

## Cotidiano do familiar no cuidado à criança com HIV em tratamento antirretroviral

*Relatives' day-to-day experience of caring for HIV-positive children in antiretroviral treatment*

*Cotidiano del familiar en el cuidado al niño con VIH en tratamiento antirretroviral*

Tassiana Potrich<sup>I</sup>; Cristiane Cardoso de Paula<sup>II</sup>; Stela Maris de Mello Padoin<sup>III</sup>; Antônio Marcos Tosoli Gomes<sup>IV</sup>

### RESUMO

**Objetivo:** compreender o cotidiano do familiar no cuidado à criança que tem Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) em tratamento antirretroviral. **Método:** investigação fenomenológica com referencial heideggeriano, desenvolvida de janeiro-julho/2013, por meio de entrevista, com 10 familiares em serviço especializado no sul do Brasil. **Resultados:** o familiar se mantém ocupado com uma rotina para cumprir o tratamento, procura saber mais sobre como desenvolver os cuidados cotidianos, e se sente tranquilo quando conseguem acertar a medicação e superar as dificuldades de ingestão. Preciso da ajuda dos familiares para aprender a cuidar da criança. Tem medo do preconceito e oculta o diagnóstico. Tem que dar mais atenção à criança do que a si mesmo. **Conclusão:** indica que a atenção à saúde precisa contemplar tanto à criança quanto ao cuidador familiar responsável pelo tratamento, de modo a fortalecer sua rede de apoio e garantir o seu cuidado e da criança.

**Palavras chave:** Saúde da criança; família; Síndrome da imunodeficiência Adquirida; HIV.

### ABSTRACT

**Objective:** to understand relatives' day-to-day experience of caring for children who have Human Immunodeficiency Virus (HIV) in antiretroviral treatment. **Method:** from January to July 2013 this phenomenological study, using Heidegger as its frame of reference, interviewed 10 family members at a specialized service in southern Brazil. **Results:** the relatives busy themselves with a routine to apply the treatment, try to learn more about how to perform the day-to-day care and are calmed when they get the medication right and overcome difficulties in food intake. They needed help from family members to learn how to care for the child. They feel afraid of prejudice and conceal the diagnosis. They have to give more attention to the children than to themselves. **Conclusion:** This indicates that health care must contemplate both the child and the caregiver relative responsible for the treatment, so as to strengthen their support network and ensure care for both caregivers and children.

**Keywords:** Child health; family; Acquired Immunodeficiency Syndrome; HIV.

### RESUMEN

**Objetivo:** comprender el cotidiano del familiar en el cuidado al niño con Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) en tratamiento antirretroviral. **Método:** investigación fenomenológica con referencial heideggeriano, desarrollada de enero-julio/2013, por medio de una entrevista, junto a 10 familiares en servicio especializado en el sur de Brasil. **Resultados:** el familiar se mantiene ocupado con una rutina para cumplir el tratamiento, busca saber más sobre cómo desarrollar los cuidados cotidianos, y se siente tranquilo cuando logran acertar la medicación y superar las dificultades de ingestión. Necesitó ayuda de los familiares para aprender a cuidar al niño. Teme el prejuicio y oculta el diagnóstico. Tiene que dar más atención al niño que a sí mismo. **Conclusión:** indica que la atención a la salud necesita contemplar tanto al niño como al cuidador familiar responsable por el tratamiento, de modo a fortalecer su red de apoyo y garantizar su cuidado y el del niño.

**Palabras clave:** Salud del niño; familia; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; HIV.

## INTRODUÇÃO

O cotidiano da criança que tem Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) em terapia antirretroviral (TARV) é permeado por cuidados que vão além das demandas habituais de crescimento e desenvolvimento infantil<sup>1</sup>. Essas crianças são clinicamente vulneráveis, portanto têm risco aumentando de apresentar condição física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional crônica. Requerem cuidados de saúde permanentes e criam uma demanda maior de atendimento em saúde por profissionais de

diversas especialidades. Precisam manter o uso contínuo de medicamentos e podem apresentar limitações de atividades. Demandam de ações de educação em saúde de forma contínua para a família manter o cuidado cotidiano, em virtude da necessidade especial de saúde<sup>2-7</sup>.

Especialmente pela dependência de tecnologia medicamentosa, o familiar que cuida da criança que tem HIV se depara com situações específicas que exigirão uma adaptação no cotidiano de cuidado. Perpassa alterações

<sup>I</sup>Professor Assistente do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Fronteira Sul. Chapecó, Santa Catarina, Brasil. E-mail: tassipotrich@yahoo.com.br.

<sup>II</sup>Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: cris\_depaula1@hotmail.com.

<sup>III</sup>Professor Associado e Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: stelamaris\_padoin@hotmail.com.

<sup>IV</sup>Professor Titular do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgico, Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Brasil. E-mail: mtosoli@gmail.com.

na sua rotina, como a necessidade de acompanhamento ambulatorial, realização de exames, adesão ao TARV e a convivência com situações de preconceito e estigma<sup>8,9</sup>.

Para o familiar cuidador, compreender os processos que envolvem o cuidado desta criança e superar dificuldades advindas do desconhecimento da criança de seu diagnóstico, necessidade de renúncia às suas atividades, dificuldades financeiras e de compreensão da evolução da doença e da adaptação da criança ao tratamento<sup>10</sup>.

O uso de antirretrovirais em crianças não pode ser igualado ao adulto. A criança demonstra particularidades que devem ser avaliadas no uso dos antirretrovirais, necessitando de preparações pediátricas específicas, fáceis de administrar e de fácil dosificação<sup>6</sup>.

A criança que tem HIV e necessita fazer uso dos antirretrovirais não possui maturidade para compreender o processo que envolve a terapia, a necessidade do uso da medicação, consequências e evolução da doença. A necessidade de um cuidador se mostra imprescindível, o qual precisa estar ciente das condições da criança, suas necessidades e importância da adesão para o sucesso terapêutico. Sendo assim, este espaço, na maioria das vezes, é ocupado por um familiar<sup>2</sup>.

O objetivo do presente estudo é compreender o cotidiano do familiar no cuidado à criança que tem HIV em tratamento antirretroviral.

## REFERENCIAL TEÓRICO

O referencial teórico heideggeriano tem o objetivo de elaborar uma analítica da existencialidade, discutindo o ser e descrevendo os fenômenos que o caracterizam. Na busca do sentido do ser, dedicou-se ao estudo da existência humana, procurando as origens genuínas que possibilitam a tudo se manifestar. Na busca da compreensão dos modos-de-ser, tem como objeto o ser, sendo possível somente como Fenomenologia<sup>11</sup>. A Fenomenologia seria o método de apreender os fenômenos, que se referem à realidade que se manifesta por si mesma. Portanto, o impulso para investigação parte não da teoria ou do método em si, mas dos problemas como se mostram no cotidiano vivido.

Assim, a analítica da existencialidade se desenvolve no modo de tratar da fenomenologia e tem a questão do ser como fundamental. A relação ser e mundo, discutida por Heidegger, vislumbra esclarecer que entre estes não há distanciamento, visto que o ser é aderente ao mundo, propondo a expressão: ser-no-mundo, que apresenta o fenômeno de unidade e totalidade<sup>11</sup>.

## METODOLOGIA

Estudo de natureza qualitativa com abordagem fenomenológica fundamentada no referencial heideggeriano, o qual possibilita a compreensão de significados e o desvelamento de sentidos<sup>11</sup>. Nesta pesquisa, a análise compreensiva foi possível por meio da intersubjetividade estabelecida entre a pesquisadora e o familiar

cuidador da criança, na busca dos significados que eles próprios atribuíram à vivência de cuidados à criança que tem HIV em tratamento, expressos em seu discurso verbal e não verbal.

A produção de dados foi desenvolvida em serviço especializado localizado em um hospital universitário no Rio Grande do Sul/Brasil. Os participantes da pesquisa foram familiares cuidadores de crianças que tem HIV em TARV que estavam em acompanhamento ambulatorial. Os critérios de inclusão da pesquisa foram: ser familiar cuidador de criança que tem HIV em TARV em acompanhamento ambulatorial.

As entrevistas fenomenológicas foram desenvolvidas no período de janeiro a junho de 2013<sup>12</sup>. O número de participantes da pesquisa não foi preestabelecido, sendo que a etapa de campo concomitante a etapa de análise apontou a suficiência de significados para responder ao objetivo da pesquisa com a participação de 10 familiares cuidadores. O convite para participar da pesquisa foi realizado ao cuidar, quando estavam acompanhando a criança, enquanto aguardavam o atendimento no hospital.

Para iniciar a produção dos dados, a pesquisadora realizou uma aproximação com o cenário da pesquisa e com potenciais participantes. A participação nos grupos desenvolvidos no ambulatório de pediatria permitiu conhecer a dinâmica de funcionamento do serviço e se fazer conhecida<sup>13</sup>.

Para iniciar a entrevista, utilizou-se a questão orientadora: Como é para você cuidar da/o (nome da criança)? A partir da qual se buscou estabelecer o encontro mediado pela empatia e subjetividade. A escuta atenta da fala do outro possibilitou o a busca da compreensão do familiar cuidador acerca da vivência na TARV da criança que tem HIV. Para aprofundamento da fala, buscou-se elaborar questões empáticas usando palavras-chaves ditas pelos próprios familiares<sup>12</sup>. Se durante a entrevista o familiar cuidador não se manifestasse sobre o uso de medicamento pela criança, lançava-se a seguinte questão: Como é no dia a dia o uso dos medicamentos pela/o (nome da criança)?

Os depoimentos foram gravados, mediante consentimento, e transcritos conforme fala original. As entrevistas foram codificadas com a letra C de cuidador, seguidas dos números 1 a 10 (C1, C2, C3; sucessivamente).

A análise dos dados se fundamentou no referencial heideggeriano que compreende dois momentos: análise compreensiva (compreensão vaga e mediana) e análise interpretativa (hermenêutica)<sup>11,13</sup>.

Na análise compreensiva foi desenvolvida a escuta e leitura atenta dos depoimentos gravados e transcritos, respectivamente. Foi realizada a busca pelos significados expressos pelos depoentes, a fim de compreender o fenômeno assim como ele se mostra. Neste primeiro momento foi realizada a leitura atenta, por inúmeras vezes, a fim da pesquisadora se apropriar das falas. Na

releitura, foram grifadas as estruturas essenciais, que expressavam o significado do fenômeno investigado, o cotidiano do familiar no cuidado à criança. Em seguida, foi realizado o aglutinamento das falas, com o intuito de formar as unidades de significação (US), que em conjunto compõem o conceito de ser<sup>11,13</sup>.

O conceito de ser familiar cuidador indicou que a vivência do cuidado à criança que tem HIV, em tratamento, significa que depois que iniciou a medicação a criança leva uma vida normal, ela faz tudo o que as outras crianças fazem. Obedece a uma rotina, tem hora certa para dar a medicação e para os demais cuidados com a criança. No começo foi difícil enquanto não acertaram a medicação e tinham dificuldades com a ingesta. Foi difícil conviver com a doença, não saber a quem recorrer, precisou da ajuda dos familiares. Com o tempo observa, descobre, aprende e fica tranquilo, pois a criança aceita o remédio. Tem medo do preconceito e oculta o diagnóstico tanto da criança quanto da família e dos outros. Tem que dar mais atenção à criança do que a si mesmo. Este conceito foi o fio condutor da interpretação, ou seja, da hermenêutica heideggeriana.

O segundo momento metódico, que pretende a análise interpretativa, busca o sentido ainda velado dos significados descobertos. Foi realizada por meio do referencial heideggeriano<sup>11</sup>. A partir do conceito de ser, buscou-se desvelar os sentidos de ser ainda ocultos nos significados.

Para assegurar os preceitos éticos da pesquisa, esta foi desenvolvida em concordância com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, vigente na época, e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob protocolo 11579012.6.0000.5346.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### Ajustando a medicação ao viver

Para o familiar cuidador da criança que tem HIV em tratamento, a vivência de cuidar significa que depois que a criança iniciou a medicação leva uma vida normal, ela faz tudo o que as outras crianças fazem. Tem uma rotina estabelecida de dar a medicação, adequando seus horários com a prescrição e os demais cuidados de alimentação, sono e lazer (US1).

*[...] depois que ela saiu do hospital eu faço tudo que é normal [...] ela brinca, dança, vai na pracinha [...] eu só tenho que cuidar dos remédios [...]. (C1)*

*[...] depois que ele começou a tomar medicação, às vezes eu até me esqueço que ele tem HIV [...] tem uma vida normal [...]. (C2)*

*O [nome da criança] tem hora para tomar o remédio [...] eu dou às sete horas da manhã e da noite quando desperta o relógio. (C4)*

*[...] dou os remédios na hora certa, de manhã antes do colégio e de noite. Também, dou os alimentos na hora e faço ele dormir [...]. (C9)*

Iniciar o tratamento é uma facticidade do diagnóstico de HIV. Diante do fato de ter que conviver com

a doença, a vivência de ser-familiar-cuidador se desvela neste modo de facticidade. Nesse modo de ser, a presença está diante de um fato que está lançado, a convivência com o cuidar de uma criança que tem HIV e precisa do tratamento para sobreviver. Este fato não pode ser modificado pelo ser-familiar-cuidador. Portanto, o ser está-lançado naquilo que já está determinado e do qual não se pode escapar. “A expressão estar-lançado deve indicar a facticidade de ser entregue à responsabilidade”<sup>11:189</sup>. Esta conotação de imposição do *ser entregue* à é expressa pelo ser-familiar-cuidador como:

*Eu tenho que fazer [o tratamento] e pronto. (C1)*

*Eu tenho que cuidar dela. (C2)*

O fato de estabelecer uma rotina para cumprir o tratamento prescrito está atrelado às solicitações dos profissionais e a manutenção do estado saudável da criança. Assim, se mantêm *ocupados* com aquilo que tem que fazer. Para Heidegger o ser-no-mundo está, na maioria das vezes, empenhado no mundo das ocupações. Está envolvido no cumprimento de algo, “com ter que fazer alguma coisa, cuidar de alguma coisa, produzir alguma coisa, aplicar alguma coisa”<sup>11:103</sup>. Então, o ser-familiar-cuidador diz que faz tudo direitinho com a medicação e com os demais cuidados com a criança.

### Dificuldade inicial de cuidar

O familiar refere que, no começo, enquanto não acertaram a medicação, as doses e a ingesta, foi difícil cuidar. Buscou estratégias para a criança aceitar o remédio e para controlar a continuidade do tratamento. Quando o familiar que também tem HIV fica doente, necessita de ajuda de outros familiares para cuidar da criança (US2).

*Deu [reação ao medicamento], doía muito a barriga dele, agora ele está tomando comprimido que não dá reação [...] Eu ligo todos os dias [quando a criança está fora de casa] porque ele quase esquece. (C3)*

*[...] eu sei quando ele não toma porque eu conto os comprimidos [...] no começo era um líquido, o próprio cheiro dava ansia [...] eu dava a dose errada, tinha que pegar com a seringa e eu não enxergava os números direito [...] quando chegou os comprimidos foi uma maravilha [...] aqueles vidros horríveis de abrir, virava tudo [...] dava uma bala ou uma colherada de leite condensado, aí ele acostumou. (C10)*

*[...] eu não podia nem cuidar dela, aí tinha que vir os outros [tios] ou o meu marido para cuidar dela [pausa] [...] eu estava numa situação muito ruim daí eles moravam longe [em outra cidade] e vieram [morar na mesma cidade]. (C1)*

*[...] a irmã dele até me ajuda um pouco, porque ela é maior, leva ele para lá e para cá e ela entendeu a seriedade do problema dele. Cuida do remédio, cuida se ele se resfriou. (C4)*

Na facticidade, do encontro com o que não pode ser modificado, o ser-familiar-cuidador se depara com dificuldades. O ser-familiar-cuidador conta com o auxílio dos familiares para realizar o cuidado à criança. Assim, se mostra no modo de ser-com, que é a uma estrutura

fundamental e possui um sentido ontológico. O *com* é sempre o mundo compartilhado com os outros, é conviver com aqueles que vem ao encontro no mundo circundante. “A co-presença dos outros vem ao encontro nas mais diversas formas, a partir do que está à mão dentro do mundo”<sup>11:176</sup>.

Nesse movimento existencial da vivência do cuidado à criança que tem HIV em TARV, o ser-familiar-cuidador desvela-se nos modos de ser-com os familiares. “O ser-no-mundo determinado pelo e com o mundo, é sempre o mundo compartilhado com os outros. O mundo da presença é o mundo compartilhado”<sup>11:119</sup>. Neste caso se empenha no cuidado da criança e se mostra sendo-com quando precisa da ajuda de outros.

### Aprendendo a cuidar

O familiar com o tempo, observa, descobre e aprende a desenvolver os cuidados. Precisa estar atento às coisas que acontecem para reconhecer as necessidades e se adaptar aos cuidados da criança. Fica tranquilo quando a criança aceita o remédio, aprende que tem que tomar a medicação, lembra dos horários, solicita o medicamento e por vezes toma sozinha, participa do seu próprio cuidado (US3).

*[...] eu fui aprender mais, ter mais conhecimentos sobre o HIV. Hoje eu me sinto tranquila [para cuidar da criança]. (C2)*

*[...] nós vamos descobrindo as coisas com os acontecimentos, ficamos observando, aconteceu assim da outra vez [...] eu aprendi porque eu estava lá olhando [...] nós temos que aprender a se adaptar. (C4)*

*[...] às vezes ela está mexendo no computador e ela mesmo diz: ‘mãe são 7 horas, pega o remédio para nós!’ Ou senão ela diz: ‘mãe, está na hora!’ Às vezes, atrasa 5 minutinhos aí ela: ‘mãe, já passaram 5 minutos!’ [...] Eu sempre deixo e ela pega e toma, às vezes ela pega e, se eu estou sentada, ela pega o meu e traz pra mim [...] Ela pega e toma, ela não pede assim para eu dar para ela. (C7)*

*Ela toma direitinho, se eu esqueço e passa um pouquinho ela lembra [...] Sim, ela me lembra que tem que tomar... (C8)*

*Bom para mim é tranquilo, [...] em relação ao HIV eu sei que hoje é tranquilo, tem os remédios, a ciência está progredindo em relação a isso. (C2)*

Esse modo de buscar do ser desvela a curiosidade. Ao buscar o novo, nem sempre ele compreende o que está fazendo na ocupação. O ser-familiar-cuidador se mantém na busca do novo, “providencia conhecimento para simplesmente se tornar consciente”<sup>11:237</sup>.

Na manutenção da ocupação está o ser-familiar-cuidador e também a criança, quando revela que, com o tempo, a criança aprende que tem que tomar a medicação. Ela participa do seu próprio cuidado quando lembra, solicita ou toma sozinho o medicamento, com isso ela não fica doente. Anuncia que a participação da criança e a aceitação do tratamento torna a vivência do cuidado tranquila.

Essa tranquilidade “assegura que tudo ‘está em ordem’ e que todas as portas estão abertas”<sup>11:243</sup>. O ser-familiar-cuidador se mantém ocupado com o tratamento e os demais cuidados com a criança, com isso expressa a pretensão tranquila de possuir ou alcançar tudo: aqui seria o efeito positivo do tratamento, de não adoecer. Assim, a criança tem uma vida normal, o que a mantém na interpretação pública do impessoal.

Essa comparação de si mesma com tudo, tranquila e que tudo compreende, move a presença para uma alienação na qual se lhe encobre o seu poder de ser mais ele próprio<sup>11:243</sup>.

### Medo de preconceitos

O familiar oculta o diagnóstico da criança, pois acha que esta precisa amadurecer para entender a sua doença. Não considera certo esconder e tem a pretensão de fazer a revelação no momento certo. Revela o diagnóstico para um número restrito de pessoas, quase sempre familiares próximos que estão envolvidos no cuidado. Não conta para outras pessoas para não expor a criança. Tem medo de sofrer preconceito se outros venham a descobrir o diagnóstico e que a criança se revolte quando descubra sua condição sorológica. Tem que dar mais atenção à criança do que a si mesmo (US4).

*[...] aquele receio, nós passamos na rua e as pessoas ficam olhando, parece que sabem que nós temos [AIDS] [...] eu tenho essa pretensão de contar para ela [criança] [...] o cuidado é principalmente com ela, eu não, nós somos grande [...] é uma coisa que eu tenho que fazer pra ela [...] é obrigação [cuidar da criança] [...] falam: ‘ah tu estás bem?’ Eu digo que eu estou, mas por dentro, às vezes, eu não estou! (C1)*

*[...] ninguém tem nada que saber da minha vida, eu uso essa estratégia de mudar [de endereço] porque senão os vizinhos ficam sempre sabendo da tua vida [...] porque eu parei de viver. Se quero viajar, já não posso. Eu queria fazer faculdade, eu não tive condições. (C4)*

*É um receio que eu tenho porque as pessoas não entendem muito isso [AIDS] [...] Tenho medo de ele [criança] não querer fazer mais [tratamento quando descobrir o diagnóstico] [...] medo dele se revoltar [...] a única dificuldade é quando chegar a hora de contar [...] ele não faz pergunta, as vezes eu penso que ele é tão inteligente que ele sabe já que tem alguma coisa, sei lá como que ele vai reagir. (C5)*

*[...] ninguém sabe. Só ele [marido], a mãe dele e a irmã dele [família do marido]. (C6)*

*Já nem na casa dos meus parentes, passo em casa, me dedico só para ela. (C8)*

Assim, se mostra no modo de disposição do medo, que advém de uma ameaça: a criança vir a descobrir o seu diagnóstico. Sabe que um dia vai acontecer, mas não sabe exatamente quando. Tem medo de quando isso for acontecer, mesmo sabendo que não pode impedir o fato. Como ameaça, a descoberta do diagnóstico pela criança e por outros está próxima devido ao o cresci-

mento da criança e com a aproximação da adolescência que lhe permitem compreender melhor sua condição. Quando a criança questiona o motivo que a leva tomar medicação todos os dias, começa a compreender o que está posto em seu cotidiano e se aproxima da revelação. O ser-familiar-cuidador acaba ocultando o diagnóstico da criança, permanecendo na silenciosidade. Segundo o autor, a “silenciosidade é um modo de articulação da fala onde aquele que silenciando quer dar a compreender, deve ‘ter algo a dizer’”<sup>11:377</sup>.

Diante da possibilidade da descoberta do diagnóstico e da reação que isso possa causar na criança e nos outros, o ser-familiar-cuidador se mostra com medo do preconceito. O ter medo da criança vir à sofrer preconceito é um modo de disposição com o outro. “Ter medo em lugar de é um sentir-se amedrontar-se” O ente que tem medo no lugar de outro é atingido pela co-presença, do qual se tem medo<sup>11:201</sup>.

O ser-familiar-cuidador tem receio e dúvidas de como isso pode impactar na vida da criança, não sabe como a criança e os outros irão reagir. A criança pode vir a sofrer preconceito com a revelação do diagnóstico e isso pode acontecer repentinamente. Assim, se matem temeroso, o que reforça a ocupação do ser-familiar-cuidador que tem que ter alguns cuidados com a criança que tem HIV para que esta tenha uma vida saudável.

Neste modo de ser, deixa de cuidar de si mesma para se dedicar à criança. Mostra-se ocupado com a cotidianidade perdendo-se no modo de ser da inautenticidade. A inautenticidade presente na cotidianidade do cuidado carrega o ser-familiar-cuidador para fazer como os outros acham que tenha que ser feito, não se revelando na sua singularidade. Abandona o cuidado de si para estar à disposição da criança para o que ela precisar, pois é isso que todos fariam. Essa condição se mostra no modo de ser na impessoalidade. Segundo Heidegger, o impessoal que não está determinado, mas que todos são, prescreve o modo de ser no cotidiano dos outros<sup>11</sup>.

O inautêntico e impessoal não conferem ao ser um modo de julgamento, condições negativas, mas indica como na maioria das vezes e quase sempre o ser se mostra no cotidiano. Assim, se mantém como todos são e querem que ele seja, e não se revela como ele mesmo é em sua singularidade. Isso o conduz para a tranquilidade e ao esforço que o ser-cuidador-familiar faz para se manter na convivência com o outro.

## CONCLUSÃO

Esta pesquisa apresenta as limitações de um estudo qualitativo, contextualizado no local e tempo onde se desenvolveu. Não pretende generalizar os resultados, mas aprofundar a analítica compreensiva do

cotidiano do familiar no cuidado à criança que tem HIV em tratamento antirretroviral.

Diante da facticidade do tratamento, o familiar necessita de atenção por parte dos profissionais de saúde para além de se manter ocupado, com uma rotina para cumprir o tratamento prescrito, para compreender o porquê e como fazê-lo. Ao saber mais sobre como desenvolver os cuidados cotidianos, aponta uma demanda aos serviços de saúde, no sentido de dar subsídios para a convergência entre o conhecimento científico e a apropriação deste no dia a dia, a fim de superar as dificuldades e estabelecer a conduta terapêutica. Indica que a atenção profissional precisa estar voltada não apenas para a criança que tem HIV, mas para o cuidador familiar que vivencia com ela esse cotidiano de cuidados. Diante do medo do preconceito e do ocultamento do diagnóstico pelos familiares, o serviço de saúde precisa implementar o processo de revelação do diagnóstico para a criança de acordo com as demandas da família.

## REFERÊNCIAS

1. Botene DZ, Pedro EN. Implicações do uso da terapia antirretroviral no modo de viver de crianças com Aids. *Rev esc enferm USP*. 2011;45(1):108-15.
2. Paula CC, Padoin SMM. Cuidado de enfermagem à criança com HIV. *PROENF Saúde da criança e do adolescente* 2013;7(3):117-63.
3. Gomes GC, Pintanel AC, Strasburg AC, Xavier DM. Face singular do cuidado familiar à criança portadora do vírus HIV/AIDS. *Acta Paul Enferm*. 2012;25(5):749-54.
4. Ayres JRCM, Paiva V, França I, Gravato N, Lacerda R, Negra MD et al. Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/AIDS. *Am J Public Health* [US National Library of Medicine National Institutes of Health] 2006 [citado em 20 abr 2016]. 96(6):1001-6. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16449593>.
5. Feitosa AC, Lima HJ, Caetano JA, Andrade LM, Beserra EP. Terapia anti-retroviral: fatores que interferem na Adesão de crianças com HIV/AIDS. *Esc Anna Nery*. 2008; 12 (3): 515-21.
6. Trombini ES, Schermann LB. Prevalência e fatores associados à adesão de crianças na terapia antirretroviral em três centros urbanos do sul do Brasil. *Ciênc Saude Coletiva*. 2010;15(2):419-25.
7. Guedes HHS, Stephan-Souza AI. A educação em saúde como aporte estratégico nas práticas de saúde voltadas ao HIV/AIDS: o papel da equipe de saúde. *Rev APS*. 2009; 12(4):388-97.
8. Guerra CPP, Seidl EMF. Crianças e adolescentes com HIV/AIDS: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. *Paideia*. 2009;19(42):59-65.
9. Frota MA, Ramos RP, Mourão SJG, Vasconcelos VM, Martins MC, Araújo MAL. Cuidado à criança com HIV: percepção do cuidador. *Acta Scientiarum Health Sciences*. 2012; 34(1):39-45.
10. Botti ML, Leite GB, Prado MF, Waidman MAP, Marcon SS. Convivência e percepção do cuidado familiar ao portador do HIV. *Rev enferm UERJ*. 2009; 17(3):400-5.
11. Heidegger M. *Ser e tempo*. 5ª ed. Petrópolis: Vozes; 2011.
12. Paula CC, Padoin SMM, Terra MG, Souza IE, Cabral IE. Modos de condução da entrevista em pesquisa fenomenológica: relato de experiência. *Rev Bras Enferm*. 2014;67(3):468-72.
13. Paula CC, Cabral IE, Souza IE, Padoin SMM. Movimento analítico hermenêutico heideggeriano: possibilidade metodológica para a pesquisa em Enfermagem. *Acta Paul Enferm*. 2012; 25(5):984-9.