

**Mudanças no viver a partir do diagnóstico da criança/adolescente com HIV/AIDS e facilidades encontradas no cuidado**  
**Changes in living from the child / adolescent diagnosis with HIV/AIDS and facilities found in care**  
**Cambios en el vivir a partir del diagnóstico del niño/adolescente con VIH/SIDA y facilidades encontradas en el cuidado**

Recebido: 16/04/2020 | Revisado: 21/04/2020 | Aceito: 24/04/2020 | Publicado: 28/04/2020

**Aline Rodrigues Costa**

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

Universidade Federal do Rio Grande, Brasil

E-mail: [aline.rodrigues.costa@hotmail.com](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto:marinamota@furg.br)

**Alex Sandra Avila Minasi**

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

Universidade Federal do Rio Grande, Brasil

E-mail: [alexsandra@furg.br](mailto:alexsandra@furg.br)

## Resumo

**Objetivo:** A pesquisa que se apresenta tem como objetivo conhecer as mudanças no viver a partir do diagnóstico da criança/adolescente com HIV/AIDS e facilidades no cuidado exercido. **Metodologia:** descritiva, exploratória e qualitativa realizada 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. **Resultados:** Quanto as mudanças, verificou-se que o familiar cuidador passa a dedicar-se exclusivamente ao cuidado, preocupam-se que apenas a família nuclear dedique-se ao cuidado a criança/adolescente. Referiram que a doença serviu para unir a família e que houve uma mudança na alimentação. Já as facilidades, referiram não ter dificuldades, pois a criança/adolescente não incomoda, aceita todos os cuidados e rotinas que são propostos para o seu bem estar. Afirmaram que a mesma possui uma vida como a de qualquer outra criança/adolescente, não possuindo dificuldades. Referiram que a criança/adolescente aceita o seu diagnóstico e não sofre preconceitos. Também referiram à obtenção de um benefício judicial fazendo com que tivesse mais tempo para cuidar da criança. **Conclusão:** percebe-se a importância da atuação constante da enfermagem com as famílias por meio da educação em saúde e das orientações, para instruí-los e prepará-los para lidar com as rotinas e adversidades existentes.

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

## Abstract

**Objective:** The presented research aims to know the changes in living from the diagnosis of the child/adolescent with HIV/AIDS and facilities in the exercised care. **Methodology:** 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. **Results:** About changes, it was found that the family caregiver starts to dedicate themselves exclusively to care, they are concerned that only the nuclear family is dedicated to the care of the child/adolescent. They reported that the disease served to unite the family and that there was a change in diet. Concerning the facilities, on the other hand, reported not having difficulties, as the child/adolescent does not bother, accepts all the care and routines proposed for their well-being. They stated that they have a life like that of any other child/adolescent, and have no difficulties. They mentioned that the child/adolescent accepts his diagnosis and

does not suffer prejudice. They also referred obtaining a judicial benefit by giving them more time to care for the child. Conclusion: the importance of constant nursing work with families is perceived through health education and guidance, to instruct and prepare them to deal with existing routines and adversities.

**Keywords:** Child; Adolescent; Family; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Nursing.

## Resumen

Objetivo: La investigación presentada tiene como objetivo conocer los cambios en la vida a partir del diagnóstico del niño/adolescente con VIH/SIDA y las facilidades en la atención brindada. Metodología: 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. Resultados: En cuanto a los cambios, se descubrió que el cuidador familiar comienza a dedicarse exclusivamente al cuidado, les preocupa que solo la familia nuclear se dedique al cuidado del niño/adolescente. Informaron que la enfermedad sirvió para unir a la familia y que hubo un cambio en la dieta. Las instalaciones, por otro lado, informaron que no tienen dificultades, ya que el niño/adolescente no molesta y acepta todos los cuidados y rutinas que se proponen para su bienestar. Afirmaron que tienen una vida como la de cualquier otro niño/adolescente y que no tienen dificultades. Mencionaron que el niño/adolescente acepta su diagnóstico y no sufre prejuicios. También se refirieron a la obtención de un beneficio judicial dándoles más tiempo para cuidar al niño. Conclusión: la importancia del trabajo constante de enfermería con las familias se percibe a través de la educación y orientación en salud, para instruirlos y prepararlos para enfrentar las rutinas y adversidades existentes.

**Palabras clave:** Niño; Adolescente, Familia; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Enfermería.

## 1. Introdução

A criança portadora de HIV deve fazer uso dos antirretrovirais para vida toda, entretanto, não possui maturidade para entender o porquê de todo esse processo que envolve a terapia. Assim, o familiar cuidador da criança com HIV necessita se adaptar e modificar sua vida para lidar com as exigências do cuidado cotidiano (Potrich, et al., 2016).

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. Também, evidenciou-se que os cuidadores sentem dificuldades que interferem nesse processo e na realização de tarefas diárias, como a administração dos medicamentos que muitas vezes causam mal-estar nas crianças/adolescentes, além de tudo acerca da doença (Ferreira, et al., 2019).

A principal fonte de dúvidas é a falta de conhecimento e informações acerca da doença. O desconhecimento em relação ao contágio e cuidados com a criança que vive com HIV, pode gerar preconceitos e desequilíbrio emocional aos familiares e àqueles que fazem parte das relações sociais e afetivas (Fernandes, et al., 2017). Além disso, a família que cuida, 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 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, se fortalecendo para conseguir cuidar adequadamente (Alvarega, et al., 2016).

Quem cuida também precisa de apoio psicológico, pois existe uma grande sobrecarga e mudanças que interferem na vida dessa pessoa, além de uma série de emoções e o peso do papel que o mesmo desempenha como educador e orientador dessas crianças (Ferreira, et al., 2019). Assim, 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).

A presença de um profissional que instrua e esclareça as suas dúvidas 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, devendo incluir a criança/adolescente no processo de comunicação dos benefícios do tratamento (Campelo, et al., 2017).

Diante da importância da temática abordada, formulou-se a seguinte questão de pesquisa: “Quais as mudanças no viver a partir do diagnóstico da criança/adolescente com HIV/AIDS e facilidades no cuidado exercido?” O objetivo desse estudo é conhecer as mudanças no viver a partir do diagnóstico da criança/adolescente com HIV/AIDS e facilidades no cuidado exercido.

## 2. Metodologia

O presente estudo foi realizado 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. 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 (Minayo, 2010). 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).

Foram entrevistados 20 familiares cuidadores de crianças e adolescentes acompanhados no Hospital Dia, no período da coleta de dados. 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).

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.

O estudo foi desenvolvido no Hospital Dia AIDS Pediátrico de um Hospital Universitário localizado no sul do Brasil. O Hospital Dia AIDS se destina ao atendimento de pacientes infanto-juvenis que possuam a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), onde é desenvolvida uma ação de saúde através do programa, Atenção aos pacientes de AIDS 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.

A coleta de dados ocorreu no primeiro semestre de 2018. Utilizou-se como instrumento um roteiro para aplicação de uma entrevista semiestruturada composta por questões abertas e fechadas. As questões fechadas compreenderam perguntas que permitiram identificar o perfil dos entrevistados, como sexo, idade, escolaridade, idade que recebeu o diagnóstico, número de internações hospitalares e os antirretrovirais que utiliza. As questões abertas estavam relacionadas ao tema da pesquisa, sendo: quais mudanças foram percebidas no viver a partir do diagnóstico da criança/adolescente com HIV/AIDS e facilidades encontradas no cuidado.

As entrevistas com duração média de 30 minutos, foram realizadas em uma sala previamente reservada, com cada familiar cuidador logo após a consulta ou no momento de espera da mesma. Além disso, foram identificados pela letra F seguida do número da entrevista como forma de garantir seu anonimato. 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

Os dados coletados 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). A técnica de Análise de Conteúdo foi operacionalizada através de três etapas: a pré análise na qual foi 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 categorizaram os dados e o tratamento dos resultados obtidos e interpretação na qual os dados foram discutidos (Bardin, 2011).

A pesquisa contemplou as prerrogativas bioéticas, conforme Resolução n. ° 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde. Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde – e aprovado 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.

### **3. Resultados e Discussão**

#### **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 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 idades das crianças/adolescentes entrevistadas compreendiam dos nove meses aos 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, ou seja, tiveram a transmissão da doença no momento do parto. A seguir foram 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.

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

Uma das famílias referiu que nada mudou na sua vida após o diagnóstico da criança/adolescente. Verificou-se que devido ao resultado positivo para o HIV, o familiar cuidador passa a dedicar-se exclusivamente a rotina e aos cuidados da criança/adolescente para garantir sua saúde e bem-estar. Preocupam-se que apenas as pessoas da família nuclear dediquem-se ao cuidado a criança/adolescente para que seu diagnóstico não seja revelado.

*“[...] gente acaba vivendo só para o filho agora em vez de para gente. ” (F13)*

*“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 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 que por causa do “problema” da criança/adolescente serviu pra 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)*

## **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 tens 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)*

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 um estudo que o apoio e suporte da família melhoraram após o nascimento da criança/adolescente (Vescovi, et al., 2016). Logo, havendo maior envolvimento e a participação juntamente com o familiar cuidador nos cuidados realizados a mesma (Vescovi et al., 2016).

Além disso, 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).

Em relação as facilidades, quando desde pequena a criança/adolescente é orientada e está ciente da sua sorologia 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).

Observou-se que a criança/adolescente que adere ao medicamento de forma correta possui uma vida normal, é algo que incorporaram no dia a dia, estão acostumados. Ao utilizar os medicamentos, eles sentem-se como se não tivessem o HIV, por meio desses possuem a oportunidade de se tornarem saudáveis (Santos, et al, 2019).

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 (Sehnen & Favero & Bonadiman, 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 o familiar cuidador compreenda a dimensão dos cuidados e da vida da criança/adolescente com HIV/AIDS.

Essa falta de conhecimento ainda existente muitas vezes faz com que o portador se silencie 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 (Sehnm, et al., 2015).

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 para que haja uma evolução positiva. 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).

#### **4. Considerações Finais**

O objetivo do estudo foi conhecer as mudanças no viver a partir do diagnóstico da criança/adolescente com HIV/AIDS e facilidades no cuidado exercido. Em relação as mudanças, uma das famílias referiu 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 ao seu cuidado, 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. Referiram que a doença da criança/adolescente serviu pra unir a família para melhor cuidá-la e que houve uma mudança referente a alimentação da criança principal mudança percebida na vida familiar a partir do diagnóstico da criança.

Quanto as facilidades encontradas no cuidado, referiram não ter dificuldades, pois a criança/adolescente não incomoda, aceita tudo o que é proposto e toma a medicação sem nenhuma rejeição. 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. 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. 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.

Diante dos resultados obtidos, percebe-se a importância de compreender as mudanças e facilidades no de cuidado à criança/adolescente de cada família. Dessa forma, o profissional

conseguirá atuar dentro da realidade e individualidade de cada grupo de forma a auxiliar nesse período de adaptação. 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

- Alvarenga, W. D. A., Galvão, M. T. G., Nascimento, L. C., Beretta, M. I. R., & Dupas, G. (2015). Rede social fragilizada: a experiência do cuidador da criança nascida exposta ao HIV. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 24(3), 775-783..
- Alvarenga, W. D. A., Borges, D. C. D. S., Zacarin, C. F. L., Souza, R. O. D. D., & Dupas, G. (2016). Vulnerabilidade da família de crianças expostas ao vírus da imunodeficiência humana. *Rev. enferm. UFPE on line*, 4167-4175.
- Campelo, C. L., Silva, A. A., De Sousa, A. M. M., Rolim, I. L. T. P., & De Aquino, D. M. C. (2017). Assistência de enfermagem frente à criança portadora do vírus HIV: uma revisão integrativa da literatura. *Revista Uningá*, 51(1).
- De 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).
- De Lima, M. C. D. (2015). O serviço social e a adesão ao tratamento de crianças e adolescentes soropositivos: relato de experiência. *Divers@!*, 8(1).
- Da 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.
- Favero, N. B., Sehnem, G. D., & Bonadiman, P. D. O. B. (2015). Adolescente que vive com HIV/AIDS: as redes de apoio social. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 5(2), 349-359.

Fernandes, M. V. C., Teixeira, E., Esteves, A. V. F., & Rocha, E. P. (2017). O contexto do cuidado a criança soropositiva e implicações educacionais. *Scientia Amazonia*, 6(3), 1-10.

Ferreira, S. L., de Sousa, I. V., Fernandes, M. V. C., Esteves, A. V. F., & Rocha, E. P. (2019). A percepção de cuidadoras sobre os cuidados com a criança soropositiva ao HIV. *Enfermagem Brasil*, 18(3), 365-372.

Furg. Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa JR. Setor de Estatística. 2017.

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.

Minayo, M. C. D. S., & Gomes, S. F. D. (2001). *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade* 19ª ed.

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.

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).

Okeke, B. O. (2016). 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*, 13(1), 35-40..

Potrich, T., de Paula, C. C., de 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.

Sehnm, G. D., Brondani, J. P., Kantorski, K. J. C., Silva, S. C. D., Ressel, L. B., & Pedro, E. N. R. (2015). A saúde no adolescer com HIV/aids: caminhos para uma agenda pós-2015. *Revista gaúcha de enfermagem*. Porto Alegre. Vol. 36, fasc. tem.(2015), p. 39-46.

Triviños, A. N. S. (2009). Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987. *Outros números do Informe Rural ETENE: ANO, 3*, 25.

Vescovi, G., Castoldi, L., Pereira, M. D., & Levandowski, D. C. (2016). Fatores de risco para a maternidade entre adolescentes vivendo com HIV. *Psicologia em Estudo*, 21(1), 41-52.

#### **Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito**

Aline Rodrigues Costa – 30%

Camila Magroski Goulart Nobre – 20%

Giovana Calcagno Gomes – 20%

Juliane Portella Ribeiro – 10%

Marina Soares Mota – 10%

Alex Sandra Avila Minasi – 10%

Alex Sandra– 10%