



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

ALINE RODRIGUES COSTA

VIVÊNCIAS DA FAMÍLIA NO CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE
COM HIV/AIDS

Rio Grande
2018

ALINE RODRIGUES COSTA

**VIVÊNCIAS DA FAMÍLIA NO CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE
COM HIV/AIDS**

Dissertação de Mestrado, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande – FURG como pré-requisito para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem. Linha de Pesquisa: Tecnologia de Enfermagem/Saúde a indivíduos e Grupos Sociais.

Orientadora: Prof^a Giovana Calcagno Gomes

Rio Grande

2018

Ficha catalográfica

C837v Costa, Aline Rodrigues.
Vivências da família no cuidado à criança e ao adolescente com HIV/AIDS / Aline Rodrigues Costa. – 2018.
73 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande – FURG, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande/RS, 2018.
Orientadora: Dra. Giovana Calcagno Gomes.

1. Criança 2. Adolescente 3. Família 4. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida 5. HIV 6. Enfermagem I. Gomes, Giovana Calcagno II. Título.

CDU 616-053.5

Catálogo na Fonte: Bibliotecário José Paulo dos Santos CRB 10/2344

ALINE RODRIGUES COSTA

VIVÊNCIAS DA FAMÍLIA NO CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE COM HIV/AIDS

Essa Dissertação foi submetida ao processo de sustentação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem e aprovado em 11/12/2018, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Saúde.

Profª Drª Giovana Calcagno Gomes Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem FURG

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra.	GIOVANA CALCAGNO GOMES	FURG	(Presidente)	<u>Giovana Calcagno Gomes</u>
Dra.	PÂMELA KATH DE OLIVEIRA NÖRNBERG	FURG	(Efetivo)	<u>Pâmela K.O. Nörnberg</u>
Profa. Dra.	ADRIANE MARIA NETTO DE OLIVEIRA	FURG	(Efetivo)	<u>Adriane Oliveira</u>
Profa. Dra.	MARLISE CAPA VERDE ALMEIDA DE MELLO	FURG	(Suplente)	<u>Marlise CA de Mello</u>
Profa. Dra.	JULIANE PORTELLA RIBEIRO	UFPEL	(Efetivo)	<u>Juliane Ribeiro</u>
Dra.	SIMONE QUADROS ALVAREZ	-	(Suplente)	<u>Simone Alvarez</u>

AGRADECIMENTOS

A minha mãe Carmen e meu irmão Wagner pelo incentivo, carinho e todo apoio durante todos esses anos. Vocês são minha base e minha essência.

A Maria por cuidar de mim e do meu irmão como se fossemos seus filhos, contribuindo muito para a construção do meu caráter e sendo de extrema importância no início da minha alfabetização.

Aos amigos de risadas, churrascos e de apoio mútuo nas provações do mestrado: Bibiane, Cintia, Eliel, Fernanda, Jéssica, Juliana, Patrícia e Vanessa meu muito obrigada. Um motivo maior nos uniu e cada um sabe dele e a amizade de vocês foi e é muito importante para mim.

A irmã Silvana por ter se tornado uma irmã de coração, pelo apoio e por não deixar eu me abater durante esse ano. Todos os conselhos foram importantes para mim. Obrigada por se tornar essa grande amiga.

A Cristiane, Luciana e Mariane enfermeiras que tanto admiro, amigas que tanto gosto e que mesmo a convivência não sendo diária sei que torcem por mim e estarão sempre presentes dando apoio e força. Obrigada pela amizade.

Ao Felipe por aguentar minhas reclamações, me apoiar e fazer parte da minha vida durante esse período e por me apresentar novas oportunidades, além de ser o melhor tradutor de resumos que eu poderia contar.

Ao Raphael pelo apoio, companheirismo e amizade durante todos esses anos. A “diaba” agradece muito todos os conselhos e puxões de orelhas que me ajudaram e ajudam muito.

A minha orientadora pela oportunidade de compartilhar seus conhecimentos e conselhos, além de sempre me apoiar e guiar nessa caminhada. Durante esse processo sei que ganhei além de uma orientadora uma amiga.

A banca de avaliação pela disponibilidade e pelas contribuições presentes.

Obrigada a todos vocês que fazem parte da minha vida e que são tão importantes para mim!

Aline Rodrigues Costa

LISTA DE ABREVIATURAS

AIDS- Síndrome da Imunodeficiência

CID - Centro Integrado de Diabetes

CENPRE - Prevenção e Recuperação de Dependentes Químicos

CEPAS - Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde

ESF - Estratégia de Saúde da Família

EPP - Equipamento de Proteção Pessoal

HAART - Terapia Antirretroviral de Alta Atividade

HU - Hospital Universitário

ISTs - Infecções Sexualmente Transmissíveis

ONU - Organização das Nações Unidas

RN - Recém-Nascido

SAE - Serviço de Assistência Especializada

TARV - Tratamento Antirretroviral

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TV - Transmissão Vertical

RESUMO

COSTA, Aline Rodrigues. **Vivências da família no cuidado à criança e ao adolescente com HIV/AIDS**. 2018, 73f. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

Objetivos: Conhecer as vivências da família no cuidado à criança/adolescente com HIV/AIDS. **Metodologia:** Pesquisa descritiva, exploratória e qualitativa realizada no sul do Brasil, no segundo semestre de 2018 no Hospital Dia de AIDS. Participaram 20 familiares cuidadores de crianças/adolescentes com HIV/AIDS. A coleta de dados foi realizada por entrevistas semiestruturadas. Utilizou-se a Análise de Conteúdo. Respeitou-se os princípios éticos, sendo aprovado pelo comitê de ética local sob parecer nº 29/2018. **Resultados:** **Quanto ao impacto do diagnóstico**, algumas mães não sabiam ter o HIV, pois não realizaram pré-natal; outras descobriram durante. Alguns eram adotivos e não possuíam informações da gestação da mãe biológica. Referiram sentir-se chocados, com pena ao pensar na vida da criança/adolescente, dificuldades em aceitar e preferiram não pensar nas consequências do HIV/AIDS. Buscaram orientação profissional, entretanto, um dos entrevistados afirmou negligência no diagnóstico. Os familiares cuidadores adotivos souberam do diagnóstico na adoção, não interferindo no processo. Um dos participantes obteve a guarda legal devido à negligência do responsável biológico. **Em relação aos sentimentos**, relataram raiva pela irresponsabilidade da mãe biológica, pavor, tristeza e medo ao pensar no futuro e pelo contágio ter ocorrido pela amamentação, além de medo do óbito por doenças oportunistas e culpa em alguns casos. **Frente às mudanças vivenciadas**, alguns afirmaram inexistentes após a descoberta, outros que a principal mudança foi na alimentação. Verificou-se a dedicação exclusiva do familiar cuidador, bem como o fato da doença unir a família. **Quanto às formas de organização e estratégias**, afirmaram viver suas rotinas exclusivamente a criança/adolescente. Utilizaram celular, quadro, anotações, a separação da medicação e adaptação dos horários para o não esquecimento. Introduziram a medicação no alimento para evitar rejeição e utilizaram um cardápio variado. Quanto às consultas, verificaram na carteirinha e consultaram o calendário para não as esquecer. Orientaram a criança/adolescente para que o mesmo seja independente e consciente da sua condição. Não possuíam estratégia específica, pois sabiam o que fazer. Referiram adaptar seus horários aos dos cônjuges. **Frente às facilidades encontradas**, alguns afirmaram que a

criança/adolescente com HIV/AIDS é normal como outra qualquer, sendo facilitador o fato da mesma aceitar o seu diagnóstico. Outra facilidade foi a obtenção de um benefício judicial, conseguindo que o familiar cuidador se aposentasse, tendo mais tempo para o cuidado. **Quanto às dificuldades**, alguns relataram ser difícil manter o sigilo do diagnóstico. Verificou-se a aderência da medicação como dificuldade, além da assiduidade às consultas ou o fato do familiar cuidador residir fora da cidade. Encontraram dificuldade em relação à alimentação e nos antirretrovirais devido aos efeitos colaterais. O preconceito e aceitação foram citados, além do tempo e a forma como explicarão sobre o diagnóstico. Questões referentes ao crescimento e aos namoros foram referidas. **Quanto à rede de apoio social**, constatou-se que alguns não possuem. Os que possuem citaram cônjuges, namorados, avós e irmãs, além de amigos. **Conclusão:** Conclui-se a importância da enfermagem não só na comunicação do diagnóstico, como durante a adaptação da família para que se desempenhe adequadamente seu papel fornecendo qualidade de vida para a criança/adolescente.

Descritores: Criança. Adolescente. Família. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. HIV. Enfermagem.

ABSTRACT

COSTA, Aline Rodrigues. **Family experiences in the care of children and adolescents with HIV / AIDS.** 2018, 73f. Dissertation. (Master of Science in Nursing) - Graduate Program in Nursing, Federal University of Rio Grande, Rio Grande.

Objectives: to know the experiences of the family in the care of children/adolescent with HIV/AIDS. **Methodology:** Descriptive, exploratory and qualitative research carried out in southern Brazil, in the second half of 2018 at a Hospital Dia. Twenty family caregivers of children/adolescents with HIV/AIDS participated. Data collection was done through semi-structured interviews. Content Analysis was used. The ethical principles were respected, being approved by the local Ethics Committee under opinion n° 29/2018. **Results:** Regarding the diagnosis impact, some mothers did not know about HIV because they have not done prenatal care; others discovered during. Some were adoptive and had no information about the gestation. They reported being shocked, pitiful about the child's/adolescent's life, having difficulty accepting and choosing not to think about the consequences of HIV/AIDS. They sought professional guidance, however, one of the respondents stated negligence in diagnosis. The familiar adoptive caregivers learned about the diagnosis at adoption, not interfering with the process. One of the participants was granted legal custody due to the negligence of the biological mother. Regarding feelings, they reported anger at the irresponsibility of the biological mother, dread, sadness and fear when thinking about the future and the contagion through breastfeeding, in addition to fear of death due to opportunistic diseases and guilt in some cases. Faced with the changes experienced, some said they did not exist after the discovery, others said the main change was in feeding. The exclusive dedication of the family caregiver was verified, as well as the fact that the disease united the family. Regarding organization and strategies, they claimed to live their routines exclusively for the child/adolescent. They used cell phone, chart, notes, separation of medication and adaptation of schedules for non-forgetting. They introduced the medication into the food to avoid rejection and used a varied menu. As for the consultations, they checked the card and consulted the calendar so as not to forget them. They directed the children/adolescent to be independent and aware of their condition. Some do not have a specific strategy because they knew what to do. They reported adapting their schedules to those of the spouses. Faced with the facilities found, some affirmed that the child/adolescent with HIV/AIDS is

normal like any other, being facilitating the fact that they have accepted their diagnosis. Another facility was to obtain a legal benefit, getting the family caregiver to retire, having more time for care. Regarding the difficulties, some reported being difficult to maintain the confidentiality of the diagnosis. The adherence of the medication as a difficulty was verified, besides the attendance at the consultations or the fact that the family caregiver resides outside the city. They found difficulty with food and antiretrovirals due to side effects. Prejudice and acceptance were cited, in addition to the time and how they will explain the diagnosis. Issues regarding growth and dating were referred to. About the social support network, some do not have. Some have mentioned spouses, boyfriends, grandmothers and sisters, as well as friends.

Conclusion: The nursing role is important not only in communicating the diagnosis, but also during the adaptation of the family, to provide a quality of life for the child/adolescent.

Descriptors: Child. Adolescent. Family. Acquiride Immunodeficiency Syndrome. HIV. Nursing.

RESUMEN

COSTA, Aline Rodrigues. **Vivencias de la familia en cuidado al niño y al adolescente con VIH/SIDA**. 2018, 73f. Disertación. (Maestría en Enfermería) - Programa de Postgrado en Enfermería, Universidad Federal de Rio Grande, Rio Grande

Objetivos: conocer las vivencias de la familia en el cuidado al niño/adolescente con VIH/SIDA. Metodología: Investigación descriptiva, exploratoria y cualitativa realizada en el sur de Brasil, en el segundo semestre de 2018 en un Hospital Día de SIDA. Participaron 20 familiares cuidadores de niños/adolescentes con VIH/SIDA. La recolección de datos fue realizada por entrevistas semiestructuradas. Se utilizó el Análisis de Contenido. Se respetó los principios éticos, siendo aprobado por el Comité de Ética local bajo el dictamen 29/2018. Resultados: En cuanto al impacto del diagnóstico, algunas madres no sabían tener el VIH, pues no realizaron prenatal; otras descubrieron durante. Algunos eran adoptivos y no poseían información de la gestación. Afirmaron sentirse sorprendidos, con pena al pensar en la vida del niño/adolescente, dificultades en aceptar y prefirieron no pensar en las consecuencias del VIH/SIDA. Sin embargo, uno de los entrevistados afirmó la negligencia en el diagnóstico. Los familiares cuidadores adoptivos supieron del diagnóstico en la adopción, no interfiriendo en el proceso. Uno de los participantes obtuvo la guardia legal debido a la negligencia del responsable biológico. En relación a los sentimientos, relataron rabia por la irresponsabilidad de la madre biológica, pavor, tristeza y miedo al pensar en el futuro y por el contagio haber ocurrido por la lactancia, además de miedo del óbito por enfermedades oportunistas y culpa en algunos casos. Frente a los cambios vivenciados, algunos afirmaron inexistentes después del descubrimiento, otros que el principal cambio fue en la alimentación. Se verificó la dedicación exclusiva del familiar cuidador, así como el hecho de la enfermedad unir a la familia. En cuanto a las formas de organización y estrategias, afirmaron vivir sus rutinas exclusivamente al niño/adolescente. Utilizaron celular, cuadro, anotaciones, la separación de la medicación y adaptación de los horarios para no olvidar. Introdujeron la medicación en el alimento para evitar rechazo y utilizaron un menú variado. En cuanto a las consultas, verificaron en la cartera y consultaron el calendario para no olvidarlas. En el caso de los niños y adolescentes, el niño/adolescente para que sea independiente y consciente de su condición. Algunos no tenían estrategia específica, pues sabían qué hacer. Unos afirmaron adaptar sus horarios a los de los cónyuges. Frente a las facilidades encontradas, algunos afirmaron que el

niño/adolescente con VIH/SIDA es normal como cualquier otro, siendo facilitador el hecho de aceptar su diagnóstico. Otra facilidad fue la obtención de un beneficio judicial, logrando que el familiar cuidador se retirara, teniendo más tiempo para el cuidado. En cuanto a las dificultades, algunos relataron ser mantener el secreto del diagnóstico. Se verificó la adherencia de la medicación como dificultad, además de la asiduidad a las consultas o el hecho del cuidador residir fuera de la ciudad. Se encontraron dificultades en relación a la alimentación y los antirretrovirales debido a los efectos colaterales. El preconceito y aceptación fueron citados, además del tiempo y la forma como explicarán sobre el diagnóstico. Se mencionaron cuestiones relativas al crecimiento y los enamorados. En cuanto a la red de apoyo social se constató que algunos no poseen. Los que poseen citaron cónyuges, novios, abuelos y hermanas, además de amigos. Conclusión: Se concluye la importancia de la enfermería no sólo en la comunicación del diagnóstico, como también durante la adaptación de la familia para que se desempeñe adecuadamente su papel proporcionando calidad de vida para el niño/adolescente.

Descriptor: Niño. Adolescente. Familia. Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. HIV. Enfermería.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 OBJETIVOS	16
2.1 Objetivo Geral.....	16
2.2 Objetivos específicos.....	16
3 REVISÃO DE LITERATURA	17
3. 1 O viver da criança e do adolescente com HIV/AIDS.....	17
3.2 Implicações do cuidado familiar à criança e ao adolescente com HIV/AIDS	22
3.3 O papel da enfermagem frente à criança e ao adolescente com HIV/AIDS e à família.....	27
4 METODOLOGIA	34
4.1 Delineamento da pesquisa:.....	34
4.2 Local de realização do estudo:	34
4.3 Participantes do estudo:.....	35
4.4 Coleta de dados:	35
4.5 Análise dos dados:.....	36
4.6 Aspectos Éticos:	37
5 RESULTADOS	38
5.1 Caracterização dos participantes do estudo.....	38
5.2 Impacto do diagnóstico de HIV/AIDS na criança/adolescente para a família	38
5.3 Sentimentos vivenciados pela família frente ao diagnóstico de HIV/AIDS na criança/adolescente.	40
5.4 Mudanças no viver a partir do diagnóstico da criança/adolescente com HIV/AIDS	42
5. 5 Formas de organização e estratégias utilizadas pela família para o cuidado à criança/adolescente com HIV/AIDS	43
5. 6 Facilidades encontradas pela família para o cuidado à criança/adolescente com HIV/AIDS	45
5. 7 Dificuldades encontradas pela família para o cuidado à criança/adolescente com HIV/AIDS	46
5. 8 Rede de apoio social que a família utiliza para o cuidado à criança/adolescente com HIV/AIDS	49
6 DISCUSSÃO	51
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	60
REFERÊNCIAS	64
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	71
APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	72
APÊNDICE C – CEPAS	73

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Humana (AIDS) apesar de ter surgido na década de 80 e gerado um grande surto de contaminação, ainda é considerada um dos problemas de saúde alarmante que têm afetado também as crianças e adolescentes, devido aos índices aumentados de Transmissão Vertical (TV). Entretanto, após o surgimento de Terapias Antirretrovirais (TARV) e do acompanhamento adequado houve uma melhora na qualidade de vida das pessoas infectadas, passando o HIV/AIDS a ser considerado uma doença crônica. Entretanto, mesmo com todos os avanços, essa cronicidade gerou algumas dificuldades no tratamento, devido às mudanças corporais que a doença acarreta ao paciente (IVO; FREITAS, 2014).

A TV do HIV pode se manifestar em três períodos:

Intrauterino, no nascimento (intraparto) ou durante a amamentação (pós-parto). 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 (FRIEDRICH et al., 2015, p. 84).

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 (RN). No período após o parto, a principal forma de transmissão é a amamentação. Em crianças não-amamentadas, a transmissão intraútero tardia e no período intraparto parecem ser os momentos de maior risco para TV. Cerca de 65% das infecções ocorrem no período periparto, e 95% ocorrem até 2 meses antes do nascimento (FRIEDRICH et al., 2015, p.84).

A AIDS é a manifestação mais grave e avançada da infecção pelo HIV, que pode causar alteração no número e na função do linfócito TCD4+, induzindo a imunossupressão e resultando no desenvolvimento de infecções de repetição, incluindo as oportunistas. As infecções oportunistas na criança surgem, de maneira geral, nos estágios avançados da imunossupressão e são consideradas as principais causadoras de óbitos em pacientes infectados pelo HIV na era pré Terapia Antirretroviral de Alta Atividade (HAART) (FURINI et al., 2013).

Os países com maiores índices endêmicos encontram-se nos continentes Africano, Americano e Asiático. A Organização das Nações Unidas (ONU) estabeleceu metas em 2011 para daqui a quatro anos diminuir 50% da transmissão sexual do HIV, 50% das mortes por

tuberculose entre pessoas com AIDS e fornecer tratamento para 15 milhões de infectados (UNAIDS, 2010).

No Brasil, há o Programa Nacional de Infecções Sexualmente Transmissíveis (ISTs) e AIDS, que objetiva reduzir a ocorrência do HIV /AIDS e outras infecções, melhorar a qualidade do diagnóstico, tratamento e atendimento as pessoas com HIV/AIDS e outras doenças, garantir o acesso às instituições públicas e privadas responsáveis pelo seu controle (PINTO et al., 2014). No ano de 2012, foram notificados 39.185 casos de AIDS no Brasil. Valor este que vem mantendo-se estável nos últimos cinco anos. A taxa de detecção nacional foi de 20,2 casos para cada 100.000 habitantes. A maior taxa de detecção foi observada na Região Sul, 30,9/100.000 habitantes, seguida pela Região Norte (21,0), Região Sudeste (20,1), Região Centro-Oeste (19,5), e Região Nordeste (14,8) (BRASIL, 2014)

No país a taxa de detecção de casos de AIDS em menores de cinco anos foi de 3,4/100.000 habitantes em 2012, o que corresponde a uma redução de 35,8% em relação a 2003. Na faixa de 5 a 9 anos, a taxa foi de 0,7/100.000 (71% de redução em relação a 2003), e na faixa de 10 a 14 anos foi de 0,9/100.000 (BRASIL, 2014). Outro estudo realizado em um hospital no sul do país identificou que as taxas de TV obtidas entre 1998 e 2004 e 2005 e 2011 caíram de forma significativa de 11,8% para 3,2%, respectivamente (ROSA et al., 2015). Os autores do estudo consideram que este declínio está relacionado a adesão a TARV no período gestacional realizada por 69,7% das grávidas. Entre 1998 e 2004, 60,7% das grávidas aderiram à HAART e entre 2005 e 2011 a taxa de adesão foi de 73,3% (ROSA et al., 2015).

A HAART é a combinação dos inibidores de protease e transcriptase reversa, de forma a ser extremamente efetiva na redução da carga viral plasmática de RNA-HIV-1 para níveis indetectáveis, ou seja, torna mais lento o curso da doença e prolonga a vida. A pneumonia por *Pneumocystis jiroveci* é a infecção oportunista mais recorrente em crianças (FURINI et al., 2013).

Faz-se necessário o aumento da conscientização sobre prevenção e cuidados para o HIV por meio dos testes diagnósticos e de táticas quanto ao manejo com as crianças, incluindo a disponibilização de recursos em locais limitados. A TARV para o tratamento do HIV é apenas um aspecto de sucesso das crianças com HIV, sendo o outro aspecto igualmente crucial o bem-sucedido tratamento contínuo de deficiências nutricionais e comorbidades concomitantes, que são frequentemente manifestações comuns nestas crianças (LALA, 2014).

Os cuidados prestados à criança e o adolescente diagnosticado com HIV são variados e necessitam da atenção e da disponibilidade do cuidador. Em um estudo realizado em um Hospital Dia do sul do Brasil os cuidadores relataram facilidades e dificuldades na prestação dos cuidados à criança. Como facilidades relataram a aceitação da mesma ao diagnóstico, à obtenção de um benefício via judicial para auxiliar no cuidado e o apoio da família, também de vizinhos e amigos, ampliando a rede de apoio do cuidador (PACHECO et al., 2016).

Os cuidadores referem a dificuldade em manter sigilo do diagnóstico à criança/adolescente, dificuldade de administrar os antirretrovirais devido seus efeitos adversos e também a de alimentar adequadamente a criança devido os efeitos colaterais causados pela medicação. Dificuldades financeiras também foram referidas. O medo da criança se machucar, gerando um sangramento na frente das demais, também foi exposto. Também relatam como dificuldade evitar que a criança contraia doenças oportunistas e tenha que ser hospitalizada, e que o cuidado desta muitas vezes é solitário, devido ao significado que a doença pode ter para a sociedade. Referem o preconceito e também a preocupação caso um dos cuidadores venha a falecer, devido ao diagnóstico de AIDS (PACHECO et al., 2016).

As relações familiares, os sentimentos, as percepções dos medos e fantasias das crianças podem influenciar no cotidiano não só da criança como da sua família. Portanto é importante conhecer e dar voz também às crianças/adolescentes, visto que essa atitude pode contribuir com o avanço e a produção do conhecimento da enfermagem, seja em nível nacional ou mesmo internacional (KUYAVA; PEDRO, 2014).

Apesar das dificuldades encontradas, a família acompanha a criança/adolescente durante todo seu crescimento e desenvolvimento, tendo experiências e vivências que lhes possibilitam construir cuidados que a auxiliam viver com qualidade. Portanto, faz-se importante que a enfermagem se comprometa em fornecer uma assistência e permanecer junto dessas famílias, atuando e auxiliando a família na construção do cuidado à criança para que ela perpassa as dimensões humanas conforme o contexto e o modo de vida dessas pessoas (MOTTA et al., 2014).

Os profissionais da saúde são importantes e devem fazer-se presentes acompanhando a criança/adolescente e sua família durante essa caminhada, podendo oferecer orientações que as habilitem ao cuidado (SILVA; ALVARENGA; DUPPAS, 2014). Também é preciso que os serviços de saúde, como por exemplo as Unidades Básicas da Estratégia de Saúde da Família (ESF), forneçam locais de discussão, esclarecimentos de dúvidas e suporte para as crianças e suas famílias.

O enfermeiro é o primeiro profissional que entra em contato com os pacientes com HIV/AIDS, portanto, é importante que o mesmo utilize os conhecimentos aprendidos ao longo da sua prática de forma a criar estratégias que o auxiliem a minimizar as dificuldades e fragilidades que possam ser enfrentadas pelos pacientes. Esse tipo de atuação oportuniza que o profissional crie vínculo e estabeleça uma relação de confiança, para assim aproximar-se do paciente e acompanhá-lo incentivando na prevenção e tratamento da doença (ISOLDI; CARVALHO; SIMPSON, 2017).

Um estudo realizado em um serviço de referência em assistência a pacientes com HIV/AIDS, manifestou que, para proporcionar um atendimento de qualidade e suprir as necessidades da criança e do adolescente, a equipe em conjunto com o enfermeiro planeja atendimento em grupos e cria novos espaços para que favoreçam essas trocas. No entanto, algumas dificuldades interferem nesses ambientes, como a falta de espaço físico e de um consultório para o enfermeiro, o que acaba tornando-se um desafio para que esses profissionais consigam assistir os pacientes (SANTOS et al., 2014).

Assim, a questão que norteou este estudo foi: Quais as vivências da família no cuidado à criança e ao adolescente com HIV/AIDS? Acredita-se que o estudo possibilitará o fornecimento de conhecimentos a fim de qualificar os profissionais que lidam com essas famílias para um cuidado humanizado e pertinente às necessidades da criança/adolescente e da família.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Conhecer as vivências da família no cuidado à criança e ao adolescente com HIV/AIDS.

2.2 Objetivos específicos

Descrever o impacto do diagnóstico de HIV/AIDS na criança/adolescente no cotidiano da família;

Identificar como a família se organiza para cuidar da criança/adolescente com HIV/AIDS;

Identificar as estratégias utilizadas pela família para o cuidado à criança/adolescente com HIV/AIDS;

Identificar as redes de apoio social que a família utiliza para o cuidado à criança/adolescente com HIV/AIDS;

Identificar as facilidades encontradas pela família para o cuidado à criança/adolescente com HIV/AIDS;

Identificar as dificuldades encontradas pela família para o cuidado à criança/adolescente com HIV/AIDS;

Identificar os sentimentos vivenciados pela família frente ao diagnóstico de HIV/AIDS na criança/adolescente.

3 REVISÃO DE LITERATURA

A seguinte revisão aborda: o viver da criança e do adolescente com HIV/AIDS, implicações do cuidado familiar à criança/adolescente com HIV/AIDS e o papel da enfermagem frente à criança/adolescente com HIV/AIDS e a família.

3.1 O viver da criança e do adolescente com HIV/AIDS

O HIV/ AIDS na infância é uma problemática de difícil compreensão que pode gerar muitas dúvidas e questionamentos à criança, o que exige da família e dos profissionais preparo para atuar frente à temática. Apesar de ainda ser uma doença que possui uma série de tabus, faz-se necessário que o cuidador não mantenha segredo para a criança/adolescente sobre o diagnóstico, visto que a omissão pode causar mais malefícios do que benefícios a mesma.

Um estudo realizado no país de Uganda, com crianças infectadas pelo HIV e seus cuidadores revelou que apenas metade das crianças tinham sido informadas de que estavam tomando remédios para o HIV. Já a outra metade, foi informada de que estavam tomando medicamentos para outras doenças ou não receberam qualquer explicação acerca do motivo do uso dos mesmos (KAJUBI et al., 2016).

Kajubi et al (2016) manifestam em seu estudo o nível de maturidade da criança como fator considerado relevante quanto a omissão do diagnóstico. Para eles, a criança deve ter idade para compreender que a doença é incurável e que a medicação é para a vida toda, além da compreensão do modo de transmissão da doença. Portanto, não é apenas o medo de que as crianças engravidem ou adquiram infecções sexualmente transmissíveis, é também a preocupação de que podem infectar outros e a responsabilidade que isso acarreta. Logo, a família pode sentir-se receosa com o bem estar físico, emocional e como as crianças podem interpretar a informação sobre o seu diagnóstico e, por isso, ter dificuldade de revelar seu diagnóstico (KAJUBI et al., 2016).

Bubadué et al (2013) referiram que algumas crianças descobriram a patologia antes mesmo de lhes ser revelada, por meio de informações no serviço de saúde, na escola e/ou na mídia. Entretanto, como o assunto não era abordado diretamente com as crianças, elas mantinham esse silêncio. Esse saber sem poder se expressar foi referido como de

vulnerabilidade, pois a criança não tinha conhecimento sobre tudo o que estava relacionado ao HIV/ AIDS (BUBADUÉ et al., 2013).

A omissão do diagnóstico pelo familiar cuidador pode influenciar negativamente no comportamento da criança/adolescente. A omissão dos cuidadores frente ao verdadeiro motivo do uso da medicação pode ser vista pela mesma, como decepção e traição, além de poderem considerar suspeito o silêncio prolongado sobre sua verdadeira condição de saúde (KAJUBI et al., 2016).

Outro estudo evidenciou que após a revelação do diagnóstico a criança/adolescente começou a apresentar alguns tipos de comportamentos significativos. Assim, na perspectiva dos familiares cuidadores, durante esse momento poderá surgir a aceitação em tomar a medicação ou os sentimentos de tristeza e revolta quanto a sua nova condição (MOTTA et al., 2016). Estes sentimentos negativos frente ao diagnóstico são mencionados como uma fase de difícil aceitação, pois, no início podem não aceitar sua nova condição e se perceberem diferentes das demais crianças, o que em alguns momentos pode repercutir em reprovação na escola e na saúde mental afetada (BUBADUÉ et al., 2013).

Além disso, McDonald, Pitts e Elliott (2015) referiram que a divulgação do diagnóstico da doença à rede de apoio proporciona benefícios, pois o paciente possui suporte para compartilhar suas angústias e momentos difíceis. Entretanto, essa revelação nem sempre é vista como benefício, pois, apesar de amigos íntimos ou familiares saberem da condição da criança ou do adolescente, a doença e seus agravos raramente são discutidos.

Nesse sentido, os profissionais de saúde devem encorajar a comunicação dos cuidadores e o reconhecimento dos esforços da criança/adolescente para aprender a gerenciar as informações sobre a sua condição. As suas perguntas e expressões de sentimentos devem ser percebidos como aberturas para a comunicação para que tenham a chance de crescer e viver com qualidade apesar da doença (KAJUBI, 2016).

O diagnóstico de HIV/AIDS pode afetar negativamente a qualidade de vida da criança/adolescente. Logo, faz-se necessária a compreensão dos impactos biopsicossociais inerentes à doença, por meio da descrição do perfil da saúde das pessoas infectadas pelo HIV para que se tenha conhecimento sobre a percepção dos prejuízos causados pela infecção, bem como o direcionamento de políticas de saúde e a adequação de serviços de apoio interdisciplinares (OLIVEIRA et al., 2015).

As internações hospitalares por doenças oportunistas podem ocorrer, principalmente quando a criança/adolescente é diagnosticada tardiamente com o HIV/AIDS. Um estudo

realizado em Vitória, Espírito Santo, apresentou casos de crianças hospitalizadas, sendo que o diagnóstico mais recorrente foi o de anemia crônica. Também houveram internações por episódios de infecção bacteriana invasiva, otite média aguda ou sinusite recorrente, dermatite, diarreia prolongada ou gastroenterite, candidíase e tuberculose (MOREIRA-SILVA et al., 2013). Nesse sentido, é preciso que os profissionais da saúde se atentem para o rápido diagnóstico do HIV, para que os índices de internações por doenças oportunistas diminuam e as crianças/adolescentes tenham uma maior expectativa e qualidade de vida.

Oliveira et al (2015) apresentaram como resultado do seu estudo acerca da qualidade de vida de crianças e adolescentes infectados pelo HIV, que esta foi mais afetada em relação ao domínio emocional na percepção da criança e do adolescente. Fatores como a raiva, tristeza, medo, padrão de sono alterado e preocupação quanto ao futuro foram referidos (OLIVEIRA et al., 2015). Sendo assim, faz-se necessário que esse grupo tenha mais espaço para se posicionar quanto aos seus anseios, dúvidas e preocupações, para que não só o profissional como a sua família consigam prestar os cuidados necessários.

Um estudo realizado na África do Sul observou que os fatores estruturais como a pobreza, pais afetados pela AIDS e comunidades de alta violência também são fatores de risco para as crianças e adolescentes e que isto está relacionado aos problemas psicossociais aumentados como as taxas mais elevadas de abuso, problemas de saúde mental e abandono escolar (CLUVER et al, 2016). Logo, fazem-se necessárias políticas de proteção à criança e ao adolescente mais efetivas e profissionais de saúde que garantam os direitos desse grupo.

Além disso, um estudo realizado em um hospital de Porto Alegre evidenciou nas falas das crianças/adolescentes entrevistados, que eles sentem temor quanto ao preconceito e a discriminação. Por este motivo mantêm, muitas vezes, sigilo sobre sua condição para os amigos ou familiares, ocultam o verdadeiro motivo do uso das medicações, e negam sua patologia (KUYAVA; PEDRO, 2014).

Em relação ao convívio da criança/adolescente com HIV/AIDS com os demais no contexto escolar, percebeu-se que as rotinas de consultas, faltas escolares e até mesmo possíveis internações podem dificultar a criação do vínculo com os colegas. Questões referentes aos tabus e ao próprio preconceito que a sociedade ainda possui frente à doença também podem interferir negativamente na formação de novas relações e trocas de experiências (BRAGHETO; CARVALHO, 2013). Diante disto, é preciso que esses estigmas sejam trabalhados e mudados, não só no âmbito da saúde, mas no escolar, para que a criança/adolescente se sinta inserido e conviva com os demais em igualdade.

Quanto à aderência ao tratamento medicamentoso, Kuyava e Pedro (2014) mostraram que algumas crianças não aderiam a prática devido ao sabor ruim da medicação e aos efeitos colaterais ocasionados. Em relação às atividades cotidianas, o mesmo estudo manifestou que as crianças/adolescentes entrevistados referiram não possuir alterações nas suas rotinas, conseguindo exercê-las normalmente (KUYAVA; PEDRO, 2014).

Nesse sentido, percebe-se que a criança/adolescente que vive com o diagnóstico da doença vivência uma série de experiências das quais necessitam de cuidados específicos para a manutenção da sua saúde. Diante disso, a família que é a principal provedora dos cuidados à criança/adolescente deve ser orientada e informada adequadamente, tanto por parte dos profissionais da saúde como pelos meios de comunicação, para que a criança/adolescente consiga viver e se desenvolver com saúde (GALVÃO et al., 2013a).

Quanto à revelação do diagnóstico, Brum et al (2015) referiram que os adolescentes entrevistados já sabiam desde a infância, descobrindo que o vírus foi transmitido pela mãe e que por vezes o pai também podia tê-lo. Outros adolescentes descobriram seu diagnóstico quando foram adotados, inclusive porque seus progenitores já haviam falecido devido à doença (BRUM et al., 2015).

Em relação às responsabilidades adquiridas como as de se cuidar sem se sentirem preparados, um estudo feito com adolescentes evidenciou que eles sentiam vontade de continuar sendo crianças, pois perdiam as brincadeiras e ganhavam responsabilidades de estudar, de ajudar a família e de se cuidar. Frente a esse resultado, faz-se necessário possibilitar a participação ativa da criança no seu tratamento durante a transição da infância para a adolescência, para que ela se sinta mais preparada e tenha menos fatores de vulnerabilidade durante a sua vida (BUBADUÉ et al., 2013).

Paula et al (2013) apresentaram em um estudo estratégias utilizadas por adolescentes para o não esquecimento da medicação, como a utilização do despertador, horários na geladeira, horário de alguma atividade do dia a dia como um programa de televisão ou intervalo da escola. Nesse sentido, é importante orientar os adolescentes quanto a esse tipo de abordagem, para que eles estejam engajados no seu autocuidado e tenham mais independência ao longo da sua vida.

Os adolescentes são cientes da responsabilidade de tomar a medicação, pois por meio dela os profissionais da saúde monitoram o tratamento do HIV/AIDS pelos resultados dos exames. Portanto, procuram aderir a prática medicamentosa de maneira adequada como forma de evitar a possibilidade da internação hospitalar (BRUM et al., 2015).

Ribeiro et al (2013) observaram que na fase da adolescência, o paciente soropositivo vive uma vida normal, como qualquer outro, rodeado de atividades rotineiras como ir à escola, brincar, participar de festas, conversar com os amigos, usar o computador, namorar e preocupar-se com o próprio cuidado com a sua imagem corporal. Portanto, como a adolescência é uma fase de transição na qual gera uma série de dúvidas e questionamentos, é preciso que o profissional de saúde oriente por meio da educação em saúde, para que o adolescente passe por esse período de forma menos traumática.

Já, Bubadué et al (2013) evidenciaram em seu estudo a questão da descoberta da sexualidade e do namoro na adolescência, na qual a família proibia essa condição devido a sorologia do adolescente. Fator este manifesta a necessidade de intervenção dos profissionais da saúde para que as famílias e o adolescente sejam orientados, pois o mesmo possui direito a uma vida normal como qualquer outra pessoa.

Ainda frente a temática das relações amorosas, Galano et al (2015) referem a preocupação dos adolescentes acerca da transmissão do vírus ao parceiro sexual, até entre aqueles que ainda não apresentaram experiências amorosas ou sexuais. No entanto, os participantes do estudo manifestaram como prioridade o exercício da sexualidade exercida com responsabilidade e cuidados redobrados, reflexões que não são compartilhadas com as pessoas de seu convívio. A manifestação do diagnóstico ao parceiro é compreendida pelos adolescentes como um assunto que um dia deverá ser revelado. Entretanto, algumas dificuldades sobre esse momento, que geram angústias e inquietações foram mencionadas. O temor do abandono em função do preconceito e à convicção de que o segredo, quando exposto ao parceiro, poderá não ser mantido pelo mesmo com o passar do tempo, foram algumas dessas dificuldades encontradas (GALANO et al., 2015).

Um estudo realizado com adolescentes diagnosticados com HIV no município de Uruguaiana no Rio Grande do Sul (RS), observou que quando questionados sobre suas percepções acerca da saúde não referiram a influência da soropositividade nas suas falas. A saúde para eles não seria não ter doença ou não adoecer, mas sim a capacidade de viver e realizar coisas boas ao longo das suas vidas. As falas manifestam a saúde como fator positivo e vasto, pois a associam com sentido de vida e de bem estar (SEHNEM; FAVERO; BONADIMAN, 2015).

Em relação à rede de apoio do adolescente com HIV/AIDS os autores referiram que muitos dos entrevistados manifestaram as relações interpessoais, como as amizades e o envolvimento com pares, como rede de apoio significativa, na qual em diversas situações, se

expressam e possuem um maior diálogo do que a própria família. Entretanto, mesmo com essa relação de maior liberdade, quando questionados sobre a revelação do diagnóstico neste meio, surgiram discursos de sigilo a respeito da sua condição (SEHNEM; FAVERO; BONADIMAN, 2015).

A saúde mental também é um aspecto que precisa ser trabalhado com a criança que vive com o diagnóstico de HIV/AIDS, principalmente na fase de transição da infância para a adolescência. Um estudo realizado manifestou a importância de considerar esse cenário como um componente integral do cuidado a esses pacientes e que ainda faltam ações, intervenções e recursos, ou a criação de sistemas que melhorem a saúde mental dessas populações, que muitas vezes são classificadas como de risco (VREEMAN, MCCOY, LEE; 2017).

3.2 Implicações do cuidado familiar à criança e ao adolescente com HIV/AIDS

O apoio e o auxílio fornecido às famílias que possuem crianças/adolescentes com a HIV/AIDS são essenciais para que esse grupo consiga se organizar e atender as necessidades da criança com qualidade. Além disso, as implicações da doença, que vão além do acometimento físico e biológico, afetando também, o psicológico, o social e o econômico, necessitam do envolvimento da família no tratamento da criança/adolescente (LEMOS et al., 2016).

Um estudo realizado em São Paulo evidenciou após a alta hospitalar, as mães atribuem à família os vários tipos de apoio recebidos, principalmente nos momentos de sofrimento. Na maioria das vezes, a avó e o companheiro/pai da criança são os que oferecem esse suporte (SILVA, 2014).

O preconceito, a discriminação e a falta de apoio da família também podem ser causadores do isolamento de quem vive com o HIV ou está em risco para adquiri-lo. (SILVA, 2014). Observou-se que devido à falta de educação em saúde e conhecimentos sobre a doença, alguns familiares que convivem com a criança/adolescentes dispensam um tratamento preconceituoso, muitas vezes relacionado ao medo de contágio do HIV (GALVÃO et al., 2013a.)

Entretanto, Silva, Alvarenga e Dupas (2014) mostraram que as mães ao revelarem para os seus familiares a soropositividade continuaram a receber apoio, mostrando que nem todas as famílias agem de maneira negativa frente ao diagnóstico. Entretanto, mesmo com essa resposta favorável, ainda houve quem omitiu a doença por medo de perder esse auxílio

familiar. Na Nigéria foi relatado por famílias e cuidadores que quando a criança/adolescente encontra-se doente e precisa ser admitido no hospital toda a família é afetada e se mobiliza para fornecer algum tipo de auxílio. A família no ambiente hospitalar deve ser valorizada pela equipe, pois a mesma pode adquirir conhecimentos acerca do HIV/AIDS e transmiti-los aos outros membros, sendo multiplicadora de conhecimentos na comunidade. Além disso, no hospital pode transmitir amor e cuidado para a criança/adolescente (ACHEMA; NCAMA, 2016).

Tonnera e Meirelles (2015) apresentaram no seu estudo que possuir uma rede familiar composta por poucas pessoas está relacionada ao auxílio limitado e aos pensamentos preconceituosos dos demais membros da família ou até mesmo por autoproteção da pessoa que vive com HIV/AIDS diante do julgamento das outras pessoas frente à revelação da doença. Logo, essa situação pode ser prejudicial para os cuidadores familiares de crianças/adolescentes, pois, pode gerar sobrecarga e solidão para quem está ao lado.

A família que cuida da criança/adolescente exposto ao HIV, em algumas situações, sente-se vulnerável, o que acaba por interferir na sua vida. O impacto da descoberta da doença, o medo do estigma e da transmissão do HIV, o surgimento de conflitos dentro do âmbito familiar, o preconceito da equipe de saúde e a falta de suporte social foram algumas das vulnerabilidades citadas. Entretanto, mesmo frente a todas essas situações negativas, a família recorre a meios para tentar contorná-las, como a incorporação da religiosidade no dia a dia e a busca de forças para conseguir cuidar adequadamente (ALVAREGA et al., 2016).

Galvão, Cunha e Lima (2013c) referiram que a ocultação do diagnóstico da doença para algumas mães ocorre devido ao receio quanto ao julgamento social na qual a criança estará exposta. Mesmo o HIV sendo uma doença bastante conhecida e com informações veiculadas em diversos meios, os pacientes ainda sofrem discriminação, o que mostra que a necessidade de um avanço na educação da população frente a temática. Outro estudo realizado em um hospital de referência no atendimento a portadores de HIV/AIDS em Fortaleza, manifestou o medo das famílias quanto a discriminação da criança/adolescente por parte dos vizinhos e da própria escola, o que influencia na ocultação da soropositividade da criança. As falas evidenciadas no estudo, mostraram o quanto é difícil conviver com a doença, principalmente para as mães soropositivas, as quais manifestam sentimento de culpa pela discriminação voltada ao filho (GALVÃO et al., 2013a).

O sentimento de culpa, de apreensão e de medo da mãe por ser ela a responsável pela transmissão da doença para a criança/adolescente pode interferir no seu relacionamento com

o filho, e em algumas situações causar o seu distanciamento (ALVAREGA et al., 2016). Silva, Alvarenga e Dupas (2014) também observaram que o medo da transmissão do vírus ou de outras doenças para os filhos levaram-nas a adotar posturas de superproteção ou distanciamento.

Além disso, o medo da rejeição ou do tratamento diferenciado à criança/adolescente devido ao seu diagnóstico faz com que muitas mães a isolem do convívio com as demais crianças ou pessoas, seja em creches, na escola ou em demais espaços sociais (GALVÃO; CUNHA; LIMA, 2014). Deste modo, é preciso que os aspectos emocionais dessas mães sejam trabalhados em conjunto com os profissionais, para que não ocorra um desequilíbrio na relação do binômio mãe-filho e não prejudique a socialização da criança/adolescente.

O cuidador familiar realiza os cuidados e se faz presente em todos os momentos da vida da criança e do adolescente, e em algumas situações, o mesmo pode se sentir estressado e oprimido pela experiência de cuidar, apresentando sentimento de impotência. Portanto, a equipe de enfermagem precisa atentar-se para esta situação e estimular a confiança e a capacidade do cuidador familiar em saber o que fazer e reduzir esses momentos estressantes, para que a caminhada ao lado da criança e do adolescente seja a melhor possível (OKEKE, 2016).

Quanto à exposição da criança ao teste diagnóstico para o HIV/AIDS, Lorenz et al (2016) mostraram que em Uganda nenhuma das crianças sob responsabilidade dos familiares cuidadores entrevistados, foram testadas no pós-natal padrão e que as suas idades variaram bastante. A maioria dos familiares cuidadores referiu que o teste com a criança foi realizado no início da sua vida e que revelaram o diagnóstico para a criança até os sete anos de idade.

Já Mweemba et al (2015) referiram que os familiares cuidadores optaram por revelar o diagnóstico na fase da adolescência e os motivos que os fizeram chegar a esse consenso foram os inquéritos constantes sobre o porquê do uso da medicação, a necessidade da adequada adesão ao tratamento, o acesso independente aos cuidados do HIV, a confiança entre o cuidador e o adolescente e a necessidade da adoção de práticas sexuais seguras. Entretanto, é recomendado que o diagnóstico seja divulgado o mais breve possível, de preferência durante a infância, fase em que a criança possui uma melhor aceitação sobre a doença e está mais apta a aceitar as orientações necessárias.

Ao longo do tempo a família observa, descobre e aprende a desenvolver e fornecer os cuidados. Precisa e adquire atenção frente as necessidades e às coisas que acontecem para se adaptar aos cuidados da criança. Fica tranquila quando a criança aceita o remédio, aprende

que tem que tomar a medicação, lembra dos horários, solicita o medicamento e começa a tomar sozinha e participar do seu próprio cuidado (POTRICH et al., 2016).

Em relação à medicação, um estudo realizado manifestou que os familiares cuidadores a valorizam, mesmo quando desconheciam o motivo do seu uso. Também referiram empenho e preocupação para o cumprimento das rotinas medicamentosas, havendo mudança na maneira habitual da família para cumprir o horário e a dedicação para que não ocorresse o esquecimento das doses. Em relação à crença no efeito, alguns familiares cuidadores acreditavam que a medicação era fundamental para a criança/adolescente, tendo como objetivo evitar a infecção pelo HIV ou a sua manifestação (ALVARENGA; DUPAS, 2014).

Quanto aos cuidados utilizados frente à medicação, um estudo evidenciou as estratégias utilizadas pelos familiares para que não haja falhas no tratamento, entre as quais: a contagem dos comprimidos, a dosagem da medicação e a colocação do despertador para lembrar o horário da medicação. O familiar cuidador referiu também como estratégia permanecer junto com o filho/filha até a ingestão total da dose, utilizando sua vivência para negociar com o filho (MOTTA et al., 2014). Em relação às doses prescritas, Cardim, Norte e Moreira (2013) referiram que o familiar cuidador utiliza esquemas escritos quanto à descrição da posologia do medicamento além de criar estratégias que amenizem o seu sabor para que a sua aderência ocorra adequadamente.

Motta et al (2014) manifestaram no seu estudo que o cuidado familiar foi percebido como estratégia de retomada e reorganização da unidade de cuidado que representa a família. Os familiares cuidadores frequentemente inserem a religião no seu dia-a-dia atribuindo-a o poder da cura ou a intermediação com a equipe de saúde. A fé, a espiritualidade e a esperança de cura manifestam-se como agentes facilitadores para a construção de processos de enfrentamento. Outro estudo realizado observou que a religiosidade é vista como suporte social e emocional para as famílias, proporcionando esperança e coragem durante os períodos difíceis. Também foi evidenciado em uma das falas de um dos entrevistados a crença de que por meio da fé a cura física pode ser alcançada (GALVÃO et al, 2013b).

A preocupação da família com o futuro da criança/adolescente com diagnóstico de HIV/AIDS foi mencionada em um dos estudos abordados. Para o familiar cuidador o sentimento de tristeza surgiu ao imaginar o futuro da criança frente a exposição ao HIV, seja por toda a luta para que isso não ocorresse, seja por ter alguém na família que sofreu ou morreu por causa da doença (ALVARENGA; DUPAS, 2014). Logo, a presença de um

profissional que auxilie, seja presente e forneça suporte é importante para que esse familiar cuidador tenha condições de passar por esse processo.

A superproteção foi observada no estudo de Galvão et al (2013a) na qual as mães consideram a criança/adolescente com a doença como sendo mais frágil do que os demais e em algumas situações até mesmo restringem determinadas atividades por considerá-las perigosas. Esse tipo de situação pode, em alguns momentos, isolar a criança/adolescente das outras, o que pode ser prejudicial para o mesmo, portanto, é preciso que o profissional de saúde atue com essas famílias para que a criança/adolescente soropositivo consiga ter uma vida normal.

A família é quem normalmente cuida e fornece grande parte do suporte necessário para a criança/adolescente durante seu crescimento. Entretanto, durante essa caminhada podem surgir algumas dificuldades que interferem na vida dessas pessoas. Alvarenga et al (2015) detectaram no seu estudo dificuldades que geram problemas no acompanhamento periódico da criança ao Serviço de Assistência Especializada (SAE). A principal mencionada foi o acesso entre a residência e o SAE na qual o familiar cuidador dependia de recursos e apoio instrumental para custear o transporte. Além disso, também referiram como dificuldade à marcação de consulta, devido aos tipos de encaminhamentos necessários para o agendamento, o que dispndia um período de tempo maior. Entretanto, mesmo com as dificuldades encontradas, as crianças desse estudo não deixaram de comparecer as consultas no SAE (ALVARENGA et al, 2015).

Em Uganda os familiares cuidadores destacaram as dificuldades que interferem no seu cotidiano, como por exemplo a falta de transporte para ir aos serviços de saúde, o que foi mencionado como uma barreira para o deslocamento até o hospital. Também referiram a falta de condição financeira para proporcionar alimentos adequados e nutritivos para a criança/adolescente, além de apresentarem dificuldades no cuidado quando o mesmo se encontrava doente (LORENZ et al., 2016).

O diagnóstico da doença exige do familiar cuidador um cuidado exclusivo e contínuo à criança/adolescente, interferindo e modificando a organização sociofamiliar. Diante da participação atuante da família, referiram a importância de conciliar o tratamento e todos os cuidados do dia a dia junto com o carinho e amor de maneira a primar pelo bem estar da criança/adolescente (MOTTA et al., 2014).

Entretanto, a dedicação exclusiva do familiar cuidador o faz abdicar de atividades do seu interesse o que pode contribuir de maneira negativa, ocasionando sobrecarga de estresse,

fator contribuinte para algumas doenças. Casale et al (2015) destacaram que na África do Sul a depressão é um dos problemas de saúde que frequentemente acomete familiares cuidadoras e interferem no cotidiano das famílias. Logo, faz-se necessário a presença de um suporte social que forneça apoio e seja presente para que a saúde mental desse grupo seja fortalecida, de forma que ele consiga lidar com as adversidades do cotidiano.

Famílias que possuem rede de apoio familiar, muitas vezes referem a má aceitação do diagnóstico frente aos demais membros, ou também a autoproteção do próprio soropositivo frente às possíveis reações que a revelação do seu diagnóstico possa causar aos outros. Assim, os poucos membros da família que participam dos cuidados a pessoa com HIV/AIDS apresentam sobrecarga e solidão mesmo tendo pessoas ao seu redor, ou até mesmo maior demanda de cuidados pela pessoa soropositiva (TONNERA; MEIRELLES, 2015).

3.3 O papel da enfermagem frente à criança e ao adolescente com HIV/AIDS e à família

A equipe de enfermagem é fundamental no processo de cuidado da criança e do adolescente com HIV/AIDS e possui o dever de estar presente durante esse período por meio das informações e orientações a respeito da doença, de maneira a construir um cuidado integral em conjunto com a sua família (ALVARENGA; DUPAS, 2014; MOTTA et al., 2014). Por meio dessas ações a família torna-se empoderada e preparada para cuidar da criança/adolescente e auxiliá-lo durante todo o seu processo de crescimento e desenvolvimento.

A criação de estratégias que habilitem o profissional para uma boa assistência as famílias e a criança/adolescente que vive com o HIV/AIDS são essências e devem estar presentes no seu cuidado. A educação é a ferramenta essencial e prioritária para que a criança diagnosticada com a doença seja preparada e viva com qualidade. Portanto, o profissional precisa transmiti-la de forma clara e objetiva à família, aos educadores e responsáveis para que esse processo ocorra de maneira positiva e a criança/adolescente consiga crescer e se desenvolver bem em todos os cenários da sua saúde (AMORIM et al., 2014). Nesse sentido, por meio das ações educativas, estimula-se cada vez mais indivíduos com uma consciência de responsabilidade frente à sua saúde, em especial o público jovem que nasceu em uma realidade onde o HIV/AIDS não é mais visto como tabu, ensinando que o paciente soropositivo é um cidadão como outro qualquer e que pode ter uma vida normal como as outras pessoas (NOGUEIRA et al., 2015).

Um estudo realizado com enfermeiros no Rio de Janeiro mostrou que para os profissionais não é possível cuidar sem educar, visto que o compartilhamento de conhecimentos auxilia o paciente soropositivo a enfrentar a doença e suas barreiras. A educação em saúde é a ferramenta na qual o profissional possui a oportunidade de ensinar seus pacientes sobre a sua condição de saúde, para que os mesmos busquem, por meio da curiosidade, ampliar seus conhecimentos sobre o HIV. Assim, terão a oportunidade de cuidar de si com independência, adaptando-se ao tratamento de forma a viver com qualidade (NOGUEIRA et al., 2015).

Entretanto, mesmo com os avanços nesta área, ainda se observa a presença de profissionais pouco capacitados e com comportamentos que vão contra os princípios da ética. Em um estudo realizado verificou-se que alguns profissionais de saúde, mesmo em uma era cercada de conhecimentos e informações, ainda demonstram atitudes discriminatórias e de intolerância em relação aos portadores de HIV/AIDS. Esse tipo de comportamento enfatiza o despreparo desses profissionais quanto a sua assistência (GALVÃO et al., 2013a). Portanto, é preciso o investimento em estudos que promovam a reflexão sobre a temática na sociedade e a atuação do profissional de saúde como facilitador de diálogo, das questões causadas pela doença para que assim o processo do adoecer pelo vírus seja melhor compreendido pela sociedade (ANGELIM et al., 2017)

Ainda frente a atuação do profissional, o mesmo deve refletir e reconhecer seus valores pessoais para que a assistência prestada aos pacientes com HIV/AIDS não seja comprometida ou sofra influência. Além disso, o enfermeiro precisa estar atento aos cuidados desenvolvidos pela sua equipe ao paciente, para que condutas inadequadas sejam evitadas, além de estimular e trabalhar com o respeito frente a seus valores e modos de vida (CARVALHO-DANTAS, 2014). O enfermeiro que lida com o paciente soropositivo necessita estar preparado frente aos aspectos fisiológicos e psicológicos do seu trabalho, deixando questões emocionais de lado, sendo imparciais e desempenhando uma assistência adequada, otimista e digna para os seus pacientes (ISOLDI; CARVALHO; SIMPSON, 2017).

No Japão, o medo e a ansiedade pelo risco de infecção pelo HIV, mesmo com todo conhecimento existente atualmente, foi referido pelos profissionais, gerando relutância e interferindo na assistência fornecida. Essa ansiedade mencionada pode ser uma atitude prejudicial que interfere na aceitação dos pacientes infectados. Entretanto, mesmo com os dados obtidos no estudo a prevalência do HIV no Japão é baixa (WADA; SMITH; ISHIMARU, 2016).

O treinamento dos profissionais que atuam com os serviços de saúde especializados ao HIV/AIDS é necessário, pois são estes que acompanham e participam do cuidado, além da revelação do diagnóstico da doença. Em um estudo, a maioria dos entrevistados afirmaram ter passado por algum treinamento em relação aos testes de HIV, aconselhamento e educação do paciente, entretanto, nem todos estavam aptos ou atuavam nos serviços fator este que mostra a importância de um treinamento adequado que prepare os profissionais para atuarem com a temática do HIV/AIDS (SMITH et al., 2016).

Também se faz importante a criação de estratégias de treinamento e informações que atuem de forma a alcançar os profissionais e os usuários de serviços de saúde de todo o país (GALVÃO et al., 2013a). Através dessas ações, os serviços de saúde estarão cada vez mais capacitados para fornecer uma assistência de qualidade aos seus usuários, sem julgamentos e respeitando os princípios da ética, para que se tenha uma melhor adesão dos pacientes ao tratamento do HIV/AIDS.

Além disso, a presença de profissionais que orientem os familiares cuidadores antes e após o nascimento é essencial para uma adesão correta às informações. Um estudo mostrou que as orientações transmitidas pelos profissionais em uma maternidade foram incompletas ou o seu recebimento foi influenciado negativamente, pois muitos cuidadores não tinham conhecimento sobre quando procurar o SAE de assistência ou sobre como agendar a primeira consulta da criança, bem como o seu local de funcionamento (ALVARENGA et al, 2015).

Um estudo realizado em um serviço de referência em doenças infectoparasitárias localizado no Estado de Santa Catarina, relatou os cuidados desempenhados pelos profissionais da saúde ao paciente soropositivo e sua família. A presença de uma equipe multidisciplinar, o fornecimento de orientações para o autocuidado visando o esclarecimento do paciente frente à doença e também o apoio ao paciente e sua família nas ações do seu cotidiano foram alguns dos cuidados presentes no serviço (TONNERA; MEIRELLES, 2015).

Segundo um estudo realizado em Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas em Santa Maria, a revelação do diagnóstico de HIV/AIDS só é trabalhada pelos profissionais da saúde com os familiares cuidadores, crianças e adolescentes quando surgem dificuldades, como por exemplo, adesão ao Tratamento Antirretroviral (TARV), início da atividade sexual e questionamento e curiosidades da criança. Além disso, o estudo manifestou a pouca exploração dessa revelação nas consultas de enfermagem e na equipe multiprofissional, evidenciando que o foco maior dos profissionais era na adesão ao TARV e prevenção das infecções sexualmente transmissíveis (PAULA et al., 2017).

Macedo e Miranda (2016) identificaram nas falas de profissionais enfermeiros, de um Serviço Ambulatorial Especializado em HIV/AIDS, que eles próprios não reconhecem suas atividades como de relevância para os pacientes, atribuindo importância a outras categorias profissionais. Além disso, referiram como dificuldades a continuidade das consultas de enfermagem já que o paciente frequentemente não retorna para as mesmas e quando retorna ao serviço, é encaminhado prioritariamente para a consulta médica e para receber a medicação antirretroviral. Já Ahmed et al (2016) referiram a falta de promoções, falta de supervisão, perspectivas de futuro pouco claras e infelicidade quanto a situação atual como situações negativas que interferem no trabalho do enfermeiro. Aproximadamente metade dos profissionais entrevistados manifestaram insatisfação com a falta de progressão funcional e promoção.

Estratégias que guiam o profissional no momento da revelação do diagnóstico para a criança e o adolescente são importantes e devem ser colocadas em práticas. Zanon, Paula e Padoin (2016) apresentaram algumas, como a utilização de bonecos, desenhos e histórias para as crianças, evitando palavras geradoras de impacto. Já para os adolescentes aconselha-se a utilização de estratégias virtuais e de uma abordagem direta para que os mesmos consigam compreender e refletir sobre a doença. Também é destacado no estudo a importância do acompanhamento psicológico durante esse processo.

Santos, Gomes e Oliveira (2014) apresentam algumas vulnerabilidades expostas pelos profissionais da saúde que afetam o seu trabalho, como a falta de infraestrutura e equipamentos adequados, principalmente de Equipamento de Proteção Pessoal (PP); a falta de recursos humanos; o despreparo técnico e a falta de incentivo à aprendizagem. Aspectos negativos como estes interferem na assistência ao paciente soropositivo, portanto, faz-se necessário investimentos nos serviços de saúde para que não só os usuários sejam bem atendidos, mas também que os profissionais tenham boas condições de trabalho e capacitação. Além disso, um estudo realizado mostrou que a elevada carga de trabalho gerada pelo aumento da demanda de pacientes e pela falta de recursos acaba por influenciar negativamente na assistência do enfermeiro, sobrecarregando-o (AHMED et al, 2016).

O profissional da saúde que trabalha com crianças soropositivas, principalmente na fase da adolescência, precisa possuir um olhar voltado para as particularidades da idade. Koerich et al (2015) referiram que a criação do vínculo com o adolescente é essencial para que a confiança, a intimidade, a empatia e a efetividade sejam estabelecidas e o enfermeiro consiga assistir e orientar o paciente. Segundo os profissionais entrevistados, os adolescentes

precisam de privacidade para falar sobre aquilo que não conseguem expressar aos demais, devido ao sigilo que a doença exige, fazendo-se necessária uma abordagem diferenciada, considerando sua singularidade, com foco na criação do vínculo e o desenvolvimento de laços afetivos (KOERICH et al., 2015). Nesse sentido, o saber acolher e ouvir deve se fazer presente nos profissionais que atuam com pacientes diagnosticados com HIV / AIDS, visto que nesses momentos de orientação e conversa, os sentimentos de ansiedade, dúvidas e explosões são minimizados (TONNERA; MEIRELLES, 2015).

A maneira como a assistência é prestada ao paciente interfere na sua aderência e na qualidade do tratamento que será desempenhado. Costa, Oliveira e Formozo (2015) citaram algumas atitudes que deveriam ser colocadas em prática pelos profissionais para a criação de um bom vínculo com os pacientes como: o bom tratamento do paciente por meio de demonstrações de atenção, carinho e preocupação com a sua saúde, uma escuta ativa e um bom diálogo, cumplicidade, esclarecimento de dúvidas e orientação quanto à doença e ao tratamento e o trabalho por meio do lúdico, principalmente com as crianças.

Além disso, os profissionais da saúde devem atuar na promoção do pensamento crítico desses pacientes diante das potencialidades e fragilidades. Assim, esse grupo, principalmente na fase da adolescência, se sentirá mais preparado para se posicionar e fazer suas próprias escolhas a partir da realidade na qual se encontram (SEHNEM et al., 2015). Também precisa-se trabalhar com os adolescentes a questão da independência e autonomia na realização do autocuidado, visto que ocorrerá a transição para a fase adulta. Os profissionais devem prepará-los para compreender e conviver com a doença, além de auxiliá-los a assumir a responsabilidade quanto ao seu tratamento para que durante essa transição consigam desempenhar seus cuidados sem o auxílio de outras pessoas (CERVIA, 2013).

O despreparo do profissional da saúde para lidar com a temática do HIV/AIDS ainda se encontra presente e foi mencionado por Koerich et al (2015), assim como os sentimentos de frustração e descontentamento com o trabalho realizado, fator que interfere de maneira negativa na forma como a assistência é desempenhada pelos profissionais. Um dos entrevistados apresentou arrependimento na escolha da profissão de enfermagem, motivo esse relacionado a desvalorização do profissional, o que acaba por interferir, em alguns casos, no profissional que é visto no mercado de trabalho e na sua atuação.

A presença de um enfermeiro capacitado durante o período de pré e pós-teste é necessária para que o paciente compreenda a doença e obtenha todas as informações necessárias. Em um estudo realizado com 39 pacientes, 12 (30,8%) dos entrevistados

afirmaram ter recebido recomendações no pré-teste somente sobre o esclarecimento frente a motivação do exame, o que evidencia a necessidade de uma explicação ampla durante esse período. Já no pós-teste, durante a revelação do diagnóstico, o aconselhamento foi reconhecido por 20 (51,2%) interlocutores. Além disso, o estudo identificou que a forma como o processo de testagem ocorre ainda demonstra a predominância do modelo biomédico (TAQUETTE; RODRIGUES; BORTOLOTTI, 2017).

Em relação ao aconselhamento pós-teste, Taquette, Rodrigues e Bortolotti (2017) destacaram-no como um serviço favorável, conforme a percepção dos entrevistados, além de ser bem conduzido o que contribuiu para uma visão positiva frente a relação da doença com o futuro. Referiram também que o profissional da saúde forneceu suporte emocional e apoio, além de orientar acerca do HIV/AIDS e desmistificá-lo, colaborando para que os pacientes possuíssem uma noção de que é possível viver com qualidade.

A assistência ao paciente com HIV/AIDS deve ser garantida e fornecida pelos profissionais dentro de todos os cenários da saúde. A utilização dos serviços públicos foi observada em um estudo realizado no Município de Ribeirão Preto em São Paulo, onde 85% das pessoas utilizavam-nos exclusivamente, sendo que desses, de forma complementar à assistência do SAE, 67% recorriam ao Pronto Atendimento, 43,2% à Atenção Básica e 23,6% a outros serviços especializados (LOPES et al., 2014).

Nesse sentido, é necessário o fortalecimento desses serviços e de uma rede de atenção ao paciente que vive com HIV/AIDS, além da participação dos órgãos governamentais, sociais e dos gestores de saúde na criação de intervenções adequadas. Dessa forma, a assistência a esses pacientes será fornecida de forma integral, atendendo e proporcionando uma melhor qualidade de vida (LOPES et al., 2014). Além disso, faz-se importante que a atenção primária fortaleça sua assistência em relação à prevenção, cuidados e ao tratamento do HIV. Já que se percebe que conforme o passar dos anos foi possível fornecer uma expectativa de vida maior e com qualidade a esses pacientes, visto que o HIV atualmente é considerado uma doença crônica (WILLARD et al., 2016).

Outro cenário em que a temática HIV/AIDS precisa ser trabalhada e fortalecida é no decorrer da graduação. Um estudo realizado com estudantes de enfermagem revelou que a temática ainda é pouco explorada durante os conteúdos teóricos, manifestando assim fragilidades no processo ensino-aprendizagem. Assim, é relevante aprofundar os conhecimentos frente à doença, já que por meio do papel da enfermagem, houveram

mudanças significativas que interferiram na prevenção e no controle do HIV/AIDS ao longo desses anos (CATOIA et al., 2015).

No âmbito acadêmico os docentes necessitam trabalhar a temática com seus alunos como forma de exercitar a cidadania, trabalhar com ética frente ao paciente soropositivo, além de desmistificar a doença e o preconceito que ainda se encontra presente na sociedade (CAMILLO; MAIORINO; CHAVES, 2013). As reflexões e discussões sobre o HIV/AIDS precisam ser estimuladas para que o profissional que será lançado no mercado de trabalho esteja preparado para lidar com o cuidado e as diversas questões que envolvem a doença.

Portillo et al (2016) apresentaram a elaboração do currículo dentro da universidade a qual pertenciam evidenciando a importância e a criação de competências que tornassem o aluno apto a possuir conhecimento geral para atuar com o paciente com HIV/AIDS. Os docentes precisam estar cientes da importância de preparar e graduar enfermeiros que sejam capacitados e preparados para lidar com o paciente soropositivo, visto que é por meio deste profissional que o paciente possui o primeiro contato que o influenciará na maneira como desempenhará seu autocuidado.

4 METODOLOGIA

A seguir foram descritas as etapas que serão utilizadas na operacionalização do estudo.

4.1 Delineamento da pesquisa:

Este estudo foi conduzido por meio de uma abordagem qualitativa, descritiva e exploratória a qual além de observar e registrar a incidência do fenômeno explorou sua dimensão, a maneira pela qual ele se manifesta e fatores com os quais ele se relaciona. Segundo Minayo (2010), a pesquisa qualitativa lida com o universo de significados, crenças, aspirações, motivos, valores e atitudes. Ela permite que o autor se envolva diretamente na situação, facilitando a observação dos agentes no seu cotidiano, convivendo e interagindo socialmente com eles. Descritiva porque permite a descrição do fenômeno investigado oportunizando que este se torne conhecido e exploratória porque oferece ao investigador a possibilidade de aumentar sua experiência em torno de determinado problema (TRIVIÑOS, 2009).

4.2 Local de realização do estudo:

O estudo foi desenvolvido no Hospital Dia AIDS Pediátrico do Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr. (HU), vinculado à Universidade Federal do Rio Grande (FURG), este vinculado desde 2015 à Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH). Atualmente, o HU encontra-se contratualizado com o Ministério da Saúde, a Secretaria Municipal da Saúde e a 3ª Coordenadoria de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul. Presta serviços nas áreas básicas de Clínica Médica, Clínica Pediátrica, Clínica Obstétrica, Clínica Ginecológica e Clínica Cirúrgica. Possui Serviço de Pronto Atendimento, UTI Neonatal, UTI Pediátrica, UTI Geral, Hospital Amigo da Criança, Banco de Leite, Hospital-Dia AIDS, Hospital-Dia Doenças Crônicas, Centro Regional de Estudos, Prevenção e Recuperação de Dependentes Químicos (CENPRE), Centro Integrado de Diabetes (CID), Centro Regional Integrado do Trauma Ortopédico, Centro Regional Integrado de Diagnóstico e Tratamento em Gastroenterologia, Centro de Atendimento de Doenças Renais – Diálise e Hemodiálise, Centro Regional Integrado de Tratamento e Reabilitação Pulmonar e Unidade de Educação.

O HU é um hospital de referência no atendimento à criança e adolescente com AIDS. O Hospital Dia AIDS se destina ao atendimento de pacientes infanto-juvenis que possuam a AIDS, onde é desenvolvida uma ação de saúde através do programa, atenção aos pacientes de AIDS, desenvolvida desde 1989. Esta ala, Hospital Dia, é conhecida como Ala Rosa, possui uma sala de espera e duas salas de atendimento. Atualmente, são atendidos no Hospital Dia AIDS 317 crianças e 26 adolescentes. (FURG, 2017). A equipe é composta por dois pediatras, seis infectologistas, duas enfermeiras, sendo uma responsável pelo hospital dia e aconselhamento de adesão e a outra pelos pré e pós testes, uma auxiliar de enfermagem e duas secretárias. É realizado somente atendimento de consultas agendadas mensalmente e administração de medicamentos para a efetivação do tratamento, quando necessário.

4.3 Participantes do estudo:

Os participantes deste estudo foram familiares cuidadores de crianças e adolescentes acompanhados no Hospital Dia, no período da coleta de dados. Esses atenderam ao critério de inclusão: ser o principal familiar cuidador da criança/adolescente com HIV/AIDS, acompanhar a criança/adolescente periodicamente no tratamento no Hospital Dia AIDS do Hospital Universitário e ter 18 anos ou mais. Como critério de exclusão foi utilizado estar acompanhando a criança/adolescente eventualmente nas consultas. Os que aceitaram participar foram orientados acerca dos objetivos e metodologia do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.

4.4 Coleta de dados:

A coleta de dados foi realizada no primeiro semestre de 2018 por meio de uma entrevista individual com cada familiar cuidador principal que acompanhou a criança/adolescente. Participaram um familiar por criança/adolescente. Em um primeiro contato a pesquisa foi apresentada e solicitada sua permissão para participar do estudo. Foi realizada uma entrevista semiestruturada constituída de duas partes, a primeira com questões fechadas contendo dados de identificação de cada participante e a segunda parte com questões norteadoras abertas acerca de suas vivências no cuidado à criança e ao adolescente.

A entrevista foi realizada com um cuidador principal de cada vez, em uma sala individualizada do Hospital Dia AIDS logo após a consulta ou no momento de espera da

mesma. Para garantir a fidedignidade das falas, as entrevistas foram registradas por gravações em MP4, mediante autorização do participante e logo após, transcritas, iniciando-se imediatamente o processo de análise de dados. As gravações foram guardadas, ficando sob a responsabilidade da coordenadora da pesquisa, por um período de cinco anos para que seja assegurada a validade do estudo e garantindo a confidencialidade dos dados

4.5 Análise dos dados:

Os dados coletados a partir das questões fechadas foram utilizados para caracterização dos participantes do estudo e foram apresentados na forma de uma tabela. Os dados coletados a partir das questões abertas foram analisados pela técnica de Análise de conteúdo. A análise de conteúdo é uma análise dos “significados”, pois este método enriquece a tentativa exploratória, e aumenta a propensão para a descoberta sendo um método empírico (BARDIN, 2011). Esta análise proporciona ao pesquisador trabalhar com as semelhanças e as diferenças traçando características afins entre o conteúdo coletado pelo pesquisador. Por fim, permite que seja trabalhado o conteúdo de uma forma densa e exaustiva. Deste modo, a intenção da análise de conteúdo é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção, inferência esta recorre a indicadores. [...] essas inferências podem responder a dois tipos de problemas o que levou a determinado enunciado? Quais as consequências que determinado enunciado vai provavelmente provocar? (BARDIN, 2011; p.45).

Análise descritiva funciona:

segundo procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. [...] tratar-se-ia de um tratamento da informação contida nas mensagens. É conveniente precisar de imediato que em muitos casos a análise, como já foi referido, não se limita ao conteúdo, embora tome em consideração o “continente” (BARDIN, 2011; p. 41).

Através desta análise podem-se descrever os aspectos ao que tange o ambiente e as impressões que nele foram percebidas. A isto, é constituído o tratamento descritivo caracterizando a primeira fase do procedimento. Por fim, é visto como uma técnica que consiste em apurar descrições de conteúdo muito aproximativas, subjetivas, para pôr em evidência com objetividade a natureza e as forças relativas aos estímulos a que o sujeito é submetido (BARDIN, 2011). Portanto, se a descrição (a enumeração das características do texto) é a primeira etapa necessária e se a interpretação (a significação concedida a estas características) é a última fase, a inferência é o procedimento intermediário, que vem permitir a passagem, explícita e controlada, de uma a outra (BARDIN, 2011; p. 45).

A técnica de Análise de Conteúdo será operacionalizada através de três etapas: a pré análise na qual será realizada a leitura flutuante dos dados, a escolha dos depoimentos a serem utilizados e a preparação do material; a exploração do material na qual se categorizarão os dados e o tratamento dos resultados obtidos e interpretação na qual os dados serão discutidos a partir de autores estudiosos da temática (BARDIN, 2007).

4.6 Aspectos Éticos:

Foram respeitada a Resolução 466/12 que rege as pesquisas envolvendo seres humanos. Esta proposta de pesquisa foi submetida ao Comitê de Pesquisa da Escola de Enfermagem e ao Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde – CEPAS da FURG sob o parecer favorável número 29/2018. Foi solicitada a autorização a gerente de Ensino e Pesquisa do Hospital Universitário/EBSERH e ao Diretor da Escola de Enfermagem para execução da proposta.

Foi entregue aos participantes da pesquisa o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE A), prestando esclarecimentos quanto ao estudo proposto, convidando-os a participarem; explicando os objetivos e a metodologia proposta; solicitando seu consentimento por escrito, para participar da pesquisa, assegurando o respeito aos aspectos éticos envolvidos na pesquisa, como o direito à privacidade, garantindo o respeito e o anonimato dos participantes.

O documento foi assinado pelo pesquisador (a) e pelo (a) participante, ficando uma cópia com o participante e outra com o pesquisador (a). Após a autorização dos participantes foi iniciada a fase de coleta de dados. Foi esclarecido aos mesmos sobre a possibilidade de abandono da proposta em qualquer etapa do estudo, sem qualquer prejuízo para si, com o compromisso ético de assegurar o sigilo das informações obtidas durante o seu desenvolvimento, solicitando o seu consentimento para a divulgação destes dados de forma anônima. Os familiares cuidadores participantes do estudo foram identificados pela letra F seguida do número da entrevista como forma de garantir seu anonimato.

5 RESULTADOS

A seguir foi apresentada a caracterização dos participantes do estudo e as categorias geradas a partir da análise dos dados.

5.1 Caracterização dos participantes do estudo

Participaram do estudo 20 familiares cuidadores com idades entre 21 e 65 anos, com uma média de 37,9 anos. Possuem como grau de parentesco da criança, mãe (nove), mãe adotiva (quatro), pai (dois), madrasta (uma), tio (um) e avó (três). Tendo como escolaridades, ensino fundamental incompleto (dez), ensino fundamental completo (quatro) e ensino médio completo (quatro), ensino superior incompleto (um) e ensino superior completo (um). Quanto a situação conjugal, sete são solteiros, oito casados, quatro separados e uma viúva. Vivem com uma renda familiar entre R\$ 187,00 e R\$ 10.000,00, com uma média de R\$ 1.074,00, sendo que dois informaram não ter renda.

As crianças possuíam idades entre nove meses e 14 anos, com uma média de 7,08 anos, sendo onze do sexo masculino e nove do sexo feminino. Todas adquiriram o vírus HIV por meio de transmissão vertical.

5.2 Impacto do diagnóstico de HIV/AIDS na criança/adolescente para a família

Uma das mães entrevistadas relatou não saber que tinha o vírus HIV, pois não fez o pré-natal. Descobriu quando ganhou o bebê na maternidade durante a realização do Teste Rápido. Desconhecia inclusive de quem poderiam ter adquirido o contágio. Outras relataram ficar cientes da doença durante a realização do pré-natal.

Foi assim, quando ele nasceu o doutor disse para mim que ia fazer os exames nele, mas que não era 100% de chance considerado que ele pudesse não ter a doença. Com certeza se eu tivesse descoberto antes eu teria tentado pelo menos salvar a vida dele, feito o tratamento todinho, mas eu não sabia. Não sei nem se foi do pai dele que eu peguei, porque não está estampado na cara das pessoas. (F5)

Descobri que tinha durante a gestação fazendo exames de rotina. Não sabia que tinha, foi no pré-natal. Só eu e o meu filho temos o vírus. Peguei de um relacionamento que tive depois que me separei. (F14)

Eu não ia nem fazer o pré-natal dela, e aí minha mãe que insistiu, não ia fazer pré-natal...pra que?Têm mães que não fazem não é mesmo? Então não

vou fazer...Aí a mãe insistiu e eu vim fazer com 7 meses o pré-natal. Aí que eu descobri. (F13)

A mãe dela não fez o tratamento durante a gestação, por isso que ela ficou com esse problema.(F15)

Além disso, alguns familiares cuidadores eram adotivos e não possuíam vínculo ou contato prévio com a mãe biológica da criança/adolescente e, por isso, não tinham informações acerca da gestação da mesma.

Eu sei que ela nasceu prematura, porque a gente pegou a pasta dela quando a adotamos. Não foi feito pré-natal pelo que consta na ficha, ela nasceu com 31 semanas e ficou um tempo internada na UTI neonatal. (F8).

Detalhes da gestação eu não sei. Só sei que não foi feito o pré-natal que ela deveria ter feito. (F10).

Referiram sentir-se chocados frente ao diagnóstico e com pena ao pensar na vida da criança/adolescente com HIV/AIDS. Além disso, uma das participantes afirmou ter realizado o pré-natal adequado, não sabendo o porquê do diagnóstico positivo.

Foi um choque, porque nós nem remédios tomamos. Nunca ficamos doentes, nem quando éramos crianças. (F1)

Meu mundo veio abaixo, porque eu fiquei com muita pena da minha filha e dele também, porque ele é uma criança né. Me da uma pena, porque eu vejo os outros com nada e ele com essa maldita doença, fico bem louca. A gente vai levando né. Teve um doutor que me disse uma vez que era melhor ele ter essa doença do que a AIDS, porque a AIDS mata. (F3)

Foi um choque porque eu não esperava que ela tivesse. Eu fiz todos os exames e nunca tive nada. (F6).

Alguns familiares cuidadores sentem dificuldades em aceitar o diagnóstico e preferem não pensar nas consequências do HIV/AIDS na vida da criança/adolescente.

Horrível, porque a gente sabe todos os problemas com essas questões do HIV. Me senti mal, passei uns dois dias quieto, isolado, até aceitar. (F2)

Eu fico até com dor de cabeça, choro, não aceito. É difícil saber que ela tem HIV. (F9)

Eu procuro não pensar muito. Eu dou graças a Deus que ele está bem. (F1)

Buscam orientações por meio dos profissionais da saúde de forma a proporcionar um cuidado adequado à criança/adolescente. Entretanto, um dos entrevistados afirmou a ocorrência de negligência médica durante os exames de confirmação do diagnóstico.

[...] ai depois eu peguei e comecei a consultar com a doutora e ela pegou e me disse que infelizmente não foi possível salvar meu bebe. Ai quando eu soube não vou dizer que não chorei, mas eu fiquei pensando o que ia acontecer com meu filho. Ela me explicou que tinha remédio e tratamento, que eu tinha que cuidar dele que ia dar tudo certo. (F5)

Foi uma negligência médica, porque eu fiz meu pré-natal todo, meus exames tudo direitinho de HIV e deu tudo negativo. Eu já tinha a suspeita que eu tinha, porque eu andei com um cara há muitos anos atrás que tinha. Eu cuidava dele inclusive. Foi erro do exame. Na hora que eu descobri deu vontade de enforçar os médicos da minha cidade. (F4)

Em casos de adoção, o diagnóstico de HIV/AIDS foi informado durante o processo, não interferindo na escolha da criança/adolescente pelos responsáveis, capacitando-os por meio da busca de informações para o cuidado. Além disso, um dos familiares cuidadores obteve a guarda legal devido a situações de negligência por parte do responsável biológico da criança.

O primeiro momento era a questão até da gente se informar como lidar, porque a gente sabia o senso comum de tu lidares com a situação. Mas assim, em alguns cuidados como a medicação eu não sabia como funcionava. Então, a gente teve que se informar quanto a isso e em relação aos cuidados com ela, até no sentido de evitar o contágio. (F8)

Foi quando eles me ligaram para dizer que ela estava para adoção e disseram o que ela tinha. Para mim não alterou em nada. Ai me passou pela cabeça que agora mesmo que eu queria adotar. Porque eu acho que se fosse um filho natural que tivesse algum problema o que eu ia fazer? Então, já quando eu me inscrevi na adoção eu coloquei que queria mesmo que tivesse qualquer problema de saúde. Para mim não faz diferença. (F10)

A minha irmã não estava mais trazendo ela nas consultas. Ai deu um griteiro entre nós e ela não deixou mais eu ver a criança. Fui ver ela agora, porque o abrigo me procurou, porque não tinha mais ninguém para ficar com ela. Perguntaram se eu podia ficar com ela e eu disse que ficava nos meus termos. A mãe dela não vê mais ela, tem ordem judicial até. (F2)

5.3 Sentimentos vivenciados pela família frente ao diagnóstico de HIV/AIDS na criança/adolescente.

Em relação aos sentimentos vivenciados pela família frente ao diagnóstico, um familiar cuidador referiu sentir raiva devido à falta de cuidado e responsabilidade da mãe biológica da criança/adolescente. A mesma não realizou o pré-natal, transmitindo-a o vírus.

Me deu um sentimento de raiva, de bater na minha irmã, porque era só ela ter tomado a medicação e se cuidado no pré-natal, porque ela fez o pré-natal. (F2)

Um familiar cuidador referiu inicialmente sentir pavor ao descobrir o diagnóstico. Até mesmo pensando no suicídio como forma de punição frente à condição da criança/adolescente.

Pavor, mas tem que cuidar porque é para o resto da vida. Mas dá para viver bem. No início eu me apavorei, queria até me matar por ele ter pego. Mas agora está tudo bem. (F7)

A tristeza e o medo ao pensar no futuro da criança/adolescente com HIV/AIDS também foram referidos. Além disso, um dos familiares cuidadores mencionou estar preparando o filho desde a infância para que ele tenha uma vida normal ao longo do seu crescimento. A tristeza também foi referida pelo fato da transmissão da doença ter ocorrido durante a amamentação. Um dos familiares cuidadores referiu medo do óbito frente as doenças oportunistas.

Tristeza, porque ela tem 12 anos. A gente não sabe o dia de amanhã. Hoje a carga viral dela está de um jeito e amanhã a gente não sabe. (F9)

Eu fico muito triste porque não era para ela ter. Porque eu fiz tudo com cuidado e na verdade eu peguei depois que eu ganhei ela e eu estava amamentando. Então, foi no leite que eu passei. Mas pelo menos eu levo ela direitinho no acompanhamento. (F6)

Parece que ela veio preparada já para esse problema. Então, como é que eu vou te dizer? Meu medo é que aconteça alguma coisa, mas eu acho que não tem porque, pois ela tem uma vida normal. (F10)

Eu não tenho medo de morrer, eu temo se acontecer alguma coisa com ela hoje, dela ter essa idade, cinco anos, e vir a acontecer alguma doença oportuna e leve a minha filha embora. É só do que eu tenho medo, do resto não. (F19)

Verificou-se que o sentimento de culpa pela transmissão da doença para a criança/adolescente também foi referido por um familiar cuidador. O mesmo relatou que confiava no parceiro, não imaginando que pudesse acontecer algo com a sua saúde ao se relacionar de forma desprotegida.

Eu enxergo como a culpa sendo toda minha, porque eu confiei em uma pessoa que era como se nunca fosse acontecer isso comigo. Ai eu namorei uma pessoa durante três anos e ela sabia que tinha e não falou nada. Ai eu amamentando meu filho passei só que nesse momento eu não sabia de nada, entendeu? (F7)

Dois familiares cuidadores referiram sentimentos de muito amor e cuidado com a criança/adolescente. Um dos entrevistados afirmou que o amor pelo filho gerou mudanças significativas e lhe deu forças para viver.

Em relação a ela sentimentos de muito amor e cuidado, Mas assim, o cuidado que a gente tem é que ela tenha uma vida, um futuro muito longo. Ela se mantendo indetectável, tomando a medicação vai ter uma vida completamente normal. (F8)

Eu sempre fui vida louca, então meu amor por ele me fez mudar Minha força de vida é ele. (F4)

5.4 Mudanças no viver a partir do diagnóstico da criança/adolescente com HIV/AIDS

Referiram que nada mudou na sua vida após o diagnóstico da criança/adolescente. Verificou-se que devido a condição sorológica da mesma o familiar cuidador passa a dedicar-se exclusivamente com o seu cuidado com vistas a garantir sua saúde e bem-estar. Preocupam-se que apenas as pessoas da família nuclear dediquem-se com o cuidado a criança/adolescente com vistas que seu diagnóstico não seja revelado.

Não, eu não fazia nada, então não mudou muita coisa (risos). A gente acaba vivendo só para o filho agora em vez de para gente.” (F13)

Depois que eu descobri essa doença mudou muito a minha vida... (F16)

Quando Deus te manda alguma coisa ele não vai mandar na perfeição. Deus me deu ela assim, eu luto, cuido dela assim para ela depois estar uma moça aí trabalhando e estar cuidando aí da vida dela. Não tenho preconceito com tipo de doença nenhuma. (F19)

A mudou, primeiro eu tenho que tomar conta dele, e é difícil alguém ficar com ele. A única pessoa que fica assim um pouco é a minha filha, ela tem quatro filhos, é casada, mas ela fica assim um pouco, senão é eu sempre com ele. (F12)

Uma das famílias referiu a condição sorológica da criança/adolescente serviu para unir a família para melhor cuidá-la.

Eu conheci o pai dele e a gente começou a namorar. Como ela estava com esse problema e cada vez mais se agravando o déficit intelectual dela, ele me convidou para morar com ele porque aí já ficávamos todo mundo junto. A gente se uniu para ajudar uns aos outros. Ele queria ter alguém para cuidar deles, tem que ter, e ela também tem que ter. É, na real foi bom. Foi bem o que ele disse, uma união para ajudar.” (F11)

A principal mudança percebida na vida familiar a partir do diagnóstico da criança/adolescente é referente à alimentação. Como ela toma diversos medicamentos e não pode adquirir doenças oportunistas precisa alimentar-se bem. Assim, esta passa a ser a maior preocupação da família. A ponto desse aspecto do viver ser o foco do cuidado e um problema.

O que mudou foi a alimentação da família, porque ele queria se alimentar para não adoecer, então toda família tem que comer a mesma comida. Ele precisa se

alimentar, pois primeiro ele é criança, está em fase de desenvolvimento e segundo que as medicações são muito fortes e precisa estar com alimento no estômago. Eu fico em casa com ele assim tranquilo, que nem os outros dois, se preocupando sempre com a alimentação. A alimentação é o foco daquela casa, o foco da vida dele é a gente fazer ele comer. Ele tem que entender que tem que comer, não precisa comer a panela inteira de comida, mas tem que comer nem que seja um pouco. (F11)

5. 5 Formas de organização e estratégias utilizadas pela família para o cuidado à criança/adolescente com HIV/AIDS

Em relação à forma de organização e estratégias utilizadas, alguns familiares cuidadores vivem suas rotinas dedicadas exclusivamente aos cuidados da criança/adolescente.

Passo 24 horas do dia em função. Eu não posso mais trabalhar por causa dela, dou toda a assistência que ela precisa. (F2)

Eu dedico meu tempo para ela, só ela. Eu fico só pensando nela, não faço outra coisa. Por exemplo, agora mesmo eu tive que vir para cá e já organizei tudo, roupa e comida. (F6)

Algumas estratégias auxiliam o familiar cuidador a se organizar frente às medicações de rotina da criança/adolescente. Assim, referiram utilizar o celular, quadro negro, anotações nos eletrodomésticos, à separação da medicação em caixas e adaptação dos seus horários a eventos que facilitem o não esquecimento. Em alguns casos introduzem a medicação no alimento da criança para evitar a rejeição.

Eu anoto tudo no meu telefone porque senão eu esqueço. (F5)

Para eu lembrar das consultas e dos remédios eu ponho um lembrete no celular. [...] para eu ter os horários certos dos remédios, eu já faço a comida no horário. (F6)

Eu tenho um quadro preto no quarto dela com tudo anotado. Tenho anotado na minha geladeira, no microondas e em cima da pia. Eu tenho anotado por tudo. Pego um esparadrapo e colo o dia das consultas e as medicações. (F2)

As medicações são tudo separadinhas. Eu não preciso de nada para lembrar. Em cima da minha penteadeira eu tenho uma caixa em que coloco as três caixinhas de remédio, de manhã eu dou elas, e de noite tudo de novo. (F3)

[...] na medicação ela já toma sozinha. É só eu dizer o horário e ela vai lá e toma. Eu já deixo separadinho. (F10)

Para eu não esquecer das medicações, sempre antes dele sair para escola eu dou o remédio. (F7)

Eu trabalho ainda, então eu dou sempre o remédio para ele de manhã para depois levar ele para o colégio. Eu dou os remédios junto com o suco e ele toma direitinho. O remédio líquido eu boto no medidor e dou para ele. (F1)

Utilizam como estratégia para a criança/adolescente comer, a realização de um cardápio variado e fazer a criança ajudar na cozinha, estando, frequentemente, inventando comidas diferentes que agradem ao paladar da criança.

Como cuidado especial tem a comida, ele não pode comer uma comida só sempre. Tenho que inventar coisas para ele comer por causa da medicação que ele toma que afeta o estômago. (F14)

Ele é o meu ajudante na cozinha. Digo para ele que ele tem que comer, que cozinheiro é esse que não come? Agora ele está comendo mais coisas. (F11)

Em relação às consultas de rotina, referiram verificar na carteirinha da criança/adolescente e consultar o calendário mensal. Dessa forma, lembram com antecedência evitando assim o esquecimento das consultas.

As consultas são uma vez por mês. Então, a gente mais ou menos verifica no início do mês e vê na carteirinha o dia para não ter perigo de esquecer. (F8)

As consultas têm na carteirinha, não tem como não esquecer. (F9)

Também referiram como estratégia orientar a criança/adolescente para que o mesmo viva bem, seja independente no futuro e consciente frente a sua condição e ao seu autocuidado. Referiram como importante a adesão ao tratamento.

Eu penso que quero que descubram logo a cura dessa doença. Ou se não aparecer eu simplesmente vou orientar ela para ela seguir tomando o remédio para ela viver bem. (F6)

Eu quero orientar ela para deixar ela segura e consciente do que tem para que saiba lidar com isso na hora que eu não estiver mais junto. Que ela esteja preparada. Desde pequenininha a cada etapa eu vou orientando para se preparar para enfrentar isso aí. Para ela não ter problema na hora que não tenha mais quem proteja. (F10).

Além disso, um familiar cuidador referiu não possuir estratégia específica de cuidado com a criança/adolescente, pois os cuidados já foram incorporados à rotina da família. Além do mais, os pais/responsáveis procuram adaptar seus horários de forma a ganhar tempo para exercer o cuidado.

Isso aí é mais do que normal. Eu já me lembro direto das medicações. Já sei tudo que ele precisa certinho. Há mais de um ano não tem como não se organizar. (F4)

É meio complicado na questão do tempo, mas eu e meu esposo nos ajustamos um ao outro para os horários. (F8)

5. 6 Facilidades encontradas pela família para o cuidado à criança/adolescente com HIV/AIDS

Referiram não ter dificuldades para cuidar, pois a criança/adolescente não incomoda, aceita tudo o que é proposto e toma a medicação sem nenhuma rejeição. Afirmaram necessitar apenas de atenção, principalmente com as crianças que estão na fase de formação.

Não vejo nada de difícil. (F7)

Ela não incomoda, é fácil de cuidar. Ela é tranquila. (F2)

Ele não me incomoda muito, às vezes que eu tenho que brigar com ele. Mas ele toma direitinho a medicação. (F1)

Para mim ela é uma criança bem calma sabe? Ai não tem tanta dificuldade. (F6)

[...] eu dou os remédios, ele toma e não incomoda para remédio nem para nada. Não preciso ficar em cima dele, tudo que eu dou ele toma. (F3)

É fácil cuidar dele e agora ele começou a andar, então procuro ficar bem atenta. (F4)

Além disso, afirmaram que a criança/adolescente com HIV/AIDS possui uma vida normal como qualquer outra sem a doença. Assim, não possuem dificuldades nos cuidados diários, não havendo alterações significativas nas suas rotinas.

Na verdade é tudo normal, como se ela não tivesse a doença. Só que ela tem que ter mais cuidado pela idade, pela alimentação, para não ficar doente e usar preservativo quando for transar. (F9)

Na verdade ela é super saudável. Ela brinca, é uma criança extremamente normal. Ela só precisa tomar a medicação. Então, em relação às outras crianças não tem diferença, é tudo normal. Ela só toma a medicação. (F8)

É normal tanto quanto a irmã dela. Não tem assim como dizer, têm aqueles cuidados que tu sabes que tem que ter, mas não altera a nossa rotina. (F10)

Um dos familiares referiu como facilidade o fato da criança/adolescente aceitar o seu diagnóstico e não sofrer preconceitos por ter o vírus HIV. No entanto, orientou a criança/adolescente a não falar para ninguém que tinha o vírus.

Graças a Deus ele aceita bem, não sofre preconceito. Isso ajuda bastante. A gente sempre fala que não precisava falar para ninguém que tem a doença, os amigos se souberem que tu tem vão ser teus amigos igual, quem é teu amigo não vai deixar de ser por causa disso. (F11)

Outra facilidade referida foi à obtenção de um benefício via judicial, conseguindo que o familiar cuidador se aposentasse fazendo com que tivesse mais tempo para cuidar da criança.

Procurei eu mesmo tentar encaminhar um benefício aí volta e meio me tiravam. Botei um advogado, aí consegui me aposentar. É melhor até para cuidar dela. (F16)

5. 7 Dificuldades encontradas pela família para o cuidado à criança/adolescente com HIV/AIDS

Mesmo sendo uma doença na qual o portador pode ter uma vida sem alterações, se realizado o tratamento de maneira adequada, um dos familiares cuidadores afirmou não ver facilidades no cuidado exercido. Além disso, referiram dificuldades em manter o sigilo acerca do diagnóstico da criança/adolescente para a mesma, pois querem escolher o momento adequado de revelar-lhe seu diagnóstico.

Não tem nada de fácil. (F5)

Não tem facilidade nenhuma. Não é fácil. (F11)

É mais difícil sim. (F14)

Quando entra no consultório, as moças não falam HIV ou que ela tem HIV. Eu pedi, porque ela é muito esperta, sabe tudo. Eu quero escolher a melhor hora para contar o que ela tem. (F19)

Verificou-se que uma das dificuldades encontradas pelo familiar cuidador foi a aderência da medicação pela criança/adolescente. Referiram o sabor amargo como motivo para a negação da mesma em aceitar o remédio como contribuintes para as dificuldades.

O que eu acho difícil em relação à medicação é o gosto amargo. Ele toma um pouco e bota a metade fora. A doutora disse para mim hoje que eu posso misturar ele com um pouco de gelatina ou com suco de laranja. (F5)

No começo é que foi bem difícil porque ela não conseguia engolir e o gosto era ruim. Mas ela já se adaptou. (F6)

Para ele tomar os remédios é uma briga. (F7)

A assiduidade às consultas devido ao fato de esquecer-las ou pelo familiar cuidador residir em outra cidade e necessitar viajar com a criança até o município foram também referidos como dificuldades. Buscam tratamento da criança/adolescente em outra cidade como forma de garantir o sigilo a cerca da condição sorológica da criança.

As consultas é que às vezes eu me passo. Eu ando esquecida da cabeça. Hoje mesmo só me lembrei quando mexi na carteira e vi que era hoje. Ai tive que vir correndo. (F3).

O difícil é vir para as consultas, porque eu tenho que viajar da minha cidade até aqui [...]. (F4)

A doutora, que era a médica dele em Canguçu me encaminhou para a doutora daqui. (F15)

Encontram grande dificuldade em administrar os antirretrovirais para a criança/adolescente, pois são medicações que geralmente causam reações gástricas como dor de estômago, enjoo e vômitos, sendo difícil a sua ingestão. Sua maior preocupação é que a medicação deverá ser utilizada por toda a vida.

Cuidar dele é normal, é mais difícil por causa do remédio. O horário é duas vezes ao dia, de doze em doze horas. (F12)

Ele toma medicamento todos os dias, nos mesmos horários. Todo dia, para o resto da vida. Isso aí é bem complicado. (F17)

A medicação ela teve um pouco de reação, mas só por uns dois ou três dias. Vim na doutora, expliquei e ela me deu um remedinho para o estômago. Mas a medicação ela toma numa boa, porque ela pensa que é para crescer. A maior dificuldade foi ensinar ela a se alimentar e na higiene. Ela não era mudada, tinha assadura crônica, quando fui dar banho nela, ela dormiu um dia e meio, que a gente pensou até que ela tinha morrido. (F19)

No início foi bem difícil fazer ela tomar os remédios, agora já está mais acostumada, reclama mas toma. Às vezes ela fica meio enjoada, às vezes vomita, diz que está ruim da barriga, mas é dos remédios mesmo. (F16)

Agora chegando na adolescência é meio complicado para ele, ele quer cuidar as guriázinhas, lá no eu dele é complicado. Ele fica meio retraído, mas eu não o culpo de ser assim por esse problema. (F17)

Constatou-se como dificuldade os horários de administração da rotina medicamentosa, o que gera interferência no padrão de sono da criança/adolescente. Além disso, dois familiares cuidadores relataram possuir dificuldades em relação a fazer a mesma se alimentar.

O que eu acho ruim assim, ainda mais que ela é bebezinha, é que às vezes ela está dormindo e eu tenho que acordar para dar a medicação. Ai já quebra o sono, porque são três medicações. Tu dá uma medicação e tu esperas para dar a outra para não causar um problema de estômago. Ai tu acabas tendo que tomar alguns cuidados que muitas vezes acabam incomodando ela, mas mais porque interrompe o sono. (F8)

Só com a comida que ele deu uma parada agora, não quer comer. Ai eu faço ele comer nem que seja uma colherada, porque ele não pode ficar sem se alimentar. (F3)

Só na alimentação na verdade que ele é uma criança que come pouco. (F7)

Ao cuidar de uma criança/adolescente o responsável pelo seu crescimento necessita possuir responsabilidades, ainda mais quando a mesma é portadora de uma doença que exige cuidados específicos. Uma das dificuldades observadas foi essa responsabilidade de cuidado que antes não se necessitava ter ou ter que assumi-la sozinha.

No começo foi difícil, porque eu não estava acostumada. Eu sou usuária de crack, então eu sustento eles sozinha. Eu sou garota de programa. Eu que me viro. Eu só tenho eles e o pai deles. O pai deles teve com tuberculose, esteve quase morto. Então, eu me desdobro. Nos primeiros três, quatro meses que foram brabos, porque assim, tem tanto de remédio e tem que fazer bombinha. Então, eu não estava acostumada com tanta responsabilidade. Eu sempre fui vida louca. Então meu amor por ele me fez mudar, minha força de vida é ele. (F4)

O preconceito e aceitação perante a sociedade foram citados como dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. Dois participantes referiram que a razão de se manterem vivos e fortes é a presença da criança/adolescente, chegando a mencionar o suicídio como alternativa caso tivesse consciência da doença antes do nascimento do filho.

É difícil pelo preconceito. Na escola ninguém sabe. Quando ela falta à aula por algum exame a gente diz que é exame de rotina. Ninguém tem que saber (F9)

Eu sinto o preconceito dos outros onde eu moro. Dizem: _ A fulana tem HIV. Os próprios parentes do pai dele são preconceituosos. Dai eu sofro e tenho depressão por causa disso. Tenho que tomar os remédios. Às vezes da vontade de afundar na droga e desistir. (F4)

[...] não é qualquer pessoa que vai te aceitar do jeito que tu és. Eu sei porque depois que eu tive ele eu fui tentar ter um parceiro e fui explicar para ele, porque jamais eu vou ficar com uma pessoa sem falar a verdade. Ai ele pegou e disse que não ia ficar comigo assim, porque não queria se arriscar a pegar. Eu disse para ele que a gente podia se prevenir usando camisinha e eu também não quero mais filho. Mas ai ele disse para mim que mulher assim para ele não dava. Desde então eu não tive mais ninguém. Tem vezes que eu penso em desistir de tudo e não viver mais porque não é qualquer pessoa que aceita. Mas ai quando eu olho para o meu filho eu me esqueço de tudo. Mas se eu tivesse descoberto antes de ter ele

eu já teria me matado na hora porque eu não teria porque viver mesmo, nem pela minha mãe. Eu olho para ele e ele é que é minha alegria de viver, que me dá forças. (F5)

O tempo e a forma como explicar para a criança/adolescente sobre seu diagnóstico foi mencionada como dificuldade. Afirmaram não terem pensado ainda sobre o assunto devido à idade da criança, o medo da sua reação e que sejam culpados pela transmissão da doença. Além disso, são muitas vezes questionados pela criança/adolescente do porquê do uso contínuo da medicação.

[...] ele é muito novo ainda então não pensei muito sobre isso. Nem sei como explicar ainda para ele que ele tem a doença. (F3)

Ele está crescendo. Está entendendo mais. Então como ele vai aceitar que tem a doença? É difícil. Eu não falei bem para ele sobre o que é. Às vezes ele pergunta se vai ter que tomar o remédio para sempre e eu digo que não sei, vamos ver. (F1)

[...] eu imagino todos os dias como eu vou explicar para ele no futuro o que aconteceu. Porque [...] tem uma amiga minha que a mãe dela não fez o tratamento e ela tem também e ela é bem louca, revoltada. Diz que é doente por causa da mãe, que a culpa é dela. Eu vejo isso e fico pensando que meu filho pode ter nojo de mim por eu ter transmitido o vírus para ele. (F5).

Questões referentes ao crescimento da criança/adolescente e aos futuros namoros foram referidas como geradoras de preocupação, sendo mencionadas como dificuldades encontradas. Preocupam-se com a conduta da mesma para que a doença não seja transmitida para os demais. Além disso, uma das entrevistadas referiu preocupação em orientar a filha quanto ao pré-natal quando for adulta para que não faça com o seu filho o que fizeram com ela.

Eu me preocupo com o crescimento dele, com o namoro, porque hoje em dia é tudo muito rápido. (F1)

Eu espero que ele seja honesto com as pessoas, que não faça que nem fizeram comigo e que fale a verdade. Se não quiser falar que ele se cuide para não passar para outra pessoa. (F7)

Ela vai ser uma cidadã como qualquer outra, ela vai trabalhar, se Deus permitir vai poder ser mãe. Ela vai fazer um pré-natal para ela não fazer com o filho dela o que fizeram com ela. Então, é isso que eu vou tentar passar para a minha filha, que não é o fim do mundo porque tu tem essa doença.” (F19)

5. 8 Rede de apoio social que a família utiliza para o cuidado à criança/adolescente com HIV/AIDS

As redes de apoio social são uma fonte importante de apoio para que o familiar cuidador estruture e organize a sua rotina. Constatou-se que um dos participantes não possui auxílio,

cuidando sozinho da criança/adolescente. Muitas vezes, quando necessita se ausentar, deixa os filhos sozinhos.

Não, sou só eu quem cuida. Se eu tenho que sair eles ficam sozinhos. (F3)

A família nuclear e a expandida são consideradas uma das redes de apoio social importantes e em alguns casos, são os membros da família que exigem do familiar cuidador um cuidado redobrado e atento à criança/adolescente com HIV/AIDS. Os cônjuges, namorado, as avós maternas e paternas e irmãs foram citados como compositores dessa rede, fornecendo suporte para que o familiar cuidador consiga cuidar da criança/adolescente e lidar com suas rotinas do cotidiano.

Só eu e o pai delas. (F10)

Meu esposo, somos nós dois. (F8)

Tem o meu namorado. Ele que me ajuda a cuidar dela. (F6)

Quando eu faço faxina a minha mãe fica com ele e dá os remédios direitinho. Quando não eu que fico. Inclusive ela me cobra para cuidar dele (F5)

A mãe dele (avó paterna) às vezes, porque ela já está velha (F4)

Minha mãe e minhas irmãs (F7)

Verificou-se também que o familiar cuidador mencionou como rede de apoio uma amiga de infância que reside próxima ao seu domicílio e que lhe ajuda quando necessário.

Uma amiga que eu conheço desde pequena que mora na rua de trás da nossa casa. (F1)

6 DISCUSSÃO

As crianças/adolescentes com HIV/AIDS necessitam de cuidados específicos devido a sua condição sorológica, exigindo da família adaptação e demandas de educação em saúde para que o tratamento seja fornecido de forma eficaz e a qualidade de vida seja proporcionada (PAULA et al., 2017). Logo, o enfermeiro possui o dever de estar junto à criança/adolescente e sua família, construindo assim um cuidado que perpassasse todas as dimensões humanas de maneira singular, conforme contextos e histórias de vidas (MOTTA et al., 2014).

Constatou-se que o impacto do diagnóstico de HIV/AIDS é permeado por uma diversidade de reações negativas, em alguns casos tornando difícil a aceitação da doença. Além disso, sentem-se chocados diante da possibilidade de morte iminente, insegurança de um prognóstico incerto, medo, culpa e tristeza, fatores estes que em alguns casos dificulta a aceitação do familiar frente à sorologia da criança/adolescente (FERREIRA; KRATSCH; SAGAZ, 2016).

Um estudo verificou que o impacto da descoberta do HIV/AIDS durante a gestação acarretou nervosismo e medo em algumas entrevistadas. Tal fato ocorreu devido ao desconhecimento da doença e suas causas. Referiram considerá-la como uma “pena de morte” (PINTO et al., 2017).

A revelação do diagnóstico da criança/adolescente causa uma série de mudanças que interfere na vida da família. Assim, frente ao impacto da descoberta da doença, a negação pode surgir como mecanismo de defesa quanto à nova situação exposta (SILVA.; TAVARES, 2015).

A presença de um profissional da saúde que instrua e esclareça as dúvidas da família frente às questões do HIV/AIDS é essencial para a adesão da criança/adolescente ao tratamento. Evidenciou-se que a boa adesão ocorrerá se a família for bem instruída para o cuidado, devendo incluir a criança/adolescente no processo de comunicação dos benefícios do tratamento (CAMPELO et al., 2017).

O presente estudo evidenciou a presença de familiares cuidadores no qual a sorologia da criança/adolescente não interferiu no seu processo de adoção. Entretanto, devido aos estigmas ainda existentes frente ao HIV/AIDS a incidência de famílias adotivas para essas crianças/adolescentes ainda é baixa, sendo indispensável o desenvolvimento de políticas públicas voltadas para a adoção de crianças e adolescentes soropositivos (SANTOS.; SILVA, 2017).

Diante do diagnóstico e suas consequências na vida da criança/adolescente alguns sentimentos negativos como a culpa pelo descuido, pena, indignação e revolta quanto à situação de mães que engravidam e transmitem o vírus para os filhos são recorrentes. Observou-se que as

mesmas são vistas como irresponsáveis e descuidadas frente ao não acompanhamento pré-natal e consequente risco de transmissão vertical. (PANARRA et al., 2017).

Além disso, as famílias manifestam sentimentos que podem interferir em seu viver a partir do recebimento do diagnóstico de HIV/AIDS na criança ou adolescente, levando a necessidade de acompanhamento profissional. Um estudo observou que os mais recorrentes foram os sentimentos de impotência, tristeza e medo, principalmente frente aos questionamentos da criança ou do adolescente, deixando os familiares inseguros quanto ao momento da revelação do diagnóstico. (MOTTA et al, 2016).

O HIV/AIDS pode ser transmitido além da TV também pelo leite materno, sendo assim fundamental que a amamentação deixe de ser vista apenas como fonte de vida e saúde, sendo considerada nesses casos também como fonte de doença e morte. É um momento onde se precisa realizar a “construção-desconstrução-reconstrução” de significados e representações, não somente para as mães deixarão de amamentar, como também para os profissionais de saúde que necessitam saber assistir essas mulheres para o enfrentamento dos conflitos que poderão surgir diante dessa consequência (TEIXEIRA et al., 2017).

Tristeza, medo e frustração foram sentimentos referidos devido a impossibilidade de amamentar seus filhos, especialmente frente à possibilidade do bebê não se desenvolver bem, tanto física como emocionalmente (PINTO et al., 2017). Além disso, também se verificou a presença da culpa, incerteza, raiva, sofrimento e dor frente a essa impossibilidade (TEIXEIRA et al., 2017). Nesse sentido, evidencia-se a necessidade da presença de um profissional da saúde capacitado para fornecer assistência adequada e auxiliar as famílias diante das suas dúvidas e incertezas quanto aos cuidados à criança/adolescente.

Evidenciou-se que algumas mães ao descobrirem que tinham HIV sentiram culpa por exporem seus filhos ao perigo além de sentirem-se indignadas e traídas pelo parceiro, pois não imaginaram que o mesmo era soropositivo (FIGUEIREDO et al., 2015, LOBO et al., 2018). Referiram sentir angústia, medo, tristeza, terror, surpresa, incredibilidade, injustiça e vergonha frente ao diagnóstico. Sentimentos esses reflexos das representações sociais existentes sobre a temática (LOBO et al., 2018).

Os sentimentos também se manifestam na criança/adolescente quando o mesmo descobre sobre o seu diagnóstico. A tristeza, não aceitação e surpresa podem surgir e tornar o momento conflituoso. Constatou-se com adolescentes entrevistados, que no início quando descobriram a doença não a aceitavam, pois se percebiam diferentes dos outros, de seus pares e de seus irmãos.

Relataram, também, preocupação com o estigma quando souberam ser soropositivos (SEHNEM et al,2015).

Frente aos sentimentos apresentados, o enfermeiro necessita compreender a família e a criança/adolescente, procurando prestar um cuidado humanizado, visto que as reações ao receber o diagnóstico são únicas e cada qual reage à sua maneira, normalmente permeadas por muito sofrimento. Nesse sentido observa-se a importância de políticas públicas e da capacitação dos profissionais para que a assistência aos portadores e suas famílias seja de qualidade (FIGUEIREDO et al., 2015).

Em relação às mudanças quanto ao viver a partir do diagnóstico da criança/adolescente com HIV/AIDS percebeu-se que muitas famílias conhecem o diagnóstico de soropositividade da criança/adolescente. Entretanto, preferem omiti-lo por medo de perder o apoio recebido. Notou-se também que o apoio instrumental e emocional foi oferecido aos familiares cuidadores, porém em certos casos não se fez presente igualmente entre os membros familiares que conheciam o diagnóstico, fator esse muitas vezes ocasionado pelo preconceito frente à doença (ALVARENGA et al., 2015).

Apesar da existência de estigmas e preconceitos frente ao HIV/AIDS, observou-se em alguns estudos que o apoio e suporte da família melhoraram após o nascimento da criança/adolescente. Logo, havendo maior envolvimento e a participação juntamente com o familiar cuidador nos cuidados realizados a mesma (VESCOVI et al., 2016).

Em relação às formas de organização e estratégias de cuidado da família, percebeu-se que, em muitos casos, o familiar cuidador abre mão do trabalho, das suas rotinas e hábitos para assumir integralmente os cuidados cotidianos da criança/adolescente. Nesse contexto do HIV/AIDS, o cuidado familiar é desenvolvido em ações que auxiliem e proporcionem o bem estar da criança e do adolescente (MOTTA et al, 2014).

O uso de estratégias que promovam o uso correto dos antirretrovirais é uma forma de organização do familiar cuidador para que não existam falhas no tratamento da criança/adolescente. Um estudo verificou como estratégias: a contagem dos comprimidos, o controle da dosagem e a colocação do despertador para lembrar o horário da medicação. Além disso, o familiar cuidador permanece junto até a ingestão total da dose, insere os líquidos em conjunto com a medicação como forma de facilitar a sua digestão, além de utilizar sua vivência para negociar com a criança/adolescente (MOTTA et al, 2014; FAVERO et al, 2016).

Evidenciou-se também a utilização de lembretes como calendários, despertadores, alarmes de relógio, caixas individuais de pílulas como estratégias de cuidado para adesão correta da

medicação pela criança/adolescente. Também a inserem juntamente com as refeições ou com outros alimentos saborosos e apetitosos de forma que a mesma não seja rejeitada. Observou-se também que para não ocorrer o esquecimento relacionam a administração dos medicamentos a outras atividades, antes ou depois de realizá-las (BRAGA et al, 2016).

Quando desde pequena a criança/adolescente é orientada e está ciente da sua condição sorológica é mais fácil de lidar com as questões que envolvem sua condição. Além disso, tornam-se menos relevantes as questões que permeiam a revelação do diagnóstico e, muitas vezes, evitam-se sentimentos negativos frente à descoberta (MOTTA et al., 2016). Assim, percebe-se a importância da criança/adolescente possuir conhecimento sobre o seu diagnóstico desde cedo para que compreenda a necessidade de possuir um papel ativo no seu tratamento, além de utilizar melhor a rede de apoio social disponibilizada (LARA et al, 2017).

Envolver e preparar a família são estratégias imprescindíveis para que a criança/adolescente consiga seguir o tratamento correto, mesmo perante as dificuldades envolventes. A partir disso, percebe-se o papel fundamental que os familiares podem desenvolver, quando dispostos a enfrentarem as situações de dificuldades cotidianas para adesão à terapia (FAVERO et al, 2016).

Um estudo realizado com jovens soropositivos evidenciou que receber o diagnóstico “não foi um bicho de sete cabeças”, foi “normal” “tranquilo” e não “abalou” ou “nunca trouxe qualquer problema” para os mesmos. Para muitos deles, o HIV nem é considerado como doença, não influenciando ou modificando as suas vidas, sendo o fato de utilizar a medicação de rotina o único fator que os tornam diferente das outras pessoas (AGOSTINI; MAKSUD; FRANCO, 2017).

Quanto às dificuldades encontradas pelos familiares cuidadores, observou-se que a revelação do diagnóstico foi um dos fatores citados. Verificou-se que em muitos casos a omissão da doença ocorre devido a pouca idade e falta de maturidade da criança/adolescente para compreender a sua sorologia. Também optam por esperar a mesma obter responsabilidade pelo seu autocuidado e capacidade emocional para lidar com as questões frente ao HIV/AIDS (KAJUBI et al, 2016).

Os familiares cuidadores escolhem por manter o sigilo acerca do diagnóstico da criança/adolescente para a mesma, pois querem escolher o momento adequado para a sua revelação (PACHECO et al, 2016). Assim, para que esse momento não seja árduo, deve envolver os profissionais da saúde, tornando-se uma decisão compartilhada e continuada. Além disso, devem ser observados alguns aspectos como as particularidades do contexto social, faixa etária e maturidade cognitiva (ZANON; PAULA; PADOIN, 2016).

Constatou-se que outro motivo que leva os familiares cuidadores a postergarem a revelação do diagnóstico a criança/adolescente é que durante a infância a mesma não entende, não pergunta e não

recusa a se tratar. Entretanto com a entrada da criança na adolescência novos questionamentos começam a surgir exigindo respostas e mudanças de atitude do familiar cuidador (BORGES; PINTO; RICAS, 2015).

Observou-se que a entrada da criança soropositiva na puberdade e a preocupação frente aos possíveis “riscos” existentes gerava uma série de problematizações em relação ao momento da revelação do diagnóstico. Assim, acreditava-se que os adolescentes ao descobrirem sobre o HIV/AIDS poderiam gerenciar, em um futuro próximo, o tratamento e uma sexualidade “segura” (CUNHA, 2018).

Segundo estudo analisado observou-se que a partir dos 11 anos as crianças/adolescentes entrevistadas referiram começar a compreender um pouco melhor acerca da sua sorologia. Além disso, o estigma da doença, mesmo com toda a informação existente, interfere na revelação do diagnóstico o que pode levar a sua revelação na maioria das vezes durante a fase da adolescência, que é considerada um momento especial e delicado na vida de uma pessoa. Fator este muito comum, pois os familiares cuidadores acreditam estar protegendo a criança/adolescente (LIMA, 2015).

A revelação do diagnóstico de HIV é um marco inicial para a construção da história de vida da criança/adolescente. Contudo, esse momento, embora necessário na sua vida e em seus cuidados gera uma série de reações e sentimentos, muitas vezes negativos, já que se trata de uma doença que interfere em diversos aspectos, como os sociais e emocionais em virtude do estigma ainda existente na sociedade (SEHNEM et al, 2015).

A percepção de mundo é diferente e ampliada na adolescência e por isso, a revelação do diagnóstico é necessária e essencial para que ocorra o sucesso da TARV. O adolescente com HIV precisa conhecer e participar das decisões relacionadas ao processo saúde-doença de forma singular e integral (SEHNEM et al, 2015). Assim, é preciso a presença de um profissional da saúde que o acolha e cuide, assim como do seu familiar cuidador em sua singularidade, indo além da doença para encontrar as particularidades de cada um (BORGES; PINTO; RICAS, 2015).

A medicação antirretroviral sob o olhar da criança/adolescente, principalmente durante a primeira fase da infância, pode influenciar de forma negativa na aderência ao tratamento. Fator este que possui relação recorrente ao tamanho, sabor (sensação gustativa), e ao número de medicações prescritas por dia (MOTTA; SILVA; POLETTO, 2018). Além disso, os efeitos indesejáveis, como náuseas, dores de estômago e mal estar também foram observados como barreiras para uma boa adesão a terapia (GALANO et al, 2016).

A adesão à terapia medicamentosa não depende somente da criança/adolescente, mas também da responsabilidade e dos cuidados despendidos pelo familiar cuidador (FAVERO et al,

2016). Logo, o mesmo necessita adaptar suas rotinas e utilizar as estratégias aprendidas como forma de auxílio para que as dificuldades encontradas sejam sanadas.

Um dos obstáculos que dificultam a adesão a terapia antiretroviral é referente ao horário da sua administração o que pode causar a interrupção do ciclo do sono além da necessidade de acordar cedo ou dormir tarde para tomar os remédios. Além disso, constatou-se que as medicações podem impor algumas restrições, tornando difícil a adesão, principalmente na adolescência, na qual os adolescentes, muitas vezes, privam-se de atividades como viagens ou festas com os amigos (GALANO et al, 2016).

Verificou-se que a má adesão medicamentosa ocorre devido ao baixo nível educacional, a falta ou ao pouco suporte familiar e social, ao consumo de bebida alcoólica e drogas ilícitas, além dos efeitos colaterais ao uso dos medicamentos. Assim, percebe-se que a equipe de enfermagem pode atuar com a comunidade e nas instituições de apoio de forma a orientar e trabalhar com as pessoas que necessitam de auxílio, seja em suas atividades diárias, na distribuição ou administração da TARV (SANTOS et al, 2016).

A necessidade de adquirir responsabilidades e desempenhar um cuidado adequado que garanta o sucesso do tratamento é essencial para que a criança/adolescente tenha qualidade de vida. Notou-se que o familiar cuidador possui uma importante responsabilidade nos cuidados que a criança/adolescente necessitam, pois motiva e apoia a mesma nas dificuldades existente, principalmente, em relação a aderência medicamentosa (TREJOS et al, 2015). Nesse sentido, o familiar cuidador precisa compreender a importância do seu papel dentro da vida da criança/adolescente com HIV/AIDS e assumir responsabilidade frente às demandas que surgirão.

A dificuldade de fazer a criança/adolescente se alimentar corretamente também foi mencionado pelos familiares cuidadores. Um estudo realizado, com crianças em um ambulatório de atendimento especializado em IST/AIDS, constatou que os participantes revelaram hábitos alimentares restritivos, o que inibe a ingestão de alimentos que são essenciais para um bom crescimento (POLETTI; MOTTA, 2015). Além disso, a quantidade de medicações que são ingeridas também interfere nos hábitos alimentares da criança/adolescente, causando grande preocupação no familiar cuidador (PACHECO et al, 2016).

O preconceito ainda existente frente ao HIV/AIDS foi referido como uma das dificuldades encontradas pelo familiar cuidador. Verificou-se que esse tipo de situação pode ocorrer dentro do ambiente escolar da criança/adolescente, levando muitas vezes a omissão do diagnóstico por medo que a mesma sofra humilhações e preconceito pelos próprios professores. Outro problema enfrentado pelo familiar cuidador é devido ao receio que as pessoas têm de contrair a doença ao

entrar em contato com alguém soropositivo, causando dificuldades em encontrar ajuda para cuidar da criança/adolescente (LARA et al, 2017).

Além disso, a doença pode refletir negativamente na vida da criança/adolescente, devido aos estigmas e ao preconceito. Observou-se que devido ao desconhecimento das pessoas sobre a doença o familiar cuidador mencionou que a criança/adolescente sofria rejeição pelos colegas não participando das brincadeiras na escola (LARA et, 2017). Essa falta de conhecimento ainda existente muitas vezes faz com que o portador silencie-se sobre a doença, enfrentando discriminação que pode ocorrer até mesmo por parte da própria família, vizinhos e até mesmo de profissionais da saúde. Este tipo de situação pode afetar a autoestima do indivíduo interferindo no seu autocuidado (LIMA, 2015). Portanto, a inclusão do indivíduo com HIV/AIDS deve implicar na produção de um cuidado que desconstrua formas de preconceito e ofereça uma perspectiva de vida e de futuro com mais qualidade (SEHNEM et al, 2015).

É preciso a atuação constante em atividades educativas contínuas para a população em geral, de forma a contribuir para ampliação do conhecimento sobre a doença e modificação da noção estigmatizante geradora de preconceito e associada à essa enfermidade (SANCHES; SOUZA; LIMA, 2018). Para isso, os profissionais da saúde e órgãos governamentais necessitam investir em campanhas e em práticas que estimulem o conhecimento da população sobre o HIV/AIDS para que os indivíduos soropositivos tenham uma vida normal como qualquer outro cidadão.

O crescimento e a transição da criança para a adolescência, dando início a relacionamentos afetivos, como o namoro, foi uma das preocupações mencionadas pelos familiares cuidadores. Preocupam-se com a conduta e a responsabilidade da criança/adolescente frente aos seus futuros parceiros, temendo o risco de contágio da doença. Um estudo realizado com adolescentes com HIV/AIDS observou que os mesmos preocupam-se com a transmissão da doença ao parceiro sexual, até mesmo aqueles que ainda não tiveram experiências amorosas ou sexuais. Entretanto, percebeu-se de forma geral que consideram que o exercício da sexualidade deve ser feito com responsabilidade e cuidados redobrados, reflexões que não são compartilhadas com as pessoas de seu convívio (GALANO et al, 2016).

A presença de uma rede de apoio social é essencial, pois é fonte de fortalecimento para os familiares cuidadores, assim como para as crianças/adolescentes com HIV/AIDS (SANTOS et al, 2015). Entretanto, verificou-se que em alguns casos o cuidado à criança/adolescente é relatado como solitário. Foi mencionado por um dos entrevistados do estudo analisado que o significado de cuidar não é divulgado para a sociedade, pois a mesma não possui interesse em saber sobre a doença, mesmo diante da gama de informações existentes (PACHECO et al, 2016).

Percebeu-se que a falta de uma rede de apoio social por parte da família nuclear pode ser consequência da omissão do diagnóstico de HIV da criança/adolescente. Tal situação ocorre e gera dificuldades na vida dos soropositivos devido à falta de compreensão da sociedade geradas pela discriminação e preconceito ainda persistente (PEDROSA et al, 2016).

Os familiares cuidadores que contam com uma rede de apoio social, percebem na família o suporte que dá força para que as adversidades sejam superadas. Apoio esse que é observado principalmente nos momentos de sofrimento, sendo esse núcleo composto com recorrência pela avó, o companheiro/pai da criança e pelos irmãos dos familiares cuidadores (SILVA; ALVARENGA; DUPAS, 2014; PACHECO et al, 2016).

Além dessa rede restringir-se a poucos membros da família devido aos estigmas da doença, também notou-se que é composta por pessoas que possuem o HIV e os profissionais de saúde (ALVARENGA et al, 2015). Verificou-se também que o conhecimento sobre o HIV é reservado à família nuclear ou a parentes de confiança e a amigos muito próximos. Entretanto, assuntos pertinentes à doença não são compartilhados mesmo entre aqueles que sabem sobre a infecção (GALANO et al, 2016). Diante da falta de diálogo ou até mesmo por falta de informação correta acerca da doença, necessita-se da presença de profissionais capacitados e humanizados para que o familiar cuidador compreenda a dimensão dos cuidados e da vida da criança/adolescente com HIV/AIDS.

Entretanto, mesmo com toda a informação e estudos existente ainda se observam aspectos pouco explorados no que se refere ao cuidado de enfermagem às pessoas vivendo com HIV/AIDS, sobretudo no âmbito dos cuidados desenvolvidas no cotidiano profissional do enfermeiro (GAMA et al., 2016). Assim, é preciso que os profissionais de enfermagem repensem sua assistência e modifiquem-na de forma a evoluir positivamente, assim como o perfil da epidemia de AIDS se modificou ao longo dos anos. Para isso, é necessário também que as instituições de ensino se aprimorem, para que os novos profissionais também tenham novas visões do processo de cuidar das pessoas vivendo com HIV/AIDS (GAMA et al., 2016).

Ainda, ressalta-se que a criança/adolescente com HIV/AIDS nem sempre conta com a presença de uma figura materna devido ao óbito ou a incapacidade física e psicológica devido à doença (OLIVEIRA et al, 2015). Logo, a figura de um familiar cuidador responsável e presente faz-se necessário para que a qualidade de vida seja proporcionada diante dos cuidados que a criança/adolescente necessitaram ao longo do seu desenvolvimento.

A revelação do diagnóstico de HIV/AIDS para a família é impulsionada pela ideia de que o familiar cuidador receberá apoio da mesma. Entretanto, em muitos casos, esta ação causa situações

conflitantes entre as famílias, gerando desamparo e rejeição quanto à condição da criança/adolescente. Logo, a decisão pela omissão do diagnóstico é escolhida recorrentemente por medo de perder o auxílio e apoio da família e pelo preconceito com os estigmas da doença (SILVA; ALVARENGA; DUPAS, 2014).

A rede de apoio social em diversos casos também é composta pela presença de amigos próximos que dão suporte em momentos onde o familiar cuidador não consegue cuidar da criança/adolescente sozinho. Assim, percebeu-se que a composição dessa rede pode ser por meio de alguns vizinhos e amigos que se aproximam no intuito de organizar uma rede de apoio social para auxiliá-la. O presente auxílio foi manifestado por meio do oferecimento de roupas, fraldas e leite, bem como o apoio emocional ao familiar cuidador. (PACHECO et al, 2016).

Frente à descoberta do diagnóstico, a criança/adolescente pode se sentir perdido e com medo ao pensar na sua vida no futuro. Nesse sentido, as redes de apoio social assim como o próprio enfermeiro surgem como forma de suporte para que o mesmo consiga passar por esse período de adaptação a descoberta. Portanto, o enfermeiro por meio do esclarecimento das dúvidas e da orientação auxilia a criança/adolescente e seu familiar cuidador acerca das ocorrências frente ao HIV/AIDS tirando as incertezas, que será concretizado o processo da informação (SANTOS et al, 2015).

Diante da descoberta do diagnóstico de HIV/AIDS situações negativas podem surgir interferindo na vida da criança/adolescente. Contudo, quando existe o auxílio uma rede de apoio social fortalecida, situações como essas podem ser minimizadas. Para isso, necessita-se atentar para as fragilidades e potencialidades desta rede para descobertas de melhores ou novas práticas no convívio com a criança/adolescente soropositivo ocorram e tragam benefícios para a sua vida (TONNERA; MEIRELLES, 2015).

Verificou-se que as pessoas que moram sozinhos tiveram menos apoio social em comparação com as que vivem com outras pessoas, o que pode gerar interferência negativa nos cuidados de saúde desenvolvidos, no cotidiano e em relação as questões financeiras (SANTOS et al, 2018). Portanto, faz-se necessária a presença de uma rede de apoio social participativa para que o autocuidado seja estimulado, o sucesso do tratamento seja proporcionado, gerando como consequência uma qualidade de vida ao indivíduo soropositivo (PEDROSA et al, 2016). Para isso, é preciso que os profissionais da saúde trabalhem com as famílias de forma que estratégias de cuidado sejam criadas a fim de aumentar o vínculo familiar (SANTOS et al, 2018).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo objetivou-se conhecer as vivências da família no cuidado à criança e ao adolescente com HIV/AIDS. Participaram 20 familiares cuidadores de crianças/adolescentes atendidos durante a consulta de rotina no Hospital Dia, com as idades compreendidas entre 21 e 65 anos. As idades das crianças/adolescentes internadas variaram de nove meses a 14 anos de idade. Como grau de parentesco com a criança/adolescente nove eram (09) mães, quatro (04) mães adotivas, dois (02) pais, uma (01) madrasta, um (01) tio e três (03) avós. Os graus de instrução variaram do Ensino Fundamental incompleto a Pós-Graduação, sendo o título de mestre referido.

Quanto ao impacto do diagnóstico de HIV/AIDS na criança/adolescente para a família uma das participantes afirmou não saber que tinha o vírus HIV, pois não fez o pré-natal. Descobriu quando ganhou o bebê na maternidade. Desconhecia inclusive de quem poderiam ter adquirido o contágio. Outras relataram ficar cientes da doença durante a realização do pré-natal. Alguns familiares cuidadores adotaram a criança/adolescente não possuindo vínculo ou contato prévio com a mãe biológica, por isso, referiram não ter informações acerca da gestação da mesma. Referiram sentir-se chocados frente ao diagnóstico e com pena ao pensar na vida da criança/adolescente com HIV/AIDS. Além disso, uma das participantes afirmou ter realizado o pré-natal adequado, não sabendo o porquê do diagnóstico positivo. Apresentaram dificuldades em aceitar o diagnóstico, preferindo não pensar nas consequências do HIV/AIDS na vida da criança/adolescente.

Referiram buscar orientações por meio dos profissionais da saúde de forma a proporcionar um cuidado adequado à criança/adolescente. Entretanto, um dos entrevistados afirmou a ocorrência de negligência médica durante os exames de confirmação do diagnóstico. Como alguns dos familiares cuidadores eram pais adotivos, afirmaram que o diagnóstico de HIV/AIDS foi informado durante o processo, não interferindo na escolha da criança/adolescente pelos responsáveis, capacitando-os por meio da busca de informações para o cuidado. Um dos familiares cuidadores obteve a guarda legal devido a situações de negligência por parte do responsável biológico da criança.

Em relação aos sentimentos vivenciados pela família frente ao diagnóstico de HIV/AIDS na criança/adolescente referiram sentir raiva devido à falta de responsabilidade da mãe biológica, pois a mesma não realizou o pré-natal, transmitindo-a o vírus. Sentiram pavor inicialmente, até mesmo pensando no suicídio como forma de punição. Referiram sentir tristeza e o medo frente a transmissão da doença ter sido pela amamentação, além de pensar no futuro da criança/adolescente com HIV/AIDS. Além disso, um dos familiares cuidadores mencionou estar

preparando o filho desde a infância para que ele tenha uma vida normal ao longo do seu crescimento. Além disso, sentem medo de um possível óbito frente às doenças oportunistas. Manifestaram sentimento de culpa pela transmissão da doença para a criança/adolescente. Porém, apesar das consequências e dos estigmas do HIV/AIDS, referiram sentimentos de muito amor e cuidado com a mesma. Afirmaram que o amor pela criança/adolescente geraram mudanças significativas e lhes deram forças para viver.

Frente as Mudanças no viver a partir do diagnóstico da criança/adolescente com HIV/AIDS referiram que nada mudou após o diagnóstico. Verificou-se que devido a soropositividade o familiar cuidador passa a dedicar-se exclusivamente com o cuidado com vistas a garantir a saúde e bem-estar da criança/adolescente. Preocupam-se que apenas as pessoas da família nuclear dediquem-se com o cuidado de forma a não revelar o diagnóstico. Referiram a condição da criança/adolescente serviu pra unir a família para melhor cuidá-la. Além disso, apresentaram como principal mudança a necessidade da criança/adolescente se alimentar corretamente. Como a mesma toma diversos medicamentos e não pode adquirir doenças oportunistas precisa alimentar-se bem, passando esta a ser a maior preocupação da família, muitas vezes.

Diante das formas de organização e estratégias utilizadas pela família para o cuidado à criança/adolescente com HIV/AIDS percebeu-se que alguns familiares cuidadores vivem suas rotinas dedicadas exclusivamente aos cuidados da mesma. Referiram utilizar o celular, quadro negro, anotações nos eletrodomésticos, à separação da medicação em caixas e adaptação dos seus horários a eventos que facilitem o não esquecimento. Em alguns casos introduzem a medicação no alimento da criança para evitar a rejeição. Utilizaram como estratégia para a alimentação adequada a realização de um cardápio variado e frequentemente, invenção comidas diferentes que agradem ao paladar da criança/adolescente.

Em relação às consultas de rotina, referiram verificar na carteirinha e consultar o calendário mensal. Mencionaram como estratégia a orientação da criança/adolescente para que o mesmo viva bem, seja independente no futuro e consciente frente a sua condição e ao seu autocuidado. Referiram como importante a adesão ao tratamento. Além disso, um familiar cuidador referiu não possuir estratégia específica de cuidado com a criança/adolescente, pois sabe exatamente tudo que a mesma necessita por já vivenciar a rotina há um ano. Além do mais, procuram adaptar seus horários aos dos cônjuges de forma a ganhar tempo para exercer o cuidado.

Quanto às facilidades encontradas pela família para o cuidado à criança/adolescente com HIV/AIDS referiram não ter dificuldades para cuidar, pois a mesma não incomoda, aceita tudo o que é proposto e toma a medicação sem nenhuma rejeição. Afirmaram necessitar apenas de

atenção, principalmente com as crianças que estão na fase de formação. Mencionaram que a criança/adolescente com HIV/AIDS possui uma vida normal como qualquer outra sem a doença. Assim, não possuem dificuldades nos cuidados diários, não havendo alterações significativas nas suas rotinas. Referiram como facilidade o fato da criança/adolescente aceitar o seu diagnóstico e não sofrer preconceitos por ter o vírus HIV. No entanto, orientaram a criança/adolescente a não falar para ninguém que tinha o vírus. Outra facilidade referida foi à obtenção de um benefício via judicial, conseguindo que o familiar cuidador se aposentasse fazendo com que tivesse mais tempo para cuidar da criança.

Já quanto às dificuldades encontradas pela família para o cuidado à criança/adolescente com HIV/AIDS, afirmaram não ver facilidades no cuidado exercido. Além disso, observaram como dificuldades manter o sigilo acerca do diagnóstico da criança/adolescente para a mesma, pois querem escolher o momento adequado de revelar-lhe seu diagnóstico. Outra das dificuldades relatadas foi a aderência da medicação pela criança/adolescente. Referiram o sabor amargo como motivo para a negação da mesma em aceitar o remédio. A assiduidade às consultas devido ao fato de esquecê-las ou pelo familiar cuidador residir em outra cidade e necessitar viajar com a criança até o município foram também referidos como dificuldades. Buscam tratamento da criança/adolescente em outra cidade como forma de garantir o sigilo a cerca da condição sorológica da criança.

Encontraram grande dificuldade em administrar os antirretrovirais para a criança/adolescente, pois são medicações que geralmente causam reações gástricas como dor de estômago, enjoo e vômitos, sendo difícil a sua ingestão. Referiram que sua maior preocupação é que a medicação deverá ser utilizada por toda a vida. Constatou-se como dificuldade os horários de administração da rotina medicamentosa, o que gera interferência no padrão de sono da criança/adolescente. Além disso, relataram possuir dificuldades em relação a fazer a mesma se alimentar. Uma das dificuldades referidas foi a tomada de responsabilidade de cuidado que antes não se necessitava ter ou ter que assumir sozinha.

Referiram como dificuldades o preconceito e aceitação perante a sociedade. Dois participantes mencionaram que a razão de se manterem vivos e fortes é a presença da criança/adolescente, chegando a mencionar o suicídio como alternativa caso tivesse consciência da doença antes do nascimento do filho. O tempo e a forma como explicar para a criança/adolescente sobre seu diagnóstico foi mencionado como dificuldade. Afirmaram não terem pensado ainda sobre o assunto devido à idade da criança, o medo da sua reação e que sejam culpados pela transmissão da doença.

Questões referentes ao crescimento da criança/adolescente e aos futuros namoros foram referidas como geradoras de preocupação, sendo mencionadas como dificuldades encontradas. Preocupam-se com a conduta da mesma para que a doença não seja transmitida para os demais. Além disso, uma das entrevistadas referiu preocupação em orientar a filha quanto ao pré-natal quando for adulta para que não faça com o seu filho o que fizeram com ela.

Em relação à rede de apoio social que a família utiliza para o cuidado à criança/adolescente com HIV/AIDS um dos participantes referiu não possuir auxílio, cuidando sozinho da mesma. Os que afirmaram possuir auxílio mencionaram os cônjuges, namorado, as avós maternas e paternas e irmãs como compositores dessa rede, fornecendo suporte para que o familiar cuidador consiga cuidar da criança/adolescente e lidar com suas rotinas do cotidiano. Também mencionaram como rede de apoio uma amiga de infância que residia próxima ao seu domicílio e que lhe ajudava quando necessário.

Assim, diante dos dados obtidos no presente estudo percebe-se que o familiar cuidador responsável pelos cuidados da criança/adolescente com HIV/AIDS necessita de atenção e também de cuidados. A equipe de enfermagem é fundamental, não só na comunicação do diagnóstico, como também durante todo o processo de adaptação da família para que ela consiga desempenhar adequadamente seu papel fornecendo proteção e qualidade de vida para a criança/adolescente. Logo, é preciso que o enfermeiro atue com as famílias de forma que estratégias sejam criadas minimizando as barreiras vivenciadas, além de atuar fortemente no âmbito da pesquisa afim de que estudos como estes sejam divulgados e proporcionem conhecimento sobre esta temática aos profissionais.

REFERÊNCIAS

- ALVARENGA, W. A.; DUPAS, G. Experiência de cuidado em relação à criança exposta ao vírus da imunodeficiência humana: uma trajetória de expectativas. **Rev. Latinoam. Enferm. (online)**. v. 22, n. 5, p. 848-56, set-out. 2014.
- ALVARENGA, W. A. et al. Rede social fragilizada: a experiência do cuidador da criança nascida exposta ao HIV. **Texto & Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 24, n. 3, p. 775-83, jul-set. 2015.
- ACHEMA, G.; NCAMA, P. Exploring family-centered care for children living with HIV and AIDS in Nigeria. **Japan Journal of Nursing Science**. v. 13, n. 2, p. 256-64, jan. 2016.
- AGOSTINI, R.; MAKSUD, I.; FRANCO, T. “Essa doença para mim é a mesma coisa que nada”: reflexões socioantropológicas sobre o descobrir-se soropositivo. **Saúde Soc**, São Paulo, v.26, n.2, p.496-509, 2017.
- AHMED, S. et al. How providers influence the implementation of provider-initiated HIV testing and counseling in Botswana: a qualitative study. **Implement. Sci.** v. 11, n. 18, feb. 2016.
- ALVARENGA, W. A. et al. Vulnerabilidade da família de crianças expostas ao vírus da imunodeficiência humana. **Rev. Enferm UFPE on line**, Recife, v.10, p.4167-75, 2016. Suplemento 5.
- AMORIM, K. A. et al. Contexto social de viver positivamente com HIV: um estudo reflexivo. **Rev. Enferm. UFPI**. v. 3, n.3, p. 109-14, jul-set. 2014.
- ANGELIM, R. C. M. et al. Representações sociais de estudantes de escolas públicas sobre as pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 112, p. 221-9, jan-mar. 2017.
- BARDIN L. **Análise de Conteúdo**. 70. ed. Lisboa, 2011.
- BORGES, J. M. C.; PINTO, J. A.; RICAS, J. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS: “que doença é essa?” **Reverso**, Belo Horizonte, v. 37, n. 70, p. 67-74, jun. 2015.
- BRAGA, D. A. O. et al. Adesão à terapia antirretroviral de crianças e adolescentes portadores do vírus HIV: benefícios de estratégias. **Boletim Informativo Geum**. v. 7, n. 1, p. 47-53, 2016.
- BRAGHETO, A. C. M.; CARVALHO, A. M. P. Desempenho escolar, comportamental e desenvolvimento cognitivo e emocional de crianças infectadas pelo HIV: estudo preliminar. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro. v. 21, n. 1, p. 29-33, 2013.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico HIV/AIDS**. Ministério da Saúde: Brasília. n.1, p. 3-64, 2014.
- BRUM, C. N. et al. Revelação do diagnóstico de HIV para o adolescente: modos de ser cotidiano. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.** v. 19, n.4, p.679-84, out-dez. 2015.

- BUBADUÉ, R. M. et al. Vulnerabilidade ao adoecimento de crianças com hiv/aids em transição da infância para a adolescência. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.** v. 17, n. 4, p. 70512, 2013.
- CAMILLO, S. O.; MAIORINO, F. T.; CHAVES, L. C. O ensino de enfermagem sobre HIV/ Aids sob a ótica da cidadania. **Rev. Gaúcha Enferm.** v.34, n.3, p. 117-23, 2013.
- CAMPELO, C. L. et al. Assistência de enfermagem frente à criança portadora do vírus hiv: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Uningá.** v.51, p. 52-7, 2017.
- CARDIM, M. G.; NORTE, M. S.; MOREIRA, M. C. N. Adesão de crianças e adolescentes à terapia antirretroviral: estratégias para o cuidado. **Rev. Pesqui. Cuid. Fundam. (Impr.).** v. 5, n.5, p.82-94, 2013.
- CARVALHO-DANTAS, F.; CARVALHO-DANTAS, C. Valores intervinientes en el cuidado del enfermero al cliente con VIH/Sida. **Aquichan.** v.14, n.1, 2014.
- CASELE, M. et al. Social support as a protective factor for depression among women caring for children in HIV-endemic South Africa. **J. Behav. Med.** v. 38, n.1, p.17–27, 2015.
- CATOIA, E. A. et al. O processo de ensino e aprendizagem de estudantes de enfermagem sobre o manejo do HIV/aids. **Rev. Eletrônica Enferm.** v. 17, n.3, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v17i3.26914>. Acesso em: 21 ago. 2017.
- CERVIA, J. S. Easing the transition of HIV-infected adolescents to adult care. **AIDS Patient Care STDS.** v. 27, n. 12, p. 692–6, 2013.
- CLUVER, L. D. Structural drivers and social protection: mechanisms of hiv risk and HIV prevention for South African adolescents. **J. Int. AIDS Soc.** v. 19, n. 1, p. 1-9, 2016.
- COSTA, T. L.; OLIVEIRA, D. C.; FORMOZO, G. A. O setor saúde nas representações sociais do HIV/Aids e qualidade de vida de pessoas soropositivas. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.** v.19, n.3, p. 475-83, 2015.
- CUNHA, C. C. Configurações e reconfigurações do movimento de jovens vivendo com HIV/AIDS no Brasil: Identidades e prevenções em jogo. **Sexualidad, Salud y Sociedad.** n. 29, p. 294-312, 2018.
- FAVERO, N. B. et al. La terapia antirretroviral en la vida diaria de adolescentes con vih / sida. **Cienc. Enferm.** v. 22, n. 1, p. 23-33, 2016.
- FERREIRA, F. N.; KRATSCH, M. L.; SAGAZ, V. R. O sentido da vida em portadores de HIV/AIDS. **Revista Logos & Existência.** v. 5, n.1, p.57-2, 2016.
- FIGUEIREDO, M. R. B. et al. Vivências de mães soropositivas para o HIV acompanhadas no serviço de assistência especializada. **Rev Enferm UFSM.** v. 5, n. 4, p. 638-49, 2015.
- FRIEDRICH, L. et al. Transmissão vertical do HIV: uma revisão sobre o tema. **Boletim Científico de Pediatria.** v. 5, n. 3, p. 81-6, 2016.

FURINI, A.A.C. et al. Terapia antirretroviral em crianças soropositivas para o HIV em um hospital escola no noroeste paulista: correlação com aspectos imunológicos e infecções oportunistas. **Arq. Ciênc. Saúde.** v. 20, n. 2, p. 43-8, 2013.

GALANO, E. et al. Vivências dos adolescentes soropositivos para hiv/aids: estudo qualitativo. **Rev. Paul. Pediatr.** v. 34, n. 2, p.171-7, 2016.

GALVÃO, M. T. G. et al. Aspectos das interações sociais de crianças portadoras de hiv pela ótica dos seus cuidadores. **Rev. RENE.** v. 14, n. 1, p.262-71, 2013a.

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.230-7, 2013b.

GALVÃO, M. T. G.; CUNHA, G. H.; LIMA, I. C. V. Mulheres que geram filhos expostos ao vírus da imunodeficiência humana: representações sociais da maternidade. **Rev. Eletrônica Enferm.** v. 16, n. 4, p. 804-11, 2014c. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i4.22760>. Acesso em: 10 jul. 2017.

GAMA, A. S. M. et al. As dimensões do cuidado de enfermagem às pessoas vivendo com a síndrome de imunodeficiência adquirida. **Rev enferm UFPE on line.** v. 10,n. 10, p. 3734-42, 2016.

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DR. MIGUEL RIET CORRÊA JR. **Setor de Estatística.** 2017.

ISOLDI, D. M. R.; CARVALHO, F. P. B.; SIMPSON, C. A. Análise contextual da assistência de enfermagem à pessoa com HIV/AIDS. **Rev. Pesqui. Cuid. Fundam. (Online).** v. 9, n. 1, p. 273-8, 2017.

IVO, A. M. S.; FREITAS, M. I. F. Representações de corpo de pessoas com HIV/AIDS: entre a visibilidade e o segredo. **REME Rev. Min. Enferm.** v. 18, n. 4, p. 881-7, 2014.

KAJUBI, P. et al. Tensions in Communication between Children on Antiretroviral Therapy and Their Caregivers: A Qualitative Study in Jinja District, Uganda. **PLoS ONE.** v. 11, n.1, p.1-21, 2016.

KOERICH, C. et al. Gestão do cuidado de enfermagem ao adolescente que vive com hiv/aids. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.** v.19, n.1, p.115-23, 2015.

KUYAVA, J.; PEDRO, E. N. R. The voice of children who live with HIV on implications of the disease in their daily life. **Invest. Educ. Enferm.** v. 32, n.2, p. 317-25, 2014.

LALA, M. M.; MERCHANT, R. H. After 3 decades of paediatric HIV/AIDS- Where do we stand? **Indian. J. Med. Res.** v. 140, n. 6, p. 704-6, 2014.

LARA, M. M. et al. Percepção do familiar cuidador acerca dos problemas enfrentados pela criança frente o diagnóstico de HIV/AIDS. **Cogitare Enferm.** v. 22, n. 4, p.e50882, 2017.

LEMOS, T. S. A. et al. Trabajo del profesional de la salud y la familia portadora de HIV/AIDS. **Rev. Cuba. Enferm.** v. 32, n. 4, 2016.

LIMA, M. C. D. Serviço social e a adesão ao tratamento de crianças e adolescentes soropositivos: relato de experiência. Lima. **Divers@**, Matinhos, v. 8, n. 1, p. 43-50, 2015.

LOBO, A. L. S. F. et al. Representações sociais de mulheres frente a descoberta do diagnóstico do HIV. **J. Res. Fundam. Care.** v. 10, n. 2, p. 334-42, 2018.

LOPES, L. M. et al. Coordenação da assistência prestada às pessoas que vivem com hiv/aids em um município do Estado de São Paulo, Brasil. **Cad. Saúde Pública.** v. 30, n.11, p.228397, 2014.

LORENZ, R. et al. Caregivers' Attitudes towards HIV Testing and Disclosure of HIV Status to At-Risk Children in Rural Uganda. **PLoS ONE.** v.11, n. 2, p. e0148950, 2016.

MCDONALDS, K.; PITTS, M. K.; ELLIOTT, J. H. Chronic Disease Self-Management by people with HIV. **Qual. Health Res.** v. 26, n. 6, p. 863-70, 2015.

MACEDO, S. M.; MIRANDA, K. C. L. Cuidado de enfermagem em Serviço Ambulatorial Especializado em HIV/Aids. **Rev. Bras. Enferm.** v. 69, n.3, p. 515-21, 2016.

MINAYO, M.C.S. **Pesquisa Social; teoria, método e criatividade.** 29. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

MWEEMBA, M. et al. “When am I going to stop taking the drug?” Enablers, barriers and processes of disclosure of HIV status by caregivers to adolescents in a rural district in Zambia. **BMC Public Health (online).** v. 15, p. 1028, 2015.

MOREIRA-SILVA, S. F. et al. Comorbidities in Children and Adolescents with AIDS Acquired by HIV Vertical Transmission in Vitória, Brazil. **PLoS ONE.** v. 8, n. 12, 2013.

MOTTA, M. G. C. et al. Cuidado familiar en el mundo del niño y del adolescente que viven con vih/sida. **Cienc. Enferm.** v. 20, n.3, 2014.

MOTTA, M.G.C. et al. Diagnóstico revelado à criança e ao adolescente com HIV/AIDS: implicações para o familiar/cuidador. **Rev. Enferm. UERJ.** v. 24, n. 3, p. 47-87, 2016.

MOTTA, M. G. C.; SILVA, C. B.; POLETTO, P. M. B. HIV na Infância: Repercussões no Viver e Cuidado à Saúde. **Convención Internacional de Salud, Cuba Salud,** 2018.

NAÇÕES UNIDAS BRASIL. **A ONU e a resposta à AIDS no Brasil.** 2ª ed. Unaid's Brasil. 2010. Disponível em: <http://unAIDS.org.br/wp-content/uploads/2016/03/A-ONU-e-a-resposta-PORTUGU%C3%8AS.pdf> Acesso em: 17 abr. 2017.

NOGUEIRA, V. P. F. et al. Cuidado em saúde à pessoa vivendo com HIV/AIDS: representações sociais de enfermeiros e médicos. **Rev. Enferm. UERJ.** v.23 , n. 3, p. 331-7, 2015.

OKEKE, B. O. Social support seeking and self-efficacy-building strategies in enhancing the emotional well-being of informal HIV/AIDS caregivers in Ibadan, Oyo state, Nigeria.

SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS. v. 13, n.1, 2016.

OLIVEIRA, J.F. et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes infectados pelo hiv. **Cienc. Cuid. Saude.** v. 14, n. 1, p. 879-84, 2015.

PACHECO, B. P. et al. Dificuldades e facilidades da família para cuidar a criança com HIV/AIDS. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.** v. 20, n. 2, p.378-83, 2016.

PANARRA, B. A. C. S. et al. Vítimas e culpadas: representações sociais sobre mulheres que vivem com HIV. **Rev Cuid.** v. 8,n. 3, p. 1887-98, 2017.

PALA, C.C. et al. Atenção à saúde de crianças e adolescentes com HIV: avaliação da longitudinalidade. **Acta Paul. Enferm.** v.30, n.2, p.136-43, 2017.

PAULA, C. C. et al. Cotidiano medicamentoso de adolescentes com HIV/AIDS. **Rev. Eletr. Enf. [Internet].** vol. 15, n.4, p.1016-25, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i4.19127>. Acesso em: 09 jul. 2017.

PAULA, C.C. et al. Atenção à saúde de crianças e adolescentes com HIV: avaliação da longitudinalidade. **Acta Paul. Enferm.** v.30, n.2, p.136-43, 2017.

PAULA, C. C. et al. Revelação do diagnóstico de hiv para crianças e adolescentes. **CIAIQ 2017.** v. 4, 2017.

PEDROSA, S. C. et al. Suporte social de pessoas que vivem com a síndrome da imunodeficiência adquirida. **Texto Contexto Enferm.** v. 25, n. 4, p. e2030015.

PINTO, D.S. et al. Estudo bibliográfico da qualidade de vida dos portadores de hiv/aids. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde.** v.5, n.2, p.686-99, 2014.

PINTO, M. D. et al. Mães adolescentes que vivem com o HIV: uma investigação qualitativa sobre a "Constelação da Maternidade". **Psic. Clin.** Rio de Janeiro, vol. 29, n. 3, p. 381-401, 2017.

POLETO, P. M. B.; MOTTA, M. G. C. Educação em saúde na sala de espera: cuidados e ações à criança que vive com HIV/AIDS. **Esc Anna Nery.** v. 19, n. 4, p. 641-7, 2015.

PORTILLO, C. J. The HIV Primary Care Workforce of Tomorrow: The UCSF Integrated HIV/AIDS Primary Care Capacity Nurse Practitioner Program. **J. Assoc. Nurses AIDS Care.** v. 27, n. 3, p. 214-22, 2016.

POTRICH, T. et al. Cotidiano do familiar no cuidado à criança com hiv em tratamento antirretroviral. **Rev. Enferm UERJ.** v. 24, n. 4, 2016.

RIBEIRO, A. C. et al. O cotidiano do adolescente que tem hiv/aids: impessoalidade e disposição ao temor. **Texto Contexto Enferm.** v. 22, n. 3, p. 680-6, 2013.

ROSA, M. C. et al. Avaliação dos fatores associados à transmissão vertical de HIV-1. **J. Pediat.** v. 91, n. 6, p. 523-8, 2015.

SANCHES, R. S.; SOUZA, A. R.; LIMA, R. S. Fatores relacionados ao desenvolvimento de estresse e burnout entre profissionais de enfermagem que atuam na assistência a pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Rev Fund Care Online.** v. 10, n. 1, p. 276-82, 2018.

SANTOS, F. C. et al. Desafios gerenciais na transição do adolescente com HIV/AIDS por transmissão vertical em serviços de referência. **Rev. Eletr. Enf.** v. 16, n. 2, p. 408-16, 2014.

SANTOS, E. I.; GOMES, A. M. T.; OLIVEIRA, D. C. Representações de vulnerabilidade e capacitação dos enfermeiros no contexto do HIV / AIDS. **Texto & Contexto Enferm.** v.23, n.2, p. 408-16, 2014.

SANTOS, G. S. et al. Red social y virtual de apoyo al adolescente que convive con enfermedad crónica: una revisión integradora. **Aquichan.** v. 15, n. 1, p. 60-74, 2015.

SANTOS, E. I. et al. Evidências científicas brasileiras sobre adesão à terapia antirretroviral por pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde.** v. 7, n. 1, p. 454-70, 2016.

SANTOS, A. F. P. R.; SILVA, L. D. Adoção de soropositivos: experiência e convívio no acolhimento institucional na casa sagrada família. **Fragmentos de Cultura,** Goiânia, v. 27, n. 1, p. 6-18, 2017.

SANTOS, V. F. et al. Apoio social de pessoas com HIV / AIDS: o Modelo de Determinantes Sociais da Saúde. **Rev Bras Enferm.** v. 71, supl.1, p. 670-5, 2018.

SEHNEM, G. D.; FAVERO, N. B.; BONADIMAN, P. O.B. Adolescentes que vivem com hiv/aids: as redes de apoio social. **Rev. Enferm. UFSM.** v. 5, n. 2, p. 349-59, 2015.

SEHNEM, G. D. et al. A saúde no adolescer com HIV/AIDS: caminhos para uma agenda pós-2015. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 36, esp, p. 39-46, 2015.

SILVA, M. R.; ALVARENGA, W. A.; DUPAS, G. Experiência do cuidador no tratamento preventivo da criança exposta ao Vírus da Imunodeficiência Humana. **Rev. RENE.** v. 15, n. 5, p. 743-52, 2014.

SILVA, L. M.; TAVARES, J. S.C. O papel da família como rede de apoio a pessoas vivendo com HIV / AIDS: uma revisão da pesquisa brasileira sobre o tema. **Ciência & Saúde Coletiva.** v. 20, n. 4, p. 1109-18, 2015.

SMITH, J. et al. Identifying the Gaps: An Assessment of Nurses' Training, Competency, and Practice in HIV Care and Treatment in Kenya. **J. Assoc. Nurses AIDS Care.** v. 27, n. 3, p. 322-30, 2016.

TAQUETTE, S. G.; RODRIGUES, A. O.; BORTOLOTTI, L. R. Percepção de pacientes com aids diagnosticada na adolescência sobre o aconselhamento pré e pós-teste HIV realizado. **Ciênc. Saúde Coletiva**. v. 22, n.1, p.23-30, 2017.

TEIXEIRA, M. A. et al. Sentimentos de mulheres soropositivas acerca da não amamentação. **Rev Baiana Enferm**. v. 31, n. 3, p.e21870, 2017.

TONNERA, L. C. J.; MEIRELLES, B. H. S. Potencialidades e fragilidades da rede de cuidado da pessoa com hiv/aids. **Rev. Bras. Enferm**. v. 68, n.3, p. 438-44, 2015.

TREJOS, A. M. et al. Efectos en la adherencia al tratamiento y en el ajuste psicológico luego de la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA con el modelo clínico “DIRE” en niños y jóvenes colombianos menores de 17 años. **Rev. Chilena Infectol**. v. 32, n. 4, p. 408-15, 2015.

VESCOVI, G. Fatores de risco para a maternidade entre adolescentes vivendo com HIV. **Psicologia em Estudo**. v. 21, n. 1 p. 41-52, 2016.

VREEMAN, R. C.; MCCOY, B. M.; LEE, S. Mental health challenges among adolescents living with hiv. **J. Int. Aids Soc**. v. 20, p.21497, 2017, Suplemment 3.

WADA, K.; SMITH, D. R.; ISHIMARU, T. Reluctance to care for patients with HIV or hepatitis B / C in Japan. **BMC Pregnancy Childbirth**. v. 16, p.31, 2016.

WILLARD, S. et al. Advancing HIV Nursing Practice: The Doctor of Nursing Practice HIV Specialty at Rutgers, the State University of New Jersey. **J. Assoc. Nurses AIDS Care**. v. 27, n. 3, p. 234-9, 2016.

ZANON, B. P.; PAULA, C. C.; PADOIN, S. M. M. Revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes: subsídios para prática assistencial. **Rev. Gaúcha Enferm**. v. 37, n. esp, p. 2016-0040.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE - FURG

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____ concordo em participar do trabalho de pesquisa desenvolvido pela Enfermeira Aline Rodrigues Costa (aline.rodrigues.costa@hotmail.com, fone: 32374608), Mestranda do curso de Pós graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande (FURG) intitulado, “Vivências da família no cuidado à criança e ao adolescente com HIV/AIDS”. O mesmo terá como objetivo conhecer as vivências da família no cuidado à criança e ao adolescente com HIV/AIDS. Será realizado por meio de entrevistas semiestruturadas que serão gravadas em áudio para posterior análise.

Declaro que fui informado:

- dos objetivos, da justificativa do trabalho e que a coleta de dados será realizada através de uma entrevista única com gravador digital;
 - da garantia de requerer resposta a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados ao estudo;
 - da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que me traga qualquer prejuízo;
 - da segurança de que não serei identificado, e que se manterá caráter confidencial das informações relacionadas à minha privacidade;
 - de que serão mantidos todos os preceitos Éticos e Legais durante e após o término do trabalho, em conformidade com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos;
 - do compromisso de acesso às informações em todas as etapas do trabalho, bem como dos resultados, ainda que isso possa afetar minha vontade de continuar participando;
 - de que os resultados do trabalho serão transcritos e analisados com responsabilidade e honestidade e divulgados para a comunidade geral e científica em eventos e publicações;
 - de que caso a participação no estudo me cause algum risco, como gerador de tristezas e angústias, serei atendido pelo psicólogo contratado para oferta de apoio emocional e esclarecimentos;
 - de que o estudo me trará como benefícios a possibilidade de refletir acerca de minhas vivências no cuidado à criança e ao adolescente com HIV/AIDS;
 - da liberdade de obter esclarecimentos mediante contato com a pesquisadora responsável.
- Este documento está em conformidade com a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sendo que, será assinado em duas vias e ficará uma com a professora responsável pela pesquisa e a outra via será entregue ao participante.

Rio Grande, _____ de _____ de 2018.

Aline Rodrigues Costa

Participante

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Caracterização das Crianças e dos adolescentes

Sexo:

Idade:

Idade em que recebeu o diagnóstico:

Escolaridade:

Número de internações hospitalares e motivos:

Antirretrovirais que utiliza:

Caracterização do familiar cuidador

Sexo:

Idade:

Parentesco com a criança e adolescente:

Soropositivo? Há quanto tempo?

Escolaridade:

Estado Cívil:

Renda Familiar:

Número de filhos:

Questionário

1. Como foi a gestação da criança/adolescente?
2. Como foi o recebimento do diagnóstico de HIV/AIDS na criança/adolescente?
3. Como você imagina o futuro da criança/adolescente com HIV/AIDS?
4. A partir do diagnóstico, como você se organizou para cuidar da criança/adolescente?
5. Que estratégias você utiliza para o cuidado à criança/adolescente?
6. Quem lhe auxilia no cuidado à criança/adolescente?
7. Que facilidades você identifica para o cuidado à criança/adolescente?
8. Que dificuldades você identifica para o cuidado à criança/adolescente?
9. Que sentimentos o diagnóstico de HIV/AIDS na criança/adolescente lhe desperta?

APÊNDICE C – CEPAS

CEPAs / FURG
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE
Universidade Federal do Rio Grande - FURG
www.cepas.furg.br

PARECER Nº 29/ 2018

CEPAS 02/2018

Processo: 23116.010306/2017-29

CAAE: 81395517.0.0000.5324

Título da Pesquisa: Vivências da família no cuidado à criança e ao adolescente com HIV/AIDS

Pesquisador Responsável: Giovana Calcagno Gomes

PARECER DO CEPAS:

O Comitê, considerando tratar-se de um trabalho relevante, o que justifica seu desenvolvimento, bem como o atendimento à pendência informada no parecer 09/2018, emitiu o parecer de **APROVADO** para o projeto "**Vivências da família no cuidado à criança e ao adolescente com HIV/AIDS**".

Segundo normas da CONEP, deve ser enviado relatório final de acompanhamento ao Comitê de Ética em Pesquisa, conforme modelo disponível na página <http://www.cepas.furg.br>.

Data de envio do relatório final: 31/12/2018.

Após aprovação, os modelos de autorizações e ou solicitações apresentados no projeto devem ser re-enviados ao Comitê de Ética em Pesquisa devidamente assinados.

Rio Grande, RS, 05 de março de 2018.


Profª. Eli Sinnott Silva

Coordenadora do CEPAS/FURG

