

FORMAS DE ENFRENTAMENTO DA AIDS: OPINIÃO DE MÃES DE CRIANÇAS SOROPOSITIVAS¹

Richardson Augusto Rosendo da Silva²

Vera Maria da Rocha³

Rejane Marie Barbosa Davim⁴

Gilson de Vasconcelos Torres⁵

O estudo teve como objetivo identificar as estratégias de enfrentamento, utilizadas por mães de crianças soropositivas, para melhor conviverem com a doença dos filhos. O método utilizado foi a pesquisa qualitativa descritiva. As falas foram retiradas de trinta e três entrevistas estruturadas com mulheres soropositivas voluntárias, inscritas no ambulatório de um hospital público de referência para o tratamento da AIDS em Natal, RN. Utilizou-se a técnica de análise de conteúdo, em especial, a temática. Da análise, emergiram categorias prevalentes em relação às formas de enfrentamento da AIDS, ou seja: superproteção e medo, doação, negação e subestimação do HIV, ocultação da doença, resignação, religião e esperança. Este estudo revelou que, apesar dos limites e barreiras impostas pela AIDS, os familiares desenvolvem estratégias que possibilitam enfrentar o cotidiano e conviver melhor com essa experiência.

DESCRITORES: HIV; síndrome de imunodeficiência adquirida; soropositividade para AIDS; mães; adaptação psicológica

WAYS OF COPING WITH AIDS: OPINION OF MOTHERS WITH HIV CHILDREN

The research aims at identifying strategies of coping with AIDS used by mothers of HIV positive children to live better with their children's disease. The method used was a descriptive qualitative study. Thirty-three structured interviews were conducted with HIV positive women voluntaries and registered as users in the clinic of the public hospital of reference for the treatment of AIDS in Natal/RN. For data analysis, the method used was thematic content analysis. From the analysis, prevalent categories regarding forms of facing AIDS came up, they were: overprotection and fear; donation; hope; religious belief; underestimation of HIV; hiding the diagnosis; and resignation. This study shows that despite AIDS limitations and barriers, relatives develop strategies that make it possible to face every day problems and live better with it.

DESCRIPTORS: HIV; acquired immunodeficiency syndrome; HIV seropositivity; mothers; coping behavior

FORMAS DE ENFRENTAR EL SIDA: OPINION DE MADRES CON NIÑOS SEROPOSITIVOS

El estudio tuvo como objetivo identificar estrategias de madres con niños seropositivos para enfrentar el sida; de tal forma que puedan convivir con la enfermedad de sus hijos. El método utilizado fue la investigación cualitativa y descriptiva. Las respuestas fueron obtenidas de treinta y tres entrevistas realizadas con mujeres seropositivas voluntarias y registradas en el servicio ambulatorio de un hospital público especializado en tratamiento de SIDA de Natal/RN. Para ello, fue utilizada la técnica de análisis de contenido, específicamente por temática. Del análisis, surgieron categorías con relación a las formas de enfrentar el SIDA: sobreprotección y miedo, donación, negación y poca importancia dada al HIV, ocultando la enfermedad, resignación, religión y esperanza. Este estudio mostró que, a pesar de las limitaciones y barreras debidas al SIDA, los familiares desarrollan estrategias que permiten enfrentar el cotidiano y convivir mejor con esta experiencia.

DESCRIPTORES: VIH; síndrome de inmunodeficiencia adquirida; seropositividad para VIH; madres; adaptación psicológica

¹ Trabalho extraído de Dissertação de Mestrado; ² Enfermeiro, Doutorando da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil, e-mail: rirosendo@yahoo.com.br; ³ Fisioterapeuta, Doutora em Educação, e-mail: rvera@digicom.br; ⁴ Enfermeira, Doutor em Ciências da Saúde, Professor, e-mail: rejanemb@uol.com.br; ⁵ Enfermeiro, Doutor em Enfermagem, Professor Adjunto, e-mail: gvt@ufrnet.br. Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil

INTRODUÇÃO

A epidemia do HIV/AIDS é realidade mundial e configura um dos mais sérios problemas contemporâneos de saúde pública. No Brasil, desde o início da década de 80 até junho de 2006, foram notificados, pelo Ministério da Saúde, 433.067 casos de AIDS. Desse total, 142.138 referem-se a adultos do sexo feminino e 16.071 a crianças menores de 13 anos de idade. Esses resultados confirmam a atual situação da epidemia no Brasil, caracterizada pela heterossexualização, feminização e aumento da transmissão vertical⁽¹⁾.

Com o crescimento do número de casos de AIDS entre mulheres em idade fértil e o consequente aumento do risco de transmissão vertical do HIV, constata-se aumento de crianças e recém-nascidos afetados por esse vírus.

Embora assustadores, esses números ainda não refletem adequadamente os efeitos devastadores que essa doença inflige na vida de um soropositivo. Sabe-se que o diagnóstico de portador do HIV/AIDS representa evento de impacto pessoal, sendo marco na trajetória de vida das famílias durante sua convivência com a doença. Outro ponto marcante é o fato de que a AIDS impõe novos hábitos tais como: idas constantes ao médico, realização de tratamento prolongado, ingestão de medicamentos, submissão a variados exames, dificuldades em lidar com a doença, além de mudanças no cotidiano familiar⁽²⁾.

É importante ressaltar que, para a criança, estar com AIDS pode representar experiência de intenso sofrimento psíquico, pois, além de limitar suas atividades cotidianas como brincar, correr e expressar-se, devido às conseqüências da debilidade física, causada por doenças oportunistas, pode promover atitudes superprotetoras ou discriminatórias das pessoas de seu entorno e daquelas que lhes dispensam cuidados⁽³⁾, em especial as mães, já que sobre elas recai o peso de coordenar o tratamento e as atividades do cotidiano.

Essas mães também tendem a se deparar com novos desafios⁽⁴⁾ tais como a revelação do diagnóstico, o início e a continuidade da escolarização, a adesão a tratamento complexo e a longo prazo, a chegada da puberdade e o início da vida sexual.

Esse cotidiano da convivência com uma criança portadora do HIV, faz com que a mãe busque maneiras de adaptar-se à nova situação e desenvolva estratégias de enfrentamento diversas para o manejo

de estressores, visando o bem-estar físico, psicológico e social da criança.

Pesquisas revelam que a adaptação de familiares à soropositividade pode ser importante fator na determinação do ajustamento da criança portadora de HIV/AIDS⁽⁵⁾. Estudos têm demonstrado que muitas famílias desenvolvem estratégias de enfrentamento voltadas para a normalização, manutenção da saúde, inserção social e melhoria da qualidade de vida da criança soropositiva⁽⁶⁾. É nesse contexto que este trabalho foi desenvolvido, com o objetivo de identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas por mães de crianças soropositivas, para melhor conviverem com a doença dos filhos.

A relevância da pesquisa justifica-se em face da necessidade de se conhecer melhor os aspectos psicológicos e sociais que afetam esse segmento de pessoas soropositivas, para a estruturação de modelos de atendimento direcionado às mães/cuidadoras de crianças portadoras de HIV, visando atenção integral e interdisciplinar em HIV/AIDS.

MÉTODO

Trata-se de pesquisa descritiva, com abordagem qualitativa, desenvolvida no ambulatório do Hospital Giselda Trigueiro (HGT), considerada de nível terciário e referência no tratamento da AIDS no município de Natal, RN, na Região Nordeste do Brasil.

A população alvo do estudo foi formada por mães portadoras de HIV, com filho(s) soropositivo(s), atendido(s) no HGT. Para inclusão no estudo, considerou-se os seguintes critérios: a) participação voluntária; b) assinatura de um termo de consentimento livre e esclarecido; c) diagnóstico médico confirmado de HIV; d) maior de 18 anos; e) ter no mínimo, um filho com diagnóstico confirmado de HIV; f) usuária do ambulatório do HGT e estar em consulta no dia da entrevista. Constituíram fatores para exclusão: a) não assinatura do termo de consentimento; b) mães de filhos menores que 18 meses, com o diagnóstico ainda não confirmado e c) mães que, voluntariamente, desejaram se afastar durante o período de coleta.

As entrevistas foram realizadas com trinta e três mães portadoras de HIV, jovens, com idade entre 20 e 36 anos, média de 28 anos, sendo a faixa etária predominante de 26 a 30 anos (52%). Com relação à escolaridade, observou-se que a maior concentração

de mulheres possuía o primeiro grau incompleto, correspondendo a 67% das entrevistadas; 21% das participantes concluíram o primeiro grau e apenas 12% tinham o segundo grau incompleto. A renda familiar predominante na amostra estudada foi de um salário mínimo, 73% das participantes, e 27% recebiam até dois salários mínimos. A forma prevalente de contaminação das participantes, segundo as entrevistas, foi através da transmissão heterossexual (88%), de parceiro estável. Identificou-se que 12% das mulheres adquiriram o vírus HIV via utilização de drogas injetáveis. A maior concentração de diagnóstico ocorreu no período de 2000 a 2002 (28%).

Como instrumento de coleta, utilizou-se roteiro de entrevista com questões estruturadas, previamente avaliadas por pesquisadores *experts* na temática, validada através de estudo piloto.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, sob o nº. 142/04. Todas as mães que aceitaram participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após informação sobre os objetivos desta pesquisa. Para preservar o sigilo da identidade das participantes deste estudo, utilizou-se nomes fictícios de mulheres nas citações dos depoimentos.

O processo de coleta de dados ocorreu no período entre março e junho de 2005, com entrevistas gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra e agrupadas em categorias que emergiram dos próprios discursos das participantes, obedecendo à análise de conteúdo, em especial, a temática⁽⁷⁾.

Os resultados serão apresentados e discutidos considerando-se a análise das entrevistas, com categorias decorrentes dos discursos e ordenadas pelos questionamentos realizados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Estratégias de enfrentamento das mães diante do HIV/AIDS

Em correspondência aos objetivos do presente estudo, nesta etapa serão apresentadas algumas categorias que permitiram a compreensão das estratégias utilizadas por mães de crianças soropositivas, para melhor conviverem com a doença de seus filhos. Emanadas do próprio discurso das

mães e de acordo com os questionamentos norteadores, destacou-se seis categorias: superproteção e medo, doação, negação e subestimação do HIV, ocultação da doença, resignação e religião e esperança.

Superproteção e medo

Identificou-se, no discurso das mães, que o fato do cotidiano da criança soropositiva ser marcado freqüentemente pela presença e pelo risco de doenças oportunistas gera nas mesmas sentimento de superproteção. Soma-se a isso o medo constante do filho sofrer violência por ser criança soropositiva. A doença aparece como ameaça constante e o medo, aqui, aparece não apenas com relação à doença, à morte, mas também pelo preconceito esperado e a incerteza do futuro, tendo em vista essas falas.

A gente que é mãe de uma criança com AIDS, tem que proteger muito ele o tempo todo, porque filho com AIDS adocece muito mais (Paula).

Protejo meu filho até demais, porque tenho medo que ele sofra alguma violência por ter essa doença (Isabel).

Tenho medo de, no futuro, meu filho ficar desamparado, como ele vai enfrentar o mundo? O que vai ser dele... Ele é totalmente dependente. (Maria).

Observou-se, portanto, que as mães reagem com excessiva solicitude, apresentam condutas fóbicas e controladoras, tornam-se superprotetoras com a criança, privando-a de participar e cooperar com seu tratamento. A presença de superproteção e comportamentos inadequados reforça a hipótese de inabilidade dessas mães em lidar com suas crianças, decorrentes de sentimentos e crenças relacionadas à AIDS.

A preocupação dos pais com relação à incerteza do futuro da criança, a culpa e a raiva não resolvidas podem determinar comportamento superprotetor. Esse mesmo sentimento, que conota excessiva bondade e paciência, foi evidenciado em estudos feitos com mães de crianças com doenças crônicas. Apesar da inevitável separação em algumas situações de hospitalização, no universo das pessoas soropositivas, há, permanentemente, o medo de adoecer e de morrer⁽⁸⁻¹¹⁾.

A AIDS configura a mais recente representação do mal do imaginário social do Ocidente e aparece no espaço público como morte anunciada⁽¹²⁾.

A AIDS é uma doença fatal, é a sentença de morte futura... tenho medo de meu filho morrer, não vou suportar (Mônica).

A presença de superproteção, por parte das mães, juntamente com maior dependência das crianças, potencializa eventuais problemas emocionais e comportamentais das crianças. Quando a interação mãe-criança é inadequada, a criança tem maiores riscos de atraso e/ou dificuldade no desenvolvimento, limitações sociais, cognitivas, lingüísticas e até negligência⁽¹³⁾.

Doação

Pela forma como se posicionaram diante do sentimento de doação, as mães evidenciaram certa culpabilidade pela doença da criança. Observou-se, entretanto, que a condição de serem soropositivas não aparece como preocupação a ser destacada. Em suas falas foi possível perceber que a prioridade é o cuidado da saúde do seu filho, para tal usam todo seu potencial, conforme as afirmações destacadas.

Procuo satisfazer totalmente meu filho, acho que faço isso para aliviar minha culpa (Joana).

Depois dessa doença tive que reorganizar meu tempo (Simone).

Cuidar de meu filho está em primeiro lugar, ocupa todo meu tempo e energia, posso esquecer da minha consulta, mas a dele eu não esqueço (Érica).

Obrigo minha filha a seguir rigorosamente o tratamento que a médica passa... sem esse tratamento minha filha pode morrer (Maria).

Percebeu-se, mediante os depoimentos das mães, que as mesmas modificavam a rotina de vida, baseadas na doação integral ao cuidado do filho, e, com isso, podendo melhor lidar com a doença da criança.

Essa nova rotina consome grande parte do tempo das mães cuidadoras, seja no controle dos sintomas, na dedicação ao tratamento e na prevenção e enfrentamento das crises. Essa doação tende a fazer desaparecer os sentimentos de culpa, medo e incerteza no futuro, freqüentes no cotidiano de mães de crianças portadores de HIV.

Para as mães, a medicação anti-retroviral apresenta-se como fundamental, ganhando, inclusive, *status* de mantenedora da vida, pois, sem ela, a criança não sobreviveria. A partir daí, a mãe se doa totalmente no sentido de contribuir para a adesão do filho ao tratamento.

Negação e subestimação do HIV

Pelo fato de a AIDS ainda ser doença associada à morte, uma forma de sobreviver com o

diagnóstico de ser portador do HIV e enfrentar a doença é relegar essa condição para o segundo plano, não deixando que ocupe um espaço grande em suas vidas⁽¹⁴⁾. O pensar excessivamente na AIDS foi relatado pelas entrevistadas como forma de se entregar à doença. Essa entrega é recusada, pela negação por umas e pela subestimação por outras, tentando restabelecer a normalidade para enfrentar e lidar melhor com a doença.

Nas falas das entrevistadas, foi possível perceber que elas sabem que têm AIDS, que o filho tem o vírus, porém, evitam entrar em contato com essa realidade que, além de ser dolorosa, impõe novo direcionamento em suas vidas, conforme as afirmações destacadas.

Falo para meu filho que nós só temos o vírus e que não é para pensar nisso não, aí ele fica mais aliviado (Fernanda).

É só tomar o coquetel e encarar como um remédio qualquer, a carga viral baixa e você continua vivendo normal. Agora, se a gente colocar na cabeça que vai morrer de AIDS, morre mesmo (Camila).

Tudo ainda é muito novo... demorei a aceitar e procurar ajuda (Carla).

Essa negação pode ser fuga da realidade, como tentativa do indivíduo de se adaptar à sua nova situação. Assim, enquanto ocorre esse processo, a pessoa deixa de buscar auxílio para sua saúde física e emocional, diminuindo a sua rede de apoio. Isso é importante, porque estratégias que envolvem evitação ou negação da infecção são descritas como mais associadas a sofrimento psicológico e baixos índices de qualidade de vida⁽¹⁵⁾.

A pessoa, ao descobrir que possui doença incurável, passa por uma série de sentimentos, provocando conflitos, os quais são comuns e fazem parte de mecanismos de enfrentamento das inseguranças. Os sentimentos em geral são de negação, raiva, barganha, depressão, isolamento e aceitação, sendo que cada indivíduo passa por essas transformações singularmente e com intervalos e seqüências diferentes. A AIDS não é somente estar com uma doença incurável, como o câncer, pois, além do real espectro que a doença possui, ainda carrega consigo estigma social muito grande⁽¹⁶⁾.

Ocultação da doença

Não revelar ao filho que ele é portador e nem compartilhar seu diagnóstico com outras pessoas revelou-se como forma de enfrentamento da AIDS,

constituindo uma saída diante dos problemas emergentes da situação da soropositividade, como foi identificado na fala a seguir.

Ninguém na minha casa sabe que tenho AIDS. Quando voltei da maternidade não dei de mamar ao meu filho, inventei que meu leite era fraco. Minha mãe ficou falando coisas, mas eu disfarcei bem e não contei nada (Priscila).

O silêncio em relação à infecção, além de impedir o seu compartilhamento com outras pessoas que poderiam ajudar no enfrentamento da doença, prejudica a adesão ao tratamento tanto pela dificuldade de ministrar medicamentos na presença dos outros, quanto por ter que ficar dando explicações para alguns procedimentos como, por exemplo, a não amamentação. Esse silêncio pode se constituir em forma de enfrentar a doença⁽¹⁷⁾.

Esse recurso também foi utilizado por Patrícia.
*Depois que recebo a medicação no hospital, assim que chego em casa tiro todos os rótulos pra meu filho não ler e nem meus pais desconfiarem. Sempre digo que são vitaminas (Vera).
... ninguém pode saber, não posso envergonhar minha família ... eles iriam me abandonar (Margarida).*

É do conhecimento daqueles que trabalham com indivíduos soropositivos, que os mesmos escondem frascos de medicação anti-retroviral ou trocam as embalagens, falam de sua infecção como sendo outra doença ou buscam tratamento em municípios distantes com medo de serem reconhecidos.

O ocultamento da doença também foi demonstrado através da não explicação ao filho, sobre o real motivo pelo qual ele toma o medicamento.

Quando meu filho pergunta para que serve o remédio, fico calada e obrigo ele a tomar (Thaysa).

Observou-se que as mães não dizem nada aos filhos e reafirmam, imperativamente, que o medicamento deve ser ingerido. A tensão entre o não dito sobre o motivo do uso do medicamento e a reafirmação da obrigatoriedade da sua ingestão é constante nas enunciações das mães e, por isso, a dialogicidade é substituída pela linguagem de mando e de ordem, provocando o silêncio.

Mesmo considerando a ocultação como negação e etapa normal na relação com doenças e situações graves, grande parte dos indivíduos soropositivos escondem o fato de estarem infectados, pelo maior tempo e da melhor maneira possível⁽¹⁸⁾. Com isso, tentam driblar o isolamento social ao qual poderiam estar submetidos, caso se declarassem portadores do HIV. Dessa forma o medo da rejeição

e da discriminação social leva o portador do HIV/AIDS a tentar de todas as formas ocultar o diagnóstico de soropositividade por medo da reação da família ou de não ser aceito também em outros grupos sociais dos quais faz parte⁽¹⁹⁾.

Considerando que a família é a principal fonte de apoio para soropositivos, afastar-se desse contato pode ser prejudicial. Com isso, o enfrentamento da infecção torna-se processo solitário. De forma geral, os indivíduos desenvolvem crenças de que, se revelarem seu diagnóstico, não serão mais aceitos pela família, ficarão sós e abandonados, motivo de vergonha para seus familiares.

Nesse sentido, as mães e as crianças sobrevivem a um cotidiano marcado pela necessidade do ocultamento, sob o risco inerente à exposição social do HIV, vivenciando a possibilidade de estigmatização e preconceito.

Resignação

As mães que participaram do estudo tendem a comparar a doença do filho com a de outras crianças soropositivas, ou não, e que apresentam, às vezes, quadro clínico mais grave. Essas comparações ocorrem durante as conversas entre as mães nas salas de espera de consultórios e ambulatórios. Esses espaços permitem às mães, além das comparações, momentos para trocarem experiências e desabafarem suas emoções. A comparação do filho portador de HIV com outras crianças soropositivas desperta, em algumas, sentimento de resignação. Pode-se constatar essa forma de enfrentamento no depoimento abaixo.

... quando eu levo meu filho ao médico, tem lá outras mães com seus filhos; aí eu aproveito pra conversar com elas e escuto tanto sofrimento. Vejo criança com o HIV e perdendo peso, com pneumonia, tuberculose e a minha não tem nada disso. Fico olhando pra meu filho e não vejo nada, diante de muitas coisas que vejo nas outras criança (Francisca).

Os depoimentos acima demonstram que as mães, ao compararem seu filho com outras crianças, observam que as mesmas se apresentam em situações mais comprometidas. Observou-se, nessa experiência, sensação de consolo, de alívio do sofrimento, pois, mesmo com a doença, poderiam estar em piores condições.

Essas comparações podem ser consideradas positivas e benéficas, pelo fato de facilitarem a adaptação psicológica de pacientes em situação de

risco. No entanto, deve-se considerar essa afirmativa com reserva, pois tal situação pode, também, evidenciar a gravidade que a doença pode alcançar e despertar sentimentos de impotência e desesperança⁽²⁰⁾.

Religião e esperança

A crença religiosa foi citada como estratégia utilizada pelos informantes para se acostumarem com a soropositividade da criança. A espiritualidade, a fé e as crenças lhe dão forças necessárias para o cuidado e autocuidado e não se sentirem solitárias na luta pela vida.

A religião surge, portanto, como apoio, representando importante rede de suporte emocional⁽²¹⁾. A fé no divino é forma de explicar o mundo, de superar e suportar o cotidiano da existência, associando-o à esperança⁽¹⁴⁾.

O depoimento descrito abaixo retrata essa situação.

... estou segurando na mão de Deus, ele me acompanha nessa luta e é quem me fortalece. É o meu companheiro quando estou só. Tenho fé em Jesus que a cura virá. Depois dessa maldita doença voltei a clamar por Deus (Bianca).

Estudo realizado com mulheres soropositivas constatou que o envolvimento religioso esteve relacionado às estratégias mais ativas de enfrentamento da infecção, além de ser considerado a maior fonte de apoio social⁽¹⁵⁾. Considerou-se que o envolvimento religioso pode servir como mecanismo de redução do processo de enfrentamento de negação e, conseqüentemente, de prevenção do sofrimento psicológico. Outros estudos também demonstraram a religiosidade como fonte de apoio a mães e a gestantes portadoras de HIV⁽²²⁾. Como fonte de interpretação para os acontecimentos da vida, a religiosidade pode representar apoio para o enfrentamento das dificuldades e para as mudanças de atitude.

Manter a esperança de futuro melhor se desvelou, neste estudo, como fenômeno positivo, servindo como força de sustentação, auxiliando os familiares a evitar o desânimo e a prolongar a vida,

a despeito de qualquer coisa. A família sabe que não existe cura para a AIDS, mas, mesmo assim, entende que existe esperança num futuro livre do sofrimento imposto pela doença.

O relato descrito abaixo confirma essa situação.

Tenho esperança de um dia ver a cura da doença, de ver meu filho curado, aí o deserto vai virar mar novamente, aí eu vou sorrir novamente, assim eu esqueço da dura realidade de viver com essa doença (Jane).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo evidenciou que, apesar das dificuldades e limitações impostas pelo HIV/AIDS, pelo seu tratamento e pela incerteza presente no cotidiano, as mães de crianças portadoras de HIV desenvolvem estratégias que possibilitam enfrentar e conviver melhor com a doença.

Verificou-se que, dentre as várias estratégias relatadas, sobressaíram aquelas relacionadas à superproteção e medo, doação, negação e subestimação do HIV, ocultação da doença, comparação do filho com outras crianças soropositivas ou não, religião e esperança.

A superproteção surge como comportamento resultante do medo do filho sofrer violência e do risco em desenvolver doenças oportunistas; a doação reflete um modo de aliviar a culpa das mães em se considerarem as responsáveis pela transmissão da doença aos filhos; a negação não afastou as pessoas da busca de recursos e atenção, mas minimizou a dor; a ocultação apareceu como forma de enfrentamento de preconceitos; a resignação permitiu, através da comparação da doença do filho com a de outras crianças, aliviar o sofrimento, e a religião e esperança aparecem como fontes de apoio.

A reação em face da soropositividade e as estratégias utilizadas pelos indivíduos, a partir daí, parecem se constituir em importantes fatores que precisam ser considerados para a promoção da saúde e da qualidade de vida dessa clientela.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministério da Saúde (BR). Aids. Boletim Epidemiológico. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2006.
2. Silveira EAA, Carvalho AMP. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/AIDS e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. Rev Latino-am Enfermagem 2002 novembro-dezembro; 6(10):813-8.

3. Souza AIJ, Silva KM, Silva M. Cuidando de familiares de crianças soropositivas no domicílio. Ciência, Cuidado e Saúde 2003 julho; 2(2):177-85.
4. Wiener LS, Vasquez MJP, Battles HB. Brief report: fathering a child living with HIV/AIDS: psychosocial adjustment and parenting stress. Journal of Pediatric Psychology 2001 september; 26(6): 353-8.

5. Brown LK, Lourie KJ. Children and adolescents living with HIV and AIDS: A review. *Jo Child Psychol Psychiatry* 2000 January; 41(1):81-96.
6. Bachanas PJ, Kullgren KA, Schwartz KS, McDaniel JS, Smith J, Nesheim S. Psychological adjustment in caregivers of school-age children infected with HIV: stress, coping and family factors. *J Pediat Psychol* 2001 September; 26(6):331-42.
7. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 1991.
8. Irvin N, Klaus MH, Kennel JH. Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita. In: Klaus MH, Kennel JH. *Pais/bebê: a formação do apego*. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1992. p. 170-244.
9. Bradford R. *Children, families and chronic disease*. Londres: Routledge; 1997.
10. Gazzinelli A. Convivendo com a doença crônica da criança: estratégias de enfrentamento. *Rev Min Enferm* 1997 julho; 1(1):13-20.
11. Guimarães R, Ferraz AF. A interface AIDS, estigma e identidade: Algumas considerações. *Rev Min Enfermagem* 2002 janeiro; 6(1/2):77-85.
12. Brasileiro M, Freitas MIF. Social representations about Aids in people over 50, infected by HIV. *Rev Latino-am Enfermagem* 2006 September-October ; 14(5):789-95.
13. Leitch DB. Mother-infant interaction: achieving synchrony. *Nurs Res* 1999; 49(1):55-8.
14. Neves LAS, Gir E. HIV positive mothers' beliefs about mother-to-child transmission. *Rev Latino-am Enfermagem* 2006 September-October; 14(5):781-8.
15. Prado G, Feaster DJ, Schwartz SJ, Pratt IA, Smith L, Szapocznik J. Religious involvement, coping, social support and psychological distress in HIV-seropositive African American mothers. *AIDS Behav* 2004 September; 8(3):221-35.
16. Kübler-ross E. *AIDS: o desafio final*. São Paulo (SP): Beste Seller; 1987.
17. Tunala L, Paiva V. Fatores psicossociais que dificultam a adesão de mulheres portadoras do HIV aos cuidadores de saúde. In: Teixeira PR organizador. *Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. São Paulo (SP): Nepaids; 2000.
18. Lent C, Valle A. *AIDS: sujeito e comunidade*. São Paulo (SP): IDAC; 2000.
19. Ferraz AF, Stefanelli MC. Interações familiares de pessoas vivendo com HIV e AIDS. *Rev Min Enferm* 2001 janeiro; 5(1/2):52-59.
20. Small SP, Graydon JE. Uncertainty in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Nurs Stud* 1993; 30(3):239-46.
21. Faria JB de, Seidl EMF. Religiosidade, Enfrentamento e Bem-estar Subjetivo em pessoas vivendo com HIV/Aids. *Psicol em Estudo* 2006 janeiro/abril; 11(1):155-64.
22. Siegel K, Schrimshaw EW. Reasons and justifications for considering pregnancy among women living with HIV/AIDS. *Psychol Women Q* 2001 June; 25(2):112-23.