

Estratégias e rede de apoio da família no cuidado à criança/adolescente soropositivo
Strategies and social support network used by the family in care of child/adolescent with
hiv/aids

Estrategias y red de apoyo social utilizadas por la familia en el cuidado del
niño/adolescente con vih/sida

Recebido: 15/04/2020 | Revisado: 17/04/2020 | Aceito: 23/04/2020 | Publicado: 27/04/2020

Aline Rodrigues Costa

ORCID: <http://orcid.org/0000-0001-5265-2754>

Universidade Federal do Rio Grande, Brasil

E-mail: aline.rodrigues.costa@hotmail.com

Camila Magroski Goulart Nobre

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-0163-1352>

Universidade Federal do Rio Grande, Brasil

E-mail: kamy_magroski@yahoo.com.br

Giovana Calcagno Gomes

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-2464-1537>

Universidade Federal do Rio Grande, Brasil

E-mail: giovanacalcagno@furg.br

Juliane Portella Ribeiro

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-1882-6762>

Universidade Federal de Pelotas, Brasil

E-mail: ju_ribeiro1985@hotmail.com

Marina Soares Mota

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-5717-9406>

Universidade Federal de Pelotas, Brasil

E-mail: marinamota@furg.br

Alex Sandra Ávila Minasi

ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-4196-5469>

Universidade Federal do Rio Grande, Brasil

E-mail: Alexsandra@furg.br

Resumo

Conhecer as estratégias e rede de apoio social da família no cuidado à criança/adolescente soropositivo. Estudo descritivo, exploratório e qualitativo realizado no sul do Brasil em 2018. Participaram 20 familiares cuidadores de crianças/adolescentes soropositivos. Os dados foram coletados por entrevistas e submetidos à Análise de Conteúdo. Respeitaram-se os princípios éticos. Alguns dedicam-se exclusivamente. Utilizam objetos para lembrar-se da medicação. Preparam um cardápio variado e fazem com que a criança/adolescente ajude na preparação. Verificam a carteirinha e no calendário as consultas. Orientam a criança/adolescente para que ela seja independente e consciente. Alguns não possuem estratégias. Adaptam seus horários aos cônjuges. Quanto à rede utilizada, um dos participantes não possuía. Os que possuíam mencionaram cônjuges, namorado, avós, irmãs e amigos. Faz-se necessária a atuação da enfermagem através da educação em saúde, para que as famílias sejam instruídas e preparadas para lidar com as adversidades.

Palavras chave: Criança. Adolescente. Família. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Enfermagem.

Abstract

To know the strategies and social support network of the family in the care of seropositive children / adolescents. Descriptive, exploratory and qualitative carried out in southern Brazil in 2018. Participated 20 family caregivers of HIV-positive children / adolescents. Data were collected through interviews and submitted to Content Analysis. Ethical principles were respected. Some are dedicated exclusively. They use objects to remember the medication. They prepare a varied menu and make the child / teenager help with the preparation. They check the card and consult the calendar. They guide the child / adolescent to be independent and aware. Some have no strategies. They adapt their schedules to spouses. As for the network used, one of the participants did not have it. Those who owned mentioned spouses, boyfriends, grandparents, sisters and friends. It is necessary to work with nursing through health education, so that families are instructed and prepared to deal with adversity.

Keywords: Child. Teenager. Family. Acquired Immunodeficiency Syndrome. Nursing.

Resumen

Conocer las estrategias y la red de apoyo social de la familia en el cuidado de niños / adolescentes seropositivos. Descriptiva, exploratoria y cualitativa realizada en el sur de Brasil en 2018. Participaron 20 cuidadores familiares de niños / adolescentes VIH positivos. Los

datos fueron recolectados a través de entrevistas y enviados a Análisis de Contenido. Se respetaron los principios éticos. Algunos se dedican exclusivamente. Usan objetos para recordar la medicación. Preparan un menú variado y hacen que el niño / adolescente ayude con la preparación. Verifican la tarjeta y consultan el calendario. Guían al niño / adolescente a ser independiente y consciente. Algunos no tienen estrategias. Adaptan sus horarios a los cónyuges. En cuanto a la red utilizada, uno de los participantes no la tenía. Aquellos que poseían mencionaron cónyuges, novios, abuelos, hermanas y amigos. Es necesario trabajar con enfermería a través de la educación sanitaria, para que las familias estén instruidas y preparadas para enfrentar la adversidad.

Palabras clave: Niño. Adolescente. Familia. Síndrome de inmunodeficiencia adquirida. Enfermería

1. Introdução

As crianças e adolescentes com *Human Immunodeficiency Virus (HIV) e Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS)* ou *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 (Mota, et, al.,2014) Logo, o enfermeiro possui o dever de estar junto à criança/adolescente e sua família, construindo assim um cuidado que perpassa todas as dimensões humanas de maneira singular, conforme contextos e histórias de vidas (Potrich, 2016).

Apesar das dificuldades encontradas, algumas famílias acompanham a criança/adolescente durante todo seu crescimento e desenvolvimento, se adaptam e criam estratégias para conseguir atender as necessidades de cuidados da criança/adolescente. Além disso, sentem-se tranquilas quando há a aceitação da medicação, quando o adolescente aprende a tomar o remédio sozinho, lembra-se dos horários, solicita o medicamento e começa a participar do seu próprio cuidado (Santos,2015).

As famílias utilizam uma série de estratégias que os auxiliam na continuidade do tratamento e dos cuidados fornecidos a criança/adolescente. Verificou-se que o cuidado familiar foi percebido como estratégia de retomada e reorganização da unidade de cuidado que representa a família. Além disso, para que não existam falhas na administração do Tratamento Antirretroviral (TARV) realizam 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 (Potrich, 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 enfermeiro, surgem como forma de suporte para que o mesmo consiga passar por esse período de adaptação e 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* (Tonnera & Meirelles, 2015).

Ressalta-se que a criança/adolescente com *HIV/AIDS* nem sempre conta com a presença de uma figura materna, durante a descoberta do diagnóstico, 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 necessária para que a qualidade de vida seja proporcionada diante dos cuidados que a criança/adolescente necessitaram ao longo do seu desenvolvimento.

Contudo, quando existe 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.

Deste modo, a questão de pesquisa deste artigo foi: “Quais as estratégias e rede de apoio social da família no cuidado à criança/adolescente soropositivo?” E tem como objetivo conhecer as estratégias e rede de apoio social da família no cuidado à criança/adolescente soropositivo.

2. Metodologia

Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde e aprovada sob número 29/2018. Os participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, sendo uma destinada ao entrevistado e outra ao pesquisador.

O estudo foi realizado por meio de uma abordagem qualitativa, descritiva e exploratória. Foram entrevistados 20 familiares cuidadores de crianças e adolescentes acompanhados em um Hospital Dia no sul do Brasil. 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 *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.

O número de participantes foi definido pelo critério de saturação, que consiste no conhecimento formado pelo pesquisador, no campo, à medida que consiga o entendimento das homogeneidades, da diversidade e da intensidade das informações, compreendendo-as como suficientes para sua pesquisa (Bardin,2011).

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.

Utilizou-se como instrumento um roteiro para aplicação de uma entrevista semiestruturada composta por questões abertas e fechadas. Inicialmente foi realizado uma caracterização dos dados das crianças e dos adolescentes, grau de parentesco do participante da entrevista e logo após questões abertas referentes ao recebimento do diagnóstico da criança e do adolescente e as mudanças no viver dessas crianças e adolescentes após o diagnóstico.

Os critérios de inclusão para participar do estudo foram: 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 foram: não estar acompanhando a criança/adolescente eventualmente nas consultas. A coleta de dados ocorreu no primeiro semestre de 2018.

Os dados coletados foram analisados pela técnica de Análise de conteúdo. Esta

técnica consiste na análise dos “significados”, pois este método enriquece a tentativa exploratória, e aumenta a propensão para a descoberta sendo um método empírico (Bardin,2011). Ela 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 (Barrionuevo, 2016).

3. Resultados

Caracterização dos participantes do estudo (vide Quadro 1).

Quadro 1 – Características sócio demográficas dos participantes do estudo.

Participantes do estudo: 20 familiares		
Idades: entre 21 e 65 anos. Média : 37,9 anos		
Grau de parentesco com a criança/adolescente:		
Mãe	n=9	45%
Mãe adotiva	n=4	20%
Madrasta	n=1	5%
Tio	n=1	5%
Avó	n=3	15%
Pai	n=2	10%
Escolaridade:		
Ensino fundamental incompleto	n=10	50%
Ensino fundamental completo	n=4	20%
Ensino médio completo	n=4	20%
Ensino incompleto	n=1	5%
Ensino superior completo	n=1	5%
Situação conjugal		
Solteiros	n=7	35%
Casados	n=8	40%
Separados	n=4	20%
Viúva	n=1	5%

Renda familiar

Entre R\$ 187,00 e R\$ 10.000,00,

Média de R\$ 1.074,00,

Dois informaram não ter renda.

Fonte: os autores.

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.

A seguir serão expostos os resultados encontrados, respeitando as percepções dos participantes, distribuídos em categorias temáticas. As categorias emergidas foram: 1) Estratégias utilizadas pela família para o cuidado à criança/adolescente com *HIV/AIDS* e 2) Rede de apoio social que a família utiliza para o cuidado à criança/adolescente com *HIV/AIDS*.

Estratégias utilizadas pela família para o cuidado à criança/adolescente com *HIV/AIDS*

Em relação às 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 para evitar a rejeição, além da realização de um cardápio variado, fazendo com que a criança ajude na cozinha, estando, frequentemente, inventando comidas diferentes que agradem o seu paladar.

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 micro-ondas 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)

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)

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)

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 ai. 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 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.

Isso ai 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)

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)

4. Discussão

Em relação às estratégias de cuidado utilizadas pela 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 (Potrich,2016). 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 (Potrich, 2016 & Oliveira Braga, 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 (Mota, et al, 2016).

Quando a criança/adolescente é orientada desde pequena 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 (Lara, et al, 2017). 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 (Agostini, 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 (Oliveira Braga, 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 (Pacheco, 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 (Tonnera, 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 (Pedrosa, 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 (Silva, 2014).

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 (Alvarenha et al, 2015 & Pedrosa 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 (Galano et al, 2016). 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 (Muri Gama, 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 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 (Santos, et al, 2018). 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 (Santos et al, 2018).

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 (Alvarenga et al, 2015).

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 (Pedrosa, et al, 2016).

Verificou-se que as pessoas que moram sozinhas 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 às questões financeiras (19). 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 (Santos, et al, 2018). 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.

5. Conclusão

Diante dos resultados obtidos, percebe-se a importância das estratégias de cuidado como forma de organização, além da rede de apoio social utilizada pela família. Por meio destas, o familiar cuidador tem a possibilidade de se adaptar, vivendo e dando qualidade de vida para a criança/adolescente soropositiva de forma que ela tenha um crescimento e desenvolvimento adequado. Assim, faz-se necessária a atuação constante da enfermagem com essas famílias por meio da educação em saúde e das orientações, para que os mesmos sejam instruídos e preparados para lidar com as rotinas e adversidades existentes.

Referências

Motta, C., da Graça, M., Cammarano Ribeiro, A., Batista Poletto, P. M., Becker Issi, H., Ritter Ribeiro, N. R., & de Mello Padoin, S. M. (2014). Cuidado familiar en el mundo del niño y del adolescente que viven con vih/sida. *Ciencia y enfermería*, 20(3), 69-79. Disponível: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532014000300007>

Potrich, T., de Paula, C. C., Mello Padoin, S. M., & Gomes, A. M. T. (2016). Cotidiano do familiar no cuidado à criança com HIV em tratamento antirretroviral [Relatives' day-to-day experience of caring for HIV-positive children in antiretroviral treatment]. *Revista Enfermagem UERJ*, 24(4), 17446. Disponível: DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2016.17446>

Santos, G. S., Melo Tavares, C. M., Ferreira, R. E., & de Faria Pereira, C. S. (2015). Rede social e virtual de apoio ao adolescente que convive com doença crônica: uma revisão integrativa. *Aquichan*, 15(1), 60-74. Disponível: <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2015.15.1.7>

Tonnera, L. C. J., & Meirelles, B. H. S. (2015). Potencialidades e fragilidades da rede de cuidado da pessoa com HIV/Aids. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 68(3), 438-444. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680309i>

Oliveira, J. F., Oliveira, K. F., Zago, G. P., Weffort, V. R. S., & de Assis Simões, A. L. (2015). < b> Qualidade de vida de crianças e adolescentes infectados pelo hiv/Quality of life of children and adolescents infected with hiv. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 14(1), 879-884. Disponível: DOI: 10.4025/ciencucuidsaude.v14i1.19265

Bardin L. *Análise de Conteúdo*. 70. ed. Lisboa, 2011.

Barrionuevo Favero, N. A. T. A. L. I. A., Dutra Sehnem, G. R. A. C. I. E. L. A., Silveira, A. N. D. R. E. S. S. A., & Stenert, F. (2016). La terapia antirretroviral en la vida diaria de adolescentes conviviendo/sida. *Ciencia y enfermería*, 22(1), 23-33. Disponível: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532016000100003>

Oliveira Braga, D. A., Vasconcelos, L. L., Pessoa, C. V., da Silva Prado, R. M., & Barros, K. B. N. T. (2016). Adesão à terapia antirretroviral de crianças e adolescentes portadores do vírus HIV: benefícios de estratégias. *Boletim Informativo Geum*, 7(1), 47.

Motta, M. D. G. C. D., Ribeiro, A. C., Issi, H. B., Poletto, P. M. B., Pedro, E. N. R., & Wachholz, N. I. R. (2016). Diagnóstico revelado à criança e ao adolescente com HIV/AIDS: implicações para o familiar/cuidador. *Revista Enfermagem Uerj*. Rio de Janeiro. Vol. 24, n. 3 (2016), p. e4787. Disponível: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2016.4787>

Lara, M. M., Gomes, G. C., Nobre, C. M. G., de Jung, B. C., Costa, A. R., & da Fonseca Rodrigues, E. (2017). Percepção do familiar cuidador acerca dos problemas enfrentados pela criança frente o diagnóstico de hiv/aids. *Cogitare Enfermagem*, 22(4) .

Agostini, R., Maksud, I., & Franco, T. (2017). “Essa doença para mim é a mesma coisa que nada”: reflexões socioantropológicas sobre o descobrir-se soropositivo. *Saúde e Sociedade*, 26, 496-509. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902017170072>

Pacheco, B. P., Gomes, G. C., Xavier, D. M., Nobre, C. M. G., & Aquino, D. R. (2016). Dificuldades e facilidades da família para cuidar a criança com HIV/Aids. *Escola Anna Nery*, 20(2), 378-383. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160052>

Pedrosa, S. C., Fiuza, M. L. T., Cunha, G. H. D., Reis, R. K., Gir, E., Galvão, M. T. G., & Carvalho, A. F. (2016). Suporte social de pessoas que vivem com a síndrome da imunodeficiência adquirida. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 25(4). Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016002030015>

Silva, M. R., Andrade Alvarenga, W., & Dugas, G. (2014). Experiência do cuidador no tratamento preventivo da criança exposta ao Vírus da Imunodeficiência Humana. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 15(5), 743-752. Disponível: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324032944003>

Alvarenga WA, Galvão MTG, Nascimento LC, Beretta MI, Dugas G. Rede social fragilizada: a experiência do cuidador da criança nascida exposta ao HIV. *Texto & Contexto Enferm*. 2015; 24 (3): 775-83. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015011160014>

Galano, E., Turato, E. R., Delmas, P., Côté, J., Gouvea, A. D. F. T. B., de Menezes Succi, R. C., & Machado, D. M. (2016). Vivências dos adolescentes soropositivos para HIV/aids: estudo qualitativo. *Revista Paulista de Pediatria*, 34(2), 171-177. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rppede.2015.08.019>

Muri Gama, A. S., Sousa Ferreira, D., Oliveira, D. C., & Ferreira Gonçalves, M. J. (2016). As dimensões do cuidado de enfermagem às pessoas vivendo com a síndrome de imunodeficiência adquirida. *Journal of Nursing UFPE/Revista de Enfermagem UFPE*, 10(10). Disponível: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v10i10a11438p3734-3742-2016>

Santos, V. D. F., Pedrosa, S. C., Aquino, P. D. S., Lima, I. C. V. D., Cunha, G. H. D., & Galvão, M. T. G. (2018). Suporte social de pessoas com HIV/AIDS: modelo da determinação social da saúde. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0346>

Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito

Aline Rodrigues Costa- 16,66%

Camila Magroski Goulart Nobre-16,66%

Giovana Calcagno Gomes-16,66%

Juliane Portella Ribeiro-16,66%

Marina Soares Mota-16,66%

Alex Sandra Ávila Minasi-16,66%