulados a serem independentes para realizar as atividades cotidianas de cuidado doméstico como as mulheres (GUEDES, 1995; BRASIL, 1998; ARAUJO, 2015). E as mulheres, por sua vez sofrem por terem sido doutrinadas a realizar o cuidado com os afazeres domésticos e cuidado com a família (GUEDES, 1995; BRASIL, 1998; ARAUJO, 2015). Além das mulheres estarem comprometidas com a sua dupla jornada, elas ainda estão mais próximas do processo de cuidado e doença dos filhos (MOREIRA; MENDES; NASCIMENTO, 2018; GONÇALVES; PICCININI, 2008), o que traz respostas de sobrecarga emocional somada à possibilidade da evolução da doença da criança (OLIVEIRA *et al.*, 2012).

A caracterização da mulher e cuidado trazem para a discussão as questões da sobrecarga emocional, como exemplo, a culpa, sentimento este que influencia mulheres a dar continuidade às suas vidas pela vergonha e por ter permitido que isto acontecesse com os seus filhos. A falta de responsabilização dos homens pode ser vista nas falas dessas mulheres, (FREITAS, *et al.*, 2010b; GALVÃO, *et al.*, 2013; HEEREN *et al.*, 2012; SILVA *et al.*, 2008) como sendo caracterizada pela contaminação na transmissão vertical, a principal via de contaminação na criança, e com isso gerando dificuldade de lidar com a mudança no cotidiano.

Freitas *et al.*, (2010a) chamou atenção por citarem a contaminação via amamentação que acontece pela mulher temer que a família descubra a sua condição soropositiva e por isso manterem a amamentação. A dificuldade da mulher para lidar com este sentimento, a faz se sentir responsabilizada pelo diagnóstico do filho. No estudo de Moreira, Mendes e Nascimento (2018) sobre zika e gênero salientam quanto ainda se deve dialogar sobre as formas de transmissão sexual da doença, e como isso recai para a culpabilização das mulheres. Mesmo tendo a profilaxia disponível gratuitamente nos serviços de saúde, nem sempre a mulher é orientada de modo adequado para o diagnóstico precoce da doença (GALVÃO *et al.*, 2013). Mesmo em se tratando de condições de saúde diferentes, mas que se assemelham pela transmissão sexual, ressalta-se o quanto esse diálogo torna importante, pois ambos trazem as mesmas consequências de culpabilização. Outro sentimento apresentado é o medo da revelação do diagnóstico de soropositivo por também existir a possibilidade da culpabilização direcionada à mãe, cuidadora principal da criança (HEEREN *et al.*, 2012).

O ocultamento da doença pelos cuidadores se dá pela criança ainda não compreender o que é a doença e auxilia da diminuição do sentimento de culpa para os cuidadores. Nos estudos foram evidenciadas as dificuldades encontradas pelas cuidadoras das crianças com HIV/AIDS, o sentimento de culpa, a revelação do diagnóstico é um dos principais problemas enfrentados pelo cuidador. A culpabilização ainda atrapalha as relações sociais e fortalece o estigma em torno da doença para os familiares cuidadores (HEEREN *et al.*, 2012; GOMES, *et al.*, 2012). O estigma é caracterizado pelo preconceito e discriminação em torno de aspectos físicos e/ou por condições patológicas de determinada pessoa, a sociedade imprime um padrão e quando não se está neste padrão, o sujeito pode sofrer com o estigma (GOFFMAN, 2012).

Outro dado importante é a religiosidade e a culpabilização estarem correlacionadas, as cuidadoras utilizam a religiosidade para o enfrentamento tornar-se equilibrado juntamente com a fé e as crenças para auxiliá-las no cuidado e autocuidado, e para não se sentirem solitárias na luta constante pela vida (GONÇALVES; PICCININI, 2008; SILVA *et al.*, 2008; GALVÃO *et al.*, 2013).

Ao se sentir culpada diante do diagnóstico soropositivo do seu filho, o apego com a religião e o medo de revelar o diagnóstico são barreiras facilitadoras para fuga da realidade e, assim, diminuir a culpabilização diante do seu diagnóstico e de seu filho ou filhos, no entanto, traz respostas negativas como o questionamento das crianças sobre a medicação e a superproteção de algumas dificultando que mantenham relações interpessoais (GONÇALVES; PICCININI, 2008; SILVA *et al.*, 2008; GALVÃO *et al.*, 2013).

Além dos aspectos de culpabilização e a religiosidade (OLIVEIRA *et al.*, 2012) como aspecto positivo para o enfrentamento, as cuidadoras ainda confrontam-se com a instabilidade financeira, a superproteção e a fragilidade com a família extensa² como sendo, também, características que dificultam para um cuidado ideal das crianças que vivem com o diagnóstico de HIV/AIDS. A superproteção é aspecto característico das mães e é dado este nome quando o cuidado excede, e a superproteção dificulta os afazeres das crianças, as cuidadoras trazem a falta de permissividade para realização de algumas atividades cotidianas para os seus filhos, como brincar com outras crianças na escola, nos ambientes familiares e vizinhança. Muitas das vezes, os adultos – professores - que supervisionam estas crianças são orientados pelas cuidadoras a não permitirem o brincar livre, alegando doença crônica, no entanto, não relatam a doença que a criança tem. Esta superproteção pode acarretar a maior

² Entende-se por família extensa ou ampliada aquela que se estende para além da unidade pais e filhos ou da unidade do casal, formada por parentes próximos com os quais a criança ou adolescente convive e mantém vínculos de afinidade e afetividade, lei 12.010/09, art. 25 (BRASIL, 2009).

dependência das crianças, além de estimular possíveis problemas emocionais e comportamentais, a partir disto o cuidado em excesso traz respostas negativas para a rotina das crianças (GALVÃO *et al.*, 2013; SILVA *et al.*, 2008). Por exemplo o medo pelo possível ferimento e rejeição das crianças levam a necessidade das cuidadoras de estarem presentes e não permitem que seus filhos participem do meio social. Também é apresentado como as relações familiares ficam fragilizadas quando os familiares sabem do diagnóstico soropositivo da criança e de sua mãe, assim por muitas vezes elas optam em não contar.

Tanto os estudos realizados no Brasil quanto em países/continentes estrangeiros, como a África, apresentam que a resistência para a revelação do diagnóstico aos familiares é derivada da preocupação das crianças não sofrerem com a discriminação, o preconceito e o estigma em torno da doença.

Além disso, os aspectos de depressão e ansiedade em cuidadores de crianças com HIV/AIDS tem como resultado o baixo apoio social e a pobreza (BRASIL, 2010). Isto identifica como o baixo suporte social traz resultados negativos para a saúde dos cuidadores. E conseqüentemente, as crianças também sofrem com o isolamento social, sendo este caracterizado pelos efeitos negativos do estigma em torno da doença. Por meio destes resultados, caracteriza-se que as relações familiares defasadas podem acarretar respostas negativas para a criança. O isolamento, a superproteção e a desfasagem com o acolhimento das crianças no meio social podem gerar situações graves de saúde mental e/ou emocional para as crianças, além de dificultar as relações sociais no futuro (FAMILIAR *et al.*, 2016; GOMES *et al.*, 2012; KUO *et al.*, 2012). A falta de apoio familiar conduz a dificuldade financeira que sinaliza as complicações em torno das demandas existentes aos cuidados com a criança soropositiva.

As maiores barreiras enfrentadas pelos cuidadores são problemas de falta de condições financeiras e organização das políticas públicas para encorajar os bons cuidados às crianças que devem se concentrar na assistência financeira e no desenvolvimento de mecanismos locais para apoiar e suplementar as famílias. Os cuidadores ainda alertam o quão os problemas vivenciados dificultam o cuidar em saúde. Os cuidadores compartilham como a instabilidade financeira dificulta o quesito de desempenhar o cuidado de maneira apropriada. Além disso, os cuidadores não tem o auxílio dos familiares. Alguns cuidadores citaram conseguir auxílio do governo ou necessitaram abandonar os estudos, optando por trabalharem para auxiliar no sustento de casa (HOWARD *et al.*, 2006; LARA *et al.*, 2017; VIEIRA, PADILHA, SANTOS, 2009).

Considerando o objetivo proposto pela revisão apreendemos que o exercício do cuidado e a dinâmica familiar para cuidar são permeados por dificuldades, relatadas pelos cuidadores, como instabilidade financeira, a fragilidade nas relações familiares, a culpabilização e a superproteção; além do fato de que são, prioritariamente, mulheres que representam o perfil de cuidadores de crianças com HIV/AIDS. As debilidades vivenciadas por eles descrevem como o cuidado é mais complexo.

5.3 Cuidado e as características do cuidar

Os aspectos do cuidado trazido em todos os artigos são estabelecidos pela administração da TARV, característica trazida pelos cuidadores como dificultador do cuidado. A dificuldade para adesão a TARV é evidenciada pelos medicamentos serem ingeridos diariamente. Os cuidadores estabelecem artifícios como meio para fugir dos questionamentos realizados pelas crianças como inventar uma doença crônica para se esquivar do direito da criança saber da sua condição real, além de utilizar de acidentes anteriores para justificar o uso da TARV (FREITAS, *et al.*, 2010b; GOMES; CABRAL, 2010). Além do mais, a medicação ainda precisa estar presente no cotidiano da família, proporcionando a eficácia da TARV para que essa criança tenha uma infância com qualidade de vida. As crianças apresentam efeitos colaterais e, por vezes, recusam as doses, além de depender de alguém que lhes administre o tratamento (GALVÃO *et al.*, 2013; PAULA *et al.*, 2012).

Os autores Frota *et al.* (2012) e Lara *et al.*, (2017) em seus respectivos estudos identificaram como sendo pertinentes os cuidados com os medicamentos, mesmo apresentando o cuidado quanto a revelação do diagnóstico à criança e as questões psicossociais, a maior preocupação é quanto adesão à TARV por ela auxiliar no combate das doenças oportunistas (FROTA *et al.*, 2012; LARA *et al.*, 2017). A responsabilização do cuidador é maior e o desgaste é evidenciado pelos estudos e com isso pôde-se observar que os familiares cuidadores procuram gerar um ambiente cotidiano que propicie uma normalização dos antirretrovirais, normalmente escondendo a condição soropositiva e trabalhando com o imaginário da criança na tentativa de tornar a sua ingestão como parte da rotina diária e normal da família. Além de utilizarem deste método para auxiliar na administração da TARV, os cuidadores lidam com responsabilidade de cuidar da saúde dessa criança e com a dificuldade de não haver suporte para as demandas dos cuidadores para o tratamento

(POTRICH *et al.* 2016; GOMES; CABRAL, 2009; GOMES, CABRAL, 2010; SCOTT *et al.*, 2013; PAULA; CROSSETTI, 2008; VIEIRA; PADILHA; SANTOS, 2007).

Um estudo descritivo com crianças infectadas por HIV que estavam em atendimento nos serviços pediátricos do hospital, pois haviam nascido durante a era sul-africana da Prevenção da Transmissão de mãe para filho (sigla em inglês PMTCT), obteve como resultado que para eliminação ou diminuição dos casos de crianças com HIV/AIDS necessitavam de apoio à alimentação infantil (FEUCHT; MEYER; KRUGER, 2014). A alimentação é importante para a saúde de pessoas que vivem com o HIV/AIDS, os cuidadores citam como sendo um fator que dificulta o cuidado da criança devido aos efeitos colaterais dos medicamentos, as crianças acabam não querendo alimentar-se de maneira adequada.

A pesquisa de Heeren *et al.*, (2012) disserta sobre o aumento da adesão a TARV na África subsaariana, mais crianças estão sobrevivendo até a adolescência. Em consonância com isso, nos grupos focais observou-se um pedido urgente de ajuda com intervenções para auxiliar os cuidadores a se comunicar com suas crianças infectadas pelo HIV para revelar o diagnóstico e, de forma mais geral, capacitar as crianças a aderir à TARV, evitar a transmissão do HIV para outros, até mesmo para quando iniciarem suas vidas sexuais, possibilitando assim, viver um estilo de vida saudável. No Brasil, em 2010, foi desenvolvida uma cartilha para o cuidador domiciliar de pessoas com HIV/AIDS onde constam informações básicas como compreender o que é a doença e os cuidados nos aspectos físicos e psicossociais que o cuidador necessita ter com a pessoa com HIV/AIDS, as orientações são objetivas e claras (BRASIL, 2010). Este documento pode auxiliar o cuidador nas diversas maneiras de orientar, auxiliar e cuidar das dúvidas futuras que irão surgir no cotidiano da criança. Ele já traz algo que o estudo de Gomes e Cabral (2009) identificou como resultado da criança começar a saber a hora que deve tomar a medicação, isso comprova a autonomia da criança em alguns aspectos e a necessidade de estimulá-la quanto aos cuidados com a medicação. Isso traz benefícios para ela e para as pessoas que irão conviver com a mesma quando tornar-se adulta direcionando para o cunho sexual, dado trazido como preocupação para os cuidadores.

Uma das características que chama atenção nos artigos é como o medicamento torna-se ator do cuidado, discussão bem própria do cuidado no campo saúde, e a criança é impedida de vivenciar a sua infância. Um artigo de revisão sistemática sobre o cuidado no campo sociológico emprega quanto o cuidado é direcionado ao campo da saúde (CONTATORE, MALFITANO; BARROS, 2019), no entanto pode-se abranger no campo do cuidado, as questões sociais e culturais e correlacionar com as dificuldades encontradas pelos cuidadores

das crianças com HIV/AIDS por perceber como a interação solidária entre as pessoas e a construção de sentidos os auxiliam no processo de cuidado como administração da TARV, por exemplo, mas podendo ir além da medicação. Os artigos encontrados não discutem e nem refletem o cuidado por meio de teóricos, mas o uso da palavra cuidado torna-se normativo entre os autores. O emprego da palavra cuidado é afirmando os cuidados como algo simples e cotidiano. O cuidado é disseminado como algo predisposto para o ser humano (BOFF, 2012), algo a ser realizado como normal diante da nossa distinção humana, além disso, o nome cuidado estar associado à palavra cuidador por isso é empregado sem conotação básica por diversas vezes. A partir dos estudos destaca-se a importância do cuidado com a TARV da criança com HIV/AIDS para o controle do vírus no organismo, mas percebe-se a necessidade de aprofundamento em outros aspectos do cuidado como o social e o cultural ao considerar as dificuldades e consequências vivenciadas pelas famílias.

5.4 O profissional de saúde: práticas de cuidado em saúde

O profissional da saúde é citado por ser disseminador do cuidado, precursores da educação em saúde. O conhecimento das dificuldades e facilidades da família para cuidar da criança com HIV/AIDS subsidia a prática dos profissionais de saúde, visto que reforça a educação em saúde como proposta de prevenção, promoção e recuperação das reais necessidades de saúde desses indivíduos e grupos sociais, em busca da integralidade do cuidado (GALVÃO *et al.*, 2013; GOMES; CABRAL, 2010; POLETTO; MOTTA, 2015; PACHECO *et al.*, 2016; SCHAURICH; MOTTA, 2008; LEOPOLDINO *et al.*, 2017; KUO; OPERARIO, 2010; SCOTT *et al.*, 2013; VIEIRA; PADILHA, 2007; PAULA; CROSSETTI, 2008; VIEIRA; PADILHA; SANTOS, 2007; BALBO; RODRIGUES-JÚNIOR; CERVI, 2007; BARBOSA *et al.*, 2012; FREITAS *et al.*, 2010b; PHELPS *et al.*, 2010).

Um dos profissionais em saúde que mais realizou estudos, no campo do cuidado das crianças com HIV/AIDS, foi o enfermeiro, mesmo havendo outras profissões como dentista e médico abordados nos artigos (BALBO; RODRIGUES-JÚNIOR; CERVI, 2007; PHELPS *et al.*, 2010), o enfermeiro se destacou por estar mais próximo da família após diagnóstico do HIV/AIDS. O estudo de Ayres (2017) afirma que o profissional que mais tem publicado e pesquisado sobre cuidado é a Enfermagem. O autor ainda justifica que existe algo renovador que impulsiona a Enfermagem, nos aspectos da sua aproximação nas suas perspectivas éticas “[...] a recusa à “coisificação” das pessoas e das relações, o resgate do valor de uma

solidariedade social espontânea e criativa e, como corolário das perspectivas anteriores, a busca de superação de uma visão individualista e individualizante das ações humanas” (AYRES, 2017, p. 1), de fato o profissional de enfermagem foi encontrado nos estudos, no entanto os estudos foram direcionados no campo do cuidado medicamentoso.

No estudo de Paula e Crossetti (2008) que caracterizam a sua pesquisa qualitativa de abordagem fenomenológica com objetivo de compreender o cuidado de Enfermagem com criança com AIDS, as suas práticas de cuidado em saúde é disseminada em torno dos familiares que exercem a função de cuidador principal da criança, no entanto os profissionais caracterizaram como a falta de engajamento nos cuidados com a criança personifica a dificuldade nas relações de cuidado e família, e com isso, por muitas vezes, acontecendo o retorno da criança a hospitalização. As relações familiares, mais uma vez, são caracterizadas como um dificultador para a equipe de Enfermagem devida a falta de comprometimento no cuidado da criança. Por outro lado, cabe pensar que o cuidado a família não pode significar sobrecarga aos cuidadores e que profissionais precisam estar aptos a exercer ações que evitem a sobrecarga por trás da responsabilização. O profissional de Enfermagem é retratado como coprotagonista do cuidado com estes cuidadores (VIEIRA; PADILHA; SANTOS, 2009), este estudo já sinaliza como o enfermeiro é importante para disseminação das informações e quem auxilia os cuidadores nos cuidados essenciais em saúde.

Phelps *et al.* (2010) trazem em seu estudo a descrição do uso de uma atividade educacional que permite que os profissionais de saúde simulem o desempenho do cuidador de uma criança soropositiva. O método do estudo foi realizado com 27 profissionais que se ofereceram para participar do exercício simulado de adesão a TARV. Os membros da equipe participantes incluíram médicos (nove), enfermeiros (oito), equipe de apoio clínico (oito), farmacêutico (um) e assistente social (um). O resultado do estudo se deu pelos profissionais perceberem como o papel do cuidador é complexo, ter afazeres cotidianos e ter que cuidar de uma criança soropositiva necessita estar mais atentos quanto aos cuidados essenciais para melhorar a qualidade de vida da criança. Além disso, os profissionais dissertaram sobre a adesão a TARV, algo citado como sendo difícil de efetuar com precisão devido ao cotidiano exaustivo dos profissionais (PHELPS *et al.*, 2010). Isto mostra que quando o profissional torna-se o cuidador sofre com as dificuldades encontradas na sua rotina. Este estudo constatou que o profissional de saúde deve ter sensibilidade para orientar e ouvir as questões sociais dos indivíduos para compreender como são realizados os cuidados em saúde e administração dos medicamentos. A TARV em todas pesquisas é relatada como sendo necessária a priorização da administração do medicamento e como o cuidado primordial no cotidiano da criança.

Em um estudo (MARONESI *et al.*, 2014) que faz a comparação da sobrecarga e estresse entre cuidadores formais (profissionais) e informais (familiares) de pacientes com câncer obteve como resultado que a exaustão dos cuidadores profissionais é menor que a dos familiares devido ao seu preparo para exercer a profissão, por conseguir criar melhores estratégias para o enfrentamento e lidar com o adoecimento dos pacientes, e consequentemente pode estar menos vulnerável ao adoecimento. A partir disso e relacionando a outras condições de saúde, ressalta-se que qualquer processo de cuidado e suas consequências precisam ser analisados, seja do profissional, seja da família, de forma a evitar e minimizar riscos da sobrecarga aos cuidadores e para que direitos sejam respeitados.

Os estudos trouxeram características mais direcionadas ao cuidado como prioritariamente voltado para a administração da TARV. Os profissionais de saúde por sua vez, também direcionam suas falas, nas pesquisas de campo, como sendo o principal dificultador dos cuidadores, como é trazido no estudo de Barbosa *et al.* (2012) no fato dos enfermeiros demonstrarem indignação quando as crianças retornam para a enfermaria devido à doença ter evoluído para AIDS pela falta de cuidado na administração da TARV. A importância do enfermeiro auxilia na orientação e a direcionar o cuidador nos cuidados necessários para serem realizados no contexto domiciliar. Cabe, também, pensar em aspectos que envolvam não sobrecarregar a família e investir na análise do processo de cuidado para que este aconteça de fato envolvendo aspectos culturais, sociais e de saúde, por exemplo, o papel dos profissionais e do Estado.

Além do mais, nos estudos é dada a ênfase no cuidado pautado pelo aspecto medicamentoso, no entanto requer que este seja de cunho mais geral e que aborde a saúde mental, física e social como sendo primordiais para o desenvolvimento da criança, e a partir disto necessita-se de um olhar mais minucioso nos cuidados essenciais na infância, principalmente dos profissionais para orientar os cuidadores familiares dessas crianças. Ademais, os estudos não trazem informações quanto à capacitação dos profissionais, mas as políticas públicas existem e tentam orientar e auxiliar os profissionais quanto às demandas apresentadas pelos familiares cuidadores.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo conclui que as fragilidades no cuidado existem tanto para os profissionais quanto para os familiares cuidadores. Os resultados evidenciaram também, o cuidado ainda pautado na administração da TARV como algo prioritário para a manutenção da saúde da criança. Entretanto, os aspectos básicos da existência humana são esquecidos devido à culpabilização, o medo e a vergonha dos familiares cuidadores, devido a isto as crianças podem apresentar comprometimento em exercer os seus papéis ocupacionais.

A mulher é caracterizada como sendo a cuidadora principal nos estudos encontrados e devido a isso sofre com a sobrecarga do cuidado. A presença feminina pode estar relacionada ao patriarcado e ao machismo enraizado que ainda faz com que as mulheres estejam exercendo o papel que lhes cabem socialmente, como cuidadoras. Atualmente, existe a desconstrução social de que o cuidado é o papel da mulher, e com isso a mulher pode ocupar outros espaços, e os homens exercerem com mais propriedade o papel de cuidador. No entanto, a mulher ainda é mais vista ocupando este papel.

O profissional de saúde no desempenho de suas ações também pode estar próximo para auxiliar os familiares nos cuidados à criança com HIV/AIDS seja nas orientações ou na escuta qualificada para acolher as demandas dessas famílias. Além do mais, os profissionais de saúde como os terapeutas ocupacionais, os nutricionistas, os psicólogos, entre outros, devem estar mais próximos do campo do cuidado como os enfermeiros, que foram os mais identificados nos artigos. Entretanto, os estudos necessitam englobar todos os contextos que os indivíduos perpassam. O cuidado merece ser explorado com a devida potência que tem e exerce na vida de cada ser humano, ele não precisa apenas estar associado à saúde, e sim, estar entrelaçado nas diversas vertentes do ser humano.

REFERÊNCIAS

- AMZEL, A. *et al.* Promoting a Combination Approach to Paediatric HIV Psychosocial Support. **AIDS**. v. 27, n. 2, p. S147-S157, 2013. DOI:10.1097/QAD.0000000000000098.
- ARAÚJO, C. F. S. A dupla jornada de mulheres inseridas no mercado de trabalho turístico em Aracaju-SE. **Cad. Gênero e Diversidade**, v. 1, n. 1, 2015.
- AYRES, J. R. C. M. Cuidado: Trabalho, Interação E Saber Nas Práticas De Saúde. **Rev baiana enferm.**, v. 31, n. 1, p. e21847, 2017. DOI 10.18471/rbe.v31i1.21847.
- AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, v.13, n.3, p.16-29, 2004.
- BALBO, P. L.; RODRIGUES-JÚNIOR, A. L.; CERVI, M. C. Caracterização dos cuidadores de crianças HIV+/AIDS abordando a qualidade de vida, a classificação socioeconômica e temas relacionados à saúde bucal. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.12, n.5, p.1301-1307, 2007.
- BARBOSA, B. F. S. *et al.* A família da criança soropositiva: um estudo de representações sociais de enfermeiros. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 14, n. 3, p. 504-513, 2012.
- BOFF, L. **O cuidado necessário**: na vida, na saúde, na educação, na ecologia, na ética e na espiritualidade. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.
- BOTELHO, L. L. R.; CUNHA, C. C. A.; MACEDO, M. O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. **Gestão e Sociedade**, v.5, n. 11, p. 121-136, 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política nacional de atenção integral à saúde da mulher**: princípios e diretrizes. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.
- BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico AIDS e DST**: Programa Nacional de DST e Aids. Brasília: Ministério da Saúde 2005.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde **Boletim Epidemiológico: HIV/AIDS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico: HIV/AIDS**. 2017. Brasília: Ministério da Saúde, 2017a.
- 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 Clínicas e Diretrizes Terapêuticas para Prevenção da Transmissão Vertical de HIV, Sífilis e Hepatites Virais. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

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: Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica : manual para a equipe multiprofissional.** Brasília : Ministério da Saúde, 2017b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Guia para o Cuidador Domiciliar de Pessoas que Vivem com HIV/Aids.** Brasília : Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL, Ministério da Saúde. Atenção integral à saúde da mulher. Brasília, 1998.

BRASIL. Lei 12.010/09. Disponível em: <https://lfg.jusbrasil.com.br/noticias/2072394/o-que-se-entende-por-familia-extensa-aurea-maria-ferraz-de-sousa> Acesso em 13 de junho de 2019.

BRITO, A M; CASTILHO, E A; SZWARCOWALD, C L. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v. 34, n. 2, p. 207-217, 2001. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822001000200010>.

BURGOS, N. *et al.* Caregivers' Perception of HIV-Infected Dominican Children's Behaviour. **West Indian Med J.** v.56, n.1, p. 42, 2007.

CASSINO, A. C. D.; GUIMARÃES C. Informação, Educação e Saúde: uma análise de campanhas televisivas da AIDS no Brasil. *In*: MONKEN, M; DANTAS, A. V. **Iniciação Científica na educação profissional em saúde: articulando trabalho, ciência e cultura.** v. 5. Rio de Janeiro: EPSJV, 2010. p. 43-70.

CONTATORE, O. A.; MALFITANO, A.P.S.; BARROS, N.F. Por Uma Sociologia Do Cuidado: Reflexões Para Além Do Campo Da Saúde. **Trab. Educ. Saúde**, v. 17, n. 1, p. e0017507, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-7746-sol00175>.

COSTA, A. S. A fábula de Higino em Ser e tempo: das relações entre cuidado, mortalidade e angústia. *In*: MAIA, M. S. (org). **Por uma ética do cuidado.** Rio de Janeiro: Garamond, 2009. p.29-52.

FAMILIAR, I. *et al.* Socio-demographic correlates of depression and anxiety among female caregivers living with HIV in rural Uganda. **AIDS Care.**, v.28, n.12, p.1541–1545, 2016. DOI:10.1080/09540121.2016.1191609.

FEUCHT, U. D.; MEYER, A.; KRUGER, M. Missing HIV prevention opportunities in South African children – A 7-year review. **BMC Public Health**, v.14, p. 1265, 2014.

FREITAS, H. M. B. *et al.* Compreendendo o ser familiar de criança com Vírus da Imunodeficiência Humana: Síndrome da Imunodeficiência Adquirida pelo olhar da complexidade. **Acta Paul Enferm**, v.23, n. 5, p. 597-602, 2010.

FREITAS, H. M. B. *et al.* Significados que os profissionais de enfermagem atribuem ao cuidado de crianças institucionalizadas com AIDS. **Texto Contexto Enferm**, v.19, n. 3, p. 511-517, 2010.

FRIEDRICH, L. *et al.* Transmissão vertical do HIV: uma revisão sobre o tema. **Bol Cient Pediatr.**, v.5, n. 3, p. 81-86, 2016.

FROTA, M. A. *et al.* Cuidado à criança com HIV: percepção do cuidador. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, v. 34, n. 1, p. 39-45, 2012.

GALANO, E. *et al.* Revelação Diagnóstica do HIV/ Aids para Crianças: Um Relato de Experiência. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v.34, n. 2, p.500-511, 2014.

GALVÃO, M.T.G. *et al.* Estratégias de mães com filhos portadores de HIV para conviverem com a doença. **Cogitare Enferm.** v.18, n.2, p. 230-237, 2013.

GOFFMAN, E. Estigma e Identidade Social. *In*: GOFFMAN, E. **Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada**. 4.ed. Rio de Janeiro: LTC, 2012. p.11-41.

GOMES, A. M. T.; CABRAL, I. E. O cuidado medicamentoso à criança com HIV: desafios e dilemas de familiares cuidadores. **Rev Bras Enferm**, v.62, n.2, p. 252-257, 2009.

GOMES, A. M. T.; CABRAL, L. Ocultamento e silenciamento familiares no cuidado à criança em terapia antirretroviral. **Rev Bras Enferm.**, v. 63, n. 5, p. 719-726, 2010.

GOMES, G. C. *et al.* Face singular do cuidado familiar à criança portadora do vírus HIV/AIDS. **Acta Paul Enferm.**, v.25, n. 5, p. 749-754, 2012.

GOMES, R. Análise de Conteúdo. *In*: MINAYOU, M.C.S. (org); DESLANDES, S.F.; GOMES, R. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade** – Petrópolis, RJ: Vozes, 2016. p 75-86

GONÇALVES, T. R.; PICCININI, C. A. Experiência da Maternidade no Contexto do HIV/Aids aos Três Meses de Vida do Bebê. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**,v. 24, n. 4, p. 459-470, 2008.

GUEDES, M. E. F. Gênero, o que é isso? **Psicol cienc. prof. [conectados]**. v.15, n. 1-3, p. 4-11, 1995.

GUEDES, O.S; DARO, M.A.

O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. **Serv. Soc. Rev.** v.12, n.1, p.122-134, 2009.

HEEREN, G. A. *et al.* Disclosure of HIV Diagnosis to HIV-Infected Children in South Africa: Focus Groups for Intervention Development. **Vulnerable Child Youth Stud.**, v.7, n. 1, p. 47–54, 2012. DOI:10.1080/17450128.2012.656733.

HOWARD, B. H. *et al.* 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.**,v.6, n.27, 2006.

KIDMAN, R.; HEYMANN, J. Caregiver supportive policies to improve child outcomes in the wake of the HIV/ AIDS epidemic: an analysis of the gap between what is needed and what is

available in 25 high prevalence countries. **AIDS CARE**, v. 28, n. S2, p.142–152, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/09540121.2016.1176685>.

KUO, C. *et al.* Social support disparities for caregivers of aidsorphaned children in south africa. **J Community Psychol.**, v.40, n. 6, p 631–644, 2012. DOI:10.1002/jcop.20521.

KUO, C; OPERARIO, D. Caring for AIDS-orphaned children: an exploratory study of challenges faced by carers in KwaZulu-Natal, South Africa. **Vulnerable Child Youth Stud.**, v.5, n.4, p. 344–352, 2010. DOI:10.1080/17450128.2010.516372.

LARA, M. M. *et al.* Perception of the family caregiver regarding problems faced by children in relation to their diagnosis of HIV/AIDS. **Cogitare Enferm.**, v.22, n.4, p. e50882, 2017.

LEOPOLDINO, M. A.A. *et al.* Factors that affect mother-to-child hiV transmission at a university hospital in southern Brazil. **Clin Biomed Res.**, v.37, n. 4, 2017. DOI:<http://dx.doi.org/10.4322/2357-9730.73975>.

MARONESI, L. C. *et al.* Indicadores de estresse e sobrecarga em cuidadores formais e informais de pacientes oncológicos. **Estudos e Pesquisas em Psicologia.**, v. 14 n. 3 p. 877-892, 2014.

MENDES, K D S; SILVEIRA, R C C P; GALVAO, C M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto contexto - enferm.**, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>.

MIRANDA, A. A. **Movimentos Sociais, AIDS e Cidadania: A construção social do direito à saúde no Brasil.** 2007. 152p. Dissertação (Mestrado Em Direito, Estado e Constituição) – Faculdade de Direito, Universidade de Brasília, 2007.

MITANO, F. *et al.* Saúde e desenvolvimento na África Subsaariana: uma reflexão com enfoque em Moçambique. **PhysisRevista de Saúde Coletiva.**, v. 26, n. 3, p. 901-915, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312016000300010>.

MOREIRA, M. C. N; MENDES, C. H. F.; NASCIMENTO, M. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. **Interface**, v. 22, n. 66, p. 697-708, 2018. DOI: 10.1590/1807-57622017.0930.

OLIVEIRA, W. T. *et al.* Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. **Cienc Cuid Saude.**, v. 11, n. 1, p. 129-137, 2012.

OSIS, M. J. M. D. Paism: um marco na abordagem da saúde reprodutiva no Brasil. **Cad. Saúde Públ.**, v. 14, Supl. 1, .p.25-32, 1998.

PACHECO, B. P. *et al.* Dificuldades e facilidades da família para cuidar a criança com HIV/Aids. **Escola Anna Nery.**, v.20, n. 2, p. 378-383, 2016. DOI: 10.5935/1414-8145.20160052.

PATEL, D. *et al.* Facilitating HIV testing, care and treatment for orphans and vulnerable children aged five years and younger through community-based early childhood development

- playcentres in rural Zimbabwe. **Journal of the International AIDS Society.**, v.15, Sup.2, p. 17404, 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.7448/IAS.15.4.17404>.
- PAULA, C. C.; CROSSETTI, M. G. O. A existencialidade da criança que convive com AIDS A existencialidade da criança que convive com AIDS. **Esc Anna Nery Rev Enferm.**, v. 12, n. 1, p. 30–38, 2008.
- PAULA, C. C. *et al.* Acompanhamento ambulatorial de crianças que tem HIV/AIDS: cuidado centrado na criança e na família. **Cienc Cuid Saude**, v.11, n.1, p.196-201, 2012. DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v11i1.18878.
- PHELPS, B. R. *et al.* Experiencing antiretroviral adherence: helping healthcare staff better understand adherence to paediatric antiretrovirals. **J Int AIDS Soc.** v. 13 p. 48, 2010. DOI: 10.1186 / 1758-2652-13-48..
- POLETTO, P. M. B.; MOTTA, M. G. C. Educação em saúde na sala de espera: cuidados e ações à criança que vive com HIV/aids. **Escola Anna Nery**, v.19, n. 4, p. 641-647, 2015. DOI: 10.5935/1414-8145.20150086.
- POTRICH, T. *et al.* Cotidiano do familiar no cuidado à criança com HIV em tratamento antirretroviral **Rev enferm UERJ**, v. 24, n. 4, p. e17446, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2016.17446>. Acesso em 28 de setembro de 2018.
- ROCHA, S; VIEIRA, A; LYRA, J. Silenciosa conveniência: mulheres e Aids. **Rev. Brasileira de Ciência Política**, n.11, p. 119-141, 2013.
- SCHAURICH, D.; MOTTA, M.G.C. Relações entre o familiar e a criança com AIDS: compreensões à luz de Martin Buber. **Rev Gaúcha Enferm.**, v.29, n. 2, p. 254-261, 2008.
- SCHAURICH, D; MEDEIROS, H.M.F.; MOTTA, M.G.C. Vulnerabilidades no viver de crianças com AIDS. **R Enferm UERJ**, v.15, n. 2, p.284-290, 2007.
- SCOTT, K. *et al.* In what ways do communities support optimal antiretroviral treatment in Zimbabwe? **Health Promotion International**, v. 29, n. 4, 2013. DOI:10.1093/heapro/dat014.
- SILVA, R. A. R. *et al.* Formas de enfrentamento da aids: opinião de mães de crianças soropositivas. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.16, n. 2, 2008.
- TIMERMAN, A.; MAGALHÃES, N. O início: a AIDS no mundo gay e além. *In*: TIMERMAN, A.; MAGALHÃES, N. **Histórias da AIDS**. Belo Horizonte: Autêntica, 2015. p. 79-91.
- UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA – UNESP. **Tipos de Revisão**. Botucatu: Biblioteca Prof. Paulo de Carvalho Mattos, 2015. Disponível em: <https://www.fca.unesp.br/#!/biblioteca/normas-tecnicas/tipos-de-revisao-de-literatura/>. Acesso em: 12 jun. 2019.
- VIEIRA, M.; PADILHA, M. I.; SANTOS, E. K. A. Histórias de vida – mãe e filho soropositivo para o HIV. **Texto Contexto Enferm**, v.18, n. 1, p. 33-40, 2009.

VIEIRA, M.; PADILHA, M.I.C.S. O cotidiano das famílias que convivem com o HIV: um relato de experiência. **Esc Anna Nery R Enferm**, v.11, n. 2, p. 351–357, 2007.

WINNICOTT, D. W. Estabelecimento da relação com a realidade externa. *In*: WINNICOTT, D. W. (org) **Natureza Humana**. Rio de Janeiro: Imago, 1990.

APÊNDICE A – Quadro contextual dos artigos da revisão

AUTOR/ANO/BASE DE DADOS	TEMA	MÉTODO	COMO O CUIDADO É ABORDADO
FREITAS, H. M. B et al, 2010 LILACS	Compreensão do que é ser familiar de criança com HIV/AIDS pelo olhar da complexidade.	Qualitativo de caráter exploratório. Os dados coletados foram a partir de entrevista individual, com cinco familiares de crianças com HIV/AIDS, abrigadas em uma instituição de apoio, de caráter não governamental.	O cuidado é delimitado a partir das questões que surgem quanto a revelação do diagnóstico, as mudanças do cotidiano, as dúvidas e incertezas em torno da doença.
GALVÃO, M.T.G. et al, 2013 LILACS	Estratégias de mães com filhos HIV positivos para conviverem com a doença.	Qualitativo. Dez mães portadoras de HIV participaram de entrevista com roteiro semiestruturado.	A vivência do cuidado é realizada com o uso de estratégias de superação das condições presenciadas pelas mães, tais como a culpabilização, as dificuldades financeiras, a superproteção, o apoio social e a religiosidade.
GOMES A.M.T.; CABRAL, L., 2010 LILACS	Ocultamento e silenciamento dos familiares no cuidado à criança em TARV.	Qualitativo. Com sete familiares-cuidadores de crianças com HIV/AIDS.	O cuidado se refere à administração da TARV e como a criança reage diante da obrigatoriedade do uso da terapia.
GONÇALVES, T. R.; PICCININI, C. A., 2008 SCIELO	Experiência de mães no contexto do HIV/AIDS	Qualitativo. Participaram seis mães.	Os cuidados permeiam a conduta das mães para a diminuição dos sentimentos de culpa e medo. Além da preocupação com a saúde e o desenvolvimento da criança.
GOMES, G. C. et al, 2012 SCIELO	Face singular do cuidado familiar à criança portadora do vírus HIV/AIDS.	Qualitativa do tipo descritiva. Participaram como sujeitos da pesquisa cinco mães, uma avó e uma cuidadora institucional.	O cuidado é pautado diante das dificuldades encontradas pelo cuidador quanto ao diagnóstico, às alterações do cotidiano do cuidador e as necessidades especiais da criança.
PAULA, C. C. et al, 2012 LILACS	Acompanhamento ambulatorial de crianças que tem HIV/AIDS.	Qualitativo a partir das experiências de um grupo de familiares/cuidadores.	O cuidado é proporcionado aos cuidadores para serem geradores do cuidado. O acolhimento das demandas por parte dos profissionais direciona o cuidado às crianças.
POLETTO, P. M. B.; MOTTA, M. G. C, 2015 LILACS	Educação em saúde na sala de espera com crianças com HIV/AIDS.	Descritiva-exploratória, com 8 crianças de 7 a 12 anos.	As práticas de cuidado em saúde para as crianças realizadas pelos profissionais, abordando assuntos que perpassam os papéis ocupacionais da criança.
PACHECO, B. P. et al, 2016 LILACS	Dificuldades e facilidades da família para cuidar da criança com HIV/AIDS.	Descritivo, exploratório. Participaram quinze familiares cuidadores.	Este cuidado é abordado a partir das estratégias que os cuidadores criaram para lidar com as dificuldades e, assim, estabeleceram as facilidades do cuidar.

HOWARD, B. H et al, 2006 PUBMED	Barreiras e incentivos aos cuidados com órfãos de AIDS.	Trata-se de um estudo que acolheu as necessidades e experiências de 371 cuidadores na região rural de Zimbabwe.	Como as organizações sociais, políticas e saúde auxiliam no processo de cuidado dos cuidadores de crianças órfãs mesmo não tendo o apoio esperado pelo governo.
SCHAURICH D, MOTTA MGC, 2008 LILACS	Relações entre o familiar e a criança com AIDS.	Qualitativa com abordagem existencial-fenomenológica em torno do conceito de Martin Buber. Teve como informantes sete familiares cuidadoras de crianças com AIDS.	O cuidado é trazido com conotação filosófica e existe a partir das dificuldades encontradas pelas cuidadoras.
FROTA, M. A. et al, 2012 LILACS	Os cuidados desempenhados pelo cuidador à criança com HIV.	Exploratória e descritiva.	Os aspectos definidos como cuidado são administração da TARV, cuidados com alimentação e dinâmica para lidar com o preconceito e estigma.
FEUCHT, U. D.; MEYER, A.; KRUGER, M., 2014 PUBMED	A falta de cuidados preventivos com mulheres sul-africanas HIV positivas.	Descritivo. Foi realizado entre junho de 2009 e maio de 2010 com crianças infectadas por HIV com idade inferior a 7 anos.	O cuidado foi traçado em torno da Prevenção da Transmissão de Mãe para Filho com as mulheres africanas, salientaram os cuidados na pré-concepção, pré-natal e pós-natal.
LARA, M. M. et al, 2017 LILACS	A perspectiva do cuidador familiar as situações cotidianas vivenciados pelas crianças em relação ao seu diagnóstico do HIV / AIDS	Qualitativo, exploratório e descritivo.	O cuidado foi discutido em torno das dificuldades financeiras, a administração dos medicamentos, a preocupação no desenvolvimento emocional dessas crianças para suas relações afetivas e as doenças oportunistas.
LEOPOLDINO, M. A. et al., 2017 LILACS	As situações que dificultam a prevenção da transmissão vertical do HIV	Estudo de coorte retrospectivo de mães portadoras de HIV e seus recém-nascidos.	O estudo retrata as condições de cuidado na prevenção da transmissão vertical no pré-natal.
KUOA, C; OPERARIO, D. , 2010. PUBMED	O cuidado realizado pelos cuidadores de crianças órfãs do AIDS.	Exploratório qualitativo sobre os desafios enfrentados pelos cuidadores de crianças órfãs de AIDS na província de KwaZulu-Natal (KZN).	O artigo caracteriza o cuidado como sendo difícil para os cuidadores devido à falta de apoio econômico, apoio social e a condição emocional.

<p>KUO, C. et al., 2012 PUBMED</p>	<p>A comparação do apoio social dado aos cuidadores da AIDS às crianças órfãs na África do Sul.</p>	<p>Transversal investigou se o apoio social recebido variou entre os cuidadores de crianças órfãs de AIDS (n = 359) em comparação com cuidadores de crianças órfãs por outras causas (n = 171) e cuidadores de crianças não órfãs (n = 1.069) .</p>	<p>O estudo traz de maneira distinta as necessidades das crianças com HIV/AIDS e que os cuidadores necessitam estar mais atentos e próximos para conseguir os seus direitos.</p>
<p>HEEREN, G. A. et al., 2012 PUBMED</p>	<p>A revelação do diagnóstico de HIV para as crianças infectadas pelo vírus.</p>	<p>O estudo foi realizado com grupos focais com profissionais e cuidadores para auxiliar na revelação completa do diagnóstico soropositivo das crianças até os 12 anos de idade.</p>	<p>O cuidado é proporcionado pela revelação do diagnóstico para as crianças. Os cuidadores necessitaram do auxílio dos profissionais de saúde para revelar a condição soropositiva à criança.</p>
<p>AMZEL, A. et al., 2013 PUBMED</p>	<p>Promover apoio psicossocial pediátrico ao HIV.</p>	<p>Intervenções em diferentes níveis do modelo ecológico: programas centrados no indivíduo, intervenções centradas na família, programas que apoiam ou treinam prestadores de cuidados de saúde, intervenções comunitárias para crianças infectadas pelo HIV e iniciativas que melhoram a capacidade das escolas para fornecer mais apoio para crianças infectadas pelo HIV.</p>	<p>O resultado da apresentação do cuidado é que diante das dificuldades, os cuidadores utilizam de estratégias para diminuir os impactos do estigma e discriminação diante da revelação, além do luto enfrentado pelas crianças pela morte dos pais.</p>
<p>FAMILIAR, I. et al., 2016. PUBMED</p>	<p>A saúde mental de cuidadoras que vivem com HIV.</p>	<p>Ensaio clínico randomizado com 288 mulheres infectadas pelo HIV que participam de um</p>	<p>O estudo identificou quanto aos sintomas de depressão e ansiedade, além das dificuldades no apoio social e financeiro dessas mulheres</p>

		grupo que testa a Intervenção Meditacional para Cuidadores Sensibilizadores (MISC), um programa de um ano destinado a melhorar o desenvolvimento físico e neuropsicológico da criança.	cuidadoras.
BURGOS, N. et al., 2007 LILACS	Percepção dos cuidadores sobre o comportamento das crianças com HIV	A pesquisa utilizou o Child Behavior Checklist para avaliar 52 cuidadores de crianças HIV positivas dominicanas (2 a 8 anos de idade).	A avaliação verificou as dificuldades financeira, social, medicamentosa e educacional de cuidado gerenciado pelos cuidadores.
GOMES, A.M.T.; CABRAL, I.E., 2009 SCIELO	O cuidado da administração da TARV à criança com HIV	Qualitativo usou-se o Método Criativo e Sensível com 13 cuidadores atendidos em um ambulatório.	A pesquisa trouxe que o cuidado se dá a partir da administração da TARV para as crianças.
KIDMAN, R.; HEYMANN, J., 2016 PUBMED	O apoio de políticas ao cuidador de 25 países para melhorar os resultados da criança na sequência da epidemia do HIV / AIDS.	Este estudo utilizou-se de documentos das políticas de assistência de 25 países.	O estudo avalia a estrutura conceitual para ajudar a atender às necessidades dos cuidadores afetados pelo HIV e priorizar as políticas de apoio em 25 países.
SCOTT, K. et al., 2013 PUBMED	Como as comunidades em Zimbábue auxiliam no tratamento da TARV.	Realizou-se 67 entrevistas e oito discussões em grupos focais de cuidadores com 127 pessoas de três grupos populacionais chave em Manicaland, no leste do Zimbábue.	Trata-se o cuidado no contexto da comunidade para estimular o uso da TARV.
PATEL, D et al., 2012 PUBMED	Facilitar a testagem, o cuidado e o tratamento do HIV para órfãos e crianças vulneráveis com cinco anos de idade ou menos através dos centros comunitários de desenvolvimento da primeira infância nas zonas rurais do Zimbábue.	Dezesseis playcenters para fornecer assistência e registro das demandas da localidade às crianças HIV positivas.	O cuidado neste artigo é permeado pela iniciativa social da comunidade para a testagem de HIV, e assim desenvolver estratégias de cuidado para as crianças e os cuidadores.
SILVA, R. A. R. et al., 2008 SCIELO	Como as mães buscam formas de enfrentamento da AIDS.	Descritiva, qualitativa, análise temática. As falas foram retiradas de	O cuidado é relatado como tendo aspectos de culpabilização, medo, superproteção e a religiosidade

		trinta e três entrevistas estruturadas com mulheres soropositivas voluntárias, inscritas no ambulatório.	estratégias de enfrentamento.
VIEIRA, M.; PADILHA, M.I.C.S., 2007 LILACS	O enfrentamento cotidiano das famílias que convivem com o HIV.	Este estudo teve análise a partir da teoria Humanista de Paterson e Zderad, três encontros realizados com uma família/mãe que participa da prática assistencial no ambulatório Hospital Dia e na clínica da saúde de família.	As consultas com a equipe de enfermagem auxiliaram para o cuidado das crianças com HIV/AIDS através de orientações para o cuidador.
PAULA C. C.; CROSSETTI M. G. O., 2008 SCIELO	O viver-ser-existir da criança com AIDS.	Qualitativa de abordagem fenomenológica, a partir da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad com oito cuidadores da equipe, selecionados aleatoriamente entre enfermeiros e auxiliares de enfermagem.	O existir da criança depende do cuidado realizado pelos seus familiares cuidadores, assim é primordial o acompanhamento do cuidador para o desenvolvimento da criança.
VIEIRA, M.; PADILHA, M. I.; SANTOS, E. K. A., 2009 LILACS	O cotidiano de mãe e filho soropositivos.	Qualitativa, pesquisa realizada com três mães com HIV participaram da pesquisa.	A pesquisa foi direcionada para as mães que se basearam na vivência dessas mulheres como resposta para seu desempenho no cuidar atualmente.
GALANO, E. et al., 2014 SCIELO	A revelação do diagnóstico de HIV/AIDS para crianças soropositivas.	O estudo utilizou das informações que envolveram 5 etapas para revelação do diagnóstico: captação dos pacientes desconhecedores de sua condição sorológica; encaminhamento para avaliação psicológica; entrevistas com os familiares para o planejamento do processo de revelação; abertura diagnóstica e acompanhamento pós-revelação.	O cuidado é consolidado na revelação do diagnóstico dessas crianças utilizando o brincar como mediador da revelação, realizada pelo profissional de saúde.
BALBO, P. L.;	A saúde bucal de	Descritivo, com a	A pesquisa identificou como o

RODRIGUES-JÚNIOR, A. L.; CERVI, M. C., 2007 LILACS	crianças com HIV/AIDS e como os cuidadores validam a sua importância.	aplicação de um questionário aos cuidadores (mães ou tutoras) de crianças HIV/AIDS.	cuidado bucal necessitava ter mais orientação para ser prestado de maneira adequada e ideal para a criança.
BARBOSA, B. F. S. et al., 2012. LILACS	Como os enfermeiros avaliam a família da criança soropositiva.	Qualitativo, fundamentado na Teoria das Representações Sociais com 20 enfermeiros.	Os enfermeiros avaliaram a conduta dos cuidadores das crianças HIV positivas internadas.
FREITAS, H.M.B. et al., 2010 LILACS	O cuidado e o seu significado para os profissionais de enfermagem de crianças institucionalizadas com AIDS.	Qualitativo-exploratória, por meio de entrevista com seis profissionais de enfermagem que atuam em uma instituição que abriga crianças com AIDS.	Os profissionais salientaram sobre a importância do cuidado exercido por eles para estas crianças, além da sua satisfação em estar exercendo o cuidado.
PHELPS, B. R. et al., 2010. PUBMED	Auxiliando a equipe de saúde a entender melhor a adesão aos antirretrovirais pediátricos.	O estudo realizou uma vivência com 27 profissionais de saúde a partir de uma atividade educacional que permite que os profissionais de saúde simulem o papel de cuidador principal. E ao final da experiência necessitaram responder um questionário.	Os profissionais necessitaram vivenciar o cuidado com seus “filhos” (brinquedos realizaram esta função) em contexto domiciliar para compreenderem a dificuldade dos cuidadores de crianças soropositivas de manter a adesão a TARV adequadamente.