



VULNERABILIDADE DA FAMÍLIA DE CRIANÇAS EXPOSTAS AO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA

VULNERABILITY OF CHILDREN EXPOSED TO FAMILY HUMAN IMMUNODEFICIENCY VIRUS VULNERABILIDAD DE LA FAMILIA DE NIÑOS EXPUESTOS AL VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA

Willyane de Andrade Alvarenga¹, Daianne Cibele de Souza Borges², Clara Ferraz Lazarini Zacarin³, Renata Olzon Dionysio de Souza⁴, Giselle Dupas⁵

RESUMO

Objetivo: analisar a vulnerabilidade da família de crianças expostas ao HIV, sob a perspectiva dos membros familiares. **Método:** estudo de abordagem qualitativa que utilizou o quadro conceitual relativo à vulnerabilidade familiar para focar aspectos-chaves em entrevistas com 16 familiares de criança exposta ao HIV. Na análise dos dados, empregou-se a Técnica de Análise de Conteúdo dedutiva, utilizando-se os elementos definidores do conceito de vulnerabilidade da família. **Resultados:** após o processo de análise, cinco categorias emergiram: << Estar sob o impacto da descoberta do HIV >>; << Medo do estigma e de transmitir o HIV à criança >>; << A existência dos conflitos familiares >>; << O preconceito da equipe e a falta de suporte social >>; << Ter em Deus e na criança a força para lutar >>. **Conclusão:** os profissionais de saúde, sobretudo, os enfermeiros, devem estar comprometidos para minimizar os elementos que expõem e intensificam a vulnerabilidade em famílias de criança exposta ao HIV. **Descritores:** HIV; Família; Transmissão Vertical de Doença Infecciosa; Cuidado da Criança; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to analyze the vulnerability of the family of children exposed to HIV, from the perspective of family members. **Method:** this is a qualitative study using the conceptual reference for family vulnerability to focus on key aspects on interviews with 16 family members of children exposed to HIV. In the data analysis, a deductive content analysis technique was used, using the defining elements of family vulnerability concept. **Results:** after the process of analysis, five categories emerged: << Being under the impact of the discovery of HIV >>; << Stigma and fear of transmitting HIV to the child >>; << The existence of family disputes >>; << The prejudice of staff and lack of social support >>; << Have the strength to fight in God and the child >>. **Conclusion:** health professionals, especially nurses, should be committed to minimizing the elements that expose and increase the vulnerability of children's families exposed to HIV. **Descriptors:** HIV; Family; Vertical Transmission of Infectious Disease; Child Care; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: analizar la vulnerabilidad de la familia de niños expuestas a VIH, sobre la perspectiva de los miembros familiares. **Método:** estudio de enfoque cualitativo que utilizó el cuadro conceptual relativo a la vulnerabilidad familiar para enfocar aspectos-chaves en entrevistas con 16 familiares de niños expuestas al VIH. En el análisis de los datos fue empleada la Técnica de Análisis de contenido deductiva, utilizándose los elementos definidores del concepto de vulnerabilidad de la familia. **Resultados:** después del proceso de análisis, cinco categorías surgieron: << Estar sobre el impacto de la descubierta del VIH >>; << Miedo del estigma y de transmitir el VIH al niño >>; << La existencia de los conflictos familiares >>; << El perjuicio del equipo y la falta de soporte social >>; << Tener en Dios y en el niño la fuerza para luchar >>. **Conclusión:** los profesionales de salud, sobre todo enfermeros, deben estar comprometidos para minimizar los elementos que exponen e intensifican la vulnerabilidad en familias de niños expuestos al VIH. **Descritores:** VIH; Familia; Transmisión Vertical de Enfermedad Infecciosa; Cuidado del Niño; Enfermería.

¹Enfermeira, Doutoranda, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Saúde Pública, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo/EERP-USP. Ribeirão-Preto (SP), Brasil. E-mail: willyanealvarenga@usp.br; ²Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/PPGENF, Universidade Federal de São Carlos/UFSCar. São Carlos (SP), Brasil. E-mail: daiannesouza@yahoo.com.br; ³Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/PPGENF, Universidade Federal de São Carlos/UFSCar. São Carlos (SP), Brasil. E-mail: clara.lazarini@gmail.com; ⁴Enfermeira, Mestranda, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/PPGENF, Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). São Carlos (SP), Brasil. E-mail: rolzon@gmail.com; ⁵Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Professora Associado, Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos/ UFSCar. São Carlos (SP), Brasil. E-mail: gdupas@ufscar.br

INTRODUÇÃO

O avanço da infecção pelo Vírus da imunodeficiência humana (HIV) fez surgir não só mais do que pessoas vivendo com HIV, mas núcleos familiares afetados pelo vírus.¹ A incidência da doença em mulheres em idade reprodutiva possibilitou o nascimento de crianças com HIV devido à Transmissão Vertical (TV).² Diante disso, ao longo dos anos, uma série de condutas para reduzir potencialmente essa transmissão tem sido estabelecida e ampliada, sobretudo, no Brasil, como testes, fornecimento de Terapias Antirretrovirais (TARV), parto cesariano e substituição do aleitamento materno.¹ Além de ter que lidar com essas medidas de prevenção para evitar a TV, a família ainda lida com outros aspectos relativos a conviver com a doença³ e com o risco de ter uma nova geração de crianças estigmatizadas e vulneráveis por causa do HIV.⁴

Diante do diagnóstico, a família vivencia um processo, inicialmente desconhecido, acompanhado de sentimentos de desordem, incertezas, culpa e impotência que, gradualmente, vai se transformando a partir da sua reorganização.⁵ Ela também tem papel fundamental no tratamento para a prevenção da TV e é um objeto de estudo complexo que pode ser vista a partir de várias vertentes, considerando relações de consanguinidade, adoção, guarda ou casamento ou definida como um grupo de pessoas vivendo junto ou que possuam fortes laços emocionais.⁶ A partir do olhar para o contexto familiar e do quanto seus membros são afetados pelo vírus, é possível perceber a complexidade envolvida no processo de vivência e experiência de ser membro familiar de criança na vigência do HIV.

A Enfermagem deve promover ações de cuidado não apenas à criança mas também às pessoas que convivem com HIV. Isso se deve a responsabilidade que é a dada à família pelo cuidado, o que remete à necessidade de receber auxílio e suporte.³ Assim, é necessário conhecer o funcionamento, a estrutura e as necessidades da família.⁷ O HIV envolve domínios relativos à saúde física e mental, transmissão da doença, relacionamentos sociais (inclusive conjugal), além de desafios acerca de lidar com o estigma e a discriminação, com a divulgação do status sorológico e gerenciamento do HIV como uma doença crônica e infecciosa. Há ainda os desafios previsíveis relacionados à idade de desenvolvimento das famílias, situação de vida ou fase da doença.¹ Esses aspectos remetem a situações vulneráveis e pensar na

vulnerabilidade familiar envolve questões que vão além do âmbito individual, abrangendo o contexto da doença e as interações dos seus membros.

O surgimento de núcleos familiares que vivenciam o cuidado à criança na vigência do HIV sob a perspectiva da vulnerabilidade familiar ainda é pouco explorado. Há limitações para a utilização desse referencial teórico pelo seu uso recente no contexto do HIV/AIDS.⁸ Acerca de uma década, o conceito de vulnerabilidade familiar não estava precisamente definido na literatura. Assim, estudos foram feitos com o objetivo de desenvolvê-lo em situação de doença e hospitalização do filho. De modo que a definição de vulnerabilidade para a família denota ameaça à sua autonomia, num contexto em que ela se sente pressionada pela doença, pelos demais familiares e pela equipe de saúde.⁵ Com base nesse conceito, objetiva-se analisar a vulnerabilidade da família de crianças expostas ao HIV, sob a perspectiva dos membros familiares.

MÉTODO

Este é um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, que possibilitou a compreensão dos fenômenos enfocados a partir da subjetividade, permitindo o aprofundamento de conhecimentos sobre crenças, valores, ações e relações dos seres humanos.¹⁰ Para nortear a pesquisa, utilizou-se o quadro conceitual de vulnerabilidade da família sob a sua perspectiva, na situação de doença e hospitalização do filho, para identificar aspectos-chaves relativos aos antecedentes, atributos e consequências, eixos do conceito sob estudo.⁹

Os *antecedentes* ou vivências anteriores podem ser desencadeadores da vulnerabilidade e são caracterizados por demandas acumuladas capazes de afetar a capacidade da família para lidar com a situação. Os *atributos*, por sua vez, definem a vulnerabilidade e estão relacionados ao: a) contexto da doença, caracterizado por sentimentos diversos como aflição, medo, tristeza, impotência, ameaça e expectativas; b) cenário familiar, que apresenta a capacidade de funcionamento prejudicada com o surgimento de conflitos e alteração na vida familiar; e c) contexto hospitalar com crises na interação com os profissionais de saúde. Como *consequência* na família, há transição entre momentos de resgate da autonomia com momentos de impotência que conferem dinamicidade ao sentimento de vulnerabilidade que pode ser contínuo ao

Alvarenga WA, Borges DCS, Zacarin CFL et al.

Vulnerabilidade da família de crianças expostas...

longo da experiência da doença e hospitalização da criança.⁹

Utilizou-se dessa proposição conceitual para compreender a vulnerabilidade da família num contexto de cuidado à criança exposta ao HIV. Membros familiares responsáveis pelo cuidado à criança exposta ao HIV foram entrevistados, um total de 16 participantes (oito díades familiares), compreendendo oito mães, cinco pais, duas avós e uma tia. Para a família afetada pelo HIV ser selecionada, ela deveria possuir: 1) Criança: filha de mãe com diagnóstico de HIV positivo, com idade de até 18 meses, sem a completa definição de infecção pelo vírus (infectado ou não infectado/soro-revertido) e fazer acompanhamento pediátrico em serviço de assistência especializada (SAE) em HIV/AIDS; 2) Membro familiar: exercer papel de cuidador principal da criança e, portanto, conhecedor a sua condição de exposição vertical, e acompanhar a criança nas consultas ambulatoriais periodicamente.

A escolha da faixa-etária da criança deveu-se aos cuidados realizados para reduzir o risco de transmissão vertical e por ainda não ser possível indicar as condições do diagnóstico definitivo, em face da necessidade de observação da evolução sorológica. Além de que, este é um período acompanhado de tensão e expectativas em relação ao tratamento da criança e revelação do seu diagnóstico.¹¹

A etapa de campo da pesquisa ocorreu no período de dezembro de 2012 a fevereiro de 2013, em uma instituição de saúde em um município da região Nordeste do Brasil. Optou-se por esse local por ser caracterizado como centro de referência do estado e demais circunvizinhos, para o atendimento das Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e HIV/AIDS, possuindo um SAE onde as crianças fazem acompanhamento ambulatorial.

As famílias e o membro da família que exercia o papel de cuidador principal da criança eram identificados segundo a descrição do prontuário da criança e relato dos profissionais de saúde. Na sala de espera para consulta desta, o membro familiar (geralmente a mãe) era abordado e convidado a dirigir-se a uma sala reservada, onde era consultado sobre a concordância em participar do estudo e em convidar outro membro familiar. Nesse momento, eram esclarecidos sobre o objetivo e a estratégia de coleta de dados. Nos casos em que as mães concordavam em participar da pesquisa e estavam acompanhadas de outro membro familiar (pai, avó ou tia da criança), estes eram convidados a participar do estudo. Dessa

forma, buscou-se preservar a intimidade, a autonomia da mãe e a confidencialidade do relato e/ou sua sorologia para o HIV. Após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os depoimentos foram gravados em áudio.

Para a coleta de dados, utilizou-se a entrevista coletiva com encontros únicos, que duravam em média 50 minutos. Para identificar o contexto de vulnerabilidade da família, os membros familiares eram questionados sobre as dificuldades enfrentadas em relação ao tratamento, à doença, à família e à equipe de saúde desde o nascimento da criança, bem como sobre a tomada de decisão em relação ao tratamento e cuidados com a criança exposta ao HIV.

Para o processo de análise dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo dedutiva, que é usada quando a estrutura de análise é operacionalizada com base em conhecimento prévio.¹² Após a transcrição integral das entrevistas e várias leituras a fim de obter o sentido do todo, utilizou-se uma matriz estruturada composta pelos elementos antecedentes, atributos e consequência, que compõe o conceito de vulnerabilidade da família.⁹ Os dados foram codificados de acordo com a matriz estruturada, ou seja, somente aspectos que se ajustaram à matriz baseada nos elementos que identificam a vulnerabilidade da família foram escolhidos dos dados. Assim, a partir dos aspectos dos dados que se encaixaram na matriz, foi possível organizá-los e nomear as categorias do estudo, conforme Figura 1.

Para preservar o anonimato, as díades familiares foram identificadas pela letra F, seguida de um número que representava a ordem de ingresso no estudo e de quem produziu o discurso. Assim, F1-mãe representa a fala da mãe e a primeira díade entrevistada e F8-tia, a fala da tia e a última díade. Esta pesquisa seguiu todos os preceitos éticos e legais da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, em vigor no momento de elaboração e execução do projeto, e teve Parecer favorável do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos/UFSCar para sua realização, com o CAAE: 01922512.2.0000.5504.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram deste estudo oito famílias de crianças expostas ao HV, representadas por cinco díades de mãe e pai da criança, duas díades de mãe e avó e uma díade de mãe e tia, totalizando 16 participantes. Quanto à configuração familiar das crianças, três delas moravam com a mãe e o pai, três com a mãe,

o pai e os irmãos, uma morava com a mãe, a avó materna e o irmão e uma morava com a mãe, a avó materna, a irmã, os primos e as tias. Cinco crianças tinham pais soroconcordantes, dois tinham pais sorodiscordantes e o pai de uma criança não tinha realizado testagem sorológica até a ocasião da entrevista. Em seis famílias, a criança era o primeiro caso de exposição vertical ao HIV e em duas famílias o segundo caso de exposição. Em todas as famílias, a mãe realizou o pré-natal e fez uso de TARV durante a gestação. Na maioria das famílias, a mãe (cinco) descobriu a doença durante a

gestação, duas antes da gestação e uma durante o nascimento do filho.

A partir da matriz estruturada com os elementos do quadro conceitual de vulnerabilidade da família⁹, foi possível apreender a experiência de vulnerabilidade de famílias que cuidam de crianças expostas ao HIV e cinco categorias foram definidas: Estar sob o impacto da descoberta do HIV; Medo do estigma e de transmitir o HIV à criança; A existência dos conflitos familiares; O preconceito da equipe e a falta de suporte social; e Ter em Deus e na criança a força para lutar, conforme FIGURA 1.

Experiência de vulnerabilidade da família		
Matriz estruturada	Antecedentes	Categoriz
	Atributos	
	Consequência	
		<ul style="list-style-type: none"> • Estar sob o impacto da descoberta do HIV • Medo do estigma e de transmitir o HIV à criança • A existência dos conflitos familiares • O preconceito da equipe e a falta de suporte social • Ter em Deus e na criança a força para lutar

Figura 1. Categorização oriunda da experiência de famílias de crianças expostas ao HIV, segundo o quadro conceitual de vulnerabilidade da família.

◆ Estar sob impacto da descoberta do HIV

A família no cuidado à criança exposta ao HIV experiência vulnerabilidade e resgata no presente suas vivências anteriores: o período da descoberta do HIV. A surpresa frente ao diagnóstico inesperado de soropositividade para o HIV impactou a família que não soube como lidar com a nova situação, gerando sentimentos negativos, atrelados à ideia de finitude da vida. Tudo inerente à falta de experiência com a doença.

Quando ela [esposa] tomou conhecimento [sobre a doença], para ela e para mim foi um abalo. É como se dissesse: morreu uma pessoa! (F4-pai)

Foi muito difícil para mim. Nós não tínhamos experiência nenhuma com isso, era o primeiro caso na família. Tinha gente que dizia que iria passar [o sofrimento], só que a gente pensa que vai morrer. (F2-avó)

O período de descoberta da doença e o significado do diagnóstico, bem como as diferentes reações também foram encontrados em outros estudos.^{4,13,14} Além do impacto do diagnóstico, a família se deparou com necessidades desconhecidas e nem sempre foi devidamente preparada para agir em relação à doença, pois desconhecia e também não sabia do porquê dos cuidados terapêuticos a serem prestados à criança para diminuir a chance de TV.

Com ela [primeira filha] foi mais difícil porque foi tudo de repente. Eu não sabia nem o que era aquilo [HIV]. Disseram para trazer a neném para cá [Serviço Especializado] depois do nascimento e informaram sobre a medicação, que ela tinha que tomar durante um mês e que não podia faltar nenhum dia. Eu sem saber o porquê de tudo. (F7-mãe)

O relacionamento difícil com a equipe que não orienta nem informa a família causa uma propensão à vulnerabilidade. A própria falta de informação em si gera sentimentos de insegurança, incertezas e acentua o despreparo para agir, conduzindo a família à condição de vulnerabilidade¹³ e estigma relacionado ao HIV.⁴

◆ Medo do estigma e de transmitir o HIV à criança

Coforme o quadro conceitual de vulnerabilidade familiar, a vulnerabilidade se expressa em diferentes contextos: doença, sistema familiar e equipe.⁹ No contexto da doença, esse estudo trouxe que viver com HIV ou com o risco de ter uma criança vivendo com HIV fez a família sentir-se ameaçada com medo da discriminação. Para evitar isso, elas reduziram o número de pessoas com as quais compartilharam o diagnóstico, contando somente para a família nuclear:

Nossa maior preocupação é a discriminação por outras pessoas. Quem sabe disso é só a família e poucos. Parente de segundo grau não sabe disso. Só nós mesmos é que sabemos. (F4-mãe)

Houve famílias cuja mãe não revelou o diagnóstico para o companheiro/pai da criança por medo de não ser compreendida, de ser culpabilizada ou sofrer violência física.

Ela [filha] deveria ter dito [sobre o HIV] antes de ter tido o filho com ele [companheiro], de ter se “apegado” nele. Ele a desrespeita. Eu tenho medo de contar a ele [genro][...]. Tem muita gente que recebe a notícia e não tem nada, tem outros que ficam agressivos e chegam até a matar. (F8-avó)

A literatura aponta o estigma associado ao diagnóstico de HIV e o medo do isolamento

Alvarenga WA, Borges DCS, Zacarin CFL et al.

Vulnerabilidade da família de crianças expostas...

social ao partilhar o diagnóstico.^{4,15} Há ainda questões de gênero que permeiam os relacionamentos no contexto dessa doença². Um estudo feito com mulheres que vivem com HIV mostra que muitas delas não revelam o diagnóstico nem mesmo para seus companheiros por medo de sofrerem preconceito em vista do estigma que acompanha a doença.¹⁶

A família teme ser exposta, principalmente na vizinhança, e que profissionais de saúde possam revelar o diagnóstico para outras pessoas. Apesar da existência do sigilo profissional, ela sente-se insegura e com receio de ser julgada e discriminada:

Porque a gente não quer que saibam, ainda mais no local onde moramos que tem muita gente conhecida. Apesar de saber que os profissionais não podem comentar, mas a gente pensa que isso pode acontecer, de eles ficarem comentando. (F5-pai)

Eu tinha que pedir o encaminhamento para a médica. Eu disse que tinha HIV e que tinha que levar ele [criança] na infectologista. Tive medo, vergonha de eles ficarem fazendo crítica, de contarem para o pessoal, de sofrer discriminação. (F1-mãe)

A discriminação por parte da equipe de saúde prejudica o seguimento da criança e a atenção às necessidades da família, que acaba por se distanciar do serviço.¹⁷ A literatura aponta que a falta de confiança nos profissionais de saúde se dá em parte por ter sofrido anteriormente com profissionais dos diferentes serviços de saúde atitudes inadequadas que geraram desconfiança quanto à ética profissional e insegurança em revelar o diagnóstico.¹⁸ Nesse estudo, os antecedentes apontados relacionados à descoberta do HIV e a má interação com profissionais de saúde fez com que a família trouxesse para a vivência atual essas experiências, acentuando sua vulnerabilidade e a desconfiança nos profissionais.

O cuidado para não transmitir o HIV à criança foi enfatizado pelas famílias no ambiente domiciliar. A pessoa que vive com HIV percebe-se como uma ameaça para a criança e o medo da transmissão faz a família estabelecer limitações no cotidiano com a criança.

Eu tenho cuidado com ele [criança], tento evitar pegar nele quando estou menstruada. Eu queria até perguntar sobre isso. Tenho medo de ir ao banheiro para trocar o absorvente e depois pegar nele. (F1-mãe)

Eu tenho medo do meu sangue entrar em contato com ela. Tomo muito cuidado. As roupas dela são lavadas separadamente. Porque além da doença, tem que ter cuidado. A mamadeira dela eu sempre lavo separado das louças. Eu tomo cuidado (F5-mãe).

Os sentimentos de apreensão, medo e culpa de ser o responsável pela possível transmissão do HIV à criança causaram distanciamento físico da mãe com ela. Esses sentimentos são tão impactantes, que estudos realizados com mulheres e seus companheiros sobre a decisão pela gestação revelaram que muitos deles não desejam ter filhos por viverem com HIV, pelo medo de transmiti-lo às suas crianças e se sentirem culpados por isso.^{19,20}

Apesar de saberem sobre os modos de transmissão, a família sente-se ameaçada pela presença do HIV e do preconceito:

Eu fico apreensiva, às vezes eu me privo de ter contato mais próximo por medo. Eu penso assim, ele não tem nada, então qualquer coisa fui eu [que transmiti o HIV]. Por mais que a doutora explique, a gente sempre tem aquela apreensão. Porque o preconceito não é só das outras pessoas, nós mesmos temos preconceito conosco. (F6-pai)

Foi destacado o preconceito oriundo não apenas dos outros, mas o que parte de si e isso também foi encontrado em outros estudos, em que o preconceito pode partir da própria pessoa.^{4,21}

◆ A existência dos conflitos familiares

Além de lidar com o HIV, a família vivencia conflitos internos, manifestados por envolvimento com álcool, falta de comunicação e percepção de atitudes egoístas dos demais familiares. Preocupação e solidão por não ter os demais membros familiares por perto também foram destacadas, assim como os conflitos nos relacionamentos conjugais.

Quem sofria era eu. Eu ficava preocupada com ele [companheiro], não dormia a noite. Passava raiva, ficava naquele desespero. Porque ele dizia vou aqui e volto já, só chegava pela manhã. Ele saía para beber. Eu até comentei, que ele tem a família dele toda do lado dele e eu não, apesar de todos serem muito bons para mim. (F7-mãe)

Fico preocupada com tudo isso [cuidado da criança] e com meu esposo. Ele não me dá mais atenção. Depois que ele ficou sabendo que eu tinha [HIV], eu acho que ele mudou [silêncio]. Nunca falei com ele sobre isso. (F1-mãe)

Estudo mostra que o uso de álcool e alguns tipos de comportamentos agressivos no núcleo familiar ocasionam conflitos desgastantes para todos os familiares.¹⁵ Interfere inclusive no uso contínuo da TARV e no seguimento no serviço especializado.⁴

O momento que a família está vivendo interfere nos relacionamentos, fazendo surgir fragilidades, desentendimentos e dificuldades na comunicação. Há estresse por achar que o outro não se importa com a condição de viver com HIV e por não buscar informações sobre a

Alvarenga WA, Borges DCS, Zacarin CFL et al.

Vulnerabilidade da família de crianças expostas...

doença, além de ressurgir conflitos e frustrações passadas.

Meu maior estresse é porque eu brigo com ela [irmã HIV+] para ela ir atrás de informação, estar lendo, assistindo, mas ela não vai atrás de informação sobre a doença ou sobre o que aconteceu. Ela não entende, mas eu só estou querendo o bem dela [...]. Depois que ela adquiriu o vírus eu já pesquisei tudo sobre o HIV e ela nem vai atrás de nada. (F1-tia)

Ela é muito nervosa [filha HIV+], fala muita coisa comigo, é rebelde. Eu sofro muito com isso. É como se ela descarregasse tudo em mim. Sempre me deu trabalho, mesmo depois de casada. Ela me machuca muito. Eu acho que ela foi o “pássaro que não voou”. (F2-avó)

A família sofre alterações em sua estrutura e funcionamento ao vivenciar o contexto da doença e seu impacto, ocasionando perda de controle da situação. Estudos apontam para a reorganização da estrutura sociofamiliar³ e a necessidade da família ser auxiliada na sua reintegração e aponta inclusive o parceiro/pai da criança como um recurso importante no auxílio à mãe para a prevenção da TV.² A necessidade de se organizar em prol do tratamento da criança e das demandas decorrentes causa sobrecarga e subsequentes conflitos internos que intensificam a vulnerabilidade e proporciona o afastamento de alguns familiares em vista da doença a ser enfrentada.^{8,9}

◆ O preconceito da equipe e a falta de suporte social

As interações com a equipe de saúde durante e após o nascimento da criança foram acompanhadas por conflitos. A falta de diálogo e de informações sobre procedimentos e resultados de exames da criança permeou a relação entre os profissionais e a família, dando lugar a dúvidas, medo, sentimento de descaso e despreparo para lidar com a situação. Conforme o quadro conceitual, esses sentimentos juntos caracterizam a vulnerabilidade da família.⁹

Ele [criança] fez dois exames de sangue e nunca disseram nada, se ele tinha alguma coisa ou não. Depois, só disseram para tomar esse remédio [AZT oral]. Eu pensava: será que ele está tomando esse remédio por que ele é infectado? Será que não vão me dar o exame, alguma coisa? Ninguém nunca me disse nada, quando eu perguntava um ficava “jogando” para o outro. (F6-mãe)

[Na maternidade] A medicação também foi assim, a diferença é que eles deixavam as seringas preparadas com o remédio na enfermaria [...]. Eu quem colocava o celular para avisar o horário e dava. Eles [enfermagem] nem vinham dizer: está no horário. (F7-mãe)

Houve o preconceito por parte da equipe de saúde, gerando sentimentos de exclusão, impotência e desrespeito nas famílias, tornado-as mais vulneráveis:

Ela [mãe HIV+] sofreu muito [...]. Eu notei que minha filha não foi atendida como ela merecia ser. Diziam que não tinha vaga, mas a gente sabia que tinha um motivo a mais, porque eles olhavam a ficha dela. Ela foi excluída! Ela ficou mal no parto dele [criança], porque demorou muito para ser atendida. (F2-avó)

Eu falei que tinha [HIV]. [...] Eu vi que parecia que ela [profissional de saúde] estava assim com “nojo” ou medo de pegar em mim lá na maternidade. (F3-mãe)

Famílias não têm sido acompanhadas pelos serviços de saúde⁴ e ideias de que a maternidade está ameaçada para mulheres que vivem com HIV, muitas vezes, estão presentes entre profissionais de saúde.²¹ Estudo revela que muitas mulheres apesar da presença do HIV desejam a gravidez e a maioria nunca discutiu isso durante as consultas.²⁰ Algumas relataram ter passado por alguma forma de discriminação no serviço de saúde, sendo com médicos especializados em HIV que a discriminação mais frequentemente ocorreu, e por médicos de família e obstetras/ginecologistas.²⁰

A falta de suporte social ou a falha dele associada à escassez de recurso financeiro da família colocou em risco a saúde da criança, o seguimento do tratamento e uma alimentação adequada. Além disso, causou preocupação na família e sentimentos de impotência, culpa e desrespeito, devido à interrupção na distribuição gratuita do leite artificial, sua distribuição fora do período de validade e a impossibilidade da mãe de amamentar. Nesse contexto, membros familiares tentaram ajudar oferecendo suporte:

Ela [filha HIV+] tem passado muita dificuldade por causa da falta do leite da criança. As outras pessoas, as tias, é quem dão. Desde quando ela pariu, ela não pode dar o peito, então é leite de 3 em 3 horas e isso tem nos preocupado muito. Estamos com 3 meses sem receber o leite gratuito e não estamos conseguindo comprá-lo. (F2-avó)

[...] A gente deu chazinho uns dois dias para ela [criança] e continua comprando o leite e misturando, mas foi outro leite. Vamos dar assim até o outro chegar. (F8-avó)

Quando nós fomos pegar o leite, estava numa caixinha embalada. O homem não olhou, quando nós chegamos em casa e vimos, estavam todos vencidos. (F4-mãe)

Dificuldades com o deslocamento, relativos aos custos com o transporte público para o serviço especializado, também fizeram parte deste contexto de vulnerabilidade:

Alvarenga WA, Borges DCS, Zacarin CFL et al.

Tivemos que pedir o valor da passagem emprestada para vir para cá [serviço especializado]. (F7-pai)

As implicações financeiras e sociais relativas ao tratamento e acompanhamento da criança podem impedir as ações de sucesso para a prevenção da TV.² Estudos apontam relativamente pouco apoio percebido por casais que vivem com HIV²⁰ e a influência que as relações sociais desempenham no desejo pela gestação.²² A falta de suporte social compromete o bem-estar do núcleo familiar como um todo, uma vez que enche a família de desespero e dificuldades de prosseguir com o tratamento. Uma rede de apoio limitada pode ser considerada como um fator que leva a família à vulnerabilidade, pois cria obstáculos para aquisição de recursos necessários para o tratamento, agravados pela baixa condição financeira.⁹

♦ Ter em Deus e na criança a força para lutar

Em meio à situação de vulnerabilidade, as famílias participantes buscaram forças em Deus e na criança para superar e resignificar tudo o que tem vivido na tentativa de modificar a situação. As famílias demonstraram um forte relacionamento com Deus e acreditam que através da fé podem alcançar a negatividade do HIV na criança:

Eu espero, sinceramente, que ela seja sadia e não precise fazer esse tratamento que a gente faz a vida toda. Eu só peço a Deus todo dia que ela não tenha essa doença que a gente tem. (F5-pai)

Eu acredito muito que ele [filho] não tenha nada, porque eu acredito muito em Deus. Eu tenho certeza que vai ser negativo no próximo exame. Eu não tenho mais medo do resultado. (F6-mãe)

Essa busca por mudar a situação corrobora com a matriz estruturada do quadro conceitual de vulnerabilidade da família, caracterizando-se como a consequência positiva da vulnerabilidade. O sentir-se ameaçado em sua autonomia, característico da vulnerabilidade, estimula a família a sair dessa condição, a buscar força e retomar o controle da situação afetada pelas relações com a equipe, a própria família e a doença.⁹

O encontrado nos depoimentos também foi apontado em outras pesquisas, em que Deus foi a fonte de suporte mais importante da família. Pela fé em Deus, elas acreditam que poderão conseguir a cura, o conforto e a conformidade.^{3,23} No entanto, a condição da família caracterizada pelo seguimento da criança, com exames periódicos para a confirmação do diagnóstico⁵ e o medo dela vir a ser soropositiva^{11,21}, traz a essa experiência o caráter de transitoriedade da

Vulnerabilidade da família de crianças expostas...

vulnerabilidade e o possível enfraquecimento da espiritualidade.

As consequências da vulnerabilidade são dinâmicas, ora de fortalecimento ora de enfraquecimento, entendidas como negativas e positivas.⁹ Caráter negativo pode ser encontrado quando o significado aponta para culpa e sofrimento resultantes dos próprios atos e da ação de Deus. Esses sentimentos e a crença de que a doença foi uma punição de Deus também foi apontada por outros autores.¹⁷

Eu sempre fui negativo. Eu penso em castigo divino. [...] Por uma falha nossa, ela engravidou; a notícia da gravidez foi como um castigo. Ficava pensando, eu vou ser castigado através de um filho com HIV porque eu fiz muita coisa errada no passado. (F7-pai)

A criança também foi vista como fonte de força e esperança. A vontade de cuidar dos filhos fez o membro familiar com HIV querer viver e fazer o tratamento. Além de que, a criança também passou a ser associada com a descoberta do HIV, como se ela tivesse vindo com a missão de avisar os pais sobre a doença.

Foi um impacto muito grande, porque na hora a gente pensa muita besteira. Eles [filhos] deram força para gente, que não era o fim do mundo. (F5-mãe)

Eu só estou fazendo esse tratamento pelos meus filhos, porque se eu não cuidar deles não tem quem o faça. Até tem, mas nunca é como a mãe. (F7-mãe)

Ele [criança] veio avisar que tinha alguma coisa errada. Quando a gente olha para ele a gente tem aquela sensação de esperança, de remédio. (F6-pai)

O carinho que eu tenho pela mãe e pela criança depois de ter descoberto essa doença só fez aumentar. (F4-pai)

Estudos mostram a importância que a criança assume para os pais no enfrentamento do processo saúde-doença, que as mulheres decidem lutar pela vida e tomar a medicação não pelo cuidado de si, mas para poderem cuidar dos filhos.¹⁶ Este apoio da criança pode ser percebido desde a gestação.¹⁸

A busca pelo entendimento e razão pela experiência de sofrimento também é uma forma de enfrentamento, em que se tenta dar significado.²³ Apesar da não satisfação com o diagnóstico de soropositividade, há uma readaptação e a busca por novos paradigmas relativos à qualidade de vida e saúde.²⁵ Assim, com a busca do sentido e a resignificação, a família busca sua autonomia.

CONCLUSÃO

O quadro conceitual do conceito de vulnerabilidade da família possibilitou a compreensão da experiência de famílias com

Alvarenga WA, Borges DCS, Zacarin CFL et al.

Vulnerabilidade da família de crianças expostas...

criança exposta ao HIV e explorou os diversos elementos que expõem e intensificam sua vulnerabilidade. Apesar de a matriz estruturada (antecedentes, atributos e consequências) ter sido desenvolvida com famílias com filho em situação de doença e hospitalização, a sua aplicabilidade no contexto domiciliar de cuidado à criança exposta ao HIV mostrou elementos comuns e outros que foram ampliados devido ao contexto hospitalar que neste estudo foi pouco vivenciado.

Os resultados mostraram aspectos definidores do conceito, principalmente, a perda da autonomia desencadeada na esfera familiar, no contexto do HIV e no relacionamento com a equipe de saúde. A experiência de cuidado à criança demonstrou momentos em que as famílias buscaram resgatar o controle da situação e minimizar sua vulnerabilidade. O estigma da doença, o medo da transmissão do HIV à criança, os conflitos familiares e a falta de apoio dos profissionais de saúde foram destaques na caracterização da vulnerabilidade.

A partir desses achados, os profissionais da saúde poderão reconhecer as situações de vulnerabilidade da família e explorar elementos de enfrentamento positivo da doença e do tratamento da criança. Assim como perceber a inserção da enfermagem neste contexto e o seu potencial para minimização do sofrimento e da vulnerabilidade das famílias.

As limitações para este estudo estiveram na estratégia de coleta dos dados realizada antes da consulta da criança, o que deixava algumas mães ansiosas, e na dificuldade de entrevistar outros membros familiares, por não conhecer o status sorológico da mãe e o motivo da consulta da criança. Para pesquisas futuras, a inclusão de outros membros familiares e estudos de intervenção para ajudar a família em situações de vulnerabilidade aprofundarão o conhecimento dessa temática, abrindo caminhos para a atuação da enfermagem.

FINANCIAMENTO

Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo-FAPESP.

REFERÊNCIAS

1. Rotheram-Borus MJ, Swendeman D, Lee SJ, Li L, Amani B, Nartey M. Interventions for families affected by HIV. *Transl Behav Med* [Internet]. 2011 [cited 2014 Feb 1];1(2):313-26. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3120968/>
2. Dunlap J, Foderingham N, Bussell S, Wester CW, Audet CM, Aliyu MH. Male involvement for

the prevention of mother-to-child HIV transmission: a brief review of initiatives in East, West, and Central Africa. *Curr HIV/AIDS Rep* [Internet]. 2014 June [cited 2014 Nov 18];11(2):109-18. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4371528/>

3. Motta MGC, Ribeiro AC, Poletto PMB, Issi HB, Ribeiro NRR, Padoin SMM. Cuidado familiar no mundo da criança e adolescente que vivem com HIV/AIDS. *Cienc enferm* [Internet]. 2014 [cited 2015 Nov 1]; 20(3):69-79. Available from: http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v20n3/art_07.pdf

4. Cruz MLS, Bastos FI, Darmont M, Dickstein P, Monteiro S. The “moral career” of perinatally HIV-infected children: revisiting Goffman’s. *AIDS care* [Internet]. 2014 [cited 2015 Jan 18];27(1):6-9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25054808>

5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. Transmissão vertical do HIV e sífilis: estratégias para redução e eliminação. Ministério da Saúde; 2014. Available from: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anejos/publicacao/2014/56610/folder_transmissao_vertical_hiv_sifilis_web_pd_60085.pdf

6. Kaakinen JR, Coehlo DP, Steele R, Tabacco A, Hanson SMH. *Family health nursing: Theory, practice, and research*. 5th ed. Philadelphia, PA: F. A. Davis; 2014.

7. Freitas HMB, Backes DS, Pereira ADA, Ferreira CLL, Souza MHT, Marchiori MRCT, et al. Understanding the family member of a child affected by Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome, from the perspective of complexity. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2010 [cited 2014 Dec 1]; 23(5):597-602. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n5/en_02.pdf

8. Schaurich D, Freitas HMB. The HIV/AIDS vulnerability framework applied to families: a reflection. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2011 [cited 2015 Jan 13];45(4):981-6. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/en_v45n4a28.pdf

9. Pettengill MAM, Angelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2005 [cited 2014 Feb 1];13(6):982-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n6/v13n6a10.pdf>

10. Lacerda MR, Lambronic LM. Papel social e paradigmas da pesquisa qualitativa de enfermagem. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2011 [cited 2014 Dec 8];64(2):359-64. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n2/a22v64n2.pdf>

11. 11 Alvarenga WA, Dupas G. Experience of taking care of children exposed to HIV: a

Alvarenga WA, Borges DCS, Zacarin CFL et al.

Vulnerabilidade da família de crianças expostas...

trajectory of expectations. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2014 [cited 2015 Apr 1];22(5):848-56. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n5/0104-1169-rlae-22-05-00848.pdf>

12. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs* [Internet]. 2008 [cited 2014 Dec 5]; 62(1):107-15. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18352969>

13. Côa TF, Pettengill MAM. The vulnerability experienced by the Family of children hospitalized in a pediatric intensive care unit. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2011 [cited 2015 Nov 1]; 45(4):825-32. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/en_v45n4a05.pdf

14. Gomes AMT, Silva EMP, Oliveira DC. Social representations of AIDS and their quotidian interfaces for people living with HIV. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2011 [cited 2015 May 19];19(3):485-92. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/06.pdf>

15. Sousa PKR, Torres DVM, Miranda KCL, Franco AC. Vulnerabilidades presentes no percurso vivenciado pelos pacientes com HIV/AIDS em falha terapêutica. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2013 [cited 2015 Mar 25];66(2):202-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n2/08.pdf>

16. Padoin SMM, Sousa IEO, Paula CC. Cotidianidade da mulher que tem HIV/AIDS: modo de ser diante da (im)possibilidade de amamentar. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2010 [cited 2015 Mar 25];31(1):77-83. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rge/v31n1/a11v31n1.pdf>

17. Melo KS, Ferreira CL, Maia EC. Mother-child relation with the Human Immunodeficiency Virus and its particularities. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2013 [cited 2015 Feb 9];7(5):1449-57. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/2152/pdf_2559

18. Ferreira FC, Nichiata LYI. Women living with AIDS and the Family Health Program professionals: disclosing the diagnosis. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2008 [cited 2015 Jan 23];42(3):483-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n3/en_v42n3a09.pdf

19. Cordova FP, Luz AMH, Innocente AP, Silva EF. Mulheres soropositivas para o HIV e seus companheiros frente à decisão pela gestação. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2013 [cited 2015 Feb 18];66(1):97-102. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n1/v66n1a15.pdf>

20. Nöstlinger C, Desjardins F, Dec J, Platteau T, Hasker E, The Eurosupport V Study Group. Child desire in women and men living with HIV

attending HIV outpatient clinics: from a European multicenter study. *Eur J Contracept Reprod Health Care* [Internet]. 2013 [cited 2015 Nov 1]; 18(4):251-63. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23738886>

21. Galvão MTG, Cunha GH, Machado MMT. Dilemas e conflitos de ser mãe na vigência do HIV/AIDS. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2010 [cited 2014 Dec 4];63(3):371-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n3/a04v63n3.pdf>

22. Finger JL, Clum GA, Trent ME, Ellen JM, Adolescent Medicine Trials Network for HIV/AIDS Interventions. Desire for pregnancy and risk behavior in young HIV-Positive women. *AIDS Patient Care STDS* [Internet]. 2012 [cited 2015 Nov 1];26(3):173-80. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3286807/>

23. Caixeta CRCB, Nascimento LC, Pedro ICS, Rocha SMM. Spiritual support for people living with HIV/AIDS: a Brazilian explorative, descriptive study. *Nurs Health Sci* [Internet]. 2012 [cited 2014 Dec 6];14(4):514-9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23186525>

24. Moura EL, Kimura AF, Praça NS. Ser gestante soropositivo para o Vírus da Imunodeficiência Humana: uma leitura à luz do Interacionismo Simbólico. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2010 [cited 2014 Dec 6];23(2):206-11. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n2/09.pdf>

25. Oliveira G, Nogueira M, Almeida S, Nogueira J, Barrêto A, Trigueiro D, et al. Health, life, and death for seropositives: subjective meanings of quality of life. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2012 [cited 2015 May 1];6(3):530-9. Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2234>

Submissão: 28/06/2015

Aceito: 13/09/2016

Publicado: 15/11/2016

Correspondência

Willyane de Andrade Alvarenga
Avenida Luigi Rosiello, 891. Ap. 6
Bairro Vila Monte Alegre
CEP 14051-090 – Ribeirão-Preto (SP), Brasil