

Familiares de crianças expostas ao Vírus da Imunodeficiência Humana: satisfação com o suporte social

Family members of children exposed to Human Immunodeficiency Virus: satisfaction with social support

Como citar este artigo:

Hausen CF, Quadros JS, Bick MA, Ceretta PS, Langendorf TF, Padoin SMM, et al. Family members of children exposed to Human Immunodeficiency Virus: satisfaction with social support. Rev Rene. 2021;22:e61086. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20212261086>

 Camila Freitas Hausen¹
 Jacqueline Silveira de Quadros¹
 Marília Alessandra Bick¹
 Paulo Sérgio Ceretta¹
 Tassiane Ferreira Langendorf¹
 Stela Maris de Mello Padoin¹
 Cristiane Cardoso de Paula¹

¹Universidade Federal de Santa Maria.
Santa Maria, RS, Brasil.

Autor correspondente:

Cristiane Cardoso de Paula
Av. Roraima, 1000, Cidade Universitária,
Camobi. CEP: 97105-900.
Santa Maria, RS, Brasil.
E-mail: cristiane.paula@ufsm.br

EDITOR CHEFE: Viviane Martins da Silva
EDITOR ASSOCIADO: Renan Alves Silva

RESUMO

Objetivo: analisar a satisfação de familiares com o suporte social recebido na vigência do cuidado de crianças expostas ao vírus da imunodeficiência humana. **Métodos:** estudo transversal com 87 familiares dessas crianças, em um hospital universitário. Utilizou-se a Escala de Satisfação com o Suporte Social. Variáveis sociodemográficas e clínicas foram analisadas por meio dos testes Lilliefors, Kruskal-Wallis e Mann-Whitney. **Resultados:** as participantes, majoritariamente mães, demonstraram alta satisfação com o suporte social total (57 de 75 pontos). A média indicou que a satisfação foi alta para o suporte recebido da família (80,46), seguida do provido pelas amizades (72,86) e intimidade (63,36) e baixa para atividades sociais (55,65). O grupo classificado com renda até R\$ 879,00 apresentou menor satisfação com o suporte social (média=50,83) se comparado com o grupo de renda superior a R\$ 879,00 (média=58,78) ($p=0,014$). **Conclusão:** a satisfação com o suporte social dos familiares é alta e influenciada pela renda.

Descritores: Transmissão Vertical de Doença Infecciosa; HIV; Apoio Social; Cuidadores; Saúde da Criança.

ABSTRACT

Objective: to analyze the satisfaction of family members with the social support received during the care of children exposed to human immunodeficiency virus. **Methods:** cross-sectional study with 87 relatives of these children, in a university hospital. The Satisfaction with Social Support Scale was used. Sociodemographic and clinical variables were analyzed using the Lilliefors, Kruskal-Wallis and Mann-Whitney tests. **Results:** the participants, mostly mothers, showed high satisfaction with the total social support (57 out of 75 points). The average indicated that the satisfaction was high for the support received from the family (80.46), followed by that provided by friendships (72.86) and intimacy (63.36) and low for social activities (55.65). The group classified with income up to R\$879.00 presented less satisfaction with social support (average=50.83) if compared with the group of income superior to R\$879.00 (average=58.78) ($p=0,014$). **Conclusion:** the satisfaction with the social support of the relatives is high and influenced by income.

Descriptors: Infectious Disease Transmission, Vertical; HIV; Social Support; Caregivers; Child Health.

Introdução

A criança exposta ao Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) necessita dos cuidados habituais da infância e, também, tem demandas específicas decorrentes da exposição vertical à infecção pelo vírus. Esses cuidados especiais começam imediatamente após o parto mediante o preparo e a administração dos medicamentos antirretrovirais, imunizações e acompanhamento em serviço especializado. Assim, os familiares cuidadores necessitam modificar e adaptar o cotidiano de suas vidas, conforme as exigências de cuidado. As demandas são assumidas por um dos membros do núcleo familiar, majoritariamente, pela mãe das crianças⁽¹⁻²⁾.

Essas mulheres, as quais vivem com HIV, já apresentam demandas referentes ao seu tratamento e acompanhamento de saúde. Quando têm filhos, assumem ainda o papel de cuidadora principal. Desde a gestação, essas mães e suas famílias enfrentam o medo do preconceito e, por vezes, optam por ocultar sua condição sorológica e possibilidades de exposição da criança ao vírus. Deixar de falar sobre seu diagnóstico pode influenciar negativamente o autocuidado de si e da criança e, conseqüentemente, sua saúde e qualidade de vida^(1,3).

As demandas cotidianas de cuidado e a restrição da rede social dos cuidadores implicam sobrecarga, inclusive emocional⁽³⁾. Poder contar com suporte social pode favorecer a realização dos cuidados no âmbito domiciliar, permitindo que a mulher estruture e organize sua rotina desde a gestação, o que auxiliará na adesão à profilaxia da transmissão vertical do HIV⁽⁴⁾. O suporte social é definido por Cobb como a informação que conduz o indivíduo a acreditar que ele tem valor e que faz parte de uma rede social. Foi evidenciado que o suporte social adequado pode protegê-lo de uma variedade de estados patológicos e, ainda, acelerar recuperações e facilitar o cumprimento de regimes médicos prescritos⁽⁵⁾.

Ante o exposto, destaca-se a importância do su-

porte social para os familiares das crianças expostas ao HIV, visto sua pertinência para a saúde e o convívio com as doenças nos momentos de estresse. Estudos que permitam conhecer e avaliar a satisfação com o suporte social recebido do familiar responsável pelos cuidados cotidianos podem influenciar diretamente o bem-estar e a qualidade de vida desses indivíduos. Seus resultados poderão contribuir para os cuidados dedicados à criança e o sucesso da profilaxia da transmissão vertical.

O conhecimento acerca do suporte social proporciona ao profissional condições para realizar a análise do contexto dos familiares de crianças expostas ao HIV bem como atender as demandas de cuidado cotidiano consigo e com a(s) criança(s), para que busque estratégias para fortalecer suas redes. Nesse sentido, o objetivo foi analisar a satisfação de familiares com o suporte social recebido na vigência do cuidado de crianças expostas ao vírus da imunodeficiência humana.

Métodos

Trata-se de uma pesquisa transversal, realizada em um hospital universitário no sul do Brasil que atua como referência para o acompanhamento ambulatorial de pessoas vivendo com HIV. O período de coleta de dados foi de fevereiro de 2015 até setembro de 2017.

A população do estudo foi composta de familiares responsáveis pelo cuidado de crianças expostas ao HIV em acompanhamento ambulatorial no serviço. Os critérios de inclusão foram: ser familiar responsável pelo cuidado de criança exposta verticalmente ao HIV com até 18 meses, acompanhar a rotina da criança e ser capaz de realizar sozinho(a) os cuidados cotidianos. Foram excluídas famílias que perderam o seguimento ambulatorial das crianças (mais de um ano sem acessar o serviço) e/ou sem contato telefônico.

A lista de possíveis participantes foi realizada por meio das fichas individuais de notificação de

gestantes infectadas e das crianças expostas ao HIV, computadas no Sistema de Informação de Agravos de Notificação, no período entre 2014 a 2017. Assim, foi possível acessar os agendamentos de consultas no serviço. A amostra foi composta de 87 familiares de crianças expostas ao HIV, escolhidas por processo de amostragem não probabilística e intencional estabelecido para o acesso ao serviço no período de coleta.

Os familiares foram convidados a participar da pesquisa antes da consulta e a coleta foi realizada nesse momento, após o atendimento. Para àquelas sem agenda de consulta no período da coleta de dados, o serviço de saúde forneceu o contato telefônico. Nos casos em que não foi possível a coleta de modo presencial, o contato telefônico ampliou a possibilidade de localização dos participantes e reduziu as perdas. Experiências prévias da equipe de pesquisa e o reconhecimento do difícil acesso à população que tende a diminuir as buscas ao serviço com o avançar da idade da criança foram determinantes para a aplicação da coleta por telefone.

O instrumento utilizado para a coleta de dados foi composto de um formulário de caracterização do familiar e da Escala de Satisfação com Suporte Social (ESSS). Foram consideradas como variáveis sociodemográficas: gênero (masculino ou feminino), idade, estado civil (com companheiro e sem companheiro), escolaridade (sem escolaridade, ensino fundamental completo, fundamental incompleto, médio, superior), município de residência, zona (urbana, rural, periurbana), situação empregatícia (desempregado, com carteira assinada, empregado sem carteira assinada), renda familiar mensal, considerando o salário mínimo no valor de R\$ 879,00 (sem renda, salário, de 1 a 2, 3 ou mais), número de pessoas que convivem com a renda (≤ 2 pessoas a 5), relação do familiar responsável com a criança (mãe, pai, irmã/ão, avó/ô, tia/o, outro), possuir outra criança sob seus cuidados (sim ou não) e número de filhos (um filho, entre dois a quatro filhos, mais de cinco filhos). As variáveis clínicas também foram coletadas na entrevista e incluíam: possuir

diagnóstico de HIV (sim ou não), via de infecção (desconhece, sexual, ignorado), tempo de diagnóstico (< 1 ano, 1 a 5 anos, 6 a 10 anos, > 11, não se aplica), faz tratamento para o HIV (sim ou não), algum problema de saúde (sim ou não), ingere bebidas alcoólicas (sim ou não) e faz uso de drogas (sim ou não). As variáveis em relação ao uso de substâncias foram coletadas por meio do formulário sociodemográfico-clínico do cuidador, sem utilização de escala específica.

A ESSS tem por objetivo avaliar a satisfação que o indivíduo sente em relação ao suporte social percebido⁽⁶⁾, considerando que esta foi adaptada transculturalmente para a língua portuguesa brasileira⁽⁷⁾. Essa escala foi utilizada com diversas populações até mesmo com familiares de crianças com condições crônicas de saúde, por exemplo, com Síndrome da Zika Congênita⁽⁸⁾. Porém, este é o primeiro estudo que aplicou tal escala em familiares de crianças na condição de infecção pelo HIV. É de autopreenchimento e os participantes indicam o quanto concordam com cada item com base em uma escala *Likert* de cinco pontos: concordo totalmente (5); concordo na maior parte (4), não concordo nem discordo (3); discordo na maior parte (2); discordo totalmente (1).

A escala possui 15 itens, divididos em quatro fatores: satisfação com amigos (SA), intimidade (IN), satisfação com a família (SF) e atividades sociais (AS)⁽⁷⁾, conforme a Figura 1.

A pontuação total pode variar entre 15 e 75, sendo que quanto mais alta a pontuação, maior é a percepção favorável do suporte social, não havendo ponto de corte⁽⁷⁾. Quanto à pontuação individual dos fatores, a Satisfação com a Amizade varia entre mínimo de 5 e máximo de 25 pontos; os escores de Intimidade variam entre 4 e 20; Satisfação com a Família assume valores entre 3 e 15 pontos; e Atividade Social entre 3 e 15. Para a comparação entre fatores, as pontuações foram convertidas, correspondendo o valor "0" à pontuação mínima do fator e valor 100 a máxima.

Item	Fator
1r. Os meus amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria 2. Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho 3. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos 4. Estou satisfeito com as atividades e coisas que faço com meu grupo de amigos 5. Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho	Satisfação com Amizades (SA)
6r. Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio 7. Quando preciso desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer 8. Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer 9r. Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	Intimidade (IN)
10. Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família 11. Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família 12. Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	Satisfação com a família (SF)
13r. Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria 14r. Sinto falta de atividades sociais que me satisfaçam SS15r. Gostaria de participar mais em atividades de organização (p. ex. clubes desportivos, escoteiros, partidos políticos, etc.)	Atividades Sociais (AS)

Legenda: r = itens invertidos para a análise

Figura 1 – Escala de Satisfação com o Suporte Social. Santa Maria, RS, Brasil, 2020

A digitação dos dados foi realizada no *software Epi-info*® versão 7.2 de maneira dupla independente. A análise descritiva (percentual, absoluta, média e desvio-padrão - DP) foi realizada utilizando o *Software R* 4.0. Foi realizada a estatística descritiva dos resultados e aplicado o teste de Lilliefors para verificar a normalidade das variáveis. Foram aplicados os testes não paramétricos de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis. O nível de significância adotado foi de 5% ($p \leq 0,05$).

O autor da escala autorizou sua utilização. Foram respeitados os aspectos éticos de pesquisas com seres humanos. Projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, Certificado de Apresentação de Apreciação Ética nº 50609615.1.0000.5346, parecer nº 1.348.256/2015.

Resultados

Participaram deste estudo 87 familiares de crianças expostas verticalmente ao HIV. A média de idade das crianças foi de 10,34 meses (DP = 7,86) durante o período de coleta dos dados. Dentre os familiares, encontraram-se 85 (97,7%) mães e 2 (2,3%) pais. Desse total, 62 (71,3%) não possuíam companheiro(a), e 47 (54,0%) tinham idades de 26 a 35 anos. Quanto à escolaridade, 69 (79,3%) dos familiares possuíam de 5 a 12 anos de estudo, 55 (63,2%) estavam desempregados, 38 (43,6%) viviam com renda familiar entre 880 e 1760 reais e 61 (70,1%) tinham até 2 pessoas dependendo dessa mesma renda.

Quanto à caracterização demográfica, 73 (83,9%) familiares residiam na zona urbana; 52 (59,8%) tinham dois a quatro filhos; 59 (67,8%) tinham outra criança sob seus cuidados, destas 35 (59,3%) crianças expostas possuíam, pelo menos, um irmão soropositivo. Em relação à ocupação, 36 (41,4%) relataram ser do lar e 48 (55,2%) exerciam outra ocupação. Em relação ao uso de substâncias psicoativas, 56 (65,1%) negaram uso de álcool e 84 (96,6%) de drogas. Quanto às características clínicas dos familiares, 83 (97,6%) vivem com HIV, 48 (57,8%) foram infectadas por via sexual, 33 (39,7%) descobriram o diagnóstico no período de um a cinco anos e 77 (92,8%) realizam o tratamento.

Os escores totais da escala variaram entre o mínimo de 30 e o máximo de 75, com média de 57 pontos (DP = 11,0); 73 (83,9%) participantes estão satisfeitas em relação ao quantitativo de amigos que possuem e 50 (57,5%) estão satisfeitos em relação ao tempo que passam com os amigos; 53 (60,9%) estão satisfeitos com as atividades que realizam juntos e 68 (78,2%) estão satisfeitos com o tipo de amigos com quem convivem. A maior parte, 31 (35,0%), discordou quanto a estar insatisfeito com a quantidade de vezes em que os amigos os procuram.

Dentre os familiares, 51 (58,6%) contam com amigos para desabafar e 48 (55,2%) para casos de emergência. Desses, 44 (50,6%) discordam em se sentir sem apoio e 33 (37,9%) quanto a falta de alguém para desabafar assuntos íntimos. Para o suporte familiar, 61 (70,1%) estão satisfeitos com a quantidade de tempo com seus familiares, 62 (71,3%) com a forma como se relacionam em família, e 67 (77,0%) com as atividades em família. Quanto às atividades sociais, 30 (34,5%) concordam que não saem com os amigos tanto quanto gostariam, 33 (37,9%) não sentem falta de atividades sociais e 59 (67,8%) não gostariam de mais atividades de organizações. Os resultados, segundo a média normalizada por fatores, indicam que os familiares estão mais satisfeitos com o suporte recebido da família (80,46), seguido da amizade (72,86), intimidade (63,36) e das atividades sociais realizadas (55,65) (Tabela 1).

Na percepção de suporte recebido da família, 70 (81,4%) estão satisfeitos com o tempo que convivem, 70 (81,4%) com o que fazem juntos e 66 (76,5%) com a forma como se relacionam. Com o suporte provido pela amizade, 79 (91,9%) se sentem satisfeitos com a quantidade de amigos, 76 (88,9%) com o tipo de amigos, 62 (72,1%) com as atividades que fazem juntos, 61 (70,9%) com o tempo que passam juntos e 36 (41,9%) sentem que os amigos os procuram tantas vezes quantas eles gostariam. Com o suporte recebido de intimidade, 65 (75,6%) consideram ter apoio em casos de emergência, 58 (67,4%) contam com amigos íntimos para desabafar, 50 (58,1%) se sentem sozinhos e sem apoio e 36 (41,9%) têm alguém para desabafar sobre assuntos íntimos. E com as atividades sociais, 61 (70,9%) estão satisfeitos com a sua participação em atividades de organização, 38 (44,9%) não sentem falta de atividades sociais que lhes satisfaçam e 31 (36,0%) saem com amigos tantas vezes quantas gostariam.

Tabela 1 – Valores normalizados dos fatores da Escala de Satisfação com o Suporte Social. Santa Maria, RS, Brasil, 2017 (n=87)

Valores	Fator 1 (SA) Satisfação com Amizades	Fator 2 (IN) Intimidade	Fator 3 (SF) Satisfação com a Família	Fator 4 (AS) Atividades Sociais
Mínimo	7,00	4,00	3,00	3,00
Máximo	25,00	20,00	15,00	15,00
Média	20,11	14,14	12,66	9,68
Mediana	21,00	15,00	15,00	10,00
Desvio padrão	4,38	4,99	3,60	3,82
Assimetria	-0,76	-0,57	-1,55	-0,22
Curtose	-0,07	-0,77	1,32	-1,07
Média normalizada	72,86	63,36	80,46	55,65
Lilliefors	0,132	0,140	0,306	0,108
p-valor	0,001	0,000	0,000	0,014

Observando os valores apresentados na Tabela 2, constata-se associação estatisticamente significativa entre a variável renda e o escore total da ESSS ($p=0,014$). Dessa forma, o grupo classificado com renda até R\$ 879,00 apresenta menor satisfação com o suporte social (média = 50,83) se comparado com o grupo de renda superior a R\$ 879,00 (média = 58,78).

Tabela 2 – Diferenças de tendência central da Escala de Satisfação com o Suporte Social e características do familiar da criança exposta ao HIV. Santa Maria, RS, Brasil, 2017 (n=87)

Variáveis	n	Rank médio	Média	Teste estatístico	p-valor*
Renda (Reais)				-2,458	0,014
≤ 879,00	24	33,23	50,83		
> 879,00	63	48,10	58,78		
Pessoas/renda				0,185	0,912
≤ 2	2	50,50	60,00		
3 a 5	61	43,47	56,49		
> 5	24	44,81	56,54		
Filhos				0,885	0,642
≤ 1	23	45,87	57,48		
2 a 4	52	42,05	55,73		
> 4	12	48,88	58,58		
Emprego atual				0,790	0,674
Carteira	20	42,78	56,85		
Sem carteira	12	50,00	59,08		
Não	55	43,14	55,95		
Ocupação				0,217	0,641
Do lar	36	41,07	55,61		
Outro	48	43,57	57,38		

*Mann-Whitney (duas amostras); Kruskal Wallis (k amostras)

Discussão

As limitações do estudo estão relacionadas com o fato de a coleta ter sido desenvolvida em um município na região central do estado do Rio Grande do Sul, centrada em um único serviço de saúde, o qual é ambulatorial e se encontra em um hospital universitário, o que limita a generalização dos resultados aqui descritos. Ainda, o fato de os participantes serem o familiar responsável pelo cuidado de criança, o que pode

ter limitado à compreensão de maneira mais precisa acerca da satisfação com o suporte social de outros familiares e o impacto deste na vida das crianças. Destaca-se, também, como mais uma fragilidade desta pesquisa a ausência de cálculo amostral. No entanto, os resultados podem implicar positivamente a prática clínica, dada a importância de a equipe estar atenta à baixa satisfação com as atividades sociais de familiares visando observar, além do processo saúde-doença, as questões sociais e emocionais.

Torna-se evidente que o referencial de suporte social é aplicável pela enfermagem, especialmente, por seu papel junto à equipe na redução do preconceito para favorecer a inclusão das mulheres que vivem com HIV em atividades na sociedade. Sugere-se a promoção de oportunidades para que desenvolvam atividades de lazer, compartilhar seus sentimentos e dúvidas e ampliar a sua rede social. Essas oportunidades tendem a influenciar positivamente no desenvolvimento de suporte social para o cuidado de si e da(s) criança(s) exposta(s) ao HIV.

Os familiares estão satisfeitos com o suporte social percebido, dado que se assemelha a outra pesquisa, também, de natureza quantitativa, com população de mulheres que vivem com HIV⁽⁹⁾. Num estudo quantitativo realizado no nordeste brasileiro com uma população de adultos que vive com HIV, na qual foi utilizado um instrumento diferente para a avaliação do suporte social, os resultados também foram satisfatórios⁽¹⁰⁾. Também foram encontrados em outra investigação qualitativa, realizada no sudeste do país, resultados que convergem com os desta pesquisa, os quais apontam o suporte social como estratégia positiva de enfrentamento para conviver com o vírus⁽¹¹⁾. Ainda, em estudo quantitativo com uma população de mulheres com HIV, foi possível observar que as mulheres que demonstraram maior satisfação com o suporte social apresentavam menos sintomas de cansaço e tristeza, sendo o suporte um fator protetivo⁽¹²⁾.

Em relação à satisfação com as amigas/amigos, os achados divergem de outras investigações, de abordagem qualitativa, que entrevistaram mulheres

infectadas pelo HIV, cujos relatos descrevem a perda de apoio social por parte dos amigos. Elas tendem a omitir sua condição sorológica devido ao medo de abandono, discriminação e exclusão social^(1,12). Em estudo que utiliza diferente escala para avaliação do suporte social, os amigos menos íntimos como vizinhos e colegas de trabalho são citados como quem fornece menos apoio⁽¹⁰⁾. Tais dificuldades podem implicar o suporte de amizades. Na análise do estudo em tela, esse fato pode se relacionar com a média mais baixa do fator intimidade, se comparado com amizade.

Quanto aos resultados relacionados com o fator de intimidade, os achados corroboram outros estudos, em que a falta de pessoas íntimas para desabafar e contar em caso de emergências pode influenciar na revelação de seu diagnóstico e, também, da condição de exposição da criança. Porém, observou-se que a troca de experiências entre as mães nas salas de espera tornou esse local um mediador de relações para apoio emocional, informativo e de apreciação⁽¹⁾. Essa pode ser uma estratégia, visando o estreitamento de laços entre os pares.

Em relação ao suporte social familiar, os resultados corroboram um estudo com pacientes portadores de esquizofrenia, em que o referido instrumento foi utilizado, e cujos resultados foram de alta satisfação com o suporte familiar⁽¹³⁾. Resultados similares indicam que as principais fontes de apoio citadas por mulheres com HIV e pelas mães de crianças expostas são os familiares, especialmente, o companheiro e a avó da criança^(1,9,14).

A família se torna fonte de suporte emocional e instrumental e as auxilia nas dificuldades do tratamento e dos cuidados demandados pela criança. Além disso, é um fator facilitador para o cuidado habitual da infância e específico para a profilaxia. Mães, maridos e irmãos das cuidadoras principais se organizaram para os cuidados com a criança, mesmo ante dificuldades de acesso permeadas pelo preconceito e estigma^(1,15). O suporte da família ajuda, ainda, nas demandas decorrentes da infecção da mulher e favorece sua adesão ao tratamento⁽⁴⁾. Há necessidade de investimento em

estudos que valorizem a atuação de familiares como participantes e seus lares como locais para novas pesquisas⁽¹⁶⁾.

Em relação às atividades sociais realizadas, esse foi o fator com a média mais baixa encontrada nesta pesquisa, o que se assemelha aos resultados de outro estudo com pacientes portadores de esquizofrenia, nos quais foi observada uma média baixa para satisfação com atividades sociais. Destaca-se, ainda, a importância de proporcionar maior participação em sociedade, já que está associada à qualidade de vida e à melhora na saúde mental⁽¹³⁾.

O resultado desta pesquisa evidencia que as mulheres não realizam atividades sociais tantas vezes quantas gostariam, fato que pode estar relacionado com o ocultamento do diagnóstico, devido ao estigma e preconceito que ainda permeiam as relações sociais. Isso converge com o estudo em que a população composta de mulheres que vivem com HIV não estava satisfeita nem insatisfeita com o apoio da comunidade, pelo fato de se sentirem inseguras para a revelação de sua condição sorológica em espaços sociais⁽⁹⁾.

Constantemente, as pessoas com HIV passam por situações constrangedoras decorrentes do estigma social. O preconceito e a necessidade de ocultação do diagnóstico são os principais motivos de isolamento, sendo considerados fatores dificultadores para cuidar de uma criança com o vírus⁽¹⁵⁾. Esse isolamento se torna comum, iniciado pelo círculo familiar, estendendo-se à vizinhança, aos serviços de saúde e à comunidade. Os cuidadores afirmam que se privam de contatos próximos de pessoas por medo do estigma, e a falta do apoio está ligada ao sentimento de frustração e tristeza, uma que o indivíduo fica isolado e, por sua vez, se isola do meio social⁽¹⁾.

O preconceito dirigido aos pais e as dificuldades enfrentadas nesse processo podem estender-se à criança tanto quanto ao ambiente escolar, podendo acarretar atrasos de desenvolvimento e problemas psicológicos^(4,17). A vivência do familiar ao enfrentar as dificuldades no tratamento da criança de maneira solitária e silenciosa provoca sobrecarga⁽³⁾.

A correlação da renda com a ESSS também foi encontrada em estudo que avaliou o papel do suporte social informal e formal na saúde mental, autoeficácia parental e satisfação com a vida de 69 mães de crianças com Síndrome da Zika Congênita⁽⁸⁾. A renda pode implicar condições de desigualdade social, que tendem a acentuar após o nascimento de um filho com alguma condição crônica, especialmente, àquelas que envolvem situações de preconceito. O estudo em tela evidenciou que a maioria dos familiares responsáveis pelos cuidados cotidianos das crianças estava desempregada. As mães, em especial, àquelas que são majoritariamente as cuidadoras principais podem perder/abandar o emprego devido às necessidades de cuidados e à rotina de tratamentos das crianças. O que reforça a importância do suporte social.

Destaca-se que a média de idade das crianças de 10,34 meses pode sugerir que a perda do seguimento é elevada, considerando a recomendação de 18 meses para a definição do desfecho, conforme o Ministério da Saúde do Brasil. A descontinuação no acompanhamento da situação de exposição vertical ao HIV pode até mesmo ser evidenciada na ocorrência de incompletude dos dados da investigação laboratorial nos registros de prontuários dessas crianças⁽¹⁸⁾.

Conclusão

Na vigência do cuidado de crianças expostas ao vírus da imunodeficiência humana, os familiares estão mais satisfeitos com o suporte recebido da família, seguido da amizade e da intimidade. Entretanto, os familiares não estão satisfeitos com as atividades sociais realizadas. E a renda superior a um salário mínimo favorece a percepção do suporte social recebido.

Agradecimentos

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, do Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovação e Comunicações – Brasil, Edital Universal nº 01/2016; e a Fundação de Amparo à Pesqui-

sa do Estado do Rio Grande do Sul, Edital Programa de Pesquisa para o Sistema Único de Saúde nº 03/2017.

Colaborações

Hausen CF, Quadros JS, Bick MA, Ceretta PS, Langendorf TF, Padoin SMM e Paula CC contribuíram para a concepção e projeto ou análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada.

Referências

1. Alvarenga WA, Galvão MTG, Nascimento LC, Beretta MIR, Dupas G. Weakened social network: the experience of caregivers of the HIV-exposed infant. *Texto Contexto Enferm.* 2015; 24(3):775-83. doi: <http://doi.org/10.1590/0104-07072015011160014>
2. Blanche S. Mini review: prevention of mother-child transmission of HIV: 25 years of continuous progress toward the eradication of pediatric AIDS? *Virulence.* 2020; 11(1):14-22. doi: <https://doi.org/10.1080/21505594.2019.1697136>
3. Murray SM, Familiar I, Nakasujja N, Winch PJ, Gallo J, Opoka R, et al. Caregiver mental health and HIV-infected child wellness: perspectives from Ugandan caregivers. *AIDS Care.* 2017; 29(6):793-9. doi: <https://doi.org/10.1080/09540121.2016.1263722>
4. Costa AR, Nobre CMG, Gomes GC, Alvarez SQ, Ribeiro JP, Rosa GSM. Difficulties encountered by families in caring for children or adolescents with HIV. *Rev Enferm UERJ.* 2019; 27:e42264. doi: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2019.42264>
5. Cobb S. Social support as a moderate of life stress. *Psychosomatic Med.* 1976; 38(5):300-14. doi: <https://doi.org/10.1097/00006842-197609000-00003>
6. Pais-Ribeiro JL. Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Anál Psicol [Internet].* 1993 [cited Mar 3, 2020]; (17):547-58. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v17n3/v17n3a10.pdf>

7. Marôco JP, Campos JADB, Vinagre MG, Pais-Ribeiro J. Adaptação transcultural Brasil-Portugal da Escala de satisfação com o suporte social para estudantes do ensino superior. *Psicol Reflex Crít.* 2014; 27(2):247-56. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1678-7153.201427205>
8. Lima TJS, Souza LEC. O suporte social como fator de proteção para as mães de crianças com Síndrome da Zika Congênita. *Cienc Saúde Coletiva* [Internet]. 2020 [cited Aug 13, 2020]. Available from: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/o-suporte-social-como-fator-de-protecao-para-as-maes-de-criancas-com-sindrome-da-zika-congenita/17638?id=17638>
9. Durgante VL, Budó MLD, Guido LA. Women with aids: availability and satisfaction with social support. *Cienc Cuid Saúde.* 2015; 14(1):814-21. doi:<https://doi.org/10.4025/ciencucidsaude.v14i1.19934>
10. Pedrosa SC, Fiuza MLT, Cunha GH, Reis RK, Gir E, Galvão MTG, et al. Social support for people living with acquired immunodeficiency syndrome. *Texto Contexto Enferm.* 2016; 25(4):e2030015. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016002030015>
11. Gaino LV, Almeida LI, Oliveira J L, Nieves AF, Saint-Arnault D, Souza J. The role of social support in the psychological illness of women. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2019; 27:e3157. doi: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2877.3157>
12. Fernandes PKRS, Miranda KCL, Rodrigues DP, Vasconcelos LDP. HIV diagnostic disclosure in prenatal care: women's difficulties and coping strategies. *Rev Enferm UERJ.* 2017; 25:e12114. doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2017.12114>
13. Pinho LG, Pereira A, Chaves C, Rocha ML. Satisfação com o suporte social e qualidade de vida dos doentes com esquizofrenia. *Rev Port Enferm Saúde Mental* [Internet]. 2017 [cited Apr 8, 2020];5:33-8. doi: <https://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0164>
14. Levandowski DC, Pereira MD, Maia GN, Schunk LM, Sanches IR. Maternidade e HIV: revisão da literatura brasileira (2000–2014). *Arq Bras Psicol* [Internet]. 2017 [cited Mai 10, 2020]; 69(2):34-51. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arb/v69n2/04.pdf>
15. Pacheco BP, Gomes GC, Xavier DM, Nobre CMG, Aquino DR. Difficulties and facilities of the family to care for children with HIV/Aids. *Esc Anna Nery.* 2017; 20(2):378-83. doi: <https://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160052>
16. Silva AN, Santos AMG, Cortez EA, Cordeiro BC. The family's role as a support network for people living with HIV/AIDS: a review of Brazilian research into the theme. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2015; 20(4):1109-18. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015204.17932013>
17. Lara MM, Gomes GC, Nobre CMG, Jung BC, Costa AR, Rodrigues. Perception of the family caregiver regarding problems faced by children in relation to their diagnosis of HIV/aids. *Cogitare Enferm.* 2017; 22(4):e50882. doi: <https://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i4.50882>
18. Bick MA, Ferreira T, Sampaio CO, Padoin SMM, Paula CC. Profile of infected pregnant women and children exposed to HIV at a specialized service in the South of Brazil. *Rev Bras Saúde Mater Infant.* 2018; 18(4):791-801. doi: <https://doi.org/10.1590/1806-93042018000400007>



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons