

# Impacto do diagnóstico e do tratamento de câncer e de Aids no cotidiano e nas redes sociais de crianças e adolescentes

Impact of cancer and Aids diagnostic and treatment on daily life and social networks of children and adolescents

Silvana Forsait<sup>1</sup>, Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos<sup>2</sup>, Julianne Tannous Cordenonssi<sup>1</sup>, Lara Lys Vicentini<sup>1</sup>, Marina Maria Biella Silva<sup>1</sup>, Michele da Costa Miranda<sup>1</sup>, Natália Pereira de Magalhães<sup>1</sup>, Jairo Cartum<sup>3</sup>

## Resumo

**Introdução:** Aids e câncer representam, atualmente, um desafio para a saúde pública, com sérias implicações para os aspectos biológicos, sociais e psicológicos dos indivíduos. Essas doenças crônicas interferem no cotidiano familiar, especialmente, quando atingem crianças e adolescentes. **Objetivo:** Neste artigo, são apresentados os principais resultados de uma pesquisa sobre processos de estigmatização de pacientes pediátricos com câncer ou HIV, com especial atenção à recepção do diagnóstico e de mudanças no cotidiano familiar ocasionadas pela doença. **Casística e Métodos:** Foram realizadas 56 entrevistas semiestruturadas com: pacientes de 7 a 15 anos com câncer ou com HIV, atendidos nos ambulatórios da Faculdade de Medicina do ABC (FMABC) (n = 20); acompanhantes desses pacientes (n = 18); população usuária dos ambulatórios da FMABC (n = 18). **Resultados:** Em geral, os pacientes e acompanhantes não referiram a presença de estigma relacionado à doença; em contrapartida, a população usuária dos ambulatórios aponta a sua existência. Os pacientes com HIV são orientados pelos seus cuidadores (leigos e profissionais) a não revelar o diagnóstico para sua rede social, evitando assim situações estigmatizantes. **Conclusões:** Embora poucas situações de estigmatização tenham sido identificadas nos relatos obtidos, estes revelam estratégias de controle da identidade do doente, objetivando evitar preconceitos. O HIV e o câncer geram diferentes expectativas e sofrimentos nos pacientes e familiares, requisitando dos profissionais de saúde conhecimentos e ações sensíveis aos impactos específicos desses problemas de saúde no cotidiano familiar.

**Palavras-chave:** Criança; preconceito; neoplasias; HIV; apoio social.

## Abstract

**Introduction:** Aids and cancer represent, nowadays, a challenge for the public health, with important connotation for biological, social e psychological aspects of the patients. These chronic diseases change the familiar daily routine, especially when children and teens are involved. **Objective:** In this paper, the core results of a research about stigma among children with cancer or HIV are presented, with special attention to the reception of the diagnostic and the presence of changes on the daily routine caused by both diseases. **Patients and Methods:** Fifty-six pre-structured interviews were done with three distinct groups, with free selection: pediatric patients between 7 and 15 years old (n = 20); companions of the patients (n = 18) and people that use the clinics of Faculdade de Medicina do ABC (n = 18). **Results:** In the patient's group the stigma was not present but, on the other hand, in the general population this stigma was more prevalent. HIV patients were oriented by the doctors and the family to not reveal the diagnostic for the social net, avoiding, with it, prejudice situations. **Conclusions:** Even thus few prejudice situations have been identified; the results show strategies for the control of the patient identity, trying, in this way, to avoid this prejudice. HIV and cancer promote different expectations and kinds of suffering in patients and in their families, demanding to the health professionals' knowledge and sensible actions for the specific impacts for these problems in the familiar quotidian.

**Keywords:** Child; prejudice; neoplasms; HIV; social support.

**Recebido:** 23/4/2008

**Revisado:** 19/11/2008

**Aprovado:** 17/12/2008

<sup>1</sup> Disciplina de Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina do ABC (FMABC) – Santo André (SP)

<sup>2</sup> Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (UFBA) – Salvador (BA)

<sup>3</sup> Disciplina de Oncologia e Hematologia Clínica da FMABC – Santo André (SP)

Endereço para correspondência: Rua Basílio da Gama, s/n – Campus Universitário Canela – CEP 40.110-040 – Salvador – BA – e-mail: mcastellanos@ufba.br

## Introdução

O grande número de doenças crônicas atualmente existentes tem justificado uma atenção cada vez maior dos profissionais de saúde, representando um grande desafio para a investigação científica e para a prática assistencial, na medida em que acarreta uma grande diversidade de etiologias, sintomas e cursos clínicos. Essa diversidade dificulta a elaboração de uma conceituação única e consensual desse tipo de enfermidade. Assim, as doenças crônicas têm sido designadas na literatura científica de diferentes maneiras, de acordo com o enfoque adotado.

No entanto, em geral, a despeito da diversidade empírica e conceitual, as doenças crônicas apresentam<sup>1</sup>: história natural prolongada; multiplicidade de fatores de risco complexos; interação de fatores etiológicos conhecidos e/ou desconhecidos; longo período de latência; longo curso assintomático; curso clínico lento e prolongado; manifestações clínicas com períodos de remissão e de exacerbação; evolução para graus variados de incapacidade ou para morte.

Tradicionalmente, as doenças transmissíveis (manifestas em sua forma aguda) ocupam o primeiro plano de preocupações dos profissionais que atuam no campo da saúde da criança. Porém, seguindo uma tendência geral, ocorreu um significativo aumento da prevalência de doenças crônicas na população infantil, nas últimas décadas, com importantes implicações para o crescimento e desenvolvimento da criança e também para estruturação de sua dinâmica familiar<sup>2</sup>.

Dentre as doenças crônicas que atingem a população infantil, a Aids/HIV e as neoplasias têm se destacado como problemas de saúde bastante retratados na mídia e focalizados pelos profissionais de saúde. Essa situação reflete tanto a importância epidemiológica dessas doenças quanto a relevância das representações sociais elaboradas em torno delas. Sobre esse último aspecto, vale ressaltar que o HIV e o câncer suscitam sentimentos e idéias que formam diferentes imagens, muitas vezes, relacionadas às noções de “mal”, “perigo”, “ameaça” e “morte”, mobilizando as mais diferentes expectativas e atitudes dos portadores dessas doenças, do seu entorno social e da sociedade mais ampla.

Tais imagens podem levar o portador dessas doenças a encontrar, na sua rede social<sup>3</sup>, fonte de apoio para a constituição de fortes laços de confiança e de amizade, o que o encoraja a buscar a cura e/ou a manutenção do seu bem-estar. Porém, tais imagens podem também ocasionar processos de estigmatização dos pacientes, exercendo efeito negativo na busca por ajuda, na adesão ao tratamento, no curso da doença e na experiência subjetiva com a doença. Nesse sentido, processos de estigmatização têm sido fonte de preocupação dos profissionais da saúde e objeto de investigação de diversas pesquisas de orientação socioantropológica<sup>2,4,5,6,7</sup>.

O estigma e a discriminação são processos de desvalorização dos sujeitos, que produzem marcas negativas nas identidades dos indivíduos, conduzindo-os a processos de exclusão social. Portanto, viver livre do estigma e de qualquer tipo de discriminação é um direito humano básico e que deve ser respeitado.

Não obstante o grande esforço empreendido para diminuir a ocorrência de processos de estigmatização social em relação aos portadores de determinadas doenças, pesquisas recentes continuam a apontar a sua presença em relação aos portadores de HIV/Aids, ocasionando prejuízos em sua vida laboral e no âmbito de suas relações interpessoais<sup>8,9</sup>.

Esses processos de estigmatização adquirem grande complexidade, nem sempre se evidenciando de maneira explícita, sendo que a sua compreensão requisita, por vezes, uma análise sensível aos seus mecanismos de atuação e aos seus efeitos. Nesse sentido, “o estigma pode se dividir, em termos gerais, em duas categorias inter-relacionadas. Um deles é o estigma sentido, que é a percepção de depreciação e/ou exclusão pelo indivíduo portador de alguma característica ou condição desvalorizada, o que acarreta sentimentos prejudiciais como vergonha, medo, ansiedade, depressão. O outro é o estigma sofrido, que se refere às ações, atitudes ou omissões concretas que provocam danos ou limitam benefícios a pessoas estigmatizadas<sup>6</sup>.”

A identidade de doente, portanto, passa a ser definida em um complexo conjunto de inter-relações sociais travadas nos serviços de saúde, na família, no trabalho, enfim, nos grupos de convívio. A identidade abre-se assim a um complexo processo de negociação travado entre diferentes sujeitos. A mídia e os movimentos sociais têm sido considerados sujeitos importantes nesse processo de negociação, uma vez que mediam os discursos científicos e do senso comum, produzindo elementos identitários apropriados pelos doentes e seus grupos de convívio.

Valle<sup>10</sup>, ao realizar um estudo etnográfico sobre organizações não-governamentais que trabalham com portadores de HIV/Aids, mostra como esses grupos adotam estratégias para evitar processos de estigmatização, procurando estabelecer um controle da identidade, ao recorrer a determinados termos para se autorreferenciar:

“A maioria de meus informantes soropositivos rejeitava a categoria *aidético* e seu uso social, considerando-o muito negativo. Não usavam o termo no cotidiano, preferindo outros, especialmente portador ou soropositivo, que foram incorporados primeiro a partir dessa inserção nas estruturas de saúde e na assimilação de discursos técnico-científicos. Eram categorias que ajudavam a neutralizar os significados negativos da identidade do *aidético* (...). Quando perguntei sobre os contextos públicos de discriminação, a maioria negou ter passado pela experiência e nem reportou a sua regularidade (...). Contudo, o medo de ser objeto de fofoca e humilhação moral era comum. Ou seja, o risco da pessoa ter seu *status* sorológico revelado sem o seu próprio controle. O medo da estigmatização parecia estar por trás do dilema da revelação da sorologia<sup>10</sup>.”

Vemos como as representações sociais podem ocasionar processos de estigmatização que implicam a produção de jogos identitários entre o doente, seus cuidadores e membros de sua rede social. No caso da Aids, houve fortes mudanças na terminologia empregada para designar o doente, por parte da mídia, dos profissionais de saúde, dos movimentos sociais e dos próprios “portadores”, em vista da violência simbólica presente em alguns desses termos. Assim, inicialmente, considerada

um “*cancer gay*” ou uma realidade pertencente a determinados “grupos de risco” (homossexuais, prostitutas e usuários de drogas), a Aids era entendida a partir de um ponto de vista explicitamente moralista que a vinculava a comportamentos condenáveis (imoralidade, promiscuidade, ilicitude). Posteriormente, a doença passa a ser vista como um mau contemporâneo que faz milhares e milhares de vítimas no mundo e para o qual não há solução. Mais recentemente, diversos sujeitos envolvidos diretamente com a questão (profissionais de saúde, doentes, etc.), assim como a própria mídia, privilegiam o uso termos como “portador” ou “soropositivo” para designar as pessoas afetadas pelo HIV/Aids, procurando inscrever tais termos no discurso da cidadania e do direito à vida, à saúde e ao convívio social<sup>10</sup>.

Há, também, uma crescente preocupação em relação à população jovem afetada pela doença, alertando-se para a necessidade de envolvê-la no enfrentamento da progressão epidemiológica da doença e na construção da condição de portador-doente<sup>11</sup>. Há indícios de que os problemas de adesão ao tratamento aumentam em relação a pacientes mais jovens<sup>12</sup>. Em relação às crianças, devemos lembrar que sua relação com a doença e com os cuidados é mediada de modo extremamente significativo por seus cuidadores. Assim, por exemplo, quando seus pais são soropositivos e não conseguem lidar bem com essa condição, não é improvável que a criança tenha uma visão bastante confusa sobre seu estado de saúde e sobre a justificativa dos cuidados<sup>13</sup>. Os recentes avanços terapêuticos com relação à Aids, também, produzem implicações para as representações sociais sobre seus portadores.

Ao realizar um estudo etnográfico sobre casas de apoio a crianças soropositivas órfãs, Abadia-Barrero<sup>14</sup> identificou grande dificuldade dos profissionais que trabalham nessas instituições para lidar com crianças que, com o transcorrer do tratamento, não manifestam mais sintomas da doença. Ao longo do tempo, essas crianças vão crescendo e tornando-se adolescentes que assumem comportamentos e condições físicas muito similares a qualquer outro adolescente “saudável”. O autor procura analisar essa dificuldade apontando o peso que representações sociais sobre o “soropositivo” ou “aidético” têm sobre as expectativas, desejos, preocupações e predisposições desses profissionais. Essas representações estariam ligadas a um passado muito recente da doença, no qual estavam presentes as idéias da limitação física e da certeza de morte. Além disso, o olhar dos adultos em direção às crianças estaria sendo, no caso analisado, orientado pelo que o autor chama de categoria infância-sofrimento. Uma vez que as crianças assintomáticas não dão suporte a essas representações, surge o desconforto e a dificuldade para se relacionar com elas, sem desprezar seu diagnóstico.

Vemos assim como a compreensão dos processos de estigmatização desafia pesquisadores e profissionais de saúde, especialmente quando ocorre com crianças.

Este estudo buscou conhecer a visão de pacientes pediátricos com câncer ou com HIV, atendidos nos ambulatórios da Faculdade de Medicina do ABC (FMABC), de seus familiares e da população em geral sobre a possível existência de processos de estigmatização dos portado-

res dessas doenças. Tendo em mente essa preocupação, buscou-se identificar, especialmente para fins deste artigo, a recepção do diagnóstico e as mudanças ocasionadas pela doença no cotidiano dessas crianças e de suas famílias.

## Casuística e métodos

Foram realizadas 56 entrevistas semiestruturadas<sup>15</sup> com três grupos distintos de sujeitos:

- Pacientes pediátricos (com idades variando entre 7 e 15 anos): 13 pacientes do Ambulatório de Oncologia Pediátrica da FMABC; 7 pacientes com HIV do Ambulatório de Infectologia Pediátrica da FMABC;
- Acompanhantes dos pacientes: dez acompanhantes de pacientes pediátricos oncológicos e oito de pacientes pediátricos soropositivos;
- População usuária dos ambulatórios da FMABC: 18 indivíduos representando a sociedade, em geral, encontrados nas salas de esperas dos ambulatórios da FMABC.

As entrevistas com os pacientes e seus acompanhantes foram realizadas nos ambulatórios específicos em que são atendidos. As entrevistas com a população usuária foram realizadas em outros ambulatórios da mesma instituição.

Os entrevistados foram convidados a ler e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido, sendo assim informados sobre os objetivos da pesquisa, sobre o caráter sigiloso de suas identidades e sobre a possibilidade de se retirar do estudo a qualquer momento, sem que fosse necessária uma justificativa. A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FMABC (Parecer 267/2006).

O grupo de pesquisa compôs-se de acadêmicos do segundo ano do curso de medicina da FMABC e docentes dessa mesma instituição. As entrevistas foram realizadas pelo segmento acadêmico da equipe de pesquisa. Os alunos se dividiram em dois subgrupos, cada qual responsável por realizar as entrevistas com os pacientes portadores de um dos problemas de saúde investigados: Aids ou câncer. As entrevistas foram realizadas preferencialmente em duplas, de forma a facilitar o seu registro por escrito. Assim, enquanto o entrevistador realizava as perguntas, seu companheiro de equipe registrava as respostas.

Para orientar as entrevistas, foram confeccionados roteiros de questões específicas dirigidos a cada um dos três grupos de entrevistados. Cada roteiro foi composto com cerca de oito questões, tendo como pontos comuns: diagnóstico (tempo, comunicação e reação); visão sobre a doença (gravidade e prognóstico); impacto no cotidiano e na rede social. De modo mais específico, foi perguntado aos acompanhantes quais as possíveis causas da doença, os sentimentos desencadeados no processo de adoecimento e as expectativas sobre o futuro; aos pacientes, quais as causas da doença e se sentiam-se doentes; à população, qual dos dois problemas de saúde afeta mais a população infantil e se algum

deles recebe uma atenção diferenciada dos profissionais de saúde, da mídia, etc.

A análise das respostas envolveu toda a equipe de pesquisa, priorizando a compreensão do seu conteúdo<sup>15</sup> em relação à:

- Comunicação, entendimento e reação ao diagnóstico;
- Explicação sobre as causas do adoecimento;
- Mudanças no cotidiano individual e familiar provocadas pelo diagnóstico e/ou tratamento.

As análises foram realizadas em três etapas. Em um primeiro momento, enfocaram-se as respostas de um mesmo grupo de respondentes (pacientes, acompanhantes ou população) em cada uma das doenças separadamente. Em um segundo momento, houve a comparação das respostas dadas pelos diferentes grupos de respondentes dentro de uma mesma doença. Finalmente, em um terceiro momento, os dados encontrados em relação às duas doenças foram comparados.

## Resultados

Os resultados são apresentados separadamente, segundo o sujeito entrevistado, de modo a evidenciar algumas diferenças significativas nos pontos de vista adotados por eles.

### Visão dos acompanhantes dos pacientes

Os acompanhantes das crianças com câncer afirmaram que o diagnóstico foi feito por meio de exames laboratoriais e/ou de imagens relacionados a outras hipóteses diagnósticas. Assim, na maior parte dos casos, a descoberta da doença foi recebida como uma notícia inesperada, ocasionando reações de choque e desespero. Em relação aos pais de crianças soropositivas, a maioria já estava esperando este diagnóstico, pois já haviam sido alertados pelos profissionais de saúde sobre o risco de transmissão vertical. Mesmo assim, sentimentos de tristeza, de culpa e também de surpresa fizeram-se presentes no momento da comunicação do diagnóstico da doença.

A comunicação da doença para as crianças foi realizada de diferentes formas. Todas as crianças com câncer têm informação da sua doença: 50% foram informadas pelo médico, 20% pelos familiares, 20% em conjunto pelos pais e médicos e 10% pela psicóloga do Ambulatório de Oncologia Pediátrica da FMABC. Grande parte dos entrevistados citou a importância da participação do serviço de psicologia daquele ambulatório na melhor aceitação da doença e também do tratamento pelos seus filhos. A maior parte das crianças reagiu à comunicação do diagnóstico de forma negativa (choro e desespero), mesmo não sabendo ao certo o que era câncer.

Das sete crianças soropositivas, somente duas não foram informadas sobre seu diagnóstico. Para as cinco restantes, o diagnóstico foi comunicado por familiares, sem a participação de profissionais de saúde ou de seus pais. A reação dessas crianças não foi positiva. Os pais que

optaram por não comunicar o diagnóstico da doença a seus filhos, justificaram essa decisão afirmando ter vergonha de contar à criança ou por não julgar ser o momento adequado, revelando uma controvérsia quanto à comunicação do diagnóstico.

Após o diagnóstico, houve algumas mudanças na forma de encarar e lidar com a doença, sobretudo nos casos de câncer. Nesses casos, 50% consideram que a imagem dos outros acerca do câncer representa algo pior do que realmente é a doença. A outra metade, entretanto, relata o oposto: “com os outros parece fácil, exagero, mas quando é com a gente é diferente” (J.M.). Isso pode variar de acordo com o tipo de patologia e com o estadiamento da doença. Já, em relação aos pais de crianças portadoras do HIV, somente um afirma que ocorreram mudanças no seu modo de encarar a doença desde a sua descoberta.

Grande parte dos pais de crianças com câncer mencionou a ocorrência de mudanças no cotidiano da família, principalmente em decorrência da necessidade de abandonar emprego e/ou estudos, já que precisam levar seus filhos ao médico ou ao centro de saúde regularmente (em determinados períodos do tratamento, com frequência maior que três vezes por semana). Além disso, estes pais perdem seu tempo de lazer e sua convivência com amigos. Geralmente, é a mãe que sofre maior alteração em sua rotina, enquanto o pai mantém suas atividades cotidianas. Uma característica bastante comum é a superproteção da criança.

Com pais de crianças soropositivas, também, ocorreram alterações no cotidiano, uma vez que precisam disponibilizar maior atenção aos seus filhos, levando-os aos profissionais e serviços de saúde. Estas atividades acabam tomando muito tempo dos pais, porque um maior cuidado mostra-se necessário para que não haja infecções secundárias. Uma vez presentes, essas infecções devem ser assistidas com alerta redobrado.

Segundo os pais dos pacientes oncológicos, a descoberta da doença e as mudanças iniciais do cotidiano representaram a fase mais complicada do processo de adoecimento, uma vez que os pais não estavam preparados para receber o diagnóstico e também não possuíam vínculo com o profissional de saúde. Nessas circunstâncias, muitas vezes, a cirurgia é vista como “salvação”, ou seja, como uma resolução definitiva para o campo de incertezas instaurado pelo diagnóstico.

Quanto ao HIV, as dificuldades mais frequentes, apontadas pelos pais, dividem-se entre: questões pragmáticas, como o transporte das crianças para o serviço de saúde e a obtenção dos remédios; preocupações mais abrangentes dirigidas à condição da criança doente, como a necessidade de entender cada vez mais a doença de seus filhos, o fato de um dia a criança precisar cuidar-se sozinha e a própria inexistência de cura.

Em geral, após o diagnóstico, nos casos de câncer, as pessoas se aproximaram dos pais e pacientes. Nesses casos, o medo da morte e a explicação religiosa sobre o contexto e as ocorrências após a morte estiveram presentes nas falas dos entrevistados.

Em relação aos pacientes com HIV, os entrevistados apontam a grande presença de sentimentos de piedade entre as pessoas que ficaram

sabendo da doença. Poucos se afastaram das crianças portadoras do vírus, mas também poucos se aproximaram.

A maior parte dos pais de crianças com câncer encara a doença como uma casualidade. As crenças religiosas estiveram presentes em algumas falas, ainda que de forma negativa: “não foi Deus, pois ele não quer que ninguém sofra” (K.L.). Em ambos os casos, estes pais demonstraram ter grande dificuldade na aceitação do diagnóstico.

Já os pais de crianças com HIV atribuem a ocorrência da doença tanto à fatalidade (50%) quanto ao fato da mãe ser portadora do vírus (50%).

Todos os pais, cujos filhos têm câncer, apresentaram boa expectativa em relação ao futuro de seus filhos. A grande presença do plano divino na descrição dessas expectativas pode ser tomada como um indício de que a cura é considerada como um horizonte ainda distante, o qual não será atingido apenas com os recursos científicos (assistência médica) ou em decorrência do esforço individual dos sujeitos envolvidos. Além disso, os pais também consideram que a cura não significa apenas a ausência da doença, mas também o fato de conviver bem com ela. Nesse sentido, ainda que a ausência da doença não esteja ao seu alcance, deve-se buscar a minimização dos limites impostos por ela.

As expectativas dos pais de crianças com HIV também são positivas em relação ao futuro de seus filhos. Tais expectativas devem-se, no entanto, aos possíveis desenvolvimentos da medicina e também da possibilidade da criança desenvolver, ao longo do tempo, a capacidade de se cuidar sozinha (autocuidado).

## Visão dos pacientes

As crianças com HIV não sabem dizer ao certo como ou quando ficaram sabendo da doença. Já as crianças com câncer tiveram conhecimento logo após o diagnóstico, informadas por parentes ou pelo próprio médico. As crianças soropositivas não sabem dizer o que sentiram, ou não se lembram. Para a maioria das crianças com câncer, o primeiro momento foi o mais difícil, predominando um sentimento de tristeza. Porém, após isso acabaram por ter maior aceitação em relação à doença. Algumas delas, inclusive, afirmaram não ter se assustado com a notícia (diagnóstico).

As crianças soropositivas estão cientes da hereditariedade da doença, atribuindo à mãe, e em um caso também ao pai, a responsabilidade pela infecção. Por outro lado, a maioria das crianças com câncer não sabe apontar a causa de seu problema, atribuindo o seu surgimento seja a fatores fantasiosos (como um chute na perna) ou a fatores etiológicos (como a hereditariedade e a transformação celular).

As crianças com HIV alegam que não ocorreram mudanças na rotina, enquanto aquelas com câncer dizem que sua rotina mudou completamente; para estas, o grande número de visitas ao ambulatório impede-as, muitas vezes, de ir à escola ou de sair com os amigos.

Em geral, as crianças entrevistadas percebem as limitações impostas pela doença não tanto por fatores inerentes à própria doença, mas

muito mais pelas repreensões feitas por seus pais e médicos, as quais tornam o processo de adoecimento bastante penoso para elas.

As crianças com câncer identificam a existência de atitudes superprotetoras por parte de seus cuidadores; o que não ocorre entre as crianças com HIV.

Em ambas as doenças, os parentes próximos são, geralmente, informados sobre a doença das crianças por meio dos seus pais. As crianças com HIV não costumam informar o diagnóstico aos seus amigos, com medo de processos de estigmatização, tais como o descrito a seguir: “Minha professora (...) começou a me tratar de um jeito estranho, não deixava eu ficar com meus amigos ou tomar lanche no mesmo lugar que eles, porque eu poderia passar a doença” (M.N.).

É importante salientar que, os próprios médicos infectologistas aconselham os pacientes soropositivos a não revelar o diagnóstico para os amigos, por causa do preconceito. Entre as crianças com câncer, a maioria dos seus amigos está ciente da doença, tendo sido informados pelos próprios doentes. Ainda assim, algumas crianças desse grupo não revelaram estar doentes, por sentirem vergonha.

As crianças com câncer não perceberam qualquer tipo de afastamento dos membros da sua rede social; pelo contrário, em muitos casos, as pessoas se aproximaram ou continuaram tratando a criança da mesma forma. Porém, as crianças com HIV identificaram mudanças nas relações travadas em sua rede social, justificadas, sobretudo pela característica de transmissibilidade da doença.

Em ambos os casos, as crianças não costumam sentir-se doentes. Isso, talvez, ocorra pelo fato de que, especialmente para muitas crianças com câncer, a existência da doença está associada às suas manifestações clínicas e ao tratamento (visitas ao ambulatório, quimioterapia), não se fazendo presente nos intervalos desses episódios. Ao mesmo tempo, o tratamento das crianças com HIV não inclui muitas consultas ambulatoriais.

Quando foram questionadas sobre os sentimentos despertados pela doença, a maioria das crianças não conseguiu citar uma palavra que definisse seu sentimento. As poucas respostas obtidas foram das crianças com câncer que disseram sentir medo, tristeza e dor.

## Visão da população usuária dos ambulatórios da FMABC

A população entrevistada acredita que a doença crônica altera diretamente a vida de uma família, sendo os pais mais afetados do que os filhos. Os entrevistados acreditam que nem sempre as crianças estão maduras o suficiente para perceber as limitações que a doença impõe. Essa maturidade, entretanto, acrescentam eles, varia bastante de acordo com a educação e a realidade de cada família, sendo um critério bastante individualizado para cada paciente. Já os pais, seriam afetados de diversas formas: emocionalmente, devido à preocupação para com o filho; financeiramente, devido ao tratamento e, muitas vezes, à necessidade de abandonar o emprego; no seu cotidiano, devido à necessidade de frequentar os serviços de saúde.

Quando questionados sobre a distinção entre ambas as doenças, 16,6% dos entrevistados afirmam que ser portador do HIV é pior, devido aos sintomas de dor, ao sofrimento presente no tratamento e ao fato de ser transmissível.

Cerca de três quartos dos entrevistados afirmam que não haveria problema se seu filho convivesse com uma criança com câncer ou com HIV. O restante deles considera que a convivência com crianças com câncer abalaria psicologicamente seus filhos (as).

Aproximadamente metade dos entrevistados considera a soropositividade mais problemática que o câncer, por ser mais difícil de lidar e não ter cura. O mesmo número de pessoas não encontra distinção entre as duas doenças. Dos entrevistados, 11% consideram pior ser portador de câncer, mas não souberam explicar o motivo. Uma única pessoa afirmou que o maior empecilho da doença é o conteúdo implícito no nome da doença: “HIV/AIDS são palavras fortes”.

Dessa população, 11% acreditam que o tratamento do HIV é menos desgastante do que o de câncer, uma vez que este provoca muitos efeitos colaterais. No entanto, 72,2% acreditam que o câncer pode ter um melhor desfecho, já que consideram o tratamento mais avançado. A diferença entre ambas não é identificada em 11% dos questionários. Da amostra, 55,5% acreditam que o HIV seja a pior das duas doenças, enquanto 27,7% apontam o câncer, 5,5% não fazem distinção entre as duas e 11% não souberam responder.

Em relação à atenção oferecida aos doentes e familiares, de caráter afetivo e assistencial, 55,5% dos entrevistados afirmam que não há diferença entre as duas doenças. Daqueles que consideram haver diferença assistencial nos casos de câncer e HIV, 11% consideram que portadores de HIV recebem uma melhor assistência e 16,6% acreditam que o tratamento das crianças com câncer é melhor. Aqueles que afirmaram ser pior o fato de ser portador do vírus HIV acreditam que isso se deve à questão da doença ser transmissível e à falta de conhecimento da população sobre a enfermidade. Já os que pensam o mesmo sobre o câncer, citam a queda de cabelo que ocorre durante o tratamento como o maior problema. Entretanto, a questão da transmissibilidade do vírus HIV faz com que a rede social dessas crianças se altere de forma significativa, enquanto em pacientes oncológicos essa rede não é danificada.

## Discussão

Um aspecto metodológico que influenciou, de modo importante, a obtenção dos depoimentos analisados refere-se ao local de realização das entrevistas – salas de espera dos ambulatórios. Se, por um lado essa escolha facilitou o acesso aos entrevistados, porém, por outro, ela certamente impôs alguns limites ao relato produzido pelos entrevistados. Devemos levar em consideração que a sala de espera é um local público, onde os entrevistados aguardam o momento de serem chamados para a consulta. Portanto, esta não ofereceu condições de privacidade e de concentração propícias às entrevistas realizadas. A duração curta das entrevistas (cerca de 20 minutos, em média) pode ser um indicio desse

limite. Além disso, o fato das entrevistas terem sido registradas por escrito, ao invés de gravadas em áudio, também deve ser levado em consideração nas análises realizadas. Esse ponto torna-se preocupante em vista da inexperiência das alunas em relação à realização de entrevistas semi-estruturadas.

Mesmo assim, o material empírico obtido ofereceu elementos suficientes para a análise pretendida. Os limites anteriormente apontados foram levados em consideração nessa análise, sendo relativizados a partir de várias sessões de discussão de dados que serviram para dimensionar os resultados encontrados, não só a partir do registro escrito das entrevistas, mas também das percepções da equipe de entrevista em relação à posturas, gestos e atitudes dos entrevistados. Destacamos a seguir alguns pontos de maior interesse para a discussão.

O primeiro ponto de divergência encontrado entre o câncer e o HIV foi relacionado ao diagnóstico. Assim, nos casos de HIV, a criança já é portadora do vírus desde o nascimento e, por esse motivo, o ambiente familiar já se encontra preparado para tal fato. Como isso já é parte da base educacional da criança, o impacto da recepção da notícia é menor quando comparado ao câncer. Entretanto, a descoberta da soropositividade representa, em geral, um dos momentos críticos para os pais, quando emergem medos e situações de rejeição ou negligência. Há evidências de que crianças, jovens e seus cuidadores revelam sentir e viver, não raramente, preconceitos a partir do diagnóstico de uma doença crônica<sup>16</sup>. Porém, nas entrevistas realizadas, tal fato foi observado apenas na visão dos adultos, possivelmente devido à baixa idade das crianças entrevistadas.

Em relação aos familiares de crianças com câncer, ao contrário, o diagnóstico surge de forma repentina. Nesses casos, geralmente, as crianças são diagnosticadas ao procurarem assistência médica por outros motivos, tais como: indisposições diversas facilmente atribuídas a viroses comuns na infância; sintomas mais sérios aparentemente associados a outros tipos de doenças; sensação genérica de que algo com o corpo não está certo. Essa situação se alinha com dados apresentados por outros autores, mostrando que os pacientes pediátricos e seus familiares, em geral, não possuem experiências e conhecimentos sobre a doença, elaborados anteriormente ao estabelecimento do diagnóstico<sup>17</sup>. Dessa forma, faltam referências para balizar suas ações, atitudes e sentimentos em relação às situações enfrentadas a partir desse diagnóstico.

Normalmente, a busca por ajuda leva o paciente a passar por diferentes especialidades médicas, por vezes, resultando em diagnósticos equivocados. Isso atrasa e dificulta a assimilação da idéia de possuir uma doença neoplásica e, conseqüentemente, prejudica o tratamento, favorecendo futuras complicações.

A partir da suspeita de câncer, os pacientes são encaminhados para centros especializados no tratamento do câncer infantil, onde são realizados vários exames complementares e, possivelmente, procedimentos cirúrgicos para estabelecer o diagnóstico. De um modo geral, a família percorre um longo caminho, por diversos profissionais, na expectativa de (não) confirmar a hipótese diagnóstica, já que se trata de uma pato-

logia de difícil aceitação. A confirmação do diagnóstico é acompanhada por um tumulto de sentimentos, constituindo uma situação apreensiva não só para a família, mas também para os profissionais, o que corrobora a ideia de que o câncer representa um impacto desestruturador, que ameaça o equilíbrio pessoal e o bem-estar familiar<sup>17</sup>.

A reação das crianças ao diagnóstico é fortemente influenciada pelas reações familiares, reproduzindo sentimentos de tristeza, preocupação e desespero. Tais sentimentos ocorrem mais entre os adultos do que entre as crianças, reforçando ainda mais essa idéia. Isso talvez ocorra pelo fato das crianças, em geral, estarem mais centradas no presente do que no passado (momento do diagnóstico) ou no futuro (prognóstico). Soma-se a isso o fato dos pais estarem mais bem informados sobre a gravidade da doença e sentirem-se responsáveis pela manutenção do estado de saúde dos seus filhos.

Não só a família e o grupo de convívio influenciam o modo como a criança compreende o câncer, mas também a mídia e os profissionais de saúde. Além disso, um fator importante a ser considerado é a idade da criança, uma vez que o tipo de compreensão sobre a doença – em termos de causas, mecanismos de ação e efeitos sobre o corpo – pode sofrer forte influência da fase do desenvolvimento infantil.

Ao considerar a fase do desenvolvimento infantil, duas posições<sup>7</sup> diferentes têm sido sustentadas para orientar a comunicação médico-paciente. Uma primeira, bastante consagrada, baseada nas formulações de Piaget, entende que a compreensão das crianças sobre o mundo (e por extensão sobre a saúde e a doença) relaciona-se com o seu desenvolvimento cognitivo. Conforme essa perspectiva, à medida que amadurecem seus processos cognitivos, a criança vivencia diferentes formas de apreensão do mundo até desenvolver o pensamento abstrato, característico dos adultos. Assim, as suas explicações para as causas das doenças também vão se modificando de acordo com esse processo.

Durante a primeira e o início da segunda infância (aproximadamente entre zero e quatro anos de idade), a criança tenderia a acreditar que a doença é causada por suas ações, como um comportamento errado, por exemplo. Após essa fase, a criança tenderia a acreditar que a doença é causada pela ação do “outro” – por exemplo, os germes. Quando começam a se aproximar da adolescência, elas passariam a perceber que as doenças podem ter diversas origens. A partir daí, poderiam se prevenir de uma série de enfermidades, mantendo-se mais saudáveis.

A segunda posição defende que é possível transmitir para a criança uma visão bastante elaborada sobre a doença, a despeito de sua idade, desde que utilizando linguagem acessível. Assim, mesmo crianças bem pequenas poderiam compreender, ao menos parcialmente, conceitos científicos sobre diferentes aspectos da doença (etiologia, fisiopatologia etc), desde que passados de maneira adequada.

Muitas vezes, o conhecimento que a criança tem em relação à sua doença não foi elaborado previamente à descoberta de seu diagnóstico. Isso não quer dizer que as informações científicas sejam assimiladas conforme expostas pelos profissionais de saúde, ao longo do tratamento, passando a determinar absolutamente a visão do paciente a respeito

de sua doença. Nos casos de câncer, as crianças e seus familiares afirmaram possuir poucas informações sobre a doença, utilizando-se frequentemente de imagens e ideias não científicas para retratar a doença. Além disso, ao se manifestar sobre esta, a criança mescla os significados que conhece sobre a moléstia com fantasias, usando sua criatividade infantil. Ela traz a doença para o seu mundo, significando-a de modo condizente com seu modo de elaborar a experiência de adoecimento.

Algumas crianças requisitam de seus cuidadores um comportamento protetor que as coloquem à margem de tudo o que diga respeito à sua doença e às implicações que ela traz em suas vidas. Estas preferem abolir os diálogos sobre a doença, diminuindo o sofrimento provocado pela aquisição de conhecimento sobre a doença (e até mesmo pela palavra câncer).

O HIV e câncer envolvem importantes alterações no cotidiano dos doentes e de seus cuidadores, tanto sob o ponto de vista funcional quanto psicológico. Em relação ao câncer, essas mudanças são mais expressivas. Isso acontece porque o paciente oncológico tem necessidade de comparecer um maior número de vezes ao ambulatório ou a hospitais, tanto para a administração de medicamentos quanto para o acompanhamento médico.

Essa dependência da rede assistencial e a necessidade dos cuidados domiciliares cotidianos (remédios, fisioterapias etc.), em geral, fazem com que seu cuidador principal (geralmente a mãe) abandone seu trabalho e as demais atividades diárias para acompanhar a criança doente. Além disso, é bastante comum o absentismo escolar em decorrência do tratamento. Esse afastamento da criança é também provocado pelas constantes indisposições físicas, orgânicas e psicológicas, ou pela proibição, por parte de pais e médicos, de frequentarem o ambiente de ensino, seja pela necessidade de ir aos centros de saúde ou pela deficiência imunológica da criança. Além disso, podem ser impedidas de realizar atividades físicas ou mesmo simplesmente desinteressar-se delas, passando a viver em torno da doença. No Ambulatório de Oncologia da FMABC, essa situação é amenizada pela humanização do serviço alcançada através da realização de festas e comemorações e da atuação dos serviços de psicologia e de assistência social. Essas atividades estimulam as crianças a manterem uma postura pró-ativa em relação aos cuidados e em relação à própria vida.

Nos casos de HIV, essas mudanças parecem ser menos importantes, já que a frequência ambulatorial é menor. Embora a medicação deva ser administrada corretamente e os exames de controle realizados constantemente, segundo os entrevistados, tais tarefas não chegam a afetar fortemente o cotidiano familiar. Além disso, geralmente, a mãe também é portadora do vírus, fato este que colabora para que a doença seja encarada de uma forma mais natural.

Todas essas mudanças psicossociais são fatores determinantes na forma como as crianças e seus pais encaram a doença. Os sentimentos que afloram frente à doença e ao tratamento podem englobar as percepções mais inquietantes, apoiadas em representações sociais da doença que a aproximam de condições de sofrimento, de limitações e da ideia da morte.

São comuns indagações sobre o porquê de seu surgimento, ou seja, a causa atribuída pela criança ao seu adoecimento. A gravidade também é um tema relevante nas representações sociais sobre essas doenças, sendo tomada como uma referência importante para os pais, no presente estudo. No entanto, há evidências de que as próprias crianças possuem uma visão elaborada sobre o assunto, organizando sua relação com a doença e os cuidados a partir do conceito de gravidade<sup>16</sup>.

Para a criança, o acometimento por qualquer doença, principalmente a crônica, é permeado por sentimentos diversos gerados frente a toda problemática que envolve o “estar doente” e o “fazer tratamento”. Em seu discurso, constata-se a incerteza experimentada frente a tudo o que está acontecendo, a incompreensão da doença, do tratamento e das alterações que ocorrem em seu corpo. A criança refere o “sentir-se doente” a partir de suas sensações de mal-estar, referindo principalmente a dor como sinal da presença da doença.

O significado e a exteriorização da dor dependem da cultura de cada um<sup>5</sup>. A dor pode ser encarada como castigo ou resposta a mecanismos patológicos, por exemplo. Ela pode ser minimizada ou exacerbada pelo paciente. Portanto, deve-se aceitar que a dor é um conceito relativo e que deve ser analisado de forma cautelosa, levando-se em conta toda a esfera do ser humano.

A descrição das manifestações da doença, feitas pelos pacientes, não se restringiram aos sintomas que precederam o diagnóstico (dor, inchaço, vermelhidão, edema), mas envolveram também os procedimentos diagnósticos e terapêuticos (visitas a centros médicos, exames e o próprio diagnóstico). No caso do câncer, as punções para a coleta de líquido e sangue, a administração de injeções, as sessões de quimioterapia, o uso de equipamentos de proteção para a radioterapia, entre outros, são procedimentos que passam a fazer parte da rotina da criança e que resultam em “sentir-se doente”. Como a terapêutica empregada no controle da Aids não envolve tanta dor, esse sentimento é menor.

Nas entrevistas realizadas, algumas crianças e acompanhantes atribuíram causas divinas à doença, enquanto outras atribuíram causas orgânicas, sendo que algumas não souberam apontar nenhum tipo de explicação.

Pelas entrevistas nota-se que uma doença crônica altera as relações afetivas das crianças, solidificando a aproximação com outras pessoas ou afastando a criança do convívio social.

Portanto, tão importante quanto o tratamento dirigido aos aspectos orgânicos dessas patologias é a atenção dada aos seus aspectos sociais e psicológicos. A cura não deve se basear somente na recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida do paciente. Embora este não tenha sido um estudo de avaliação de serviços de saúde, seus resultados apontam que o apoio psicossocial do Ambulatório de Oncologia Pediátrica atuou de forma mais presente do que aquele prestado pelo Ambulatório de Infectologia. Além disso, percebeu-se uma grande integração multiprofissional na equipe daquele primeiro ambulatório, favorecendo atenção integral.

A literatura aponta que muitos dos portadores do vírus HIV organizam seu cotidiano a partir de estigmatizações (sentidas ou so-

fridas), afetando fortemente suas possibilidades de serem felizes. Dessa forma, crianças e jovens estão constantemente expostos a situações de discriminação e estigmatização em sua vivência em família, vizinhança, escola e nos serviços de saúde. Um exemplo encontrado foi um caso de uma criança cuja professora impediu que se alimentasse junto aos outros alunos, por medo de contaminação. A convivência com a condição de portador leva crianças e jovens (e seus cuidadores) a evitarem situações que possam ativar processos de estigmatização. Então, antecipando possíveis discriminações, algumas interdições passam a ser corriqueiras. Essas restrições podem ser, por exemplo, ir à escola, trabalhar, frequentar serviços de saúde, praticar esportes, ir a festas ou outros espaços de lazer, bem como se sentir a vontade para contar aos outros de sua enfermidade. O estigma não foi apontado explicitamente na maior parte das entrevistas, mas está implícito, por exemplo, no fato de pais e médicos instruírem as crianças a não revelarem a sua doença para sua rede social. A omissão da condição de soropositividade serve como estratégia para evitar as situações de discriminação e processos de estigmatização. É um modo de manter o segredo e a privacidade sem estabelecer conflitos abertos.

No caso do câncer, o estigma não é tão presente. Geralmente, as pessoas se aproximam devido ao sentimento de pena. Algumas vezes, os pacientes se sentem isolados de outras crianças, mas isso decorre principalmente da necessidade de ir frequentemente aos serviços de saúde, dificultando sua presença em diversos espaços de convívio social.

Nas entrevistas com a população, a única marca estigmatizante apontada foi a queda de cabelo dos pacientes oncológicos, que passam a ser vistos de outra maneira, identificados imediatamente como crianças com câncer.

Conforme já mencionado, o HIV e o câncer são duas doenças crônicas com grande importância no âmbito pediátrico. Atualmente, essas patologias possuem grande importância entre as doenças crônicas que afetam a população infantil, seja pela sua magnitude, seja pela sua gravidade, ou ainda pelo avanço científico em seu tratamento. Esses fatores têm ocasionado um número cada vez maior de crianças convivendo com a doença durante um longo período da sua vida (ainda que os coeficientes de mortalidade permaneçam relativamente altos). Assim, há uma crescente preocupação dos profissionais de saúde a respeito da qualidade da relação e da comunicação mantida com o paciente e seus familiares. Entende-se que esta qualidade influi na adesão e eficácia do tratamento e no aumento da qualidade de vida dos pacientes. Esse aumento representa um grande desafio diante do grande impacto que essas doenças produzem na vida da criança e de seus cuidadores. Assim, os profissionais devem focalizar os pacientes não só a partir da patologia orgânica, mas também a partir de suas relações afetivas, de seu cotidiano, de seu estado psicológico e, sobretudo, de sua forma de encarar a doença<sup>7</sup>.

Com o aumento da prevalência dessas enfermidades na sociedade moderna, seus conceitos passaram a ser mais difundidos pela

mídia e pelas próprias pessoas. Foram construídos alguns estereótipos: uma criança sem cabelo nos leva imediatamente a pensar no câncer; uma criança soropositiva nos leva a culpar sua mãe, imaginando que a contaminação originou-se de uma conduta promíscua. Nas entrelinhas dos depoimentos pode-se identificar a presença desses estereótipos.

Medo, angústia, entendimentos e pensamentos diferentes, inquietações, limitações, perdas, aproximação solidária, isolamento social, todos esses são acontecimentos relacionados a alterações nas relações afetivas, emocionais e sociais dos pacientes e de seus cuidadores, retratando a forte repercussão da doença nas suas vidas.

É papel dos profissionais de saúde promover a reflexão por parte dos pacientes, de seus cuidadores e da população em geral sobre os aspectos biopsicossociais das doenças crônicas, a fim de diminuir o estigma que recai sobre esses pacientes (tanto o sentido quanto o sofrido) e, conseqüentemente, diminuir de forma relevante o sofrimento desses doentes<sup>2,16,17,18</sup>. Porém, tal reflexão deve levar em conta elementos da vivência dos pacientes e de seus familiares ao longo do processo de adoecimento. Se os significados atribuídos a tais vivências orientam as ações de pacientes, eles devem necessariamente ser

levados em consideração na organização do atendimento clínico prestado pelos profissionais de saúde.

Visando combater o estigma e a discriminação, algumas medidas podem ser tomadas:

- divulgar e conscientizar os pacientes, cuidadores e profissionais de saúde acerca dos direitos das crianças e adolescentes;
- ampliar o debate acerca do estigma e discriminação relacionados à infecção pelo HIV e pelo câncer;
- prover os jovens com informações, espaços de reflexão e apoios diversos relacionados a aspectos relevantes para sua saúde, para além do cuidado clínico;
- cuidar ativa e atentamente do processo de revelação do diagnóstico a crianças e jovens com câncer e com HIV;
- apoiar ativamente a tomada de decisões dos jovens e suas famílias acerca de como, quando e para quem revelar a condição de doença;
- fortalecer a integração do trabalho multiprofissional na assistência aos pacientes;
- promover e estimular ações intersetoriais (saúde, educação, bem-estar social, cultura, justiça etc.) e apoiar grupos comunitários voltados para crianças e adolescentes vivendo com Aids ou câncer.

## Referências

1. Lessa I. Doenças crônicas não-transmissíveis In: Lessa I. O adulto brasileiro e as doenças da modernidade – epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco; 1998. p. 29-42.
2. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: reflexão e crítica*. 2002;15(3):625-35.
3. Sluzki CE. A rede social na prática sistêmica – alternativas terapêuticas. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1997.
4. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara; 1988.
5. Adam P, Herzlich C. Sociologia da doença e da medicina. Bauru: Edusc; 2001.
6. Ayres JR, França Junior I, Paiva V. Crianças e jovens vivendo com HIV/AIDS: estigma e discriminação. *Revista Eletrônica de Jornalismo Científico*. Disponível em URL: <http://www.comciencia.br/comciencia/?section=8&edicao=13&id=106>. Acessado em 20 de agosto de 2006.
7. Cardozzo STD. Concepções sobre a Aids em crianças. *Psicologia e Sociedade* 2004;16(3):91-6.
8. Santos ECM, França Junior I, Lopes F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. *Rev. Saúde Pública* 2007;41(Supl 2):64-71.
9. Garrido PB, Paiva V, Nascimento VLV, Sousa JB, Santos NJS. Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. *Rev Saúde Pública* 2007;41(Supl 2):72-9.
10. Valle CG. Identidades, doença e organização social: um estudo das “pessoas vivendo com HIV e AIDS”. *Horiz Antropol* 2002;8(17):179-210.
11. Unesco. AIDS: o que pensam os jovens. Brasília: Unesco; 2002.
12. Jordan MS, Lopes JF, Okazaki E, Komatsu CL, Nemes MIB. Aderência ao tratamento anti-retroviral em AIDS: Revisão de literatura. In: Teixeira PR, Paiva V, Shima E. Tá difícil de engolir? – experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: Nepaids; 2000.
13. Paiva V, Leme B, Nígio R, Coraciolo J. Lidando com a adesão. In: Teixeira PR, Paiva V, Shima E. Tá difícil de engolir? – experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: Nepaids; 2000.
14. Abadia-Barrero CE. Crianças vivendo com HIV e Casas de Apoio em São Paulo: cultura, experiências e contexto domiciliar. *Interface* 2002;6(11): 55-70.
15. Minayo MC. O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco; 1998.
16. Oliveira VZ, Gomes WB. Comunicação médico paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. *Estudos de Psicologia* 2004;9(3):459-69.
17. Cagnin ERG, Liston NM, Dupas G. Representação social da criança sobre o câncer. *Rev Escola Enferm (USP)* 2004;38(1):51-60.
18. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev. Latino-Am. Enfer* 2002;10(4):552-60.