

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM ENFERMAGEM

SIMONE GONÇALVES VASCONCELOS

REPERCUSSÕES DO COTIDIANO DE FAMÍLIAS COM CRIANÇAS
NASCIDAS EXPOSTAS AO HIV

FORTALEZA
2009

SIMONE GONÇALVES VASCONCELOS

REPERCUSSÕES DO COTIDIANO DE FAMÍLIAS COM CRIANÇAS NASCIDAS EXPOSTAS
AO HIV

Tese submetida à Coordenação do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem Clínico-Cirúrgica

Linha de pesquisa: Enfermagem no processo de cuidar na promoção da saúde

Orientadora: Profa. Dra. Marli Teresinha Gimenez Galvão

FORTALEZA
2009

SIMONE GONÇALVES VASCONCELOS

REPERCUSSÕES DO COTIDIANO DE FAMÍLIAS COM CRIANÇAS NASCIDAS EXPOSTAS
AO HIV

Tese submetida à Coordenação do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Enfermagem. Área de concentração: Enfermagem Clínico-Cirúrgica.

A citação de qualquer trecho desta é permitida, desde que seja de conformidade com as normas de ética científica.

Data da aprovação: 29 de outubro de 2009

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Marli Teresinha Gimeniz Galvão (Presidente)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Profa. Dra. Maria Fátima Maciel Araújo (Membro efetivo)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Profa. Dra. Joselany Áfio Caetano (Membro efetivo)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Profa. Dra. Márcia Maria Tavares Machado (Membro efetivo)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Profa. Dra. Maria Lúcia Duarte Pereira (Membro efetivo)
Universidade Estadual do Ceará (UECE)

Dra. Cristiana Brasil de Almeida Rebouças (Suplente)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Profa. Dra. Raimunda Hermelinda Maia Macena (Suplente)
Faculdade Integrada do Ceará (FIC)

Investigação inserida no “Núcleo de Estudos em HIV/aids e Doenças Associadas” do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará.

Aos meus pais, Expedito e Horiza, ao meu marido, Gerson, e aos meus filhos, Luiz Gerson Neto, Luiz Gustavo e Luiz Augusto, por tudo o que significam na minha vida, sentimento impossível de ser descrito com palavras e pelo amor a mim dedicado.

AGRADECIMENTOS

A Deus, porto seguro, que me dá forças e ilumina o caminho a percorrer.

À minha orientadora, Profa. Dra. Marli Terezinha Gimeniz Galvão, pela paciência e dedicação em me acompanhar nesta longa trajetória, cheia de percalços.

À Profa. Dra. Maria Fátima Maciel Araujo, por sua imensa contribuição no direcionamento da pesquisa em todo seu percurso.

Aos professores da pós-graduação em enfermagem, pelo saber repassado ao longo do curso.

Às famílias que concordaram em participar desta pesquisa, por nos confiarem seus medos, angústias e sofrimentos, permitindo-nos a busca de uma enfermagem construída com base na realidade.

Ao Hospital São José, por nos propiciar um espaço tão rico para pesquisa em HIV/aids.

Ao Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, pelo apoio financeiro na realização das entrevistas do Projeto de pesquisa “Condições de saúde, convivência familiar e comunitária de crianças que nasceram sob risco da transmissão vertical do HIV ou que vivem com HIV/Aids em Fortaleza-Ceará”, no qual esta tese está inserida.

Tudo que existe e vive precisa ser cuidado para continuar existindo. Uma planta, uma criança, um idoso, o planeta Terra. Tudo o que vive precisa ser alimentado. Assim, o cuidado, a essência da vida humana, precisa ser continuamente alimentado. O cuidado vive do amor, da ternura, da carícia e da convivência (BOFF, 1999).

RESUMO

VASCONCELOS, S.G. Repercussões do cotidiano de famílias com crianças nascidas expostas ao HIV. Fortaleza. (Tese). Fortaleza (CE). Universidade Federal do Ceará. 2009.

A convivência com pessoas portadoras do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) proporcionou a oportunidade de conhecer de maneira mais próxima as angústias que famílias portadoras do HIV enfrentam, tendo em vista que a sociedade ainda não consegue aceitar tranqüilamente a convivência com pessoas contaminadas, apresentando atitudes preconceituosas e discriminativas. Surge, então, a família como unidade de cuidado, e como importante fonte de ajuda para o indivíduo infectado pelo HIV, contribuindo para o bom desempenho físico e mental, redistribuindo suas tarefas e papéis no intuito de criar soluções destinadas à melhoria da qualidade de vida do ser doente. Em caso de crianças expostas ao HIV, a família deve ter seu foco voltado para ações educativas, respaldada por profissionais de saúde, buscando-se construir um elo consistente entre família – serviço de saúde – enfermeiro. Diante disto, os objetivos deste trabalho foram construídos com base na seguinte tese: Famílias com crianças nascidas expostas ao HIV sofrem repercussões que alteram o seu cotidiano. Assim teve-se como objetivo geral: Identificar as repercussões da infecção pelo HIV/aids no cotidiano das famílias com crianças infectadas pelo HIV/aids. Trata-se de estudo qualitativo realizado no domicílio de famílias comprometidas pelo HIV e que tinham crianças verticalmente expostas, através de questionário. Foram entrevistadas 21 mães no período de julho a dezembro de 2008. Os dados coletados originaram as seguintes categorias: 1. Descoberta do diagnóstico de soropositividade ao HIV materno; 2. Descoberta do risco da transmissão vertical; 3. Convivência no domicílio, com outros familiares, na comunidade e na escola depois do diagnóstico da criança; 4. Dificuldades enfrentadas pela mãe no cuidado com a criança; 5. Discriminações vivenciadas pela família; 6. Sentimento depois da entrevista. As famílias consideradas severamente disfuncionais de acordo com a classificação do APGAR familiar deram origem a genogramas e ecomapas. Em face do exposto considera-se que este trabalho permitiu além de identificar o contexto pelo qual vivem as famílias comprometidas pelo HIV, uma aproximação real do seu cotidiano. A partir do reconhecimento da vulnerabilidade da família que tem um ou mais de seus membros infectados pelo HIV, pode-se planejar intervenções de enfermagem que ajudem a família no enfrentamento da doença e do preconceito vigente. Assim, se favorecerão mudanças fundamentais centradas no seu fortalecimento, orientando-a para uma nova trajetória em relação ao sentimento de vulnerabilidade então vivenciado.

Palavras-chave: Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Família. Criança.

ABSTRACT

VASCONCELOS, S.G. Repercussions on the routine of families with children exposed to HIV at birth. (Dissertation). Fortaleza (CE). Federal University of Ceará. 2009.

The experience with people carrying the Human Immunodeficiency Virus (HIV) permitted to know more closely the anguish that families of HIV patients have to cope with because the society does not easily accept living with contaminated people and displays prejudice and discrimination. Consequently, the family emerges as the unit of care and as an important source of support for individuals infected with HIV, contributing to the patients' good physical and mental performance and redistributing their tasks and roles with a view to improve their quality of life. In case in which children are exposed to the HIV, the family should focus on educational actions supported by healthcare professionals, seeking to construct solid ties between family – health service – nurse. In this perspective, this study's objectives were based on the following thesis: families of children who were exposed to HIV at birth suffer repercussions that alter their routine. Thus, the general objective was to identify the repercussions of the HIV/AIDS infection on the daily lives of families with infected children. It is a qualitative study carried out in the households of families with children vertically exposed to HIV. Data were collected through a questionnaire applied to 21 mothers between July and December 2008. Collected data originated the following categories: 1. Discovery of the maternal HIV diagnosis; 2. Discovery of the vertical transmission risk; 3. Living in the same house with other family members, in the community and school after the child's diagnosis; 4. Difficulties mothers face in the child's care; 5. Discrimination experienced by the family; 6. Feelings after the interview. Genograms and ecomaps were developed for those families considered severely dysfunctional according to the family APGAR. In addition to the identification of the context in which families affected by HIV live, this study permitted a real approximation of their routine. Based on the acknowledgment of the vulnerability of families with one or more members infected by the HIV, nursing interventions can be planned to help them to cope with the disease and prejudice. Hence, essential changes focused on families' strengthening can be promoted and guide them to a new path to cope with the vulnerability they experience.

Key words: Acquired Immunodeficiency Syndrome. Family. Child.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS - Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana

MS - Ministério da Saúde

UFC - Universidade Federal do Ceará

OMS - Organização Mundial da Saúde

PSF – Programa de Saúde da Família

LISTA DE QUADROS E FIGURAS

QUADRO 1	Apresentação das famílias segundo dados socioeconômicos e APGAR familiar	45
QUADRO 2	Apresentação das categorias e subcategorias da análise de conteúdo das falas	47
FIGURA 1	Símbolos de acordo com o gênero.....	38
FIGURA 2	Símbolos para o paciente identificado de acordo com o gênero.....	38
FIGURA 3	Símbolos representando o falecimento de acordo com o gênero.....	39
FIGURA 4	Representação de matrimônio.....	39
FIGURA 5	Representação de separação.....	39
FIGURA 6	Símbolo representativo da aliança.....	39
FIGURA 7	Símbolo representativo de relacionamento conflituoso.....	39
FIGURA 8	Genograma da família de Eutália.....	64
FIGURA 9	Ecomapa da família de Eutália.....	65
FIGURA 10	Genograma da família de Hades.....	67
FIGURA 11	Ecomapa da família de Hades.....	68

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	14
1.1	A convivência com a aids	14
1.2	Epidemiologia da aids	15
1.3	Família.....	17
1.4	Criança portadora do HIV.....	21
2	OBJETIVOS.....	28
2.1	Objetivo geral.....	28
2.2	Objetivos específicos.....	28
3	CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS.....	29
3.1	Local do estudo.....	29
3.2	População/sujeitos e período do estudo.....	30
3.3	Coleta de dados e instrumento para captação de dados.....	30
3.4	Análise dos dados.....	32
3.5	Genograma.....	33
3.6	Ecomapa.....	36
3.7	APGAR familiar.....	37
3.8	Aspectos éticos e de biossegurança.....	39
4	RESULTADOS.....	41
4.1	Apresentação dos resultados.....	41
4.2	Definição das categorias e subcategorias.....	44
4.3	Genograma e ecomapa das famílias severamente disfuncionais.....	59
5	DISCUSSÃO.....	66
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	78
	REFERÊNCIAS.....	81
	APÊNDICES.....	85
	ANEXO.....	90

1 INTRODUÇÃO

1.1 A convivência com a AIDS

A convivência com pessoas portadoras do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) nos proporcionou a oportunidade de conhecer de maneira mais próxima as angústias enfrentadas por estas pessoas por carregarem consigo uma doença grave, incurável e de forte estigma social. Mesmo depois de quase três décadas de descoberta da aids, e com todas as informações prestadas pela mídia e pelos serviços de saúde quanto às formas de contaminação com o vírus, a sociedade ainda não consegue aceitar com tranquilidade a convivência com pessoas contaminadas. De modo geral, demonstram atitudes preconceituosas e discriminativas, e, assim, aumentam sobremaneira o sofrimento vivido por estes pacientes.

Apesar da gravidade da doença, a sobrevida hoje é uma realidade. Um dos principais fatores para tal é a política brasileira de prevenção e controle da epidemia de HIV/aids, com acesso amplo e gratuito aos anti-retrovirais, elevando em número e qualidade a sobrevida dos pacientes. Mesmo com estes avanços, ainda há muito por fazer. Conviver com a aids nas famílias é um emblemático desafio ainda persistente e que nos instiga a aprofundar o conhecimento e buscar alternativas para amenizar esta situação (PAIVA et al., 2002).

Atenuar, porém, as dificuldades enfrentadas por estas famílias perante a sociedade não é tarefa fácil. Precisamos trabalhar uma profunda mudança de comportamento, sobretudo por se tratar de uma epidemia fortemente estigmatizada por classificar seus portadores em grupos de risco (homossexuais e usuários de drogas injetáveis). Para isso há de se discutir sobre gênero, sexo, família e direitos civis, em busca de uma reformulação dos pensamentos vigentes, tendo à frente profissionais de saúde e responsáveis pela educação formal e informal. Conforme as expectativas, com seu saber prático, eles são capazes de transformar a realidade.

Como consta na literatura, a aids é socialmente incapacitante pelos efeitos combinados do risco de contágio, do longo período de portador assintomático, do *status* atual de incurável e do vínculo com grupos altamente estigmatizados como homossexuais e usuários de drogas injetáveis (CARTER; Mc GOLDRICK, 1995). Podemos evidenciar esta afirmação no trabalho realizado com o Núcleo de Estudos em HIV/aids e Doenças Associadas, ao acompanharmos pacientes e famílias que sofrem com a confirmação do diagnóstico e com as novas necessidades exigidas ao portador do HIV e sua família, oferecendo-lhes um suporte técnico, científico e emocional com vistas a minimizar os danos causados pela doença.

Como percebemos, a cultura de discriminação e exclusão aos pacientes de aids obrigou suas famílias a terem um comportamento de silêncio e até de reclusão por medo do estigma vigente. Estigma este empregado estrategicamente para produzir e reproduzir desigualdades sociais, transformando diferenças em desigualdades. Este é um processo social de desvio entendido em relações de poder e dominação. Assim o estigma sentido pelas famílias é empregado por atores sociais que buscam legitimar seu *status* de dominante dentro de uma sociedade repleta de desigualdades sociais (PAIVA et al., 2002).

Em escala mundial, segundo observamos, os portadores do HIV são pessoas de todas as idades, sexo, crenças, etnias ou profissões. Tal como todos nós, eles têm direito de ser vistos como cidadãos, e de participar livremente da sociedade na qual vivemos. É nosso dever respeitá-los e compreendê-los, com suas diferenças peculiares, seu conjunto de valores, suas dores e tensões.

Após o diagnóstico, a vida familiar do portador do HIV é uma poderosa fonte tanto de apoio como de estresse, pois familiares são determinantes para a adesão ao tratamento e a inserção na sociedade na busca de normatização da sua rotina (PAIVA et al., 2002). A família surge então como unidade de cuidado, e representa importante fonte de ajuda para o indivíduo infectado pelo HIV, em especial por contribuir para o bom desempenho físico e mental, redistribuindo suas tarefas e papéis para criar soluções voltadas à melhoria da qualidade de vida do ser doente.

1.2 Epidemiologia da AIDS

Com o surgimento dos primeiros casos de aids, em 1981, a infecção pelo HIV tem se propagado para todas as nações, constituindo um dos principais problemas de saúde pública da humanidade.

Conforme divulgado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), a pandemia do HIV se transformou em uma catástrofe humana, social e econômica com conseqüências de longo alcance para os indivíduos, as comunidades e os países. Ainda como aponta, nenhuma outra enfermidade teve relevância tão dramática com disparidades e desigualdades no acesso à atenção à saúde, às oportunidades econômicas e à proteção dos direitos humanos elementares (OMS, 2003).

Segundo dados do Boletim epidemiológico, até junho de 2008, no Brasil, há 506.499 pessoas com aids e existem atualmente em torno de 630 mil infectados pelo vírus no mundo. Entre as regiões, o Nordeste responde por 58.348 (11,5%) destes. Apesar destes dados, o Ministério da Saúde considera estável a epidemia (BRASIL, 2008).

De acordo com os dados, houve uma redução no número de incidência entre os que têm mais de doze anos de estudo (de 14% para 8,7%), enquanto na população que tem entre oito e onze anos de estudo a incidência passou de 13,9% para 24,5% (BRASIL, 2008). Isto reflete a importância da escolaridade na prevenção das doenças sexualmente transmissíveis, demonstrando que quanto maior o nível escolar maior o acesso às informações acerca de saúde disponível e maior a conscientização quanto às formas de transmissão das doenças.

Quanto à transmissão vertical, a despeito do trabalho desenvolvido em nível de pré-natal com a testagem para o HIV precoce e o trabalho nas maternidades com a realização do teste rápido para o HIV nas gestantes que não fizeram o exame durante o pré-natal, houve um aumento na taxa de incidência nas regiões Norte e Nordeste, enquanto nas demais regiões observou-se uma queda nestes números. No Brasil, desde o início da epidemia, foram diagnosticados 11.796 casos da doença por transmissão vertical (BRASIL, 2008).

Isto nos remete ao fato de considerarmos que as crianças e adolescentes ainda são a face oculta da aids, pois muitos destes já chegaram à vida adulta e iniciaram a vida sexual. Resta saber se estão preparados emocionalmente e educacionalmente para lidar com a doença diante dos desafios de chegar a esta fase de vida portador de uma doença geradora de forte estigma social, e mais, se sabem lidar de forma a não contaminarem os outros jovens com quem se relacionam sexualmente.

Para monitorar a disseminação do HIV em gestantes e diminuir a transmissão vertical, o Ministério da Saúde instituiu a Portaria nº. 993, de 4 de setembro de 2000, a vigilância epidemiológica de gestantes HIV positivo. Desta forma ele espera reduzir a transmissão vertical e seu impacto na infância, pois até junho de 2008 foram notificados 5.142 casos de aids em menores de 5 anos no Brasil (BRASIL, 2008).

Desde o início da epidemia, aconteceram mudanças no enfoque do enfrentamento do HIV, cujo foco direcionou-se para a identificação dos fatores favoráveis ao crescimento psicológico, ao ajustamento à condição de enfermidade crônica e à qualidade de vida. Ao passar de agravo de alta letalidade para enfermidade crônica, a modificação da aids repercute no desenvolvimento físico e psicológico de crianças e adolescentes soropositivos, notadamente aqueles infectados pelo HIV (SEIDL et al., 2005). Muitas vezes a criança sob risco de infecção está inserida em famílias nas quais há outras pessoas contaminadas. Assim, problemas sociais e econômicos poderão atingir estas famílias.

Ante esta nova realidade, a resposta brasileira indica que ainda é preciso avançar para atender às necessidades adicionais dos órfãos, adolescentes e outras crianças vulneráveis,

já que muitas famílias não têm como enfrentar todos os problemas advindos do diagnóstico da infecção.

Em âmbito mundial, a distribuição gratuita de anti-retrovirais no Brasil é reconhecida como exemplo, e os Estados da Federação disponibilizam serviços públicos especializados para atenção a essa população. Entretanto, mesmo com as diferentes estratégias de acompanhamento, diversas circunstâncias são relatadas no país, cuja população nem sempre tem possibilidade de contar com as diferentes opções de diagnóstico e tratamento da infecção pelo HIV.

Com o surgimento da terapia anti-retroviral combinada, as taxas de mortalidade por aids em crianças soropositivas diminuíram, com conseqüente melhoria dos índices gerais de saúde. Assim, os familiares, em especial os cuidadores primários, tendem a se deparar com novos desafios, como a revelação do diagnóstico, o início e continuidade da escolarização, a adesão a um tratamento complexo e longo, a chegada da puberdade e o início da vida sexual (SEIDL et al., 2005).

Para atuarmos nesta frente exige-se apreender o significado de família, compreendendo seus valores e crenças no relacionado principalmente a perdas e à morte, pois, ao lidarem com uma doença grave e crônica, esse receio é constante.

1.3 Família

A família é à base da socialização, e através dela o ser humano reproduz seus padrões culturais. É nela onde as crianças se transformam em cidadãos do futuro e onde acontecem as primeiras identificações. Sem dúvida a família é a principal geradora de identidade e responsável pelo comportamento dos indivíduos. Portanto, se a família é a cédula fundamental da sociedade, que tem seus campos funcionais (afetivo, sócio e econômico, cultural, religioso e biológico) sujeitos a alterações de acordo com influências internas (de seus membros) e externas (meio social), um paciente não pode ser visto isoladamente e sim em conjunto com sua família. Dessa forma, as intervenções para melhorar o seu estado poderão ser mais facilmente efetivadas (RODRIGUES et al., 2006).

Família é um sistema aberto, em constante transformação e permanente troca de informações com os extras familiares. Cada membro pode agir por vontade própria ou conforme as orientações intrínsecas no seio familiar, as quais podem variar drasticamente quando em situações extremas de doença (MINUCHIN, 1983). É o espaço indispensável para a garantia da sobrevivência e proteção integral dos filhos, independente do arranjo familiar. É ela que propicia os suportes afetivos, materiais e de bem-estar aos seus componentes. Nela se

aprofundam os laços de solidariedade. Ela é o elo afetivo tanto dos mais pobres quanto dos mais ricos; enfim, é a identidade de ser social (KALOUSTIAN et al., 1994).

Segundo a literatura, o termo família pode ser entendido de diferentes formas, como: a morada de um ser humano, porto seguro, pessoas que vivem juntas, uma casa ou outras mais. Morada não é simplesmente o espaço físico, mas sim pessoas que convivem e cuidam uns dos outros. Na família as pessoas aprendem a se preservar e a se cuidar mutuamente compreendendo a importância de se viver em comunidade (SALOMÉ; ESPÓSITO; MORAES, 2007).

Por ser a família a instituição mais antiga da sociedade e o primeiro local de promoção das necessidades básicas do indivíduo, em caso de doença as pessoas nela compreendidas em geral buscam se auto-ajudar no intuito de amenizar o sofrimento e dividir os cuidados. No caso de uma doença grave e principalmente estigmatizante, como a aids, afloram no seio desta família várias dificuldades enfrentadas à medida que o cuidado precisa ser prestado. A interação dos membros da família, seus valores e crenças interferem sobremaneira na forma como a necessidade do cuidado é percebida e como ele é executado.

Com as mudanças ocorridas através do tempo, hoje as famílias se vêem alçadas a assumirem novos papéis e arranjos familiares, não mais tão fortemente delimitados quanto outrora. As funções dos pais que antes eram responsáveis pelo estabelecimento das regras e valores para os filhos, estão descentralizadas do núcleo e entregues ou ao menos compartilhadas com as tias, avós, babás, entre outros.

Este compartilhamento pode ser fortalecido ainda mais nas famílias portadoras de doenças crônicas, as quais convivem de maneira muito próxima com a possibilidade de perda de um ente. Diante da situação, é preciso recorrer a bases que a apoiem em momentos de agravamento da doença ou da morte. Em casos de doença física, especialmente as crônicas, o foco da preocupação é o sistema criado pela interação da doença com o indivíduo, família ou outro sistema biopsicossocial (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

De modo geral, a doença crônica, a exemplo da aids, apresenta uma forma de estressor para a família e o indivíduo. Diferentemente da crise súbita, ela exige o reajustamento na estrutura, nos papéis, a solução de problemas e manejo afetivo da família que ficam comprometidos por um longo período.

Portanto, a exaustão gerada por uma doença crônica na estrutura familiar, como o abreviamento da vida ou a morte, são fatos muito críticos, de profundo impacto emocional. Além disso, a expectativa quanto às possibilidades de cura ou duração da doença torna o paciente um constante sobrevivente, e ele tem dificuldades de traçar o seu plano de vida

futura ou de seus familiares, em especial os mais próximos. Tal perspectiva de perda compromete a manutenção de uma estrutura familiar equilibrada, e, às vezes, provoca o afastamento do familiar do ser doente com vistas a se preservar emocionalmente. Algumas famílias, porém, se ajustam melhor a mudanças no seu ciclo, e são capazes de suportar estados emocionais mais complexos, e até trocam papéis previamente definidos com maior facilidade. Enfim, tentam resolver seus problemas de forma mais eficiente, utilizando-se dos recursos externos com maior êxito.

Como uma doença estigmatizante, a aids cria forte tensão no ciclo familiar, pois a família divide sua energia no intuito de proteger-se contra os outros prováveis danos causados pela doença ou pelo tratamento ao longo do curso da doença ou morte, com esforços progressivos para reestruturar-se ou resolver um novo problema. É uma doença que está compreendida nas doenças de forma progressiva, pois vai evoluindo em severidade e requer contínua adaptação e mudança de papéis. Isto, mais uma vez, desencadeia tensão crescente nas pessoas que prestam cuidados, motivados tanto pelos riscos de exaustão como pelo contínuo acréscimo de novas tarefas ao longo do tempo.

Conforme é visível, aqueles expostos ao vírus, em particular as crianças, também precisam de acompanhamento para monitorar sua sorologia. Pacientes com aids são bastante vulneráveis a várias infecções e seu tratamento pode variar a cada nova consulta na unidade de saúde, exigindo do cuidador um novo ajuste ao esquema e reestruturação na rotina familiar. Assim, o cuidador dessa criança também é exposto a essa adaptação no seu cotidiano.

Esses momentos de aumento de tensão não só fragilizam o doente como acarretam uma forte carga emocional ao cuidador. Em face disto, é indispensável recorrer a fontes de apoio dentro ou fora da família. Esta busca de auxílio pode ser vista de maneira muito clara quando construídos o genograma e o ecomapa de uma família com criança portadora de HIV/aids. Diante do registro da situação familiar e social, percebemos os locais mais procurados para auxílio nos momentos de dificuldade e assim podemos compreender se esta dinâmica familiar está alterada ou não, e propor formas mais eficazes de resolução dos seus problemas.

Para se trabalhar a doença em qualquer família faz-se necessário compreender como a questão é colocada no campo comum e na história individual de cada componente. Trata-se de um trabalho simultâneo para o qual requer a compreensão de cada um com seus diferentes papéis, sua dificuldade em solicitar ajuda dentro ou fora do ciclo familiar, e sua disposição em cumprir a tarefa proposta.

Algumas famílias são mais flexíveis; outras, mais rigorosas. Mas a doença pode tornar mais rígida uma disfunção familiar preexistente, tendo assim um nível mais elevado de reatividade, e tornando o prognóstico para este tipo de família mais reservado. Para corrigir um fator doentio com mais eficiência, é importante o conhecimento do funcionamento familiar com e sem doença crônica.

Como observado, a doença exerce uma força centrípeta sobre o sistema familiar, de socialização com a enfermidade. Os sintomas, a perda de função e as exigências de mudanças por causa da doença, além do medo da perda através da morte, levam a família a criar um novo foco interno (CARTER; MCGOLDRICK, 1995). No referente à aids, é essencial que a família lide com as demandas da doença sem comprometer o seu desenvolvimento ou o de seus membros. Muitas vezes, planos de vida tiveram de ser cancelados, adiados ou alterados em virtude deste diagnóstico. Nessa situação, é preciso saber quem foram os mais afetados a fim de prevenir crises desenvolvimentais.

De acordo com a contextualização e subjetividade de cada ser, experiências trocadas entre os seres da mesma família, diante da realidade, têm um significado único (GOMES; PEREIRA, 2005). A presença de uma doença como a aids torna estas experiências mais intensas e com significados mais dolorosos, marcando profundamente o seio da família. Como forma de auxílio para o enfrentamento da doença, as famílias recorrem a determinadas estratégias, entre estas, a religiosidade. Mas a busca de suporte social é maior pelos cuidadores com melhor nível de escolaridade (SEIDL et al., 2005). Assim é possível supor que escolaridade mais elevada possa facilitar o acesso à informação, gerando mais facilidade em falar sobre a enfermidade, obter apoio e fortalecer a rede social.

À medida que a família se depara com dificuldades para cumprir eficazmente sua tarefa de amparo aos seus membros, criam-se situações de vulnerabilidade, pois, para ser efetiva, a família depende de condições para sustentação e manutenção de seus vínculos (PETRINI, 2003). Como divulgado por pesquisadores, estabelecer vínculos é próprio do ser humano, e a família, como grupo primário, é o lócus para concretização desta experiência. Ainda como afirmam, a confiança do indivíduo de estar bem no mundo e com os outros é transmitida mediante sua situação dentro da família. Laços afetivos abalados ou quebrados fragilizam esta condição (GOMES; PEREIRA, 2005).

Entre os seres humanos, as formas de estabelecimento deste vínculo variam bastante. Na contemporaneidade vemos uma revolução no modo como formamos laços e ligações com os outros; contudo, nenhum tipo de formação familiar, seja ela nuclear ou de qualquer outra, é melhor ou pior que as outras. É uma diversidade, sem termos a certeza das

suas vantagens ou desvantagens para o ser humano e principalmente para as crianças (AMAZONAS et al., 2003).

De acordo com pesquisa feita por Cazenave et al. (2005), a necessidade de apoio social é mais importante que a necessidade de conhecimento em famílias expostas ao HIV, e em relação ao recebimento de ajuda quanto aos conflitos familiares, a melhor forma seria por meio de aconselhamento por profissionais de saúde envolvidos num processo de escuta e apoio aos outros. Assim, com a finalidade de atuar diante destes desajustes, é essencial detectar as repercussões que doenças como a aids podem acarretar nas famílias buscando melhores alternativas de lidar com tal doença.

Intervenções psicológicas destinadas ao fortalecimento da rede social de apoio e modificações das estratégias de apoio às famílias são necessárias para o melhor enfrentamento da doença e diminuição das repercussões negativas possíveis de advir para a família em discussão. Nesse aspecto, nível socioeconômico e de escolaridade influencia nessa decisão. Segundo observamos no nosso cotidiano ao trabalharmos com famílias nas quais existem crianças portadoras do HIV, aquelas com condições socioeconômicas mais precárias e escolaridade baixa são mais afetadas com estas repercussões por não saberem onde buscar apoio social.

Ademais, existem várias dimensões sociais que justificam este trabalho, sendo perceptível o grande contingente de famílias acometidas pela doença junto com suas crianças, apresentando dificuldades de convivência e inserção na sua comunidade.

1.4 Criança portadora do HIV

A infância é uma fase da vida extremamente delicada e importante e requer investimentos significativos na área afetiva e de suporte social (DESLANDES; ASSIS; SANTOS, 2005). Crianças acometidas pela aids vivem sob o preconceito e estigma ainda fortemente arraigado na nossa sociedade. De modo especial, elas precisam de proteção específica para um desenvolvimento psicológico, físico e social saudável.

Na manutenção da saúde da criança, há muitos obstáculos a serem enfrentados para a implementação de ações com vistas a um novo paradigma, introduzindo conceitos e ações facilitadores de promoção da saúde. Estas ações devem ser acionadas por meio de estratégias das quais participe a família responsável pela criança e detentora de um saber que deve ser aperfeiçoado pelos profissionais de saúde (QUEIROZ; JORGE, 2006).

Para isso, inicialmente, deve se contar com um adulto responsável pela prestação dos seus cuidados, no intuito de ajudá-la a suprir suas necessidades de criança, independente

do seu estado sorológico para a aids. Num outro ângulo, ela também precisa ser vista sob o aspecto de portador do HIV, que requer cuidados específicos quanto ao controle da doença e seu convívio social. Estes cuidados, geralmente, têm sido desempenhados pela mãe genética da criança.

Em caso de crianças acometidas pelo HIV, a família deve ter seu foco voltado para ações educativas, respaldada por profissionais de saúde. Juntos, devem construir um elo consistente entre família – serviço de saúde – enfermeiro para que este último possa atuar na frente promotora de ações educativas e de cuidado às mães portadoras de HIV e seus filhos expostos ao vírus ou não. Dessa forma, pode-se proporcionar-lhes mais conhecimento e mais habilidade no cuidado prestado no domicílio.

Em qualquer doença crônica significativa na criança deve-se buscar saber como essas famílias se organizam para lidar com as várias tarefas exigidas quanto ao cuidado da pessoa doente. Observar se os pais assumiram excessivas responsabilidades, ou foram protegidos de envolvimento, ou o que eles aprenderam sobre a doença é fundamental. Com estas informações pode-se antecipar áreas de conflito e consenso (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

Por ser a aids uma doença crônica que impõe constantes questionamentos ao grupo familiar onde está inserida, exigindo decisões quanto ao tratamento médico e às relações de âmbito social, espiritual e de estilo de vida, quando uma família se vê diante de uma criança afetada pela doença, na maioria dos casos, a mãe assume o cuidado. Esta mãe tem de se adaptar à demanda do cuidado, sobretudo porque outras atribuições já lhe eram delegadas. Esta nova tarefa exige profunda dedicação e forte trabalho psicológico a fim de direcionar devidamente as deliberações a serem tomadas acerca do cuidado geral com a doença (CAZENAVE et al., 2005).

Para Ayres (2001), cuidar de alguém é mais que intervir sobre ele, é construir projetos. O cuidado deve ser incluído na totalidade das reflexões e intervenções em saúde, com sua proposta também aplicada na família, na medida em que ela funciona como um espaço privilegiado para os cuidados de saúde.

O interesse no cuidado das crianças deve ser pensado também a partir do sistema de crenças que cercam a família. Nesse caso, são importantes à experiência prévia do cuidador bem como as mensagens transmitidas por parentes, profissionais de saúde e instâncias religiosas. Neste aspecto têm ênfase as necessidades da criança. Outro aspecto menos explícito é o cuidado da criança permeado pelas gratificações que os adultos obtêm por

estar fazendo o bem ou, ainda, a dedicação das mães como uma forma de se sentirem menos culpadas pela contaminação do HIV nos filhos (BUSTAMANTE; TRAD, 2007).

Como evidenciamos, o medo do estigma social e o sentimento de culpa ou vergonha por ser portador do HIV afetam sobremaneira o comportamento dos membros da família, alterando sua rotina dentro e fora do ambiente familiar. Isso gera relações conflituosas entre os cuidadores diretos da criança (pai e mãe), e podem surgir divergências quanto ao cuidado prestado, e, também, quanto ao enfrentamento da família diante do diagnóstico, da comunidade e do ambiente escolar. Em muitas famílias parece se estabelecer um pacto de silêncio em relação ao estado sorológico da criança. Quase sempre se faz uma revelação seletiva, ou seja, só é confidenciado o estado de infecção pelo vírus àqueles em quem a mãe confia, em virtude do medo do preconceito, principalmente na comunidade onde vivem e na escola.

Para a mãe, o preconceito é visto como um distanciamento dos outros seres por conviver com uma criança portadora de aids. Assim, para não ser percebida pelo outro dessa forma, prefere omitir a condição sorológica da criança, e conseqüentemente sua própria história familiar. Ainda na concepção dela, o interesse do outro é especulativo e depreciativo, servindo apenas para “comentários” e não para auxiliá-la na vivência com a aids (SCHAURICH; PADOIN, 2008).

Como mostra o dia-a-dia, a exposição ao HIV na criança representa uma experiência de intenso sofrimento, pois além de limitar suas atividades cotidianas por causa das infecções oportunistas, pode promover atitudes superprotetoras ou discriminatórias das pessoas que com ela convivem. Sobre a mãe destas crianças recaem o peso da culpa da transmissão para o filho e a sobrecarga do cuidado intenso e diferenciado (SILVA et al., 2008). Ademais, a superproteção da mãe e de outros membros da família potencializa eventuais problemas emocionais e comportamentais da criança, tornando a interação mãe-criança inadequada com maior chance de atraso e dificuldades no desenvolvimento da criança, além de provocar limitações sociais e cognitivas.

Tais repercussões devem ser trabalhadas eficazmente e com profundo conhecimento de causa no intuito de amenizar sobremaneira os danos causados pelo impacto da doença na vida destas pessoas. A qualidade de vida de crianças e jovens pode ser totalmente afetada pela epidemia da aids. Elas podem não apenas sofrer a perda do convívio dos pais ou parentes, como ter sua própria saúde comprometida (FRANÇA-JUNIOR; DORING; STELLA, 2006). Conforme evidenciado, as questões psicossociais e as dificuldades enfrentadas por crianças soropositivas e seus familiares revelam a importância de

serem estas efetivamente identificadas e valorizadas pela equipe de saúde, em uma perspectiva de atenção integral e interdisciplinar (SEIDL et al., 2005).

A adaptação dos pais à soropositividade é um decisivo fator na determinação do ajustamento da criança vivendo com aids. Diante da situação, muitas famílias desenvolvem estratégias de enfrentamento voltadas para a normalização da sua rotina, investindo na manutenção da saúde e na busca da inserção social de forma cautelosa com vistas a minimizar os prejuízos sociais e psicológicos causados pela doença.

Inegavelmente, em decorrência do número de crianças que estão chegando à segunda infância é crescente a busca por apoio psicológico de familiares, crianças e adolescentes soropositivos. Como principais demandas dos familiares em relação aos profissionais de psicologia citamos os seguintes: como lidar com a curiosidade sobre o diagnóstico, quando e como revelar a soropositividade para a criança, quais as dificuldades de adesão ao tratamento, dúvidas e preocupações relacionadas à escolarização e à chegada da puberdade. Isto aponta para os crescentes e novos desafios impostos aos familiares e equipe de saúde (SEIDL et al., 2005).

Outro problema a se somar à própria doença é a depressão. Muitas vezes, a sensação de desamparo para lidar com a aids devido ao estigma e preconceito ainda fortemente presentes na nossa sociedade contribuem para o aumento do número de casos de depressão encontrado nos portadores da doença. Mães de crianças infectadas convivem com este agravante por tentarem proteger seus filhos deste tipo de discriminação, além de enfrentarem as incertezas da evolução da doença.

De acordo com a nossa percepção como integrantes do grupo de pesquisa Núcleo de Estudo em HIV/aids e Doenças associadas, em atendimento a famílias com crianças expostas ao HIV, as mães buscam um novo sentido para a vida, como sua auto-afirmação e redefinição de relacionamentos, na tentativa de superar a dor de ter seu filho contaminado e protegê-lo de possíveis agressões psicológicas dirigidas ao portador do HIV. Isto acarreta nelas um forte estresse emocional que precisa ser trabalhado e principalmente dividido com os membros desta família.

Além desse estresse, é preciso conviver com a carga econômica decorrente do cuidado do doente com aids, diante de sua cronicidade e do longo período de tratamento que as mães enfrentam com seus filhos. Tudo isto, associado à impossibilidade de trabalhar fora em virtude do seu estado de saúde ou por discriminação social, provoca intensa repercussão dentro da família (CAZENAVE et al., 2005).

De modo geral, as crianças expostas ao vírus e suas mães portadoras do HIV compartilham dificuldades ao lidarem com situações relacionadas ao vírus, como a adesão ao tratamento, sentimentos de raiva, solidão, baixa auto-estima, entre outras. Acrescentam-se ainda, as precárias condições socioeconômicas, como a pobreza e o acesso aos recursos médicos e sociais (SEIDL et al., 2005). Familiares e cuidadores deparam-se com um dos mais dolorosos desafios, tais como a revelação do diagnóstico, o início e a continuidade da escolarização, a adesão a um tratamento complexo e de longo prazo, a chegada da puberdade e o início da vida sexual. É preciso, pois, dispensar-lhes assistência, acompanhamento e apoio especializado.

Analisar condições de saúde sob as quais vivem as crianças é essencial para compreender todas as circunstâncias presentes na vida dos que estão convivendo com a infecção. Nesse caso, mencionamos especialmente os menores de idade, dependentes de adultos responsáveis para seu cuidado, muitos dos quais são infectados e vivenciam outras mazelas advindas da infecção. Quase sempre cabe as mães genéticas soropositivas desempenhar seu papel como cuidadoras primárias. Elas participam do processo de desenvolvimento de seus filhos, graças ao reflexo das políticas públicas que permitem o acesso universal ao tratamento anti-retroviral, propiciando melhor qualidade de vida e de saúde aos que vivem com aids (SEIDL et al., 2005).

Nesse universo de dores, a infecção do HIV em crianças cria espaços de vulnerabilidade, pois os responsáveis, sobretudo os pais, sentem-se culpados pelo surgimento da doença. Isto contribui fortemente para a desestruturação familiar, repercutindo de forma mais intensa nos membros mais sensíveis. Consequentemente, produz sofrimento e leva o indivíduo responsável pela criança infectada à descrença de si mesmo, tornando-o frágil e com baixa auto-estima. Instala-se, assim, um sentimento desagregador. Mas é hora de união. Juntos os membros da família devem procurar alternativas de enfrentamento da doença, mas nem sempre agem de acordo com um consenso. Isto, por vezes, gera situações de conflito para as quais se exige a devida intervenção a fim de não prejudicar a criança enferma.

Impõe-se, então, uma questão fundamental: a necessidade de promoção e apoio a estas famílias com crianças nascidas expostas ao HIV ou já infectadas, por meio de políticas sociais bem articuladas e focalizadas. Inegavelmente, as políticas públicas são fatores decisivos para o alcance dos objetivos prioritários com vistas à melhoria das condições de vida da criança portadora do HIV no seio familiar ou na comunidade onde vive. A família, os grupos sociais e instituições, mediante os cuidados prestados, podem influenciar sobremaneira

a possibilidade de sobrevivência e de qualidade de vida das crianças afetadas direta ou indiretamente pelo HIV.

Contudo, uma pergunta é fundamental: Como ajudar as mães de crianças portadoras de HIV a amenizar o sofrimento de suas crianças e como orientá-las a construir junto com seus filhos projetos de vida e de felicidade em um contexto de vida alterado pelo HIV?

A resposta exige das mães tomar decisões em benefício dos seus filhos, associada à rotina diária. Tal exigência pode gerar sérias conseqüências porquanto estas decisões nem sempre trarão o efeito desejado. Mencionado processo de decisão inclui desde não fazer nada ou tomar decisões-chaves na conduta do cuidado. Surge, assim, mais um condutor de estresse para a família, pois fica configurado o dilema das mães ao terem de adotar a melhor conduta no cuidado de seus filhos (CAZENAVE et al., 2005).

Diante de tanto estresse, todos se abalam. Por isto, este crescimento psicológico deve ser trabalhado não apenas no ser exposto ou infectado com o vírus, mas em toda a família. Nesse momento, as mães deparam-se não apenas com o próprio sofrimento motivado pela doença, mas também com a angústia de ter um filho nascido exposto. Ademais, muitas vezes elas aguardam desesperadamente pelo estabelecimento do diagnóstico da criança.

Em face da doença, surge uma nova realidade. Famílias que têm crianças portadoras do HIV devem se reconstruir de acordo com a nova realidade; devem buscar meios de enfrentar o dia-a-dia, tentando amenizar seu sofrimento e criando alternativas para manter a socialização delas no seio familiar, na comunidade e no colégio. É preciso ter sempre presente o foco da sua atenção – a proteção e o cuidado prioritário da criança portadora do HIV.

Como evidenciado, as crianças destas famílias tendem a ser protegidas excessivamente. Tal proteção pode dificultar a convivência da criança com as questões que por ventura surjam no seu cotidiano, quer de ordem biológica ou emocional. Fatores como estes precisam ser trabalhados no intuito de minimizar os estresses vividos por doentes e cuidadores, prevenindo a sobrecarga de papéis e dando autonomia vigiada para as crianças buscarem soluções para resolução dos seus problemas de acordo com a sua capacidade cognitiva e física. Deve-se ajudá-las, mas apenas quando necessário.

Crianças portadoras de HIV precisam de muita aceitação em seu convívio familiar, porém devem ser tratadas do mesmo modo das outras crianças não portadoras do vírus. Tratá-las diferentemente é acentuar o preconceito, e pode dificultar o seu convívio com as outras esferas além do grupo familiar.

Aparentemente, lidar com a doença crônica e a morte são tarefas da vida adulta. No entanto, crianças ou jovens também podem viver esta experiência, a qual, quando ocorre, tende a atingir de forma mais agressiva a estrutura familiar. Isto afeta significativamente o sentimento de continuidade do ciclo de vida destes familiares e até seus direitos. Em estudo recente sobre crianças e adolescentes portadores de HIV/aids, afetados não-órfãos e órfãos por aids, há indícios de comprometimento de vários direitos, como saúde, educação, moradia, alimentação, discriminação, integridade física e mental (FRANÇA-JUNIOR; DORING; STELLA, 2006).

Estes direitos precisam ser assegurados e fiscalizados pela população em geral e, particularmente, por nós profissionais da área de saúde que lidamos diretamente com portadores do HIV. Dessa forma, poderemos trabalhar na linha de frente, de maneira interdisciplinar, na redução das repercussões emocionais e sociais causadas pelo HIV, tendo como objetivo principal assegurar o pronto atendimento a todos os infectados pelo vírus, em qualquer esfera, seja ela clínica, psicológica ou social.

Apesar das limitações, o uso dos serviços de saúde para atender as crianças está bastante valorizado, indicando a tendência segundo a qual as crianças são levadas aos serviços de saúde com mais facilidade e frequência que os adultos. Toda criança deve ter acompanhamento pediátrico preventivo (BUSTAMANTE; TRAD, 2007). Contudo, ante a dificuldade no acesso aos serviços de saúde, é comum as mães tentarem resolver os problemas de saúde das crianças no contexto familiar antes de procurar os mencionados serviços. Diante desta lacuna é importante perceber o cuidado infantil como um espaço privilegiado de contato entre mães e profissionais de saúde.

Para pensar este contato, é essencial considerar o caráter intersubjetivo do cuidado de modo que, ao atender uma criança exposta ao HIV, se está atendendo também a sua família, pois a criança é em si mesma um projeto familiar, bem como uma significativa fonte de gratificação para a mãe ou parentes que a cuidam. Os enfermeiros têm o importante desafio de conhecer a criança e sua família, conhecer seus projetos e participar deles de alguma forma (BUSTAMANTE; TRAD, 2007).

Diante do apresentado, este estudo tem como tese a seguinte proposição: Famílias com crianças nascidas expostas ao HIV sofrem repercussões que alteram o seu cotidiano.

2 OBJETIVOS

Os objetivos deste trabalho foram construídos com base na seguinte tese: Famílias que possuem crianças nascidas expostas ao HIV sofrem repercussões que alteram o seu cotidiano. Assim temos os seguintes objetivos geral e específicos:

2.1 Objetivo Geral

Identificar as repercussões da infecção pelo HIV/aids no cotidiano das famílias com crianças infectadas pelo vírus.

2.2 Objetivos Específicos

- Compreender a configuração familiar e os suportes utilizados para manutenção da rotina da família onde vivem crianças infectadas pelo HIV/Aids;
- Entender como elas se relacionam no seio familiar, na comunidade em que vivem na escola ou creche e com o serviço de saúde do qual fazem uso sob a ótica da mãe responsável pelo cuidado direto da criança.

3 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

Trata-se de estudo descritivo com abordagem qualitativa que surgiu concomitante a uma ampla pesquisa destinada a avaliar condições de saúde, convivência familiar e comunitária de crianças nascidas sob risco da transmissão vertical do HIV ou que vivem com aids em Fortaleza-Ceará.

A pesquisa qualitativa possibilita aos pesquisadores da enfermagem que transitam nas relações interpessoais de assistência à saúde e à doença, uma coerência e um aprofundamento das experiências individuais que nenhum outro método é capaz (ZIMMER, 2008).

Realizou-se uma avaliação utilizando-se critérios de inclusão e exclusão entre adultos freqüentadores do ambulatório de HIV/aids do hospital onde o estudo começou a ser desenvolvido, e que tinham em seus lares crianças nascidas sob exposição ao vírus ou infectadas e que faziam acompanhamento no serviço. Este foi o primeiro passo para delimitar a população.

3.1 Local do estudo

O estudo iniciou-se no ambulatório de um hospital de referência no Estado do Ceará para o atendimento de doenças infectocontagiosas e que possui a maior demanda de acompanhamento de pacientes com HIV/aids.

Mães que acompanhavam seus filhos em atendimentos de rotina neste hospital foram convidadas aleatoriamente a participar da pesquisa (pré-seleção dos sujeitos). Neste primeiro contato o pesquisador, após se identificar, explicava à mãe o tipo de trabalho então proposto, e pedia autorização para a coleta de dados a ser realizada no domicílio. Nesse momento esclarecíamos para a mãe que lá ela poderia se reportar mais facilmente às situações do seu cotidiano e responder com mais profundidade as perguntas.

Além disso, a coleta de dados no domicílio nos permitiu conhecer de perto parte da realidade relatada pelas mães durante a entrevista e fazer anotações em um caderno de apoio no qual registramos informações que consideramos importantes para a análise de dados posteriormente.

Por vezes houve resistência de algumas mães em aceitar a visita domiciliar, tendo em vista que elas temiam que outros familiares ou vizinhos que desconhecassem o diagnóstico desconfiassem da visita dos pesquisadores. Por entendermos este contato

domiciliar essencial para uma maior clarificação da situação estudada, falamos detalhadamente com cada uma, enfatizando que o sigilo e a discrição seriam mantidos. Após as explicações sobre o contato posterior nenhuma mãe recusou a visita domiciliar. Assim, como recomendado pelas normas éticas em pesquisa com seres humanos, para manter o sigilo das famílias, o nome das mães foi substituído por pseudônimos de origem grega.

3.2 População/sujeitos e período do estudo

Neste estudo trabalhamos com dois tipos de sujeitos: o direto e o indireto. Enquanto o sujeito direto foram mães genéticas responsáveis pelo cuidado direto do filho, o indireto foram crianças sob o cuidado materno vivendo em família. Assim, a população constituiu-se de famílias com no mínimo um binômio mãe e filho.

Para a seleção das famílias adotamos os seguintes critérios e passos para compô-las a partir de uma pré-seleção realizada no serviço. São eles:

- Mãe que possuir pelo menos uma criança (0 a 12 anos) nascida sob exposição de risco da transmissão vertical ou com diagnóstico definitivo de infecção pelo HIV/aids;
- Família cuja mãe biológica permanece com a criança naquele domicílio;
- Família residente no município de Fortaleza;
- Criança e mãe acompanhadas no ambulatório do hospital escolhido para a pré-seleção das famílias;
- Aceitação voluntária como participante da pesquisa.

O convite para participação das entrevistas em profundidade foi efetivado até obtermos saturação dos dados (repetição/clarificação/evidências a que se quer buscar). Desse modo, a princípio, não estabelecemos número adequado de famílias para esta forma de avaliação. Assim, a pesquisa contou com um total de 21 mães entrevistadas. Destas famílias, quatorze crianças tinham sorologia negativa confirmada para o HIV, seis tinham diagnóstico de HIV positivo e uma criança tinha sorologia ainda inconclusiva.

Quanto à coleta de dados, ocorreu nos meses de julho a dezembro de 2008.

3.3 Coleta de dados e instrumento para captação de dados

Para a captação de dados utilizamos como recurso a entrevista gravada, realizada com o auxílio de um roteiro com questões norteadoras (APÊNDICE A) e um questionário que avalia a funcionalidade familiar denominado de APGAR familiar (APÊNDICE B). O roteiro possibilitou a captação das seguintes informações: endereço e ponto de referência do domicílio (obtidos na pré-seleção), identificação dos familiares com iniciais do nome, idade,

sexo e parentesco, situação civil, ocupação (situação funcional), escolaridade (anos de estudo) e renda familiar. E, ainda, instituições e serviços de saúde próximos da residência, escola e ambientes para lazer (praça/parque/praias/cinema).

Ademais, o roteiro ainda contemplou espaço para a descrição do ambiente no qual a criança vive, como tipo de casa, número de cômodos e condições de saneamento, bem como qualquer outro achado que o pesquisador considerou relevante para o trabalho na segunda etapa da pesquisa feita no domicílio da família.

Com vistas ao objetivo proposto, foram elaboradas questões norteadoras, como:

- Como a família vivencia a situação de ter em seu contexto uma criança infectada pelo HIV?

- Para os integrantes da família houve situações que se tornaram mais difíceis no cuidado desta criança?

- Em algum período ocorreram situações ou problemas com algum dos familiares para cuidar da criança?

- Como tem sido a convivência dos membros da família com a criança infectada pelo HIV?

Quanto ao questionário do APGAR familiar, depois de aplicado, fizemos a contagem dos escores e estabelecemos o grau de funcionamento no próprio domicílio. Para as famílias consideradas severamente disfuncionais construímos o genograma e o ecomapa para dar maior visibilidade do contexto estudado.

Para a realização da entrevista no domicílio fazíamos um agendamento prévio por telefone com a mãe no dia e horário mais convenientes para ela. A coleta de dados no domicílio durou em média duas horas e neste contato sempre estavam presentes duas entrevistadoras. Dessa forma, enquanto uma dava seguimento às perguntas do roteiro de entrevista, a outra anotava em um caderno de apoio situações e características do ambiente consideradas relevantes para o estudo.

Para a maioria das mães entrevistadas, as entrevistas constituíram um duro momento. Diante disso, muitas vezes em virtude do choro das mães, era preciso interrompê-las. Falar da sua convivência com a doença lhes fazia lembrar a trajetória percorrida desde a descoberta do diagnóstico, o medo da confirmação do contágio do filho e todas as dificuldades vividas pela família, particularmente as financeiras (algumas relatavam faltar comida constantemente em casa), às relacionadas ao apoio social e situações de discriminação no percurso da doença.

Por se tratar de pessoas carentes, quase todos os domicílios das famílias situavam-se em bairros de periferia e de difícil acesso para o pesquisador. Isto por vezes colocou em risco sua integridade e foi necessário inclusive em determinado momento o apoio policial para termos acesso à moradia de uma família pré-selecionada. Conforme estabelecido, nenhuma família poderia ser descartada da pesquisa após preencher os critérios de inclusão e aceitar participar, em face da dificuldade em captar famílias com estas características, pois elas temem que seus dados possam ser expostos e passem a ser vítimas de discriminação.

3.4 Análise dos dados

Nesta etapa utilizamos diferentes recursos para a análise dos dados dos entrevistados cujas falas/depoimentos foram submetidos à análise específica que constou de agrupamento dos temas em forma de categorias temáticas, em consonância com o referencial proposto por Bardin (1999), seguindo os seguintes passos:

- a) Transcrição das falas/depoimentos;
- b) Leitura de todas as entrevistas e, quando necessário, retorno às fitas para se evidenciar outras formas de comunicação: tom da voz, expressão de tristeza (choro) ou alegria (riso) entre outras formas que conduzem a um significado diferenciado;
- c) Aplicação de escore de acordo com a aplicação do questionário APGAR familiar a cada família entrevistada;
- d) Aproximação de assuntos semelhantes referidos nas falas (temas);
- e) Construção de genograma e ecomapa para as famílias consideradas severamente disfuncionais.

Deste modo, as categorias subsidiaram a discussão dos dados e fundamentaram a análise de conteúdo. Como afirma Chizzotti (2006), a análise de conteúdo é uma dentre as diferentes maneiras de interpretar o conteúdo de um texto/entrevista que se desenvolveu de forma aberta, adotando-se normas sistemáticas de extrair os significados temáticos ou de significantes lexicais, por meio dos elementos mais simples de um texto/depoimentos.

Os dados da constituição familiar deram origem a ecomapas e genogramas das famílias consideradas severamente disfuncionais de acordo com o total de escores obtidos após a aplicação do questionário do APGAR familiar e tiveram sua estrutura analisada em associação com as entrevistas (falas).

No caso das famílias altamente insuficientes o uso do ecomapa e do genograma teve como objetivo compreender a configuração familiar e os suportes utilizados para

manutenção da sua rotina. O genograma nos dá um retrato da rotina da criança no seio familiar, mostra suas atividades nos momentos de lazer, a ida ou não à escola, a busca pelas redes sociais de apoio e os centros de saúde.

Destacamos também relações familiares conflituosas e de proximidade além da convivência familiar e do acompanhamento em serviços de saúde.

3.5 Genograma

Genograma é a representação gráfica, por meio de símbolos (círculos, quadrados e linhas) da composição familiar e dos relacionamentos básicos. Ele permite ver de forma rápida e clara quais membros constituem a família, com vínculos consangüíneos ou não, identificando idade e ocupação, retratando ainda o lugar ocupado por cada um dentro da estrutura familiar (CASTOLDI; LOPES; PRATI, 2005).

São retratos gráficos da história e do padrão familiar desvelando sua estrutura básica, demografia, funcionamento e os relacionamentos da família. É uma taquigrafia utilizada para descrever os padrões familiares à primeira vista (CARTER; MCGOLRICK, 1995).

O genograma é considerado uma importante ferramenta para obter informações sobre o indivíduo e sua família, e é utilizado há muito na área da saúde. Por esta ferramenta, tem-se uma visão lógica dos padrões de repetição de patologias e relações intrafamiliares sobre os quais se pode intervir de forma preventiva, na qual paciente, profissional de saúde e família tornam-se co-responsáveis pelo processo assistencial (MACHADO et al., 2005).

Pelas representações gráficas do genograma podemos identificar os vários arranjos familiares e como as famílias funcionam. Desse modo, podemos desvendar toda a trama envolvida, especificamente as condições de saúde e convivência familiar de crianças verticalmente expostas.

Como não existe um tipo padrão de estrutura familiar é por meio do genograma que iremos buscar o entendimento e os modos de agir preventivamente e de forma promotora de saúde no núcleo destas famílias estudadas. Por ser o ciclo de vida familiar circular e repetitivo, podemos começar a contar a história da família em qualquer momento. O genograma é, pois, um ótimo meio de retratar de maneira clara, simples e objetiva como os cônjuges estão conectados às suas próprias famílias e seus papéis dentro delas.

Por ele identificamos a família atual do sujeito (paciente) e a situação dos casais (divórcio, concubinato, etc.). Doenças graves também são identificadas assim como o que cada família faz para buscar o auxílio em caso de doença e onde o procuram. Vários fatores

podem ser incluídos no genograma para que ele nos auxilie no alcance dos nossos objetivos, pois através da representação gráfica feita por ele entendemos com maior nitidez a trama familiar existente.

Padrões de interação familiar podem ser registrados via genograma, como a ocorrência de relacionamentos muito próximos, conflitados, rompimentos ou desavenças entre duas ou mais pessoas, para entendermos a qualidade dos vínculos estabelecidos, principalmente neste estudo que trata de crianças verticalmente expostas ao HIV dentro do convívio com seus familiares (CASTOLDI; LOPES; PRATI, 2005).

Ainda conforme esses autores, por revelar informações sobre a composição familiar e outros dados importantes, como idade, trabalho, separações, morte, entre outros, e a visualização de pelo menos três gerações da família, o genograma vem sendo utilizado por profissionais de saúde da família como instrumento de abordagem eficaz para a compreensão da dinâmica familiar e avaliação dos diversos grupos de risco (comportamentais, ambientais, sociais, etc.). Ele é um instrumento imprescindível na compreensão do contexto nuclear no qual os processos saúde/doença ocorrem. Nele a família é entendida como foco central deste processo, requerendo o uso de instrumentos de abordagem familiar capazes de retratar a estrutura familiar com seus padrões de relacionamentos e conflitos, possibilitando a compreensão do processo de um indivíduo adoecer a partir de suas relações intrafamiliares e dos aspectos psicossociais envolvidos. Enfim, reflete fielmente as interações e os conflitos existentes entre os indivíduos.

A ilustração do genograma nos possibilita analisar com mais clareza em que condições esta criança vive e como se dá sua convivência familiar e comunitária. Possibilita também buscarmos fatores favoráveis à promoção da sua saúde e fatores estressantes prejudiciais ao projeto de felicidade dela.

Com o uso do genograma podemos resumir as informações, e verificar a precisão do registro. Ele é capaz ainda de mostrar como os relacionamentos interferem na gênese do tratamento das doenças. Salientamos sua utilidade por agrupar informações de distintas fontes, de acesso imediato para uma consulta rápida, facilitando a tomada de decisão em relação à adoção de comportamentos e padrões mais saudáveis para se viver em família.

Segundo Revilla (1996), este instrumento propicia aos profissionais manejar informações sobre pessoas que não conhece, mas que são importantes no contexto familiar dos pacientes, bem como detectar os casos nos quais medidas precisam ser tomadas para a recuperação da saúde ou diminuição dos riscos de adoecimento.

Coletar a informação necessária deve ser parte de uma extensiva entrevista clínica e o genograma é um gráfico sumário dos dados coletados. Muitas informações podem e devem ser omitidas para a devida compreensão do genograma (CARTER; McGOLDRICK, 1995).

Graficamente, o genograma constitui um diagrama que detalha a estrutura, o histórico familiar e traz informações sobre os vários papéis de seus membros e das diferentes gerações que compõem a família. É de bastante utilidade em atividades preventivas adotadas por equipes do Programa de Saúde da Família (ATHAYDE; GIL, 2005).

No genograma cada membro da família é representado por um quadrado ou círculo, conforme seu gênero (masculino ou feminino) (Figura 1).



Figura 1 - Símbolos de acordo com o gênero

O paciente ou pessoa considerada o foco central da construção do genograma, neste estudo, a criança, deve ser identificado com linhas duplas, pois ele é a pessoa que representa a disfuncionalidade familiar, sendo o motivo de busca de ajuda. Por vezes a ajuda não é para ele e sim para os outros ao seu redor (Figura 2).



Figura 2 - Símbolos para o paciente identificado de acordo com o gênero

Em caso de pessoas que já faleceram, acrescenta-se um “X” dentro do quadrado ou círculo, conforme o gênero a ser identificado como morto (Figura 3).



Figura 3 - Símbolos representando o falecimento de acordo com o gênero

Segundo o modelo, as linhas que conectam os símbolos demonstram os relacionamentos. Nestas mesmas linhas indicam-se as separações com uma linha diagonal como mostram as Figuras 4 e 5.

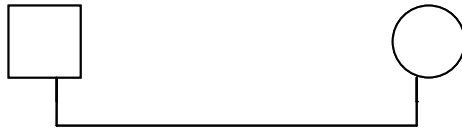


Figura 4 - Representação de matrimônio

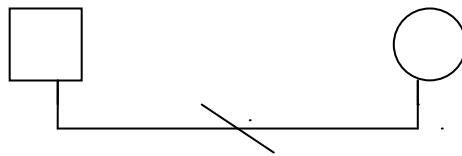


Figura 5 - Representação de separação

Ainda segundo o modelo, as linhas representam o nível de relacionamento em uma família. A aliança que é representada por duas linhas paralelas retrata uma afinidade positiva entre duas pessoas como expõe a Figura 6:

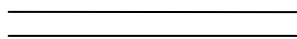


Figura 6 - Símbolo que representa a aliança

O conflito nas relações pode aparecer sob a forma de um tracejado estremecido.

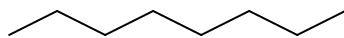


Figura 7 - Símbolo que representa relacionamento conflituoso

3.6 Ecomapa

Consoante a literatura, o ecomapa é um desenho complementar ao genograma. Ele versa sobre a representação gráfica dos contatos dos membros da família com os outros sistemas sociais, incluindo a rede de suporte sócio-sanitário. De posse desse desenho, podemos ter um melhor entendimento da composição e estrutura de relacionamentos da família (ARAÚJO et al., 2005).

Evidenciar a presença ou ausência de recursos sociais, culturais e econômicos é o retrato de um momento da vida dos membros da família. Assim, ele é considerado dinâmico,

pois sua estrutura é mutante com o passar do tempo (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005).

No ecomapa, as pessoas componentes da família e suas idades são colocadas no meio do círculo enquanto círculos externos são os contatos da família com outras pessoas da comunidade ou de grupos significativos.

Linhas indicam o tipo de conexão: contínuas ou duplas, ligações fortes, relações sólidas; pontilhadas, ligações frágeis, relações tênues; com barras ou talhadas, aspectos estressantes ou relações conflituosas.

Setas desenhadas ao lado das linhas significam o fluxo de energia e recursos. Ausência de linhas significa ausência de conexão.

Assim, esquematicamente, podemos ter a representação da ausência ou presença de recursos sociais, culturais e econômicos, de determinado momento do ciclo familiar.

3.7 APGAR familiar

O instrumento Apgar de família foi desenvolvido por Smilkstein em 1978 e se compõe de cinco questões que possibilitam a mensuração do nível de satisfação dos componentes da família em relação a cinco aspectos considerados básicos na unidade e funcionalidade de qualquer família: adaptação, companheirismo ou participação, desenvolvimento ou crescimento, afetividade e capacidade resolutiva (DUARTE, 2001).

Proveniente da língua inglesa, o acrônimo APGAR é assim traduzido:

- Adaptation (Adaptação)
- Partneship (Participação)
- Growth (Crescimento)
- Affection (Afeição)
- Resolve (Resolução)

Cada item desta avaliação representa um ponto a ser compreendido sobre a funcionalidade da família em foco de acordo com a descrição a seguir:

1. Adaptação - relacionada aos recursos familiares oferecidos quando se faz necessária uma assistência;
2. Companheirismo ou participação - compreende a reciprocidade nas comunicações familiares e na solução de problemas;

3. Desenvolvimento ou crescimento - associado à liberdade, disponibilidade da família para mudanças de papéis e para alcance de maturidade ou desenvolvimento emocional;
4. Afetividade - relacionada à intimidade e às interações emocionais num contexto familiar;
5. Capacidade resolutiva - associada à decisão, determinação ou resolutividade existentes em uma unidade familiar.

No Brasil, a adaptação deste instrumento teve como objetivo verificar as propriedades de medida do Family Apgar quando aplicado a idosos independentes, dependentes e seus cuidadores (DUARTE, 2001). Como recomendado, os resultados obtidos a partir da aplicação do Apgar devem ser transformados em escores de acordo com uma escala de respostas que contém três opções para cada um dos componentes a serem avaliados. Os diferentes índices de cada membro devem ser comparados para se avaliar o estado funcional da família.

Assim como foi adaptado para ser aplicado em idosos independentes, pareceu-nos oportuno fazer também uma adaptação deste instrumento para observar o nível de satisfação das mães com sorologia positiva ao HIV que tenham filhos verticalmente expostos ou com sorologia já confirmada para o vírus em relação ao seu nível de satisfação com seus familiares.

Após a adaptação para o uso em famílias portadoras do HIV, temos o seguinte contexto para cada tópico mencionado. No quesito adaptação, identificaríamos se a mãe está satisfeita quando recorre à família em busca de auxílio nos momentos de necessidade (financeira, psicológica, social, dentre outras) ou quando qualquer outra coisa a está incomodando, relacionado ou não com a aids.

No segundo quesito, inerente ao companheirismo ou participação, buscamos a compreensão de como esta mãe se sente diante da comunicação com seus familiares e da busca de solução para os problemas por elas enfrentados no seu dia-a-dia, ou de como estes problemas são compartilhados. Quanto ao quesito de desenvolvimento ou crescimento, exploramos o nível de aceitação da família referente à vontade das mães de buscarem novas atividades (de trabalho, estudo ou lazer) e dar um novo direcionamento a suas vidas e à de seus filhos. A maneira como a afeição é sentida pelas mães e como os familiares reagem às emoções expressas por ela, como mágoa, raiva ou amor, integra o quesito afetividade. Por último, a capacidade resolutiva, percebida pelas mães como a forma de enfrentamento das

situações nas quais decisões precisam ser tomadas e, mais ainda, como o tempo usado para estas decisões é compartilhado.

Avaliar a funcionalidade familiar de famílias com HIV presente em um dos seus membros nos induz a profunda reflexão acerca do curso de vida destas famílias e nos instiga a procurar alternativas de intervenção eficazes nas famílias com APGAR comprometido.

Por ser o APGAR familiar um retrato da satisfação de um ou mais membros da família e por ser a mãe na grande maioria dos casos a principal provedora de cuidados com a criança, ela foi escolhida para responder as perguntas do questionário, as quais foram adaptadas ao estudo a que nos propomos.

A partir da aplicação do questionário e da avaliação do contexto familiar, é possível desenhar um plano terapêutico a ser desenvolvido pela equipe de enfermagem ou mediante a participação de outros profissionais, como enfermeiros, psicólogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionais, ou, ainda, de profissionais de outras especialidades numa abordagem mais complexa, como os terapeutas familiares.

Segundo a literatura, o APGAR familiar propicia um momento importante para refletir as relações familiares e contribui sobremaneira para a compreensão do relato dos entrevistados (PAVARINI et al., 2006). Diante da confirmação dos tipos de funcionalidade familiar em famílias com aids é possível comprovar o empírico das disfunções existentes nestas famílias cercadas por forte preconceito e discriminação, inclusive dentro de casa.

Analisar a família como um todo, aplicando o questionário do APGAR familiar aos outros membros da família, seria mais apropriado, pois nos forneceria mais subsídios para uma intervenção mais eficaz. Contudo, diante da dificuldade de abordagem a pacientes soropositivos e do sigilo na maioria das vezes imposto pelas mães quanto ao diagnóstico da doença para os demais familiares, privamo-nos de uma abordagem mais profunda. Ainda assim, a nosso ver, com suas respostas, a mãe nos fornece um vasto material a ser trabalhado de forma incisiva pela equipe de saúde, com vistas a melhorar a funcionalidade familiar.

3.8 Aspectos éticos e de biossegurança

Em face dos dilemas éticos relacionados à doença, pesquisas com portadores do HIV exigem do profissional bastante técnica e ética. Esta questão é enfatizada no Programa Nacional de DST/aids, acerca do sigilo profissional e consentimento para realizar procedimentos como este.

Portanto, no nosso estudo, seguimos todas as recomendações da Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, inerente à pesquisa com seres humanos no Brasil (BRASIL, 1996).

Como exigido, o estudo submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital São José de Doenças Infecciosas foi aprovado sob protocolo nº 014/2007 (ANEXO A).

Conforme estabelecemos, nossas entrevistadas foram as responsáveis pela criança. Utilizamos um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C), destinado às mães biológicas das crianças (0 a 12 anos) que manifestaram interesse em participar da pesquisa. Para a efetiva participação todas leram o mencionado termo e o assinaram prontamente. Ao mesmo tempo, lhes asseguramos o sigilo, anonimato e confidencialidade dos dados coletados. Ainda como recomendado, garantimos impedir qualquer tipo de constrangimento para os sujeitos envolvidos no estudo.

4 RESULTADOS

4.1 Apresentação dos resultados

A apresentação dos resultados almeja responder aos objetivos deste estudo. Assim, mostraremos dois quadros para uma compreensão mais clara do objeto estudado. Destes, o primeiro retrata a questão sócioeconômica e o resultado do APGAR familiar após aplicação do questionário com a mãe. O segundo é um quadro explicativo das categorias advindas da análise das entrevistas e subcategorias de acordo com as definições das falas das mães.

Para as famílias consideradas severamente disfuncionais, após a aplicação do APGAR familiar decidimos fazer o genograma e ecomapa para uma melhor visualização do contexto em que vivem.

O Quadro 1 mostra as características sociodemográficas das famílias estudadas e o resultado do APGAR familiar após aplicação do questionário. Nele observamos os seguintes aspectos:

- A idade média das mães é de 33 anos;
- A idade média das crianças é de 5 anos;
- A maioria das mães não tem o primeiro grau completo;
- Das crianças, 14 têm sorologia negativa para o HIV, e do restante 1 tem diagnóstico inconclusivo;
- Os domicílios tinham em média 4 habitantes, com aproximadamente 2 crianças por casa;
- Na maioria das casas a renda mensal era de 1 a 3 salários mínimos e;
- Quanto ao APGAR familiar, 13 famílias foram classificadas como moderadamente funcional, 6 como altamente funcional e 2 como severamente disfuncional.

Quadro 1 – Apresentação das famílias segundo dados socioeconômicos e APGAR familiar

	Idade mãe (anos)	Idade filho (anos)	Escolaridade mãe	Sorologia criança	Nº de pessoas	Renda mensal (SM*)	APGAR familiar
Eutália	29	4	1º Grau Incompleto	Negativo	5(2 cri)	< 1	Severamente disfuncional
Gaia	39	3	2º Grau	Positivo	6(1 cri)	1 - 3	Altamente disfuncional
Hades	31	3	1º Grau Incompleto	Negativo	6(3cri)	1 - 3	Severamente disfuncional
Deméter	42	8	Analfabeta	Positivo	4(1 cri)	1 - 3	Altamente disfuncional
Kerina	39	9	2º Grau	Positivo	8(2 cri)	≥ 3	Altamente funcional
Labda	39	3	1º Grau Incompleto	Negativo	4(3 cri)	1- 3	Moderadamente funcional
Kerensa	29	2	1º Grau Completo	Negativo	5(1 cri)	1 - 3	Moderadamente funcional
Cilea	35	7	1º Grau Completo	Positivo	5(2 cri)	1 - 3	Moderadamente funcional
Talia	48	8	1º Grau Completo	Negativo	7(3 cri)	1 - 3	Moderadamente funcional
Lucina	44	7	1º Grau Completo	Negativo	2(1 cri)	1 - 3	Moderadamente funcional
Cléo	33	4	Analfabeta	Negativo	4(2 cri)	< 1	Moderadamente funcional
Cora	20	6	2º Grau completo	Negativo	5(2 cri)	1 - 3	Moderadamente funcional
Ártemis	28	7	2º Grau completo	Negativo	3(1 cri)	1 - 3	Altamente funcional
Celena	32	3	1º Grau Completo	Negativo	3(1 cri)	1 - 3	Moderadamente funcional
Chara	27	3	2º Grau completo	Negativo	3(1 cri)	1 - 3	Altamente funcional
Corália	25	4	2º Grau	Positivo	3(1 cri)	1 - 3	Moderadamente funcional
Cassandra	43	8	1º Grau Incompleto	Positivo	4(1 cri)	1 - 3	Moderadamente funcional
Diana	43	6	Sup. completo	Negativo	5(2cri)	≥ 3	Altamente funcional
Cleonice	20	10 meses	2º Grau	Inconclusiva	3(1 cri)	≥ 3	Moderadamente funcional
Eirene	27	5	1º Grau	Negativo	3(2 cri)	1 - 3	Moderadamente funcional
Eufrone	31	2	1º Grau	Negativo	5(2 cri)	1 - 3	Moderadamente funcional

* SM= Salário mínimo (Valor do Salário mínimo na época era de R\$415,00)

Diante destes achados, conforme observamos, no Quadro 1 as famílias com menor renda *per capita* apresentam uma funcionalidade familiar mais comprometida, tendo como conseqüência um nível de satisfação menor. A nosso ver este fator é agravado ainda pelo nível de escolaridade, pois famílias mais humildes demonstraram maior desajustamento

familiar, maior preconceito quanto aos portadores do vírus, em decorrência do menor esclarecimento sobre a doença, e uma forma discriminativa mais agressiva com as pessoas contaminadas. Ainda como observamos, fatores como a idade da mãe, da criança e dos habitantes do domicílio não parecem influenciar no nível de satisfação das mães.

No Quadro 2, consta a apresentação das categorias e subcategorias da análise de conteúdo das falas.

Quadro 2 – Apresentação das categorias e subcategorias da análise de conteúdo das falas

Categorias	Subcategorias
Categoria 1: Descoberta do diagnóstico de soropositividade ao HIV materno	a) Desespero com a confirmação; b) Depressão; c) Medo da discriminação.
Categoria 2: Descoberta do risco da transmissão vertical	a) Medo de contaminação da criança; b) Emprego de medidas para evitar a transmissão vertical.
Categoria 3: Convivência no domicílio, com outros familiares, na comunidade e na escola depois do diagnóstico da criança	a) Cuidados específicos com a criança; b) Superproteção; c) Desconhecimento de familiares e da comunidade sobre o diagnóstico da família; d) Revelação forçada do diagnóstico para conseguir vaga em escola/creche.
Categoria 4: Dificuldades enfrentadas pela mãe no cuidado com a criança	a) Dificuldade financeira; b) Ausência de familiares no cuidado direto com a criança.
Categoria 5: Discriminações vivenciadas pela família.	a) Vivenciando a discriminação da família e da comunidade que desconfiam do diagnóstico da família; b) Discriminação percebida no cuidado de profissional de enfermagem.
Categoria 6: Sentimento depois da entrevista.	a) Satisfação e alívio em compartilhar o sofrimento da doença.

4.2 Definição das categorias e subcategorias

A seguir, apresentaremos a definição de cada categoria e subcategoria, exemplificadas através das falas das mães.

Categoria 1. Descoberta do diagnóstico de soropositividade ao HIV materno – Retrata o momento em que a mãe se descobre portadora do vírus, bem como os sentimentos compartilhados por ser portadora deste.

Ao saber do seu diagnóstico de portadora do HIV as mães relatam ter enfrentado um momento muito difícil de aceitação. Culpam-se por não ter evitado a doença e também ao parceiro por ter-lhes transmitido. Esta culpa desencadeia na maioria delas um quadro de profunda depressão com o passar do tempo. Pensam nas oportunidades de prevenção desperdiçadas, quando, por exemplo, sugeriram o uso do preservativo ao parceiro.

Algumas relataram que ao conversar com o parceiro sobre o uso do preservativo eles eram resistentes à idéia, inclusive lançando dúvidas quanto à sua fidelidade e até as ameaçando com agressões físicas.

Caso mais peculiar foi o de uma mãe que descobriu o parceiro infectado pelo HIV, foi orientada pelo serviço de saúde a fazer o exame diagnóstico cujo resultado foi negativo e ainda assim insistiu em não se prevenir. A cada nova consulta, a unidade de saúde reforçava as orientações quanto à prevenção da parceira como ela mesma relata, mas ela não se prevenia pois se acreditava imune, sobretudo por nunca ter contraído. Contudo, ao engravidar, numa terceira realização de sorologia para o HIV se descobriu contaminada.

Diante da realidade, elas não vêem nenhuma perspectiva de futuro, porquanto, em virtude de ser a aids uma doença ainda incurável até o momento, elas pensam enfrentar um estágio terminal. Segundo afirmam, não conseguem fazer planos para o futuro, pois não se vêem, por exemplo, daqui a cinco anos como relatado em uma das falas.

A cada dia elas esperam as complicações da doença chegar e culminar com a morte. Sofrem inclusive quando vão ao serviço de saúde específico e se deparam com outros pacientes em um estágio mais avançado da doença. Passam, então, a se comparar com eles e se imaginarem na mesma situação.

De modo geral, elas sabem o que é a doença, como se contaminaram e entendem o tratamento e o exame de rotina para acompanhar a evolução do quadro. A maioria delas intensificou até os cuidados com si próprias a fim de melhorar a expectativa de vida para cuidar dos filhos.

Segundo a maior parte das mães relatou, quando pensavam em aids só vinha à cabeça idéias negativas, como ser uma doença sem cura, a magreza da pessoa e o doloroso sofrimento até morrer. As vezes, ouviam algumas historias de amigos e vizinhos mas não davam muita importância. Também viam na televisão e no rádio alguma coisa sobre como se prevenir da doença, principalmente na época do carnaval. Contudo, nem assim mudavam sua conduta. Como a aids não fazia parte de suas vidas, ver na mídia ou na comunidade assuntos envolvendo a doença comumente não lhes despertava interesse.

Sobre a epidemia, elas tinham conhecimento de que era incurável. Sabiam, também, que ninguém queria morrer de aids e conforme uma delas relata, até os artistas quando estão contaminados escondem o diagnóstico com medo do preconceito. Apesar do restrito conhecimento delas sobre o HIV antes de se descobrirem contaminadas, elas sabiam existir muita discriminação em torno da doença e por isso os portadores silenciavam quanto ao diagnóstico.

Como percebemos, as atitudes de risco praticadas pelas mães do estudo eram frequentes. Entre estas, sexo sem proteção e uso de drogas injetáveis com seringas compartilhadas. Mesmo assim, elas não se percebiam junto com seus parceiros como população de risco e não imaginavam que a aids pudesse fazer parte do seu cotidiano.

- Desespero com a confirmação:

1. *“Foi o momento mais difícil da minha vida, pensei que ia morrer, nunca imaginei que pudesse passar por coisas deste tipo. Antes eu planejava a minha vida, agora eu nem sei quanto tempo eu vou viver”.*

(Hades)

2. *“Foi muito difícil, só queria ficar deitada, não queria falar com ninguém (quando soube do diagnóstico). As pessoas perguntavam o que eu tinha e eu não falava com ninguém, já que eu sabia que ninguém ia poder fazer nada por mim”.* (Eutália)

3. *“Foi um choque, podia acontecer com todo mundo menos comigo, eu achava que essa doença era pros outros. Nunca pensei que o meu jeito de viver pudesse trazer essa doença”.* (Celena)

4. *“Quando me disseram que meu ex-companheiro morreu eu fiquei desconfiada, quando eu ainda vivia com ele, desconfiei que ele pudesse ter essa doença, aí fui fazer o exame e descobri a doença. Na hora comecei a gritar e não queria escutar ninguém”.* (Cassandra)

5. *“Pensei logo em morrer, foi o maior choque da minha vida, pra falar a verdade nada é pior do que descobrir que tem essa doença”.*

(Cleonice)

6. *“Quase eu morri, entrei em pânico, fiquei como uma louca no Hospital, ninguém me calava, tinha a certeza que não ia durar um ano”.* (Deméter)

7. *“No começo eu nem comia, nem dormia, nem nada, só queria morrer logo e acabar de vez com esse sofrimento. De que adianta viver com aids?”.* (Kerina)

- Depressão:

1. *“Fiquei muito deprimida, sem força pra andar e não queria conversa com ninguém. Nada conseguia mudar o meu pensamento”.*

(Diana)

2. *“Tive uma depressão enorme, não queria nem comer, emagreci muito, quanto mais as pessoas falavam que eu estava magra mais eu ficava deprimida e com vontade de morrer”.* (Eufrone)

3. *“Foi um desespero, chorava muito, sabia que ia morrer, pensava que ainda era muito nova e queria aproveitar um pouco a vida”.*

(Deméter)

3. *“A depressão é o pior, não me animo mais com nada desde que descobri a doença. Não me imagino mais velha, daqui 10 ou 15 anos. Quem tem aids não consegue viver muito tempo, ainda mais quando é pobre como eu”.* (Celena)

- Medo da discriminação:

1. *“Tenho medo que as pessoas descubram e fiquem com medo de mim, se descobrirem todo mundo vai me evitar”.* (Cilea)

2. *“Não quero que ninguém fique sabendo, só a minha irmã, até os artistas quando estão doente mentem do que é, porque sabem que ninguém quer chegar perto de quem tem essa doença”.* (Deméter)

3. *“Se o povo daqui souber não vão mais andar aqui em casa, e vão ficar comentando com todo mundo, achando que eu vou passar a doença pra eles”*. (Labda)

4. *“É melhor falar baixo (durante a entrevista no domicílio) para ninguém escutar, todo mundo tem medo de quem tem essa doença, e se o pessoal daqui descobrir vão ter medo de mim”*. (Ártemis)

Categoria 2. Descoberta do risco da transmissão vertical – Esta categoria fala sobre o medo que as mães enfrentam durante o período da gravidez ou enquanto as crianças fazem acompanhamento. De acordo com o protocolo do Ministério da Saúde, preconiza-se avaliação periódica até os 2 anos de idade da criança para o estabelecimento sorológico.

Em face do risco de contaminação do filho as mães enfrentam momentos de angústia pois temem transmitir-lhe a doença. Em geral, quando se descobrem contaminadas pelo vírus ainda grávidas seguem as medidas para prevenir o risco de contágio durante esta fase. Como recomendado, utilizam o AZT e não amamentam, e no pós-parto oferecem o AZT xarope de acordo com a orientação e conforme prescrito pelo pediatra. Além disso, fazem acompanhamento sorológico. Relatam ainda cuidados quanto ao contato de seus fluidos ou secreções em relação à criança no intuito de não mais colocá-la em risco de novo contágio.

Durante o período que se segue de avaliação de diagnóstico da criança (dois anos) as mães afirmam viver constantemente ansiosas com medo de que a cada novo resultado de exame ou consulta o resultado de soropositividade se confirme. Quando este é negativo, elas se alegram.

De modo geral, as mães HIV positivas são dominadas por sentimento de culpa. Este sentimento é ainda mais forte naquelas que sabiam do seu diagnóstico de portadoras do vírus antes da gravidez, sobretudo por não terem impedido o filho de correr o risco de contaminação. Mas as que se descobriram portadoras do vírus numa fase tardia da gravidez, em virtude da dificuldade de realização do exame no início do pré-natal ou por procurarem o serviço de saúde com a gravidez adiantada, também temem, principalmente por não terem iniciado o tratamento preventivo logo no começo da gravidez, e o risco da criança estar contaminada ser maior.

- Medo de contaminação da criança:

1. *“Eu tive muito medo dela pegar. Vivia com o coração apertado, mas o segundo exame já deu negativo, e aí foi um alívio muito grande”.* (Lucina)
2. *“Só pensava do meu filho pegar a doença e sofrer tudo que eu sofro, mas fiz tudo direitinho, com esperança dele não pegar”.* (Cléo)
3. *“Eu tinha muita fé pra ela não ficar com esse problema, rezava todo dia pra ele ser protegido”.* (Eutália)

- Emprego de medidas para evitar a transmissão vertical:

1. *“Eu fazia tudo pra ela não pegar, separava tudo e não deixava encostar meu sangue nela”*. (Labda)
2. *“Dou os remédios do jeito que o pediatra falou que assim ele não pega. Se eu fizer tudo como o pessoal do hospital manda ele nunca vai pegar de mim”*. (Lucina)
3. *“Quando eu tenho um corte ou uma ferida não deixo ela encostar para não passar meu sangue, e as coisa aqui são tudo separadas”*. (Eutália)

Categoria 3. Convivência no domicílio, com outros familiares, na comunidade e na escola depois do diagnóstico da criança – neste espaço as mães fazem um relato de como é a convivência da criança dentro de casa, seu convívio com membros da família que não residem no mesmo domicílio, com as pessoas da comunidade e com as pessoas da escola(alunos e professores).

Como é possível observar pelas falas, a dinâmica da casa e das pessoas que nela coabitam ficou bastante alterada diante do risco de contaminação da criança pelo HIV. Parece haver uma ajuda de todos para o bem-estar da criança.

Ainda como observamos, é visível a preocupação, principalmente da mãe responsável pelo cuidado direto com a criança, em oferecer-lhe o melhor alimento e na administração diária dos medicamentos.

Cuidado também com a exposição da criança a outras doenças bem como ao vírus da mãe também faz parte do dia-a-dia. As mães tentam proteger a criança de qualquer dano externo, e demonstram nas entrevistas terem cuidado para evitar que elas se sintam doentes. Com esta finalidade, procuram, dentro da sua compreensão, trazê-la para a normalidade do cotidiano.

Este cuidado é compartilhado com outros membros da família. Em domicílios onde coabita mais de um adulto, todos ou quase todos têm alguma função, mesmo pequena, de cuidado com a criança, apesar de ser a mãe a cuidadora principal. Os adultos, segundo mencionam as mães nas entrevistas, têm interesse na manutenção da saúde da criança.

Contudo, na grande maioria das famílias, os parentes desconhecem o diagnóstico da mãe e o risco de transmissão vertical desta. No intuito de protegerem seus filhos, as mães mantêm silêncio quanto a esta particularidade. Das poucas famílias nas quais outros parentes têm consciência do diagnóstico, a discriminação se fez presente mediante exclusão ou comentários indiscretos. Tal discriminação é motivada pelo medo do contágio por parte destes parentes. Percebemos este temor, por exemplo, em relação ao copo usado para tomar água ou ao sofá do domicílio da criança verticalmente exposta onde evitam se sentar.

As mães relatam ainda que um parente se comunicava com o outro para alertá-lo a não deixar suas crianças brincarem juntas e a evitar qualquer contato muito próximo, mantendo uma distância pessoal.

Mencionadas atitudes de discriminação foram observadas com tias, primas e até avós. Nesse caso, a discriminação parece ter sido ainda mais dolorosa para as mães. Ademais, conforme uma mãe relata na sua entrevista, a avó paterna recusa-se a ajudar nos cuidados com

a criança verticalmente exposta mesmo enquanto ela trabalha para conseguir comprar os mantimentos para casa.

Na comunidade o diagnóstico de soropositividade é altamente sigiloso. Mais do que evitar que a família descubra o diagnóstico, as mães temem que os vizinhos o descubram. Durante a entrevista muitas delas pediam para as entrevistadoras falarem em tom mais baixo e por vezes interrompiam a entrevista ao perceberem a aproximação de algum vizinho ou parente, pois parentes de algumas famílias moram bem próximos do seu domicílio.

Quando não há desconfiança quanto ao estado sorológico, o relacionamento da criança com a comunidade é harmonioso. Esta orientação de sigilo segundo as mães é feita pelos profissionais de saúde, no intuito de resguardar a criança de qualquer abordagem preconceituosa.

Em uma das famílias na qual pessoas da comunidade desconfiam do diagnóstico da criança por causa do estado físico da mãe e suas várias internações, esta relata sofrer discriminação e que pessoas da comunidade evitam contato com ela e seus filhos, e até os impedem andar na sua casa.

Além disso, quando a criança precisa frequentar a creche ou escola, as mães em geral só comunicam o diagnóstico à diretora do local, a fim de continuar mantendo o sigilo do diagnóstico e evitar discriminação da criança por parte de professores e pais de outros alunos.

Ao procurarem uma escola, as mães se valem do diagnóstico para conseguirem uma vaga na escola mais próxima, tendo em vista a dificuldade de vagas em escolas públicas, principalmente, segundo elas, nas imediações do seu domicílio. Diante deste fato, geralmente as diretoras se sensibilizam com a situação.

Em relação ao colégio, as mães não relatam grande constrangimento, a não ser um caso no qual uma mãe de outro aluno, desconfiada do diagnóstico de soropositividade da mãe, recomendou que durante o recreio seu filho evitasse contato com a criança verticalmente exposta.

- Cuidados específicos com a criança:

1. *“Eu quero dar sempre leite pra ela ficar forte, uma alimentação que ajude a evitar qualquer doença. Se ela estiver bem alimentada, vai ser mais difícil pegar doença”.* (Ártemis)

2. *“Tenho medo que ela faça o que as outras crianças fazem e adoça, acho que ela é mais fraca que os outros por causa do meu problema, por isso não deixo ela brincar no sol”*. (Hades)
3. *“Eu queria ter uma condição melhor pra dar mais coisas pra ele, a alimentação é muito fraca, e ele não come coisas muito fortes. Se peço em dinheiro compro logo um alimento mais forte pra ele”*. (Celena)
4. *“Vou todas as consultas e faço os exames quando o médico pede, me esforço para não perder os dias de ir ao médico e fazer tudo que ele manda”*. (Kerina)
5. *“Só atraso a consulta quando não tenho dinheiro pro ônibus, mas aí eu peço emprestado e vou depois para a consulta e receber os remédios. Sei que não posso brincar com esse assunto”*. (Corália)

- Superproteção:

1. *“Todo mundo aqui em casa ajuda com ela quando eu tenho que trabalhar, ela é uma criança muito especial e todo mundo sabe que tem que ter muito cuidado”*. (Gaia)
2. *“Ela é a princesa da casa, tudo que ela quer a gente faz. Sei que ela está ficando cheia de vontade, mas por causa dessa doença eu prefiro assim”*. (Cleonice)

- Desconhecimento de familiares e da comunidade sobre o diagnóstico da família:

1. *“Ninguém da minha família sabe porque eles iam ter medo de mim e do meu filho. Não quero passar por essa situação e muito menos meu filho”*. (Cilea)
2. *“Não deixo ninguém saber. Minha família tem muito preconceito com outras doenças, imagine com essa que todo mundo fala?”*. (Cassandra)

3. *“De vez enquanto chegam pra mim e perguntam se o menino tem aquela doença, mas eu digo que não. Se eles descobrirem vão ter medo da gente”*. (Lucina)
4. *“Se minha irmã souber vai espalhar pra todo mundo, porque ela bebe e sai gritando no meio da rua que eu tô doente. Por causa dela as pessoas já desconfiam, mas eu nego toda vez”*. (Eutália)
5. *“Tenho medo que minha família me abandone se souber que eu tenho essa doença, aí vai ser pior pra mim sem ter com quem contar”*. (Corália)
6. *“Quando eu tenho que me internar, digo que é problema de cansaço, pra ninguém ter medo de mim nem das crianças. Se eles souberem que é aids ninguém vem mais aqui”*. (Cora)

- Revelação forçada do diagnóstico para conseguir vaga em escola/creche:

1. *“Quando eu fui matricular ele contei pra diretora pra ela me ajudar nos cuidados no colégio”*. (Deméter)
2. *“Só a diretora e a professora sabem pra ter cuidado pra ele não se machucar, e não correr muito risco no colégio”*. (Labda)
3. *“Pedi pra diretora guardar segredo, porque senão iam querer tirar as outras crianças da escola. Se não fosse assim as outras mães não iam aceitar”*. (Chara)
4. *“Não estava conseguindo vaga aqui perto, aí eu falei o caso com a diretora e ela teve pena e arranhou uma vaga pra mim. Se eu não tivesse contato até hoje não tinha conseguido vaga por aqui”*. (Corália)
5. *“Quando eu falei pra diretora ela deu um jeito de colocar ele. Teve foi pena de mim”*. (Cléo)

Categoria 4. Dificuldades enfrentadas pela mãe no cuidado com a criança - Nesta categoria encontramos os relatos das dificuldades financeiras enfrentadas pelas mães das crianças expostas, bem como a restrição do pedido de auxílio aos demais familiares em virtude da não revelação do diagnóstico.

Segundo relato das entrevistadas, a maior dificuldade enfrentada pelas mães é a financeira. Por conta do seu estado de saúde ou da criança, elas têm dificuldade em arranjar emprego. Somado a isso, embora não expresso pelas mães, está a baixa qualificação delas, pois a maioria tem apenas o primeiro grau incompleto.

De acordo com relato das mães que têm parceiro fixo, estas tentam conseguir dinheiro com “bicos”, e algumas delas fazem trabalho de manicure na própria comunidade para conseguir algum dinheiro. Em decorrência da falta deste, é impossível oferecer melhores condições para a criança. Nesse caso, a maior preocupação delas é com a parte nutricional.

Destas famílias com situação financeira precária, muitas, às vezes, faltam às consultas e não vão buscar o medicamento por não terem o dinheiro do transporte. Diante da situação, esperam até conseguir trabalho temporário, ou obter o dinheiro com vizinhos ou outros familiares.

Como poucas pessoas da família têm conhecimento do diagnóstico de soropositividade da mãe, elas não vêem muita oportunidade de pedir auxílio, pois não têm como justificar o fato de não trabalharem.

- Dificuldade financeira:

1. *“O difícil mesmo é não ter dinheiro pra ela se alimentar melhor. A gente passa um monte de dias sem ver dinheiro e não tem condições de comprar as coisas que precisa”*. (Hades)
2. *“Às vezes não tenho o dinheiro do transporte para a consulta aí eu atraso. Sei que não posso, mas dinheiro aqui é muito difícil”*. (Eutália)
3. *“A gente não tem dinheiro, só quando meu marido arranja uns bico, então passa o dia da consulta e não consigo me alimentar direito com as crianças”*. (Corália)
4. *“Minha família manda eu trabalhar pra conseguir dinheiro, me chamam de vagabunda, mas só eu sei o que eu tenho”*. (Hades)

- Ausência de familiares no cuidado direto com a criança:

1. *“Como a minha família não sabe da doença ninguém me ajuda a cuidar dela, mesmo quando estou doente, tenho que fazer tudo sozinha”*. (Cassandra)
2. *“Não posso pedir ao outros pra ir nas consultas com ele ou pegar o remédio porque ninguém sabe do nosso problema. Se souberem também ninguém vai querer me ajudar. Vão achar que a culpa é toda minha dessa doença”*. (Eutália)
3. *“Ainda para piorar a situação a minha família não pode saber da doença. Aí como é que eles podem me ajudar? O jeito é eu me virar sozinha e com a ajuda de Deus”*. (Cora)

Categoria 5. Discriminações vivenciadas pela família – retrata qualquer circunstância que a criança possa ter vivenciado de preconceito/discriminação

Na maioria das vezes, o preconceito foi enfrentado pelas mães. Mas em relação às crianças, poucas vezes ele se fez presente, em virtude, talvez, do sigilo da mãe ante o diagnóstico, com vistas a se preservar e a seu filho.

Quando presente, a discriminação ocorreu por parte de familiares e vizinhos, os quais, provavelmente, desconhecem as formas de contágio da aids, como as mães relatam em suas entrevistas.

Também no hospital houve atitudes discriminatórias. Neste local, como uma mãe afirma, um profissional da saúde, cuja categoria ela não soube identificar, colocou duas luvas antes de aplicar uma vacina em seu filho. No entendimento da mãe houve discriminação, sobretudo porque este profissional sabia se tratar de uma criança verticalmente exposta. Outro fato aconteceu também quando a irmã de uma das mães sabendo do diagnóstico de soropositividade desta, deu água em copo descartável ao seu filho durante uma visita à sua casa.

Em algum momento depois da confirmação do diagnóstico da mãe ou da criança, a maioria das mães relata ter sofrido algum episódio de discriminação, seja por familiares, vizinhos ou dentro de uma unidade de saúde.

Consoante elas afirmam, vizinhos ao desconfiarem do diagnóstico de soropositividade delas passam a evitá-las e advertem outros vizinhos a terem cuidado com ela e seus filhos. Uma mãe diz que um dia uma vizinha estava pintando suas unhas, e uma segunda vizinha a orientou a jogar o esmalte no lixo pois achava que aquela mãe tinha aids. Ainda como outra mãe relata, quando internada para ter filho, sua irmã ficou sabendo no hospital do seu diagnóstico e saiu contando para toda a família e alertando para terem cuidado com ela.

Consoante as mães que sofreram algum tipo de discriminação afirmam, fatos com este só aumentam a certeza de que as pessoas pouco conhecem sobre a aids e que o sigilo quanto ao diagnóstico deve ser mantido.

- Vivenciando a discriminação da família e da comunidade que desconfiam do diagnóstico da família:

1. *“Quando fui na casa da minha irmã ele deu água no copo descartável pro meu filho e ficava olhando diferente pra ele”.*
(Eutália)

2. *“Minha sogra tem medo de ficar com ele e se afastou de nós. Um amigo da minha irmã disse que quem tinha aids era pra ficar preso, ser enterrado”*. (Kerensa)
3. *“A Vera (vizinha) não senta no meu sofá nem deixa os filhos sentar com medo de pegar a doença. O pessoal da minha família nunca mais veio aqui depois que eu adoeci”*. (Labda)
4. *“Quando chegava na casa da minha irmã com minha filha, mandavam dizer que não estava, e quando eu bebia água ou minha filha, jogavam a vasilha fora”*. (Talia)
5. *“Eles não andam na minha casa porque acham que eu tenho essa doença, eu só escuto os cochicho na rua, e quando minha família vem aqui não senta no sofá com medo de pegar a doença”*. (Deméter)
6. *“Se eu fosse você jogava esse esmalte fora (orientação de vizinha em conversa com a outra após fazer a unha de mãe soropositiva). Se eu me sentar numa cadeira ninguém mais senta”*. (Hades)

- Discriminação percebida no cuidado de profissional de enfermagem:

1. *“Quando ele foi aplicar a vacina e viu que era minha filha colocou duas luvas. Eu sei que é porque ele sabe que ela pode ter aids”*. (Kerina)
2. *“No hospital uma faxineira escutou os acadêmicos conversando comigo e comentou meu problema com outra pessoa, fiquei desesperada e pedi alta. Se até os funcionários do hospital tem medo imagina os outros doentes?”*. (Ártemis)

Categoria 6. Sentimento depois da entrevista – mães relatam como se sentiram após concluída a entrevista.

Durante a entrevista aconteceram alguns momentos em que parte das mães se emocionaram ao falar do seu estado de soropositividade e do risco de contaminação de seus filhos ou da doença instalada neles quando já de posse do diagnóstico definitivo. Porém ao terminar a entrevista muitas delas afirmaram estar gratas pelo interesse em se fazer pesquisa com este tema visando buscar alternativas para amenizar seu sofrimento.

Ainda como relataram, são gratas por compartilharem o sofrimento com alguém e poder desabafar um pouco já que não têm condições de conversar com muitas pessoas sobre este caso.

- Satisfação e alívio em compartilhar o sofrimento da doença:

1. *“Espero que tenham mais pesquisas dessa pra tentar melhorar esse sofrimento. É bom saber que se interessam pelo nosso caso”*. (Kerina)
2. *“Fico feliz de saber que tem gente que se interessa por nós, pode ser que assim a gente sofra menos com a doença”*. (Cora)
3. *“Estou mais aliviada depois de ter falado, já que não posso falar com muita gente sobre esse problema. Pelo menos em vocês eu sei confiar”*. (Cléo)
4. *“É difícil mexer com esses sentimentos mas depois a gente se sente melhor. Alivia um pouco o coração a gente desabafar”*. (Chara)

4.3 Genograma e ecomapa das famílias severamente disfuncionais

De acordo com o resultado obtido a partir da aplicação do questionário do APGAR familiar, identificamos entre as 21 famílias duas severamente disfuncionais. Estas são as famílias a serem estudadas mediante uso do genograma e do ecomapa. Almejamos compreender os laços funcionais das pessoas com vínculos biológicos nelas compreendidas e avaliar apoios e suportes disponíveis e utilizados pela família, como: demais familiares, vizinhos, escola, serviços de saúde e comunidade religiosa. Assim, faremos inicialmente a apresentação com a descrição de cada família, e, em seguida, suas representações gráficas.

- Família de Eutália

Eutália, 29 anos, cursou até a 4ª série, vive com um companheiro de 42 anos, HIV positivo, que estudou até a 5ª série. Tem cinco filhos, dos quais dois nasceram após o seu diagnóstico de infecção pelo HIV. Relata que se descobriu portadora do vírus na gestação do quarto filho, porém fez acompanhamento em ambulatório especializado nas duas últimas gestações (4ª e 5ª) e as crianças foram poupadas da transmissão do HIV. Seu companheiro anterior, já falecido, é pai de seus quatro primeiros filhos. Ela alega ter contraído o HIV desse primeiro marido. Eutália não mantém contato com os familiares do companheiro falecido. Em relação aos seus pais, a mãe morreu e o pai mora em um município no interior do Estado, juntamente com suas duas irmãs. Todos desconhecem seu estado sorológico.

Seu atual companheiro não tinha infecção pelo HIV, porém com as relações sexuais desprotegidas adquiriu o vírus. Os três primeiros filhos moram no Rio de Janeiro com outros parentes e segundo ela não estão contaminados com o HIV. O quarto filho foi adotado por uma conhecida. No momento, mora com ela a criança mais nova, filha do seu atual companheiro. Por sua vez, seu companheiro tem duas crianças, as quais durante o dia, ficam sob cuidados da mãe biológica e à noite retornam ao convívio de Eutália e do pai. A mãe legítima das crianças filhas do companheiro de Eutália mora próxima à casa dela, o que favorece esse convívio. Deste modo, a família de Eutália é composta por cinco pessoas: dois adultos e três crianças. A família do atual companheiro desconfia do diagnóstico deles, mas eles não confirmam. De modo geral, os familiares (parte do companheiro) demonstram atitudes preconceituosas a indicar que desconfiam do diagnóstico de HIV, pois jamais vão à casa deles. A situação indicativa de desconfiança do diagnóstico e de preconceito ocorre quando, ao visitarem esses familiares, eles oferecem água em copo descartável. Eutália não trabalha fora de casa. Portanto, apenas seu companheiro é responsável pelo sustento da família. Ela afirma não conseguir emprego por causa dos vários episódios de infecções respiratórias e da tuberculose-TB. Tanto as infecções como a TB a deixam muito debilitada. Quando há melhora do quadro, não consegue trabalho porque as pessoas desconfiam do seu estado sorológico, em face do seu emagrecimento. Quanto à situação financeira, o dinheiro que o companheiro recebe é ínfimo e eles passam por inúmeras privações, como a de alimentos e de lazer. A ida ao serviço de saúde que ela mais utiliza, o Hospital São José, também fica comprometida em virtude da falta de dinheiro para pagar o transporte (ônibus de porte municipal). Isto dificulta os retornos às consultas e o resgate mensal dos anti-retrovirais. A criança índice (nascida verticalmente exposta ao HIV) estuda à tarde, e algumas vezes falta à escola quando a mãe tem algum contratempo e não pode levá-la. A vaga na

escola, situada aproximadamente a seis quarteirões do domicílio, só foi possível porque depois de uma longa espera em três escolas do bairro Eutália conversou com a diretora e expôs a sua situação de infecção pelo HIV. Sensibilizada, a diretora a matriculou. Eutália mora em bairro periférico da cidade de Fortaleza. Durante a entrevista no domicílio, a criança índice referiu estar com fome diversas vezes. Contudo, a mãe disse não ter nada para comer e a filha foi brincar com as crianças na casa de uma família vizinha.

A seguir, na Figura 8, representamos o genograma de Eutália e na 9, o ecomapa.

No genograma de Eutália identificamos os três filhos que moram no Rio de Janeiro, o filho adotado, e a criança índice, além de Eutália e o companheiro.

No ecomapa da família de Eutália, visualizamos os relacionamentos da família, com os sistemas mais amplos, ou seja, em sua estrutura externa. É possível observar como os laços estão sendo estabelecidos e a força empregada para cada vínculo gerado.

Como percebemos, a maioria dos vínculos estabelecidos é fraco; sobressai apenas o vínculo intenso com o serviço de referência para o HIV- Hospital São José, devido o acompanhamento em saúde e as constantes internações de Eutália, as consultas da filha e a busca dos anti-retrovirais. Eutália apresenta um vínculo fraco com seus outros familiares, com a Unidade Básica de Saúde do bairro, com a Igreja e com o lazer. Este último motivado pela precária situação financeira. Além disso, não tem vínculo com o trabalho. Com os vizinhos tem um vínculo negativo em decorrência das relações discriminativas, segundo ela, por desconfiarem do seu estado sorológico. Estabeleceu um vínculo moderado com a escola da filha desde que expôs seu estado para a diretora. O companheiro de Eutália tem um vínculo fraco com os vizinhos e com o Hospital São José, pois não apresenta doenças-aids e seus retornos são aprazados com intervalo maior de tempo. Ele também não tem vínculo com a Unidade Básica de Saúde, nem com a Igreja nem com a escola da filha. Com o trabalho, seu vínculo é moderado, pois às vezes falta ao serviço. Também é moderado o vínculo com o lazer, costuma apenas beber e jogar bola com alguns amigos. Tal como os pais, a criança índice apresenta um vínculo fraco com a Unidade Básica de Saúde e com o Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), pois necessita de vacinas específicas que a unidade de saúde não possui. Só vai ao hospital em caso de doenças não resolvidas no posto de saúde local. Tem um vínculo moderado com os vizinhos e a escola. Com os demais familiares, com a Igreja e com atividades de lazer não tem vínculo. Em termos de lazer, somente brincar na rua.

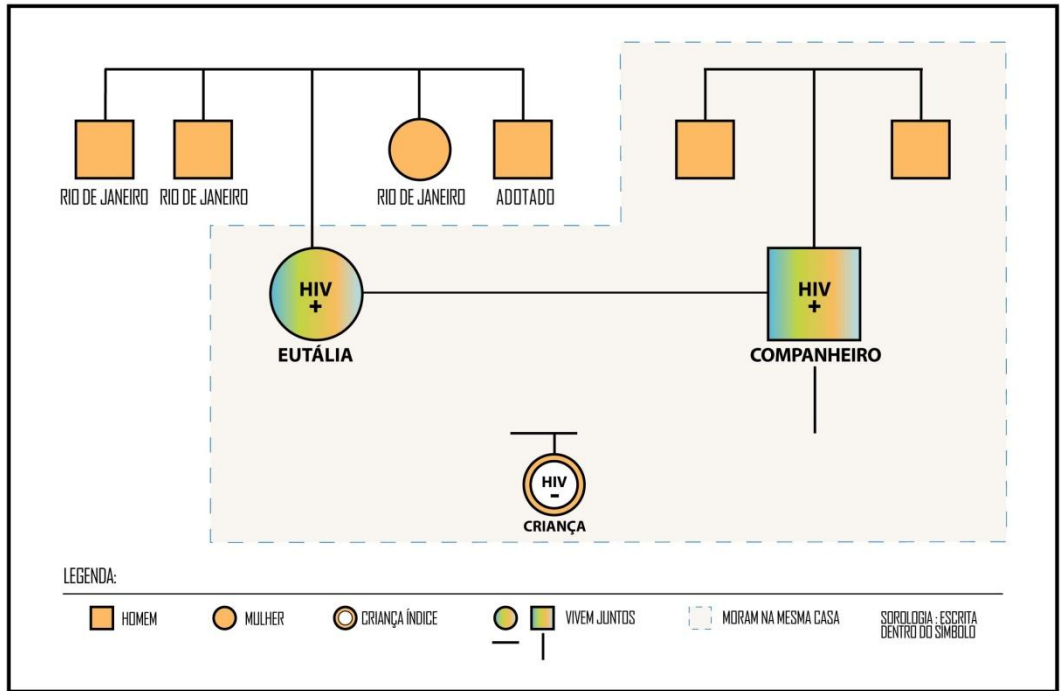


FIGURA 8: GENOGRAMA | FAMÍLIA 1 - EUTÁLIA

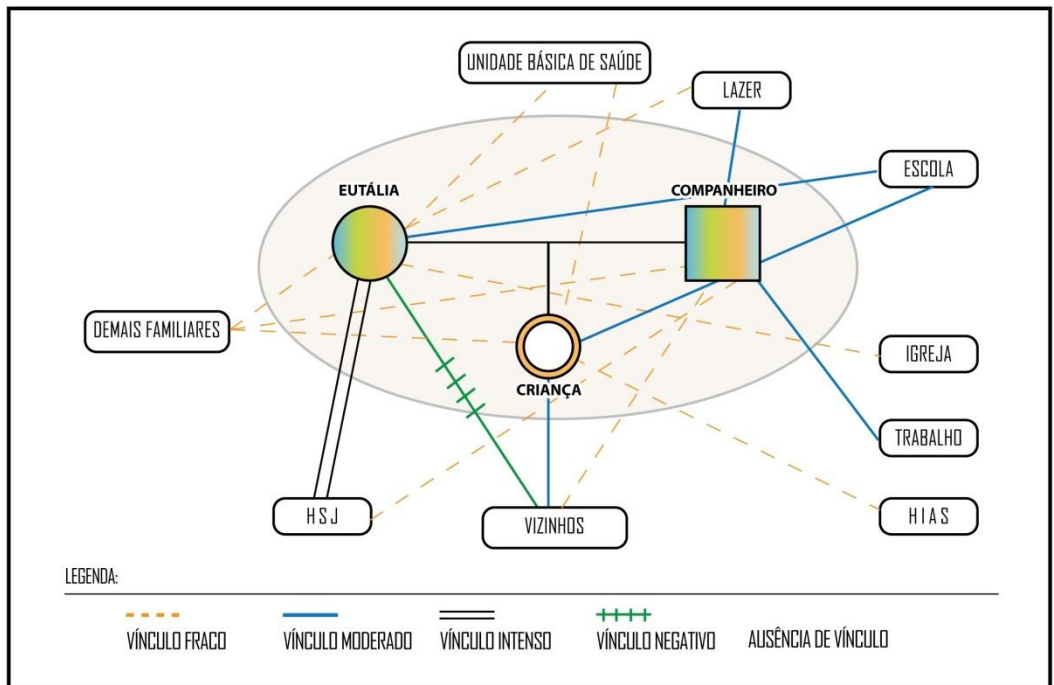


FIGURA 9: ECOMAPA | FAMÍLIA 1 - EUTÁLIA

- Família de Hades

Hades, 31 anos, mãe de três crianças de 8, 6 e 3 anos, das quais apenas a última nasceu exposta ao HIV e não é portadora do vírus. Hades descobriu o diagnóstico de aids antes da última gravidez. Afirma ter contraído o vírus do último companheiro, que é o pai da filha mais nova e já faleceu. Relata ter sofrido muita violência física do ex-companheiro (pai da criança índice) e que vivia com hematomas e muito debilitada. Os filhos mais velhos são de outro ex-companheiro. Atualmente, mora com a mãe, o pai e seus três filhos. Deste modo, a família de Hades é composta por seis pessoas (três adultos e três crianças). Os pais de Hades têm problemas de comunicação, segundo ela, em virtude da senilidade, possuem audição e falas comprometidas. A renda familiar provém da aposentadoria dos pais. Hades, namora um rapaz da comunidade que não sabe da sua infecção, apesar de já ter desconfiado por causa dos comentários na vizinhança. Eles mantêm relações sexuais desprotegidas, e ela não sabe se ele já contraiu a infecção. A filha não frequenta creche porque, segundo Hades, a instituição teria pedido o resultado da última sorologia da criança depois que ela contou o seu estado sorológico. Depois disso Hades não mais voltou à creche, pois aguarda o recebimento de uma casa em outro bairro e assim irá esperar pela mudança para incluir a criança na escola. Hades apresenta freqüentes quadros de pneumonia e a filha tem asma. Quando Hades precisa internar-se deixa os filhos aos cuidados dos pais, os quais, por causa da senilidade, cuidam deles com muita dificuldade. Em uma das vezes em que esteve internada, a criança índice foi molestada sexualmente pelo vizinho. A avó paterna da criança (o avô paterno é falecido), que antes a auxiliava nos cuidados com a filha mais nova, denunciou-a ao Conselho Tutelar. Depois deste episódio, houve ruptura das relações com essa família. Na percepção de Hades, os vizinhos desconfiam do seu diagnóstico em virtude das suas várias internações e da sua debilidade física aparente, apesar de hoje em dia considerar-se bem melhor em relação ao aspecto físico. Assim, afirma sofrer situações de discriminação por eles. Quanto às crianças, estas situações não são tão evidentes, e eles têm mais acesso às casas próximas. Mora em uma casa muito humilde, localizada num bairro da periferia de Fortaleza, com alto índice de violência urbana. A família tem situação financeira bastante comprometida e aspectos como alimentação, segurança, lazer e bem-estar físico e emocional prejudicados.

Ilustrativamente, o genograma de Hades encontra-se na Figura 10 e o ecomapa na Figura 11.

Pelo genograma, identificamos Hades, o marido (já falecido), o namorado e a criança índice.

O ecomapa da família de Hades mostra como fluem as relações com os meios externos e a indicação da conexão existente com cada um deles, ou seja, a formação dos vínculos.

Como observamos, Hades tem vínculo fraco com seus demais familiares e com o lazer. Quanto a esta atividade, alega não contar com dinheiro disponível. Sua relação com os vizinhos é negativa em virtude do preconceito que ela diz sofrer por parte deles. Segundo afirma, eles não andam na sua casa e certa vez, só porque usou o esmalte de uma vizinha, a outra recomendou-lhe jogá-lo no lixo. Situações como estas já lhe causaram bastante sofrimento, porém, diz, hoje as ignora e tem um comportamento hostil para com eles. Não tem vínculo nenhum com o trabalho nem com a Unidade Básica de Saúde de seu bairro, pois afirma que “lá não tem nada”. Com o Hospital São José mantém um vínculo intenso em face das internações pelas quais já passou e do acompanhamento no ambulatório. Tem vínculo moderado com a Igreja e, segundo ela, o pastor sabe do seu estado sorológico e afirma acreditar na sua cura. Para isso sugere-lhe ter fé e orar bastante. A criança índice guarda um vínculo moderado com os demais familiares e com o Hospital Frotinha de Antônio Bezerra, unidade que vai quando adoece. Seu vínculo com o lazer é fraco, mas intenso com a vizinhança, onde passa parte do tempo brincando. Ainda não tem vínculo com a escola pois aguarda a mudança de casa da mãe. Os dois filhos mais velhos de Hades têm vínculo moderado com a escola e com outros familiares. Com os vizinhos, têm vínculo intenso; com o lazer, fraco, pelos mesmos motivos da criança índice.

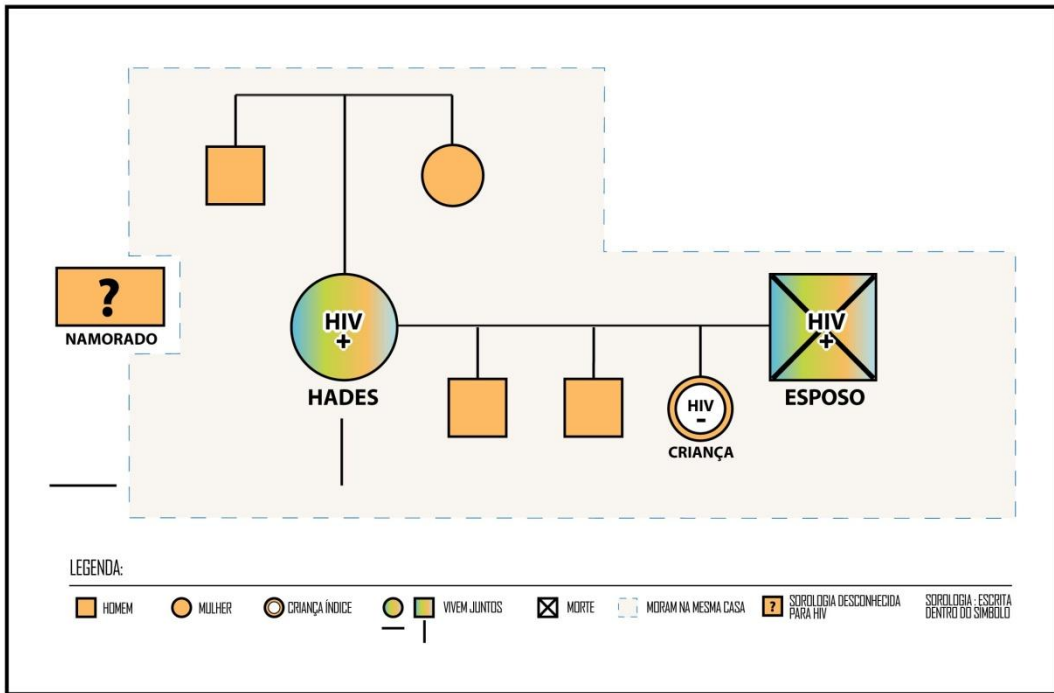


FIGURA 10: GENOGRAMA | FAMÍLIA 2 - HADES

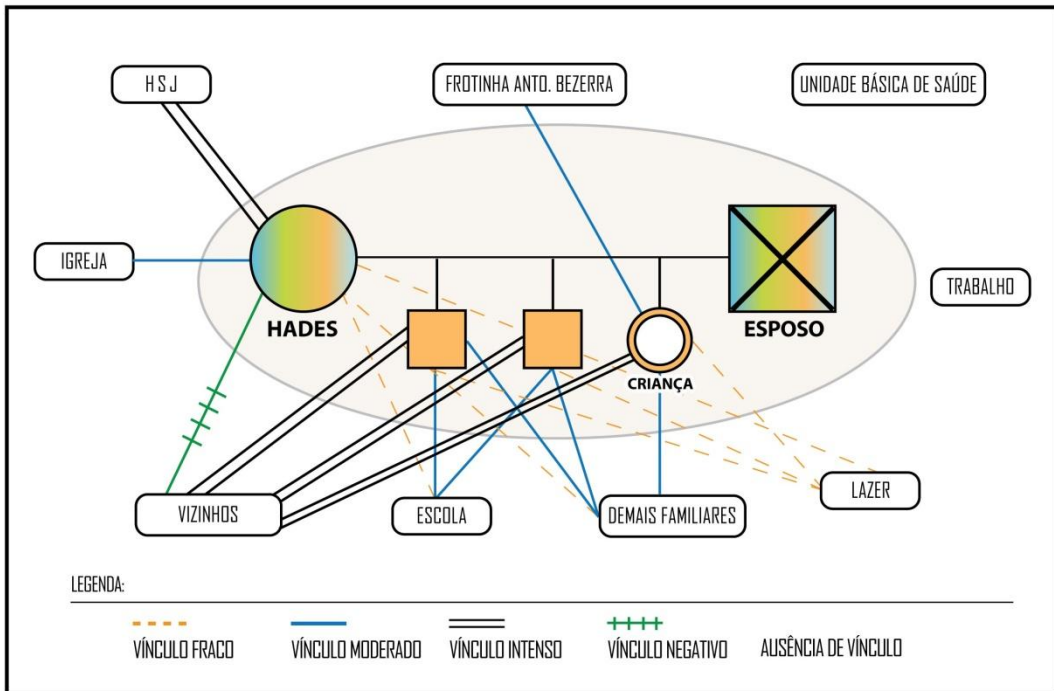


FIGURA 11: ECOMAPA | FAMÍLIA 2 - HADES

5 DISCUSSÃO

A infância é uma fase da vida extremamente delicada e importante e requer investimentos significativos na área afetiva e de suporte social. Crianças acometidas pela aids vivem sob o preconceito e estigma ainda fortemente arraigados na nossa sociedade. Portanto de modo especial, elas necessitam de proteção específica para um desenvolvimento psicológico, físico e social saudável. Esta proteção, geralmente, de maneira mais próxima e intensa, é fornecida pela mãe, a pessoa que assume o cuidado direto pela criança (DESLANDES; ASSIS; SANTOS, 2005).

Historicamente, as mulheres sempre foram as responsáveis pelo cuidado aos doentes em todas as épocas e isso se perpetua até hoje. Diante de mães portadoras do HIV e que precisam dar assistência às suas crianças verticalmente expostas ou não, há de se considerar que elas se encontram em uma fase da vida na qual também precisam ser cuidadas. Ante essa limitação, por vezes não conseguem ter um desempenho satisfatório com o provimento das necessidades da criança em decorrência do seu estado físico ou emocional. Neste momento da vida, se os vínculos familiares antes estabelecidos não eram intensos as mães irão se deparar solitárias com suas crianças por conta do preconceito da sociedade em relação à aids.

Por isso, mães e crianças sobrevivem um cotidiano marcado pela necessidade de ocultamento, sob o risco inerente de exposição social do HIV, tendo com isso a possibilidade de estigmatização e preconceito (SILVA et al., 2008). No contexto da aids, o segredo assume uma identidade singular por conter uma série de variáveis, como a coerção social e o afastamento dos amigos e familiares, visto que a maioria da sociedade associa a doença ao pecado e a comportamentos desaprovados. Com efeito, este ocultamento foi observado no presente estudo, pelas famílias e em especial pelas famílias severamente comprometidas. Familiares, vizinhos e ambiente escolar foram locais onde se perceberam atitudes preconceituosas. Muitas vezes, não havia situação pontual de preconceito, mas apenas atitudes tão fortes, como se fossem palavras.

Mas o preconceito não é apenas externo. Determinado pesquisador é enfático ao revelar que parte das vezes o preconceito é percebido dentro da própria família, quando alguns membros evitam contatos mais próximos por medo do contágio da doença. Isso acontece por falta de informação destas pessoas e pela negação dos modos de transmissão da doença. Se considerarmos que a família é a principal fonte de apoio para os soropositivos,

afastar-se deste contato costuma ser prejudicial, tornando o enfrentamento da doença um processo solitário (SILVA et al., 2008).

Orientar é uma medida básica, e apesar dos avanços tecnológicos na área de assistência à saúde, cada vez mais se evidencia a importância de medidas básicas simples de orientação e apoio aos cuidadores de crianças com patologias crônicas. Neste sentido, como se reconhece, o núcleo familiar e o domicílio são o locus ideal à recuperação da saúde do doente crônico, em especial das crianças (KLASSMANN et al., 2008). Entretanto, como ficam as famílias nas quais há crianças nascidas expostas ao HIV?

Para dar suporte a estas famílias contamos com a enfermagem. Esta deve estar presente no domicílio onde existam crianças afetadas pelo HIV, avaliando a dinâmica familiar, com atitude de respeito e valorização das características individuais de cada família e acompanhando a mãe que é responsável pelo cuidado. Deve ainda compreender que saúde não é um estado, mas um processo multidimensional, composto de sistemas biológicos, sociais, culturais e ambientais. Ademais, o enfermeiro é o sujeito capaz de cuidar de seus problemas no cotidiano, independente da esfera de cuidado no qual esteja inserido (MACHADO; LIMA; VIANA, 2008).

Medidas de orientação difundidas largamente e eficazmente nas comunidades irão contribuir para a re-inserção de famílias cujos membros são portadores do HIV dentro da comunidade onde vive enfrentando menos preconceito e conseguindo viver mais dignamente.

Conforme revelou pesquisa feita por Cazenave et al.(2005), a necessidade de apoio social é mais importante que a necessidade de conhecimento neste grupo, e em relação ao recebimento de ajuda quanto aos conflitos familiares, a melhor forma seria através de aconselhamento por profissionais de saúde envolvidos num processo de escuta e apoio aos outros. Deste modo, os profissionais devem conhecer o ambiente e o contexto onde vivem as famílias com HIV. Eles devem também manter um relacionamento de escuta atenta para poder captar todas as informações passíveis de ajudar nas orientações à família.

Por temerem a reação das outras pessoas, as famílias que têm membros portadores do HIV omitem seu estado sorológico na comunidade onde vivem, pois esperam, assim, manter uma convivência normal, apesar do estigma da doença. Quando uma criança na família é acometida, o sigilo é maior, pois as mães tendem a protegê-las evitando a revelação do diagnóstico e a sua exposição no meio onde vivem.

De acordo com as informações sobre a aids, durante certo tempo, predominaram os grupos de risco. Atualmente, embora o perfil e os dados epidemiológicos demonstrem não existir mais grupos populacionais de risco, a prática cotidiana ainda não permite fazer

generalizações. A despeito dos esforços direcionados para a construção de pesquisas e políticas que considerem o viver com aids, a sociedade ainda mantém atitudes preconceituosas e discriminativas em relação aos portadores da doença (SCHAURICH; MEDEIROS; MOTA, 2007).

Particularmente em crianças, a infecção do HIV cria espaços de vulnerabilidade, pois os responsáveis, em especial os pais, sentem-se culpados pelo surgimento da doença. Isto contribui fortemente para a desestruturação familiar, e repercute de forma mais intensa nos membros mais sensíveis. É preciso um esforço conjunto dos profissionais de saúde e dos órgãos públicos para ajudar as mães e crianças portadoras de HIV a amenizar seu sofrimento e orientá-las junto com suas famílias a construir projetos de vida e de felicidade em um contexto de vida alterado pela infecção.

Segundo Ayres (2000), a vulnerabilidade para o HIV ocorre de três formas, num processo dinâmico e interdependente: a vulnerabilidade individual, a social e a programática. A vulnerabilidade individual está relacionada a comportamentos que criam maior oportunidade de infecção, considerando o nível de consciência dos indivíduos acerca do HIV. A vulnerabilidade social refere-se ao acesso a informação, aos serviços de saúde, aspectos sóciopolíticos e culturais e bem-estar social. A vulnerabilidade programática diz respeito ao grau de comprometimento governamental, com as questões relacionadas à epidemia, com ações na área de prevenção e assistência.

Nas famílias estudadas, consoante observamos, na maioria delas existem os três tipos de vulnerabilidade e de forma claramente interdependente. Como as mães relatam, elas mantinham relações sexuais desprotegidas, algumas faziam uso de drogas e não tinham muita informação sobre a aids até se descobrirem infectadas. Diante dos relatos, percebemos que as ações governamentais não alcançaram a população do estudo porquanto nenhuma das mães entrevistadas mencionou ter sido orientada, por profissionais de saúde, ou de qualquer outra área, antes da sua contaminação, quanto aos riscos das doenças sexualmente transmissíveis.

Outro fato relevante neste contexto é o seguinte: crianças que vivem em lares afetados pelo HIV têm menor probabilidade de matricular-se na escola, e tendem a uma frequência irregular, em virtude da pobreza, falta de assistência e orientação dos adultos. Quando freqüentam a escola podem apresentar desempenho inferior ao das outras crianças por causa da saúde e alimentação deficientes, sofrimento, ansiedade e isolamento. Tudo isto traz conseqüências negativas para o futuro (ALIANÇA..., 2003).

Por vezes as famílias têm de revelar o estado sorológico da criança na escola, quer para conseguir uma vaga em horário mais acessível para os pais, quer para obter ajuda no

controle do tratamento ou para pedir apoio em eventuais casos de discriminação por parte de outras famílias de criança na mesma escola. A figura da coordenadora ou a da professora é escolhida para tal revelação, pois os pais geralmente acreditam que através dela o seu “segredo” não será revelado. Nem sempre, porém, esta é a regra. Ademais, como na maioria das vezes a escola se localiza dentro da própria comunidade, as mães hesitam em revelar o diagnóstico dos filhos mesmo para a coordenadora.

O estigma e a discriminação relacionados ao HIV são muito forte e, particularmente, nas instituições escolares, indicam o quanto a desigualdade social no âmbito da educação ainda predomina, constituindo obstáculos como direito à educação, convivência familiar, lazer, privacidade, sigilo e vida afetiva dos jovens (ZUCCHI, 2008). Por isso em muitas famílias parece ser estabelecido um pacto de silêncio quanto ao estado sorológico da criança. Geralmente se faz uma revelação seletiva, ou seja, só é confidenciado o estado de infecção pelo vírus àqueles em quem a mãe confia, em face do medo do preconceito, sobretudo na comunidade onde vivem e na escola. Mas garantir a estas crianças o acesso à escola, com o máximo de aproveitamento do ensino, é fundamental para o seu desenvolvimento social, psicológico e emocional.

Não informar que o filho é portador do HIV revelou-se como uma forma de enfrentamento da aids, ou seja, uma saída diante dos problemas emergentes da situação de soropositividade (SILVA et al., 2008). Tal situação também foi evidenciada na presente pesquisa. Na escola onde a criança provavelmente vai estabelecer um vínculo mais extenso e formar novas amizades, as mães têm o cuidado de manter a condição da criança no anonimato, com medo de expô-la aos outros colegas. Assim, evitam situações de constrangimento.

Em face do exposto, a escola deve investir nas informações e na educação infantil acerca da aids. Cabe-lhe apoiar a promoção de habilidades práticas e atitudes positivas em relação aos acometidos pela doença. O apoio emocional e psicológico proporcionado pelos professores e coordenadores irá fornecer modelos e valores de comportamento capazes de auxiliar no crescimento educacional das crianças.

Inegavelmente, a restrição é uma das características mais marcantes da aids. Portanto, crianças e jovens infectados ou afetados pela epidemia são mais vulneráveis a sofrer estigma em ambientes educacionais, por parte dos professores e alunos. Conseqüentemente, diminui sua freqüência. Como afirma a literatura, a maioria dos episódios de estigma vividos ocorre no conflito com colegas, na dificuldade de aprendizagem, na revelação da orfandade

por aids, no contato físico entre professores e alunos com HIV e nas circunstâncias de namoro (ZUCCHI, 2008).

É preciso o ensino adaptar-se às necessidades da criança, e as autoridades educacionais devem assumir suas responsabilidades diante das crianças que convivem com o HIV em suas famílias. Compete-lhes implantar estratégias inovadoras para tornar o ensino a estas crianças mais relevante. Profissionais da educação devem estar preparados para lidar com a realidade da aids e não manifestar nem permitir atitudes preconceituosas ou discriminativas em relação a crianças portadoras do HIV ou a filhos de pais comprometidos pelo vírus.

Outra dificuldade diz respeito à confiança das mães infectadas pelo HIV nos serviços de saúde próximo de suas residências em sua comunidade. Mesmo quando se trata de acesso a serviços de saúde, segundo observamos nesta pesquisa, as mães infectadas pelo HIV não buscam tais serviços. Consoante referem, ao procurarem estes serviços não encontraram respostas às suas necessidades, quer por falta de profissionais quer por não considerá-los capazes de solucionar questões específicas do seu problema de saúde.

Ademais, elas temem que ao usarem referidos serviços seu diagnóstico seja revelado pelos profissionais de saúde e assim passem a enfrentar mais situações de preconceito. Desse modo, diante de alguma necessidade em caso de doença, recorrem ao hospital onde fazem acompanhamento, pois neste local sentem-se mais seguras por confiarem nos profissionais, na terapêutica adotada e pelo sigilo percebido.

A atitude destas mães corrobora o observado no cenário nacional, isto é, o acesso aos serviços de saúde é seletivo, excludente e focalizado quanto aos serviços especializados, em descompasso entre a legislação e a legitimidade social do direito a saúde. Para minimizar este contexto o interesse dos profissionais e instituições é imprescindível. Cabe-lhes encontrar meios que possibilitem o acesso facilitado, diagnosticando as realidades assistenciais de modo crítico e construtivo e acionando os demais setores para uma intervenção efetiva (KLASSMANN et al., 2008).

Para solucionar problemas de acessibilidade e resolutividade, como os encontrados nesta pesquisa, mudanças no sistema de saúde pública são urgentes. Conforme mostra o dia-a-dia, no caso das mulheres e crianças portadoras de HIV, postos de saúde dentro da própria comunidade não conseguem solucionar problemas inicialmente básicos e dar os devidos encaminhamentos. Conseqüentemente, a população é forçada a um deslocamento maior e por vezes mais dispendioso para conseguir um atendimento de saúde digno e eficaz.

Como estratégia reconhecidamente bem sucedida, o Programa de Saúde da Família (PSF) deve esforçar-se para promover uma ação integrada com os serviços de referência em HIV/aids, intensificando o acompanhamento às famílias acometidas pelo vírus. A colaboração entre os serviços de saúde ajudará a assegurar uma assistência contínua. Portanto, é mister que os profissionais do PSF sejam capacitados permanentemente quanto ao diagnóstico precoce das doenças associadas ao HIV, seu tratamento e competência para decidir sobre quando encaminhar os pacientes aos serviços especializados (SILVA et al., 2005).

Para melhor atuar, profissionais do PSF devem manter-se devidamente informados sobre todas as famílias acometidas pelo HIV na área de sua abrangência, sobretudo as que têm crianças verticalmente expostas, priorizando a atenção e controle das suas necessidades e em contínua articulação com os outros serviços de saúde, quando preciso.

A base na reestruturação da atenção básica deve ser o PSF, com extensão para áreas sem nenhuma forma de assistência à saúde. Atualmente, embora ele promova a inclusão de segmentos populacionais, não permite o acesso universal, pois o acesso a populações mais carentes de estrutura e cuidados de saúde nem sempre é alcançado, tal como acontece com os moradores das favelas (MARSIGLIA; SILVEIRA; CARNEIRO JUNIOR, 2005).

De modo geral, a precariedade dominante nestas famílias e as desigualdades sociais influenciam na obtenção dos serviços de saúde e das redes sociais de apoio. Confirma-se mais uma vez: as classes sociais de menor poder aquisitivo são as que mais sofrem com a falta de assistência. Por conta da exclusão à qual estas famílias estão submetidas, os serviços de saúde devem primar pela qualidade da atenção, no atendimento das necessidades físicas, psicológicas e sociais, ultrapassando os limites do espaço hospitalar, buscando o conhecimento do contexto no qual as ações de saúde ocorrem, quer no domicílio quer nas unidades básicas (KLASSMANN et al., 2008).

Diante desta realidade, ações sociais devem ser implementadas de forma a promover a justiça social, com vistas a combater a pobreza e garantir a promoção dos direitos sociais e de cidadania, com diversos modos de superação dessas desigualdades. Para os desiguais, assistência diferenciada. De forma automatizada, padronizada, os benefícios não alcançarão todas as esferas de quem mais precisa. Urge atentar para as condições de acesso aos serviços, sua disponibilidade real e sua distribuição social e espacial.

Neste estudo confirmamos estas informações ao observarmos a dificuldade de acesso de determinadas famílias a serviços básicos na comunidade onde vivem, como ao posto de saúde ou ao hospital de referência para o HIV para dar seguimento ao tratamento. A

estas dificuldades somam-se a má alimentação e a falta de lazer. Isso ocorre por causa da precária condição financeira delas e da má condição de saúde em que se encontram as mães para trabalharem fora e melhorar o perfil econômico do domicílio de modo a facilitar o seu acesso a medidas que alterem a sua realidade.

De acordo com a literatura, segmentos mais pobres da população consomem a maior parte de sua energia em busca de condições de sobrevivência. Por vezes recorrem ao trabalho de suas crianças, prejudicando a formação escolar, o desenvolvimento físico, a saúde e as condições psicológicas delas. Contudo, embora pobreza e desigualdade interajam entre si, políticas diferentes têm de ser usadas para combatê-las, pois determinadas políticas reduzem a pobreza sem alterar o perfil distributivo da sociedade, e há políticas de redistribuição de renda que não chegam a interferir nas condições de vida dos mais pobres (MARSIGLIA; SILVEIRA; CARNEIRO JUNIOR, 2005).

Todos os direitos humanos estão garantidos na Constituição. Mas não basta instituí-los. É preciso praticá-los. Nesse caso, o debate quanto à universalização dos direitos humanos deve ser ampliado, principalmente quando há populações de risco como as famílias comprometidas pelo HIV, sem acesso a serviços básicos, onde podem ser encontrados serviços de saúde que contemplariam ao menos parte das suas necessidades. Devemos refletir sobre a inclusão social tratando de forma diferente as pessoas desiguais, privilegiando os grupos populacionais mais despossuídos, favorecendo-lhes o acesso aos bens de consumo mais básicos.

Um projeto de saúde democrático, com inclusão de todas as famílias, sobretudo as mais afetadas pelas desigualdades sociais, deve levar em conta os determinantes sociais do processo saúde-doença. É preciso entender: os problemas de saúde decorrem de condições de vida e trabalho de diferentes grupos sociais e sua solução depende de mudanças nas condições de habitação, saneamento básico, nutrição, emprego, entre outros.

Por percebermos estas diferenças, no nosso estudo, decidimo-nos pelo uso do APGAR familiar, instrumento até então não utilizado em famílias com HIV. Isto facilitou a indicação de escolha daquelas mais comprometidas em suas dimensões, permitindo a aplicação de estudos futuros. Outras pesquisas com este instrumento foram desenvolvidas. Entre estas, a de Murphy et al. (1998), nos Estados Unidos, para avaliação de crianças com problemas psicossociais. Mencionamos, também, a de Molina et al. (2002), com adolescentes para avaliar a situação escolar e a família. Como observaram os autores, em famílias que apresentam disfunção os adolescentes têm diferentes comportamentos de risco. Ademais,

Sanjines (2003) utilizou o APGAR familiar para detectar o quão os problemas familiares interferem no rendimento escolar.

No presente estudo, ao aplicarmos a medida produzida pelo APGAR familiar, identificamos famílias comprometidas, entretanto duas delas severamente disfuncionais.

Como exposto, o genograma das duas famílias severamente disfuncionais permitiu entender cada uma em sua complexidade e dinamicidade, além de evidenciar o quanto se encontravam vulneráveis nos aspectos sociais, econômicos e ambiental. As duas famílias, a de Eutália e a de Hades, estão no estágio de vida denominado “família com filhos pequenos”. No caso destas famílias, as tarefas principais são a educação dos filhos, as questões financeiras e domésticas e um realinhamento dos relacionamentos, no qual se incluem os papéis de pais e avós. A família de Hades ainda tem outra característica, a de “família no estágio tardio da vida”, caracterizada pela convivência de várias gerações dentro do mesmo domicílio, como os pais dela.

Saber se as tarefas estão sendo desempenhadas eficazmente dentro de cada estrutura familiar é fundamental com vistas às devidas intervenções, porém nas duas famílias consideradas severamente disfuncionais isto não ocorre. Segundo percebemos, a educação dos filhos não é tida como prioridade e não há empenho para resolver as questões financeiras. Existe até certo conformismo com a situação de miséria na qual se encontram e mesmo pouco esforço em buscar alternativas de trabalho que aumentem os ganhos salariais da família, e, conseqüentemente melhorem a alimentação e o lazer tão comprometidos.

Na família de Eutália há o modelo hegemônico de familiar nuclear, cuja autoridade masculina concentra-se na figura do chefe de família, sendo ele o provedor financeiro. Embora esta provisão seja insuficiente, e seu vínculo com o trabalho seja frágil, pois muitas vezes ele falta sem justificativa, tem sido o único a tentar amenizar a escassa situação de dinheiro.

No caso de Hades, não há o modelo hegemônico. Apesar dos pais dela serem os responsáveis pela renda mensal advinda da aposentadoria de ambos, a figura do pai já não aparece como o chefe de família, pois eles é que decidiram morar com a filha e estão em condições precárias de saúde (SILVA et al., 2007).

Em face das suas debilidades físicas, ainda mais evidenciadas pelas várias internações, sentem-se desestimuladas para procurar trabalho. Segundo alegam, as oportunidades lhe são negadas ante a desconfiança do seu estado sorológico, porém não demonstram interesse em tentar alternativas de ganho financeiro mais distante do domicílio no intuito de mudar a realidade vivida.

Urge uma mudança na realidade de vida destas famílias. Sugerimos, por exemplo, a redução da pobreza, com o apoio dos governos, e uma assistência à saúde mais direcionada a estes casos. Isto melhoraria a qualidade de vida. Ademais, profissionais de saúde que investissem em educação em saúde, preparados para trabalhar com famílias com aids, buscando autonomia dos membros da família, e que estivessem mais próximo destes domicílios para intervir de maneira mais eficaz quando surgissem os primeiros sinais de complicação da doença, fortaleceriam o vínculo com a Unidade Básica de Saúde.

Auxílios do governo direcionados a estes pacientes já existem, porém nem sempre são devidamente aplicados, como no caso destas duas famílias. Ambas vivem em situação miserável, com dificuldade de alimentação e de comparecimento ao serviço de referência para o HIV, por falta de dinheiro. Assim, mais uma vez, a camada mais pobre da população é excluída inclusive de fazer uso de seus direitos, como o acesso ao hospital público e o recebimento da medicação específica para o controle da infecção pelo HIV que lhe garante melhoria da qualidade de vida.

Se as mães provedoras do cuidado direto das crianças vivem em constante estado de debilidade física por causa do quadro infeccioso, alimentação precária e não regularidade no uso do antiretroviral, inegavelmente o cuidado dispensado à criança é prejudicado; é um círculo vicioso para o qual se exigem intervenções urgentes. Desta forma, as mães com aids precisam ser cuidadas para cuidarem de suas crianças (SCHAURICH; PADOIN, 2008).

Se entendermos que os moradores de um mesmo domicílio formam um grupo familiar, segundo teoria de Pichon-Rivière (2007), as necessidades tornam-se comuns e as pessoas devem se articular em busca da concretização dos objetivos propostos. Sob a ótica da psicologia social pichoniana, essa passagem ocorre em torno da tarefa que o grupo desenvolve em conjunto e implica vínculos de intensa reciprocidade entre seus integrantes. Contudo não observamos vínculo muito intenso em nenhuma destas famílias e nem tampouco eles foram relatados.

Segundo percebemos, os vínculos dentro e fora do domicílio são fracos, moderados, em casos de necessidade de saúde e de algumas crianças com a escola, e até negativos, como o estabelecido entre as mães e a vizinhança. Estabelecer vínculos não é fácil, e obstáculos precisam ser transpostos quando o desejamos. Falhas na comunicação e o desconhecimento de situações particulares podem interferir negativamente para a formação deles. Mas a ausência de vínculos demonstra o total desinteresse em estabelecê-los, como acontece com Hades e Eutália em relação ao trabalho.

As experiências inerentes ao viver com aids são muito complexas, e provocam intensas desestruturações pessoais e familiares e até mesmo negação da doença. A partir da descoberta da infecção, os pacientes passam a viver da imagem que eles querem transparecer (de pessoa saudável), e de como gostariam de ser percebidos. Esta maneira de como ele é percebido pelo outro é importante para a sua afirmação e para o estabelecimento do vínculo (SCHAURICH; PADOIN, 2008). Este é um decisivo fator da criação de vínculos negativos de Eutália e Hades com os vizinhos e do fraco ou inexistente vínculo com os demais familiares.

Em virtude do comportamento de discriminação dos vizinhos com elas, há uma luta constante para lhes transmitirem uma imagem saudável. Como esta imagem foi prejudicada pelas várias infecções oportunistas de ambas, e pelas internações no Hospital São José que a maioria da população já entende como de referência ao atendimento de pessoas com aids, elas permanecem reclusas no domicílio e quando estabelecem algum contato com a vizinhança, quase sempre ocorre briga.

Estar com aids não é somente estar com uma doença incurável, é conviver além do real espectro da doença com o forte estigma social que ela acarreta, sobretudo em face dos significados que a cultura atribuiu à doença desde o início da epidemia, ainda pouco modificado (SILVA et al., 2008).

Nenhum ser humano é uma ilha. Ele se realiza na sua família e na sua comunidade, na relação intersubjetiva do indivíduo com o outro. Portanto, família e comunidade são fundamentais para o apoio a pessoas com aids, pois através delas os pacientes se re-organizam no mundo diante da nova realidade experienciada (SCHAURICH; PADOIN, 2008). Se os vínculos estão deficientes nestes dois campos comprometem ainda mais a convivência com a doença, o enfrentamento das dificuldades associadas a ela e a pobreza da família. Torna-se, também, mais distante o projeto de felicidade destas mães.

Quanto aos vínculos estabelecidos com as unidades de saúde, a pouca credibilidade atribuída ao posto de saúde das comunidades onde as famílias estão inseridas induz Eutália a estabelecer um vínculo fraco com ela e Hades a não estabelecer nenhum. Assim, elas preferem recorrer ao hospital, que fica mais distante. Isto parece ser resultante do despreparo dos profissionais de saúde em geral em lidar com pessoas portadoras do HIV e suas famílias. Eles deixam esta tarefa a cargo apenas dos infectologistas ou profissionais especializados na área, e se limitam ao serviço de referência.

Atitudes como estas de despreparo de profissionais sentidas por estas famílias e a falta de recursos nas Unidades Básicas, como relatado por Hades, provocam problemas

maiores, como uma demanda exagerada em hospitais de referência, prejudicando o atendimento dos realmente necessitados. Abordagens incoerentes nos serviços das Unidades Básicas demonstram que as políticas públicas por muito tempo ocuparam-se apenas das situações de risco (BARBA; MARTINEZ; CARRASCO, 2003), deixando de preparar profissionais mais especializados para estas unidades e equipá-las com um melhor suporte técnico a fim de desafogar os hospitais. Com o Programa de Saúde da Família esta realidade começou a mudar, porém de forma ainda muito incipiente.

Quanto ao fator educacional, as duas famílias também não demonstraram muita motivação em colocar ou manter seus filhos na escola. Hades tem um vínculo fraco com a escola na qual seus filhos mais velhos estudam, e a criança índice, com idade em torno de 4 anos, ainda não iniciou a vida escolar. Apesar da pouca idade da criança índice, o que preocupa é a não valorização do ambiente escolar pela mãe. Embora ela tenha dois filhos estudando, ainda não conseguiu estabelecer um vínculo mais estreito com a escola.

Como mencionamos, a solicitação da diretora da escola do resultado da última sorologia da criança para matriculá-la interferiu negativamente na família, e atrasou o início da vida escolar, pois Hades não mais retornou à escola. A postura da diretora foi excludente e preconceituosa e demonstra o quanto ela está despreparada para o cargo que ocupa. De que interessa saber o estado sorológico da criança se não for para ajudá-la no seu desenvolvimento dentro e fora do ambiente escolar? Como espaço de educação, à medida que esta mãe não retornou à escola, a instituição deveria ter meios de buscar esta família e tornar a escola acessível para eles.

Este fato evidencia a fragilidade das instituições educacionais. Diretores e professores precisam ser preparados para lidar com crianças comprometidas pela aids e seus familiares (mesmo não tendo sido o caso de Hades, já que a criança negativou a sorologia para o vírus) e os órgãos superiores a estas instituições devem habilitar seus funcionários no trato com estas famílias. Dessa forma, podem se minimizar os danos aos portadores da doença, e fazer destas crianças comprometidas pelo vírus, ou cujos pais estejam afetados, cidadãos usuários e conhecedores dos seus direitos.

Como afirmam Barba, Martinez e Carrasco (2003), a educação e o cuidado na infância devem ser vistos como complementares aos cuidados da família, e a educação e o cuidado das famílias são de responsabilidade do poder público, para com toda a população. Países orientados por esta visão, com ênfase na educação na infância, preparam a criança para ser bem sucedida na sua escolaridade, vida profissional e sociedade. Eles promovem uma

busca ativa das famílias de risco ou com necessidades especiais, com o objetivo de tornar estas crianças autônomas e com ótimas condições de aprendizagem no ensino fundamental.

No Brasil, existem avançadas políticas de saúde. Mas urge desenvolver modelos para minimizar as desigualdades sociais e a violência dominante na nossa sociedade causada principalmente pela deficiência escolar e falta de apoio nas redes sociais. É preciso garantir assistência à família e a criança na sua totalidade, aproveitando as várias oportunidades de aprendizagem nos diferentes contextos do nosso cotidiano, especialmente diante do HIV.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho trouxe resultados promissores. Entre estes, nos propiciou identificar o contexto no qual vivem as famílias comprometidas pelo HIV, mediante uma aproximação real do seu cotidiano. Tivemos a oportunidade de adentrar em suas casas, manter contato direto com outros membros de sua família, conhecer a estrutura do seu domicílio, perceber a comunidade onde ela está inserida e os recursos sociais disponíveis nas proximidades capazes de facilitar a sua convivência com a doença. A nosso ver, a coleta de dados domiciliar é positiva, pois fornece ao pesquisador de famílias uma estrutura de observação jamais disponível em outro lugar, e permite que o entrevistado se recorde mais facilmente das situações do seu cotidiano.

A partir do reconhecimento da vulnerabilidade da família que tem um ou mais de seus membros infectados pelo HIV, podemos planejar intervenções de enfermagem para ajudar à família no enfrentamento da doença e do preconceito vigente. Isto favorece mudanças fundamentais voltadas ao seu fortalecimento, orientando-a para uma trajetória oposta ao rotineiro sentimento de vulnerabilidade por elas experimentado.

Como evidenciamos, a vulnerabilidade destas famílias é um processo dinâmico e contínuo, com momentos de alternância, aumentando ou diminuindo os seus riscos. Portanto, deve-se ter especial atenção a elas sobretudo para antever uma situação aumentada de risco biológico, emocional, social ou econômico e traçar um plano de cuidados efetivo no intuito de prevenir conseqüências mais graves a curto, médio ou longo prazo.

Estratégias e políticas governamentais têm sido reestruturadas na tentativa de diminuir novas infecções pelo HIV e beneficiar as famílias doentes. Neste trabalho conforme observamos, a aids deve ser compreendida além dos fatores inerentes ao indivíduo da sua família, valorizando seus aspectos sociais, culturais, históricos. Incluem-se, também, os econômicos, religiosos, entre outros. Profissionais de saúde devem articular diretrizes políticas e práticas de promoção à saúde, ampliando-as mediante pesquisas e desenvolvimento de tecnologias destinadas à ação integrada ao ser doente e sua família. Devemos, portanto, ser agentes públicos apoiados na observação, na intervenção, cômicos de que o respeito e proteção dos direitos humanos serão assegurados.

Importante salientar a necessidade das instituições de ensino em preparar-se para lidar com a problemática do HIV na infância e adolescência. Órgãos educacionais superiores devem sensibilizar-se e valorizar a questão do despreparo da maioria das escolas diante desta

situação e investir em programas de orientação aos professores e coordenadores a respeito da aids.

A realidade exposta neste trabalho, cujos participantes se caracterizam por desinformação, baixo perfil educacional, pauperização, desigualdade e falta de acessibilidade aos direitos humanos garantidos constitucionalmente, nos leva a repensar a ação dos profissionais de saúde, tendo como base o papel transformador que a sociedade espera de nós, através dos espaços de cuidado da saúde disponíveis. Como sabemos, muitas lacunas existem e dificultam as transformações mais densas, mas executarmos um trabalho de qualidade, com consciência da garantia dos direitos do cidadão, portador do HIV e sua família, mesmo que apenas no nosso local de trabalho, já trará bons frutos.

O passe livre nos coletivos de transporte significa um apoio importante a ser alcançado para as famílias, facilitando o seu acesso as unidades de saúde para a busca da medicação usada ou para o acompanhamento das consultas, tendo em vista as dificuldades financeiras enfrentadas por estas famílias, que por vezes impossibilitam a continuidade do tratamento. É uma medida simples e barata que pode provocar mudanças na realidade. Para isso basta sensibilizarmos as autoridades públicas para esta problemática, mostrando resultados como o desta pesquisa.

Ainda, segundo podemos indicar mediante este estudo, o enfermeiro precisa se apropriar do conhecimento ora produzido com as pesquisas na área, utilizando-o na sua prática clínica. Assim, os estudos serão dinamizados e poderão dar origem a mudanças reais de comportamento com vistas a amenizar a realidade enfrentada pelos pacientes, sobretudo aqueles com as famílias com HIV/aids.

Ante os diferentes aspectos, sugerimos ainda o seguinte: urge intenso treinamento de profissionais da saúde para atuarem na assistência a famílias com aids, pois com o aumento do número de casos diagnosticados em mulheres, é cada vez mais crescente o número de famílias com crianças verticalmente expostas ao vírus. Elas necessitam de apoio para enfrentar a situação perante a família, a comunidade, a escola, o lazer, o trabalho, entre outros. Lidar com esta dimensão deve ser parte integrante de qualquer programa de assistência à criança e ao portador do HIV.

Para isto a multidisciplinaridade na assistência é essencial. O cuidado à mãe portadora do HIV, à sua criança verticalmente exposta e à sua família deve ser compreendido na compartimentalização do atendimento dos profissionais de saúde, centrado na racionalidade e percebendo que nenhum compartimento sobressai em relação ao outro e se um não está bem o outro também sofrerá os danos. Portanto, o cuidado a estas famílias deve ser

planejado e executado em conjunto para o fortalecimento da relação dentro do próprio grupo de profissionais e com a família.

Cabe às equipes de saúde dispensar particular atenção às mães portadoras do HIV e cuidadoras diretas de seus filhos verticalmente expostos. A forma do cuidado prestado pode representar um avanço ou retrocesso no cuidado domiciliar, porquanto elas precisam de suporte emocional e técnico, pois, como todo ser humano, a mãe cuidadora também tem a necessidade gregária de ser cuidada. A formação de grupos de apoio a essas mulheres e suas crianças é fundamental para a promoção da saúde destas famílias.

Do estudo, evidenciamos ainda: em virtude da infecção pelo HIV, o sentimento de privação ou anulação pessoal experimentado por estas famílias em relação ao lazer, ao trabalho, à desistência dos sonhos e dos projetos de vida altera sobremaneira a forma de seus integrantes encararem a vida e seus desafios diários. Provavelmente por isso pudemos observar nas mães um profundo sofrimento associado a um conformismo com a realidade vivida, já que elas não têm esperança de um futuro longo por causa, da infecção.

Inegavelmente, uma adequada assistência melhora a qualidade de vida das famílias com HIV/aids. A complexidade no atendimento a estas famílias exige a articulação de vários serviços do Sistema Único de Saúde, no intuito de um trabalho integrado dentro de uma rede articulada.

Enfim, concluímos, a tese proposta no presente estudo foi esclarecida, pois podemos comprovar as diferentes repercussões vividas pelas famílias que possuem crianças nascidas na vigência do HIV.

REFERÊNCIAS

ALIANÇA INTERNACIONAL CONTRA O HIV/SIDA (ALIANÇA). **As crianças do amanhã:** notas temáticas na África vasta - Recursos para comunidades que trabalham com crianças órfãs e vulneráveis. 2003. Disponível em: <http://db.jhuccp.org/mmc/media/TRAFR113.pdf>. Acesso em: 13 maio 2009.

AMAZONAS, M. C. L. A.; DAMASCENO, P. R.; TERTO, L. M. S.; SILVA, R. R. Arranjos familiares de crianças das camadas populares. **Psicol Estud**, v.8, n. esp. p.11-20, 2003.

ARAÚJO, L. C.; FERNANDES, R. C. S. C.; COELHO, M. C. P.; MEDINA-ACOSTA, E. Prevalência da infecção pelo HIV na demanda atendida no centro de testagem e aconselhamento da cidade de Campos dos Goytacazes, Rio de Janeiro, Brasil, 2001-2002. **Epidemiol Serv Saúde**, v. 14, n. 2, p. 91-96, 2005.

ATHAYDE, E. S.; GIL, C. R. R. Possibilidades do uso do genograma no trabalho cotidiano dos médicos das equipes de saúde da família de Londrina. **Rev Espaço Saúde**, v.6, n.2, p. 13-22, 2005.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado: tecnologia ou sabedoria prática. **Interface**, v. 4, n. 6, p. 117-120, 2000.

AYRES, R. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Rev Ciênc Saúde Coletiva**, v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001.

BARBA, P. C. S. D.; MARTINEZ, C. M. S.; CARRASCO, B. G. Promoção da saúde e educação infantil: caminhos para o desenvolvimento. **Paidéia**, v. 13, n. 26, p. 141-146, 2003.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2006. 223 p.

BOFF, 1999. p.6

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST/Aids. **Indicadores de morbidade e fatores de risco**. 2004. Disponível em <http://www.datasus.gov.br/idb>. Acesso em: 23 jun. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Dados e pesquisas em DST/aids**. 2008. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/final/dados/aids.htm>. Acesso em: 23 jun. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996**: aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 1996. 24 p.

BUSTAMANTE, V.; TRAD, L. A. B. Cuidando da saúde de crianças pequenas no contexto familiar: um estudo etnográfico com famílias de camadas populares. **Rev Ciênc Saúde Coletiva**, v.12, n. 5, p. 1175-1187, 2007.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar** – uma estrutura para a terapia familiar. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 510 p.

CASTOLDI, L.; LOPES, R. C. S.; PRATI, L. E. O genograma como instrumento de pesquisa do impacto de eventos estressores na transição família-escola. **Rev Psicol Reflex Crític**, v. 19, n.2, p. 292-300, 2005.

CAZENAVE, A.; FERRER, X.; CASTRO, S.; CUEVAS, S. El familiar cuidador de pacientes com sida y la tona de decisiones em salud. **Rev Chilena Infectol**, v.22, n.1, p. 51-57, 2005.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa qualitativa em ciências sociais e humanas**. Petrópolis: Vozes, 2006. 144 p.

DESLANDES, F. S.; ASSIS, S. G.; SANTOS, N. C. Violência envolvendo crianças no Brasil – um plural estruturado e estruturante. In: BRASIL. **Impacto da violência na saúde dos brasileiros**. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

DUARTE, Y. A. O. **Família**: rede de suporte ou fator estressor. A ótica de idosos e cuidadores familiares, 2001. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, São Paulo, 2005.

FRANÇA-JUNIOR, I.; DORING, M.; STELLA, I. M. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos? **Rev Saúde Pública**, v. 40, supl., p. 23-30, 2006.

GOMES, M. A.; PEREIRA, M. L. D. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. **Ciênc Saúde Coletiva**, v.10, n.2, p.357-363, 2005.

KALOUSTIAIN, S. M. & FERRARI, M. 1994. In S. M. KALOUSTIAIN. **Família brasileira, a base de tudo**. São Paulo-Brasília: Ed. Cortez-Unicef, 1994.

KLASSMANN, J.; KOCHIA, K. R. A.; FURUKAWA, T. S.; HIGARASHI, I. H.; MARCON, S. S. Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. **Rev Esc Enferm USP**, v. 42, n. 2, p. 321-30, 2008.

MACHADO, C. V.; LIMA, L. D.; VIANA, L. S. Configuração da atenção básica e do PSF em grandes municípios do Rio de Janeiro, Brasil. **Cad Saúde Pública**, v. 24, supl., p. 42-54, 2008.

MACHADO, H. B.; SOPRANO, A. T. B.; MACHADO, C.; LUSTOSA A. C. P.; LIMA, M. H.; MOTA, A. C. G. Identificação de riscos na família a partir do genograma. **Rev Família Saúde Desenvol**, v.7, n.2, p.149-157, 2005.

MARSIGLIA, R. M.; SILVEIRA, C.; CARNEIRO JUNIOR, N. Políticas sociais: desigualdade, universalidade e focalização na saúde no Brasil. **Saúde Soc**, v.14, n. 2, p. 69-76, 2005.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento**: a pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 2004. 269 p.

- MINUCHIN, S. D. **A política da família**. São Paulo (SP): Martins Fontes, 1983.
- MOLINA, L. A.; D'JESÚS, H. A.; ROJAS, M.; MARIÑO, Z.; DUIN, C. A.; SILEO, E et al. Apgar familiar y adolescencia Caracas – Mérida. Family apgar and adolescence Caracas - Merida. **Arch Venez Pueric Pediatr**, v.63, n.3, p.139-144, 2000.
- MURPHY, J. M.; KELLEHER, K.; PAGANO, M. E; STULP, C.; NUTTING, P.A.; JELLINEK, M. S. et al. The family APGAR and psychosocial problems in children: a report from ASPN and PROS. **J Fam Pract**, v.46, n.1, p.54-64, 1998.
- NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. E. Contribuições do genograma e ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Rev Texto Contexto Enferm**, v. 14, n. 2, p. 280-286, 2005.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). **Estratégia mundial del sector sanitario para el VIH/SIDA 2003-2007**: um marco para las alianzas y la acción. 2003. Disponível em: http://www.who.int/hiv/pub/advocacy/en/GHSS_S.pdf. Acesso em: 23 maio 2009.
- PAIVA, V.; LIMA, T. N.; SANTOS, N.; FILIPE, E. V.; SEGURADO, A. Sem direito de amar? A vontade de ter filhos entre homens(e mulheres) vivendo com o HIV. **Psicol USP**, v. 13, n. 2, p. 105-133, 2002.
- PAVARINI, S. C. I.; TONON, F. L.; SILVA, J. M. C.; MENDIONODO, M. Z.; BARHAM, E. J.; FILIZOLA, C. L. A. Quem irá empurrar minha cadeira de rodas? A escolha do cuidador familiar do idoso. **Rev Eletr Enf**, [periódico na Internet], v.8, n.3, p.326-335, 2006. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/ree/v8n3/v8n3a03.pdf>. Acesso em: 23 maio 2009.
- PETRINI, J. C. **Pós-modernidade e família**. Bauru: Edusc, 2003.
- PICHON-RIVIÉRE, E. **El proceso grupal**: del psicoanálisis a la psicología social (I). 35., ed. Buenos Aires: Nueva Visión, 2007. 246 p.
- QUEIROZ, M. V.; JORGE, M. S. Estratégias de educação em saúde e a qualidade do cuidar e ensinar em pediatria: a interação, o vínculo e a confiança no discurso dos profissionais. **Interface Comunic Saúde Educ**, v. 10, n. 19, p. 117-130, 2006.
- REVILLA, L. **Manual de atención familiar**: bases para la práctica familiar en la consulta. Fundación para el estudio de la atención a la familia. Granada: Adhara, 1999.
- RODRIGUES, A.; SILVA, D.; CARVALHO, M.; GIMENIZ, M. Uso de distintos métodos de abordagem de famílias: um relato de la experiência. **Enferm Integral**, v.75, p.13-18, 2006.
- SALOMÉ, G. M.; ESPÓSITO, V. H. C.; MORAES, A. L. H. O significado de família para casais homossexuais. **Rev Bras Enferm**, v. 60, n.5, p.559-63, 2007.
- SANJINES, B. C. Study of the functional family (apgar family) and social stratification of goldthorpe in adolescence of school of the city of La Paz and El Alto administration 2002. **Rev Med**, v.8, n.2, p.26-32, 2003.

SCHAURICH, D.; MEDEIROS, H. M. F.; MOTTA, M. G. C. Vulnerabilidade no viver de crianças com aids. **Rev Enferm UERJ**, v. 15, n. 2, p. 284-90, 2007.

SCHAURICH, D.; PADOIN, S. M. M. Ser mulher cuidadora de criança com aids: compreensões existenciais à luz da filosofia de Buber. **Rev Texto Contexto Enferm**, v. 17, n. 3, p. 569-577, 2008.

SEIDL, E. M. F.; ROSSI, W. S., VIANA, K. F., MENESES, A. K. F.; MEIRELES, E. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. **Psicol Teoria Pesq**, v. 21, n.3, p.279-288, 2005.

SILVA, L. M. S.; GUIMARÃES, T. A.; PEREIRA, M. L. D.; MIRANDA, K. C. L.; OLIVEIRA, E. M. Integralidade em saúde: avaliando a articulação e a co-responsabilidade entre o Programa Saúde da Família e um serviço de referência em HIV/aids. **Epidemiol Serv Saúde**, v. 14, n. 2, p. 97-104, 2005.

SILVA, L.; GALERA, A. F.; MORENO, V. Encontrando-se em casa: uma proposta de atendimento domiciliar para famílias de idosos dependentes. **Acta Paul Enferm**, v. 20, n. 4, p. 397-403, 2007.

SILVA, R. A. R.; ROCHA, V. A.; DAVIM, R. M. B.; TORRES, G. V. Formas de enfrentamento da aids: opinião de mães de crianças soropositivas. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 16, n. 2, p.260-265, 2008.

UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância. **Pobreza infantil nos países ricos 2005**: A percentagem de crianças que vivem em situação de pobreza aumentou na maioria das economias desenvolvidas do mundo. 2005. Disponível em: https://www.unicef.pt/18/report_card_6_port_final.pdf Acesso em: 13 jul. 2009.

ZIMMER, L. Qualitative meta-synthesis: a question of dialoging with texts. **J adv Nurs**, v.53, n.3, p.311-318, 2006.

ZUCCHI, E. M. **Estigma e discriminação relacionada ao HIV/Aids**: direito a educação de crianças e jovens órfãos por Aids. 2008. 88p. Dissertação (Mestrado) - Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, Departamento de Saúde Materno-Infantil, São Paulo, 2008.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Entrevista em domicílio

Data: _____ N° da entrevista: _____

Endereço: _____

Ponto de referencia: _____

I - Identificação

Nome da mãe: _____

N° de indivíduos na família: _____

II- Composição familiar, dados sociais e epidemiológicos dos familiares (incluir também a criança e a mãe)

Iniciais do familiar	Grau de parentesco com a criança	Sexo	Idade	Escolaridade	Frequenta escola	Ocupação e renda	Situação civil	Sorologia anti-HIV	Se HIV+. Faz acompanhamento

III- Descrição do ambiente (domicílio)

Onde a criança está no momento da entrevista? _____

Que pessoas estão presentes neste momento? _____

Que atividades estão sendo realizadas no domicílio durante a entrevista?

Tipo de habitação/número de cômodos: _____

Condições de saneamento e infra-estrutura (água/luz/telefone/esgoto/lixo):

III- Ambientes para apoio social

Instituições e serviços de saúde próximos da residência: _____

Escola /creche: _____

Lazer: (praça/parque/praias/cinema, outros) _____

III – Questões norteadoras

- Como a família vivencia a situação de ter em seu contexto uma criança infectada pelo HIV?
- Para os integrantes da família houve situações que se tornaram mais difíceis no cuidado desta criança?
- Em algum período ocorreram situações ou problemas com algum dos familiares para cuidar da criança?
- Como tem sido a convivência dos membros da família com a criança infectada pelo HIV?

APÊNDICE B

Questionário APGAR Familiar

Família: _____

Assinalar apenas uma alternativa por questão

Questões	Resultados		
	Quase sempre (2 pontos)	Às vezes (1 ponto)	Raramente (zero)
1 Estou satisfeita com a atenção que recebo da minha família quando algo relacionado a minha doença está me incomodando.			
2 Estou satisfeita com a maneira com que minha família discute as questões relacionadas ao meu estado sorológico e de meus filhos e de como compartilha comigo a resolução dos problemas.			
3 Sinto que minha família aceita meus desejos de iniciar novas atividades como trabalho, lazer, assistência à saúde, mesmo sendo portadora do vírus, ou de realizar mudanças no meu estilo de vida ou no dos meus filhos.			
4 Estou satisfeita com a maneira com que minha família expressa afeição e reage em relação aos meus sentimentos de raiva, tristeza e amor, mesmo diante da minha doença e do risco de transmissão vertical dos meus filhos.			
5 Estou satisfeita com a maneira com que eu e minha família passamos o tempo juntos			
Total de pontos			

- Contagem dos pontos:

7 a 10 pontos: altamente funcional

4 a 6 pontos: moderadamente funcional

0 a 3 pontos: severamente disfuncional

APÊNDICE C – Termo de consentimento livre e esclarecido

Estamos desenvolvendo um estudo para avaliar a situação de crianças que vivem com diagnóstico de HIV/aids ou que nasceram sob risco da infecção que se tratam aqui em Fortaleza. Neste sentido, estou solicitando sua colaboração para participação da pesquisa respondendo a uma entrevista, sobre a saúde da criança que acompanha. Nessa entrevista eu conversarei sobre vários assuntos, como por exemplo: com quem a criança vive e mora, quais os recursos para cuidar dela, se estuda, se tem problemas de saúde, entre outras perguntas sobre seu dia a dia.

Assim, esta entrevista pode durar até aproximadamente uma hora. Também peço sua permissão para registrar dados do prontuário hospitalar da criança. Os dados referem-se a resultados de exames, medidas e outras informações necessárias para conhecer as condições de saúde dela.

Você, ainda poderá ser convidado a fazer parte deste estudo respondendo a uma outra entrevista sobre você que será gravada utilizando-se um gravador portátil. Essa entrevista será feita no seu domicílio se concordar em um dia e hora que ficará bom para você e para mim. Entre todos os participantes será escolhidos alguns para essa entrevista, pois por se tratar de uma forma de entrevista em que vamos conversar, ou seja não ficarei anotando não tem necessidade de ser todos os adultos que cuidam das crianças. Assim nós estaremos incluindo no final deste termo um local apropriado para essa anotação, ou seja se concorda ou não com minha ida até sua casa para podermos falar um pouco mais sobre como você tem enfrentado as questões relacionadas a infecção pelo HIV da criança.

Gostaria de deixar claro para você, que essas informações são sigilosas, não falarei para ninguém e, principalmente, seu nome, não será em nenhum momento divulgado. Caso se sinta constrangido(a), envergonhado(a), durante essa nossa entrevista, você tem o direito de pedir para interrompê-la, sem causar qualquer mudança no seu atendimento em nenhum setor do hospital. Ou mesmo, se não aceitar participar do estudo, você continuará sendo atendido(a) normalmente na Instituição.

Os dados obtidos nessa entrevista serão somados com os dados de outras crianças e de outros adultos e farão parte de um trabalho mais amplo que procurará retratar a situação das crianças que convivem com HIV/aids em Fortaleza- Ceará.

Informo, ainda, que:

✓ Mesmo tendo aceitado participar, se por qualquer motivo, durante o andamento da pesquisa, resolver desistir, tem toda liberdade para retirar o seu consentimento;

✓ Sua colaboração e participação poderão trazer benefícios para o desenvolvimento da ciência e para a melhoria da assistência aos portadores de HIV/aids, especialmente as crianças;

✓ Responder a esta entrevista não trará risco nem para você, nem mesmo para seus familiares. Entretanto, caso se sinta constrangido (a) em alguma informação interromperemos a mesma;

✓ Estaremos disponíveis para qualquer outro esclarecimento no Endereço: Universidade Federal do Ceará, Rua Alexandre Baraúna, 1115, Rodolfo Teófilo, telefone: 4009 8454, em Fortaleza;

✓ Caso queira reclamar sobre esse trabalho, poderá dirigir-se pessoalmente a Diretoria Geral da Instituição, ou fazê-lo por escrito e entregar na sala da Direção ou da Ouvidoria. Em face a estes motivos, gostaria muito de poder contar com sua colaboração.

() Não tenho interesse em participar da segunda parte da pesquisa.

() Sim. Posso participar da entrevista que poderá ser no meu domicílio.

Em caso de visita domiciliar:

Você me autoriza a ir até seu domicílio para realizar uma entrevista com você e em seu ambiente domiciliar.

() SIM. Meu endereço:.....

No dia:// àshoras

Atenciosamente,

Pesquisadora
 Fortaleza, ____ de _____ de 200_.

 Assinatura do responsável

ANEXO

ANEXO A – Autorização do comitê de ética



ESTADO DO CEARÁ
SECRETARIA DA SAÚDE



HOSPITAL SÃO JOSÉ DE DOENÇAS
INFECCIOSAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP-HSJ)

Ofício N.º 29/2007

Fortaleza, 18 de Junho de 2007

Referente ao protocolo n.º 014/2007

Registro CONEP: 0013.0.042.000-07

Título do Projeto: "Condições de Saúde, convivência familiar e comunitária de crianças que nasceram sob risco da transmissão vertical do HIV ou que vivem com HIV/aids em Fortaleza"

Instituições envolvidas: Hospital São José de Doenças Infecciosas/SESA

Pesquisador Responsável: Dr. Marli Terezinha Gimeniz Galvão

Senhora Diretora,

Levamos ao conhecimento de V. Sa. que, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital São José de Doenças Infecciosas (CEP-HSJ), dentro das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos do conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, Resolução N.º. 196 de outubro de 1996, publicada no Diário Oficial da união em 16 de outubro de 1996, aprovou o projeto em apreço, na reunião ordinária de 18 de Junho de 2007.

Atenciosamente,

Dra. Maria Lúcia Duarte Pereira
Coordenadora do CEP/HSJ

Ilma. Sra.
Dra. Maria Airtes Vieira Vitoriano
Diretora Geral do HSJ
Nesta

Rua Nestor Barbosa, 315 – Parquelândia Fortaleza / Ceará
CEP 60.455-610 PABX (85) 3101.2363 FAX (85) 3101.2319
e-mail: cep@hsj.ce.gov.br