

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E
SOCIEDADE**

MARIANA VIEIRA

**HISTÓRIAS DE VIDA DAS FAMÍLIAS – MÃE E FILHO
SOROPOSITIVOS PARA O HIV**

**FLORIANÓPOLIS-SC
2007**

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

MARIANA VIEIRA

**HISTÓRIAS DE VIDA DAS FAMÍLIAS – MÃE E FILHO
SOROPOSITIVOS PARA O HIV**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem – Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Linha de Pesquisa: História em Enfermagem e Saúde

Orientadora:

Dra. Maria Itayra Coelho de Souza Padilha

Co-orientadora:

Dra. Evanguelia Kotzias Atherino dos Santos

2007

V658h Vieira, Mariana

Histórias de vida das famílias: mãe e filho soropositivos para o HIV / Mariana Vieira; orientadora Maria Itayra Coelho de Souza Padilha ; co-orientadora Evangelia Kotzias Atherino dos Santos. – Florianópolis, 2007.

178f.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2007.

Inclui bibliografia.

1. AIDS (Doença) – Pacientes – Relações com a família. 2. Enfermagem. 3. AIDS (Doença) – Aspectos psicológicos. 4. AIDS (Doença) – Aspectos sociais. 5. História de vida. I. Padilha, Maria Itayra Coelho de Souza. II. Santos, Evangelia Kotzias Atherino dos. III. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. IV. Título.

CDU: 616-083

Catálogo na fonte por: Onélia Silva Guimarães CRB-14/071

MARIANA VIEIRA

**HISTÓRIAS DE VIDA DAS FAMÍLIAS – MÃE E FILHO
SOROPOSITIVOS PARA O HIV**

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de:

MESTRE EM ENFERMAGEM

E aprovada na sua versão final em 12 de dezembro de 2007, atendendo as normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Dra. Marta Lenise do Prado
Coordenadora do Programa

BANCA EXAMINADORA:

Dra. Evangelia Kotzias Atherino dos Santos
- Presidente -

Dra. Miriam Süsskind Borenstein
Membro

Dra. Valéria S. Faganello Madureira
Membro

Betina Hörner Schlindwein Meirelles
Suplente

Dra Gladys Brodersen
Suplente

*Dedico este trabalho aos meus pais, **Wanderley e Maria Lúcia**, pela cumplicidade durante todos os momentos importantes da minha vida, pelo carinho, amor e confiança em mim depositados, pelas vezes que abriram mão dos seus sonhos para realizarem os meus, por me proporcionarem o orgulho de sua existência. A vocês eu dedico meu futuro e meu eterno obrigada. Eu amo vocês!*

Agradecimentos

À **Deus**, pelo dom da vida e pela força inesgotável que me deu coragem para seguir nesta caminhada em busca de realizar mais uma conquista.

Aos meus pais, **Wanderley** e **Maria Lúcia**, que acompanharam meus passos durante esta caminhada, estando presente em todos os momentos, felizes e difíceis. Pai e mãe, vocês são muitos especiais, foram fundamentais em mais esta conquista da minha vida e ficarão eternamente em meu coração. Muito obrigado, por vocês fazerem parte de minha vida.

À **Maria das Neves** que além de tia e madrinha, é minha segunda mãe, por estar sempre ao meu lado.

Ao meu irmão **Thiago**, pelas horas que me ajudou na elaboração da apresentação deste trabalho, contribuindo com críticas e sugestões. Por ser além de um irmão, um grande amigo, companheiro, compreensivo e incentivador. E por me fazer acreditar que os grandes problemas e obstáculos da vida são pequenos diante de uma verdadeira amizade. Obrigada, por sempre estar no meu lado, quando precisei de você. Pode contar comigo!

Ao **Leandro**, meu companheiro e namorado por me transmitir muita força, coragem e alegria, durante esses anos, pela compreensão e bom humor nas horas difíceis. Obrigada Lê, pela paciência e preocupações comigo, por me fazer enxergar os erros, por me fazer acreditar nos sonhos e por tornar os meus dias, momentos intensos de felicidade e amor.

À minha orientadora e grande amiga, Dra. **Maria Itayra**, pela presença marcante apesar da distância, pelas constantes palavras de estímulos, pelas trocas de idéias, conselhos, através dos diversos e-mails. Pelo incentivo e disponibilidade desde a graduação à busca do conhecimento, pela confiança e amizade, depositada em mim. Muito obrigada!

À professora Dra. **Evanguelia**, minha co-orientadora e grande incentivadora, por ter me adotado como orientanda, por ter me guiado nesta caminhada com muita dedicação, ajuda, paciência, confiança e estímulo. Vanda a sua orientação foi preciosa!

À professora Dra. **Miriam S. Borenstein**, pela sua participação na banca examinadora, pelos momentos de discussão, pelas ricas sugestões, e contribuições permeadas com sua atitude de estímulo e preocupação de transmitir-me seu conhecimento, acerca da pesquisa histórica.

À professora Dra. **Betina H. S. Meirelles**, pela gentil e rica oportunidade que me concedeu em trocar idéias, indicar material bibliográfico referente a temática HIV/aids. Pelo incentivo e valiosas contribuições ao estudo, desde a qualificação da dissertação e pela sua participação na banca examinadora.

Às professoras Dras. **Valéria Madureira** e **Gladys Brodersen**, pela disponibilidade em contribuir com os seus conhecimentos ao participarem da banca examinadora.

À querida professora **Ana Rosete**, pessoa maravilhosa que tive o privilégio de conhecer na graduação. Por ter se revelado uma grande amiga, companheira e poder ter compartilhado momentos de rica aprendizagem. Agradeço também pela sua participação na banca e pelas valiosas contribuições ao estudo.

Às amigas do **GEHCE** (Grupo de Estudos da História e Conhecimento em Enfermagem) – **Eliani, Ana Koerich, Miriam, Ana Rosete, Vitória, Isabel, Roberta, Denise, Janelice...** pelo apoio constante, incentivo, trocas de idéias a cada encontro. Pelos momentos de descontração, desabafos, alegrias, lanches, que compartilhamos nesta caminhada.

A equipe do **Hospital Dia** pelo acolhimento para a realização da coleta dos dados e pela contribuição indireta para a concretização deste trabalho.

Meu agradecimento especial às **famílias soropositivas para o HIV** pelo esforço em contribuir com este trabalho, compartilhando comigo suas histórias de vida, sentimentos e por me oportunizarem aprendizagem, crescimento profissional, mas sobretudo pessoal.

Ao **Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC**, a todos os docentes, bem como, funcionários, bolsistas, de modo especial aos funcionários (as) **Jorge Siqueira** e

Claúdia Crespi Garcia Orsini, cuja dedicação de todos, atenção contribuíram para a concretização deste sonho.

Aos colegas **mestrando**s pelas amizades, apoio, construído durante este período.

E finalmente, a todos aqueles que de algum modo torceram por mim, contribuindo direta ou indiretamente para a realização desta conquista, e que não foram mencionados, o meu **muito obrigada!**

VIEIRA, Mariana. **Histórias de vida das famílias: mãe e filho soropositivos para o HIV**. 2007. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 178 p.

Orientadora: Dra. Maria Itayra Coelho de Souza Padilha

Co-orientadora: Dra. Evangelia Kotzias Atherino dos Santos

Linha de Pesquisa: História da Enfermagem e Saúde.

RESUMO

Este estudo tem como objetivo geral compreender, a partir das histórias de vida das famílias, as estratégias desenvolvidas pelas mesmas para conviver com o HIV, assim como, com a criança também HIV positivo, e como objetivos específicos: identificar na história de vida das famílias, as estratégias desenvolvidas pelas mesmas para conviver com o HIV, assim como, com a criança HIV positivo; e analisar a historicidade do processo de cuidar das famílias às crianças HIV positivo, baseada na Teoria Humanista de Paterson e Zderad. Utiliza abordagem qualitativa e teve como fonte para a coleta de dados, a “história de vida”. Os sujeitos foram três famílias soropositivas para o HIV, tendo como foco central a mãe biológica, que convive com a criança também HIV positivo. O contexto foi um Hospital Dia em Florianópolis/SC. Foram realizadas três entrevistas em profundidade com cada família, totalizando nove entrevistas no período de outubro de 2006 a maio de 2007. Optamos pela análise de conteúdo para tratar da história de vida das famílias, das quais emergiram três categorias: *memórias da infância; da adolescência e da maturidade*. Os resultados frente à primeira categoria se baseiam na composição/relação familiar; influência da família e da sociedade para o desenvolvimento da personalidade da criança. A segunda categoria enfoca questões acerca da sexualidade. A terceira categoria enfoca em um primeiro momento, as estratégias desenvolvidas pelas famílias para conviver com a infecção pelo HIV, tais como, apoio familiar, religioso, prevenção, e as diferentes reações frente às atitudes de discriminação e num segundo momento, o enfoque às estratégias das famílias soropositivas para o HIV no convívio com a criança também HIV positivo, tais como, tratamento medicamentoso; revelação do diagnóstico à criança; hábitos diários como alimentação, educação e lazer. Ao término deste estudo, constatou-se que os pressupostos que o nortearam foram confirmados em termos de que muitas das estratégias desenvolvidas pelas famílias soropositivas para o HIV foram influenciadas pela sua história de vida. Salienta-se ainda, que a utilização do marco conceitual, a partir da Teoria de Paterson e Zderad, proporcionou a confirmação de que a família vem a estar melhor mediante a presença da interação, do diálogo e vínculo com o outro. Pressupostos estes, que são essenciais na atuação da enfermagem, pois sendo arte e ciência, permite que o enfermeiro interaja e conheça o ser que é cuidado, assim como, as estratégias por estes desenvolvidas no convívio com o HIV, num processo de trocas e conhecimento dos envolvidos.

Palavras-chave: HIV, família, criança, enfermagem, história de vida.

VIEIRA, Mariana. **Histories of family lives: HIV-positive mothers and their children.** 2007. Master's Thesis in Nursing – Graduate Nursing Program, Universidade Federal de Santa Catarina, Brazil (UFSC). Florianópolis, 178 p.

Advisor: Dra. Maria Itayra Coelho de Souza Padilha, PhD.

Co-advisor: Dra. Evangelia Kotzias Atherino dos Santos, PhD.

Research Line: Histories of Nursing and Health.

ABSTRACT

The general objective of this study is to apply the Paterson and Zderad Theory in order to better comprehend the lives of families through history, the strategies these families develop in order to live with infection from HIV and with an HIV-positive child. The specific objectives are to identify, based on the Humanist Theory of Paterson and Zderad, the history of family lives, the strategies they have developed in order to cope with HIV-infection and HIV-positive children. This study utilizes a qualitative approach and used “the history of life” in order to collect data. The subjects were three HIV-positive families, focusing upon the biological mother who lives with an HIV-positive child. The context was the Hospital Dia in Florianópolis, Santa Catarina, Brazil. Three in-depth interviews were carried out with each family, totaling nine interviews during the period of October of 2006 to May of 2007. In order to deal with the history of the family's lives, we opted for content analysis, which yielded three categories: *childhood memories; adolescent memories; and maturity memories.* The results within the first category are based upon the familiar composition/relationships; influence from the family and from society upon the development of the child's personality. The second category focuses upon questions dealing with sexuality. The third category focuses initially upon the strategies developed by the families in order to deal with HIV-infection, such as family support, religious support, prevention, and the different reactions before discriminatory attitudes. The third category then focuses upon strategies for receiving medicinal treatment; revealing the diagnosis to the child; and facing daily habits, such as nutrition, education, and leisure of the HIV-positive families who live with an HIV-positive child. Upon finishing this study, it was clear that the presuppositions that guided the research were confirmed in terms of many of the strategies developed by the HIV-positive families and the influence of the history of family lives in the formation of such strategies. It is also important to highlight that the utilization of the conceptual mark, based on Paterson and Zderad's Theory provided confirmation that the family is better off before the presence of interaction, dialogue, and connections among one another. Such conditions become essential to nursing care, for as an art and a science, it permits the nurse to interact and learn more of what is care, in this case the strategies developed in living with HIV, in a process of knowledge exchange among those involved.

Keywords: HIV, family, child, nursing, history of life.

VIEIRA, Mariana. **Historias de vida de las familias: madre e hijo suero positivos para el HIV.** 2007. Disertación (Maestría en Enfermería) – Programa de Post Graduación en Enfermería, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 178p.

Orientadora: Dra. Maria Itayra Coelho de Souza Padilha
Co-orientadora: Dra. Evanguelia Kotzias Atherino dos Santos
Línea de Investigación: Historia de la Enfermería y Salud.

RESUMEN

Este estudio tiene como objetivo general comprender, a partir de las historias de vida de las familias, las estrategias desarrolladas por las mismas para convivir con el HIV. Así como, con el niño también HIV positivo, y como objetivos específicos: identificar en la historia de vida de las familias, las estrategias desarrolladas por las mismas para convivir con el HIV, así como, con el niño HIV positivo; y analizar la historicidad del proceso de cuidar de las familias a los niños HIV positivo, basada en la Teoría Humanística de Paterson y Zderad. Se utilizó el abordaje cualitativo y se tuvo la “historia de vida” como fuente de recolección de los datos. Los sujetos del estudio lo constituyeron tres familias suero positivas para el HIV, teniendo como foco central a la madre biológica que convive con el niño también HIV positivo. El contexto lo constituyó un Hospital Día en Florianópolis/ SC. Fueron realizadas tres entrevistas en profundidad con cada familia, totalizando nueve entrevistas en el periodo de octubre del 2006 a mayo del 2007. Optamos por el análisis de contenido para tratar de la historia de vida de las familias, de las cuales emergieron tres categorías: *memorias de la infancia; de la adolescencia y de la madurez*. Los resultados frente a la primera categoría se basan en la composición/relación familiar; influencia de la familia y de la sociedad para el desarrollo de la personalidad del niño. La Segunda categoría enfoca aspectos acerca de la sexualidad. La tercera categoría enfoca en un primer momento las estrategias desarrolladas por las familias para convivir con la infección por el HIV, tales como, apoyo familiar, religioso, prevención y las diferentes reacciones frente a las actitudes de discriminación y en un Segundo momento, el enfoque a las estrategias de las familias suero positivas para el HIV en la convivencia con el niño también HIV positivo, tales como, tratamiento medicamentoso; revelación del diagnóstico al niño; hábitos diarios como alimentación, educación y recreación. Al término de este estudio se constató que los presupuestos que lo nortearon fueron confirmados en razón de que muchas de las estrategias desarrolladas por las familias suero positivas para el HIV fueron influidas por su historia de vida. Se señala aún, que la utilización del marco conceptual, a partir de la Teoría de paterson y Zderad, proporcionó la confirmación de que la familia viene a estar mejor mediante la presencia de la interacción, del diálogo y vínculo con el otro. Presupuestos estos, que son esenciales en el cuidado de enfermería, pues ésta siendo arte y ciencia, permite que el enfermero interactúe y conozca al ser que es cuidado, así como, las estrategias desarrolladas en la convivencia con el HIV, en un proceso de intercambio y conocimiento de los involucrados.

Palabras clave: HIV, familia, niño, enfermería, historia de vida.

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	14
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	20
2.1 Breve histórico do HIV/aids.....	20
2.1.1 O cuidar de si e o cuidar do outro - Transmissão Vertical.	32
2.2 A criança e a família convivendo com o HIV	38
2.3 O cuidar sensível da enfermagem à família e à criança HIV soropositivo...49	
3 MARCO CONCEITUAL	71
3.1 As teóricas.....	72
3.2 A teoria e a proposta metodológica	72
3.3 Pressupostos das teóricas:	73
3.4 Pressupostos pessoais interrelacionados com a teoria de Paterson e Zderad:	73
3.5 Conceitos.....	74
3.5.1 Ser humano	75
3.5.2 Enfermagem	77
3.5.3 Cuidado humanizado	77
3.5.4 Saúde/Doença	78
3.5.5 Ambiente/Sociedade.....	79
4 METODOLOGIA.....	80
4.1 O contexto do estudo.....	81
4.2 Os sujeitos da pesquisa	82
4.3 A coleta de dados.....	84
4.4 O registro dos dados	86
4.5 Análise dos dados	87
4.6 Componentes éticos do estudo	89
5 COMPREENDENDO AS HISTÓRIA DE VIDA DAS FAMÍLIAS ANJOS SOROPOSITIVO PARA O HIV QUE CONVIVEM COM A CRIANÇA TAMBÉM HIV POSITIVO.	91
5.1 Conhecendo o perfil das famílias anjos do estudo	92
5.1.1 Anjo “MIKAEL”	92

5.1.2 Anjo “ALADIAH”	96
5.1.3 Anjo “ARIEL”	100
5.2 As memórias da infância	104
5.2.1 Constituição familiar	104
5.2.2 Relação familiar.....	106
5.2.3 Influência da família na personalidade.....	111
5.2.4 Convívio extra-familiar.	113
5.2.5 Relação com as pessoas doentes.....	115
5.3 As memórias da adolescência.....	117
5.3.1 Relacionamento intra-familiar e extra-familiar.	118
5.3.2 Vivendo a sexualidade dos anjos quando adolescentes.....	119
5.4 As memórias da maturidade	122
5.4.1 Descobrimto da infecção pelo HIV	122
5.4.2 Estratégias das famílias para conviver com a infecção pelo HIV	128
5.4.3 Estratégias para conviver com a criança soropositivo para o HIV.....	137
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	155
7 REFERÊNCIAS	159
APÊNDICES	173
Apêndice A - ROTEIRO DE ENTREVISTA	174
Apêndice B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	176
Apêndice C - CARTA DE CESSÃO DE ENTREVISTA.....	178
ANEXOS	179

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) teve seu aparecimento nos anos 80 e esteve ligado a diversos significados, tais como desordem social, catástrofes e castigos, condenando às pessoas à morte iminente. O conhecimento sobre a doença pelas pessoas, desde o início de seu surgimento, como ainda hoje, é o de associar que a epidemia do HIV e a aids se dão por comportamentos julgados pecaminosos, a exemplo do uso de drogas, homossexualidade e prostituição. Em virtude de ser uma doença para a qual ainda não se dispõe de uma terapêutica de eficácia comprovada que leve à cura, o vírus causador da mesma é visto como inimigo. Foram necessários quase 20 anos desde o aparecimento da doença, para se corrigirem os equívocos dos primeiros trabalhos científicos, que viam a aids como doença de grupos de risco (SOUZA, 2000).

A própria comunidade científica não esteve isenta de suas concepções morais, ressaltando na aids o seu caráter homossexual, desconsiderando a diversidade dos meios sociais e modos de vida das primeiras pessoas acometidas pela doença. Ao ser relacionada com a sexualidade e suas formas não aceitas pela sociedade, caracterizada pela progressiva degradação do corpo e ameaça de morte, a aids desencadeou nos primeiros anos da epidemia uma síndrome de medo, estigma e preconceito (NASCIMENTO, 2005).

É importante reforçar que, no decorrer dos anos, o padrão de transmissão do HIV, no Brasil e no mundo vem mudando e atualmente não está mais associado a grupos de risco. Uma prova deste fato, de acordo com os indicadores epidemiológicos, está no aumento dos números de casos de pessoas infectadas pelo HIV e aids, relacionado à exposição heterossexual e com isto, uma proporção também cada vez maior de mulheres são atingidas. Assim, a razão homem/mulher de casos de HIV e

aids vem se aproximando. Dentre as mulheres o número de casos de HIV e aids cresce em maior quantidade naquelas em idade fértil e, conseqüentemente, aumenta o risco de transmissão vertical do HIV, tendo como resultado o aumento, também, de crianças e recém-nascidos afetados por este vírus (BRASIL, 2007).

Em relação ao Estado de Santa Catarina, o primeiro de caso de aids em mulheres ocorreu em 1987. Desde então, o número de casos em mulheres vem crescendo e a razão de masculinidade também vem diminuindo a cada ano. Segundo dados da Secretaria do Estado da Saúde “A razão homem/mulher no ano de 1987 era de 4,8:1; em 2003 se assemelhou aos dados do Brasil, sendo também de 1,6:1; e no ano de 2003 foi de 1,3:1” (SANTA CATARINA, 2007, p.3).

Em decorrência do aumento da vulnerabilidade feminina e, deste modo, também de crianças para a epidemia, o sistema familiar torna-se o alvo principal para o desenvolvimento do HIV, determinando nos mesmos sentimentos de ameaças e discriminação, perante a sociedade. Para Meirelles (1998, p.57) “o fato do HIV e da aids terem sido associados a comportamentos marginalizados socialmente, contribuiu para que os preconceitos fossem transferidos às pessoas contaminadas pelo vírus”.

Algumas famílias de crianças HIV positivo, sentem-se ameaçadas em sua dignidade e em seus direitos, principalmente no que se refere ao acesso ao trabalho, à educação dos filhos, à condição de moradia, mesmo em países mais desenvolvidos (JATOBÁ; SILVA; SILVA, 2003).

Ainda hoje, o estigma e a discriminação que a infecção pelo HIV traz estão alicerçados nas questões humanas que sempre foram permeadas de tabus e preconceitos, fato que favorece o surgimento de sentimentos como culpa por parte da família, principalmente pelos pais da criança HIV positivo. Silva e Silva (2002) explicam tal fato pelas crianças serem vistas socialmente como as vítimas do HIV, pois não têm comportamento de risco, o que transfere para os pais a culpa atribuída ao diagnóstico de HIV, podendo provocar graves rupturas na unidade familiar.

Concordo com Padoin (1999, p.25) quando esta nos traz que a solidariedade no contexto familiar do HIV é

estar com a pessoa e deixá-la ser, não como gostaríamos que ela fosse, mas como ela é na realidade nua e crua de suas escolhas, de suas opções de vida.

Nem rir, nem chorar, mas compreender com empatia... e se comprometer fazendo algo (PADOIN,1999, p.205).

No que tange aos aspectos psicológicos observa-se, segundo Lopes (1998, p.75) que “comportamentos de menosprezo, isolamento e rejeição levam as famílias com criança soropositivo para o HIV ao estado de depressão, estresse, medos, problemas afetivos”. Tais comportamentos podem culminar com desestruturação das famílias por não saber lidar com as situações angustiantes. Há também o contrário, ou seja, famílias que, ao vivenciarem uma crise, aproximam-se e demonstram interesse em proteger, ajudar e aprender os cuidados que possam propiciar melhor qualidade de vida à criança HIV positivo.

Jatobá, Silva e Silva (2003), fazendo considerações sobre a família, criticam a posição dos profissionais que têm olhar só para o indivíduo enfermo, esquecendo que a família, como um todo, é uma unidade de cuidado. Seguindo esta linha de pensamento, identificamos a família soropositiva para o HIV como uma indispensável unidade cuidadora da criança também HIV soropositiva, que necessita por sua vez também ser cuidada. Falcón, Erdmann e Meirelles (2003) dizem que, para assistir à família como uma unidade de cuidado, os enfermeiros devem considerar não só a saúde individual dos seus membros, mas também a saúde grupal, a qual nomeiam saúde familiar.

A opção por desenvolver esta pesquisa com famílias soropositivo para o HIV, especialmente com as mães biológicas que convivem com a criança também soropositivo para o HIV, orientando-se pelas suas histórias de vida, é por compreender que tais histórias, experiências em muito influenciam nas estratégias/adaptações desenvolvidas pelas famílias para conviver com o HIV, assim como com a criança HIV positivo. Assim é de grande relevância estudar, conhecer o passado das famílias para melhor compreendermos hoje seus modos de viver, suas estratégias desenvolvidas no convívio com o HIV em si e na criança, e assim de certa forma poder ajudá-las. Pensamos que isto os ajudaria a amenizar seu sofrimento, angústia e medo, decorrentes da discriminação, do preconceito, advindos da construção social e cultural da infecção pelo HIV. Outros aspectos que também contribuiriam para a realização

deste estudo foram as experiências adquiridas através da vivência no período de seis meses, no Programa Nacional de DST e Aids (PN-DST/AIDS) da Secretaria Municipal de Saúde de Florianópolis, no ano de 2004. Neste local foram realizadas diversas atividades como: participação na alimentação dos dados pelo SINAN - Sistema de Informação de Agravos de Notificação, atividades de caráter preventivo, educativo, todas de grande relevância para a ampliação do conhecimento.

Ainda durante a vivência no PN-DST/Aids, outras atividades tiveram uma participação maior na escolha por trabalhar com as famílias HIV soropositivas que convivem com a criança também soropositiva, tais como as visitas a um Hospital Dia infantil, para as investigações epidemiológicas, bem como os encontros semanais com estas famílias/crianças. As visitas a esta Instituição, segundo a vigilância epidemiológica, tinham como objetivo preencher os dados cadastrais das crianças/famílias, que se encontravam incompletos. Os encontros semanais tinham por objetivo entregar as cestas básicas, de acordo com a Portaria 1598/2006¹.

Tais momentos possibilitam interagir com as famílias/crianças, saber um pouco mais sobre as mesmas, bem como fortalecer a família, quanto a importância do acompanhamento das crianças HIV positivo, à equipe de saúde do Hospital Dia.

Essas atividades evidenciaram a importância e a contribuição dos profissionais da saúde, em especial da enfermagem, às famílias soropositivas para o HIV com crianças também HIV positivo, principalmente em oferecer uma assistência humanizada, livre de riscos e que garanta a integralidade dos seres envolvidos. Temos claro que a empatia e a comunicação são formas de interação com o ser-familiar, configurando-se em instrumentos importantes para que o processo de educação em saúde aconteça, sendo necessário o envolvimento existencial da enfermeira no cuidado prestado, o que será manifestado na presença ativa deste profissional, no tempo e espaço vivido pelo indivíduo. Nesse sentido, George (1993) aponta que referenciais teóricos como o de Paterson e Zderad têm ajudado a enfermagem a cuidar de maneira diferenciada, ou seja, com uma visão ampla e sistêmica da sociedade, das

¹ Cria o Programa Municipal DST/Aids da cidade de São Paulo. Tal portaria preconiza a entrega de cestas alimentares para as famílias com crianças HIV/aids e com idade entre seis meses e 13 anos, bem como, para gestante HIV positivo.

famílias/crianças e da instituição, pois é através desta que o enfermeiro poderá agir e assim proporcionar um bem-estar à família e à criança soropositivo para o HIV.

Pudemos confirmar a relevância do interesse em relação à essa problemática, quando realizamos a prática assistencial, na disciplina de Prática Assistencial em Enfermagem e Saúde, do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Tal prática foi desenvolvida com três famílias, cujo foco foi a mãe biológica soropositiva para o HIV que convive com a criança também HIV positivo. A prática foi permeada por três encontros com cada família, onde foi realizada a consulta de enfermagem utilizando como guia norteador o marco conceitual fundamentado na teoria de Paterson e Zderad (1979). Percebemos que a aplicação deste marco conceitual proporcionou a confirmação de que a família fica melhor mediante a presença, a interação, o diálogo, o vínculo com o outro, pois assim sente-se mais confiante para expor sua história de vida, sobre conviver com o HIV. E nestes momentos de interação junto a família, a partir dos encontros, dos relatos das mesmas, deparamo-nos com as estratégias, desenvolvidas, adaptadas por essas para conviver com o HIV, assim como com a criança também HIV positivo.

Domingues (2004) ressalta que o fato de compreender as estratégias do cotidiano desenvolvidas pelo indivíduo soropositivo para o HIV é um desafio permanente que exige compromisso afetivo e uma relação de permanente diálogo, o que implica em “saber escutar”. Paterson e Zderad (1979) enfatizam exatamente isto, ou seja, que o encontro, o diálogo, a presença com o outro são princípios fundamentais em sua teoria. Logo, os encontros tiveram como atitude diferencial a preocupação em favorecer um espaço aberto para a família falar da sua história de vida, a partir do diagnóstico soropositivo para o HIV.

Ressaltamos a importância de ao abordar as questões relacionadas à vivência da família e da criança soropositivo para o HIV a enfermagem ter consciência de seus condicionamentos culturais, morais, sociais e pensá-los criticamente, a fim de evitar atitudes de discriminação, preconceito, no cuidado prestado à família, estabelecendo assim uma relação ética e humanística.

Em função das questões apresentadas, pretendemos buscar respostas, para o seguinte questionamento:

“Que estratégias as famílias desenvolvem para conviver com o HIV, assim como, com a criança soropositiva para o HIV, numa perspectiva da história de vida?”

1.1 Objetivos

1.1.1 Objetivo geral

- Compreender, a partir das histórias de vida das famílias, as estratégias desenvolvidas pelas mesmas para conviver com o HIV, assim como, com a criança também HIV positivo.

1.1.2 Objetivos específicos

- Identificar nas histórias de vida das famílias as estratégias desenvolvidas pelas mesmas para conviver com o HIV, assim como, com a criança soropositivo para o HIV;

- Analisar a historicidade do processo de cuidar das famílias às crianças HIV soropositivo, com base na Teoria Humanista de Paterson e Zderad.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Abordar a problemática das famílias no convívio com o HIV, assim como, com a criança HIV positivo, a partir da história de vida das famílias exigiu das pesquisadoras um entendimento preliminar, não do HIV/aids em si, mas da história de vida destas famílias, a qual consideramos relevante para uma compreensão mais profunda e abrangente, acerca das estratégias desenvolvidas pelas mesmas para conviver com o HIV, assim como, com a criança HIV positivo.

Neste capítulo procuramos resgatar de maneira breve os antecedentes históricos gerais sobre a origem e a evolução do HIV/aids, incluindo os modos de transmissão. Deste modo, enfocamos no presente estudo a transmissão vertical, assim como, alguns aspectos epidemiológicos referentes a transmissão do HIV de mãe para filho, uma vez que a pesquisa traz como sujeito a “família/mãe soropositivo para o HIV que convive com a criança também HIV positivo”. Ainda neste capítulo, enfocamos a importância da atuação da enfermagem junto ao ser família e criança soropositivo para o HIV, uma vez que à luz do marco conceitual da Teoria de Paterson e Zderad, o ser humano vem a ser mais e estar melhor na presença como o outro.

2.1 Breve histórico do HIV/aids

Em 1982, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, foi reconhecida a partir da identificação de alguns casos de pneumonias extremamente graves e raras, que logo chamaram a atenção dos epidemiologistas do *Center for Disease Control (CDC)*, órgão responsável pela vigilância epidemiológica nos Estados Unidos. Até então estas pneumonias somente eram observadas em pessoas com graus severos de imunodeficiência por algum motivo, seja por quimioterapia ou mesmo por doenças

congênitas. Logo, percebeu-se que se tratava da pneumonia causada pelo *Pneumocystis carinii*. Paralelamente ao surto de pneumocitose, também foram detectados casos de Sarcoma de Kaposi em homossexuais masculinos, em Nova York e na Califórnia. O Sarcoma de Kaposi é um câncer dos vasos sanguíneos, sendo comum surgir e de forma mais agressiva nos pacientes com aids (PRATT, 1987).

O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) pertence ao grupo de vírus conhecido como retrovírus, o qual indica que o mesmo carrega seu material genético no ácido ribonucléico (RNA) e não no ácido desoxirribonucléico (DNA). Já a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) é definida como a forma mais grave de um conteúdo de doenças associadas a infecção pelo vírus da imunodeficiência humana – HIV (SMELTZER; BARE, 2002, v. 3, p. 1.289).

De acordo com Smeltzer e Bare (2002), está comprovada que a adaptação do vírus HIV no homem é proveniente do macaco verde africano, presente nas florestas deste continente, até então praticamente virgem de contato com humanos. A interação do homem com estes macacos, acabou por transformar o mesmo em hospedeiro para o HIV. Logo se descobriu que se tratava de uma doença transmissível, viral e grave, podendo ser também, sexualmente transmissível.

Segundo Parker (2002) a rápida disseminação da infecção pelo HIV em todo o mundo no início da década de 80 e sua associação com algumas práticas sexuais e uso de drogas, chamaram a atenção para a quase completa falta de conhecimento científico e comportamentos que pareciam responsáveis pela transmissão do HIV.

Lage (2003) refere que desde o momento então, que o HIV e a aids se mostraram como um grave problema de saúde pública, que tem mobilizado os órgãos governamentais, a sociedade civil e, em especial, a comunidade científica na busca de medidas que possam eliminá-la ou, pelo menos, exercer um controle sobre suas conseqüências para a humanidade.

Neste sentido, pesquisas laboratoriais ou experimentais têm contribuído para a produção de conhecimentos sobre o comportamento do HIV e de medidas terapêuticas que visam minimizar os agravos à saúde dos portadores da doença. Há também

estudos, segundo Lage (2003), com enfoques epidemiológicos, sociológicos e do comportamento humano na procura de determinantes que respondam pela expansão da epidemia ou que possam contribuir para a formulação de políticas ou ações que visem evitar a disseminação do HIV/aids, com especial atenção as estratégias de caráter educativo. Pois, apesar dos avanços conseguidos durante mais de vinte anos de epidemia, em termos de tratamento, melhora da qualidade de vida e prognóstico, Gabriel, Barbosa e Vianna (2005) enfatizam que não se pode esquecer que o HIV e a aids continuam sendo uma doença incurável. E a descoberta tardia em relação a estar com a infecção pelo HIV, além de piorar o prognóstico, causa dano irreversível em termos de não-prevenção, na medida em que o indivíduo infectado permanece longos anos transmitindo o HIV sem estar ciente de sua situação, expondo ao risco outras pessoas.

A partir da década de 90 tem sido levantada a necessidade de incluir nessas atividades educativas aspectos sociais e questões relacionadas ao HIV/aids, que podem contribuir para a mudança de comportamento, para a redução de riscos e para criar atitudes positivas frente as pessoas HIV soropositivas. Em relação a esse aspecto, Parker (2003) afirma que:

No Brasil, como em outros países, as atividades de educação sobre o HIV/Aids precisam, portanto, responder não apenas à epidemia de infecção pelo HIV e à aids, mas também à epidemia do medo e do preconceito diante de tal situação. (...) Somente com o enfrentamento dessas questões nos próximos anos será possível construir não só as informações, mas também a solidariedade, criando um ambiente verdadeiramente capaz de nortear a mudança de comportamento para redução do risco diante do HIV e da aids (PARKER, 2003, p.56).

Creemos ser essa a perspectiva que se deve trabalhar com a problemática do HIV e aids, através de estratégias educativas que proporcionem a discussão e a troca de experiências entre os profissionais da saúde com as famílias e criança HIV soropositivo. A implantação e implementação pela enfermagem de tais estratégias voltadas para discutir e trabalhar o processo saúde-doença-cuidado, segundo Meirelles (2003) devem ter como base a realidade social, econômica, cultural das famílias

soropositivo para o HIV que convivem com a criança também HIV positivo. Para tanto, é relevante a atuação da enfermeira em programas educativos desenvolvendo e avaliando o processo de cuidar, pautada na integralidade da assistência, buscando articular o individual e o contextual proporcionar o bem estar e o estar melhor às famílias e crianças HIV soropositivas.

Meneghin (1996) ressalta que entre as pessoas acometidas, no início da epidemia, havia vários denominadores comuns: adultos jovens e sádios, homossexuais, usuários de drogas injetáveis. No entanto, Rocha (2003) refere que,

(...) verificou-se pouco tempo depois que a aids não estava restrita ao grupo de homossexuais ou bissexuais, e surgiram relatos de identificação em usuário de drogas endovenosas, hemofílicos, parceiros heterossexuais de pessoas com aids e receptores de sangue e seus derivados, através de transfusão. Isso fez com que os estudiosos acreditassem ser a aids uma doença transmissível e, a partir de então, começaram as investigações para a detecção do agente etiológico e as especulações em torno de sua origem. (ROCHA, 2003, p.26).

Nesse sentido Ayres, França Jr., Calazans *et al.*, (2003) ressaltam que a noção de risco individual foi ampliada, buscando-se a análise de estruturas culturais e sociais associadas ao crescente risco de infecção. Dentro desta perspectiva, o indivíduo deixou de ser tratado como ser isolado, mas como ser social, inserido em um contexto cultural. Com isso em meados da década de 90, as pesquisas, partem-se da idéia de risco individual e coletivo para uma percepção de vulnerabilidade social, compreendida como:

resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que acarretam maior susceptibilidade à infecção e ao adoecimento e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos (AYRES; FRANÇA JR; CALAZANS *et al.*, 2003, p. 123).

No Brasil, segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2007) a infecção pelo HIV e aids vem apresentando mudanças no perfil epidemiológico. No ano de 1984,

71% dos casos notificados eram referentes a homossexuais e bissexuais, progressivamente houve redução do percentual desta população que, em 2002 foi de 17,6% e no ano de 2007 foi de 16,9%.

Em escala mundial, de acordo com o Relatório da UNAIDS (2007), estima-se que existam atualmente, 33,22 milhões de pessoas com HIV em todo o mundo e que ocorreram 2,5 milhões de novas infecções em 2007. Na América Latina, tal relatório afirma que a epidemia permanece estável, sendo que em 2007 o número estimado na região foi de 100 mil casos. Em relação ao Brasil, o país apresenta 1/3 das pessoas que vivem com o HIV na América Latina. No país destacam-se a diminuição da prevalência em UDI, relacionado aos programadas de redução de danos, e o aumento de casos em mulheres, cuja infecção é atribuída principalmente ao comportamento sexual. (UNAIDS, 2007).

Entre os homens, observa-se uma tendência a estabilização, tendo sido registrado em 2006 uma taxa de 21,9 homens por 100 mil homens, em relação a 24,5 homens por 100 mil no ano de 1998. Já entre as mulheres, percebe-se um crescimento da epidemia ao longo dos anos, com uma taxa de incidência de 14,2 mulheres para 100 mil mulheres em 2006, em relação a 11,1 no ano de 1998. No ano de 2007 a categoria de exposição entre homens foi distribuída em heterossexual (46,1%); seguida de homossexual (17,1%) e UDI (10,1%). Entre as mulheres neste mesmo período observa-se como categoria de exposição a heterossexual (94,9%); seguida de UDI (4,2%) (BRASIL, 2007, p.7).

Em Santa Catarina, a distribuição percentual dos casos de aids, segundo categoria de exposição, no sexo masculino e feminino, mostra o aumento de casos pela exposição heterossexual, principalmente em mulheres.

No ano de 1984 a categoria de exposição homossexual nos homens foi de 100%. Já ano de 2005 a categoria de exposição entre homens foi distribuída em heterossexual (59,9%); seguida de UDI (15%); homossexual (11,2%); bissexual (8,3%) e ignorados (5,7%). Em relação o sexo feminino no ano de 1987 a categoria de exposição foi de 50% para heterossexual e 50% por UDI. Já em 2005 a transmissão foi de 92,7% para a exposição heterossexual; seguida de 3,8% por UDI; e de 1,6% para exposição homossexual e 1,6% ignorados (SANTA CATARINA, 2007, p.52).

Verifica-se assim, que o padrão de transmissão da aids, no Brasil, vem realmente mudando. Embora haja uma desaceleração nas taxas de incidências de aids no país, ainda se mantém as tendências da epidemia, tais como a: heterossexualização, feminização, envelhecimento e pauperização dos pacientes (BRASIL, 2007). Neste sentido os indicadores epidemiológicos mostram o aumento do número de casos associados à *exposição heterossexual*, e com isto se vê uma proporção cada vez maior de mulheres atingidas, na qual a relação homem mulher vem se aproximando gradativamente.

Dias, Duque e Silva (2003) explicam a provável causa do aumento do HIV na população feminina ao ressaltar que a suscetibilidade de contaminação por via sexual é quatro vezes maior na mulher do que no homem e, a maioria dos casos, a infecção nas mulheres está associada à via de transmissão heterossexual.

A vulnerabilidade das mulheres diante do HIV, conforme Vilela e Sanematsu (2003) é evidenciada pelo atual perfil dos casos da epidemia e traz à tona, a fragilidade dos mecanismos para sua proteção, causada pelas enormes limitações das mulheres no espaço de suas relações pessoais, sua inferioridade econômica e social.

Neste contexto, Reis e Xavier (2003) constatam, que inúmeros fatores estão colaborando para aumentar o risco de infecção e agravar o desenvolvimento da doença entre a população feminina, como a crença que as mulheres em geral estavam, e continuam, imunes, invulneráveis ao risco do vírus HIV.

De acordo com Maliska (2005), a sensação de invulnerabilidade é percebida pelas mulheres que contraíram o HIV através de relações sexuais desprotegidas com o marido ou namorado. Visto que a relação estável acaba por transmitir um sentimento de “proteção”, dispensando o uso do preservativo. É desta forma que em nosso contexto atual temos o fenômeno da feminização da epidemia, marcado pelo crescente número de mulheres infectadas, por se relacionarem em sua maioria com parceiros fixos.

Nascimento (2000) refere que houve um grande silêncio sobre a incidência da infecção em mulheres, pois não eram consideradas, até então, suscetíveis à infecção

pelo HIV. Além disso, durante muitos anos, as campanhas promovidas pelo Ministério da Saúde brasileiro na luta contra o HIV e a aids não tinham como foco as mulheres, omitindo-as nas questões relativas à epidemia.

O aumento do número de casos tornou evidente que a epidemia atingia de forma significativa a população feminina em consequência a relação sexual com parceiros contaminados pelo HIV. Este dado epidemiológico – detectado em todo Brasil – finalmente despertou a atenção oficial para a mudança do rumo epidêmico para além dos comportamentos sexuais femininos até então conceituados como “de alto risco”, ou seja, aqueles apresentados por mulheres “promíscuas” e “usuárias de drogas injetáveis”. Com a epidemia a imagem da “mulher ideal” e do “lar sagrado” foi subitamente violada (GUIMARÃES, 2001, p. 9).

Gabriel, Barbosa e Vianna (2005) complementam ao referir que esta atual situação da epidemia no Brasil é resultado das profundas desigualdades da sociedade brasileira, revelando epidemia de múltiplas dimensões que vem, ao longo do tempo, sofrendo transformações significativas em seu perfil epidemiológico. A relação heterossexual, de acordo com tais autores é a forma de transmissão que mais tem contribuído para a feminização da epidemia em nosso país. No Brasil, a incidência de casos entre os heterossexuais foi a que mostrou o maior aumento, influenciando de forma decisiva a expansão da epidemia entre as mulheres.

Praça e Lima (2004) referem que, dentre as mulheres, 86,2% apresentam HIV decorrente do contato heterossexual, contra 12,4% das mulheres que contraíram o HIV por meio de drogas injetáveis. Ainda em relação aos dados epidemiológicos, tais autores referem que no Brasil existe 1 caso de aids em mulheres para 1,7 casos em homens, sendo que na faixa etária de 13 a 19 anos, a epidemia de aids já é maior entre as meninas, principalmente em função de o início de sua atividade sexual ocorrer, em geral, com homens mais velhos e, conseqüentemente, mais expostos aos riscos de infecção por Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST), em especial a aids.

Há de se considerar que o HIV e a aids, assim como, as grandes epidemias que ocorreram até hoje, estão sujeitas as várias influências. Giacomozzi (2004) diz que a cultura pode ser apontada como aquela que vem elevando, nos últimos anos, o

crescimento da doença entre as mulheres. Visto que em nosso meio cultural, os comportamentos estabelecidos para os diferentes gêneros, determinam expectativas de submissão feminina e direito social à infidelidade masculina. Neste sentido, Praça e Gualda (2003) referem que uma das dificuldades encontradas é o fato, por exemplo, da mulher não conversar com o seu parceiro, sobre o uso de preservativos devido aos aspectos culturais e às condições de vida.

Ainda em relação ao comportamento feminino, Giacomozzi (2004) afirma que na América Latina temos como importante característica uma cultura sexual marcada pela “cultura do machismo” que implica em estabelecer relações de poder entre homens e mulheres, contrastando o domínio da masculinidade versus a submissão da feminilidade. Trata-se de uma masculinidade sem limites, com garantia de liberdade plena para manter vários relacionamentos sexuais antes e mesmo depois do casamento, e de uma feminilidade controlada por uma repressão histórica. De acordo com esta autora, a transmissão heterossexual do HIV se estabelece nos cenários mais tradicionais e entre as camadas mais populares, onde a dominação masculina é mais expressiva e as possibilidades de negociação de práticas sexuais e reprodutivas são mais limitadas. Deste modo, observamos que apesar dos métodos de prevenção serem conhecidos, poucos são utilizados pela população.

Um estudo sobre conhecimento, atitudes e práticas da população brasileira de 15 a 54 anos, realizado em âmbito nacional, demonstrou que os indivíduos sabem que o preservativo é uma forma de prevenção da infecção pelo HIV, no entanto seu uso regular com parceiros eventuais oscilou entre 58 % para a classe socioeconômica mais elevada e 48 % para a classe menos favorecida (DOMINGUES, 2004, p. 104).

Neste sentido, Achkar (2004) percebe que as propostas de educação em saúde sustentadas na idéia de risco de determinadas práticas sexuais desprotegidas, apresentam-se insuficientes para o controle desta epidemia. É preciso que, além da informação, seja dedicada uma atenção particularizada, voltada para os sujeitos individuais e seus diferentes modos de subjetivação da doença, enfatizando a escuta ao invés de repassar informações ou orientações.

Buchalla e Paiva (2002) acreditam que a feminização do HIV dá-se porque normas sociais negam às mulheres conhecimento sobre sexualidade e saúde reprodutiva, o que limita suas chances de terem controle sobre seu corpo e decidirem com quem e como desejam manter relações sexuais. Algumas delas não podem exigir o uso de preservativo ou recusar manter relações sexuais, o que pode gerar suspeita de infidelidade. cremos que alterar o comportamento das mulheres que se colocam como protegidas contra as chances de contrair o HIV por via sexual, quando mantêm relação estável, torna-se o grande complicador para a propagação do HIV entre as mulheres e conseqüentemente entre as crianças. Porém, vale salientar que mudar o comportamento das mulheres, apesar de difícil, não é impossível.

Ainda neste contexto, Eidam (2003) considera que a resposta de nossa sociedade frente ao HIV e à aids, não deve ser apenas uma questão de mudança de comportamento individual, mas há necessidade de uma transformação social como resposta à aids. Por mais difícil que pareça, é certo investir em estratégias que promovam transformações culturais que produzam maior simetria entre homens e mulheres, na medida que, cada um assuma sua responsabilidade pelo seu corpo, negociando a proteção dentro do relacionamento.

Neste sentido, Praça e Latorre (2003) colocam a importância dos profissionais da saúde em planejar e desenvolver estratégias para mudança de comportamento das mulheres, de acordo com as características de cada uma, com a finalidade de proporcionar maior autonomia às mulheres, quando se trata do exercício de sua sexualidade.

Logo o Brasil, como muitos outros países, experimenta a consolidação do processo de aceleração da transmissão heterossexual e, como conseqüência, observa-se mudança no padrão de disseminação, levando à feminização da aids e ao progressivo aumento do número de casos em crianças por transmissão vertical.

Segundo Barreira (2002), em virtude desta mudança do perfil epidemiológico para a feminização, ou seja, com o crescimento do número de casos de HIV e aids entre mulheres, principalmente em idade fértil e o conseqüente aumento do risco de transmissão vertical do HIV, constata-se um aumento de crianças afetadas por esse vírus. A partir de então, o autor confirma que os maiores casos de HIV em crianças,

bem como de aids, em algumas destas que já desenvolveram a doença foram oriundas da transmissão vertical.

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2006a) também ressalta que há crianças HIV positivo decorrentes a outro tipo de transmissão que não a *Vertical*, são os casos da transmissão *Horizontal* (transfusão sanguínea, acidentes por materiais com sangue e/ou hemoderivados deste, contaminado pelo vírus). Porém, sabe-se que um número elevado das crianças de menos de 15 anos soropositivo para o HIV foram contaminadas por suas mães durante a gestação, no parto ou durante o aleitamento materno.

Um fato preocupante e avassalador que ameaça as pessoas é que, no ano de 2010, se não houver medidas confiáveis para diminuir a propagação do vírus, a aids poderá aumentar a mortalidade infantil em até 75% e duplicará a mortalidade em crianças menores de cinco anos em regiões pobres (2006a).

Já Peckham e Newell (2000) colocam que atualmente, de um modo geral, observa-se um número reduzido de crianças infectadas, conseqüente a redução em relação à transmissão perinatal, fato relacionado ao aumento do acompanhamento pré-natal e da intensificação, adesão ao tratamento às mulheres grávidas soropositivo para o HIV.

Vitória (2002, p. 20) ressalta que “o mais importante durante o tratamento com ARV é a necessidade da adesão ao mesmo, pois o uso inadequado poder propiciar a formação de cepas resistentes, bem como, limitar opções futuras de tratamento”. De acordo ainda com tal autora, o acesso amplo aos anti-retrovirais é resultado de uma resposta governamental a mobilização de vários setores e à participação ativa da sociedade civil na luta pelos direitos vem sendo reconhecido pela “resposta brasileira ao HIV”, devido aos resultados alcançados com esta política.

Maliska (2005) enfatiza que a utilização da terapia anti-retroviral intensiva introduzida no início de 1996, relacionado à lei específica que garantia a todos os cidadãos infectados o livre acesso a medicação essencial ao tratamento, a história natural do HIV e da aids alterou, visto que esta terapia ocasionou uma redução significativa global do número de mortes pela doença, bem como de sua incidência e infecções oportunistas.

Segundo Parker (2003), no início da epidemia do HIV e da aids, a idéia de morte imediata estava presente no pensamento dos seres humanos, expostos ou não ao problema; a possibilidade de se continuar vivenciando defronta-se com muitos fatores, como a falta de respostas de pesquisas sobre o tratamento, o preconceito que os portadores enfrentavam na sociedade, como também, a vergonha de continuar vivendo.

Atualmente, apesar ainda da existência de certo preconceito e discriminação e sem perspectiva de cura para o HIV, a morte tornou-se incerta, pois de acordo com Brum (2004) não se tem mais a hora de morrer, desde que o indivíduo HIV positivo se cuide.

O padrão de temporalidade de progressão para a aids em indivíduos infectados pelo HIV tornou-se variável. Segundo Fernandes, Gonçalves e Machado (2005):

A maioria dos indivíduos desenvolve aids em 10 anos após a infecção pelo HIV, entretanto cerca de 1-5% de indivíduos que permanecem relativamente saudáveis e assintomáticos por longos períodos, acima de 10 anos, são considerados não progressores ou lentos progressores. Por outro lado, indivíduos que desenvolvem a aids nos primeiros 2-3 anos são considerados rápidos progressores (FERNANDES; GONÇALVES; MACHADO, 2005, p. 230).

No Brasil, Meirelles (2003) refere que o tempo médio de sobrevida de pacientes após o diagnóstico tem sofrido alterações. Estudos revelam que na década de 80 e início dos anos 90, a média de sobrevida desses pacientes era de 5 meses. Atualmente é descrita uma média de sete anos na sobrevida desses indivíduos.

O aumento da expectativa de vida do ser HIV positivo pode estar relacionado, segundo Leite e Vasconcellos (2003) com o advento dos anti-retrovirais. Visto que, com o anti-retroviral a aids passa a ter características de uma doença crônica e apesar do grande benefício gerado por este tratamento, restam ainda algumas dificuldades a serem superadas. Dentre elas, o modelo assistencial vigente, centrado no caráter individual, técnico e curativo e o reducionismo que limita tanto a visão do processo saúde-doença em relação ao fenômeno do HIV e da aids, quanto o comportamento

individual e coletivo no que diz respeito à prevenção e tratamento (VERMELHO; BARBOSA, 2004).

Nessa perspectiva, Fernandes, Gonçalves e Machado (2005) ressaltam que o HIV e aids realmente estão se tornando cada vez mais uma doença crônica, pela possibilidade de longevidade e de qualidade de vida que os indivíduos infectados têm conquistado nos últimos anos. As doenças crônicas, conforme Silva, Souza e Meirelles (2004), provocam alterações na vida das pessoas não somente na estrutura e funcionamento do organismo, mas também nas condições e na qualidade de vida, trazendo um alerta para a necessidade de um cuidado maior consigo mesmo, adotando ou intensificando práticas de cuidado a saúde. Concordamos com as autoras, pois conviver hoje com o HIV e aids significa incorporar essa condição ao processo de viver, exigindo adaptações e o desenvolvimento de novos hábitos.

Assim, ao pensar que o HIV e a aids vem se tornando uma doença crônica, nos remetemos aos novos desafios que os indivíduos HIV positivo passam a viver. Conforme Silva (2004a) as doenças crônicas exigem mudanças na vida das pessoas e de suas famílias, o que requer repensar o modo de vida, incluir novas atividades no dia-a-dia, enfrentar limitações e encontrar formas de conduzir a vida de um modo mais próximo do normal possível. Cremos também ser necessário a prestação de um cuidado que contemple além da dimensão biofísica, a dimensão psíquica/emocional, na tentativa de aliviar as angústias da família e criança soropositivo para o HIV, a fim de enfrentar a doença e os problemas que a mesma acarreta no dia-a-dia.

Dessa maneira, o prolongamento na sobrevida de indivíduo soropositivo para o HIV vem crescendo. Canini, Reis e Pereira (2004) colocam que vários são os fatores para tal crescimento, como o aprimoramento de serviços e diagnósticos precoces, introdução de terapia anti-retroviral, bem como, comportamento sexual, atitudes, percepções e crenças que o paciente tem perante sua condição. Neste sentido, cremos que as mudanças do comportamento sexual, com adoção da prática de sexo seguro, juntamente com a utilização da terapia anti-retroviral, está relacionada à redução de riscos à saúde, contribuindo para a melhor uma qualidade de vida e sobrevida em pacientes soropositivos para o HIV. Quanto à relação dos anti-retrovirais com a qualidade de vida, Cardoso e Arruda (2005) consideram os como uma medicação

“forte” em duplo sentido. Em seu aspecto positivo apresenta propriedades terapêuticas que permitem maior tempo e qualidade de vida, e no seu aspecto negativo apresenta efeitos colaterais intensos. Concordamos com tais autores, porém acreditamos que além dos anti-retrovirais, a cura paliativa do HIV e aids inclui também a adoção de um estilo de vida saudável, regrado, com atitudes positivas, que permitam bem-estar e o estar-melhor do ser com HIV e aids.

Consideramos relevante que ao se trabalhar com as famílias e crianças soropositivas para o HIV em busca da qualidade de vida seja avaliado não só a dimensão física, mas principalmente os aspectos psicossociais e emocionais, apontando estratégias capazes de atuar em tais aspectos e proporcionar um bem estar à família e à criança com tal diagnóstico.

Canini, Reis, Pereira (2004) referem que há um crescimento importante da produção científica sobre a qualidade de vida, sobretudo nos últimos cinco anos, com indivíduos soropositivos para o HIV. A maioria dos estudos, sobre essa temática, está sendo desenvolvida nos Estados Unidos, porém, a aids hoje é uma doença com distribuição mundial e, segundo dados epidemiológicos, acomete parcela importante da população brasileira, o que remete ao reconhecimento da necessidade, cada vez mais, do desenvolvimento de pesquisa nessa área.

Com base nesse contexto cremos que o aconselhamento, a detecção de atitudes de risco, a educação para a saúde e a adesão ao tratamento com ARV, enfocando o comportamento positivo de saúde, são ferramentas que a enfermagem deve utilizar às famílias HIV positivo que convivem com a criança também HIV positivo, visando a melhor qualidade de vida e a maior sobrevivência dessas crianças.

2.1.1 O cuidar de si e o cuidar do outro - Transmissão Vertical.

O HIV pode ser transmitido de uma pessoa infectada para outra através de várias vias, dentre tais: através da transfusão de sangue e hemoderivados; nas relações sexuais vaginais, orais, anais sem o uso de preservativo masculino ou feminino; por acidente de trabalho com material perfuro-cortante contaminado pelo HIV e pela Transmissão Vertical da mãe para o filho, ou seja, através da via transplacentária, no

trabalho de parto, parto ou amamentação (VERMELHO; SILVA; COSTA, 2005). Dentre estas variadas vias de transmissão do HIV, enfocaremos nesse estudo a transmissão vertical, visto que os sujeitos deste estudo são as famílias, cujo foco são as mães biológicas soropositivas para o HIV.

Desde a década de 80, a transmissão vertical, ou seja, a transmissão do HIV da mãe infectada para o filho por via transplacentária, no trabalho de parto, parto ou amamentação, tem predominado de forma marcante, sendo a transmissão vertical a principal responsável pelo crescente caso de infecção pelo HIV em crianças (BRASIL, 2007).

Segundo, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2007), dados revelam que esta via de transmissão tem sido responsável por 90 % dos casos, como forma de exposição conhecida, em menores de 13 anos no Brasil. Foram notificados ao Ministério da Saúde, de janeiro de 1983 a junho de 2007, 13.171 casos de aids em menores de 13 anos de idade devido à transmissão vertical, no entanto este número vem reduzindo ano a ano com a adoção de medidas de prevenção.

A via perinatal, depois da sexual e sanguínea, é a terceira em frequência já comprovada pela infecção pelo HIV. (...) A via transplacentária é a mais frequente, mas também não é a única na transmissão materno-fetal. (...) Os dados indicam que 20 a 25 % dos recém-nascidos de mães infectadas irão se tornar portador. Cerca de 75% dos recém-nascidos soropositivo perdem esses anticorpos adquiridos passivamente em 15 meses (BRASIL, 2006a, p.43).

A detecção do vírus no recém-nascido nas primeiras 48 horas de vida indica infecção transplacentária. A ausência de detecção do vírus na primeira semana e posterior detecção entre 7 e 90 dias, sem aleitamento materno, indica infecção no momento do parto (ROSENTHAL; MORAES, 2002, p.45).

Diferente dos adultos, a detecção de anticorpos anti-HIV nas crianças, segundo (MARQUES, 1998, p.16) “é mais complexa em virtude da sintomatologia clínica variada e muitas vezes inespecífica, além da passagem transplacentária de anticorpos maternos anti-HIV”. De acordo com o autor, tal fato pode ser exemplificado nas crianças menores de 18 meses, nascidas de mães HIV positivo, pois

nesta faixa etária a positividade do teste anti-HIV não diferencia entre anticorpos da mãe e da criança, já que os anticorpos daquela podem ser transferidos, passivamente pela placenta à criança e persistir até os 18 meses.

Conforme o Ministério da Saúde (2006b, p.6), vários fatores estão associados a maior transmissão do HIV da mãe para o filho, dentre estes têm-se:

a) Fatores virais, tais como a carga viral, genótipo e fenótipo viral; b) fatores maternos, incluindo estado clínico e imunológico, presença de DST e outras co-infecções, o estado nutricional da mulher, e o tempo de uso de anti-retrovirais na gestação; c) fatores comportamentais, como o uso de drogas e prática sexual desprotegida; d) fatores obstétricos, tais como a duração da ruptura das membranas amnióticas, a via de parto e a presença de hemorragia intraparto; e) fatores inerentes ao recém-nascido, tais como prematuridade e baixo peso ao nascer; e f) fatores relacionados ao aleitamento materno (BRASIL, 2006b, p.11).

A transmissão transplacentária é a mais freqüente no final da gravidez. Segundo o Ministério da Saúde (2006b), estudos epidemiológicos sugerem que os processos inflamatórios e/ou infecciosos do córion e do âmnion, mesmo causados por outros vírus e bactérias, podem facilitar a transmissão intra-uterina. Quanto à ruptura prematura da membrana amniótica se for superior a 4 horas há maior risco de transmissão do HIV para a criança. Já a infecção pelo HIV no momento do parto ocorre por lesões na pele do recém-nascido e exposição direta ao sangue ou fluidos infectados, ou ainda por ingestão dos mesmos.

A possibilidade de contaminação da criança através do leite materno é de aproximadamente 14%. Caso a infecção aguda ocorra durante o aleitamento, tal possibilidade aumenta para 29%. A política do Ministério da Saúde recomenda a substituição do aleitamento materno, pelo leite artificial ou leite humano pasteurizado disponível nos bancos de leite (BRASIL, 2006b).

A preconização de não amamentar, segundo Ruff (1994) e Van de Perre (1993) é justificada por algumas pesquisas que têm detectado o HIV-1 de célula livre e associado à célula, tanto no colostro como no leite tardio de mulheres infectadas com HIV, e sugerem a presença de níveis mais elevados de HIV associado à célula no leite inicial, quando comparado com o leite posterior. Ainda neste contexto, a

UNICEF/UNAIDS e WHO (2006), com base também em pesquisas experimentais realizadas até o momento atual, colocam que a transmissão do HIV através do leite humano pode ocorrer em qualquer período da lactação e o risco da aquisição é cumulativo, ou seja, quanto mais longa a duração da lactação, maior será o risco adicional de transmissão através do leite do peito.

No que se refere à temática da amamentação, Santos (2004) diz que é possível identificar uma tendência atual e crescente, com importantes avanços nos últimos anos, em decorrência dos estudiosos buscarem novas abordagens, fazendo valer os sentimentos, as falas e os significados da mulher/mãe HIV positivo, quanto ao ato de não poder amamentar.

Em relação à privação da amamentação pelas mães HIV positivo, Santos (2004) ressalta a expressão “amamentação simbólica”, e explica que embora o bebê esteja impossibilitado de usufruir dos benefícios do leite materno, a menos que seja pasteurizado, o ser família/mãe soropositiva para o HIV pode, mesmo que de modo factício, através de gesto, atitudes e ações, a partir do seu próprio corpo simular o ato de amamentar. Em termos práticos, a autora coloca que a mãe ao fornecer outro alimento para o filho deve procurar fazê-lo pessoalmente, buscando estabelecer com a criança uma profunda relação através de um processo de interação e transação estabelecido por estímulos sensoriais, auditivos, táteis, visuais e emocionais, do mesmo modo que ocorre a amamentação natural, dessa maneira ocorre a idéia da “amamentação simbólica”.

A respeito ainda da transmissão vertical, Isaacs, Garsia e Peat (2003) dizem que é um processo multifatorial, que requer uma combinação de intervenções dirigidas a diferentes fases da transmissão, para reduzir ou eliminar o risco da mesma. Sendo assim, evitar a amamentação, recorrer à cesariana eletiva e aderir o tratamento com anti-retrovirais (ARVs) durante a gestação, são métodos preventivos que demonstram ser eficazes.

Para tanto é importante que o exame anti-HIV passe a ser rotina nos cuidados do pré-natal e que o tratamento para as mães e os bebês seja feito o mais cedo possível. Assim, observa-se a vital importância do diagnóstico precoce para dar início ao tratamento adequado, a fim de amenizar a cadeia de proliferação do vírus no

organismo dessas gestantes e evitar a transmissão via placentária para o feto (BRASIL, 2006a).

Neste contexto ainda, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2006a), em 1997 adota uma política de oferecimento universal do teste anti-HIV para gestantes no pré-natal. Porém, Veloso, Vasconcellos e Grinsztejn (2004) ressaltam que a realização deste teste é facultativa, devendo ser solicitado consentimento verbal da gestante, além de disponibilizado aconselhamento pré e pós-teste. Este aconselhamento tem como finalidade auxiliar a gestante lidar com as questões emocionais decorrentes do HIV, esclarecendo de forma personalizada, com o intuito de levar a gestante a verbalizar suas dúvidas e receios. Uma vez que, de acordo com Coelho e Motta (2005), o descobrimento do HIV durante a gestação, desencadeia sentimentos de tristeza profunda, seguido de um comportamento de indefinição de não saber como agir, o que fazer, depois o desejo de autodestruição – vontade de se matar, que pode ou não, passar com o tempo a ser superado pelo sentimento materno de “amor”, em relação aos filhos que estão sendo gerados em seu ventre.

Embora o Ministério da Saúde reconheça que o momento do parto não se constitui no ideal para o oferecimento e realização do teste anti-HIV, considera nocivo negar a mulher a oportunidade de ser testada e de colocar a sua disposição e à do seu filho o tratamento profilático adequado para ambos, estando tal terapia disponível e, com isso, possibilitando reduzir drasticamente a chance de a criança se infectar pelo HIV (ACHKAR, 2004).

Ainda nesse sentido, Katz (2003), reforça os potenciais benefícios em se iniciar a terapêutica anti-retrovírica nas mulheres grávidas, visto que incluem uma supressão significativa da carga vírica, diminuindo deste modo o risco de transmissão do vírus ao feto. Para que a terapêutica anti-retrovírica preventiva possa ser instituída no momento adequado, é muito importante realizar o rastreamento precoce das grávidas e proceder ao seu seguimento em consultas de alto risco. Seguindo esta linha de pensamento do autor, pensamos ser importante ter a certeza de que as mulheres grávidas compreendem claramente o objetivo da terapêutica, assim como as conseqüências nefastas, para elas e para o feto da não adesão à terapêutica.

Conforme, Ministério da Saúde (BRASIL, 2006b),

(...) recomenda-se para a redução da transmissão vertical do HIV, a testagem de gestantes, oferecendo o teste anti-HIV no pré-natal, ressaltando a importância desta testagem, pois sem a identificação de mulheres grávidas infectadas, estas não podem se beneficiar das intervenções para a redução da transmissão vertical do HIV; a quimioprofilaxia, que consiste no uso de Zidovudina pela gestante a partir da 14^o semana de gestação (via oral), durante o trabalho de parto (injetável) e pelo recém-nascido (via oral) como conduta padrão; e é recomendável a substituição do leite materno pelo leite artificial ou por leite humano pasteurizado, disponível nos bancos de leite (BRASIL, 2006b, p.8).

Para tanto, Coelho (2004) coloca a importância da enfermeira, bem como, de outros profissionais de saúde em ressaltar às gestantes à realização do pré-natal, em especial às soropositivas para o HIV com o fornecimento e acompanhamento do tratamento com anti-retroviral (ARV), orientações como a não amamentação, a fim de conquistar a redução da infecção do HIV mãe-filho. Visto que, a identificação do HIV em gestantes a nível primário de atenção à saúde é um fator diretamente relacionado à diminuição de risco de transmissão vertical.

De acordo com Vermelho, Silva e Costa (2005), a realização de um diagnóstico preciso, quanto a detecção de anticorpos anti-HIV é fundamental, a fim de possibilitar o manejo adequado das gestantes/crianças com o vírus, resultando assim em melhoria do tempo de sobrevivência e redução da morbidade relacionada à doença através da indicação de terapêutica anti-retroviral, intervenções profiláticas e eficaz alimentação. Sendo que, para a eficácia do tratamento anti-retroviral na mulher grávida, a mesma deve ser monitorada com a realização de mensuração de níveis de carga viral e contagem de células T-CD4+, permitindo identificação precoce de possíveis falhas terapêuticas e adequação do esquema terapêutico (BRASIL, 2006a).

Segundo Havlir e Lange (1998), atualmente se dispõe de recursos terapêuticos mais eficazes para o controle da doença, com a associação de novas drogas, como a terapia dupla e a terapia tripla, as quais contribuem para maior sobrevivência da criança, quando utilizados precocemente. Os avanços nos últimos anos em relação ao tratamento medicamentoso na gestação aumentam consideravelmente a perspectiva de qualidade e tempo de vida da gestante HIV soropositiva e

consequentemente, diminuiu os casos de transmissão perinatal (COELHO; MOTTA, 2005).

Negra (1998) diz que a introdução de tratamento anti-retroviral em crianças ainda é uma questão incerta, pois enquanto em adultos a carga viral é um marcador na introdução e alteração dos anti-retrovirais, nas crianças o momento exato da introdução de ARVs é uma questão incerta, visto que faltam estudos que forneçam os parâmetros de carga viral e que autorizem a introdução ou alteração em crianças.

Os primeiros estudos mostram que durante o primeiro ano de vida a carga viral das crianças é muito mais elevada que a do adulto, independente da evolução clínica que as mesmas irão desenvolver. Portanto este parâmetro ainda não pode ser utilizado neste grupo de pacientes. A introdução dos ARVs em crianças está baseada ainda no momento, na apresentação clínica e alteração imunológica e não existe unanimidade na conduta (NEGRA, 1998, p.118).

Para Leandro-Merhi, Silva, Vilela *et al.* (2001), a terapia ARV auxilia no crescimento e desenvolvimento das crianças infectadas, principalmente naquelas, filhas de mães tratadas durante a gestação. Outro fator que influencia é o ano de diagnóstico precoce, uma vez que as crianças serão tratadas mais cedo e com isto terão um estado nutricional menos comprometido.

Contudo enfatizamos, do supremo direito da criança a nascer saudável decorre o dever ético e incontornável da mulher em conhecer a sua situação face ao HIV e aderir às medidas preventivas da transmissão vertical que lhe deverão ser propostas de modo adequado à sua cultura e aos seus conhecimentos.

2.2 A criança e a família convivendo com o HIV

A primeira e maior tensão emocional da família que convive com a criança soropositivo para o HIV está relacionada ao diagnóstico, no qual a expectativa, ansiedade inicial frente a incerteza se agrava quando realizada a confirmação. Pedro (2003) diz que com a certeza do diagnóstico, a resposta normalmente apresentada pela

família da criança HIV, positivo durante a vivência no processo saúde/doença, caracteriza-se por sentimentos de culpa, negação, aceitação/resignação, esperança, descrença, raiva, medo/receio, vergonha/discriminação, compaixão, entre outros. Neste sentido, o autor enfatiza que a família deve buscar adaptar-se e reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e (con)viver frente a situação do HIV na criança.

Alves e Padilha (2004) explicam que a tensão oriunda após a confirmação do diagnóstico, se dá pelo indivíduo perceber-se frente a uma doença cheia de preconceitos, que carrega ainda o estigma dos “grupos de risco”, conhecidos como homossexuais, prostitutas, usuários de drogas, além do fato de ser uma doença incurável, apesar de seu controle.

De acordo com Domingues (2004), o temor do HIV e da aids não está relacionado apenas ao vírus, mas em ter que expor o diagnóstico aos outros, tornando público aspectos de sua vida particular. A revelação do diagnóstico é um processo de enfrentamento na maioria das vezes doloroso, visto que o temor maior passa a ser o isolamento social e alguma das vezes a perda de apoio dos familiares.

De acordo com Velho (2003) o isolamento social se estabelece como mecanismo de proteção do HIV e da aids, em que o diferente é entendido como desigual e o indivíduo, ao ser apontado como portador do vírus passa a ser identificado como um transgressor de normas sociais e morais. Neste sentido, o isolamento social acaba gerando uma recíproca. cremos assim, no contexto deste estudo, que as pessoas distanciam-se das famílias e das crianças soropositivas para o HIV por estas serem um modelo que representa desvio, e como mecanismo de defesa tais famílias, submetem-se ao isolamento, pois não se sentem socialmente aceitas. Assim, conviver com o HIV significa estar exposto às intempéries da vida. Como consequência, segundo Oliveira e Santos (2003), encontramos famílias fracas, desamparadas e vulneráveis, vivendo um momento solitário, cuja presença de um profissional da enfermagem empático, capaz de ouvir e de se fazer ouvir, pode modificar o comportamento desta família ao proporcionar um estar-melhor. Pensamos que a enfermagem ao estar sensível a outra pessoa deverá estar atenta às dicas emocionais, com uma escuta atenciosa buscando compreender a sua perspectiva, pois ajuda oferecida terá por base a compreensão das necessidades e sentimentos da outra pessoa.

Segundo Pascual (2002), embora o indivíduo portador de HIV e aids tenha assegurado todos seus direitos enquanto cidadão, observa-se formas cotidianas de exclusão social. Pensamos que as crianças e seus familiares ao abdicarem do convívio, das relações na sociedade, continuarão tendo seus direitos violados, apesar de toda uma história de luta pelo reconhecimento de seus direitos e de sua dignidade.

Deste modo, cremos que ser HIV soropositivo significa estar exposto a julgamentos, a exclusão, tendo talvez como primeira ameaça não a doença enquanto processo fisiopatológico, mas como provocadora de uma condição social patológica.

Como afirma Domingues (2004), ao portador de HIV e aids, o medo da morte física e da degeneração corporal parece não ser maior que o medo da discriminação, do abandono, da exclusão social e morte civil. Perante este arranjo de discriminação e preconceito social que atinge diretamente os indivíduos acometidos por HIV e aids, o silêncio do diagnóstico acaba sendo para alguns um recurso de proteção, evitando a exposição e o desgaste que muitos acabam sofrendo, quando o HIV e a aids tornam-se pública. Nesta linha de pensamento, vemos que o fato do indivíduo soropositivo para o HIV isolar-se, guardar para si seu diagnóstico de soropositividade revela sinais de auto-estigmatização, introjetando no mesmo um conjunto de atitudes e reações negativas advindas da percepção na relação consigo mesmo, com outrem e com o mundo da vida.

Blessa (1999) diz que sentimentos como vergonha/discriminação levam as famílias de crianças soropositivas para o HIV a introjetar a postura e conduta social provocada pela chamada morte civil. É interessante ressaltar que muitas vezes é a sociedade que aponta e estabelece o que é certo ou errado em relação a conduta das pessoas. A não aceitação social de um indivíduo, que é estigmatizado, pode vir a configurar esse processo de morte civil. No caso específico do HIV, cremos que esse processo pode tomar um caráter irreversível, uma vez que a doença é tratável, mas não curável.

A culpa, outro sentimento citado, pode levar a família à proteção exagerada, privando muitas vezes a criança de experimentar sua autodeterminação e capacidade de decisão tão necessária para chegar a maturidade. Coelho e Motta (2005) dizem que o sentimento de culpa pode ocorrer pela gestante, no início do período gravídico, pois

na nossa cultura, a gestante é vista como alguém que carrega em seu próprio ventre a vida, a esperança e o futuro. Assim a gestação começa a ser vivida com muita insegurança em relação ao futuro desse bebê, já marcado pelo estigma social.

De acordo com Silva e Silva (2002), as famílias da criança soropositivo para o HIV sentem-se culpadas, pois se não há uma vida sem restrições físicas, há uma vida com sérias restrições sociais que acabam por refletir no cotidiano dessas crianças. Como consequência, as motivações pelas famílias tornam-se escassas e a culpa cresce, quando pensa-se não estar sozinha, visto que isso representa também a contaminação do filho.

Pedro (2003), em relação aos sentimentos de medo, coloca este relacionado a incerteza, ameaça e desamparo podendo surgir quando uma pessoa teme não enfrentar uma exigência que lhe é imposta.

Ainda a respeito dos sentimentos caracterizados pelas famílias que convivem com a criança com HIV, está a aceitação/resignação, segundo tal autor, esses sentimentos ocorrem no momento que a família demonstra, por exemplo, que não há mais nada a fazer, diante da situação de conviver com o HIV. Apesar deste “não há mais nada a fazer”, algumas famílias apresentam no fundo, sentimentos de esperança, que se expressam mais através dos olhares do que propriamente na fala, sendo traduzido, segundo Pedro (2003), pelas expectativas em relação ao futuro da criança HIV soropositivo. Sentimentos de esperança, que acreditamos ser alimentado algumas das vezes, pela presença da fé, religião. Neste contexto, Maliska (2005) ressalta a importância da existência dos aspectos religiosos, nos quais a igreja exerce um papel oferecendo a cura para as doenças, com explicações orientadas pelo poder divino, sendo a fé o principal elemento.

Para Pietrukowicz (2001), a busca pela religião se dá para o alívio de sofrimentos e males, proporcionando conforto, solidariedade e apoio social. Deste modo, a religião adquire sentido como meio de enfrentar os problemas e as dificuldades que as pessoas vivem no dia-a-dia. Acreditamos ser neste contexto que a religiosidade pode contribuir ao exercer o acolhimento e oferecer algum tipo de conforto às famílias HIV soropositivo que convivem com a criança também HIV positivo. Talvez o mais importante, não seja a fé propriamente religiosa, mas aquela

que nutre a cada dia, o desejo de viver e que impulsiona estas famílias buscarem formas de cuidado de si e da criança soropositiva para o HIV, a fim de buscar o bem-estar e um estar-melhor.

Outro sentimento exacerbado pelo ser que (con)vive com HIV, segundo Eidam (2003) é a ação/reação, acontecimentos estes que as famílias de crianças HIV soropositivo utilizam, a exemplo de pedir esmola, como maneira de fugir da realidade, neste caso da situação de enfrentar o HIV. Apesar de, na sua *história de vida*, a família já ter apresentado tal comportamento (pedir esmola), cremos que após a identificação da soropositividade para o HIV, esse fica reforçado como uma forma de reação.

Em relação ainda a ação/reação, no processo de socialização, há algumas famílias que ocultam a vida social da criança, não a matriculando em escola, devido a criança estar com o HIV; e a outras, que as integram no meio social. Ambas as situações são formas de agir e reagir que não são contraditórias, nem incorretas, nem omissas, na visão de Marques, Francisco e Clos (2003) são diferentes. Concordamos com os autores e acreditamos que para compreender porque assim o fazem, temos que ouvir as suas histórias de vida, buscar entender seus significados e, para isso, é necessário disciplina, compromisso, discernimento e aquisição de novos conhecimentos.

É fundamental ressaltar que tais sentimentos devem ser considerados não só aos familiares das crianças soropositivas para o HIV, mas também para estas. Pois, além dos familiares, a criança também pode apresentar sentimentos frente a situação de estar com o HIV, logo, ao dizer que a criança não entende, subestimamos sua capacidade, e não aceitamos que ela tenha pensamentos, sentimentos e atitudes de acordo com o mundo que a cerca. Franco (1999) ressalta que é preciso mudar diante a tal pensamento, ou seja, é preciso trabalhar com as diferentes fases de compreensão da criança e isto é um desafio, principalmente para os profissionais da saúde e educação.

A respeito ainda, do ser-criança que convive com o HIV, Paula e Crossetti (2005) ressaltam que a criança experiência diferentes condições existenciais, dentre estas o HIV, que exige acompanhamento de saúde, tendo, portanto, o cenário do hospital como parte do seu mundo-vida. Condições em que apresenta diferentes enfrentamentos em seu existir, tais como as atitudes de preconceito e discriminação, a

perda os pais, necessidade de adesão ao tratamento anti-retroviral para seu estar melhor, entre outras. Contudo, cremos que o fato da criança, assim como, da sua família conviver com o HIV, não exclui a mesma de ser cuidadas e respeitadas, em sua existencialidade.

Para a criança, estar com HIV, segundo Barreira (2002), pode representar uma experiência de intenso sofrimento psíquico, pois além de poder limitar as atividades de seu cotidiano como brincar, correr e expressar-se, devido conseqüências da debilidade física causada por doenças oportunistas, pode promover atitudes superprotetoras ou discriminatórias das pessoas que lhe dispensam cuidados.

A fim de evitar tais atitudes superprotetoras, consideramos importante a presença da enfermagem trabalhando os sentimentos de negação, incerteza, culpa, desconfiança, discriminação, entre outros, exacerbados pelos familiares soropositivos para o HIV da criança também HIV positivo, visto que alguns destes apresentam dificuldades no enfrentamento da situação, podendo interferir no cotidiano das crianças. Já que, segundo Pedro e Funghetto (2005), as famílias agem e reagem das mais diversas maneiras, desde momentos de instabilidade até uma superproteção, impedindo que a criança desenvolva suas potencialidades e também aprenda a reconhecer limites.

Neste contexto, consideramos importante ressaltar que, durante as vivências e (con)vivências as famílias estimulem, bem como, permitam que as crianças soropositivas para o HIV brinquem, sorriam, façam travessuras, expressem expectativas futuras, demonstrem interesse no aprender, sintam-se bem no meio de outras crianças, gostem da escola. Pois, segundo Pedro (2003), as crianças soropositivas para o HIV, quanto às vivências no processo de socialização têm as mesmas necessidades das ditas “normais”. Elas estão vivenciando um período de infância turbulento, com diferença em relação as outras, mas o brincar tem significado tanto para o momento atual como para a sua expectativa futura.

As crianças infectadas pelo HIV não só podem, mas devem viver normalmente inseridas na sociedade. É por isso que os poderes públicos, os responsáveis políticos, os educadores e toda a sociedade, devem tomar uma atitude

ativa a fim de assegurar a normal escolarização e inserção social destas crianças e, em geral, de todas as pessoas infectadas pelo HIV (PEDRO, 2003).

Segundo a UNAIDS (2003, p. 46) “é papel da escola desenvolver um ambiente escolar solitário, para o recebimento de crianças e famílias portadores do HIV/aids, garantindo aos mesmos os direitos, por meio de um abordagem igualitária”. Porque, em um país com inúmeras diversidades sociais e econômicas, as questões de saúde estão diretamente ligadas aos aspectos educacionais.

As emoções, ansiedades e angústias apresentadas a partir da ciência de um resultado positivo para o HIV estão relacionadas com os mesmos sentimentos experimentados por todos nós, frente a situações-limite imposta pela vida, embora a intensidade possa ser maior devido às interpretações subjetivas de cada um acerca do conceito compartilhado socialmente sobre a epidemia (PASCUAL, 2002, p.23).

Sabe-se que qualquer doença numa família gera situação de estresse e conflito. Isto ocorre desde o momento em que o diagnóstico de uma doença é comunicado à família, trazendo profundas alterações que afeta não só a unidade familiar, mas também o relacionamento de seus membros com outras pessoas (PEDRO; FUNGHETTO, 2005).

O estabelecimento do diagnóstico de HIV, ressalta Souza (2000), provoca impacto em toda família, gerando situação de difícil enfrentamento, que pode estar associada a concepção do HIV e aids como uma doença de caráter moral e social que envolve dois grandes tabus da sociedade, o sexo e a morte. Tal fato dá-se ainda porque, segundo Meneghin (1996), o HIV e a aids carregam consigo representações associadas a sua forma de transmissão. Essas representações suscitam sentimento de medo do desconhecido, da punição e da morte, estimulando o preconceito, gerando mitos e tabus.

Santos (2004) em sua tese, a partir da aproximação, observação, convívio, diálogo, vínculo estabelecido com as mulheres/mãe HIV positivo, ressalta que o impacto da revelação do diagnóstico de soropositividade é percebido de diferentes modos para cada uma delas, e a maneira de reagir face à descoberta é influenciada de

acordo com diferentes fatores. Seja como for, ao serem informadas sobre a condição de HIV positivo, estas mulheres HIV positivo expressam sentimentos, pensamentos e condutas que variam desde estado inicial de choque ou negação, tristeza, revolta/ira, culpa, medo, depressão e até o desejo de se matar (SANTOS, 2004).

Esta simbologia a respeito do HIV e aids relaciona-se aos fatos de os sentimentos manifestarem das mais variadas formas. Um desses sentimentos é o medo irracional quanto à contaminação pelo HIV, associado aos valores ligados à sexualidade, ao castigo e à morte.

Na formação da representação a cerca do HIV e aids, Lage (2003) coloca que a estrutura das atitudes constitui a ossatura da representação, que dela depende do conhecimento sobre a doença. A autora enfatiza que os conhecimentos sobre o HIV e aids pelas famílias da criança soropositivas dependem estreitamente das atitudes frente à situação; para as crianças, tais atitudes aumentam regularmente com a idade, sem distinção, quanto ao gênero masculino ou feminino.

Ainda em relação a representação social ao HIV, a autora refere que há famílias de criança HIV soropositiva que se sentem rejeitadas pela sociedade, em função das atitudes hostis e até racistas, que operam no meio social. E há outras que se mostram preocupadas com a questão de conviver com o HIV e por isso procuram conhecimento, através de discussões com outras pessoas, bem como, por informações midiáticas (internet, televisão) sobre os avanços, novidades no tratamento, difusão da epidemia do HIV e da aids (SILVA, 2004b). E, neste sentido acreditamos que o saber, o conhecimento e as informações acerca do HIV e aids constituem-se num aspecto essencial das representações sociais.

De acordo com Marques, Francisco e Clos (2003), as representações sobre a saúde e a doença ultrapassam a esfera do campo biológico e abrangem dimensões amplas que comportam idéias, significados e imagens, relacionadas com comportamentos individuais, sociais e culturais, no qual os indivíduos vivem e convivem. A infecção pelo HIV, em especial pela sua dimensão e pela forma como foi divulgada pela mídia, proporciona um campo fértil para a produção de diversas significações e imagens.

É necessário considerar as famílias soropositivas para o HIV que convivem com a criança também HIV positivo, segundo Alves e Souza (1999, p. 113), como alguém que “compartilha com outros um estoque de crenças e receitas práticas para lidar com o mundo, receitas estas que foram adquiridas ao longo de uma trajetória biográfica singular”. Há de se considerar, no entanto, as estruturas sociais, a história de vida, considerando que as famílias constroem suas ações em um processo histórico, diferente para cada cultura e sociedade. Fato que é confirmado por Brasil (1992) ao enfatizar que o significado que cada família dá para a descoberta de sua condição de HIV positivo difere entre si, sendo determinado pelo contexto em que viveu e que vive hoje, pelas suas experiências, crenças, valores, pela sua história de vida e estrutura interna de cada um.

Concordamos com tais autores e acreditamos que as percepções e os comportamentos que cada família atribui à criança HIV positivo dependem do seu grau de aceitação, de informação, bem como do seu estado emocional. Porém, Marques, Francisco e Clos (2003) complementam que, o que de fato vai influenciar o comportamento da família, é a sua cultura, sua crença, sua história de vida, assim como o contexto em que a mesma está inserida, levando a discriminação do indivíduo e exclusão do grupo familiar, ou buscando formas para seu enfrentamento e sua superação, tentando se reestruturar frente à realidade que a doença traz.

Em relação a estes diferentes comportamentos apresentadas pelas famílias frente a infecção pelo HIV, Persegona e Zagonel (2006) dizem que esta particularidade deve ser considerada, dialogada, investigada e percebida pela enfermeira, para que o cuidado atenda às expectativas de quem o faz e de quem o recebe, tornando-se efetivo.

Alves e Souza (1999) dizem que os indivíduos em relação à enfermidade desenvolvem, bem como, buscam estratégias próprias para lidar com a situação e as respostas aos problemas criados pela doença. Estas autoras acrescentam que a vivência da enfermidade pelo indivíduo, assim como pelos familiares é reproduzida a partir do universo sócio-cultural, dos quais estes fazem parte.

Uma das maiores atribuições da família é o cuidado à saúde. A família é primeiramente responsável pela maioria dos cuidados durante o processo de saúde-doença. Radünz e Souza (1998) ressaltam que quando a relação de cuidado assume

perspectiva de cuidar de si ao cuidar do outro, o cuidador consegue progredir e, conseqüentemente, o paciente também consegue desenvolver-se. Tais cuidados à família incluem tanto o ensinamento das práticas de saúde, como também a garantia de suporte social durante todas as etapas do crescimento e desenvolvimentos da criança (ELSEN, 1994).

Santos (2004) em sua tese de doutoramento intitulada: “A expressividade corporal do ser-mulher/mãe HIV positiva frente à privação do ato de amamentar: a compreensão do significado pela enfermeira à luz da Teoria da expressão de Merleau-Ponty”, ao focalizar o papel de mãe/mulher HIV positivo, coloca em evidência certas representações relativas ao papel materno, sendo a mãe reconhecida simbolicamente como a *mãe coruja*, a *ótima mãe*.

“Mãe competente em cuidar do filho e nele deposita sua razão de ser e existir, pavimentando obstinada e incessantemente o caminho. É carinhosa, dedicada, amorosa, equilibrada, calma e disponível, realizando com prazer e abnegação todas as tarefas inerentes com cumprimento do seu papel de mãe. Alimenta, acaricia, educa, protege, oferece amor materno” (SANTOS, 2004, p.287).

O cuidado pelas famílias à criança HIV soropositivo é enfatizado por Gomes e Erdmann (2005) por ser expresso pelo afeto, carinho e atenção, com o objetivo de buscar adaptar-se à nova realidade e reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com a sua impotência frente a situação da criança HIV positivo, para, dessa forma, reconstruir sua identidade como grupo familiar. A presença da família HIV positivo junto a criança também soropositivo para o HIV é essencial, pois para Gomes e Erdmann (2005):

A família além de possibilitar condições emocionais mais satisfatórias tanto para si como para a criança, tem uma série de outras vantagens: cria um relacionamento mais próximo e intenso com a equipe; é fonte de informação direta sobre a evolução da doença; previne acidentes na enfermagem; permite a participação ativa no cuidado à criança (GOMES; ERDMANN, 2005, p. 24).

As crianças HIV positivo, algumas vezes, devido ao grau de imunodeficiência, apresentam intercorrências sucessivas, onde não é possível o controle ambulatorial ou no Hospital Dia, sendo necessária a sua internação (NEGRA, 1998). E isto acarreta situações de estresse tanto para a criança como para a família.

Renck (2004) ressalta que, sempre que uma criança fica doente, o estresse criado envolve a família como um todo, pois tal fato causa impacto não só na criança soropositivo para o HIV, mas na família que convive com esta criança. Assim, concordamos com a autora, que para a enfermagem prestar uma assistência adequada à criança, deve-se considerar a mesma como um ser singular, inserido em um contexto social e, principalmente familiar. Já que, “a satisfação das necessidades da criança implica o envolvimento da família no cuidado, visto que, em nossa sociedade, está é a responsável pelo bem estar e segurança de seus membros” (VIEIRA, BRANDÃO, FARIAS, *et al.* 2004, p.30).

Nesse sentido, Gomes e Erdmann (2005) enfatizam que o estresse e ansiedade podem ser reduzidos, tanto para a família como para a criança HIV soropositivo, quando este familiar encontra-se junto à criança. Concordamos com os autores, pois acreditamos que a presença da família, permite a criança elaborar melhor seus sentimentos e emoções, controlar sua ansiedade, medos, temores e fantasias em relação a hospitalização.

Reforçando estes aspectos Wong (1999) traz que a hospitalização representa uma mudança do estado habitual de saúde e das rotinas, e que as crianças possuem um número limitado de mecanismos para enfrentar e superar experiências estressantes. Segundo Vieira, Brandão, Farias, *et al.* (2004) a família sendo a unidade de cuidado básico da criança se ressentida diante da ameaça que a hospitalização representa. Assim, constata-se que algumas reações das famílias de crianças hospitalizadas são de: descrença, culpa, medo, sensibilidade e frustrações. Ainda nesta linha de pensamento, Wong (1999, p.577) cita:

(...) os pais podem reagir com descrença, especialmente quando a doença é súbita e grave. Após a idealização da doença, os pais reagem com raiva ou

culpa, ou ambas. Eles podem responsabilizar-se pela doença da criança ou ficar raivosos com outras pessoas por algo que foi feito errado. Os pais questionam sua adequação como prestadores de cuidado e revêem quaisquer ações ou omissões que pudessem ter evitado ou provocado a doença (WONG, 1999, p.577).

Diante disto, percebe-se a importância de considerar a situação da criança soropositivo para o HIV não somente como um agravo psicológico para esta, mas também como um possível trauma para a família que necessita de apoio de todos, especialmente da equipe de enfermagem. Pensamos que para isso os profissionais de enfermagem precisam estar atentos às necessidades de cuidado centrado na família e criança soropositivo para o HIV, com as quais interagem no seu cotidiano de trabalho.

2.3 O cuidar sensível da enfermagem à família e à criança HIV soropositivo.

Para compreender a abordagem da enfermagem na busca de um estar melhor à família soropositivo para o HIV que convive com a criança também HIV positivo, primeiramente cabe ressaltar que a problemática destes, bem como, daqueles que já desenvolveram a doença ultrapassam as fronteiras estatísticas. Pois, de acordo com Jatobá, Silva e Silva (2003, p. 178) “tal fato implica em convivência com uma doença que traz implicações psicossocioemocionais e espirituais importantes no viver destas crianças e de seus familiares”. E esta realidade em muito desafia a enfermagem a enfrentar a problemática física e simbólica da epidemia representada pelo HIV.

Apesar de transcorridos mais de vinte anos de existência, a trajetória do HIV e aids continua ainda a ser marcada pelo preconceito, discriminação, segundo Reis e Xavier (2003), tais comportamentos se dá tanto às pessoas soropositivos para o HIV, quanto àquelas que convivem com as mesmas, no caso deste estudo, os familiares da criança HIV positivo. Sobre esta realidade, Westrupp (1998, p.22) salienta que:

(...) as epidemias assumem características comuns ao longo da história da humanidade, sejam essas de ordem política, econômica ou social. Entretanto, quando a letalidade é alta e os agravos se evidenciam claramente, provocando no indivíduo o risco de morrer ou ficar alijado do

meio em que vive, a epidemia configura-se diferentemente no contexto social, levando a sociedade, na sua maioria, a enfrentar a epidemia sob forma de negação, preconceito e discriminação (WESTRUPP,1998, p.22).

O estigma e a discriminação associados ao HIV/aids têm sido apontados entre os principais obstáculos à prevenção de novos casos de infecção, ao apoio, assistência e tratamento e ao alívio do impacto da doença. Vale lembrar ainda que a estigmatização mantém íntima relação com o poder e a dominação, sendo reforçada pela desigualdade social. Suas origens estão profundamente enraizadas na sociedade e nas normas e valores que regem a vida cotidiana dos indivíduos (VERMELHO; BARBOSA, 2004).

Segundo, Parker e Aggleton (2002) o estigma, a discriminação são considerados fenômenos universais, ou seja, estão presentes em todos os lugares do mundo e são desencadeados por uma multiplicidade de fatores, entre os quais estão incluídos, mitos e tabus sobre os modos de transmissão do HIV, preconceitos, o fato da doença ser incurável, medos disseminados na sociedade sobre sexualidade, o processo da doença e da morte, entre outros.

Hias (2003) coloca que no âmbito familiar e na comunidade de um modo geral, também a discriminação e o estigma social se fazem presente. O medo da reação dos familiares quanto a sua condição de HIV positivo é bastante acentuado, sendo poucas as situações em que o indivíduo soropositivo para o HIV compartilham com todos seus familiares seu status sorológico. Alguns chegam a conviver num mesmo espaço físico com irmãos, pais, sogras e outros familiares, mas mesmo assim a condição de ser soropositivo para o HIV não é revelada.

Ainda neste contexto, Reis e Xavier (2003) enfatizam que a falta de conhecimento, informações acerca dos aspectos biológicos, culturais, psicológicos e sociais que envolvem a doença; o estigma e o preconceito, bem como, a falta de cuidado à saúde direcionada para a unidade familiar justificam a importância de um profissional enfermeiro que proporcione um cuidado humanizado, em busca do bem-estar e do estar-melhor do ser criança e ser-família soropositivo para o HIV.

Segundo as autoras, Paterson e Zderad (1979) da Teoria Humanista em Enfermagem, descrevem o bem-estar e o estar-melhor dentro do conceito de saúde como:

(...) bem-estar implica um estado de estabilidade, ao passo que o estar-melhor, refere-se a estar no processo de tornar-se tudo que é humanamente possível (PATERSON; ZDERAD, 1979, p.86).

No enfoque da Teoria de Paterson e Zderad (1979) o cuidado da enfermeira aos sujeitos deve ser intencional e comprometido, permeado por conhecimento específico e valorização do outro, percebendo-o como participante da relação de cuidado, através das escolhas que possui; tendo como principal objetivo proporcionar o bem-estar e o estar melhor pelo diálogo vivido. E para tal diálogo vivido é necessária certa abertura, assim como receptividade, disposição, acessibilidade, reciprocidade, intersubjetividade (PERSEGONA; ZAGONEL, 2006).

Padoin (1999) ressalta que para a enfermeira buscar o estar-melhor das famílias HIV soropositivas que convivem com a criança com tal diagnóstico, é preciso ter um olhar e uma abordagem compreensiva sobre mesmas e entender que estas famílias estando melhor poderão ser parceiras na dinâmica do cuidado à criança, mediado por um diálogo educativo. Visto que, é através da relação dialógica que a enfermeira saberá quais as dúvidas, angústias, medos e que estratégias a família desenvolve para superar tais sentimentos, proporcionando assim um estar-melhor ao ser familiar e à criança HIV positivo.

Acreditamos que o “estar-melhor” seja uma condição que pode ser alcançada por qualquer pessoa, em sua situação particular de vida, através de escolhas responsáveis e do cuidado humanizado da enfermeira.

O cuidar da enfermeira consiste em esforços transpessoais do ser humano para ser humano, visando proteger, promover e preservar a humanidade do outro, ajudando a família assim como, a criança HIV positivo a encontrar significados na doença, sofrimento e dor, bem como, na existência.

O cuidado como prática fundamental na área da saúde vem assumindo, com o passar dos tempos, diversos significados. Segundo Boff (2003), o cuidado significa cura e essa, na antiguidade, tinha sentido de amor e amizade. Há estudiosos que

relacionam o cuidado com cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, ser solidário, revelar uma atitude de desvelo e de preocupação com o outro. Concordamos com o autor, quando diz, seja qual for o significado, o cuidado faz parte do ser humano e tudo que tem vida clama por cuidado, sendo preciso assim que cada um de nós desenvolva afetividade ao lidar com o outro.

Neste contexto consideramos ser fundamental, principalmente para o profissional da enfermagem, perceber o cuidado na sua forma mais ampla, que tem como princípio uma forma de viver plenamente e não apenas como uma execução de tarefas para promover o conforto de alguém.

O saber cuidar em enfermagem, em relação à família e criança soropositiva para o HIV, é evidenciado por Padilha (2003) como uma prática complexa, visto que trata de um fato existencial que envolve solidariedade, afeto, cultura, crenças, dentre outros, cujas inquietações e dificuldades permeiam a vida da família e do profissional de enfermagem, enquanto seres no mundo com o outro. Assim compreender a família soropositiva para o HIV da criança HIV positivo remete ao fato existencial para além da doença, na busca, mediante o cuidado, da construção de um futuro saudável ao ser criança, visto o estigma que o HIV traz intrínseco, em relação à perspectiva de vida.

O olhar sobre o cuidado prestado às famílias da criança HIV soropositivo, no pensar filosófico, segundo Gomes e Erdmann (2005) proporciona percebê-las como uma unidade plena, sem fragmentos ou encaixes de peças, além da dualidade corpórea hierarquizada, corpo que representa o elo do ser com o mundo e, assim, determinante da sua existência humana. Assim cremos que a família da criança soropositivo para o HIV, vislumbra-se por um corpo que se expressa através dos gestos, palavras, olhares, fluidos, em constante movimento, inacabado e em contínua construção de sua história de vida, única e real, comunicando-se com o mundo e se fazendo perceber por ele.

Nesse sentido, pensamos da relevância quanto a necessidade de compreender a percepção das famílias soropositivas para o HIV que convivem com a criança HIV positivo, como um ser no mundo cuidando do ser criança que adapta-se ao objetivo proposto, desenvolve estratégias para conviver com tal situação de soropositividade para o HIV. Neste contexto consideramos importante a presença da enfermagem

estabelecendo uma relação dialógica, de interação, reconhecendo a família como unidade cuidadora no enfrentamento do HIV na criança, como fato existencial de sua experiência humana.

Boff (2001) refere que o cuidar da enfermagem está fundamentado em valores humanísticos, tais como amabilidade, respeito, afeto por si e pelos outros. Estes valores envolvem a capacidade de gostar das pessoas, apreciar a diversidade e a indivisibilidade. Desse modo, entende-se que para cuidar é importante ter por base tais valores humanísticos e de sensibilidade, a fim de considerar os sentimentos que o HIV acarreta à família do ser criança HIV soropositivo. cremos que a escuta sensível pela enfermagem acerca dos “ditos e não-ditos” relacionados ao HIV, vivenciados pela família da criança HIV soropositivo, proporciona a humanização do atendimento e a melhora da qualidade de vida desses familiares. Tendo em vista que o cuidar das famílias soropositivas para o HIV, que convivem com a criança também HIV positivo passa a fazer parte do dia-a-dia de muitos profissionais da área da saúde.

Canini, Reis, Pereira (2004) ressaltam que é preciso resgatar a verdadeira essência do cuidado, para possibilitar maior amorosidade entre os seres humanos e, com isso, desvelar um mundo com mais valor, valor esse presente nos preceitos éticos. É preciso também, segundo os autores, que exista a solidariedade, qualidade essencial para enxergar as necessidades do outro, principalmente, se esse (con)vive com a presença do HIV.

Bettinelli (2002) compreende que a solidariedade é essencial ao cuidado, entendendo-a como a disponibilidade para ajudar o outro, contrapondo-se dessa forma, à atitude do ser que cuida de colocar-se em superioridade na relação com o ser que é cuidado, maneira esta de estar-com fundamentada na compaixão ao ser que necessita de ajuda. O pensar no outro e a solidariedade, segundo Pena-Veja, Almeida e Petraglia (2001) vêm à tona com a quebra da ética tradicional, oriunda de uma sociedade fortemente individualizada e centrada nas comunidades religiosa, familiar, cívica e nacional.

De acordo com Paula e Crossetti (2005), as famílias soropositivas para o HIV que convivem com a criança com tal diagnóstico em alguns momentos de suas trajetórias, necessitam dos cuidados dos profissionais da área da saúde, em especial da

enfermagem, por vivenciarem junto as mesmas, situações delicadas que trazem à tona questões éticas. cremos assim que a enfermagem ao cuidar das famílias e criança soropositivo para o HIV deve vê-las como um ser humano, com as suas necessidades básicas afetadas, merecendo respeito e atenção. Para tanto é preciso que o profissional de enfermagem estimule o autocuidado desses indivíduos, com o objetivo de incentivarem sua autonomia e sua auto-estima.

Para Sandalla (2000) cuidar eticamente do outro é uma atitude que leva a reflexão, principalmente quando se reporta ao dia-a-dia do cuidar dos familiares e crianças HIV soropositivo, pessoas estas, estigmatizadas e discriminadas. A autora enfatiza ainda que a complexidade do cuidar dessas pessoas dá-se pelo temor do contágio, apesar do conhecimento que se tem acerca da transmissão. Neste sentido Cunha (1997) diz que o profissional de enfermagem não deve ter receios ao cuidar da pessoa HIV positivo e sim interagir, através do diálogo e auxiliar a família e a criança HIV soropositiva a tornarem-se o mais humana possível, mesmo na presença da doença. cremos que o diálogo com interação tem uma significativa importância na relação enfermeira-paciente, visto que é a partir da interação que se cria um elo de confiança entre o cuidador e o sujeito do cuidado. Neste sentido enfatizamos a importância da enfermeira, que deverá através do diálogo criar vínculo, estabelecer confiança com as famílias, objetivando identificar quais estratégias são desenvolvidas pelas mesmas para conviver com a criança HIV soropositivo.

Pois, o diálogo contribuirá e proporcionará às famílias uma maior valorização de si e a se sentirem mais confiantes no cuidado prestado, durante o convívio com a criança HIV soropositivo. E para que a relação com tais famílias de criança HIV positivo seja adequada, é fundamental também que os profissionais de enfermagem deixem as famílias expressarem suas angústias e medos, assim como, dê atenção aos significados das palavras, estabelecendo neste sentido uma escuta sensível (PEDRO, 2003). Assim, na qualidade de pesquisadoras e enfermeiras, a intencionalidade deste estudo convergirá para ouvir e compreender, a partir da história de vida das famílias, as estratégias desenvolvidas pelas mesmas para conviver com o HIV, assim como, com a criança HIV positivo, facilitando para que expressem suas angustias e ansiedades. Porém, sempre atenta ao reconhecimento daquelas situações que poderão

influenciar negativamente na formação do vínculo e interação, já que esta formação será extremamente importante para contemplar o objetivo deste estudo.

Os profissionais de enfermagem ao interagir, dialogar com as famílias soropositivas para o HIV da criança também HIV soropositivo devem considerá-las envolvidas num contexto socioeconomicocultural, pois cada família tem sua história de vida, seus valores, crenças, os quais influenciam na escolha e desenvolvimento de estratégias para o convívio com o ser criança HIV soropositivo. Uma vez que, no momento que as famílias estabelecem um elo de confiança com os profissionais da enfermagem irão passar a relatar suas histórias de vida, seus sentimentos e assim contribuir para o rompimento do silêncio que envolve o HIV e a aids. E esta quebra do silêncio, segundo Reis e Xavier (2003) é fundamental para entender a lógica do HIV e da aids na realidade brasileira e a partir de então contribuir para a construção de um processo de cuidar humanizado.

A interação, que objetiva a atitude de ajuda, acontece por meio do compartilhar de experiências e sentimentos, e acreditamos que deve ser mediada pelo diálogo como forma de cuidado em enfermagem. Compreende-se assim, de acordo com Karl (2002) e Ribeiro (2005), o encontro vivido e dialogado como uma relação inter-humana e inter-subjetiva, que se fundamenta nas relações vividas existencialmente entre o ser que cuida – o enfermeiro, e o ser que é cuidado – as famílias e criança HIV positivo.

Referente à atitude de ajuda percebida como uma forma de cuidado, May (2002) acredita que esta provém de uma relação entre os seres humanos, por meio da qual um necessita um certo tipo de ajuda e outro a proporciona; refere isso como um chamamento de alguém e a resposta de um outro. Assim, o cuidado de enfermagem, é compreendido como um modo de vida, ou ainda, como uma atitude frente à humanidade, pela qual, compartilham-se sentimentos, vivências, experiências e conhecimento.

O estar com o ser família e o ser criança que vivenciam a condição de soropositividade para o HIV é percebido por Fenilli e Santos (2001), como um compartilhar da vivência, o que é possível por meio do cuidado humanizado.

Segundo Paula e Crossetti (2005, p.105) “o cuidado humanizado da enfermagem com as famílias e crianças soropositivas para o HIV exige também compromisso, vistas às suas possibilidades de estar melhor”.

O compromisso é mediado pela presença do ser que cuida, na totalidade de seu modo de ser-com, na perspectiva pessoal e profissional. Pessoal, na medida em que a abertura ao encontro de cuidado é percebida como uma ação deliberada, consciente e viva, sendo atendida como uma atitude humana decidida livremente. Na perspectiva profissional remete à existência de um objetivo concretamente proposto, o ajudar o ser que necessita desta atitude, por conta da enfermagem, compreendida como arte e ciência (PAULA; CROSSETTI, 2005, p.105).

A atitude dialógica, conforme Souza (2005), desenvolve-se na comunhão entre a fala e a escuta, entre o chamamento e a resposta, sendo essencial no encontro do cuidado, pois estabelece-se entre os seres por meio da presença, da disponibilidade e, especialmente, na reciprocidade. E tal reciprocidade do diálogo habita no entre ouvir e dizer, atitudes existenciais que possibilitam a compreensão dos significados reais experienciados no cuidado dialógico, não somente ao dito, mas também ao que se encontra velado. Neste contexto acreditamos que para ocorrer o diálogo deve haver abertura, receptividade, disposição e acessibilidade. E, de acordo com Oliveira e Santos (2003) estar aberto em uma interação significa aceitar, ouvir atentamente, informar, clarificar revelando-se presença e reconhecendo o outro como presença, a partir do olhar, do tom de voz, do toque, enfim na percepção do outro como presença. Ainda para tais autoras, a presença recíproca por meio do encontro vivido e dialogado possibilita as escolhas compartilhadas, que se fundamentam na atitude de escuta para a compreensão do dito e do não velado.

Consideramos assim, que a relação dialógica da enfermagem com a família da criança HIV positivo é de muita relevância, pois a partir de tal, pode-se identificar e buscar compreender as estratégias desenvolvidas por estas famílias soropositivas para o HIV no convívio com a criança também soropositiva. Heidegger (2002) enfatiza que é a partir da relação dialógica, da interação que se estabelece o elo de confiança, vínculo, da enfermagem com a família, sendo que para isso é preciso tempo.

Além do diálogo e da interação com as famílias que convivem com criança HIV positivo é importante também que a enfermeira envolva-se de empatia, instrumento fundamental para um processo de cuidado humanizado.

Paterson e Zderad (1979) entendem empatia como:

Semelhante a uma identificação, projeção, simpatia, amor e encontro. Pode ser uma resposta humana, uma forma de relacionar-se, de colocar-se no lugar do outro de forma imaginária, uma experiência indireta da situação. Para as autoras significa a possibilidade de estar aberto para o sentido da experiência do outro (PATERSON; ZDERAD, 1979, p.12).

Segundo Goleman (1995), na empatia os relacionamentos são desenvolvidos sobre uma sintonia emocional, sobre a capacidade de saber como o outro se sente. O autor ainda ressalta a importância da empatia, pelo fato das pessoas raramente colocarem as emoções em palavras, visto que usam outros canais para mostrá-las. Deste modo, empatia ajuda a interpretar os canais não verbais, tom de voz, mímica facial, gestos, conferindo para cada um a capacidade de perceber as mensagens enviadas pelas famílias sobre os seus reais sentimentos em uma interação.

A empatia requer ainda a capacidade de “ler emoções de outra pessoa”, o que significa “aperceber-se e reagir às preocupações e sentimentos não verbalizados”, aqueles que ficam por trás dos sentimentos (GOLEMAN, 1995, p.149). Neste sentido, cremos que a capacidade de empatia está relacionada ao envolvimento emocional e respeito mútuo que acontecem no relacionamento entre as pessoas, ou seja, vai depender do sujeito que presta o cuidado e daquele que busca e/ou recebe o cuidado. Fatores como a sinceridade entre profissional e famílias da criança soropositiva para o HIV, transparência, respeito pela autonomia destas famílias, comunicação simples e efetiva, a disposição para a escuta e a manifestação de empatia contribui para o estabelecimento de uma relação de confiança, que permite a família, sentir-se segura e bem cuidada.

O cuidado como essência da enfermagem citado por Padilha (2003) é o instrumento que a enfermagem possui para assistir ao cliente de forma integral, envolvendo todos seus aspectos que não somente da doença. Esse cuidado, não tem

um momento especial, pois pode ser efetuado em todos os momentos que o profissional da enfermagem estiver junto as famílias e crianças soropositivas para o HIV; seja realizando algum procedimento, atendendo um chamado, esclarecendo alguma dúvida, ou simplesmente fazendo companhia, ou seja, estando com o outro.

Nesse contexto, Figueiredo (1999), expressam que o modo de estar-com no mundo da enfermagem é uma atitude de cuidado; e este modo de relacionar-se influencia no encontro, sendo decorrente da existencialidade singular de cada ser, conforme suas vivências, experiências, percepções e valores.

Nesse sentido, para que o processo de cuidado autêntico aconteça, conforme Paterson e Zderad (1979) há a necessidade de compreender e vivenciar o encontro de enfermagem como uma atitude de ajuda frente à existencialidade do ser cuidado. Essa atitude configura um modo de ser-no-mundo-com-o-outro, por meio do qual se compartilha vida.

Nessa perspectiva, entendemos a atitude de ajuda o mostrar-se solidário, expressar sensibilidade, frente a vivência singular do ser família soropositiva para o HIV que convive com a criança também HIV positivo. Karl (2002) acredita que a sensibilidade é imprescindível para o processo de cuidado humanizado, expresso por meio da preocupação e disponibilidade para com o outro.

Segundo Schaurich e Padoim (2003) a enfermagem compreende o acontecer da atitude de cuidado no encontro com a família e o ser-criança HIV soropositivo, como um ato de vida. E o acontecer do cuidado em enfermagem apresenta a maneira como o cuidado é expresso, na vivência com a família que convive com o ser-criança HIV positivo, na busca do estar melhor.

A forma de como cuidar pode ser vista sob diferentes aspectos. De acordo com Figueiredo, Machado e Porto (1995) os cuidados prestados pela enfermagem pertencem a duas esferas: uma *objetiva* que se refere ao desenvolvimento das técnicas e procedimentos, e uma *subjetiva*, que se baseia em sensibilidade, criatividade e intuição para cuidar de outro ser. cremos que esta última é fundamental no cuidado às famílias e crianças soropositivas para o HIV, pois de acordo com tais autores, a forma, o jeito de cuidar, a sensibilidade, o *fazer com*, a cooperação, a participação, a autenticidade, a espontaneidade, o respeito, a presença, a empatia, o

comprometimento, a compreensão, a confiança mútua, o estabelecimento de limites, o olho no olho, a valorização das potencialidades, a visão do outro como único, a percepção da existência do outro, o toque delicado, o respeito ao silêncio, a receptividade, a observação, a comunicação, a disponibilidade, o calor humano, a espiritualidade, a interação, o envolvimento, o amor, o sorriso são os elementos essenciais que fazem a diferença no cuidado. Oliveira (1998) diz que o amor como elemento profissional deve ser visto como qualidade ética na expressão da enfermagem, construído no processo de ensinar-aprender. Apesar do pouco ainda investido na explicitação do amor no cuidado em enfermagem, a autora ainda enfatiza que se pode através da busca do auto-conhecimento, reinventar a arte de amar.

Consideramos um elemento essencial, a disponibilidade da enfermagem em dedicar-se ao cuidado às famílias e crianças HIV positivo, porém Crossetti, Arruda e Waldow (1998) dizem que isto nem sempre é possível pelas condições de trabalho insalubres, como também pela falta do profissional da enfermagem suficiente, levando por vezes, a ações de não cuidado. Neste sentido, Alves e Padilha (2004) ressaltam que há de se considerar, qual a estrutura que a instituição apresenta, as condições de trabalho, além dos significados que se imprimem em uma relação de cuidado às famílias e crianças soropositivas para o HIV. É preciso ainda questionar qual o verdadeiro limite entre a impossibilidade de atenção pelo excesso de trabalho que a enfermagem dispõe e a falta de uma filosofia e disponibilidade para esta forma de cuidar, seja da instituição, como também pelos próprios profissionais.

Além da disponibilidade de tempo pelos profissionais da enfermagem ao cuidado, há também a educação em saúde, pois é através do educar que podemos habilitar as famílias soropositivas para o HIV que convivem com a criança HIV positivo, para o seu próprio cuidado, a fim de buscarem estratégias para convívio, bem como, o cuidado do ser criança HIV positivo. Em relação ainda ao cuidado prestado pelos profissionais da enfermagem, compete-os interagir, esclarecer as dúvidas, colocar-se a disposição das famílias e crianças, para que estas possam sentir a liberdade em expressar suas dúvidas, angústias e sentimentos.

Padilha (2003) refere *cuidado* como ações profissionais de natureza disciplinar e interdisciplinar, que se dão no processo de interação terapêutica entre

seres humanos, fundamentadas em conhecimento empírico, pessoal, ético e político, com a intenção de promover a saúde e a dignidade no processo de vida humana.

Particularizando o cuidado às famílias que convivem com a criança HIV positivo, o esclarecimento sobre a doença, de sua situação atual no mundo, dos avanços, e das possibilidades de tratamento, são estratégias de cuidados que podem ser desde a descoberta do diagnóstico, medidas terapêuticas que facilitem a família compreender tal processo vivido e o seu papel para sua saúde e da criança, a qual convive. O convívio da família soropositivo para o HIV com a criança também soropositivo de acordo com Alves e Padilha (2004) parece provocar muitos sentimentos: compaixão, apego, sofrimento, preconceito, dor pela estigmatização.

Refletindo sobre *preconceito*, Japiassú e Marcondes (1992) colocam que tal palavra se refere a opinião ou crença admitida sem ser discutida ou examinada, internalizada pelos indivíduos sem se darem conta disso, e influenciando o seu modo de agir e de considerar a realidade observada. O preconceito pode ser aplicado a si mesmo, como a outros, pois é algo que dificilmente se limita a um só. E é por isso que, ao se falar do preconceito frente a situação da família e criança HIV soropositivo, penso que não podemos deixar de nos reportar a enfermagem. Pois, estes profissionais por muitas das vezes estarem juntos, interagindo com as famílias e crianças HIV soropositivo, acabam também apresentando, bem como, sofrendo preconceitos por parte de alguns funcionários de outros setores da instituição. Cunha (1997) constata tal fato quando afirma que um aspecto importante vivido pelos profissionais é a discriminação e o isolamento de que são alvos, e acrescenta que essa situação parte muitas vezes de outros colegas, gerando pontos de tensão muito forte.

Felizmente, Alves e Padilha (2004) referem que os temores inicialmente encontrados entre os profissionais da enfermagem no início da epidemia ou no primeiro contato com a pessoa HIV positivo estão sendo abrandados pela informação, pelo convívio, pelos avanços acerca do tratamento da doença. Concordamos com as autoras, pois o cuidado freqüente às crianças e famílias soropositivas para o HIV parece superar o estigma e o medo que muitos profissionais sentem, provavelmente pela convivência e experiência que vai se construindo ao longo do tempo. Essa afirmação se baseia em Cunha (1997) quando assevera que o HIV/aids causa medo

naqueles que entram em contato com a doença, porém, em uma unidade de tratamento especializado, neste estudo o Hospital Dia, esse medo passa a ser amenizado pelo maior conhecimento e contato com a doença e o doente, favorecendo a desmistificação do fenômeno e uma compreensão mais profunda dessa realidade.

No entanto há também muito que se conquistar, como: a lapidação do cuidado, a atenção para os pequenos detalhes, o ultrapassar as fronteiras técnicas e das tarefas essenciais para um cuidado prestado com empatia e humanidade, buscando realizá-lo como se realiza uma arte, independente da condição e vulnerabilidade do cliente (SANTOS; GAUTHIER, 1999).

Atualmente cada vez mais, torna-se necessário a interação, a confiança, o encontro entre o profissional de enfermagem com as famílias e crianças HIV soropositivas e para tal é preciso um local para um acolhimento humanizado, com qualidade, tanto por parte da enfermagem, como dos demais profissionais da saúde que acompanham a criança e sua família HIV soropositivo.

Padoin (1999) ressalta que com a evolução da tecnologia, dos métodos de diagnósticos e principalmente do tratamento, as pessoas passaram a conviver por mais tempo com o HIV e a aids, o qual influencia na criação de um local apropriado e pertinente ao atendimento das mesmas. Um destes locais é o Hospital Dia (HD) desenvolvido no Brasil no início da década de 90 para o atendimento de paciente com HIV e aids (VITORIA, 2002).

Padoin (1999, p.107) diz que “o HD significa para o ser com HIV/aids o acompanhamento de seu tratamento sem internação, permite-lhe o convívio familiar, a reintegração à vida social, podendo proporcionar-lhe uma melhor qualidade de vida”.

Segundo Canini, Reis e Pereira (2004) o HD é o local onde também acontecem grupos de apoio, sendo estes umas das estratégias que dá suporte, no que diz ao enfrentamento do HIV e aids, visto que tais grupos promovem uma oportunidade para a troca de conhecimento e cooperação de seus participantes. Os quais reúnem pacientes, familiares, amigos e profissionais de saúde, são espaços em que se compartilham temas relacionados ao preconceito, esperança de cura, qualidade de vida, voltados para a informação, conscientização e apoio mútuo, especialmente em relação ao tema da adesão aos medicamentos anti-retrovirais, permitindo que os

usuários tornem-se sujeitos ativos no processo de cuidado e não somente objeto de práticas terapêuticas. Acreditamos que com os grupos de apoio, cria-se um espaço para o exercício da solidariedade, onde o benefício é mútuo. O convívio com pessoas que vivem com HIV e a aids é uma oportunidade de se avaliar condutas, refletir sobre suas posições, decidir por ações transformadoras e sobre tudo abandonar o lugar de vítima, resgatando a cidadania e a capacidade de gerenciar a própria vida, reconhecendo os limites e necessidades geradas pela doença.

Em relação ao acompanhamento do tratamento, Narciso e Paulilo (2005) lembram que a adesão à terapia medicamentosa tem sido um fato freqüentemente relacionado ao indivíduo, porém é importante considerar outros fatores como, a participação da enfermagem. Cremos que esta participação é de extrema importância na adesão ao tratamento, através da disponibilidade de diálogo, de uma comunicação efetiva, da negociação, ampliando-se o entendimento de adesão como uma construção, entre a família da criança HIV soropositiva e o profissional de enfermagem. Pois quanto maior for a possibilidade de discussão da enfermagem com a família e também com a criança sobre o tratamento anti-retroviral, incluindo seus benefícios, e o esclarecimento dos possíveis efeitos colaterais, melhores serão as chances da família incorporar a importância do controle

Compreendemos que a família soropositiva para o HIV da criança também HIV positivo estabelece um vínculo e uma familiaridade com a enfermagem, devido a necessidade do acompanhamento e controle de sua situação saúde/doença no HD. Isto faz com que os profissionais que atuam nos serviços desenvolvam vínculos e conheçam particularidades, tanto da família, quanto da criança, aprendendo a identificar suas necessidades para, assim, prestarem um cuidado humanizado. Destacamos ainda, que a enfermeira deve ser um profissional comprometido intencionalmente com a promoção e o restabelecimento da relação família e criança soropositiva para o HIV, que passa a ser influenciada por tal condição, e para tanto a enfermagem precisa estar envolvida na relação, buscando através do cuidado, uma assistência mais humanizada que proporcione o estar-melhor à família soropositiva para o HIV, assim como à criança também HIV positivo.

Para cuidar de forma humanizada, congruente com as reais necessidades do ser família e criança soropositivos para o HIV, Gomes e Erdmann (2005) referem que é preciso conhecer quais são seus desejos, necessidades. Sendo que a enfermagem na busca por este conhecimento, partilha do mundo daqueles a quem cuida e, durante tal convívio com os mesmos, estabelece vínculo e a partir de então, famílias, crianças e profissionais desvelam-se mutuamente.

Para Furtado (2001), vínculo significa falar da essência da vida humana no sentido em que o ser humano, social por natureza, se relaciona e se vincula as outras pessoas, em decorrência destas inter-relações. Nesse sentido cremos que o vínculo na visão dos profissionais, ocorre por meio de um ato de escutar, de dialogar, entre outros, possibilitando que a família da criança soropositiva para o HIV adquira confiança de quem a cuida. Um vínculo pode começar com as primeiras aproximações, os primeiros contatos, porém geralmente seu fortalecimento pode precisar de tempo.

Consideramos relevante pontuar que a enfermeira, enquanto membro da equipe multidisciplinar, ao relacionar-se com a família e a criança soropositiva para o HIV, no cotidiano do Hospital Dia, deverá prestar a estes um cuidado humanizado permeado de acolhimento, diálogo, interação, vínculo, confiança, com ênfase também no acompanhamento, na adesão ao tratamento, a fim de minimizar os números de internações hospitalares, bem como, de proporcionar um bem-estar e um estar-melhor às crianças e suas famílias.

Visto que, segundo Alves e Padilha (2004), a hospitalização pode tornar-se um momento crítico, tanto para criança como para a família, nesse sentido as autoras enfatizam que a atenção da enfermagem, pode ser um recurso decisivo que encoraje a família a enfrentar a hospitalização da criança e amenizar ou superar estas dificuldades.

Cremos que tal enfretamento é conquistado pelo cuidado humanizado em enfermagem e acreditamos que este processo de cuidar se constitui em uma valiosa estratégia de aproximação entre o profissional da saúde, em especial a enfermagem e a família, proporcionando maior liberdade para que este possa expressar seus sentimentos.

Costenaro e Lacerda (2002) enfatizam que o relacionamento da enfermagem com a família da criança HIV positivo no processo de cuidar é muito importante e inclui, desde o momento e a maneira como é fornecido o diagnóstico da criança HIV positivo, a clareza com que é abordado tal assunto, bem como, a abertura que é dada à família para que possa conversar sobre seus sofrimentos, sentimentos, dúvidas, receios, perante ao HIV. A família HIV soropositiva da criança HIV positiva precisa de ajuda da enfermagem na identificação de seus problemas, para que possa enfrentá-los de forma realista e participar ativamente da experiência em conviver com o HIV, assim como, com a criança também HIV soropositiva.

Padilha (2003) ressalta que na compreensão do cliente frente a hospitalização, percebe-se a importância do mesmo em relação a presença do cuidador seja ele, profissional da saúde, familiares, companheiros de quartos, visitas. Pois, a presença das pessoas interagindo com o indivíduo hospitalizado, permite-lhe elaborar com mais facilidade seus sentimentos e emoções, controlar suas ansiedade, temores, medo e fantasias organizando melhor seu mundo interior. Concordamos com a autora, ao enfatizar a importância do acompanhante durante a hospitalização, principalmente quando o sujeito hospitalizado é uma criança. De acordo com Wong (1999) a presença do acompanhante, em especial da família, e em alguns casos da enfermagem, no hospital, são essenciais à recuperação da criança.

Acreditamos que tal situação ocorre pelo fato do hospital ser considerado um ambiente desconhecido, gerando na criança medo e ansiedade, levando-a a apresentar novas necessidades sociológicas, física e afetiva, já que, conforme Pedro e Funghetto (2005) o desconforto físico, moral, espiritual e o medo da morte podem gerar sofrimentos. Torna-se, então, imperativo humanizar o ambiente hospitalar onde a criança e sua família estão presentes.

Segundo Gomes e Erdmann (2005), uma maneira de cooperar para tornar a hospitalização mais humana, é a incorporação da família no cuidado à criança, visto que a presença do familiar junto à mesma, auxilia para uma melhor aceitação e adaptação, no ambiente hospitalar, o que favorece a formação do seu vínculo com os integrantes da equipe de saúde.

Nesse sentido, Bettinelli, Waskievicz e Erdmann (2004) colocam que a enfermagem tem como papel propiciar boas condições para a presença da família no hospital, pois é uma das principais responsáveis pela organização do ambiente de cuidado. No âmbito hospitalar, a enfermagem deve estar preparada para dividir com a família a responsabilidade do cuidado à criança. Porém salientamos que o cuidado prestado pela família da criança não deve ser confundido com os cuidados prestados pelos profissionais. Visto que o cuidado familiar é um cuidado mais afetivo, de estar junto, de proteção, de auxílio, um cuidado tão essencial para a criança quanto os cuidados dos profissionais de saúde.

Logo, por considerar a família a unidade indispensável ao cuidado da criança soropositiva para o HIV, cabe a enfermagem incluir assessoramento às mesmas, em suas dúvidas, apoio às suas iniciativas e, constante, estímulo às suas práticas de cuidado. Pois, conforme Gomes e Erdmann (2005) ao favorecer a participação ativa da família no cuidado à criança, dentro daquilo que ela sabe e quer fazer estaremos incentivando-as no exercício de sua cidadania e no desenvolvimento de competência e habilidades enquanto cuidadoras da criança HIV soropositiva.

Acreditamos, nesse contexto que a enfermagem necessita entender a família como co-participe no cuidado à criança e a necessidade desta ser instrumentalizada para este cuidado, de ser ouvida, ter suas opiniões e vontades levadas em considerações. Para tanto, reforçamos que se torna necessário a enfermagem buscar uma maior instrumentalização para o trabalho com as famílias, visando compreendê-las e atuar, conjuntamente, sobre suas necessidades de forma a beneficiar o ser criança HIV soropositiva.

Vieira e Patrício (1999) enfatizam que a capacidade de cuidar está na raiz do ser humano, na capacidade de expressar seus sentimentos possibilitando aos cuidadores sua auto-realização em plenitude com os outros. Nessa linha de pensamento pensamos que a reconstrução de novas relações entre os profissionais da enfermagem e as famílias soropositivas para o HIV da criança também soropositiva, será possível a partir da construção de uma nova consciência de que o exercício do cuidado compartilhado pode ser algo positivo, quando impulsiona a enfermagem no

sentido de construir com as famílias e de crescer junto com as mesmas, cada uma dando a sua contribuição para este crescimento.

Entendemos que para existência de um cuidado compartilhado é necessário uma enfermagem atuante, que priorize o aspecto educativo do cuidado, e que tanto a família da criança soropositiva para o HIV como a equipe de enfermagem interajam e se comuniquem de forma satisfatória. Sendo que esta participação deve ser discutida entre família e enfermagem e planejada, conjuntamente, de acordo com o preparo, desejo e disponibilidade da família.

Para Gomes e Erdmann (2005) compartilhar o cuidado à criança entre família e enfermagem, é um processo de construção, como possibilidade para um cuidado mais afetivo, singular e prazeroso, no qual tanto a família, como profissionais e enfermagem possam sentir-se valorizados, competentes e plenos.

Cuidar de forma mais humanizada à criança HIV soropositiva, segundo Jatobá, Silva e Silva (2003) vai além, pois geralmente exige uma abordagem não voltada apenas para o ser criança, mas também para a sua família. É preciso conhecer como a família cuida da criança, quais suas possibilidades, seus limites/estratégias de atuação e que força ela é capaz de mobilizar para resolver os problemas acerca da criança soropositiva para o HIV. Nesse sentido cremos que o cuidado humano à criança HIV soropositiva requer integração com a sua família da forma mais integral possível, ouvindo-a, percebendo sua problemática.

Furtado (2001) reforça a importância da família junto a criança, ao referir que se faz necessário a enfermagem se preocupar não só com a criança com HIV, mas também em exaltar a família como essencial sujeito do cuidado à criança, que precisa no entanto, cuidar de si para cuidar do outro, valorizando a importância de cada indivíduo no contexto familiar.

O cuidado da família de si como abertura ao encontro de cuidado à criança soropositiva para o HIV é fundamentado no entendimento de que o ser que cuida também necessita ser cuidado. Neste sentido, Paula e Crossetti (2005) colocam que o cuidar de si para cuidar do outro é uma atitude que expressa a abertura ao encontro de cuidado, uma disponibilidade para estar-com o outro e ajudá-lo em seu estar-melhor. Além do cuidado da família à si, pensamos também que o profissional da enfermagem

por ser o cuidador da família e criança soropositivas para o HIV deve cuidar-se, tanto no âmbito físico como emocional, pois para ter a possibilidade de ajudar o outro no processo de tornar-se mais e estar melhor, precisa também alcançar o bem estar, na integridade de seu ser.

Ainda nessa linha de pensamento, as autoras reforçam que a enfermagem precisa conhecer, respeitar e cuidar de si para estar bem, física e emocionalmente, para então ter a possibilidade de cuidar da família e criança HIV soropositiva e nessa perspectiva do cuidar de si, enfatiza a necessidade do uso das precauções universais, durante tal cuidado, a fim de evitar a infecção pelo HIV.

Schaurich e Padoim (2003) desvelam-se, assim, a percepção quanto à necessidade de utilização das precauções padrões, visto que, atualmente, tem-se a indicação de que é imprescindível ter os mesmos cuidados com todos os seres, independente da confirmação da sua condição sorológica, o que vai de encontro no que se entende como vulnerabilidade no contexto do HIV/aids. Concordamos com tais autores, pois assim, tem-se a possibilidade de reconhecer a família e a criança que convive com HIV como ser humano integral e singular e, não mais como um outro, socialmente diferenciado e excluído. E, a enfermagem reconhecendo-se como vulnerável à infecção pelo HIV, abre-se a percepção do ser como existencialmente é, visto que, assim, o cuidado de si torna-se integrante do processo de cuidado.

Segundo Alves e Padilha (2004), o ser que cuida, em enfermagem, com bases nas suas experiência e vivências junto ao portador do HIV, percebem que ainda existem estigmas em relação a epidemia, configurando obstáculos para o desenvolvimento do cuidado. Ressaltamos que esses obstáculos culminam em diferenciações no cuidado ao outro, visto que, as precauções que deveriam ser universais são adotadas na prática, apenas com o indivíduo que se sabe ser HIV positivo, expondo com isso a enfermagem à infecção e a família e criança HIV positivo a um cuidado diferenciado, com base na situação de ter o HIV e não na sua integralidade, como deveria ser.

Na visão de Gomes e Erdmann (2005), o cuidado integral demanda uma atitude aberta e flexível do profissional da enfermagem com os clientes, por ser um cuidado que tem que ser afetuoso, eficiente e eficaz, de estar junto com as pessoas nos

processos interativos de ajuda na busca por um estar melhor. Visto que ser enfermeiro é lidar com seres humanos e não somente com um corpo que pode ser manipulado para a realização de técnicas. Pensamos que é preciso ir além e entender a família e a criança soropositivas para o HIV, como seres que têm suas histórias de vida, as quais devem ser consideradas.

Assim, o relacionamento entre a equipe de enfermagem com a família e criança HIV soropositiva deve se estabelecer de forma empática, a receptividade deve ser facilitada através do diálogo, do toque de modo carinhoso, humano, quando, então, a enfermagem torna-se disponível para uma melhor compreensão da família e da criança acerca de sua experiência em conviver com o HIV (BETTINELLI, 2001).

O processo de humanização pressupõe também a compreensão do significado a vida pelas famílias e crianças HIV soropositivas, o que envolve além de princípios éticos, aspectos culturais, econômicos, sociais e educacionais.

Segundo, Bettinelli, Waskievicz e Erdmann (2004, p. 99) “a humanização nas relações de cuidado poderá torna-se realidade quando o contexto social também incorporar essa atitude de humanidade e valorizar a vida de cada pessoa”.

A valorização da vida, a partir do apoio emocional, da espiritualidade pela enfermagem às famílias de criança soropositiva para o HIV são pontos relevantes na busca do estar melhor.

Boff (2001) refere que a espiritualidade é um instrumento fortalecedor na busca de valores que inspiram e transformam profundamente a vida das pessoas. Assim, consideramos importante salientar a presença da espiritualidade como parte da vida das famílias soropositivas para o HIV que convivem com a criança com tal diagnóstico, como também, dos profissionais de enfermagem, para que estes tenham prestem um cuidado humanizado com qualidade.

Neste sentido, Silva e Silva (2002) ressaltam a importância da atuação da enfermeira sistematizando, desenvolvendo e avaliando o processo de cuidar à família e à criança, envolvidas num só contexto. Pois assim, será possível prestar um cuidado humanizado, visto que ao contrário, estaríamos desconsiderando que a criança possui uma família, e que está inserida em uma sociedade com cultura, crenças e valores particulares, ou seja, que a criança é um ser biopsicosócioespiritual. Enfatizamos tal

fato por acreditarmos que realmente é a família quem fornece o suporte emocional para a formação biopsíquicoespiritual da criança ao longo da vida.

Gabriel, Barbosa e Vianna (2005) colocam que o bem assistir para com estas famílias exige profissionais críticos, com competência técnica e conhecimento da política de saúde para lutar por um modelo de sociedade que assegure o direito destes cidadãos independente de conviver com a criança HIV. Entendo assim, que a enfermagem para compreender a dinâmica familiar alterada em função de tais situações deve se propor a cuidar da família e criança soropositiva para o HIV de maneira humanizada, sem julgar, sem procurar culpados ou inocentes. Visto que, o sentimento de culpa causa sofrimento na vida das famílias, pois a possibilidade de ter uma criança HIV soropositiva gera um abalo em sua existência e influência no seu estar no mundo. E cremos que esta culpa sentida pelos familiares faz com que se desestremem.

Padoin (1999) salienta que na luta contra o HIV /aids não existe culpados ou inocentes, mas seres humanos lutando pela sobrevivência, cidadania e liberdade.

Neste contexto Parker e Aggleton (2002) referem que o ato de cuidar exige um desprendimento de todo preconceito, estigma em relação ao HIV; exige também que a cultura, valores e crenças sejam mais flexíveis e sensíveis no sentido de abrir espaço e compartilhá-lo de forma a, juntos famílias e profissionais interajam com o objetivo comum, que é o cuidar humano do ser-criança soropositivo para o HIV.

Paula e Crossetti (2005) colocam que ao se cuidar das famílias e crianças HIV soropositivas é necessário respeitá-las e vê-lo na sua individualidade, sendo imprescindível o conhecimento a cerca da ética e da moral, princípios que propiciam uma nova razão, instrumental, emocional e espiritual.

Para Padilha (2003), o ideal moral e ético dos profissionais da saúde que cuidam, devem expressar características humanitárias, afetivas, relacionais, vocacionais e uma ética voltada para a justiça e respeito aos direitos, visando tornar o ser-cuidado em situação plena de cidadania.

Um simples gesto, o estar atento, um olhar, um sorriso carinhoso são considerados maneiras de expressar interesse pelo outro. Essa expressividade é considerada um instrumento importante para recuperação e bem-estar das famílias

HIV soropositivas da criança também HIV positiva, bem como, para a própria saúde e felicidade do profissional de enfermagem; pois para Boff (2001) a relação de cuidado é acompanhada de uma troca, um compartilhar de experiências vividas entre cuidadores e seres cuidados. Nesta linha de pensamento, Pedro e Funghetto (2005) diz ainda que o crescimento de cuidar/cuidado envolve a noção de crescimento mútuo, através de descobertas e aprendizagens conjuntas, que ocorrem num processo e desenvolvimento contínuo na relação existente entre os indivíduos.

Segundo Meirelles (1998) a abordagem dos pacientes pelos profissionais da saúde deve ser a de tratá-los da melhor forma possível, pois o apoio e a atenção são muito importantes, visto que a “marca” ou estigma do HIV e da aids trazem ao indivíduo sentimentos de desacreditação, percepção de fraqueza ou fracasso, infelicidade ou frustração, ratificação pelos desdobramentos sociais de rejeição, compaixão e culpa, o que muitas vezes faz com que os mesmos, se afastem do convívio social.

3 MARCO CONCEITUAL

Os conceitos presentes em cada teoria de enfermagem representam concepções teóricas que caracterizam as idéias paradigmáticas da teórica, o contexto histórico em que foi construída, a forma como cada teórica concebe os fenômenos de enfermagem, a partir de suas experiências anteriores, crenças, entre outros fatores (CARRARO, 1998).

A rede de conceitos forma uma estrutura conceitual, denominada Marco Conceitual, descrita por Trentini e Paim (1994, p.9), como: “um conjunto de conceitos definidos, inter-relacionados, formando uma estrutura abstrata que tem como característica principal a coerência intra e entre suas partes, formando uma totalidade”.

Este marco conceitual é considerado uma abstração da realidade, ou seja, um conjunto de representações simbólicas que constituem uma referência para a focalização do pensamento de maneira particular.

No que se refere a distinção entre conceitos de uma teoria e o marco conceitual, Silva e Arruda (1993, p.85) referem que “num marco conceitual os conceitos além de altamente abstratos são relacionados multidimensionalmente, enquanto que no marco teórico os conceitos são limitados, específicos”.

Neste sentido, compreendemos que o marco conceitual é um conjunto de pressupostos e conceitos que, uma vez elaborado com base em uma teoria, neste caso a Teoria Humanista de Paterson e Zderad (1979), tenta oferecer uma visão mais ampla do potencial dos seres humanos. A escolha do marco conceitual, fundamentado na teoria de Paterson e Zderad para subsidiar a pesquisa exige sensibilidade, afinidade e disposição do enfermeiro, a fim de ser facilitada a apropriação dos conceitos e idéias próprias das teóricas e articular aos seus anseios e propósitos em um contexto específico.

Logo a opção por este marco conceitual fundamentado na teoria de Paterson e Zderad, dá-se pelo fato das mesmas partirem do pressuposto de que a teoria de uma ciência de enfermagem desenvolve-se a partir de experiências vividas pela enfermeira e pelo cliente (PATERSON; ZDERAD, 1979). Além disso, tais autoras auxiliam a enfermagem a obter a resposta do seu cuidado com o indivíduo, proporcionando um bem-estar ou um estar melhor para o mesmo.

3.1 As teóricas

Josephine E. Paterson é uma especialista em enfermagem clínica, no *Northport Veterans Administration Medical Center*, em Northport, Nova Iorque. Graduou-se na *Lenox Hill Hospital School of Nursing* e na *St. John's University*. Tornou-se Mestre pela John's Hopkins School of Hygiene and Public Health, Baltimore, Maryland. Realizou seu doutorado em Ciências da Enfermagem na Boston University School of Nursing, em Massachusetts, onde se especializou em enfermagem na Saúde mental e psiquiátrica. A Dr^a. Paterson conceitualizou e ensinou enfermagem humanista a estudantes do curso de graduação, ao corpo docente e as equipes, em vários locais (PARTERSON; ZDERAD, 1979).

Loretta T. Zderad é presidente adjunto para a Educação em Enfermagem, do *Northport Veterans Administration Medical Center*, em Northport, Nova Iorque. Fez seu curso de graduação em *St. Bernard's Hospital School of Nursing* e na Loyola University. O grau de mestre foi obtido na *Catholic University*, em Washington. Doutorou-se em filosofia na *Georgetown University*, em Washington. Ensinou em inúmeras universidades e liderou grupos de enfermagem humanista (PARTERSON; ZDERAD, 1979). Ambas as teóricas fazem parte do corpo docente da *State University of New York, em Stonybrook*.

3.2 A teoria e a proposta metodológica

A teoria da prática de enfermagem humanística foi publicada em 1976, no “*Humanistic Nursing*”, a qual foi escolhida para compreender os fundamentos e

significados humanos da enfermagem, através da exploração de sua relação com o contexto humano.

Segundo Meleis (1985), a Teoria Humanística de Paterson e Zderad segue o paradigma da escola de interação, pois seu interesse está voltado para a enfermagem como um processo de interação entre o cliente e a enfermeira, buscando a integridade humana em oposição à mecanização e desumanização. Assim, as questões fundamentais desta teoria estão centradas no modo como enfermeira e cliente interagem e como podem as enfermeiras desenvolver a base do conhecimento para a ação de enfermagem.

Contudo, pensamos que não podemos definir de maneira simples como se processa a essência da enfermagem, pois esta se preocupa com as experiências dos indivíduos e com a compreensão das experiências humanas vividas.

3.3 Pressupostos das teóricas:

São pressupostos da Teoria Humanista de Enfermagem, segundo Paterson e Zderad (1979):

- Enfermagem envolve dois seres humanos que estão dispostos a entrar num relacionamento existencial um com o outro;
- Todo o encontro com o outro ser humano é aberto e profundo, com intimidade que profundamente e humanisticamente influenciam os membros no encontro;
- Enfermeiros e paciente convivem, eles são independentes e interdependentes;
- A enfermagem existencial é o envolvimento no cuidado ao paciente e manifestado na presença ativa do enfermeiro como um todo no tempo e no espaço;

3.4 Pressupostos pessoais interrelacionados com a teoria de Paterson e Zderad:

- A família soropositivo para o HIV que convive com a criança também HIV positivo precisa compartilhar experiências vividas, buscar através do encontro, da interação com o outro, a qualidade de vida.

- A enfermagem deve demonstrar amor, carinho, ternura e segurança à família e à criança soropositivo para o HIV com a finalidade de proporcionar-lhes o bem-estar e o estar melhor;
- Para o estabelecimento do elo de confiança com a família soropositivo para o HIV a enfermagem deve estar aberta ao encontro com o outro, livrar-se dos preconceitos, estigmas, tabus em relação ao HIV;
- Ser humanista é vivenciar uma relação com o outro, livre de preconceitos e aberto para partilhar experiências intersubjetivas;
- A família soropositivo para o HIV da criança também HIV positivo têm necessidade de desenvolver estratégias em seu cotidiano para conviver com o HIV, assim como com a criança HIV positiva, a fim de minimizar seus medos, receios, angústias, frente à problemática do HIV.

3.5 Conceitos

Com o objetivo de direcionar a presente pesquisa alguns conceitos se fizeram necessários. Para Trentini e Paim (2004),

conceitos são representações mentais e gerais de determinadas realidades: mentais porque não são a realidade em si mesma, mas uma imagem mental delas; e gerais, porque contêm características de determinada classe da realidade (TRENTINI; PAIM, 2004, p. 51).

Conforme Vieira, Brandão, Farias *et al.* (2004) os conceitos constituem parâmetros e entendimento que permeiam metodologicamente a pesquisa, sendo revistos e adaptados conforme a realidade. No entanto é importante salientar que o enfermeiro deve ter claro o que significa para si o objeto de sua pesquisa e o que dela faz parte.

Diante disto utilizamos alguns conceitos da teoria humanista de Paterson e Zderad e suas inter-relações, os quais consideramos fundamentais, a saber: ser

humano, Enfermagem, cuidado humanizado, saúde/doença, ambiente/sociedade que, inevitavelmente, se interrelacionam, formando uma nova maneira de ver o mundo da enfermagem. A seguir os conceitos estarão inter-relacionados, de acordo com os pressupostos das autoras referenciadas no marco conceitual, bem como com nossas crenças e valores.

3.5.1 Ser humano

Na teoria da enfermagem humanista, Paterson e Zderad (1979) ressaltam que ser humano é um ser individual, necessariamente relacionado com outros homens no tempo e no espaço. Assim como cada homem se acha com obrigações para com os outros homens por seu nascimento e desenvolvimento, a interdependência é inerente à situação humana e à existência humana, à coexistência. Os seres humanos caracterizam-se como capazes, abertos a opções, com valor e como a manifestação única de seu passado, presente e futuro. É através das relações com os outros que o ser humano vem-a-ser.

Nesta pesquisa, o ser humano é a família soropositivo para o HIV, mais especificamente a mãe biológica que acompanha a criança também HIV soropositivo no HD e que busca uma melhor qualidade de vida, um estar melhor, a partir do encontro, do diálogo, da interação com o outro.

Criança soropositivo para o HIV

Em relação ao ser humano criança, Veríssimo e Singaud (1996, p.11) descrevem como:

(...) um ser humano completo que possui corpo, mente, sentimentos, espiritualidade e, portanto, valor próprio. Cada criança tem sua maneira de pensar, sentir, reagir. É capaz de identificar necessidades próprias e agir na busca de satisfação da mesma. Tem direito a conhecer a verdade, a ter privacidade e a ser compreendida, nos seus desejos e preferências. Enfim, a criança deve ser respeitada e tratada como pessoa (VERÍSSIMO; SINGAUD, 1996, p.11).

A **criança soropositivo para o HIV**, nesta pesquisa, está caracterizada por um ser humano indivisível, individual, que apresenta particularidades necessariamente relacionadas com outros seres humanos no tempo e no espaço. Necessita da presença de sua família e da enfermeira com o objetivo de “vir a ser mais” e vislumbrar um estar melhor, mesmo com a infecção pelo HIV.

Família

Neste estudo adotamos o conceito de família elaborado pelo GAPEFAM - UFSC (Grupo de Assistência, Pesquisa e educação na área da família) como,

uma unidade dinâmica constituída por pessoas que se percebem como família, que convivem por determinado espaço, com uma estrutura e organização para atingir objetivos comuns, construindo uma história de vida. Os membros da família estão unidos por laços consangüíneos, de adoção, interesse e/ou afetividade. Tem identidade própria, possui, cria e transmite crenças, valores e conhecimentos comuns, influenciados por sua cultura e nível sócio-econômico. As famílias têm direitos e responsabilidades, vivem em um determinado ambiente em interação com outras pessoas e famílias, creches, posto de saúde e outras instituições em diversos níveis de aproximação. Define objetivos e promove meios para o crescimento e desenvolvimento contínuo do seu processo de viver (ELSEN, 1994, p.67).

Compreendemos a **família** como um grupo de pessoas que vivem juntas e compartilham a mesma realidade, que geralmente comungam das mesmas idéias e sentimentos, que cuidam uns dos outros e que normalmente dividem um mesmo espaço e atividades em comum. A família soropositivo para o HIV que convive com a criança também HIV positivo é uma unidade de cuidado e fonte de ajuda para este ser criança, contribuindo para o seu bem estar e o seu estar melhor.

Entendemos ainda que a família, frente à situação do HIV, está sujeita a enfrentar divergências entre os integrantes, contudo, os vínculos podem superar e confortar as dificuldades. Uma vez que serão estes mesmos vínculos que auxiliarão as famílias a enfrentar a problematização frente ao diagnóstico da criança HIV positivo, e nós, profissionais da enfermagem, devemos estar aptos para compreendermos a família e a criança fornecendo apoio psicológico e emocional. Visto que estas podem ser/estar

doentes e necessitar de ajuda da enfermeira a fim de despertar suas potencialidades para fazer escolhas responsáveis e assim tornar-se o melhor possível.

3.5.2 Enfermagem

Paterson e Zderad (1979) referem que a enfermagem é uma experiência vivida no cuidado de uma pessoa para com outra, num período de necessidade que visa o desenvolvimento do bem-estar e do estar melhor; trabalha na direção desta meta, ajudando a aumentar a possibilidade de fazerem escolhas responsáveis, uma vez que é assim que os seres humanos conseguem vir-a-ser.

A **enfermagem** nesta pesquisa tem o papel de compreender, a partir das histórias de vida das famílias, as estratégias desenvolvidas pelas mesmas para conviver com o HIV, assim como, com a criança HIV positivo. E neste momento possibilitar um bem-estar e um estar melhor às mesmas em sua totalidade, respeitando suas individualidades, suas histórias de vida, seus valores culturais, crenças e modos/estratégias que desenvolvem para conviver com o HIV e com a criança HIV positivo, estabelecendo dessa forma uma relação ética.

3.5.3 Cuidado humanizado

Nesta pesquisa definimos cuidado humanizado como a ação intencionalmente orientada que visa proporcionar o bem estar e o estar melhor do ser humano. Cuidar de maneira humanizada vai além, pois acreditamos que é sentir e perceber o outro como um ser único e com necessidades a serem atendidas. É observar, tocar, escutar, vivenciar todos os momentos de palavras ou de silêncio, com amor e ternura.

Oliveira e Santos (2003) colocam ainda que o cuidado humanizado envolve uma relação inter-humana dirigida intencionalmente a nutrir o *bem-estar* e o *estar melhor* de uma pessoa, com necessidades na relação com a dimensão saúde-doença. Concordamos com as autoras, logo para proporcionar um bem estar e um estar melhor às famílias HIV soropositivo, esta pesquisa foi permeada com muito diálogo, vínculo, interação. Tais medidas para a aproximação junto às famílias foram necessárias para

que as mesmas expusessem suas dúvidas, medos, anseios, experiência, vivências, enfim suas histórias de vida, no convívio com o HIV em si e na criança.

Creemos assim ser de suma importância considerar a família e criança soropositivo para o HIV como ser único e vivenciador de experiências, sendo necessário uma equipe que esteja disposta a seguir os preceitos citados, ou seja, proporcionar através do encontro, da presença, o bem-estar e o estar melhor às famílias. Para tanto, é importante vivenciar o momento “do encontro”, num processo de *interação* no qual a enfermeira e criança/família possam partilhar sentimentos, experiências e conhecimentos, compreendendo desse modo o processo *saúde/doença* de cada um.

3.5.4 Saúde/Doença

Paterson e Zderad (1979) definem **saúde** como uma questão de sobrevivência pessoal, como uma qualidade de vida e de morte. Ela é descrita como mais do que ausência de doença. Os indivíduos possuem potencial para o bem estar, mas também para estar melhor. A saúde pode ser encontrada na vontade que uma pessoa tem de estar aberta às experiências da vida, independente de seu estado físico, social, espiritual, cognitivo ou emocional.

Em relação à **doença** as autoras definem como um desvio do normal, que ocorre quando há um desequilíbrio físico e emocional do ser humano, diminuindo sua capacidade de potencializar toda a sua vontade de vir-a-ser-mais (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Paterson e Zderad (1979) consideram que o relacionamento entre os seres, em destaque da enfermeira com o cliente, leva o ser humano a ser mais, proporcionando ao cliente o seu bem-estar e estar melhor. Neste sentido, compreendemos que a saúde é uma condição proporcionada pelo relacionamento entre os seres humanos, pressupostos estes presente em destaque na teoria da enfermagem humanística de Paterson e Zderad. Pois, quando nos relacionamos, interagimos com o outro, temos o real objetivo de proporcionar à família soropositiva para o HIV o bem-estar e o estar melhor, condições estas que a levam a estar aberta para novas experiências, novas escolhas, novos relacionamentos, num movimento cíclico em que ambos crescem.

Compreendemos ainda que o processo saúde/doença perpassa a família e a criança HIV soropositivo. Haverá constantes ajustamentos e reajustamentos, aceitações e rejeições, aquisições e limitações, que são expressas por uma linguagem própria, de acordo com as crenças e percepções da vida, pela criança e sua família.

3.5.5 Ambiente/Sociedade

Para Paterson e Zderad (1979) o ambiente é compreendido como o espaço interno e externo ao ser humano incluindo elementos possibilitadores do ser mais. Compreendemos que nesta pesquisa, o ambiente interno refere-se à percepção que a criança, família e o profissional de enfermagem possuem de si mesmos e de seu mundo interno. Já o ambiente externo trata da junção de suas interações com a família, vizinhos, ambiente de ensino, grupos sociais, instituições de saúde, com a comunidade.

No contexto deste estudo muitas vezes o ambiente, espaço físico e social, no qual o ser humano família e criança soropositivo para o HIV vivem e interagem, pode gerar medo, insegurança, decorrentes do estigma, “tabus”, preconceitos que o assunto HIV e aids ainda trazem, impondo assim de alguma forma, limitações à criança/família. Este contexto pode influenciar diretamente nas condições de saúde-doença, bem como nos comportamentos humanos e estão relacionados aos valores religiosos, familiares, econômicos, educacionais e culturais.

4 METODOLOGIA

A metodologia aponta o caminho a ser seguido, delineando para isso os procedimentos metodológicos a serem adotados, tais como: tipo de estudo, local, população-alvo, construção do ambiente de trabalho, coleta, registro e análise dos dados, bem como os componentes éticos.

Este estudo é uma pesquisa qualitativa com abordagem histórica, na qual procuramos salientar os aspectos da experiência humana, tendo como principal intuito a investigação do mundo vivido, a partir da história de vida das famílias soropositivo para o HIV que convivem com a criança também HIV positivo.

A opção pela história de vida se deu pelo entendimento de que quando olhamos para o passado, o fazemos com os olhos do presente, considerando que este é o tempo vivido pelo pesquisador (PADILHA, 1999). Neste sentido, o olhar está impregnado de referências recentes, que abrangem o hoje e o agora, com perspectivas sociais, teóricas ou uma concepção de vida e de mundo.

Nesta dissertação partimos da concepção de que o conhecimento, conforme Wood e Haber (2001), é produzido socialmente e que o pesquisador, ao produzir conhecimento sobre qualquer tempo, estará trabalhando a perspectiva do passado com o seu presente.

Quanto a utilização da abordagem qualitativa esta é adequada por permitir a compreensão da problemática do questionamento do estudo, pois de acordo com Minayo, Deslandes, Neto *et al.*, (1994), a pesquisa qualitativa responde a questões particulares, trabalha com um universo de significados, motivações, aspirações, crenças, valores, atitudes e ainda coloca em destaque a interação do pesquisador com as pessoas que integram o estudo, tendo como ponto de partida o diálogo estabelecido a partir das entrevistas.

4.1 O contexto do estudo

O contexto da pesquisa foi um **Hospital Dia - HD**, localizado em Florianópolis/SC.

No Brasil o surgimento do HD teve início na década de 90 para o atendimento de pacientes com HIV e aids e o mesmo caracteriza-se por um serviço assistencial alternativo de caráter hospitalar. Este tem como objetivo prestar atendimento aos pacientes que necessitam de intervenções terapêuticas em regime hospitalar, porém com condições clínicas que permitam sua permanência no domicílio. A assistência é assegurada por uma equipe multidisciplinar constituída por médicos (clínicos e/ou infectologistas); enfermeiras e técnico de enfermagem; psicólogo e/ou psiquiatra; assistentes sociais; farmacêuticos e auxiliares; nutricionistas e agentes administrativos que prestam atendimento clínico, terapêutico e psicossocial, visando uma assistência de qualidade às pessoas soropositivas para o HIV e aids (VITÓRIA, 2002).

A estrutura do **Hospital Dia – HD** compõe-se de: sala de recepção, espera e recreação, sala de administração, cinco consultórios, enfermaria com sete leitos, farmácia, copa, banheiro e expurgo. O mesmo funciona de segunda-feira a sexta-feira, sendo que a consulta da criança com o infectologista ocorre nas terças-feiras das 8 às 12h e das 13 às 17h, nas quintas-feiras das 13h às 17h, atende em média 35 crianças por semana provenientes de várias regiões do estado. As crianças são atendidas por equipe multiprofissional (três médicos infectologistas, uma enfermeira, uma técnica de enfermagem, uma assistente social, uma psicóloga, uma farmacêutica, uma escrituraria e outros serviços de apoio) em consultas agendadas de três em três meses ou conforme a necessidade.

Além do acompanhamento clínico ambulatorial pela equipe multiprofissional o HD presta os seguintes serviços:

⌘ Fornecimento de medicações anti-retrovirais, com orientações sobre horários, dosagem e forma adequada para a ingestão destas;

⌘ Realização de exames laboratoriais;

⌘ Realização de visita domiciliar, sendo que em função de ter uma grande demanda estas são priorizadas para busca de faltosos, de abandono de tratamento, problemas de adesão de medicamentos, crianças com carga viral elevada entre outros problemas;

⌘ Realização de procedimentos de enfermagem como terapia endovenosa, curativos, injeções, nebulizações, sondagens, entre outros.

Tal HD é serviço uma unidade hospitalar vinculada a Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina, localizada na cidade de Florianópolis/SC. É uma instituição sem fins lucrativos, cuja missão é prestar atendimento preventivo, curativo e social a crianças e adolescentes, constituindo-se em um centro de excelência para o Estado (SES, 2007). Este hospital infantil, onde se localiza o HD, contexto deste estudo presta atendimento à crianças de zero a quinze anos de idade, possuindo as seguintes especialidades: neonatologia, nutrição, oncohematologia, clínica médica, queimados, cirurgia geral, pediatria herbeatra (adolescentes), doenças infectocontagiosas, cardiologia, gastroenterologia, nefrologia e pneumologia.

Sua construção começou em dezembro de 1977, iniciando suas atividades no dia 28 de dezembro de 1979 – Ano Internacional da Criança. Com área total de 22.450 m² tem capacidade planejada para 212 leitos, com quadro funcional de cerca de 800 colaboradores, distribuídos basicamente em três níveis: apoio, técnico e superior. Mensalmente, atende cerca de 8.000 emergências, 4.000 consultas ambulatoriais e internam cerca de 550 pacientes. Em média 70% dos seus clientes são da grande Florianópolis e os demais oriundos de outras regiões de Estado (SES, 2007).

4.2 Os sujeitos da pesquisa

Adotamos como sujeitos para o desenvolvimento desta pesquisa um quantitativo de três famílias soropositivas para o HIV, cujo foco central é a mãe biológica, que convive com a criança também HIV positivo. A escolha por três famílias deu-se pela saturação dos dados. Tais famílias foram selecionadas

intencionalmente de acordo com os seguintes critérios de inclusão: mães biológicas soropositivo para o HIV, que convivem com a criança também HIV positivo; que realizam o acompanhamento da criança no Ambulatório do HD e que aceitaram sua participação no estudo.

Para descrever e caracterizar os sujeitos significativos do presente estudo – família soropositivo para o HIV que convive com a criança também HIV positivo, tomamos emprestado o nome de “anjos” como codinome, a fim de identificar melhor cada trecho selecionado para a análise e proporcionar um melhor acompanhamento das histórias de vida de cada uma.

A escolha dos codinomes anjos se deu por acreditarmos que todos ao longo de sua história de vida têm um protetor, um anjo guardião. E neste estudo vemos às famílias/mãe soropositivo para o HIV como anjos, protetoras de seus filhos também HIV positivo. Para tal processo de codinomes, fez-se necessária uma retomada dos anjos com seus respectivos significados e, a partir daí, tentar fazer uma aproximação de cada sujeito significativo por alguma particularidade específica com o anjo, cujo significado maior corresponde ao seu modo de ser no mundo, embora nem sempre essa correspondência tenha sido possível realizar. A seguir mostraremos os nomes e significados dos anjos, segundo Haldane e Seraya (2003), com os respectivos sujeitos deste estudo, tais como:

Mikael - É um anjo que transmite felicidade e uma maneira especial de espalhar a sua bondade entre as pessoas. Ele estimula as suas emoções e os seus sentimentos, principalmente os de amor, para viver de acordo com as leis de Deus. Dá coragem e força para enfrentar as dificuldades e afastar os sofrimentos.

À família/mãe E.A.F. coloquei como codinome o anjo “Mikael”, por suas características, visto que no decorrer das entrevistas mostrou-se uma pessoa alegre, risonha. E esta alegria, E.A.F., refere que passou a ter graças a sua fé em Deus, pois pudemos observar nitidamente em seus relatos a importância de Deus, do apoio religioso, como estratégia de Mikael para conviver com o HIV, assim como, com a criança HIV positivo.

Aladiah - Este protetor garante compreensão, segurança e senso de justiça. Este guardião também transmite equilíbrio, paciência e amor às pessoas próximas.

A.A.L. teve como codinome o anjo “Aladiah”, por ser pessoa segura, que demonstra em seus relatos ao longo de sua história de vida, equilíbrio, paciência e acima de tudo carinho, amor com sua família. Estas características continuaram a reinar, mesmo após o descobrimento do HIV em si e na sua família. Quanto ao convívio com o HIV, assim como com a criança HIV positivo, Aladiah demonstra em seus relatos compreensão, senso de justiça, cidadania a cerca da HIV.

Ariel – A pessoa regida por este anjo se encontra sempre bem humorado, mostrando que a vida é simples, sem dificultá-la. Seu anjo dá proteção contra a energia negativa que possa atrapalhar o seu caminho ou criar obstáculos. O seu guardião protege também todos os seus sentimentos e as suas amizades.

A este codinome de anjo, está representado T.J.V., que apesar de ter sido mãe ainda adolescente e descoberto ter o HIV ainda nesta sua primeira gestação, não deixou que tais obstáculos atrapalhassem seu caminho. Durante as entrevista mostrou-se uma adolescente bem humorada, que apesar do convívio com o HIV, assim como com a criança HIV positivo, não desistiu de sonhar, de ver a vida como algo simples a ser vivida plenamente, sem preocupar-se com as dificuldades, com o futuro. Podemos ressaltar ainda que Ariel no decorrer dos seus relatos dá ênfase ao companheirismo, aos sentimentos de amizade.

4.3 A coleta de dados

Neste estudo, a fonte histórica escolhida para a coleta dos dados é a *história de vida* das famílias soropositivo para o HIV que convivem com a criança também HIV positivo. Segundo Pointer, Clapier-Valladon e Raybaut (1999), história de vida implica na crença do indivíduo, valorizando o seu eu e sua história. É um testemunho vivido, chamado também de história oral ou história vivida. Para Padilha, Borenstein e

Medina (2005), a história de vida é uma fonte histórica que investiga o que ocorreu em um tempo recente, sendo possível identificar as pessoas que vivenciaram e participaram do processo histórico, a fim de integrá-las à pesquisa. Esta história de vida, segundo Meyer (2002) pode ser relatada como: *história de vida tópica*, que focaliza determinada etapa/setor da vida pessoal ou de uma organização; e a *história de vida completa*, que relata toda a experiência de vida de uma pessoa, grupo ou instituição. Cremos que esta última apresenta maior proximidade com tal pesquisa, visto que para compreender as estratégias desenvolvidas pelas famílias soropositivo para o HIV no convívio com a criança também HIV positivo é preciso conhecer sua experiência vivida e/ou história de vida.

A história de vida situa-se no amplo quadro da história oral incluindo depoimentos, entrevistas, biografias, autobiografias. Apesar do entrevistador escolher o tema, formular as questões, é o entrevistado que decide o que narrar. A história de vida é o ponto de encontro entre a vida individual e o contexto social, trazendo intersecção entre o exterior e o interior do indivíduo (PAULILO, 2004).

A coleta de dados se deu inicialmente em outubro e novembro de 2006 e posteriormente no período de março à maio de 2007. Para tanto, utilizamos um roteiro de entrevista semi-estruturado, o qual abordou questões a respeito da história de vida da família/anjo soropositivo para o HIV que convive com a criança também HIV positivo. Este é constituído por 20 (vinte) perguntas, sendo distribuídas em 3 (três) partes – Memórias da infância, da adolescência e da maturidade (Apêndice A).

Ao todo foram realizadas 3 (três) entrevistas com cada uma das famílias totalizando um quantitativo de 9 (nove) entrevistas com duração aproximada de 90 minutos cada uma. Quanto aos locais e os horários, este foram de escolha das entrevistadas, destes alguns foram no ambulatório do HD e outros no seu próprio domicílio. Trivinõs (1987) diz ser conveniente o estabelecimento prévio do horário e local da entrevista, porque isto permite ao investigador o planejamento de seu tempo e significa um respeito pelas atividades do informante.

Durante a realização da entrevista Minayo, Deslandes, Neto *et al.* (1994) assinalam que é importante o pesquisador ter em mente que a relação entre ele e os informantes deve ser de interação, o que cria um clima de influência recíproca, entre

quem investiga e quem responde. Dentre os vários tipos de entrevistas utilizados na pesquisa qualitativa, nesta pesquisa foi realizada a entrevista com o roteiro semi-estruturado. Para tais autores este tipo de roteiro parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses que interessam à pesquisa e oferecem um amplo campo de interrogativas, frutos de novas hipóteses que vão surgindo na medida em que recebe as respostas dos informantes.

Trivinõs (1987) considera a entrevista com roteiro semi-estruturado como um dos principais meios para o pesquisador realizar a coleta de dados, visto que além de valorizar a presença do pesquisador, permite que os informantes tenham liberdade e naturalidade ao responder os questionamentos sobre os assuntos investigados. Isto porque, este tipo de roteiro permite que os objetos da pesquisa, neste caso, família soropositivo para o HIV que convive com a criança também HIV positivo, tenham mais flexibilidade de expressarem livremente, sobre a questão a ser pesquisada. E, de acordo com a necessidade de obter maiores informações e aprofundar a compreensão em determinado foco da pesquisa, o pesquisador direciona o assunto de interesse.

4.4 O registro dos dados

Os dados foram registrados da maneira que as informações se apresentaram e de acordo com os seus próprios significados. As entrevistas foram gravadas com a anuência dos entrevistados e registradas e transcritas pela pesquisadora. A fim de garantir a fidedignidade dos dados, estes foram descritos imediatamente após a realização das entrevistas, destas descrevemos as vivências e levantamos os pontos temáticos de análise. As informações assim organizadas facilitaram a codificação, que significou reconhecer, no relato das informações: palavras, frases, parágrafos ou temas, que persistiram nos relatos sobre a história de vida das famílias soropositivo para o HIV que convivem com a criança também HIV positivo.

Após a codificação o pesquisador poderá iniciar a formação de categorias, que consiste num conjunto de expressões com características similares ou que tenham estreita relação de complementaridade, estabelecida de acordo com determinado critério (TRENTINI; PAIM, 1999, p.104).

É relevante salientarmos que a forma selecionada para a confirmação dos dados, caracterizou-se pela leitura das transcrições manuscritas das entrevistas a cada família entrevistada, para ser revisada e corrigida. Tal processo de leitura foi extremamente benéfico ao estudo, já que as dúvidas quanto a alguns aspectos dos depoimentos puderam ser sanadas simultaneamente ao processo de ratificação dos dados, bem como pudemos fazer complementações enriquecedoras que facilitaram a análise posterior.

4.5 Análise dos dados

De acordo com Minayo, Deslandes, Neto *et al.* (1994) a análise de uma pesquisa qualitativa, como é o caso desta, tem como meta organizar, sintetizar e fornecer estrutura aos dados da pesquisa. As autoras enfatizam que uma das primeiras tarefas no processo de análise de dados qualitativos é a elaboração, pelo pesquisador, de um esquema de codificação. Cremos que uma vez elaborado um esquema de codificação os dados serão revisados por conteúdos, sendo codificados conforme o tópico em questão. Chizzotti (1991) diz que:

a decodificação pode utilizar-se de diferentes procedimentos, para alcançar o significado profundo das comunicações, sendo que a escolha do mais adequado depende do material a ser analisado, dos objetivos da pesquisa e da posição ideológica e social do analisador (CHIZZOTTI, 1991, p. 98).

Assim, logo após a transcrição das entrevistas, partiu-se para a fase de decomposição dos relatos em unidades menores, ou elementos constitutivos, também chamados de unidade registro. A unidade registro é o segmento de conteúdo a considerar como unidade de análise, visando a categorização (PADILHA, 1990).

Os recortes que originarão as análises podem ser feitos a nível semântico, visando o “tema” ou a nível lingüístico, visando a “palavra”. Neste estudo optamos pela análise temática para posterior categorização, pois o tema na análise de Bardin

(1977) é geralmente utilizado como unidade de registro para estudar motivações de opiniões, de atitudes, de valores, de crenças, de tendências (BARDIN, 1977).

Após atentas leituras e releituras dos depoimentos das famílias, iniciamos a fase de interpretação e análise dos dados, para a formação das categorias e subcategorias, compondo desta forma a discussão destes resultados. Para tanto foi considerado os temas mais significativos nas falas das famílias, com enfoque nas estratégias desenvolvidas pelas mesmas para conviver com o HIV, assim como com a criança também HIV soropositivo, a partir das suas histórias de vida. Ressaltamos ainda, neste momento da análise dos dados a importância do marco conceitual fundamentado na teoria de Paterson e Zderad, o qual favoreceu a aproximação, interação da pesquisadora com a família e assim uma melhor compreensão do ser humano, aprendendo a ouvir o que geralmente não é verbalizado, a enxergar o que não se mostra ao primeiro olhar e a perceber melhor o que cada família queria expressar. Para tanto foi preciso existir o *encontro*, a *presença* entre a enfermeira (pesquisadora) e o cliente, neste caso a família soropositiva para o HIV que convive com a criança também HIV positivo, permeado por uma relação dialógica, com interação, percepção intuitiva. Em fim a vivência da pesquisadora com o cliente, na busca da identificação, compreensão da essência, do significado e do sentido atribuído pelo sujeito da pesquisa às estratégias desenvolvidas para o convívio com o HIV e com a criança HIV positivo.

Contudo ressaltamos que a construção de tais categorias/subcategorias foi um processo lento e gradual, uma vez que procuramos estabelecer uma relação do passado da família com a sua vida no presente, reconstruindo desta maneira a sua história de vida. Os conteúdos das entrevistas foram desmembrados em unidades de registro, para em seguida agrupar-se os temas comuns de cada unidade de análise e assim estabelecer as seguintes categorias, com suas respectivas subcategorias:

Memórias da infância

- *A constituição familiar;*
- *A relação familiar;*
- *A influência da família na personalidade;*

- *O convívio extra-familiar;*
- *A relação com as pessoas doentes;*

Memórias da adolescência:

- *O relacionamento extra e intra-familiar;*
- *A descoberta da sexualidade*

Memórias da maturidade

- *O descobrimento do HIV;*
- *As estratégias para conviver com o HIV;*
- *As estratégias para conviver com a criança soropositiva para o HIV.*

4.6 Componentes éticos do estudo

Um dos princípios reguladores do desenvolvimento histórico-cultural da humanidade é a ética, que segundo Parker (2002) vem à tona com o advento do HIV e aids. Esta, por se tratar de uma doença que tem caráter epidêmico e mobiliza a sociedade, originou uma revolução em todos os sentidos, principalmente na discussão ética sobre pesquisa, pois a pesquisa é a maneira confiável para a descoberta da evolução da infecção pelo HIV, vacinas e tratamento eficazes para as doenças oportunistas, o que proporciona melhor qualidade de vida aos indivíduos HIV soropositivos. Assim esse espaço de diálogo mostra que o pensamento ético segue a evolução científica e tecnológica que acontece no mundo. Em meio a essas questões, existem preocupações com a privacidade e a confidencialidade, já que a pesquisadora entra na intimidade das pessoas (MARTIN, 2002).

O princípio da ética para este trabalho foi de fundamental importância, principalmente no que se refere ao respeito da vontade do cliente, neste caso as famílias soropositivo para o HIV que convivem com a criança também HIV positivo, bem como o dever do profissional em mantê-los informados sobre sua situação saúde/doença e o direito dos mesmos de saberem claramente as atividades a serem realizadas.

Em relação aos aspectos morais, o pesquisador no exercício de suas atividades deve considerá-los, a fim de garantir a realização do objetivo principal que norteia sua atividade, no caso, a procura da verdade e do saber (PADILHA; RAMOS; BORENSTEIN, *et al.* 2005).

Como o objetivo desta pesquisa é compreender as estratégias desenvolvidas pela família para conviver com o HIV e com a criança também HIV positivo, a partir da sua história de vida e a luz do marco conceitual da Teoria Humanista de Paterson e Zderad que visa o bem-estar e o estar-melhor à família e à criança HIV positivo, consideramos de relevante importância à análise das questões éticas, permeando as atividades junto aos sujeitos deste estudo.

De acordo com a Resolução nº 196/96, as pesquisas envolvendo seres humanos devem atender às exigências éticas e científicas fundamentais. Assim, o projeto do presente estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Instituição do estudo, através do parecer consubstanciado de número 012/2006 e registro no CEP de número 015/2006 (ANEXO A) bem como, à Equipe de Enfermagem da Unidade do Hospital Dia.

A Resolução CNS nº. 196/96 preconiza ainda, para as pesquisas que envolvam seres humanos o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido”, que foi desenvolvido, neste estudo, para respeitar e assegurar o anonimato dos sujeitos do estudo (APÊNDICE B). Este termo ainda, além de ser um texto jurídico, é um instrumento utilizado com o objetivo de facilitar a comunicação entre o pesquisador e o pesquisado, no intuito de firmar uma parceria entre os seres humanos autônomos (MARTIN, 2002).

Nesse estudo, e conforme estabelece a Resolução CNS 196/96, as famílias foram orientadas quanto aos objetivos e procedimentos do trabalho, motivo da escolha da família, forma de participação e colaboração, importância do estudo para a mesma, garantia de respeito e anonimato das informações, da disponibilidade dos dados e informações pessoais registradas durante o estudo.

5 COMPREENDENDO AS HISTÓRIA DE VIDA DAS FAMÍLIAS ANJOS SOROPOSITIVO PARA O HIV QUE CONVIVEM COM A CRIANÇA TAMBÉM HIV POSITIVO.

Neste capítulo descrevemos a apresentação e discussão dos resultados obtidos a partir da presente pesquisa.

Inicialmente, no momento de apresentação dos resultados foi descrito o perfil dos três anjos (tabela a seguir), assim como, breves fragmentos das suas histórias de vida, a fim de identificá-los e situá-los para uma melhor compreensão do leitor. E num momento posterior, a partir das categorias e subcategorias, a história de vida destes anjos será mais detalhadamente discutida, envolvendo aspectos que vão desde a infância até a sua vida adulta com o descobrimento da infecção pelo HIV, incluindo as estratégias desenvolvidas pelos mesmos para conviver com o HIV e com a criança também HIV positivo. Para tanto foi utilizado como guia norteador o marco conceitual, fundamentado na teoria de Paterson e Zderad, que enfatiza a importância do diálogo, do encontro, da interação com o outro. E nesta pesquisa tais características foram presentes, pois podemos observar ao longo das entrevistas o estabelecimento do vínculo, da interação juntos às famílias, conquistas estas que foram fundamentais para que as famílias/mães expusessem suas experiências, suas histórias de vida, assim como, estratégias desenvolvidas/adaptadas para conviver com a infecção pelo HIV, assim como, com a criança HIV positivo, uma vez que a temática acerca do HIV/aids, ainda traz a tona atitudes de preconceito, medo, discriminação.

5.1 Conhecendo o perfil das famílias anjos do estudo

Na apresentação dos resultados temos a descrição do universo pesquisado, incluindo características sócio-demográficas, além de fragmentos da história de vida das famílias/anjos deste estudo.

Características gerais das famílias/anjos HIV positivo, selecionadas para a análise qualitativa.

	MIKAEL	ALADIAH	ARIEL
Idade	41	35	22
Escolaridade	4 série do 1 grau	2º grau completo	2º grau completo
Religião	Evangélica	Católica	Católica
Profissão	do lar	aposentada	do lar
Renda familiar	2 SM	3 SM	2 SM
Estado civil	Vive maritalmente	Casada	vive maritalmente
Número de filhos	6	1	2
Descobrimto do HIV	Há 7 anos	Há 10 anos	Há 4 anos
Modo de transmissão	Heterossexual	heterossexual	Heterossexual

* SM – Salário Mínimo

5.1.1 Anjo “MIKAEL”

Mikael, 41 anos, sexo feminino, natural e procedente de Agrolândia/SC e residente em Florianópolis/SC, primeiro grau incompleto (até quarta série), do lar, evangélica. Casada pela terceira vez, tem 06 filhos, sendo 03 do primeiro casamento (02 mulheres, uma de 23 anos e outra de 22 anos e um homem de 18 anos), ambas as filhas já estão casadas, têm filhos e residem em um outro domicílio. O segundo relacionamento durou quatro anos e teve o quarto filho, hoje com 13 anos. Este segundo companheiro faleceu por envenenamento na cidade de São Paulo. Atualmente Mikael encontra-se no seu terceiro casamento, relacionamento em que descobriu há 7 anos o HIV, por transmissão heterossexual. Deste casamento teve 02 filhas, a T.F. de 9 anos, que contraiu o HIV por transmissão vertical e a M.E.F., de 4 anos que soronegativou mediante a realização da terapia com Anti-Retroviral, durante a gestação. Mikael mora com seu esposo e 4 filhos em uma casa de tijolo, salpicada por cimento, com acesso a luz, água e aos serviços de saúde e saneamento básico. A família tem muita dificuldade financeira, pois a única renda que vem do esposo não chega a dois salários mínimos e serve para o sustento de seis pessoas. Além desta renda, a família recebe um auxílio família e cesta básica mensal,

de entidades governamentais, em virtude da condição de soropositividade para o HIV em si e na criança.

História de Vida do anjo “MIKAEL”

No dia dezoito de novembro de mil novecentos e sessenta e cinco, nasce na cidade de Agrolândia/SC uma menina chamada Mikael em uma casa de chão batido, de família muito pobre. Sua mãe biológica por já ter 03 filhos e sem condições para criá-la e sustentá-la, dá Mikael em adoção para uma mulher jovem, solteira, na época com uns 24 anos. Com 1 ano de idade Mikael vem morar em Florianópolis com sua mãe adotiva em um bairro deste mesmo município, onde vive até hoje.

Durante toda sua infância Mikael conviveu com a mãe, quando estava com 3 anos sua mãe casou com um homem, ao qual Mikael chamava e estimava como pai e com este mesmo homem sua mãe teve duas filhas biológicas. Até o nascimento da primeira filha, a família de Mikael vivia muito bem, iam passear, fazer piqueniques, o pai a levava juntamente com a mãe e suas irmãs à igreja católica, nas missas de domingo. A harmonia entre seus familiares pode ser vivenciada por Mikael até seus 7 anos, nessa época sua irmã mais nova estava com 3 anos e sua mãe grávida da segunda filha. Mas a alegria da família durou pouco, pois o pai de Mikael começou a ultrapassar os limites na bebida, a agredir a esposa, na época grávida. Mikael ainda criança vivenciando todo o sofrimento da mãe, chegou ao extremo de ir contra ao pai com uma faca, caso ele não parasse com a agressão. Foi um período da infância muito difícil, sua família encontrava-se desestruturada, o pai a cada dia que passava piorava, entregava-se a bebida, às drogas e a manter relações extra-conjugais.

Alguns anos se passaram e a mãe de Mikael não agüentando mais tanto sofrimento resolveu separar-se. Na época Mikael estava com 11 anos, a filha do meio com 7 anos e a mais nova já com 4 anos. Com a separação do casal, a mãe de Mikael teve que começar a trabalhar de lavadeira, doméstica. Mikael, com uns 12 anos, assistindo toda a dificuldade da mãe em trabalhar, para o sustendo das filhas, resolveu também sair de casa para ajudar. Aos 12 anos então Mikael começou a trabalhar como babá na casa de uma senhora

muito rica, que morava em um prédio de luxo, no centro de Florianópolis. Durante toda a semana Mikael ficava na casa da sua patroa e aos finais de semana voltava para casa, brincava com suas duas irmãs menores e matava a saudade da mãe, por quem tem grande admiração.

Trabalhou como babá dos 12 anos aos seus 15 anos e neste ambiente de trabalho, Mikael sempre foi bem assistida por sua patroa que a levava ao médico, dentista, para cortar cabelo, comprar roupas. Apesar de toda a atenção da patroa com Mikael e dos presentes que ganhava, Mikael não esquecia da mãe e todo dinheiro que recebia no final do mês entregava à mesma para ajudar nas despesas da casa e no sustento das suas irmãs. Neste período ainda, quando Mikael estava com uns 14 anos, seu pai com o qual quase já não conversava, desde a separação com sua mãe e que já havia outra família e filho, veio a falecer por acidente de trânsito. Logo, com a ausência do pai no final da infância e durante toda a adolescência, Mikael se apegou muito à mãe.

Após três anos trabalhando como babá e mesmo adorando o trabalho, as pessoas que lá moravam e principalmente a criança que cuidava, resolveu aos 15 anos sair do emprego, por ter sofrido tentativa de abuso sexual por parte do irmão de sua patroa. Então, com 15 anos voltou a morar com a mãe, suas duas irmãs e a trabalhar como doméstica em casa de família. Apesar de ser muito amiga da mãe, quando a conversa entre ambas envolvia sexo, drogas, corpo, a mãe mudava de assunto, conseqüentemente o pouco que Mikael sabia era advindo dos colegas da adolescência, fase esta em que aproveitou bastante com os primos, na casa de praia de seus tios.

Aos dezessete anos Mikael teve sua primeira relação sexual, com o homem com o qual ficou durante seis anos, pai dos seus três primeiros filhos. Por falta de conhecimento não usava preservativo e referiu ainda que a sua primeira relação sexual não havia sido nada prazerosa e sim tudo muito estranho ou até mesmo horrível. Durante o período em que ficou junto, com este seu primeiro marido teve que parar de trabalhar e até mesmo de visitar sua mãe, visto que seu ex-companheiro era muito ciumento, chegando ao extremo de sair do serviço para espionar sua esposa. E não bastasse tal possessividade, o mesmo começou a não querer ir mais trabalhar e a viver na preguiça, nas

drogas, na farra. Mikael, por já ter vivenciado tal acontecimento na infância com seus pais, não quis o mesmo para ela e decidiu pedir a separação.

Três anos se passaram e quando estava com 26 anos, Mikael se juntou com um outro homem, porém pela segunda vez, este relacionamento não repercutiu com sucesso. Com este homem, com a qual morou uns quatro anos e dizia ser mulherengo, Mikael teve seu quarto filho, hoje com 12 anos, mas tempo depois o mesmo desapareceu e Mikael recebeu a notícia de que seu companheiro havia morrido envenenado na cidade de São Paulo.

Mikael com quatro filhos ainda pequenos para sustentar teve que voltar a trabalhar; alias, assim que se separou já no primeiro relacionamento começou a trabalhar como cozinheira com carteira assinada.

Em 1996 aos 31 anos de idade teve o terceiro companheiro, com o qual mora até hoje juntamente com seus quatro filhos mais novos. Nesta época, como nos anos anteriores, Mikael procurou o serviço de saúde, em uma unidade local de atenção básica do bairro onde mora para realização de vários exames, bem como do preventivo de câncer de colo de útero. Com o resultado positivo para o câncer de colo, a mesma foi encaminhada a uma maternidade do município de Florianópolis, onde foi submetida a vários exames, inclusive ao teste anti-HIV e foi neste momento conturbado de sua vida que descobriu estar infectada pelo HIV. Foi um período muito difícil, pois se não bastasse o diagnóstico de câncer, havia também o descobrimento da soropositividade para o HIV, na época muito mais estigmatizada e discriminada, pela sociedade. Mikael não acreditava que tal situação estava acontecendo com ela, pois nunca havia dado motivo para estar com HIV, uma vez que só manteve relação sexual com seus ex-maridos, pais de seus filhos.

Com o descobrimento do HIV em si, todos os seus cinco filhos tiveram que realizar o teste anti-HIV e infelizmente aconteceu o que Mikael não esperava, sua filha caçula, na época com 2 anos havia contraído o HIV por transmissão vertical. Logo com a soropositividade para o HIV na criança e em si, todos os filhos de Mikael se revoltaram contra o atual companheiro da mãe. Sentimentos como remorso, raiva, depressão tomaram conta daquele “ser mulher/mãe”, que se culpava por ter transmitido o HIV à filha.

Dois anos após o descobrimento do HIV se passaram e quando sua filha HIV positiva estava com 4 anos e Mikael ainda se “adaptando” com a situação

de conviver com tal diagnóstico, a mesma engravidou novamente. Porém, nesta sexta gestação, com o acompanhamento no pré-natal realizado e todas as condutas para não transmissão do HIV de mãe para filho, a criança soronegativou.

Atualmente faz sete anos que família/anjo desenvolve estratégia/adaptações para conviver com o HIV, assim como com a criança também HIV positivo. E tais estratégias serão descritas a seguir, tendo como influência a sua história de vida, desde a infância até os dias atuais.

5.1.2 Anjo “ALADIAH”

Aladiah, 36 nos, sexo feminino, procedente de Lages/SC, atualmente reside no bairro dos ingleses, no município de Florianópolis. Católica não praticante, aposentada pela situação de ser soropositiva para o HIV, estudou até o primeiro grau completo e alguns anos depois resolveu voltar aos estudos e completar o segundo grau. Mora em um apartamento de cinco cômodos em boas condições, rodeado por lindo jardim, que possui sistema de iluminação, serviços de água encanada, saneamento básico e acesso a transporte coletivo. Casou com 25 anos e teve M.L.B.L., 10 anos fruto do relacionamento que se mantém até o momento. Neste casamento contraiu por via heterossexual o HIV, o qual descobriu há 10 anos, juntamente com o diagnóstico de HIV positivo em seu filho, na época com 14 dias de vida, o qual contraiu por transmissão vertical. Aladiah e seu esposo optaram por não saber quem transmitiu o HIV, pois assim teriam mais força para cuidar do filho e para conviver com o HIV. A renda familiar é de três salários mínimos, proveniente da aposentadoria de Aladiah e do serviço do companheiro como ajudante de obra. Além disso, a criança pela sua condição de soropositividade para o HIV recebe cesta básica e outros auxílios, como vale transporte para o tratamento com o infectologista.

História de Vida do anjo “ALADIAH”

Em primeiro de junho do ano de mil novecentos e setenta e um, nasce na cidade serrana de Lages, Aladiah, uma menina de família simples que vivia da agricultura de subsistência. Durante toda sua infância morou em Lages com seus pais, suas duas irmãs, sendo a filha do meio e mais um irmão,

este adotivo. A diferença de idade entre seus irmãos era em média de dois anos, todos se davam muito bem, mas o carinho maior era de Aladiah com seu irmão adotivo, cinco anos mais novo.

O pai de Aladiah criava porco, galinha, trabalhava na agricultura, tinha uma vendinha e, para ajudar ainda na renda da família fazia serviço de pintor. A mãe era do lar, por exigência do marido ficava responsável somente pelos afazeres da casa e aos cuidados dos filhos.

A relação de Aladiah com seus pais durante a infância sempre foi favorável, no entanto, Aladiah, por ser a filha do meio, considerava-se algumas das vezes rejeitada. Reclamava que as roupas, calçados, brinquedos quando ganhava já estavam velhos, pois primeiramente era comprado à filha mais velha e ao deixar de servir era repassado à Aladiah. Já a sua irmã mais nova ganhava tudo também novo, uma vez que as roupas, calçados que Aladiah usava pela segunda vez, não tinham mais condições de repassar para os demais filhos.

Durante a entrevista, a mesma deixou visível através de suas falas o sentimento de rejeição, quando criança em relação a suas duas irmãs. Achava-se feia, de aspecto bugre, diferente de suas irmãs, uma loira de cabelos encaracolados com fisionomia delicada e a outra morena de olhos levemente repuxados. Para reforçar ainda tal sentimento de rejeição, Aladiah sabia que quando sua mãe estava grávida dela, seu pai queria muito um menino, até nome para rapaz já havia escolhido e quando nasceu Aladiah foi uma decepção. Após o nascimento de três filhas mulheres, o pai resolveu adotar um menino, irmão com quem Aladiah mais tem contato. Apesar dos seus sentimentos de rejeição durante a infância, a mesma mostrava-se bastante presente ao lado do pai e dos demais membros da família. Seu pai era rude, bravo, queria sempre tudo muito certinho, dizia que estava a criar os filhos para não dar desgosto. Embora autoritário, era ele que juntamente com a esposa, repassava os conselhos, princípios do que era certo e errado aos filhos.

Nos finais de semana Aladiah, quando criança, com sua família ia todas às manhãs de domingo à missa e quando voltavam da cerimônia iam todos almoçar com os demais parentes. Em época comemorativa como páscoa, natal, o pai comprava caixas e mais caixas de doces sortidos de uma Kombi que passava pela rua divulgando tais guloseimas. Foi um momento da

infância de muitas alegrias, brincadeiras, mas também de estudos, onde Aladiáh começou a frequentar a escola com 7 anos, indo para a aula todos os dias com sua irmã de 9 anos, enquanto que a outra irmã mais nova, na época com 5 anos e o caçula de 3 anos ficavam sob os cuidados da mãe. Ao término da aula, quando chegava em casa com sua irmã, o almoço estava pronto, só tinham que ajudar a mãe a arrumar a cozinha, fazer os deveres da aula e então podiam brincar.

A influência do pai de Aladiáh durante a infância foi bastante marcante, mas também a mesma não deixa de citar em seus relatos, o quão importante foi e ainda é até hoje a presença e amizade da mãe consigo e com seus irmãos. Ainda durante a infância de Aladiáh, seu pai veio a ficar doente, emagrecido, dependente de cuidados pela presença de um câncer no estômago. Diferente dos seus demais irmãos, Aladiáh estava sempre disposta a ajudar a mãe no cuidado do pai, estimulando o mesmo para a vida, dava carinho, mas o pai muitas das vezes só queria a presença da mãe, como uma forma de dizer 'não quero que meus filhos me vejam sofrer'. Infelizmente não demorou muito e o pai de Aladiáh morreu e a esposa começou a lavar roupa para fora, pois tinha as dívidas do marido para pagar, assim como arranjar condições para criar seus filhos que ainda eram crianças.

Frente a tal dificuldade, Aladiáh, com 9 anos, mesmo não podendo trazer dinheiro para ajudar a mãe, resolveu sair de casa para morar com uma senhora, também na cidade de Lages, pois assim ajudaria a mãe, uma vez que seria uma pessoa a menos para sustentar. A senhora com que Aladiáh morou dos 9 aos 13 anos era mãe de sua ex-professora e neste serviço, a menina tinha como função arrumar a casa, mas principalmente fazer companhia à senhora, porém sem deixar de estudar.

Ao entrar na adolescência, próximo aos 14 anos Aladiáh voltou a morar com sua mãe, seus irmãos e continuou ajudando nas despesas da casa com um novo emprego, mas parou de estudar. Trabalhou até os 17 anos como babá, cuidando do filho de uma senhora, cujo, o prédio em que sua patroa morava, a mãe de Aladiáh trabalhava na limpeza. Além do trabalho como babá, Aladiáh fazia algumas faxinas e aos finais de semana, ainda dava tempo para passear, dançar com suas colegas.

Aladiah sempre foi uma adolescente muito curiosa, interessada, apesar de ter interrompido seus estudos, adorava ler e sempre que podia estava a busca de conhecimento, principalmente daqueles sobre o corpo, as doenças como aids, sobre drogas, visto que sua mãe não conversava sobre tais assuntos com os filhos. Aladiah, sentindo-se sozinha em alguns momentos da adolescência, com o falecimento do pai e ausência de diálogo com a mãe sobre tais questões, passava a conversar com as colegas e com algumas mães destas.

Quando Aladiah estava prestes a completar 18 anos veio para Florianópolis a fim de trabalhar. Começou então como doméstica na casa de uma médica, em um bairro de classe média alta. Nesta casa passou a morar, e por estímulo da patroa, deu continuidade aos estudos, concluindo assim o segundo grau. Neste período em Florianópolis Aladiah fez novas amizades, saía para dançar, paquerar nos seus dias de folga, conheceu um rapaz com quem namorou por algum tempo e manteve sua primeira relação sexual, que refere ter sido nada prazerosa. Nesta época, por volta de 1990 apesar do assunto HIV/aids estar no auge, a importância quanto do uso do preservativo não era reforçada e para muitas das pessoas, inclusive para Aladiah, o preservativo era coisa para os outros, profissionais do sexo, homossexuais usarem.

Depois de alguns anos em Florianópolis, quando estava com 23 anos, estudo já concluído, resolveu então voltar a morar com a mãe em Lages, continuando a trabalhar de doméstica em casa de família. Em Lages começou a namorar com um rapaz a que já conhecia desde a infância, casou com o mesmo, teve com 26 anos M.L.B.L. e hoje moram juntos. A criança nasceu em uma maternidade do município de Lages e logo após o parto foi encaminhada à UTI neonatal por problemas respiratórios. A suspeita para diagnóstico de pneumonia grave fez com que a mãe e seu filho fossem transferidos por solicitação de sua ex-patroa, médica, do hospital daqui de Florianópolis, uma vez que trabalhava como intensivista na UTI deste hospital e principalmente por tal instituição ser referência em pediatria no estado de Santa Catarina. Ao chegar no hospital, a médica (ex patroa e amiga da família) solicitou vários exames à criança que estava com 14 dias de vida e neste momento foi diagnosticado o HIV na criança. Conseqüentemente a tal diagnóstico em seu filho, a mãe também realizou o teste anti-HIV e foi constatado a transmissão

vertical ao filho. Naquela noite fria, no HIJG, Aladiah lembra como se fosse hoje, chorava muito, ligou para o marido que imediatamente veio para Florianópolis, também realizou o teste e o resultado foi HIV positivo. Tal resultado em todos os membros da família desencadeou sentimentos de culpa, remorso, raiva, desespero e a fim de manterem suas forças, que já eram poucas, ambos não quiseram saber quem transmitiu o HIV.

Aladiah sofreu muito, principalmente quando os profissionais da saúde explicaram que não poderia mais amamentar seu filho, o que foi como uma facada no peito. Para uma maior estabilidade do quadro de saúde da criança, a mesma continuou internada no hospital, sob o acompanhamento da mãe, enquanto que o pai teve que voltar para o trabalho em Lages. Durante estes quarentas dias de internação, Aladiah, quando muito cansada ia descansar na casa de sua ex-patroa, médica e também madrinha de seu filho, a convite da mesma. Após a alta hospitalar, a mãe e o filho voltaram para Lages e foi todo um recomeçar para esta nova vida com o HIV, onde a família/mãe passou a desenvolver/adaptar estratégias para conviver com o HIV em si e na criança.

5.1.3 Anjo “ARIEL”

Ariel, 22 anos, natural de Florianópolis/SC, reside em um morro neste município, católica não praticante, no momento desempregada, concluiu o segundo grau com supletivo. Casada desde seus 15 anos, mora com o esposo e seus dois filhos, um menino de 5 anos e uma menina de 3 anos. Descobriu ter contraído o HIV no final de sua primeira gestação, por via heterossexual, o que favoreceu a não soronegativação do seu filho mais velho, que veio a contrair o HIV por transmissão vertical. Já na sua segunda gestação, por ter realizado desde cedo, o acompanhamento com a terapia anti-retroviral, a criança soronegativou. Em relação às condições sócio-econômicas, Ariel mora em uma casa de madeira velha com dois cômodos, sendo quarto e cozinha. Quanto ao banheiro, usam o da casa do seu sogro que fica ao lado. A casa tem acesso a luz, água e aos serviços de saúde e saneamento básico. A família tem muita

dificuldade financeira, pois a única renda é de seu marido que canta em uma banda não reconhecida. Por vezes o dinheiro é incerto. A família recebe também ajuda de alguns parentes, assim como uma cesta básica mensal, de entidades governamentais, em virtude da condição de soropositividade para o HIV em si e na criança.

História de Vida do anjo “ARIEL”

No dia vinte e sete de abril de mil novecentos e oitenta e cinco nasce em uma maternidade do município de Florianópolis uma menina de família ilhéu, cujo pai trabalha em atividade pesqueira, bem como de servente no período da tarde e a mãe é do lar.

Ariel morava, na infância, com seus pais e mais quatro irmãos. Destes filhos, ela é a segunda mais velha. Sempre se relacionou muito bem com todos eles, no entanto, a irmã dois anos mais velha, era com quem Ariel brincava na rua, quando criança. Por exigência do pai, estudou no período matutino com seus irmãos, em um colégio público próximo a sua casa, aonde iam e voltavam juntos. Ao chegar em casa, a mãe estava com o almoço pronto aguardando-os. Havia também uma escala de atividades do lar que era compartilhada entre os irmãos para a limpeza da casa, pois somente depois dos afazeres cumpridos é que poderiam sair para brincar. Mas para tanto esperavam o pai sair para trabalhar de servente, uma vez que o mesmo não gostava que suas filhas ficassem na praçinha do bairro, pois dizia que naquele lugar só tinham rapazes mais velhos com outras intenções. Tal proibição fazia com que Ariel e sua irmã mais velha fizessem exatamente o contrário, ambas ficavam até tarde na praçinha, voltando para casa um pouco antes do pai chegar do serviço. A mãe até conversava sobre o perigo de ficarem até tarde na rua, mas não adiantava; as mesmas não respeitavam o pedido da mãe.

Apesar da repressão do pai com Ariel e com seus demais irmãos para não sair de casa, o mesmo levava os filhos e a esposa para as festas da comunidade, como a do divino espírito santos, festa da tainha, entre outras. Ele só não queria que as filhas saíssem sozinhas.

Ariel, embora aparentemente irresponsável, quando a família estava com algum problema, sempre estava disponível para ajudar. Com 9 anos,

depois da escola, era ela quem cuidava do tio doente, enquanto a avó ia para a novena rezar.

A respeito da adolescência, Ariel sempre teve muitos amigos, saía para dançar, para a praia, a qual adorava, porém de maneira controlada, muitas vezes até escondida do pai. Foi uma adolescente muito bonita, pele morena da praia, cabelo com mechas douradas do sol, o que a estimulava a participar de vários concursos de beleza, sendo vencedora em um concurso de veraneio, com direito a faixa, fotos, as quais me mostrou com muito orgulho, em uma das entrevistas.

Por ser uma adolescente bonita, atraente, muito rapazes queriam lhe conhecer e em um de seus passeios à noite para dançar, conheceu um rapaz, com o qual manteve a sua primeira relação sexual aos 14 anos, sem usar preservativo. Dizia que não sabia usar. Lembra apenas de ter pedido para o rapaz colocar, mas acha que ele não usou. Após a relação sexual pediu, para que a levasse para casa, estava muito apavorada, chorava muito; se arrependeu, pois aquele ainda não era o momento de acontecer e muito menos com um rapaz que mal conhecia. Hoje, somente por comentários ouviu falar que tal rapaz está preso e que tem aids, mas não sabe se tal fato é verdade.

Ariel com 14 anos, começou a faltar aulas e, ao invés de ir para o colégio no próprio bairro em que morava, ia para a casa de um menino, em um outro bairro, que recentemente havia começado a namorar. A família de Ariel durante sua adolescência passou a ficar desestruturada, ninguém se respeitava mais. O pai começou a chegar em casa bêbado e a ser agressivo com a mãe, Ariel e sua irmã mais velha ficavam a maior parte dos dias na casa dos namorados e logo Ariel com 15 anos e sua irmã com 17 anos mudaram-se para a casa dos namorados. Neste mesmo período, com a saída de casa de ambas as filhas, o pai também, separou-se da esposa.

A casa em que Ariel foi morar era dos pais de seu namorado, localizada em um local de alta periculosidade, no bairro agrônômica, tal domicílio era de madeira e muito pequeno. Logo Ariel e seu namorado resolveram voltar a morar na Barra da Lagoa, junto com sua mãe e seus irmãos. Moraram na Barra da Lagoa uns quatro anos e com 18 anos, quando Ariel engravidou, o pai do namorado construiu uma casa de madeira de dois cômodos, no mesmo terreno da sua casa, então Ariel e o marido voltaram a

morar no bairro agrônômica. No entanto, continuou a realizar seu pré-natal, porém já tarde, em uma Unidade Local de Saúde, na Barra da Lagoa. E foi nesta sua primeira gestação, quando estava com 8 meses que descobriu ser soropositiva para o HIV. Frente a tal situação, o namorado de Ariel também realizou o teste e confirmou a sua soropositividade para o HIV. Como nos relatos das demais famílias o momento do descobrimento do HIV e o processo após o diagnóstico é muito difícil, gera sentimentos de medo, angústia, morte. Mas o sentimento de culpa, a angústia maior para Ariel foi o diagnóstico do HIV na criança, pois apesar do médico ter salientado durante o pré-natal, a possibilidade da criança não negativar, uma vez que o acompanhamento com Anti-Retroviral começou tarde, Ariel sempre teve uma esperança.

Atualmente faz cinco anos que a família/mãe desenvolve estratégias para conviver com o HIV em si e na criança.

Discussão sobre as memórias das famílias angelicais HIV positivo

Neste momento, dando continuidade a este capítulo, após a apresentação do universo pesquisado e dos breves fragmentos e de sua história de vida será realizada a discussão dos resultados da pesquisa, onde o leitor a partir das categorias e subcategorias terá a oportunidade de conhecer um pouco das experiências, da história de vida de famílias soropositivas para o HIV que convivem com a criança também HIV positivo. História de vida esta, marcada por vivências que vão desde a infância até os dias atuais, após o descobrimento da sua soropositividade para o HIV. A seguir as categorias e subcategorias são mencionadas envolvendo a história de vida das famílias em três momentos:

- Infância - abordam aspectos da constituição e relação familiar, influência da família no desenvolvimento da personalidade, convívio social/extra-familiar (início escolar, estabelecimento das amizades), relação com as pessoas doentes e quando ficava doente;
- Adolescência - aborda o relacionamento extra e intra-familiar e questões acerca do corpo, sexo, com ênfase na falta de diálogo da família com seus filhos acerca da

sexualidade (início da atividade sexual sem uso do preservativo, não conhecimento sobre métodos contraceptivos);

- Maturidade - esta parte constitui aspectos relacionados ao período após o diagnóstico do HIV, contemplando perguntas que enfatizam as estratégias desenvolvidas pela família para conviver com o HIV, assim como com a criança HIV positivo.

5.2 As memórias da infância

Esta categoria “Memórias da infância” aborda alguns aspectos, os quais chamaremos de subcategorias, sendo estas relacionadas à constituição das famílias “anjos” em tamanho/composição e a ocupação de seus pais; o relacionamento com seus familiares; a influência da família para o desenvolvimento da sua personalidade; o início do convívio extra familiar com as idas à escola, bem como, seu relacionamento quando criança com as pessoas doentes.

5.2.1 Constituição familiar

Sob qualquer forma de constituição, a família é dita como uma célula primordial de toda e qualquer cultura, unidade básica da interação social, que a partir de objetivos genéricos de preservar a espécie, nutrir e proteger a descendência e fornecer-lhes condições para a aquisição de suas identidades pessoais, desenvolveu através dos tempos, funções diversificadas de transmissão de valores éticos, religiosos e culturais (RIBEIRO, 2005).

Em relação a esta subcategoria *constituição familiar*, os três anjos destes estudos referem que suas famílias, durante a infância eram compostas da seguinte maneira:

Bem, morava eu, minha mãe, meu pai, a minha irmã do meio que é quatro anos mais nova do que eu e outra sete anos mais nova. (...) Ah! Mas deixa eu te explicar. Eu fui adotada com poucos dias de vida, porque a minha mãe biológica não tinha condições de me criar, era muito pobre, até em chão batido eu dormia com meus irmãos, tu acredita? Só conheci a mãe que me gerou, por foto e hoje ela é falecida, já o meu pai nunca vi. Sabe, eu

tenho 4 irmãos biológicos, duas mulheres e dois homens, mas também não conheço não, acho que moram ainda lá em Agrolândia. (...) Daí com um aninho vim pra Florianópolis com minha mãe, às vezes ficava com nós duas o namorado dela, mas foi por pouco tempo, até meus 2 ou 3 anos. Depois ela casou com outro, que é quem eu considero mesmo como pai adotivo sabe, porque foi ele né, que ajudou a minha mãe a me educar, a me criar (Míkael).

Quando eu era criança, minha família era formada pelo meu pai, minha mãe, eu, duas irmãs e mais um irmão caçula, que foi adotado. Eu era a filha do meio das irmãs, daí sabe né, eu ficava com tudo que sobrava, roupa, calçado, brinquedo... as coisas boas, novas acabavam sendo compradas pra minha irmã mais velha ou pra mais nova (Aladíah).

Morava com meu pai, minha mãe, minha irmã mais velha que hoje tem 24 anos, eu agora com 22 anos, meu único irmão homem que tem 20 anos, e minha duas irmãs mais novas, uma de 17 e outra de 16 anos... é, minha mãe fez os cinco filhos em escadinha. (...) apesar de sermos pobres, meu pai nunca deixou faltar comida dentro de casa, sabe (Ariel).

Podemos observar nos relatos dos três anjos que as suas famílias, durante a infância pode ser chamada de ‘família grande’. Segundo Minella (2005) atualmente tal característica de “família grande” vem perdendo espaço, quando comparado às gerações familiares anteriores. Acreditamos que a redução da composição familiar se acentua a partir da segunda metade do século 20, relacionado a uma série de fatores, mas principalmente marcado com a inserção da mulher no mercado de trabalho.

Lindner (2005) reforça tal pensamento ao referir que nas sociedades onde a atuação da mulher é mais independente e igualitária em relação ao marido, o desejo de ter filhos é menor, uma vez que a maior participação da mulher no mercado de trabalho é um dos fatores que incidem na diminuição do índice de natalidade. Ainda neste contexto, apesar da redução a cada década do número de filhos nas famílias, ainda hoje encontramos a reprodução de “família grande”, especialmente em famílias com baixa renda familiar e classe sócio-econômica pobre. Como é o caso do anjo Míkael que teve três relacionamentos conjugais e destes concebeu seis filhos.

... com 17 anos casei e tive três filhos, duas meninas e um menino. (...) como ele não quis assumir o nosso terceiro filho e também não queria nada com nada, achei melhor me separar. (...) quando meus três filhos ainda eram pequenos conheci com 26 anos, o meu segundo marido, pai do meu quarto filho. Esse meu relacionamento também foi outro, que não durou nada... ele era mulherengo, só queria folia. Agora tô casada com meu

terceiro marido, que é o que eu vivo hoje, pai das minhas duas filhas mais novas... meu Deus agora chega de filhos né! (Mikael).

Se não bastasse a crescente natalidade em algumas famílias com comportamento tradicional ao se referir a mãe como aquela que dá à luz muitos filhos, há também a “cultura machista” de que a mulher-mãe é aquela exclusivamente “do lar”, sendo o homem o único responsável pelo sustento da família, fato que podemos evidenciar, a partir de tais relatos:

Lá em casa minha mãe nunca trabalhou fora... o pai dizia que ‘mulher que trabalha, não cuida dos filhos, do marido’ e por isso acho que ela sempre ficava dentro de casa. Ela só começou a trabalhar mesmo, lavar roupa pra fora, quando meus pais se separaram... é ela teve que arrumar dinheiro para sustentar a casa, os filhos... meus irmãos ainda eram tudo pequeno ainda (Mikael).

(...) meu pai trabalhava de servente e também pescava, hoje ele só pesca, trabalhava o dia todo, saía até de madrugada, antes de amanhecer pra pesca e depois ainda ia trabalhar de servente. E minha mãe ficava em casa, deixava tudo prontinho pra ele e pra nós, comida feita na hora, dava banho nos meus irmãos menores... minha mãe era a ‘rainha do lar’ (Ariel).

O meu pai era pintor, mas tinha galinha, porco, plantava, ele tinha uma vendinha, um botequinho que ele não deixava a gente entrar, porque ele dizia que lá não era lugar pra criança. E a minha mãe ficava com os afazeres da casa (Aladiah).

Pensamos que o comportamento tradicional observado nas expressões como “lugar de mulher é em casa”, a mulher é a “rainha do lar”, a “mulher que trabalha não cuida do marido, dos filhos” são mitos, equívocos mantidos por questões culturais, sociais, econômicas. De acordo com Barros (2006) tais questões devem ser trabalhadas, uma vez que exercem influência determinante na formação dos filhos, ao estabelecer normas reguladoras de papéis desempenhados pelos sexos.

5.2.2 Relação familiar

Consideramos ser de fundamental importância desta subcategoria, pois é no seio da família que se desenvolve o aprendizado dos papéis que o indivíduo vai

desempenhar no âmbito social, por isso a importância de compreender as relações e interações entre os membros da família.

Segundo Vieira (2006), há muitos tipos de famílias, mas, seja qual for, é preciso conhecer o funcionamento interno da mesma. Para tanto, é preciso levar em consideração suas crenças, seus valores, sua cultura, enfim sua história de vida. A família é a responsável pelo desenvolvimento saudável de cada um dos membros que compõe o seu grupo familiar. Os fragmentos a seguir relatam um pouco da relação familiar dos anjos, quando crianças com suas famílias.

A minha relação familiar era ótima, meu pai era bem família, nos domingo a gente ia sempre pra missa e em épocas de festas, páscoa, natal, dia das crianças... ele chamava a kombi dos doces e tinha caixas e mais caixas de doce, lá em casa pra gente comer. Meu Deus como era bom, dá vontade de voltar no tempo, porque nestas datas ele sempre fazia almoço de família, convidava todo mundo, meus tios, tias, primos, a parentada toda. Era assim aquela família bonita... nunca vi o meu pai brigando, gritando com minha mãe (Aladiah).

... ia muito quando criança, na missa nos domingos com minha família, lá na igreja do bairro mesmo, mas o que mais adorava era brincar de bola, fazer castelo na areia da praia, com meus irmãos e minha mãe... é eu morava pertinho da praia. Daí nos finais de semana quase sempre a mãe ficava na praia comigo, a gente pegava onda, era muito bom... hum, meu pai não, ele ia trabalhar, pescar (Ariel).

Os relatos citados demonstram a presença da religião, com a participação em cultos, como algo importante para o fortalecimento da relação familiar. Pois eram nestes momentos de oração que os anjos deste estudo comemoravam, integravam-se, divertiam-se com os demais membros da família.

A família ao longo de sua história, segundo Padilha (1990), vive momentos de alegria e tristeza, esperança e desesperança, algumas se estruturam outras se desestruturam e vários são os fatores para tais acontecimentos.

Nos estudos sobre família, Lima (2006) constata que uma das maiores causas para a desestruturação familiar esta no uso das drogas ilícitas e até mesmo as lícitas, quando estas últimas são utilizadas de forma indiscriminada. Episódio que pode ser evidenciado, a partir de relatos dos anjos *Mikael* e *Ariel* ao se referir sobre o uso do álcool, da droga pelos seus pais, acarretando na agressividade dos mesmos, com sua família.

Quando eu era pequena, a minha família se dava muito bem sabe, meu pai levava a gente pra passear, a gente ia muito pra igreja, era uma família em paz... mas depois que ele meteu na bebida, começou daí a desgraça... usava drogas, arranjava mulher na rua... é eu lembro de alguma coisa, porque era a filha mais velha. (...) Acho que por isso me dava melhor com minha mãe do que com meu pai, ele até que era bom pra mim e pras minhas irmãs também, mas infelizmente com a minha mãe, ui, credo, coitada... quando bebia, ele se transformava num bicho. Lembro como se fosse ainda hoje, ele batia muito nela... quando minha mãe ficou grávida então, pela primeira vez, ele batia na barriga dela, quebrava tudo dentro de casa ... puxa, era difícil ver minha mãe sofrer e não poder fazer nada, sabe (Mikael).

... teve uma época que meus pais não tavam muito bem não... e as coisas pioraram mais ainda, quando a minha vó e a minha tia paterna vieram morar com a gente. (...) Não dá pra acreditar, meu pai que vivia todo sério, certinho começou a sair escondido pros bailão, daí voltava bêbado para casa, achando que tava com a razão... o pior é que ficava agressivo com minha mãe e as vezes até comigo, com meus irmãos. [...]... meu pai era um homem muito sério... quando ele dizia não, era não e pronto. Eu tinha muito respeito por ele, sei lá acho que mais era medo... tudo que ele pedia eu fazia... eu adorava ir pra rua brincar, com a minha irmã mais velha e minhas outras amiginhas, mas ia escondida, quando o pai saía pra trabalhar, porque se não era castigo na certa (Ariel).

Os relatos sobre os relacionamentos familiares, durante a infância, demonstram a submissão da mãe e dos filhos, ou seja, dos anjos e de seus irmãos à autoridade masculina do pai. É visível o poder estruturante do dinamismo patriarcal, onde o pai na maioria das vezes faz o papel de senhor absoluto da esposa e filhos, tendo com estes uma relação muito mais próxima ao terror que ao amor e respeito.

Segundo Pires (2004), a autoridade agressiva, geralmente paterna, na resolução dos problemas foi e infelizmente ainda é utilizada em muitas das famílias servindo de mecanismo punitivo e ostentando a dominação. A autora ressalta ainda que há um paralelo entre as atividades e as principais obrigações vinculadas aos papéis de pai e de mãe dentro da família. Concordamos com a autora e cremos que as tarefas sociais relacionais à mãe são mais expressivas, emocionais, integrativas, já o pai é tido como líder instrumental, que organiza o trabalho da família.

A obediência das mulheres aos seus esposos, a aceitação sem questionamento, de acordo com Gianini (1987), nada mais é do que a submissão, reforçada pela própria família. Pois é a família que circunscreve este papel, produto histórico, que aparece como produto “natural”. Seguindo esta linha de pensamento, Barros (2006) ressalta

que a sociedade sempre foi masculina, que o poder político sempre esteve na mão dos homens e que desde a origem da humanidade o privilégio biológico permitiu aos machos se formarem sozinhos, como sujeitos soberanos.

Padilha (1990) coloca que no seio da cada família se efetua uma divisão de trabalho; uma repartição de papéis, que sempre foram de dominação e submissão compactuada e aceita pelos seus membros, mas que hoje é questionada tanto pelos filhos, como pela mulher, os quais na maioria das vezes assumiam o papel de submissão na relação. Como é o caso do Anjo *Mikael* que, por ter vivenciado quando criança o sofrimento da mãe frente a agressividade do pai, não quis o mesmo para sua própria família.

Meu primeiro casamento durou 6 anos, até meus 23 anos, mas não agüentei... começou a beber, usar droga, proibia eu de trabalhar... ah! Não, não queria isso pra mim também, já não basta o que sofri vendo a minha mãe sofrer, sabe. (...) o meu marido que tô agora né, também era bom, daí do nada começou a ficar ruim igual aos outros, mas já dei um jeito nele, comecei a levar pra igreja... daí só tô com ele porque ele tá bom, carinhoso, comigo e com meus filhos, né (Mikael).

(...) quis ser diferente da minha mãe, apesar de ter o maior orgulho dela,... não queria ficar submissa de marido, então resolvi estudar, concluir pelo menos o segundo grau, né, pra tentar se alguém na vida. (...) pois, então até que eu tava no caminho certo, mas depois, com o nascimento do meu filho e o descobrimento do HIV nele, em mim e no meu esposo... puxa, tudo desandou, hoje fico em casa pra cuidar do meu filho, tô aposentada (Aladiah).

Os relatos reforçam que as famílias atuais realmente são diferentes daquelas do passado e vêm se transformando com o tempo em termos de dinâmica e estrutura que variam conforme a época, história, fatores sócio-econômicos e ainda religiosos que marcam uma determinada cultura. Estas, entre as várias outras situações que as pessoas têm vivenciado atualmente, são experiências de uma sociedade em transformação, que transita por um período de mudanças de valores, de papéis.

Barros (2006) complementa tal pensamento ao colocar que a família é a responsável pela construção das marcas entre gerações, pela continuação dos valores de cada cultura, assim como, pelo relacionamento entre seus membros.

Ainda em relação a esta subcategoria, relacionamento familiar, ressaltamos a importância da relação dos anjos com seus irmãos, marcada por carinho, cuidado, admiração, mas também por sentimentos como rejeição e inveja. Fato que podemos observar no relato do anjo Aladiah quanto ao seu relacionamento com suas irmãs.

Com as minhas irmãs sempre me dei muito bem, a gente brincava de fazer comida, de casinha... eu por ser a filha mais velha acabava ajudando a minha mãe a tomar conta delas. Eu cuidava, admirava muito a minha irmã caçula, ela era muito bonitinha sabe. (...) passei trabalho, eu e a minha mãe pra endireitar a vida desta minha irmã mais nova, sabe... ela começou a se prostituir novinha, acho que com uns 13 anos, até dançarina de boate ela foi, mas graças a Deus ela saiu dessa (Mikael).

O meu relacionamento com as minhas irmãs não era tão bom... hum, como posso te falar... me sentia um pouco rejeitada pelo meu pai, quando criança, mas este grilo já acabou. (...) meu pai dizia que eu ia nascer um menino, daí quando eu nasci menina né foi aquela decepção total na família ... pronto acabou a festa né, porque ele jurava que era um menino e vem uma menina, coitado! Daí ele acabou adotando um menino porque ele queria muito um rapaz. (...) Acho que por isso me sentia rejeitada e também quês vê uma coisa... só a filha mais velha e a mais nova ganhavam tudo novo e eu ficava com o resto... a mais velha tinha cabelo todo enroladinho, era meio japonesinha, a outra nasceu bem loira e daí a única meio índio, meio bugre fui eu né. É eu não me sentia muito amada não, pelo meu pai (Aladiah).

Este relato demonstra que o papel desempenhado pelo pai na vida da filha quando criança, em termos de importância e significado foi representado por sentimentos de rejeição. O amor dos pais aos filhos, não pode ser visto como um fenômeno inato, universal, circunscrito à natureza feminina, mas sim, como um sentimento essencialmente contingente que pode existir ou não, ser ou desaparecer. Mostrar-se forte ou frágil, preferir um filho ou entregar-se a todos e isto depende de ambos, pai e mãe, de suas experiências, das suas histórias de vida (GUIMARÃES, 2006).

Neste contexto, Koller (1992) traz considerações de que a família para a criança, além das suas características próprias, deve ser acima de tudo, fonte de amor, encorajamento e de dedicação, complementando que estes sentimentos são necessários e indispensáveis para a formação de suas famílias no amanhã.

5.2.3 Influência da família na personalidade

É na família que iniciamos a percepção do mundo e a nos situarmos nele, pois ela é a formadora da nossa primeira identidade social. Lima (2006) diz que a atuação familiar é vivida intensamente pelo indivíduo e está presente desde o início da vida, sendo marcada por fortes componentes emocionais que estruturam de forma profunda a personalidade de seus membros.

Segundo Castro (2001), a criança desde o nascimento passa a descobrir o mundo no qual está inserida, bem como a descobrir-se nesse mundo. E esta descoberta não se encerra em nenhum momento específico da vida, porém é durante a infância que a criança passa por vivências ímpares e relevantes para seu desenvolvimento. Neste contexto, podemos dizer que a criança é um ser no mundo em processo de crescimento e desenvolvimento e a concretização do seu potencial físico, cognitivo e emocional será o que lhe oferecerá subsídios para realizar-se no seu universo familiar e no seu mundo sócio-cultural.

Para Freitas e Monarcha (2003), a criança vai constituindo seu mundo biológico e simbólico com afeto, proteção, estímulo e com as oportunidades oferecidas pela família na qual está inserida, estando aberta para as possibilidades de ser, a qual refere-se para além da existência, remete às potencialidades de ser mais e estar melhor.

Assim, cabe ressaltar que a família, principalmente para a criança, na maioria das vezes é fonte de inspiração, conseqüentemente o seu presente passa a ser vivido de maneira tal a caminhar, segundo os pressupostos da família, a fim de conquistar os mesmos ou semelhantes ideais do seu grupo familiar. Os depoimentos a seguir, demonstram, a partir da história de vida dos anjos, durante sua infância, a influência da família para o desenvolvimento de sua personalidade.

Foi meu pai que me influenciou sabe, porque tudo que ele falava eu via como certo... é se hoje sou o que sou e tenho o que tenho, devo a ele. (...) ele morreu quando eu tava com 9 anos, mas tudo que ele me disse eu guardo, sabe, me serve até hoje. Parecia que ele sabia o que ia acontecer com ele e preparou todos os filhos. (...) A única coisa que não consegui realizar foi ter uma profissão, o resto: família, moradia consegui, então sabe, pra mim tudo que ele disse é "lei". (...) Ah! Mas também com certeza não posso deixar de falar da minha mãe, ela também me influenciou muito,

teve que dá duro sabe, trabalhar, cuidar dos filhos, depois que meu pai morreu (Aladiah).

Olha... acho que mais me influenciou na minha personalidade foi minha mãe. É puxei a ela, mais divertida, simpática, gosto de sair, dançar e minha mãe era assim sabe, bem diferente do meu pai. Ele era bastante sério, não deixava eu sair, nem ir na frente de casa, trancava eu e minhas irmãs, acredita? Acho que por isso casei tão nova. A minha mãe que me influenciou a ser mais independente, não ter medo do novo, do diferente... sair de casa ainda nova (Ariel).

É procuro fazer as coisas como a minha mãe adotiva me ensinou, principalmente quando o assunto é o cuidado com os filhos... ser uma mulher e mãe guerreira, otimista, batalhadora, honesta, não pegar nada dos outros... passar pros meus filhos o que essa minha mãe adotiva me passou. Ela é foi uma mulher de força e ainda é hoje. Agradeço muito a Deus por ter aprendido muita coisa com ela. E se hoje aprendi a conviver com o HIV, só tenho a agradecer a Deus, a minha mãe e aos meus filhos (Mikael).

Há de se ressaltar também que algumas famílias influenciam seus filhos, no sentido destes não seguirem o mesmo caminho de seus pais, como é o caso neste estudo, do anjo Mikael, que de certa forma é influenciada pela sua mãe biológica, a não fazer o mesmo com seus filhos.

A minha mãe que me gerou, me influenciou no sentido de eu não fazer o mesmo que ela fez comigo... porque quando eu paro e penso, não consigo entender. Fico pensando, como que uma mãe que esperou 9 meses por uma criança na barriga, sentindo todos esses meses aquelas contrações né, pode tirar assim do seu ventre e dar pra alguém... Meu Deus, isso me fazia, quando criança pensar muito. (...) eu dizia pra mim mesma 'eu não quero nunca ser assim, quero ter e dar muito amor pro meus filhos, pra minha família, mesmo sendo pobre... porque com Deus e amor temos tudo, conseguimos até o impossível, né.. [...] como posso te dizer então? Da minha mãe biológica serviu para hoje eu não fazer igual, pra não abandonar meus filhos, mesmo nas dificuldades... porque, eu também passei muitas dificuldades... tive 6 filhos, mas sempre trabalhei, nunca precisei me prostituir, nem dar pra outra pessoa, meus filhos (Mikael).

Com base em tais relatos enfatizamos que a influência da família no desenvolvimento da personalidade da criança está relacionada à figura (pai, mãe, responsável) que exerce o poder de decisão sobre o que acontece no interior desta. Poder este evidenciado nas relações sociais e econômicas do dia-a-dia, transmitindo para a criança a “gramática elementar dos seus elementos culturais” (CASTRO, 2001).

Segundo Vieira (2006), a educação e o cuidado da família à criança têm papel relevante, ou seja, são instrumentos na busca da promoção de uma vida com melhor qualidade, e a enfermagem por meio do encontro diálogo tem a oportunidade de oferecer ao ser que cuida – família e ao ser que é cuidado – criança, estratégias e possibilidades de escolhas responsáveis, na busca de ser mais e estar melhor.

5.2.4 Convívio extra-familiar.

O início do convívio extra-familiar da criança, até então se limita aos familiares mais próximos a aos vizinhos, quando existe essa possibilidade. Porém, nesta subcategoria enfocaremos o convívio extra-familiar com a entrada dos anjos, quando criança, no âmbito escolar. Conforme Batista (2006) o convívio social extra-familiar, extra-ninho se dá na maior parte das vezes com a entrada da criança nestes ambientes. Logo, não é coincidência a idéia de infância surgir simultaneamente ao sentimento de família e ao “desenvolvimento da educação escolar”, já que daí decorre a formação do ser e das relações sociais (MARQUES, 2006).

Para Tiba (2002), é de grande relevância a presença da família nesse processo de inserção social da criança na escola, visto que o aprendizado no âmbito social (escola, grupo, companheiros) se dá referenciado no aprendizado e amor familiar. Concordamos com o autor, pois é papel da família facilitar este processo de integração social da criança com o mundo.

Comecei a ir pra escola num coléginho perto de casa, quando tava com 7 anos, ia com a minha irmã mais velha que tava com 9 anos e os outros meus irmãos, a de 5 anos e o de 2 anos ficavam em casa com a mãe. (...) Na escola era bom, eu adorava aula de ciências sociais, também gostava muito de ler, fazer ditado... é aproveitava todo o tempo que tava na escola pra aprender. Porque em casa era muito difícil de estudar sabe, principalmente depois que meu pai morreu, porque a mãe começou a lavar roupa pra fora e daí eu tinha que ajudar na limpeza da casa, né (Aladian).

“... entrei no colégio com sete anos, estudava pela manhã... lá eu não só estudava, mas brincava também com minhas colegas... na hora do lanche a gente ia pra cantina comer, era dividido, os lanches que cada uma trazia. Ai! Eu adorava ir pra escola, porque lá eu esquecia dos problemas de dentro de casa, não via o meu pai bêbado, não via a minha mãe chorar. (...) mas as vezes não conseguia me concentrar no que a professora passava no

quadro sabe, minha cabeça tava longe, preocupada com minha mãe em casa” (Mikael).

É importante enfatizar ainda que para alguns, a escola é a única forma de contato externo, de poder brincar, conhecer outras culturas, a única maneira de sair do estreito círculo familiar, no qual estava protegida do ambiente externo, da insegurança da rua (QUINTEIRO, 2000). Esse fato pode ser evidenciado a partir do depoimento:

... puxa ir pra escola era tudo, eu ia com meus outros irmãos a pé mesmo, era pertinho de casa. Pra mim era a melhor coisa sabe, porque daí meu pai não reclamava... a hora do recreio eu podia brincar de pega-pega, de esconde-esconde, passa-anel, de casamento atrás da porta, conheces? (...) Meu pai era muito brabo, não deixava eu e a minha irmã brincar na rua, então a única maneira era brincar na escola mesmo... às vezes em casa até dava, quando meu pai saía pra trabalhar (Ariel).

Com base nos relatos acreditamos que ambos os convívios, tanto o familiar quanto o extra-familiar se complementam no âmbito escolar. De acordo com Freitas e Monarcha (2003), no convívio com a família a criança internaliza padrões de comportamento, normas e valores de sua realidade social, decorrentes de sua condição de classe. E na escola a criança vive um processo de socialização qualitativamente distinto, passando a internalizar novos conteúdos, padrões de comportamentos e valores sociais. As crianças no âmbito escolar começam a exercitar a coerência, a abstração, a hierarquizar o mundo, estabelecer e entender a lógica e as leis, a justiça e querem saber o que é certo e o errado (STEMMER, 2006). Assim, cremos que “ir à escola é ver o mundo de outra forma”. É conviver com pessoas completamente diferentes daquelas do núcleo familiar, mesmo que sejam do mesmo nível sócio e econômico, uma vez que a cultura, os valores, a história de vida de cada um são diferentes.

Os anjos deste estudo, em especial Mikael e Aladíah, por problemas familiares, dificuldades socioeconômicas não puderam dar continuidade aos seus estudos, o que demonstram ambos os relatos a seguir:

Quando eu tava com 11 anos, lembro que tinha acabado de passar pra quinta série escolar, tive que parar de estudar... meus pais não iam nada bem, brigavam cada vez mais e ele acabou se separando da minha mãe. Daí ela começou a trabalhar pra arranjar dinheiro e eu por se a filha mais

velha sai também de casa, comecei a trabalhar de babá com 12 anos, num prédio bonito, bem chique aqui no centro... até hoje eu passo na frente e ainda me lembro. Trabalhei de babá dos 12 aos 15 anos... a minha patroa era muito boa sabe, ela me levava para cortar o cabelo, pro médico, dentista, me tinha como filha. (...) todo o dinheiro que eu ganhava no fim do mês eu entregava pra minha mãe. É só tava trabalhando mesmo; abandonei a escola porque tinha que ajudar minha família (Míraael).

Meu pai faleceu de câncer no estômago, quando eu tava com 9 anos, daí minha mãe começou a passar dificuldade, sabe, porque além de ter que comprar comida, sustentar eu e meus irmãos, o meu pai também acabou deixando dívidas. É vendo toda a dificuldade que minha mãe tava passando, já que não podia ajudar com dinheiro, também pensava que não podia dar gasto. Então dos 9 aos 13 anos morei com um senhora idosa que era mãe da minha professora, não era muito longe da minha casa não, era em Lages mesmo. Nessa casa eu fazia companhia pra senhora, limpava a casa para ela, arrumava a cozinha depois do almoço. (...) Não foi difícil sabe sair de casa novinha, porque eu tinha na cabeça que eu tava fazendo ia ser melhor pra minha mãe e pro meus irmãos ... era preciso sair de casa, era um gasto menor. (...) Dai acabei parando os estudos, comecei depois a trabalhar de doméstica na casa de família (Aladiah).

Nas classes mais baixas, há necessidade de que os filhos se tornem independentes mais precocemente, a fim de fazer parte da força de trabalho e contribuir economicamente com as despesas da família. E esta independência de certa maneira constitui uma carga menor para os pais, além disso, a carga de responsabilidade que é imputada aos filhos, faz muitas vezes com que os mesmos interrompam o seu processo de educação formal e procurem empregos em funções assalariadas, tornando mais difícil ainda a sua inserção no sistema social (GRIGOLI, 2004).

5.2.5 Relação com as pessoas doentes

Os três relatos a seguir demonstram que todos os três anjos, quando crianças, eram cuidados, estimados, amados pelos seus familiares, principalmente quando os mesmos, encontravam-se com seu estado de saúde instável e nestes momentos a figura marcante era a da “mãe”.

Na minha infância quem cuidava de mim, quando doente era a minha mãe... uma vez até tive sarampo, daí lembro que ela cuidava de mim, tudo

junto com os meus irmãos... ela dizia que assim todos já pegavam sarampo e já podia tratar tudo junto (Míkrael).

(...) quando eu ficava doente quem cuidava de mim era minha mãe, mas não lembro de ter ficado doente grave... graças a Deus, porque a coitada trabalhava o dia todo e precisava daquele serviço pra sustentar a gente. Mas antes do meu pai falecer era ela quem ficava, cuidava, de mim e dos meus irmãos... lembro uma vez dela cuidando do meu irmão mais novo, ela chamou uma mulher pra benzer. Minha mãe sempre falava que não se devia dar remédio pra tudo que aparece e que o mais importante era dar amor, atenção (Aladiah).

(...) olha não lembro muito de ter ficado doente quando pequena sabe, uma gripe e outra até que pegava, como todo rapaz pequeno né... mas minha mãe tava sempre muito atenta sabe, qualquer febrinha ela já levava eu no postinho perto de casa (Ariel).

O cuidado da família à criança, quando esta se encontra doente, realmente influencia as mesmas a retribuírem tal carinho, atenção ao outro, quando adulto. Logo, tais crianças, quando adultas passam a preocupar-se mais com o próximo, dar os medicamentos na hora certa, fornecer apoio, carinho àquele que dela precisa. As falas abaixo mostram respectivamente a influência do cuidado da mãe para o cuidado destes anjos com o outro, quando eram crianças e na vida adulta:

(...) Ah! quando alguma das minhas irmãs ficava doente era eu que olhava elas, porque a mãe tinha que trabalhar.(...) é sempre gostei de cuidar dos outros sabe, não é a toa que adorava ser babá... cuidava de uma criança desde que eu tinha 12 anos... sabia quando tava com febre, dava os remédios, vitamina, tudo no horário certinho sabe, era muito atenciosa. [...]Hoje,... mãe de seis filhos, sempre procuro ser atenta no cuidado a todos sabe, principalmente quando eles tão doentes... procuro cuidar fazer pra eles pelos menos um pouco que a minha mãe fazia pra mim, quando eu era pequena e tava mal. (...) com esta minha filha que tem HIV procuro ter mais atenção... mas cuido dela como meus outros filhos, mas é que tenho que tá mais atenta, pra febre... é o médico me explicou que a pessoa que tem HIV fica com o organismo mais fraco (Míkrael).

Agora os Anjos Míkrael e Ariel relatam sua história de vida em relação às pessoas doentes, primeiramente quando crianças e após, no momento presente:

Lembro uma vez que a mãe ficou doente, de cama, daí eu e meus irmãos viviam em volta dela, paparicando, querendo ajudar. (...) lembro também, quando o meu pai ficou doente, ele tava com câncer no estômago, minha mãe que cuidava dele... daí quando eu escutava ele chamar, eu perguntava o que ele queria, tava ali né, queria ajudar, mas ele dizia 'eu não quero

...você menina, eu quero a tua mãe!'. É eu sabia que era criança, mas queria ajudar... daí acabava chamando a mãe e saía pro quarto chorando [...]Hoje, mãe apenas de um filho tenho todo o tempo do mundo pra cuidar dele... inclusive resolvi parar de trabalhar, me aposentar pelo HIV, mas pelo meu filho sabe, pra poder dar mais atenção, eu mesma dar os remédios pra ele, porque daí eu sei que eu tô dando na hora certa (Aladiah).

Quando criança sabe, eu já me preocupava era muito solidária, atenciosa com as pessoas doentes, lembro uma vez que meu tio sofreu um acidente e ficou um tempo na casa da minha avó... daí eu ia ajudar, ficava com meu tio doente, enquanto minha avó ia pra novena rezar... dava remédio, água e chamava a minha mãe quando ele pedia alguma coisa que eu não sabia fazer, né.[...] Hoje cuido muito bem dos meus dois filhos sabe, protejo eles, na medida do possível tento fazer tudo que é bom pra saúde e pro desenvolvimentos deles... evito que eles peguem vento, fiquem doentes... é, eu me preocupo com a saúde deles (Ariel).

Através de tais depoimentos observamos a importância do papel da família, sendo vista como um espaço indispensável para a proteção, o cuidado, a sobrevivência e o desenvolvimento de seus membros.

De acordo com Bettinelli (2001) é a família que garante os aportes afetivos e principalmente os materiais indispensáveis ao desenvolvimento e bem-estar dos seus membros. E é neste espaço familiar que se inicia o processo educativo tanto formal, quanto informal, onde são aprendidos os valores humanitários, morais, éticos e, sobretudo os laços de solidariedade. A solidariedade, ainda segundo Bettinelli (2002), apresenta dois sentidos, um como sinônimo de fraternidade, respeito ao próximo, associado à liberdade e à igualdade; outro sentido, o da solidariedade usada de modo técnico, como um ideal de conhecimento, no qual o que conhecemos só é verdadeiro quando é tido como objetivo. Seja qual for o sentido da solidariedade, cremos ser de fundamental importância para a atuação junto à família soropositiva para o HIV que convive com a criança também HIV positivo. E que esta é uma conduta social aprendida, assim podemos adquiri-la, como também podemos perder a habilidade de exercê-la, portanto é preciso praticá-la, através do ato de cuidar, caracterizado pela interação, vínculo, proximidade, conforme enfatiza a Paterson e Zderad (1979).

5.3 As memórias da adolescência

Nesta categoria abordaremos as memórias dos anjos/famílias, quando adolescentes nos seus diversos relacionamentos extra e intra-familiares e nas questões vinculadas ao corpo e à sexualidade.

As subcategorias serão duas: primeiramente, os relacionamentos dos anjos deste estudo com seus familiares, com enfoque na mãe, decorrente a ausência do pai durante a adolescência, seja por separação e/ou falecimento. Assim como o relacionamento dos anjos no convívio extra-familiar, com seus amigos.

Na subcategoria seguinte abordaremos os anjos quando adolescentes na sua sexualidade, os aspectos serão relacionados à falta de diálogo sobre o assuntos com seus pais, o não conhecimento dos métodos contraceptivos, o início da atividade sexual, quando e como foi, caracterizada pelo o não uso do preservativo.

5.3.1 Relacionamento intra-familiar e extra-familiar.

A respeito do *relacionamento intra-familiar*, os anjos deste estudo durante a sua adolescência relatam.

(...) Minha adolescência em família foi muito boa sabe. Como eu já tinha dito, apesar de ser adotada pela minha mãe sempre fui muito amada por ela. Sou a filha mais velha, sempre ajudei, estive com ela. Desde pequena foi eu quem sai cedo de casa, com 12 anos ainda pra trabalhar, pra ajudar ela, quando meu pai se separou. É tenho muito apego com ela até hoje... ela foi a única que me ajudou, me estimulou quando eu era adolescente, porque meu pai além de ter separado da minha mãe quando eu era nova, ele também morreu uns 2 anos depois, eu tava acho com 14 anos.[...] Ah, não fui aquela adolescente de tá saindo com as amigas sabe... ia muito pouco num bailinho, no domingo a tarde com minhas colegas, mas fora isso mais nada... tinha que trabalhar cedo no outro dia (Mikael).

Quando adolescente me juntei com meu namorado muito cedo com 15 anos e com 17 anos já acabei engravidando. (...) Por causa dessa minha coisa de sair de casa cedo o meu pai que já tava prestes a se separar da minha mãe passou também a não falar mais comigo. Daí a minha mãe foi a única pessoa que tive pra me dar força, quando fiquei grávida e principalmente quando descobri estar com o HIV que foi nesta minha primeira gravidez mesmo. É deveria ter ouvido mais os conselhos dos meus pais, ter aproveitado mais a minha adolescência (Ariel)

Sinto falta de ter aproveitado mais a minha adolescência, porque comecei a trabalhar cedo já quando criança e desde então não parei de trabalhar. Vejo que não tive muito tempo em família, vivia morando na maioria das vezes na casa das patroas que tive. Mas nos finais de semana procurava tá junto com minha família... é tentar pelo menos continuar aquela união que o meu pai fazia quando a gente era pequeno, de almoçar junto nos

domingos depois da missa. Porque depois que ele morreu sinto que a família se desestruturou um pouco (Aladiah).

Podemos observar nos relatos descritos, que o relacionamento familiar dos anjos enfocam a importância maior da mãe, durante a fase da adolescência. No entanto, ressaltamos que a presença da mãe, do papel materno é destacada em diversas falas dos anjos no decorrer da sua história de vida, desde a infância até o momento de hoje, na vida adulta com a soropositividade para o HIV.

Caetano (2005) ao definir papéis familiares, lembra que estes são determinados pela cultura, e ainda, que nem sempre tem correspondência entre o personagem designado e o papel que representa. O papel materno e paterno passou e ainda passará por profundas transformações, mas reforça a consonância com a representação simbólica do corpo feminino, considerando as tarefas de nutrição, agasalho e proteção dos filhos como sendo maternas e o de facilitador no processo de identidade como sendo papel paterno (CAETANO, 2005).

Além dos relacionamentos intra-familiares, os relatos acima descreveram também o relacionamento dos anjos no convívio extra-familiar, porém este sem muita ênfase, uma vez que os anjos deste estudo começaram a trabalhar cedo, durante a infância. Conseqüentemente os seus convívios extra-familiares com colegas, idas a passeios, festas não foram marcantes na história de vida desses anjos quando adolescentes.

5.3.2 Vivendo a sexualidade dos anjos quando adolescentes

Em relação à subcategoria sexualidade os depoimentos a seguir mostram a falta de diálogo da família, mães e pais, sobre assuntos que envolvem corpo, sexo, HIV/aids, entre outros relacionados à sexualidade, fato que podemos evidenciar com tais falas.

A minha relação com a minha mãe era muito boa, mas ela quase não conversava comigo sobre essas coisas de mulher... de ficar mocinha, de sexo, drogas... pra ti ver, quando fiquei menstruada nem sabia o que era aquilo que tinha acontecido, é ela tinha vergonha de falar sobre essas coisas comigo e com as minhas irmãs. [...] Acho muito importante os pais conversarem sobre o corpo com a criança e com o adolescente, claro que

tudo no seu tempo, mas é preciso conversar, mostrar o que é certo e o que é errado. Pra depois a gente não fazer besteira, como aconteceu comigo, que com o primeiro marido já tive 3 filhos, nem sabia direito como se usava a camisinha. Lá em casa eu tenho o jogo aberto com meus filhos, converso muito com eles pra se cuidarem, pra não acontecer com eles, o que aconteceu com a mãe (Mikael)

A minha mãe não conversava comigo não, dessas coisas. Meu pai mesmo... muito menos, nem tocava nesses assuntos aqui dentro de casa. Antes de casar, eu não sabia quase nada, nem como usava a camisinha... ouvia até falar é claro de pílula e camisinha. (...) Mas mesmo não sabendo muito sobre a camisinha, sabia que ela era importante e então eu pedia pro meu namorado usar, mas ele nunca quis, sempre enrolava (Ariel).

Sabe aquela conversa que a mãe tem com a menina sobre o corpo, namoradinho, como se cuidar... então eu nunca tive com minha mãe, acabei aprendendo com a mãe de uma colega. Sempre fui uma pessoa muito curiosa, desde criança, daí como a minha mãe não conversava sobre alguns assuntos eu ia atrás de livros, ler... hoje ainda sou assim curiosa, interessada. [...] Como meu pai também não teve como conversar, na minha adolescência já havia morrido... seria muito bom conversar com ele nesta fase sabe, porque vejo a adolescência como um período que tem que se conversar, tirar dúvidas sobre drogas, sexos, amizade, o adolescente é muito curioso, né. É eu tenho a cabeça aberta que vou precisar conversar com meu filho sobre estes assuntos, mas tudo tem o tempo certo (Aladian).

A falta de diálogo dos pais com seus filhos, principalmente durante a adolescência, sobre sexualidade pode ser considerado um fator agravante, de risco no mundo de hoje frente a tantas doenças sexualmente transmissíveis. Em tempo de HIV/aids, todos devem ser considerados vulneráveis, independente da raça, idade, religião, visto que a transmissão não escolhe quem e onde ocorrer.

Neste sentido pensamos ser de extrema importância o diálogo aberto dos pais, assim como, a abordagem da escola sobre assuntos que envolvem a sexualidade, pois as pessoas em si no decorrer da sua vida, principalmente na fase da adolescência, caracterizam-se por serem curiosas, que se vêem isentos de riscos, ou seja, invulneráveis ao HIV/aids, fato que vem a aumentar atualmente os casos de HIV/aids na população juvenil (BUCHALLA; PAIVA, 2002).

Felizmente campanhas educativas sobre o uso de preservativo, assuntos sobre HIV/aids, vêm sendo abordados atualmente nas mídias, nas escolas, conseqüentemente as famílias se vêm mais abertas também para expor tais assuntos aos seus filhos, o que favorece a relação familiar. Neste contexto, há de salientar ainda, as mudanças de

comportamentos/conduas por parte de alguns anjos, como *Mikael* e *Aladiah*, que ao contrário de seus pais para consigo na adolescência, passam a conversar, dialogar com seus filhos sobre sua sexualidade, em vista ao bem estar e estar melhor dos mesmos.

Quanto ao início das atividades sexuais dos anjos, estas ocorreram na fase da adolescência e se caracterizaram na sua maioria por algo não prazeroso e até mesmo por comportamentos de risco, visto que o uso do preservativo foi desprezado durante a prática sexual.

Com 17 anos fiz a minha primeira relação sexual com meu primeiro marido, foi na casa do meu primo. Meu Deus me apavorei né, foi apavorante. (...) Não usei camisinha não, nem sabia direito dessas coisas, era muito tolinha. Na verdade, hoje é que conheço as maneiras de se cuidar pra não engravidar, pra não pegar doenças. Hoje falo pros meus filhos e pros outros que não tem como não saber das coisas, porque tudo passa na televisão e também tem o posto de saúde... lá as enfermeiras explicam tudo muito detalhado... tem coisa mesmo que nem imaginava que existia e muito menos como era... aquele tal de DIU e também a camisinha pra mulher, coisa estranha né? (Mikael)

Foi quando eu tava com 17 anos, com um namoradinho... aí foi horrível, porque acho que fiz por fazer, não gostava realmente dele. Não usei camisinha, na época não lembro de se falar quase em camisinha, nem nas escolas... as pessoas diziam que era coisa pra homossexuais, é realmente eu não me preocupava em usar, hoje vejo o absurdo que se fazia. (...) Graças a Deus que hoje as coisas estão sendo mudadas, que as crianças desde cedo já tão conhecendo no colégio os métodos contraceptivos. [...] Hoje se o homem não quer usar a camisinha, a mulher pode usar daí a feminina né... é hoje se arranja jeito pra tudo, só não pra morte... (neste momento anjo sorri) (Aladiah).

Minha primeira vez com certeza nunca vou esquecer, mas não porque foi bom, pelo contrário, porque acabei fazendo com uma pessoa que não queria. Lembro ainda hoje, eu tinha acabado de fazer 15 anos e foi depois de uma festinha americana na casa de uma colega. Acabou rolando e ainda sem camisinha, mas me arrependo muito... [...] Puxa e depois de um tempo a minha irmã disse pra mim que ele, segundo o boato dos vizinhos tinha aids, daí mesmo né que me apavorei. Se eu tivesse um pouco do conhecimento que tenho hoje, se a minha mãe falasse de como se cuidar eu não taria com HIV (Ariel).

A prática sexual precoce e o não uso do preservativo, pela falta de conhecimento sobre o mesmo, foram condutas de risco que podemos evidenciar nos depoimentos dos anjos deste estudo, mas que felizmente hoje, tem-se trabalhado a favor deste assunto, a partir de programas de cunho preventivo.

De acordo com UNAIDS (2003), são de grande valia hoje os programas nacionais de prevenção e controle da epidemia, estes usam como estratégia principal, para reduzir o risco de transmissão do HIV por via sexual, o uso correto de preservativos, a seleção/redução do número de parceiros sexuais e o controle de doenças sexualmente transmissíveis, como sendo uma ação educativa que deva atingir todas as pessoas que estejam envolvidas no controle da epidemia. Para tanto é de extrema importância levar em consideração ainda o passado, a história de vida destas pessoas, assim como sua história sexual.

5.4 As memórias da maturidade

Esta categoria se refere aos relatos, sobre a vida dos sujeitos do estudo experienciadas, quando adulto a partir do diagnóstico soropositivo para o HIV. Destacaremos, através de subcategorias depoimentos que narram o momento, como e quando, do descobrimento da infecção pelo HIV em si e na criança, assim como as estratégias desenvolvidas pela família para conviver com a infecção pelo HIV e com a criança também HIV positivo. A seguir apresentaremos a análise das subcategorias:

5.4.1 Descobrimento da infecção pelo HIV

Abordaremos nesta subcategoria, os diferentes momentos de quando e como os sujeitos/anjos deste estudo descobriram ser soropositivo para o HIV, seus sentimentos e de seus familiares frente a tal diagnóstico e a percepção que tinham da infecção pelo HIV, antes de se descobrirem HIV soropositivos.

A descoberta da infecção pelo HIV, segundo Domingues (2004) ocorre nos mais diversificados momentos da vida das pessoas. Neste estudo a descoberta da infecção pelo HIV se deu em momentos alegres da vida dos anjos, como o nascimento de um filho, a exemplo do anjo *Aladiah*. Assim como em momentos de dificuldades, tristezas, junto ao descobrimento de um câncer, como foi o caso do Anjo *Mikael*.

Há de se ressaltar ainda que no decorrer deste segundo encontro, os anjos, contam então como e quando descobriram ter a infecção pelo o HIV e que significado teve para eles, a partir dos seguintes relatos:

Descobri há seis anos, quando minha filha estava com 2 aninhos, fui fazer o exame preventivo de rotina, lá no posto de saúde de Capoeiras e lá deu alterado ... estava com câncer... fiquei muito mal. (...) Daí fui encaminhada para um hospital, fiz vários exames, até o de Aids. É parece que tô vendo hoje, quando a médica disse o resultado... meus Deus! Acho que foi assim uma facada no peito, chorei tanto... (neste momento os olhos de Mikael encontravam-se rasos de lágrimas)... me apavorei, me desesperiei.[...] Meu Deus! Agora tô morta, achava que tava morta, porque com câncer, HIV, e como é que vou cuidar de meus filhos? (Mikael).

Descobri com 17 anos, era muito nova... foi na minha primeira gravidez, então eu tava fazendo o pré-natal lá no postinho de saúde do meu bairro, mas quando comecei a fazer já era tarde, porque só fui saber que tava grávida com uns 6 meses. Daí quando eu tava com uns oito meses fiz vários exames, até de HIV. (...) quando o resultado veio positivo não acreditei, não sabia o que fazer... Meu Deus só pensava em me matar. Olha foi duro, mas meu filho que tava pra nascer não tinha culpa, então fazia de tudo que o médico pedia, apesar do tratamento ter iniciado tarde (Ariel).

Grande parte das pessoas infectadas pelo HIV são jovens e inseridas em um processo de produção, com vários projetos e perspectivas de vida, como é o caso do anjo *Ariel* que descobriu ser HIV positivo na sua adolescência com 17 anos e ainda na sua primeira gestação. A infecção pelo HIV no jovem por sua vez traz sentimento de fracasso existencial em que a luta pela concretização destes projetos perde o sentido. Logo, é necessário trabalhar junto com o jovem soropositivo para o HIV, vencendo os limites, acasos e fatalidades que acompanham a sua situação sorológica para o HIV no convívio com tal diagnóstico.

Quanto ao descobrimento da infecção pelo HIV na gestação, Coelho e Motta (2005) ressaltam que tal momento desencadeia sentimentos de tristeza profunda, seguido de um comportamento de indefinição de não saber como agir, o que fazer, depois o desejo de autodestruição – vontade de se matar, que às vezes passa com o tempo a ser superado pelo sentimento materno de amor em relação aos filhos que estão sendo gerados em seu ventre.

Ainda em relação ao momento do descobrimento da infecção pelo HIV há mulheres que só ficam sabendo de sua condição de soropositiva para o HIV quando seus filhos adoecem gravemente e então descobrem que eles estão infectados com o HIV. Tal acontecimento pode ser observado no depoimento do anjo *Aladíah*:

Eu morava em Lajes com meu marido, fiz todo o pré-natal lá e não me pediram nada de exame de aids, foi até uma gravidez tranqüila, sabe. (...) Quando meu filho tava com menos de 14 dias tive uma notícia péssima, fiquei muito triste, chorava muito... ele teve que ficar internado urgentemente por pneumonia na UTI, lá em Lajes mesmo onde eu morava e por piorar os pulmões acabou sendo transportado pra UTI do Hospital Infantil, aqui em Florianópolis. Neste hospital pediram vários exames, até o de aids e então veio o resultado positivo do HIV... daí foi feito em mim e no meu marido e todos deram positivos. (...) Chorava muito pelos corredores daquele hospital, me desesperei... só pensava em me matar, me jogar de uma ponte pra minha vida acabar de uma vez (Aladiah).

O recebimento do diagnóstico gera diversos sentimentos na vida das pessoas: o medo do preconceito e dos julgamentos que a doença pode gerar, o receio da rejeição da família, etc. O enfrentamento da doença e a incorporação da mesma ao processo de viver são questões que normalmente geram ansiedade e sofrimento, principalmente nas pessoas ao descobrirem sua soropositividade.

Domingues (2004) e Santos (2004) ressaltam que o impacto da revelação do diagnóstico de soropositividade para o HIV é percebido de diferentes modos para cada uma delas e a maneira de reagir face à descoberta é influenciada de acordo com diferentes fatores. Para algumas, trata-se da comprovação de uma suspeita, embora seja tão difícil de enfrentar quanto em outras situações. Para outras se constitui num choque, pelo inusitado e dito como nunca imaginado. Seja como for, ao serem informadas sobre a condição de HIV positivo, estas mulheres expressaram sentimentos, pensamentos e condutas que variam desde estado inicial de choque ou negação, tristeza, revolta/ira, culpa, medo, depressão e até o desejo de suicidar-se.

Contudo enfatizamos que o significado que cada família dá para a descoberta de sua condição de HIV positivo difere entre si, sendo determinado pelo contexto em que viveu e que vive hoje, pelas suas experiências, crenças, valores, pela sua história de vida e estrutura interna de cada um, assim como pelo grupo social em que está inserida, conforme relatos abaixo:

Como pode ter acontecido isso comigo, sempre fui uma moça de família. Não acreditava no que tava acontecendo, porque nova só com 18 anos, grávida do meu primeiro filho e com HIV. Negava o tempo todo, cheguei a entrar em depressão... tudo que me falavam eu chorava, tava muito sensível. (...) olha depois do resultado não consegui mais pregar o olho à noite, passava madrugadas em claro e este medo, ansiedade durou até o final da minha gravidez (...) meu marido também fez o exame e deu

positivo... é foi muito difícil pra nós dois sabe, porque pra mim o meu marido foi o segundo homem que tive mais sério e ele dizia pra mim que não teve muitas mulheres. (...) mas enfim decidimos não saber quem tinha passado pra quem, chegamos à conclusão de que seria melhor assim, não achar o culpado (Ariel).

Puxa foi muito difícil ver eu, meu marido e principalmente meu filho de um hora pra outra com uma doença mortal... eu pensava mesmo, mais vale se matar antes que a doença acabe primeiro com a gente.(...) Com o tempo e com muita ajuda, força de amigos, da família, que mesmo lá em Lajes se preocupavam comigo, vi que eu não podia me deixar acabar... era preciso viver, ter força pra cuidar do meu filho.[...] Graças a Deus ganhei muita força de toda minha família, claro que no início foi difícil, um susto pra eles, ainda mais que não era só uma pessoa com HIV, mas sim os três (Aladiah).

Olha! Eu demorei bastante tempo para sair da depressão, da tristeza, após ter descoberto o HIV. Fiquei muito depressiva, não tinha vontade de sair de casa, ficava chorando num quarto escuro, minha mãe é que cuidava de mim, me dava comida. Estava muito mal, meu cabelo caía, por causa dos medicamentos pra tratamento do câncer. (...) era tudo de ruim, só pensava besteira, em morte, câncer..., não acreditava que isso podia estar em mim. (...) é eu passei por uma barra, demorou pra eu melhorar e estar hoje como tô com saúde, dando valor a vida... é tive que enfrentar, ter força.[...] Meus filhos e eu no início ficamos revoltados com o meu marido que me contaminou. Até eu colocar na minha cabeça que não foi culpa dele, que ele também não sabia, custou sabe, porque no início eu tive muita raiva, não suportava olhar a cara dele. (...) Me revoltei contra ele, como que ele pode fazer isso comigo e com minha filha, gritava: ‘tu condenasse a gente’.[...] Com o HIV meus filhos começaram a ficar mais agarrados comigo, mais carinhosos..., sabe que foi bom, as vezes são males que vêm pra bem, passei a ser mais amada, coisa que antes eu não era, porque antes apesar de tanto filho eu vivia sozinha, não havia amor. E hoje posso gritar que o amor é tudo, não há mal que resista quando existe o amor, o apoio, a força da família (Mikael).

Os relatos descritos pelos anjos revelam sentimentos como revolta, medo, angústia, raiva, depressão, não aceitação da situação sorológica para o HIV. Logo, cremos que na tentativa de amenizar tais sentimentos, faz-se necessário a presença de uma enfermagem capacitada, e sensível, que vá além das questões relativas à doença e que a partir de um cuidado humanizado proporcione o bem estar e o estar melhor à família HIV positivo.

Na visão das teóricas Paterson e Zderad (1979), o cuidado da enfermagem envolve uma escuta sensível, diálogo, interação, um olhar ao “todo”, conquistados a cada momento, encontro, junto ao outro. Diante disto é importante enfatizarmos que o conhecimento adquirido, sobre as estratégias desenvolvidas/adaptadas pelas famílias

soropositivas para o HIV frente a infecção em si e na criança, significa o estabelecimento do vínculo, interação, elo de confiança, conquistados junto às famílias HIV positivo, desde os primeiros encontros da ‘prática assistencial’² (VIEIRA, PADILHA, 2007).

Ainda neste contexto, destacamos então que tal confiança fez com que as famílias expusessem suas angústias, dúvidas sobre vários assuntos, inclusive questões acerca da sua vida conjugal ao se colocarem perante aos seus parceiros como vítimas do HIV.

Brum (2004) coloca que o fato da contaminação ter ocorrido numa relação conjugal gera uma expectativa de culpa, em que os culpados são reconhecidos como aqueles que procuraram a aids e as vítimas são aquelas acometidas pela infecção através de comportamentos aceitos socialmente. Neste sentido, cremos que as mulheres acabam assumindo o papel de vítimas diante da doença e os homens de culpados, por terem contraído o vírus fora da relação conjugal e o terem transmitido à companheira. A forma principal de expressão do vírus do HIV no mundo todo, de acordo com Knauth (1998) é a sexual, sendo que a transmissão heterossexual, através de relações sem o uso de preservativo é considerada, pela Organização Mundial da Saúde, como a mais freqüente do ponto de vista global.

Em relação a percepção do HIV antes de se descobrirem HIV positivo, os relatos a seguir enfocam a falta de informação dos anjos sobre o HIV, decorrente dos valores da família acerca da temática, gerando conseqüentemente a discriminação, o estigma ao indivíduo HIV positivo.

Eu não sabia quase nada sobre o HIV, quando comparado com o que sei hoje. Na minha família as pessoas falavam que a Aids mata e eu não acreditava, perguntava: ‘- mata mesmo?’ (...) conheci uma moça quando eu tinha uns 11 anos e mais tarde fiquei sabendo que ela tinha morrido da Aids... pensei, ‘Meu Deus, como isso é horrível! Daí nunca quis mexer, saber sobre esse assunto, pensava que isso não ia acontecer comigo, pra que então ficar sabendo (Ariel).

² Disciplina obrigatória do Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, no qual é realizada uma atividade assistencial, vinculada ou não a construção da dissertação. Desta prática assistencial repercutiu o artigo intitulado: “O cotidiano das famílias que convivem com o HIV: um relato de experiência”.

Nunca antes eu sabia, não lia nada sobre o HIV, só ouvi falar, mas muito pouco, quase não se falava nisso na minha família. (...) hum a minha mãe, os meus irmãos também não tinham conhecimento realmente do que era o HIV e falar nesta palavra era o mesmo que falar de morte. (...) Daí eu pensava como é que vou viver com meus filhos, com minha família, não vou poder usar as mesma toalhas, talheres, copos, achava que a aids se pegava assim, só no tocar, no ficar perto (Mikael).

(...) até já sabia como se pegava, o que era o HIV, mas mesmo assim na hora que descobri que minha família tava com HIV entrei em pânico... é como se eu tivesse esquecido de tudo aquilo que eu já sabia. Lembro que eu separava tudo, copo, talher só pra mim. Mas sei lá o que acontece com agente, parece que quando é com nós a coisa é diferente.(...) Já a minha mãe, meus irmãos sabiam muito pouco, não se tocava neste assunto aqui em casa... só a minha irmã mais velha é que tinha maior noção e dizia que no futuro cada família vai ter uma pessoa com HIV e essa sou eu, né (Aladiah).

Algumas famílias não conversam a respeito do HIV/aids, por se considerarem invulneráveis, com a idéia de que o HIV/aids só acontece nas outras famílias, fato que pode estar associado à concepção do HIV/aids ser visto como uma doença de caráter moral e social que envolve dois grandes tabus da sociedade, o sexo e a morte. Ressaltamos ainda que, o não conhecimento e a ignorância por parte de algumas famílias vêm a fortalecer os tabus, preconceitos, discriminações frente ao HIV/aids.

Apesar de transcorridos mais de vinte anos de existência, a trajetória do HIV/aids continua ainda a ser marcada pelo preconceito, discriminação e tais sentimentos se dão às pessoas portadoras do vírus e àquelas que convivem com as mesmas (REIS; XAVIER, 2003). Ainda neste contexto enfatizamos que a falta de informações sobre a infecção pelo HIV, sobre a maneira de contaminação, os aspectos biológicos, culturais, psicológicos e sociais que envolvem a problemática da infecção pelo HIV, assim como o estigma e o preconceito justificam a importância do esclarecimento sobre o mesmo, de sua situação atual no mundo, dos avanços e das possibilidades de tratamento.

O estigma e o preconceito, decorrentes da falta de conhecimento sobre o HIV/aids são considerados fenômenos universais, ou seja, estão presentes em todos os lugares do mundo e são desencadeados por uma multiplicidade de fatores, entre os quais estão incluídos a falta de conhecimento acerca da doença, mitos e tabus sobre os modos de transmissão do HIV, preconceitos, o fato da doença ser incurável, medos

disseminados na sociedade sobre sexualidade, o processo da doença e da morte, entre outros (MALISKA, 2005). Acreditamos que o preconceito permeia as atitudes cotidianas, sendo manifestado pelo comportamento discriminatório, medo insegurança e desconhecimento, sendo assim uma inquietação que merece reflexão.

Silva e Silva (2002) enfatizam ser necessário conhecimento técnico-científico e reflexões dos profissionais acerca da infecção pelo HIV, para que se possa educar e prevenir, pois acredita-se que é tempo de acabar com os mitos e preconceitos e fazer parte desta luta pela cidadania e solidariedade.

5.4.2 Estratégias das famílias para conviver com a infecção pelo HIV

Quanto às estratégias dos anjos deste estudo para conviver com a infecção pelo HIV, as mais significativas nos relatos foram: apoio familiar, religioso, tratamento medicamentoso, o cuidado dos anjos consigo para cuidar da sua família (esposo, filhos), aspectos relacionados à prevenção, bem como as condutas dos anjos frente a atitudes de discriminação.

Em relação ao apoio familiar, os três anjos durante ainda no segundo encontro, ressaltaram a importância da família, principalmente de sua mãe, no processo de convívio com a infecção pelo HIV.

Meu pai já era falecido, então foi minha mãe que vivenciou o momento do descobrimento comigo. No início ela não acreditava, só chorava... falava que isso não podia tá acontecendo, que sempre cuidou de mim e de meus irmãos iguais. Mas depois foi se acostumando e me deu muita força. (...) Todos meus irmãos também conversavam bastante comigo pra eu não desanimar, ter fé... este apoio da família vejo que foi o mais importante sabe, porque eu tava numa fase difícil, grávida, recém casada e com HIV (Ariel).

A família, filhos, irmãos, mãe me deram todo apoio. Pensei que eles iam se afastar de mim, mas não, sabe que, ao contrário, se aproximaram mais. (...) começaram a fazer coisas que nunca fizeram por mim, mandar mensagem no meu aniversário. Hoje vejo que o HIV veio para me ajudar e não para derrotar. A gente tem que usar aquilo de ruim a favor de nós. (...) a presença do HIV na minha vida e de minha família veio para trazer não só coisas ruins, mas também boas, trouxe mais união. (...) Com o apoio da família vi que o HIV não era o fim, resolvi erguer a cabeça, lutar, ter Deus no coração.[...] Na minha família quase todos aceitaram, mas da família do meu marido não aceitam até hoje e se afastaram. (...) Ah! A minha tia por

parte de mãe foi a única também que se afastou de mim, do meu marido e da minha filha. E hoje, a filha dela tá com Aids, muito mal, bem magrinha. Infelizmente, aconteceu na família dela também. Pô! Ela se afastou de mim e agora não tem como se afastar da filha que tá internada com aids.(...) a bíblia diz que aquilo que a nossa boca fala serve tanto pra abençoar como pra amaldiçoar (Miquéias).

(...) quando descobri que tamos com HIV, liguei para minha irmã mais velha que mora em Lajes pra contar... foi difícil, não sabia como começar. Mas minha irmã pelo telefone me deu muito apoio, pedia pra mim parar de chorar, dizia 'seja forte mana, como foi desde pequena'. Daí eu pedi pra ela contar pro pessoal aí de casa... pra fazer uma reuniãozinha com a família, como o pai fazia quando a gente era pequeno, pra contar algum acontecimento bom ou ruim. (...) Minha mãe no início brigou, falava um monte... entendo a situação dela, era tudo muito novo... eu, meu marido e o neto dela com HIV.[...] É a minha irmã mais nova do que eu foi a única da minha família que quando soube não me apoiou, foi indiferente, não me abraçava... mas essa também nunca se bicou comigo desde pequena. (...) os outros sabe tios, primos, não precisam saber, nunca me ajudaram então não tem porque contar (Aladiah).

Este último depoimento salienta a preocupação, o medo de como e quando revelar para seus familiares a sua situação sorológica positivo para o HIV. No caso do anjo Aladiah, este utiliza como estratégia a realização de uma 'reunião' com os demais membros da família para revelar o diagnóstico HIV positivo dela, do seu esposo e do seu filho. A presença da reunião para revelação do HIV, não deixa de ser uma estratégia escolhida por Aladiah e que foi influenciada pela sua história de vida, quando criança, uma vez que na presença de algum acontecimento bom ou ruim, o pai de Aladiah reunia a família.

Ressaltamos ainda que estes depoimentos demonstraram a estruturação da família frente a situação da infecção pelo HIV, o que é de grande importância uma vez que o HIV gera diversas formas de sofrimento e dor, tanto para os indivíduos soropositivos para o HIV, quanto para os que os rodeiam, sendo necessário para tanto, o atendimento também aos familiares, através de conselhos, programas de apoio psicológico, com a finalidade de fortalecer sua capacidade de apoio ao familiar HIV positivo.

Pedro (2003) ressalta que há famílias que se estruturam e outras que se desestruturam frente à infecção pelo HIV e refere que, o que de fato vai direcionar o comportamento da família, é a sua cultura, sua crença, assim como o contexto em que a mesma está inserida, levando à discriminação do indivíduo e exclusão dos mesmos

do grupo familiar ou buscando formas para seu enfrentamento e superação, tentando se reestruturar frente à realidade que a doença traz.

Neste estudo apesar do anjo *Mikael* ter recebido apoio de grande parte do seu grupo familiar, houve também por parte de alguns membros da família discriminação, afastamento, frente ao diagnóstico HIV positivo. Ao contrário desta atitude, pensamos que a abordagem da família à pessoa HIV positivo deve ser a de tratá-lo da melhor forma, pois o apoio e atenção são muitos importantes, já que a marca e o estigma ao HIV/aids trazem ao indivíduo um sentimento de descrença, fraqueza, oportunismo, infelicidade ou frustração, ratificados pelos desdobramentos sociais de rejeição, compaixão e culpa, o que faz com que muitas vezes a pessoa soropositivo para o HIV se afaste do convívio social.

Além do apoio familiar há também a influência da religião, da fé como estratégia dos anjos para conviver com o HIV, representado a partir de seguinte fala:

(...) Eu e a minha mãe depois de ter recebido a notícia de que eu tenho HIV saímos abraçadas chorando e entramos numa igreja, me ajoelhei, chorava muito. E lá ouvi uma palavra de Deus que foi muito boa sabe... dali em diante me apeguei muito a Deus. É, as pessoas têm que se apegar a alguma coisa. Eu me apeguei à família, a Deus, sabe todos os dias vou na igreja de manhã e lá eu ajoelho... é ele que me dá força, coragem pra enfrentar os problemas.(...) Cada pedra, obstáculo em nossas vidas serve como degraus para nos aproximar mais do céu, então não devemos só ver o lado ruim das coisas. Ao contrário devemos sempre tirar coisas boas daquilo que consideramos ruins, porque hoje vejo que por mais ruim que seja algo, sempre existe algo de bom a se aproveitar nele (Mikael).

Tenho fé, meus santinhos pra quem eu rezo, peço... às vezes perco a esperança, porque já pedi tanto na época pro meu filho ficar bom, livre do HIV. (...) Hoje agradeço a Deus por estar viva, poder cuidar do meu filho... tenho na minha cabeça que mais que tomar remédios, é preciso viver bem, ter uma boa alimentação, apoio da família, amigos, fé em Deus... (Aladiah).

Comecei a ir pra igreja, firmar, buscar os caminhos de Deus. Ver que isso que eu tava passando tem uma saída, tem um jeito, Deus vai me ajudar e comecei só a olhar pra frente, deixar a derrota pra traz. Porque eu vi que não adiantava, do jeito que tava indo, eu tava morrendo, porque a angústia, tristeza matam a gente, levam a gerar outras doenças (Ariel).

Nestes depoimentos observamos a forte influência da fé, da família como recursos, estratégias para conviver com a infecção pelo HIV, sobrepondo-se inclusive

ao tratamento biomédico. Ao relembramos dos depoimentos dos anjos quando criança, confirmaremos já a presença de Deus, da religião em sua vida, o que vem a influenciar hoje nas escolhas de tais estratégias frente ao convívio com o HIV. Segundo Pietrukowicz (2001), o comportamento do indivíduo é guiado por significados simbólicos e fatores como religião, fé, crença, cultura, educação, rede social influenciam na decisão por determinados recursos de saúde.

Há ainda a importância da ajuda biomédica, com os tratamentos medicamentosos utilizados como recursos à saúde pelos anjos. Recurso este que pode ser representado pelas falas a seguir:

No início, passava uns dias sem tomar os remédios, não aceitava o que estava acontecendo comigo, negava, mas vi que tava ficando pior, magra, feia, fraca, daí vi que o remédio era necessário também. (...) o médico que me passou os remédios disse que as pessoas que se cuidam, que fazem o tratamento podem morrer da velhice e não do HIV, daí resolvi tomar. (...) Apesar de hoje estar aprendendo a me adaptar, a viver com o HIV, não vou mentir que aceito, só não me entrego a ele. Não podemos é se fechar e deixar que esta doença consuma a vida da gente, porque ainda tenho muita vida pela frente e posso ajudar muitas pessoas que são piores. É, às vezes andando pela rua vejo as pessoas cegas, aleijadas e agradeço a Deus por ser quem sou e ter o que tenho (Mikael).

No início, quando descobri o HIV, tomava os medicamentos tudo certinho, até porque tava grávida, mas depois comecei a me relaxar sabe, a tomar de vez em quando, teve uma vez que fiquei uns cinco meses sem tomar... sei que tava errada fazendo isso. Porque os vírus ficam mais fortes e daí esses remédios que tenho não vão mais servir pro meu tratamento, né (Ariel).

Eu tomo os remédios do HIV até hoje, faço o tratamento bem certinho, todos os dias e no mesmo horário. Chego a colocar o relógio pra despertar pro meu remédio e também do meu filho. É preciso né, aqueles velhinhos não tem que tomar aqueles remédios pra pressão, diabetes... todos os dias? Então, eu também, só que pro HIV. Assim eu e minha família vamos poder viver mais (Aladiah).

Estas falas demonstram a importância da adesão aos medicamentos anti-retrovirais, uma vez que a adesão aos mesmos faz aumentar a longevidade do indivíduo soropositivo para o HIV.

Neste estímulo à adesão ao tratamento medicamentoso com Anti-retrovirais (ARV) cabe ressaltar a importância dos profissionais da saúde, em especial da enfermagem, que seja por tratamento ambulatorial ou hospitalar é uma categoria que

quase sempre, encontra-se presente, e tem a possibilidade de fazer parte da história de vida dos indivíduos que convivem com a infecção pelo HIV. Este acompanhamento é de extrema importância, pois a terapia medicamentosa é necessária também à longevidade e ao estar melhor da pessoa com tal diagnóstico.

A respeito da longevidade, Maliska (2005) refere que o HIV/aids está se tornando uma doença crônica, pela possibilidade de longevidade e de qualidade de vida que os indivíduos infectados têm conquistado nos últimos anos, com a adesão ao tratamento com anti-retroviral.

Vitória (2002, p.20) ressalta que “o mais importante durante o tratamento com Anti-Retroviral é a adesão ao mesmo, pois o uso inadequado pode propiciar a formação de cepas resistentes, bem como limitar opções futuras de tratamento”.

No momento ainda não existe terapêutica definitiva para a cura do HIV/aids. Contudo progressos inquestionáveis foram realizados desde o surgimento do HIV, que permitiram prolongar a vida da pessoa HIV positivo, assim como, melhorar a sua qualidade de vida (FERNANDES; GONÇALVES; MACHADO, 2005).

Neste contexto, admite-se que maiores investimentos em pesquisa levem à descoberta da cura da infecção pelo HIV/aids em tempo próximo. Enquanto isto não acontece, entendemos que a prevenção é o tratamento mais poderoso no controle do HIV/aids, mas, para tanto a população deve ter um amplo conhecimento sobre as formas de transmissão do HIV, viabilizando mudanças nos valores que permeiam as relações sociais. Ainda em relação ao tratamento medicamentoso, entre os membros da família, relata-se:

Meu marido diz que não precisa destas coisas, diz que não tem nada, daí não faz o tratamento, eu respeito né. (...) Graças a Deus ele não tem ficado doente... Deus tem ajudado ele (Mikael).

O que me dá ânimo pra dar continuidade ao tratamento, sabe, é a minha família, os meus filhos, porque os remédios são muitos e horríveis, não adianta não consigo me adaptar com eles, tem vezes mesmo que vômito tanto que nem sei como eles ainda fazem efeito (Ariel).

Eu me cuido bastante e da minha família também, tomo os remédios na hora certa, cuido da alimentação. Daí meus exames de carga viral sempre dão bom, diz ‘indetectável’, já do meu marido não sei, porque é muito difícil ele fazer os exames e de tomar os remédios... acho que ele pensa que é brincadeira. (...) o homem é mais frágil pra doença né, não toma os

remédios direito, custou mais pra ‘aceitar’ o HIV. (...) por mais que eu fiquei desesperada, lutei muito pra não me deixar abater... era preciso não se deixar derrotar, né, porque tenho meu filho e meu marido pra cuidar (Aladiah).

Apesar da descoberta do diagnóstico provocar um importante abalo emocional, em relação à questão de gênero, as mulheres aceitam melhor a doença, procuram conservar sua saúde, buscando a biomedicina e outras estratégias do cotidiano para si e seus familiares. Fato que podemos evidenciar em algum dos relatos, no qual os anjos passam a cuidar-se mais em função de um outro, neste estudo, representado pela criança também HIV positivo. E tal cuidado, preocupação da mãe à criança é influenciado pelo seu passado, pelas suas vivências/experiências, onde a figura materna no cuidado a estes anjos, quando criança, foi também muito marcante.

Para Dias, Duque e Silva (2003), o objetivo da mulher passa a ser o de viver o maior tempo possível e o desejo de manter-se presente para cuidar do companheiro e/ou filhos, torna-se um dos principais incentivos.

Outro assunto que permeia esta subcategoria são os aspectos relacionados à *prevenção*, que apesar do conhecimento dos anjos sobre a importância da mesma, como recurso/estratégia de cuidado no convívio com a infecção pelo HIV, há ainda muito a se conquistar, fato que elucidamos a partir dos depoimentos:

Olha, não vou mentir de vez em quando faço relação sem camisinha. A médica me aconselhou pra não fazer. Daí eu falo pro meu marido, que não é porque nós dois temos HIV que não precisa mais usar a camisinha, sabe né, daí ele fica brabo (Mikael).

Eu sempre uso camisinha com meu marido, o médico disse que mesmo nós dois já tendo HIV é preciso... parece que existe sabe vários tipos de HIV, e que a mistura do meu com o do meu marido pode deixar o vírus mais resistente e prejudicar a gente, então usamos camisinha (Aladiah).

Procuro sempre usar camisinha com o meu marido, porque falaram no postinho que mesmo nós dois tendo é importante o uso. Na maioria das vezes tenho dificuldade de convencer ele e acabamos nos encrencado, daí pra aliviar o clima eu acabou aceitando... vou fazer o que né (Ariel).

A partir dos depoimentos acima lançamos tal questionamento: ‘Como daremos conta de repensar a responsabilidade ético-sexual e as heranças culturais machistas, que se negam a usar preservativo? Então, a resposta para esta pergunta não

se encontra pronta, mas cremos que o diálogo, a educação e o fortalecimento da família, principalmente da figura masculina, com o tempo, poderá dar conta de respondê-la. O homem realmente parece ser mais resistente ao uso do preservativo, independente de sua condição de soropositivo para o HIV ou não. E cremos que essa resistência não é de hoje, alias vem de longa época, sendo a mesma alimentada pela cultura, crença, valores, enfim pelas histórias de vida tanto do homem quanto da mulher, onde o homem se coloca como “o homem” da casa, o detentor da relação a dois e a mulher como passiva, submissa aos desejos do parceiro. Tal característica foi visível nas falas dos anjos, quando criança e na vida adulta, ao relatarem o relacionamento de seus pais, assim como, os seus.

Conforme Achkar (2004), apesar de todas as conquistas das mulheres nas últimas décadas, na hora do amor e do sexo, é o homem que domina a relação. Neste sentido, cremos que as mudanças do comportamento sexual, com a adoção da prática de sexo seguro, juntamente com a utilização da terapia com Anti-retroviral, está relacionada à redução de riscos à saúde, contribuindo para uma melhor qualidade de vida e sobrevivência em paciente HIV positivo. No entanto, compreendemos que esta é talvez uma das maiores dificuldades do profissional de saúde, pois trata-se de uma situação que ultrapassa os limites da epidemia do HIV/Aids, fundada em valores sociais e psicologicamente estabelecidos, que podem se modificar muito lentamente.

Ainda em relação à prevenção, porém com enfoque na orientação do uso do preservativo ao outro, os anjos se colocam mais abertos, como mostram tais depoimentos:

Tenho um filho de 18 anos e sempre mostro o meu problema como exemplo para ele e falo, meu filho, assim como aconteceu com a mãe que jamais esperava, tu nunca olhas para as pessoas pela aparência. Sempre que tu tiver um relacionamento, usa a camisinha, se cuida ... porque não é porque a pessoa é bonita, saudável aparentemente, que ela não tem HIV. Então eu sempre falo pro meu filho usar em toda a relação e não deixa de usar com alguma, porque acha que naquela menina não vai ter (Mikael).

(...) Alerto muito meus irmãos, amigos para se cuidar, usar camisinha. É não dá realmente pra olhar pela aparência e dizer que fulano tem ou não HIV. Eu fico assim de boca aberta, quando vou levar meu filho no HD e vejo aquelas mulheres granfinas, ricas, então vejo que não dá para saber pela aparência e que o HIV não escolhe só pobres, só homossexuais. (...) Ah! Converso também com meu filho que se caso ele se machucar e sair

sangue não deixar as pessoas tocar sem luva... e ele aceita, diz pra mim que é por causa dos bichinhos que tem no sangue (Aladiah).

Além das estratégias citadas anteriormente, significativas nos relatos dos anjos para conviver com a infecção pelo HIV, ressaltamos também as reações/conduitas dos mesmos frente à discriminação e à auto-discriminação. Em relação à primeira, os anjos relatam o seguinte:

Hum, como tem ainda discriminação! Acho que por isso tenho dificuldade de conseguir emprego, porque nunca fui de mentir que tenho o HIV pra ninguém saber. (...) Comecei a trabalhar num supermercado famoso aqui na cidade e no terceiro dia de emprego, a gerente não me aceitou mais... é, eu sei que foram umas moças que trabalham lá que falaram, porque elas me conhecem e sabem que eu tenho HIV... mas isso não ficou assim não, eu entrei com processo na justiça (Ariel).

Sabe, lá na minha rua tem uma família que tem HIV e as pessoas jogam na cara, chamam de “aidéticos”. É, antes de ter o HIV, eu também discriminava as pessoas que tinham aids. Sei o que passa na cabeça das pessoas, já passei por isso, só que hoje faço parte dos discriminados. (...) uma vez uma pessoa ao saber disse ‘tu táis morta, minha filha’... é são palavras assim que magoam muito a gente, são pessoas ruins. Apesar de ser difícil, tento buscar as coisas boas dessas pessoas que me discriminam ou discriminam minha filha, meu marido (Mikael).

Infelizmente ainda existe discriminação, numa vez eu tava num postinho de saúde e no meu lado tava sentado um andarilho... às pessoas que tavam no lado saíram de perto e falavam deve tá cheio de doença... deve ser “aidético”. Aquilo me deixou muito magoada, porque primeiro que ele podia não ter e mesmo que tivesse o HIV não se pega assim. É não tá escrito na nossa testa ‘eu tenho HIV’, fiquei sabe, pê da vida pela discriminação! (...) Ah, se falam pra mim, me discriminam, eu não ligo não, mas não vem mexer, discriminar, falar gracinha pro meu filho, porque daí viro uma leoa (Aladiah).

O uso da designação “aidético” para as pessoas soropositivo para o HIV/aids, como mostra nas falas, talvez cumpra o papel de reduzir e marginalizar a totalidade das qualidades das pessoas, uma vez que tal termo está carregado de estigma. Afirmamos a partir desses depoimentos, que as reações/conduitas dos anjos frente a discriminação, preconceito, perante ao HIV são inúmeras e tais condutas estão associadas ao passado, a história do HIV/aids, das primeiras pessoas infectadas pelo vírus, mas principalmente a vinculação do HIV/aids ao sexo, a marginalidade e a

promiscuidade, o que nosso entender significa um reforço ao processo de estigmatização.

O fato do HIV ter sido associado a comportamentos estigmatizados socialmente contribuiu para que os preconceitos e discriminação, já presentes na sociedade, fossem transferidos com intensidade às pessoas contaminadas pelo vírus (MEIRELES, 1998, p.57).

De acordo com Cardoso e Arruda (2005), a alienação e o medo que a sociedade teve foram reforçados pelos meios de comunicação que, através da mídia e/ou tipos de propaganda ligaram a doença aos “grupos de risco”, ao fato de não ter cura e à morte. Concordamos com os autores ao informar que a mídia realmente teve um papel fundamental na construção social e cultural do HIV/aids, vista como uma epidemia que veio para quem “merece” ou “procura” e ainda como “castigo de Deus”.

O estigma e a discriminação associados ao HIV/aids, ainda hoje têm sido apontados entre os principais obstáculos à prevenção de novos casos de infecção, ao apoio, assistência e tratamento e ao alívio do impacto da doença. Vale lembrar ainda que a estigmatização mantém íntima relação com o poder e a dominação, sendo reforçada pela desigualdade social. Suas origens estão profundamente enraizadas na sociedade e nas normas e valores que regem a vida cotidiana dos indivíduos (PARKER; AGGLETON, 2002).

Quanto à atitude de autodiscriminação, pelos próprios anjos do estudo, podemos observar nas seguintes falas.

Passo um pouco de trabalho com meu marido sabe... às vezes ele toca numa bandinha à noite, daí fico com ciúme. Porque quando brigamos ele diz que vai arranjar outra. E daí eu digo pra ele: ‘Coitado! As outras gurias sabendo que tens HIV, ninguém vai querer (ARIEL).

Quando recebi o resultado positivo a médica me encaminhou pra fazer o tratamento no Hospital Nereu Ramos, mas me sentia muito mal, não gostava daquele lugar. Toda vez que ia consultar lá, saia pior do que chegava. Porque as pessoas que eu via lá estavam nas últimas, acabadas, estado terminal... o ambiente é frio, sombrio, não gosto nem de lembrar. (...) Também não gostava porque é um lugar só para pessoas com HIV, Tuberculose e ficava com medo de alguém me ver lá. Tinha medo de encontrar algum conhecido e quando isso acontecia eu acabava mentindo, dizia que tava fazendo visita... hoje vejo que não adianta mentir, as pessoas tem que gostar de mim do jeito que sou, né (MIKAEL).

Quando meu filho tava internado na UTI do hospital, bem no início do descobrimento eu separava todos os meus pertences, ficava toda desconfiada... parecia que as pessoas na rua tavam me olhando porque eu tinha HIV... coisa maluca, como se estivesse estampado no meu rosto 'eu tenho HIV' (ALADIAH).

O significado destes depoimentos revela sinais de auto-estigmatização, introjetando no ser mulher HIV positivo um conjunto de atitudes e reações negativas advindas da percepção na relação consigo mesma, com outrem e o mundo da vida.

Salientamos, contudo, que não há como negar que atitudes como preconceitos infelizmente ainda existem e se dão pelo indivíduo perceber-se frente a uma doença cheia de preconceitos, que carrega ainda o estigma dos “grupos de riscos”, conhecidos como homossexuais, prostitutas, usuários de drogas, além do fato de ser uma doença incurável, apesar do seu controle.

5.4.3 Estratégias para conviver com a criança soropositivo para o HIV

Esta subcategoria foi construída a partir do terceiro e último encontro com os anjos, onde as perguntas do roteiro de entrevista abordaram questões acerca do descobrimento da infecção pelo HIV na criança, o significado de tal diagnóstico, onde é marcante o sentimento da culpa, assim como as estratégias desenvolvidas para conviver com a criança HIV positivo. Dentre tais estratégias enfocamos: tratamento medicamentoso; a não super-proteção da criança; a presença do carinho, amor; contar ou não para a criança a sua condição de soropositividade para o HIV, bem como hábitos da vida, alimentação, educação, lazer, entre outras.

Na busca de subsídios para compreender, a partir das histórias de vida, tais estratégias desenvolvidas pelas famílias soropositivo para o HIV que convivem com a criança também HIV positivo, alguns pressupostos descritos no capítulo marco conceitual – fundamentado na teoria de Paterson e Zderad serviram de ancoragem para as reflexões deste estudo ao iluminar o caminho percorrido nos encontros junto às famílias, no convívio com o HIV.

A partir do marco conceitual fundamentado nas teóricas Paterson e Zderad (1979), os anjos, neste terceiro encontro para a realização da entrevista, colocaram-se mais abertos para conversar sobre o convívio com a criança HIV positivo, como lidam com tal situação, fato que favoreceu a interação, o vínculo, construído desde o primeiro encontro. Neste sentido, apontamos a relevância das autoras Paterson e Zderad, as quais enfatizam a importância do encontro, do estar presente, do diálogo para o estabelecimento da confiança e assim a família exacerbar seus sentimentos frente ao convívio com o HIV, favorecendo o bem estar e o estar melhor da mesma.

Os anjos do estudo iniciam esta entrevista relatando sobre como foi o *descobrimento do HIV na criança e que significado* teve, sendo apontado pelas seguintes falas:

Quando foi diagnosticado o HIV em mim, a médica pediu para que todos os meus filhos fizessem o teste pra ver se também tinham o HIV e daí foi feito né, do filho mais velho ao mais novo. Daí só restava fazer na minha filha na época a caçula... aí Meu Deus, era o eu não queria, mas aconteceu! (...) Hoje preciso arranjar um jeito de contar pra ela... tá difícil, não tenho coragem, não me sinto preparada pra contar, porque ela vai ter perguntas e de repente eu não vou ter resposta. (...) Minha auto-estima cada vez mais baixa, tenho medo dela se revoltar contra mim, porque acho que fui culpada, tadinha ela não precisava tá passando por isso (Mikael).

Descobri o HIV no meu filho quando ele tava com 2 anos... é ele não negativou. Apesar dos meu médico já ter me alertado que isso podia acontecer, porque iniciei o tratamento na gestação muito tarde... tinha convicção de que ia dar certo. Meu Deus eu chorava tanto, foi um sentimento de derrota, não aceitação, culpa como se nada que eu fiz tivesse adiantado. (...) Não desejo isso pra ninguém... é muito difícil ver um filho com uma doença passada pela própria mãe (Ariel).

(...) como já havia te falado, meu filho tava com 14 dias de nascimento quando passou mal em Lajes e então viemos pro hospital infantil daqui de Florianópolis, onde foi descoberto o HIV, no meu filho, em mim e no meu marido. Na hora foi um baque, minha auto-estima foi lá embaixo, fiquei muito mal, principalmente pelo meu filho que não tinha culpa... me sentia culpada dele estar passando por isso (Aladiah).

Os depoimentos retratam o sentimento de culpa, baixa auto-estima dos anjos presente diante as dificuldades em lidar com a discriminação, estigma, preconceito dos outros e até mesmo de si frente a transmissão do HIV ao seu filho.

O preconceito em relação a si, ao social diminui a auto-aceitação, assim como a angústia motivada pelo descobrimento do HIV e transmissão do mesmo à criança,

bem como, a tomada de consciência do conflito entre a sua experiência anterior de vida e a experiência real de ser soropositivo para o HIV, ameaçam de forma significativa, a percepção que o indivíduo tem de si mesmo, ocasionando a diminuição da auto-imagem, a culpa (PRAÇA; LIMA, 2004).

Pedro (2003) explica tal fato pelas crianças serem vistas como as vítimas do HIV, pois não praticam comportamento de risco, o que transfere para os pais a culpa atribuída ao diagnóstico da infecção pelo HIV, podendo provocar graves rupturas na unidade familiar. Dando continuidade ainda aos relatos dos anjos, estes reforçam seu sentimento de culpa, assim como, a importância do tratamento com a terapia com ARV, durante a gestação:

Olha no que deu... eu não quis fazer o teste de HIV na gestação, mas também nem imaginava, porque sempre fui uma mulher saudável, forte, nunca andei à toa na vida... só fazia com meu marido e daí usava às vezes camisinha. (...) não via a necessidade de fazer o teste de HIV no pré-natal, mas a culpa foi minha e hoje é minha filha que paga por isso. [...] aconteceu infelizmente o que eu não esperava, acabei engravidando de novo... mas nesta última gravidez fiz todo tratamento no pré-natal, daí ela negativou, graças a Deus ficou livre. Hoje vejo a imensa importância de se fazer o exame de HIV no pré-natal. (...) Este deveria ser não só pedido, mas exigido porque realmente ele é tudo... um simples exame de HIV no pré-natal muda o futuro de nossos filhos (Mikael).

Lembro que o médico do hospital daqui, onde meu filho tava internado, até disse que a chance da criança negativar era muito pequena, por varias questões... não tomei os remédios no pré-natal, no parto, o parto foi normal, amamenteei meu filho nos primeiros dias e porque a criança não tinha tomado os xaropes logo que nasceu. Puxa, quanta informação na época, foi difícil sabe, ouvir todas essas coisas que o médico contou como pontos desfavorável pro meu filho negativar. (...) Puxa, porque não me pediram o exame de HIV no pré-natal né? (Aladiah).

O médico já tinha me explicado que por eu ter iniciado o tratamento pro HIV tarde, o bebê poderia não negativar. Mas mesmo assim tentei fazer tudo certinho, ganhei por cesareana, não dei de mamar. (...) Já no meu segundo filho, que engravidei quando o meu primeiro tava com 2 anos, comecei o tratamento desde os primeiros meses e deu certo, hoje ela tá com três anos e negativou (Ariel).

O primeiro depoimento se refere ao sentimento de culpa da mãe ao transmitir o HIV ao filho e traz a tona também a contaminação que aconteceu em uma relação heterossexual, onde o companheiro transmite a infecção pelo HIV à esposa.

De acordo com Maliska (2005), o sentimento de “invulnerabilidade” acaba justificando práticas não preventivas em relação à infecção pelo HIV. Pensamos que tal fato, trata-se de um exemplo cada vez mais comum em nossa sociedade, pois as mulheres, sentindo-se protegidas pelo casamento não fazem uso do preservativo, confiando ao companheiro a sua saúde.

Os depoimentos ressaltam a relevância de se iniciar o tratamento com Anti-retroviral precocemente, já na gestação. Pois, conforme Katz (2003), os potenciais benefícios de iniciar terapêutica anti-retroviral nas mulheres grávidas, incluem uma supressão significativa da carga viral, diminuindo deste modo o risco de transmissão do vírus ao feto.

Embora o Ministério da Saúde (BRASIL, 2006a) reconheça que o momento do parto não se constitui no ideal para o oferecimento e realização do teste anti-HIV, considera nocivo negar a mulher a oportunidade de ser testada e de colocar à sua disposição e a do seu filho o tratamento profilático adequado para ambos, estando tal terapia disponível e, com isso, possibilitando reduzir drasticamente a chance de a criança se infectar pelo HIV. Frente a isso ressaltamos ser de extrema importância que o exame sorológico anti-HIV passe a ser rotina nos cuidados do pré-natal e que o tratamento para as mães e os bebês seja feito o mais cedo possível.

Ainda neste contexto, em relação às atitudes da mãe soropositiva para o HIV para evitar ou minimizar a transmissão vertical à criança é importante ressaltar o ato de não amamentar. Santos (2004) diz que é possível identificar uma tendência atual e crescente, com importantes avanços nos últimos anos, em decorrência dos estudiosos em buscar novas abordagens, fazendo valer os sentimentos, as falas e os significados da amamentação para a mulher. Nesse contexto, a autora ressalta ainda que a mãe não deve ser colocada como a única responsável pela amamentação e pelas conseqüências do desmame, devendo este procedimento ser compartilhado com todos, incluindo a família, o companheiro e a sociedade. Uma vez que o ato de não amamentar gera sentimento de tristeza, dor, incapacidade à mãe/mulher, como mostra os relatos a seguir:

... na minha última gestação, aquela que fiz todo o tratamento, quando minha filha nasceu não dei de mamar, tive que enfaixar o peito, foi

horrível, chocante, sabe... porque ela chorava e eu não podia dar o peito... mas era pro bem dela, né. (...) ia na maternidade pra tirar o leite, quando meus seios ficavam muito doloridos (Mikael).

É vejo que o não amamentar é algo importante sim, mas difícil, doloroso... que deve ser feito pra criança não pegar o HIV da mãe, mas junto é preciso começar a fazer o tratamento com os remédios e o quanto antes sabe, como fiz na minha segunda gestação... porque na minha primeira iniciei o tratamento tarde demais (Ariel).

Foi horrível o médico me dizer que eu não podia continuar a dar de mamar, porque meu filho pegava tão bem o meu peito. É como se quebrassem uma parte do sonho de ser mãe... sempre quis da de mamar, acho tão lindo, admirava as mulheres que eu via amamentando. (...) Minha alegria durou pouco, só amamentei durante uns 13 dias, porque com 14 dias foi descoberto o HIV, no meu filho e em mim. (...) é daí já que eu não podia dar de mamar, então dava mais carinho, atenção (Aladiah).

No que diz respeito à questão específica do significado da privação do ato de amamentar para as mulheres, vemos que tal assunto precisa ser aprofundado para melhor ser compreendido e abordado. A exemplo, das campanhas educativas do Ministério da Saúde, na qual preconiza “Aleitamento materno única e exclusivamente a toda criança até os seis meses” sem se preocupar com a exceção, nesse caso a mãe soropositivo pra o HIV. cremos que ações ministeriais desse cunho educativo é algo que afeta a mãe soropositivo para o HIV, uma vez que reforça ainda mais o seu sentimento do culpa, fracasso frente ao ato de não poder amamentar seu filho. Outro fator ainda que vem a aumentar tais sentimentos é a idéia embutida, ao longo das histórias de vida das famílias, de que a mulher ‘ideal’ é aquela que amamenta, preceito este reforçado de geração em geração e que passa a ser almejado por todas ou por pelo menos, quase todas as mulheres que queiram ter filho.

Frente a essas questões ressaltamos ser de grande relevância a atuação dos profissionais de saúde, em especial enfermeiras e psicólogos, sobre a importância e a especificidade da problemática do HIV/aids em gestantes e puérperas. A enfermagem, neste contexto e conforme o marco conceitual fundamentado nos pressupostos de Paterson e Zderad deve estar presente, dialogar com a mãe, mantendo-se livre de todo preconceito, tabu, preconceito na busca do bem estar e do estar melhor da nutriz/mãe HIV positivo, que na maioria das vezes sente-se culpada pela transmissão da infecção pelo HIV ao filho.

Segundo dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2006b), algumas pesquisas têm detectado o HIV de célula livre e associado à célula, tanto no colostro como no leite tardio de mulheres infectadas com HIV e sugerem a presença de níveis mais elevados de HIV associado à célula no leite inicial, quando comparado com o leite posterior. No entanto, pesquisas experimentais realizadas até o momento, colocam que a transmissão do HIV através do leite humano pode ocorrer em qualquer período da lactação e o risco da aquisição é cumulativo, ou seja, quanto mais longa a duração da lactação, maior será o risco adicional de transmissão do HIV, através do leite do peito (UNICEF/UNAIDS, 2006).

Há de se ressaltar ainda, em relação à privação do ato de amamentar, a idéia de amamentação simbólica, ressaltada por Santos (2004) desta forma,

Embora o bebê esteja impossibilitado de usufruir dos benefícios do leite materno, a menos que seja pasteurizado, o ser mãe soropositiva para o HIV pode, mesmo que de modo fictício, através de gestos, atitudes e ações, a partir do seu próprio corpo simular o ato de amamentar (SANTOS, 2004, p. 283).

Em termos práticos, Santos (2004) quis dizer que a mãe ao fornecer outro alimento para o filho,

deve procurar fazê-lo pessoalmente, buscando estabelecer com a criança uma profunda relação através de um processo de interação e transação estabelecido por estímulos sensoriais, auditivos, táteis, visuais e emocionais, do mesmo modo que ocorre a amamentação natural (SANTOS, 2004, p. 283).

Quanto às estratégias desenvolvidas pelos anjos para conviver com a criança HIV soropositiva foram ressaltadas nos relatos dos mesmos vários aspectos, como: *tratamento medicamentoso, não super-proteção, revelação ou não para a criança sua condição de soropositividade para o HIV, hábitos de vida (alimentação, educação, lazer, carinho)*, entre outras.

Karl (2002) e Franco (1999) colocam que uma das maiores angústias das famílias no convívio com a criança HIV positivo está relacionado ao momento da *revelação de tal diagnóstico à criança*, de como e quando fazer. E tais angústias, receios se acentuam quando da demora para a revelação, fato que pode ser elucidado a partir dos relatos:

Não imagino ainda quando e como contar pra minha filha, só não quero é demorar mais, penso que quanto mais demorar pior pode ser... porque daí ela pode achar que eu fiquei escondendo dela e ficar com raiva de mim. (...) às vezes tenho vontade de iniciar a contar quando passa alguma propaganda na televisão, mas na hora falta coragem. (...) pretendo começar a contar falando pra ela que hoje tem tantas outras coisas piores... crianças com câncer, que não enxergam, não andam e que ela é uma criança muito bonita, saudável, que a gente tem que ter força e seguir em frente (Mikael).

Não pensei ainda nisso, acho ainda cedo, mas também não quero deixar pra depois... não vejo a hora de contar, isto me angustia. Quando ele tiver maior vou conversar, falar pra ele o quê é o HIV, como se pega. Acho que mesmo se ele não tivesse HIV iria conversar com ele igual, sabe. Pra não acontecer o que aconteceu comigo que só fui aprender mesmo, depois de ter o HIV (Ariel).

A família/mãe soropositivo para o HIV normalmente esconde da criança o estado sorológico para o HIV da mesma, com receio da reação dela. Baseada nas diversas leituras a respeito da temática e a partir das vivências durante a prática assistencial que experienciamos junto às famílias soropositivo para o HIV quanto a revelação do diagnóstico HIV do seu filho, vemos que a revelação é um fator estressante, que gera ambivalência e angústia à família/mãe. A dificuldade em revelar o diagnóstico ao seu filho abala, sobretudo, o estado emocional, causando-lhe estresse e angústia (VIEIRA; PADILHA, 2007).

Segundo Maliska (2005), a revelação de qual que seja o diagnóstico da doença realmente provoca angústia, receio, principalmente quando a revelação é feita de uma mãe para um filho e quando a patologia é dita como incurável, como é o caso do câncer, do HIV. Concordamos com a autora, neste sentido pensamos que a abordagem à criança quanto à sua condição de soropositividade para o HIV deve ser feita o quanto antes. E a maneira como a mãe e/ou outro familiar vai revelar à criança é de grande importância, sendo fundamental para tanto o desenvolvimento de estratégias para falar sobre o assunto, uma vez que os acontecimentos na infância influenciam no seu futuro.

O depoimento a seguir mostra a naturalidade do anjo Aladiah para contar a condição de soropositividade para o HIV ao seu filho:

Desde que meu filho nasceu sempre fui de conversar muito com ele sabe, porque acho que alguma coisa a criança sente e leva pra diante... falo isso porque sempre me senti um patinho feio lá de casa, rejeitada, acho que de tanto o meu pai querer um menino, quando minha mãe tava grávida de mim. (...) Quando foi descoberto o HIV no meu filho, com menos de 14 dias, eu já conversava com ele, dizia pra ele era uma criança muito especial e que por isso precisaria de cuidados especiais. Ele foi crescendo e eu continuei a falar que é muito importante ele tomar os remédios que eu dou, pra matar os bichinhos ruins que tem no sangue. Explico ainda sempre com muita paciência, jeitinho porque ele é criança e tem horas que não quer tomar mais os remédios (Aladiah).

Cabe enfatizar ainda, no decorrer deste estudo, que a todo momento os anjos deixaram claro que a sua estratégia no convívio com a criança soropositiva para o HIV é a importância da **não super-proteção** no cuidado prestado à criança, a qual demonstra a partir destas falas:

(...) é ela foi a escolhida pelo HIV... mas trato ela normal, como os outros filhos e não fico protegendo não, não quero que ela se sinta a coitadinha e nem que os outros olhem pra ela com pena. Pra mim ela é uma criança normal, o fato dela ter HIV não muda. É ninguém passa a mão na cabeça de ninguém. (...) Lá em casa trato todos iguais, se a minha filha que tem HIV tá mastigando chiclete e o irmão pede, eu digo que não! Não por causa do HIV, mas por causa de outras coisas, aftas, cáries e própria higiene (Mikael).

Sabe independente do meu filho mais velho ter HIV ou não, trataria ele igual como cuido hoje. Protejo ele sim... é claro sou mãe e como toda mãe protege seu filho, mas não pela situação dele ter HIV. Procuro dar toda atenção, amor e carinho... no verão vou com meus dois filhos pra casa da minha mãe, na praia, já que eles e eu adoramos tomar banho de mar (Ariel).

Cuido do meu filho como uma criança normal, não sou super protetora não, só gosto é de dar atenção, até porque ele é meu único filho. Nada que eu fiz pro meu filho até hoje me arrependo, pelo contrário acho que devo fazer até mais, porque ele não tem culpa, não foi ele que escolheu ter HIV. (...) mas enfim trato ele como uma criança normal (Aladiah).

Apesar dos anjos falarem que não superprotegem seus filhos não é o que evidenciamos nas falas descritas. Alguns destes por se sentirem culpados, ultrapassam limites de cuidados para com seus filhos, como maneira de compensar “o mal” que fizeram ao transmitir o HIV à criança.

Acreditamos que as ações/reações por parte de algumas famílias em “recompensar algo feito no passado” é uma preocupação, exigência das pessoas consigo mesmas em “pagar” por aquilo que fizeram, pois sentem-se culpadas e tais

sentimentos são alimentados pelo seu passado, pelos valores adquiridos desde a infância, enfim, por sua história de vida.

Pedro (2003) ressalta que há famílias que agem e reagem das mais diversas maneiras, desde momentos de instabilidade até uma superproteção, impedindo que a criança desenvolva suas potencialidades e também aprenda a reconhecer limites. Assim, a fim de evitar atitudes superprotetoras, consideramos importante a presença da enfermagem trabalhando os sentimentos de negação, incerteza, culpa, desconfiança, discriminação, entre outros, exacerbados pelos familiares da criança soropositiva para o HIV, visto que alguns destes podem interferir no cotidiano das crianças.

Neste contexto ainda ressaltamos que os anjos durante as vivências e (con)vivências estimulem, bem como, permitam que as crianças HIV positivo brinquem, sorriam, façam travessuras, expressem expectativas futuras, demonstrem interesse no aprender, sintam-se bem no meio de outras crianças. Pois, segundo Paula, Padoin, Vernier, *et al.* (2003), as crianças soropositivas para o HIV, quanto às vivências no processo de socialização têm as mesmas necessidades das ditas “normais”.

Durante esta entrevista os anjos foram relatando o seu dia-a-dia junto com a criança HIV positivo, e a partir destes relatos foi possível conhecer outras estratégias/recursos à saúde, como tratamento medicamentoso, alimentação, educação, lazer, utilizados para conviver com a criança HIV positivo. Dentre estas apresentamos os relatos que demonstram que as estratégias de convívio desenvolvidas pelas famílias/anjos junto à criança HIV positivo, não se limitam a medicações, mas aos hábitos de vida diários, como a alimentação, lazer, educação, amor. Hábitos cotidianos estes não tão marcantes na vida dos anjos quando crianças, como é o caso do anjo Mikael e de Aladiah, que respectivamente pela separação e falecimento de seus pais, não usufruíram dos momentos de lazer, brincadeiras da infância, assim como, não puderam dar continuidade aos estudos. Acreditamos que tais acontecimentos experienciados pelos anjos, quando crianças ao longo de suas histórias de vida estimulam ainda mais às famílias/mães a lutarem pelo *estar melhor* dos seus filhos, pelos seus direitos e da criança frente ao convívio com a infecção pelo HIV.

- Quanto ao *tratamento medicamentoso/médico* à criança, os anjos do estudo relatam:

Desde que meu filho tava com 14 dias, quando foi descoberto o HIV nele venho fazendo o tratamento todo certinho. (...) foi uma barra o início do tratamento, porque depois dos 40 dias que meu filho ficou internado no hospital daqui, voltamos pra casa, lá em Lajes. Daí todo mês tinha que trazer meu filho pro hospital daqui, pra consultar com o médico, fazer exames, pra receber remédio pela veia. (...) foi um sufoco sabe, cinco anos nesse leva e traz, e muito gasto. Então quando meu filho tava com 5 anos, eu e meu marido resolvemos vir morar pra Florianópolis... hoje faz 5 anos que estamos morando aqui, não me arrependo não, só sinto saudade da minha mãe. Vejo que foi uma adaptação e tanto, de todos, pra conviver com o HIV (Aladiah).

Faço o acompanhamento do meu filho pra exames, consultas com o médico que cuidam do HIV lá no Hospital infantil. E as outras consultas de rotina, uso o postinho de saúde perto de casa. Sempre dou os medicamentos na hora certa e não tem nada de esconder remédios, lá em casa deixo tudo em cima da geladeira, quem quiser ser meu amigo e da minha família tem que aceitar do jeito que somos.(...) Ah! Outra coisa que me preocupa é com as vacinas de campanha, aquela de gotinhas... a dele é especial, parece que uma tal de 'Salk' (Ariel).

Levo a cada três meses a minha filha pra consultar no Hospital Dia, às vezes até menos tempo. (...) Sou eu quem dou pra ela os remédios na hora certa, ela toma três tipos, meu marido, hum... é muito desligado. E eu não tiro os rótulos dos medicamentos não. Ela até sabe ler, mas nunca perguntou, acho que é porque ainda é muito criança. (...) Sou uma mãe muito atenta, não esqueço de levar ela pra fazer os exames, faço de tudo pra dar um a vida melhor pra minha filha, pra compensar o HIV (Mikael).

É neste cenário que surge a manifestação da família, em especial do comportamento feminino (da mãe), através do cuidado de si e do outro, no caso da criança, em busca de uma melhor qualidade de vida. Tal comportamento feminino de proteção da mãe ao filho é influenciado pelas suas vivências/experiências quando crianças, onde a personagem cuidadora dos anjos durante a infância, também se caracterizou pela figura materna.

Santos (2004), ao focalizar o papel de mãe/mulher HIV positivo, coloca em evidência certas representações relativas ao papel materno, sendo a mãe reconhecida simbolicamente como a mãe coruja, a ótima mãe, a mãe protetora, enfim a mãe competente em cuidar do filho e nele depositar sua razão de ser e existir. É carinhosa, dedicada, amorosa e disponível, realizando com prazer e abnegação todas as tarefas

inerentes ao seu papel de mãe. Alimenta, acaricia, educa, protege, cuida, oferece amor materno.

- Quanto aos *hábitos de vida* (alimentação, lazer, educação, amor) à criança os anjos do estudo relatam:

Hum, ele não é de comer muito não, tenho que tá forçando. Mas a professora diz que na creche ele come bem. (...) Quando eu não tô desempregada, ele fica tempo integral na creche... lá é bom, porque aprende e também ganha comida, já vem de banho tomado pra casa (Ariel).

Faço tudo pro meu filho... coloco relógio pra despertar pros remédios ser dado na hora bem certinha. Dava até pouco tempo atrás, quando ele era menor, banho nele, preparo a mochila, dou a comida e levo pra aula e trago, todos os dias a mesma coisa. Me dedico a ele. Procuo a tarde depois que ele acaba os deveres dar uma volta no bairro, andar de bicicleta... dar carinho, aproveitar a vida enquanto temos (Aladiah).

Me preocupo é da minha filha estar bem alimentada, faço feijão, vitaminas ... de estar com saúde e de dá muito carinho, amor, porque acho que isso é tudo, muito mais que só os medicamentos. (...) Procuo também ocupar bem o dia dela e dos outros meus filhos... ela faz aula de computação, capoeira, lá no Centro Educacional perto de casa, porque assim eles não tem tempo de ficar pensando besteira (Mikael).

Os relatos demonstram a importância da família soropositivo pra o HIV, em especial da mãe, no cuidado à criança também HIV positivo. Frente às questões vivenciadas por tais famílias, faz-se necessário que os profissionais, inclusive os da enfermagem, busquem estar preparados com conhecimentos pertinentes, para além do contexto sócio, econômico, cultural, para assim buscar desenvolver um cuidado e uma educação em saúde, com qualidade e eficácia, bem como competências para um cuidado em enfermagem diferenciado e humanizado. Nesta linha de pensamento, cremos na relevância de tal cuidado, centrado na família soropositiva para o HIV, com o intuito de tornar a convivência com o HIV, assim como com a criança HIV positivo, um processo de crescimento e desenvolvimento, na busca à vida com melhor qualidade.

Paterson e Zderad (1979) ressaltam que o bem estar e estar melhor do indivíduo, no caso deste estudo das famílias soropositivo para o HIV, dá-se a partir da interação, do diálogo com o outro. E a enfermagem para tais teóricas tem como meta

proporcionar tal bem estar, mediante o cuidado envolvido pela presença, encontro, estabelecimento do vínculo com o outro. Fato que quando conquistado é de grande valia, uma vez que consideramos a família soropositiva para o HIV fonte de cuidado essencial à criança também HIV positivo.

Ainda, neste contexto, Jatobá, Silva e Silva (2003) identificam a família como uma indispensável unidade cuidadora da criança soropositiva para o HIV, a qual desenvolve estratégias para conviver com a criança com este diagnóstico e ressalta que estas famílias necessitam por sua vez, também serem cuidadas. Concordamos com a autora e pensamos que a família que convive com o ser criança HIV positivo necessita de um olhar diferenciado, não desigual, pois, a criança acometida pelo HIV continua sendo a mesma, um ser humano único e singular, com a diferença que, circunstancialmente, entrou em contato com a infecção pelo HIV.

Algumas destas famílias/anjos, em virtude da soropositividade para o HIV em si e principalmente na criança acabaram abandonando seus empregos, como mostra o relato a seguir:

Hoje me arrependo porque sai do meu trabalho, mas também tava muito mal, tinha que me cuidar pra poder cuidar dos meus filhos, da minha família. Mas agora já me sinto forte, com coragem, até já fui conversar com meu ex-patrão, pra voltar a trabalhar de cozinheira. (...) Tenho fé de que vai dar certo... é só se cuidar quando tiver trabalhando, usar luva, né (Mikael).

Vivo em função do meu filho, me preocupo com ele, dou toda atenção, sai até do meu emprego, me aposentei pra poder cuidar dele melhor, porque senão, não tinha quem cuidasse dele, minha família é toda de Lajes. E meu marido nem cuida dele direito, daí não confio de deixar o nosso filho nas mãos dele... têm os remédios e tudo mais para dar certo (Aladiah).

Há de se salientar ainda outras adaptações/estratégias realizadas pelos anjos para conviver com o HIV, assim como, com a criança HIV positivo. Dentre elas destacamos, *maior interesse pelo assunto HIV; diálogo com os professores e/ou responsáveis da escola onde seus filhos estudam, acerca da revelação quanto a soropositividade para o HIV da criança, bem como, a importância da conversa, da interação com o outro, com intuito de expor seus sentimentos, angústias, dúvidas e*

demais aspectos relacionados ao convívio com o HIV, assim como, com a também criança HIV positivo.

- Quanto ao *maior interesse pelo assunto HIV*, após o descobrimento, os anjos relatam:

Comecei a ler mais sobre ele, passei a me interessar mais, meus filhos também. (...) sabe a querer entender melhor o que é HIV e a AIDS, porque pra mim tudo era a mesma coisa. (...) É no início eu ficava matutando será que não pega mesmo pelo beijo, pela toalha e as minhas filhas mostravam os livros para mim dizendo que não. (...) os meus filhos são muito interessados por assuntos que envolvem HIV. Às vezes eles vêm todos entusiasmados dizendo que viram novas notícias sobre o tratamento do HIV... dizem pra mim que um dia a cura ainda vai chegar (Mikael).

Passei a me interar mais sobre os direitos da pessoa que tem HIV... sabia que alguma coisa de bom eu teria direito. Dai fui atrás dos meus direitos e do meu filho, lia tudo que tinha sobre o HIV, principalmente quando o assunto era lei. Hoje recebo vale transporte pro tratamento do meu filho, cesta básica, até aposentadoria tenho por causa do HIV... é na época entrei com processo. É importante nós saber os direitos que temos né (Aladiah).

O maior interesse pelo assunto infecção pelo HIV foi influenciado pela história de vida de cada um dos anjos. No caso de Mikael o interesse pela temática HIV foi inevitável, pois com o descobrimento da sua condição de soropositividade para o HIV percebeu que não tinha conhecimento sobre a infecção. Ou pior, o pouco que sabia estava impregnado de discriminação, mitos, decorrente as falsas informações.

Quanto ao anjo Aladiah o interesse pelo assunto infecção pelo HIV sempre esteve presente em sua vida, no entanto não tão marcante como após o descobrimento do HIV em si e no seu filho. Aladiah, desde criança, sempre se mostrou uma menina muito curiosa, interessada em aprender, muitas das vezes tal conhecimento acontecia por si, principalmente quando o assunto envolvia sexo, corpo, drogas, HIV/aids, visto que os mesmos não eram dialogados entre os membros da sua família.

Com base em tais relatos podemos observar que após o descobrimento da soropositividade para o HIV em si e na criança, os anjos deste estudo relatam que realmente passaram a ter maior interesse sobre os assuntos que envolvam HIV/aids, desde questões fisiológicas da infecção, como modo de transmissão, tratamento, até aspectos relacionados a cidadania, direitos e/ou deveres do indivíduo HIV positivo.

Para Padoin (1999), a pessoa, independente da sua condição de soropositividade para o HIV necessita ao longo de sua história de vida plenas condições de moradia, lazer, alimentação, acesso aos serviços de saúde, educação, contexto familiar, bem como relacionamento com outros seres. Concordamos com a autora por acreditar que os descasos destes fatores interferem nas possibilidades e potencialidades destes indivíduos vir a ser mais, uma vez que tais fatores são essencialmente partes dos direitos de todo ser, e devem ser respeitados, cabendo aos cidadãos lutar pela garantia dos mesmos, independente da sua condição de saúde.

Neste contexto ainda, Pascual (2002) ressalta que os direitos de uma pessoa não podem ser restringidos pelo fato de ser soropositivo para o HIV, independente da raça, nacionalidade, religião, sexo ou orientação sexual. É preciso lutar para que a pessoa soropositiva para o HIV tenha preservado seu direito à vida social, civil, profissional, sexual e afetiva. Considerando que isto são questões de cidadania, percebemos mais uma vez como é relevante que os profissionais da área da saúde, em especial da enfermagem, estejam devidamente preparados, embasados em conhecimento científico, técnico e humano.

- Quanto à *revelação da condição de soropositividade para o HIV da criança no âmbito escolar*, pudemos observar através das falas dos anjos, atitudes de sigilo, medo e até mesmo de ansiedade, perante a exposição do seu filho HIV soropositivo.

Para Cardoso e Arruda (2005) a ansiedade é traduzida por medo, desconhecimento em relação ao tratamento e prognóstico, bem como julgamentos e questões éticas, como o respeito ao sigilo e ao pacto de silêncio. Concordamos com os autores, pois algumas pessoas que convivem com o HIV preferem se isolar a se expor a atitudes discriminatórias. E este isolamento social faz com que as famílias/anjos como é o caso deste estudo abandonem seu trabalho, não coloquem seu filho HIV positivo no colégio, na creche, como também não revelem sua condição de soropositividade para o HIV, assim como de seu filho às outras pessoas, nem mesmo para a sua família. Fato que podemos evidenciar, segundo tais depoimentos:

Quando meu filho era pequeno, não botei na creche, achei melhor eu mesmo cuidar dele e por isso resolvi me aposentar. Quis poupar ele,

porque no início tinha muito medo da notícia correr e de expor meu filho.(...) Hoje, nesta escola que meu filho estuda só alguns professores sabem que ele tem HIV, falo pro meu filho que não tem necessidade dele ficar contando pra todo mundo... é melhor assim, não expor ele (Aladiah).

Só coloquei meu filho na creche depois que ele fez um ano. Porque antes ainda não tava muito acostumada em conviver com o HIV, pra mim era tudo complicado... Meu Deus, vivia ansiosa, não queria mandar pro colégio os remédios que ele tinha que tomar, tinha medo também dele morder outras crianças. Mas agora como ele tá com 4 anos, levo ele pra escolinha... não são todas as professoras que sabem, não (Ariel).

(...) é tem colégios que excluem as crianças que têm HIV e por causa disso os pais acabam não falando a verdade. No colégio que a minha filha estuda a diretora sabe, porque eu tinha que mandar né, os medicamentos pra ela tomar no horário certo. Mas agora já adaptei o horário pra não precisa leva os remédios pro colégio. (...) A gente vai se adaptando, aprende a viver com o HIV, o que não dá é só ficar reclamando, lamentando. (...) acho pior quando a gente sabe que tem gente da nossa própria família que discrimina os outros, fica chamando de aidéticos. É pra esse tipo de pessoa vejo que não vale a pena nem a gente se abrir, sabe... são pobres de espírito (Mikael).

Frente aos relatos observamos que o medo realmente está presente no individuo que convive com o HIV e tal medo está relacionado à discriminação, assim como, à falta de conhecimento, pela construção e resposta social ao HIV/aids.

De acordo com Canini, Pereira e Reis (2004) e reforçando tais depoimentos descritos, o medo também pode ser evidenciado pelas famílias HIV positivo frente à reação dos seus familiares em relação a sua condição de soropositividade para o HIV. O que leva a alguns a conviver num mesmo espaço físico com seus familiares, sem que seu status sorológico para o HIV seja revelado, compartilhado. Consequentemente ao medo da revelação do diagnóstico do HIV, o sigilo passa a ser uma atitude marcante na vida da família soropositiva para o HIV, quanto ao fato de optar por não revelar sua condição de HIV positivo, assim como da criança a outras pessoas.

Ainda, neste contexto, é relevante salientar que independente de qual for o diagnóstico da criança, não há necessidade de ter o conhecimento da situação sorológica da mesma para cuidá-la, educá-la, visto que as normas de biossegurança devem ser adotadas com todas, sem exceção, pois ao contrário teríamos a discriminação. Enfim, a convivência com a criança HIV positivo, seja na creche, na

escola ou em seu lar, não significa risco de transmissão para seus familiares e/ou colegas (UNAIDS, 2003).

Paterson e Zderad (1979) colocam que o profissional de enfermagem apresenta um importante papel junto às famílias e crianças HIV positivo, uma vez que a enfermagem busca proporcionar o bem-estar do indivíduo, através do cuidado baseado em princípios éticos, livre de preconceitos, estigmas, discriminação, não preocupado em julgar o outro como culpado ou inocente. E, nesta linha de raciocínio, pensamos também que assim como o profissional enfermeiro, as demais categorias profissionais, como as dos educadores devem cuidar, educar a criança, independente da sua soropositividade para o HIV.

- A respeito do *interesse pelo diálogo*, pela conversa da família soropositivo para o HIV com o outro, em especial com profissionais da saúde, a respeito do HIV/aids, os anjos expõe tais relatos:

Comecei a fazer foi falar, falar muito com os outros. Daí assim eu coloco tudo pra fora. É bom de mais, colocar pra fora os medos, as dúvidas, ter alguém pra gente falar e pra ouvir nós, dar apoio... a gente se sente mais aliviada (Ariel).

Todos de psicólogos temos um pouco né, é bom fazer ter amizade, falar com os outros. (...) Olha eu não sou de falar sobre a minha vida sabe com qualquer um, não... ainda mais sobre a minha situação e a do meu filho. A não ser quando tenho confiança na pessoa. (...) Ah! E o meu filho te adorou vive perguntando por ti, desde aquele dia que viesse aqui em casa (Aladiah).

No início, quando marcaste o primeiro encontro querendo conversar comigo achei muito estranho sabe... pensei será que vou, o que vai adiantar né, eu ir lá?(...) mas já no final do primeiro encontro gostei muito de ter conversado. Foi bom repartir um pouco da minha angústia, medo com alguém... porque na consulta com o médico é tudo muito rápido, sabe, é a gente não tem tempo assim de conversar, colocar pra fora e se sentir mais aliviada (Mikael).

Observamos que o diálogo, o encontro, estabelecido mediante o vínculo, a interação da enfermeira com a família HIV positivo foi de fundamental importância para o bem-estar e estar melhor da mesma. Visto que a interação e a confiança conquistada ao longo dos encontros, fizeram com que as famílias soropositivo para o HIV expusessem suas angústias, ansiedades, medos desencadeados ao longo de sua

história de vida, no convívio com a infecção pelo HIV, assim como com a criança também HIV positivo.

Paterson e Zderad (1979) acreditam que no momento do encontro, diálogo com o outro, os seres humanos têm algo a ensinar se pudermos ao menos ouvir. E é a partir deste pressuposto que consideramos que o cuidado em enfermagem deve ser desenvolvido, pois sendo arte e ciência, permite que o enfermeiro interaja e conheça o ser que é cuidado, assim como as estratégias por este desenvolvidas no convívio com o HIV, num processo de trocas e conhecimento dos envolvidos.

Segundo Alves e Padilha (2004), a infecção pelo HIV provoca alterações na vida das pessoas não somente na estrutura e funcionamento do organismo, mas também nas condições e na qualidade de vida, trazendo um alerta para a necessidade de um cuidado maior consigo mesmo, adotando ou intensificando práticas de cuidado à saúde. Os autores reforçam ainda que conviver hoje com a infecção pelo HIV significa incorporar condições ao processo de viver, exigindo adaptações e o desenvolvimento de novos hábitos.

Neste sentido, acreditamos que as famílias/anhos devem buscar adaptar-se e reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e (con)viver com a infecção pelo HIV. Ressaltamos para tanto a importância da atuação da enfermagem sistematizando, desenvolvendo e avaliando o processo de cuidar à família e à criança, envolvidas num só contexto e cremos que para tanto o profissional de enfermagem deve compreender a dinâmica familiar alterada em função da infecção pelo HIV e a partir de então propor um cuidar humanizado, sem julgar, sem procurar culpados ou inocentes. Ao abordarmos as questões relacionadas à vivência com HIV/aids nos remetemos a uma discussão da saúde integral, das dimensões subjetivas, emocionais, relacionais e do cotidiano, incluindo a sexualidade e as relações amorosas.

Lage (2003) refere que mais do que mudanças comportamentais é necessário promover uma reflexão que propicie transformações mais profundas e abrangentes no âmbito da vida pessoal, familiar e social. Concordamos com o autor e acreditamos que a enfermagem deve ter consciência de seus condicionamentos culturais, morais, sociais e pensá-los criticamente, a fim de evitar atitudes de discriminação, preconceito, no momento com a família, estabelecendo assim uma relação de ética. De acordo com

Maliska (2005), ao se cuidar da pessoa HIV soropositiva é necessário respeitá-la e vê-la na sua individualidade, sendo imprescindível o conhecimento sobre ética e moral, princípios que propiciam uma nova razão, instrumental, emocional e espiritual.

Ao término deste terceiro encontro, gostaríamos de pontuar que este, assim como os anteriores, não foi somente marcado por momentos de tristeza entre as pessoas com que partilhamos, vivenciamos. Vimos ainda que fizemos a diferença e que de alguma forma fomos importantes para estas famílias. Fato que pode ser exemplificado quando o anjo Mikael, há poucos dias me procura no trabalho, para informar que se encontra muito contente, tranqüila, pois agora sua filha tem o conhecimento do seu diagnóstico de soropositividade para o HIV. Anjo Mikael conta de maneira eufórica:

...então não podia deixar de vir te contar o que aconteceu... a minha filha já sabe que tem o HIV e agora me sinto mais aliviada. Foi assim que ela descobriu: ‘... descobriu sozinha, eu tive que ir na igreja e falei pra ela não esquecer de tomar os remédios... daí quando eu cheguei em casa ela disse ‘ué ... HIV, aids ... não, não, acho que isso não é pra mim, nem da mãe e me perguntou baixinho ‘o que é isso mãe, esses remédios é tudo de aids, nós não temos isso, né!’.[...] Daí eu falei pra ela ‘não filha, não é assim, tu lembra aquele dia que a gente foi no hospital fazer exames, então tu lembra daquele menino que não tinha uma perninha, é o problema dele é grave... o nosso não é tão grave, nós temos o vírus e não temos a doença, vê a gente somos saudáveis’. (...) Comecei a falar pra ela que era importante ter fé, que Jesus tava olhando pela gente... que somos fortes, saudáveis (Mikael).

Finalmente podemos afirmar o quão sensibilizadas ficamos por tais encontros, por ter melhor compreendido a complexidade que reside na família no viver com HIV, assim como com criança HIV positivo. Intervir nestas questões como profissionais de saúde nos remete a desafios de várias ordens. Mas acreditamos que a superação destes desafios seja algo a ser conquistado lentamente, com empenho, empatia e aprofundamento teórico, escutando o que o outro tem a nos dizer, orientando suas atitudes e decisões e, sobretudo, respeitando a sua história de vida.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento da presente pesquisa sob a abordagem da história de vida foi de fundamental relevância, uma vez que o objetivo geral de compreender, a partir da história de vida das famílias, as estratégias desenvolvidas para conviver com o HIV, assim como com a criança HIV positivo foi alcançado. Ressaltamos ainda com este estudo, que muitas das experiências vivenciadas pelas famílias, as suas crenças, valores, as suas histórias adquiridas ao longo da vida, influenciaram e continuam a influenciar no desenvolvimento, bem como nas escolhas das estratégias/adaptações, hoje, no convívio com a infecção pelo HIV.

Quanto à utilização do marco conceitual com base na teoria de Paterson e Zderad, reforçamos que tais autoras iluminaram o caminho percorrido, durante os diferentes momentos das entrevistas com cada uma das famílias. Paterson e Zderad (1979) têm como pressuposto que o indivíduo vem a ser mais e a estar melhor mediante a presença, o encontro, o diálogo com o outro. Logo, a utilização desta teoria como marco conceitual nos fez aproximar cada vez mais das famílias soropositivas para o HIV. E tal contato permeado de acolhimento, vínculo, interação e confiança estabelecido com os anjos deste estudo tornou os mesmos mais receptivos e abertos a expor seus sentimentos, angústias, dúvidas, a sua história de vida, antes e após o descobrimento da infecção pelo HIV em si e na criança. Encontros estes de grande valia, por proporcionar um bem estar e um estar melhor à família soropositivo para o HIV, já que consideramos a família a unidade essencial no cuidado à criança.

Reconhecemos que a família para a criança HIV positivo, além das suas características próprias, deve ser acima de tudo, fonte de amor, encorajamento e de dedicação, complementando que estes sentimentos são necessários e indispensáveis na trajetória da família soropositivo para o HIV que convive com a criança também HIV

positivo. Ainda em relação ao estabelecimento do vínculo junto às famílias soropositivo para o HIV, acreditamos a partir deste estudo, ser de extrema importância ir além da infecção pelo HIV, ou seja, é preciso considerarmos os fatores culturais, econômicos e sociais destas famílias, partindo do pressuposto que estes aspectos influenciam diretamente no modo de ser, viver e enfrentar as adversidades.

Deste modo é necessário que profissionais da saúde/pesquisadores sejam capacitados e dispostos a ouvir, perceber as diferenças culturais, e negociar de tal forma que se alcance uma relação de cumplicidade, sem que o conhecimento das famílias ou do profissional seja anulado em prol do outro. Logo, a todo momento, a presente pesquisa, utilizou-se do saber científico, sem desconsiderar o conhecimento popular das famílias, uma vez que para a compreensão das estratégias desenvolvidas pelas mesmas no convívio com o HIV, fez-se necessário conhecer a sua história de vida, as suas experiências, enfim, o seu saber popular.

Nesta linha de pensamento complementamos ainda que a abordagem ao indivíduo soropositivo para o HIV pelos profissionais da saúde deve ser a de tratá-los da melhor forma possível, pois o apoio e a atenção são muito importantes, visto que a “marca” ou estigma da infecção pelo HIV traz ao indivíduo sentimentos de desacreditação, percepção de fraqueza ou fracasso, infelicidade ou frustração, ratificação pelos desdobramentos sociais de rejeição, compaixão e culpa, o que muitas vezes faz com que os mesmos, se afastem do convívio social.

A família soropositivo para o HIV que convive com a criança também HIV positivo necessita de um olhar diferenciado, não desigual, pois, a família e criança continuam sendo as mesmas, com a diferença de que, circunstancialmente entraram em contato com o vírus do HIV. Ressaltamos para tanto a presença de uma enfermagem amplamente difundida nas diferentes áreas de atuação, numa perspectiva de valorizar o ser humano, sua existência e o significado da experiência de saúde que vivencia. Acreditamos que desta forma a enfermeira lançará um novo olhar sobre a família soropositivo para o HIV que convive com a criança HIV positivo, percebendo-as como seres humanos únicos, singulares, dotadas de subjetividade, capazes de expressar seu ser e suas concepções sobre diversos aspectos de sua vida e da sua

saúde; proporcionando bem-estar através do diálogo vivo, assim como enaltecendo e revigorando o sentido da profissão, que tem como essência o cuidado ao ser humano.

Ao término desta pesquisa há de se tecer outras considerações, de que as entrevistas realizadas com as famílias foram a todo momento permeadas por interação, confiança, diálogo, o qual nos ajudou a compreender, a partir da história de vida das famílias, as estratégias desenvolvidas pelas mesmas para conviver com a infecção pelo HIV e assim deparamo-nos com suas experiências, história de vida, desde a infância até os dias de hoje, nas escolhas de estratégias/adaptações no convívio com a condição de HIV positivo. Dentre estas destacamos: apoio familiar, religioso, medicamentoso, prevenção, reações frente às atitudes de discriminação, revelar ou não a situação sorológica do HIV à criança/escola, maior interesse pela temática acerca da infecção pelo HIV, entre outras.

Podemos afirmar ainda que as estratégias desenvolvidas/adaptadas, pelas famílias soropositivas para o HIV no convívio com tal diagnóstico foram influenciadas pelas suas experiências, vivências, valores, crenças, enfim pela sua história de vida. Ressaltamos que para a identificação e compreensão de tais estratégias foi necessário o estabelecimento do vínculo junto às famílias, compromisso este estabelecido mediante ao diálogo, a interação, conquistados aos poucos, desde os primeiros encontros/entrevistas com as famílias.

Avaliar o impacto desta pesquisa na vida das famílias é algo difícil, por entender que se trata de um processo lento e gradativo, permeado pela confiança, diálogo e a toda entrevista o diálogo estava presente. Neste sentido, este estudo não se propôs a mudar comportamentos, as estratégias desenvolvidas pela família para conviver com o HIV e com a criança também HIV positivo, mas sim, compreender tais estratégias, suas experiências/vivências de cuidado consigo e com a criança, frente a sua condição sorológica para o HIV, assim como, refletir sobre os pontos de conflito no que diz respeito à temática da infecção pelo HIV.

Enfim, enquanto pesquisadoras e enfermeiras, devemos estar aberta para perceber os sentimentos, atitudes e comportamentos e para que além de esclarecermos as condições clínicas e os cuidados gerais com a pessoa, possamos estabelecer ainda vínculo, interação junto à família soropositiva para o HIV mediado pelo encontro.

Pois, acreditamos que o ser humano constrói sua existência por meio da cultura, sendo esta formada na família, nos grupos, na ciência, na sociedade e na política. Logo, o ser humano “acontece no momento da história que ele mesmo preside... só ele é capaz de retomar o passado e reconstruir o seu futuro” (PADOIN, 1999, p. 126).

Ao concluirmos este estudo assinalamos ainda as inquietações que emergiram, às noites não dormidas e as limitações que tivemos que superar. Foram gratificantes as manifestações de alegria que recebemos, a satisfação de partilhar, o esforço para concluirmos este trabalho e, principalmente, as formas de ajuda que aconteceram.

7 REFERÊNCIAS

ACHKAR, S. Aconselhamento e prevenção: alcances e limites. In: SZAPIRO, A. M. (org.) **Centro de testagem e aconselhamento (CTA):** integrando prevenção e assistência. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Brasília, 2004.

ALVES, P. C., SOUZA, I. M. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M.C.M.; ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M. Significação e metáfora na experiência da enfermidade. In: RABELO, M.C.M.; ALVES, P.C.B (Org). **Experiência da doença e narrativa.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

AYRES, J. R. C. M.; FRANÇA JÚNIOR, I.; CALAZANS, G. J.; SALETTI FILHO, H. C. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (org.) **Promoção da saúde:** conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** Lisboa: Edições 70, 1977.

BARREIRA, D. Contexto e tendência atuais da epidemia da aids no Brasil. In: **Conquistas e desafios na assistência ao HIV/aids.** Rio de Janeiro: ABIA, 2002. p. 22-24.

BARROS, M. L. **Família e gerações.** Rio de Janeiro: FGV, 2006. 163p.

BATISTA, E. M. **Criança, infância e escola:** uma análise da produção discente no Brasil (1994-2004), 2006. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.104.p

BETTINELLI, L. A; WASKIEVICZ, J.; ERDMANN, A. L; Humanização do cuidado no ambiente hospitalar. In: PESSINI, L; CHINI, L.B. **Humanização e cuidados paliativos.** São Paulo: EDUNISC, p. 87-100, 2004.

BETTINELLI, L. A. **A solidariedade no cuidado:** dimensão e sentido da vida. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2002.

BETTINELLI, L. A. **Demonstrando consciência solidária nas relações de cuidados hospitalar:** fazendo emergir o sentido da vida, 2001. Tese [Doutorado em Enfermagem]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 367p.

BLESSA, C. Como comunicar a soropositividade para crianças e jovens. In: SILVA, C.R. et al. **Criança e aids: ensaios e experiências**. São Paulo: NEPAIDS/USP, 1999.

BOFF, L. **Ética e moral: a busca dos fundamentos**. Petrópolis (RJ): Vozes, 2003.

BOFF, L. **Princípios de compaixão e cuidado**. Petrópolis (RJ): Vozes, 2001.

BORENSTEIN, Miriam Süsskind. **O Cotidiano da Enfermagem no Hospital de Caridade de Florianópolis, no período de 1953 a 1968**. 2000. 218 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000. 218f.

BRASIL, V. V. Grupos de mulheres e histórias de vida: por um processo de desnaturalização na prevenção do HIV. In: PAIVA, V. (Org.) **Em tempos de aids**. São Paulo: Summs, 1992. 206 p.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa com Seres Humanos. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Resolução nº 196/96. Brasília (DF): 2003, 64 p.

_____. Coordenação Nacional de DST/AIDS. Secretaria de Vigilância em saúde. **Boletim Epidemiológico – DST /AIDS**, 2007. Janeiro a junho de 2007. Disponível em: <[http:// www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISE6930...](http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISE6930...)> Acesso em 25/11/ 2007.

_____. Coordenação Nacional de DST e Aids. Secretaria de Vigilância em saúde. **Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral em gestante**. Brasília(DF): Coleção DST/AIDS, 2006a. Disponível em: <[http:// www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br)>. Acesso em 14/03/ 2007.

_____. Coordenação Nacional de DST e Aids. Secretaria de Vigilância em saúde. **Manual informativo para profissionais de saúde de maternidades: referencias para mulheres que não podem amamentar**. Brasília (DF): Coleção DST/AIDS – Série Manuais, 2006b.

BRUM, M. L. B. **Percepções de mulheres acerca do cuidado de si e de suas famílias na prevenção das doenças sexualmente transmissíveis e síndrome da imunodeficiência adquirida**, 2004. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Programa de Pós-Graduação, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 145p.

BUCHALLA, C. M.; PAIVA, V. Da compreensão da vulnerabilidade social ao enfoque multidisciplinar. **Revista de Saúde Pública**, v.36, n.4, p. 108-16, 2002.

CAETANO, L. M. **O conceito de obediência na relação pais e filhos**. São Bernardo do Campo (SP): Universidade Metodista de São Paulo, 2005. 199p.

CANINI, S. R. M. S.; REIS, R. B.; PEREIRA, L. A. Qualidade de vida de indivíduos com HIV/AIDS: uma revisão de literatura. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.12, n.6, p. 940-45, 2004.

CARDOSO, G. P.; ARRUDA, A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.10, n.1, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.com.br>> Acesso em 20/08/2005.

CARRARO, T. E. Marco conceitual: subsídios para a assistência de enfermagem. **Revista Cogitare Enfermagem**, v.3, n.2, p.105-08, 1998.

CASTRO, L. R. (Org.). **Crianças e jovens na construção da cultura**. Rio de Janeiro: FAPERJ/NAU, 2001, 226 p.

CHIZZOTTI, A.. **A pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 1991.

COELHO, D. F. **As gestantes portadoras do vírus da imunodeficiência humana (HIV) percebendo a sua corporeidade**, 2004. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Escola de Enfermagem da Universidade do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 140 p.

COELHO, D. F; MOTTA, M.G.C. A compreensão do mundo vivido pelas gestantes portadoras do vírus da Imunodeficiência humana (HIV). **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.26, n.1, p.31-41, 2005.

COSTENARO, R.; LACERDA, M. R. **Quem cuida de quem cuida? Quem cuida do cuidador?** Santa Maria: Centro Universitário Franciscano, 2002.

CROSSETTI, M.G.; ARRUDA, E.M.; WALDOW, V.R. Elementos do cuidar/cuidado na perspectivas de enfermeiras de um município gaúcho. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, v.7, n.2, p.151-173, 1998.

CUNHA, M.S. **O impacto da aids nas relações sociais dos profissionais de saúde: um estudo de caso no Hospital Nereu Ramos**, 1997. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 166p.

DIAS, MR; DUQUE, A; SILVA, MG. O HIV e o corpo da mulher: a contaminação da imagem feminina. In: **4 Congresso Virtual HIV/Aids: a mulher e a infecção pelo HIV/SIDA**. Santarém: SIDANET, 2003. Disponível em <<http://www.aidscongress.net>> Acesso em 23/03/2006.

DOMINGUES, R. C. Notas sobre os aspectos psicossociais do diagnóstico anti-HIV: uma reflexão sobre as possibilidades de prevenção e assistência a partir da prática do aconselhamento. In: SZAPIRO, A. M. (org.) **Centro de Testagem e Aconselhamento**

(CTA): Integrando prevenção e assistência. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e aids. Brasília, 2004.

EIDAM, C. L. **Estilo de vida dos portadores do vírus HIV atendidos no município de Florianópolis**, 2003. Dissertação [Mestrado em Educação Física]. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 97p.

ELSEN, I. Desafios de enfermagem. **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: Série Enfermagem, 1994.

FALCÓN, G. S.; ERDMANN, A. L. MEIRELLES, B. H. S. A complexidade na educação dos profissionais para o cuidado em saúde. In: **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.15, n.2, p.343-51, 2003.

FENILLI, R. M; SANTOS, O.M. Analisando a teoria humanística de Paterson e Zderad para vislumbrar a enfermagem como encontro vivido. **Nursing**. São Paulo, v.4, n.39, p.30-34, 2001.

FERNANDES, A.P.M.; GONÇALVES, A.A.G.; MACHADO, A.A. Maior sobrevida em pacientes com marcadores imunogenéticos de rápida progressão para a aids: subsídios para a assistência de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.13, n.2, p.229-34, 2005.

FIGUEIREDO, N.M.A.; MACHADO, W.C.A; PORTO, I.S. Dama de negro x dama de branco: o cuidado na fronteira vida/morte. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v.3, n.2, p.139-149, 1995.

FIGUEIREDO, N. M. A.; CARVALHO, V. **O corpo da enfermeira como instrumento de cuidado**. Rio de Janeiro: Revinter, 1999.

FRANCO, E. **Como contar para uma criança que ela tem aids/Boletim rede paulista de mulheres com HIV/AIDS**, v.9, n.1, 1999.

FREITAS, M. C.; MONARCHA, C. **História social da infância no Brasil**. 5. ed. São Paulo (SP): Cortez, 2003. 334p.

FURTADO, M. C. **O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para enfermagem pediátrica**, 2001. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Universidade de São Paulo, São Paulo. 162 p.

GABRIEL, R.; BARBOSA, D.A.; VIANNA, L.A.M. Perfil epidemiológico dos clientes com HIV/aids na unidade ambulatorial de hospital escola de grande porte. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.13, n.4, p.509-513, 2005.

GEORGE, J. B. **Teorias de enfermagem: os fundamentos da prática profissional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

GIACOMOZZI, A. I. **Confiança no parceiro e proteção frente ao HIV**: estudo de representações sociais, 2004. Dissertação [Mestrado em Psicologia]. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 111p.

GIANINI BELOTTI, E. **Educar para a submissão**. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 1987. 163p

GOLEMAN, Daniel. **Inteligência emocional**. Rio de Janeiro: Objetiva, 1995.

GOMES, G. C; ERDMANN, A.L. O cuidado compartilhado entre a família e a enfermagem à criança no hospital: uma perspectiva para a sua humanização. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.26, n.1, p.20-30, 2005.

GRIGOLI, J. J. **Infância, trabalho escravo e direitos sociais**: o Brasil e os direitos humanos em questão, 2004. Dissertação [Mestrado em Sociologia Política]. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 164 p.

GUIMARÃES, C. D. **Aids no feminino: porque a cada dia mais mulheres contraem aids no Brasil?** Rio de Janeiro: Editora da UFRJ, 2001.

GUIMARÃES, G. P. **A formação do apego pais/recém-nascido pré-termo e/ou de baixo peso no método mãe-canguru: uma contribuição da enfermagem**, 2006. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 309p.

HALDANE, A.; SERAYA, S. **Signo dos anjos**. Ed. Nova Era, 2003. 300p.

HAVLIR, D.V.; LANGE, J.M.A.. **New antiretroviral and new combinations**. AIDS, p.165-74, 1998.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo: parte I**. (Tradução por Márcia de Sá Cavalcante) 12 ed. Petrópolis (RJ): Vozes, 2002.

HIAS, F. M. S. **Representações sociais e conhecimento sobre a aids**: a restituição de mensagens preventivas escritas por parte de adolescentes, 2003 Dissertação [Mestrado em Psicologia]. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 98p.

ISAACS, D.; GARSIA, R.; Peat, B. HIV in pregnancy: interests of the mother and the baby. **J. Pediatr. Child Health**, p.60-66, 2003.

JAPIASSÚ, H.; MARCONDES, D. **Dicionário básico de filosofia**. 2.ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1992.

JATOBÁ, A. I.; SILVA, K. M.; SILVA, M. Cuidando de famílias de crianças soropositivas no domicílio. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, v.2, n.2, p.177-85. 2003.

KARL, I S. **O ser enfermeira e o ser criança: diálogo vivido sob o olhar de Paterson e Zderad**, 2002. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 174 p.

KATZ, A. The Evolving art of caring for pregnant women with HIV infection. **AIDS**. v.32, n.1, p.102-08, 2003.

KNAUTH, D.R. Morte masculina: homem submetido ao vírus do HIV sob a perspectiva feminina. In: DUARTE, L.F.D.; LEAL, O.F. **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro(RJ): Fiocruz, 1998.

KOLLER, E. M. P. **Cuidando de famílias sob o impacto do vírus HIV em seu espaço sócio-cultural**, 1992. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 144p.

LAGE, E. Perspectiva no estudo da representação social da aids. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v.12, n.3, p.347-55, 2003.

LEANDRO-MERHI, V.A.; SILVA, M.T.N.; VILELA, M.M.S.; BARROS F.A.A. Características do crescimento de crianças infectadas com o vírus da imunodeficiência humana. **Revista Pediátrica**. São Paulo, v.23, n.1, 2001.

LEITE, S. N.; VASCONCELLOS, M. P. C. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.8, n.3, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.com.br>> Acesso em 01/09/2006.

LIMA, E. M. **A proteção social no âmbito da família: um estudo sobre as famílias do bairro Monte Cristo em Florianópolis**, 2006. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 154 p.

LINDNER, S. R. **Direitos reprodutivos entre o discurso e a prática da atenção à saúde da mulher com foco no planejamento familiar**, 2005. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 113 p.

LOPES, M. V. O. Pessoas vivendo com HIV: estresse e suas formas de tratamento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v.6, n.4, p.75-81, 1998.

MALISKA, I. C. A. **O itinerário terapêutico dos indivíduos portadores do HIV/aids**, 2005. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 157 p.

MALISKA, I. C. ; PADILHA, MICS ; MANCIA, J. A equipe de enfermagem e o exercício do cuidado a clientes portadores de HIV/AIDS. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro - RJ, v. 12, n. 1, p. 133-139, 2004.

MARQUES, H. H. S. Diagnóstico laboratorial da infecção pelo HIV. In: NEGRA, M.D.; MARQUES, H.H.S.; QUEIROZ,W.; LIAN, Y.C. **Manejo clinico da aids pediátrica**. São Paulo: Atheneu, p.15-20, 1998.

MARQUES, M. O. **Saberes e valores em interlocução na educação**. 2. ed. Brasília(D.F): Ijuí, 2006; 205 p.

MARQUES, S. C.; FRANCISCO, M.T.R.; CLOS, A.C. A identificação da representação social da aids a partir da técnica de análise de correspondências múltiplas. **Revista de enfermagem da UERJ**, v.11, n.3, p.328-36, 2003.

MARTIN, L.M. **O protocolo de pesquisa**. Caderno de ética em pesquisa. Brasília (DF): Comissão Nacional de Ética (CONEP), 2002.

MAY, L. E. **A atuação da enfermeira frente a dor do cliente em pós-operatório: uma abordagem humanizada**, 2002. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 108p.

MEIHY, J. C. S. B. **Manual de história oral**. 4 ed. São Paulo: Loyola, 2002.

MEIRELLES, B. H. S. Universidade Federal de Santa Catarina. **Viver saudável em tempos de aids: a complexidade e a interdisciplinaridade no contexto de prevenção da infecção pelo HIV**, 2003. Tese [Doutorado em Enfermagem] – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 310p.

MEIRELLES, B. H. S. **Interdisciplinaridade: uma perspectiva de trabalho nos serviços de atendimento aos portadores do HIV/AIDS**. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Florianópolis (SC). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, 1998, 140p.

MELEIS, A. **Theoretical nursing – development & progress**. Philadelphia, J.B. Lippincott Co, 1985.

MENEGHIN, P. Entre o medo da contaminação pelo HIV e as representações simbólicas da aids: o espectro do desespero contemporâneo. **Revista de Enfermagem da USP**, São Paulo, v.30, n.3, p.399-415, 1996.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; NETO, O. C.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 21 ed. Rio de Janeiro: Petrópolis, 1994.

MINELLA, L. S. **Gênero e contracepção: uma perspectiva sociológica.** Florianópolis: UFSC, 2005. 191p.

NARCISO, A.M.S.; PAULILO, M. A. S. **Adesão e aids: alguns fatores intervenientes.** Disponível em < http://www.ssrevista.uel.br/c_v4n1_adesão.htm> Acesso em 17/08/2006.

NASCIMENTO, D. R. **As pestes do século XX: tuberculose e aids no Brasil, uma história comparada.** Rio de Janeiro(RJ): Fiocruz, 2005.

NASCIMENTO, D. R. A Aids no final do século. In: **Anais do 6º Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva.** Salvador (BR): ABRASCO, 2000.

NEGRA, M. D. Anti-retrovirais e tratamento de suporte. In: NEGRA, M.D; MARQUES, H.H.S.; QUEIROZ, W.; LIAN, Y.C. **Manejo clínico da aids pediátrica.** São Paulo(SP): Atheneu, p.117-120, 1998.

OLIVEIRA, M. E.; SANTOS, O. M. B. **Cuidado humanizado: possibilidades e desafios para a prática de enfermagem.** Florianópolis(SC): Cidade Futura, 2003.

OLIVEIRA, M. E. **Cuidando-aprendendo enfermagem com amor: uma experiência dialógica com mães/recém-nascidos pré-termos,** 1998. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 122p.

PADILHA, M. I. C. de S. **Programa de pesquisa colaborativa de avaliação das práticas de cuidado de profissionais de saúde em serviços hospitalares de Florianópolis/SC.** Projeto de pesquisa vinculado ao Plano Sul de Pesquisa e Pós-Graduação em parceria do MCT/CNPq, 2003.

PADILHA, M. I. C. de S.; BORENSTEIN, M. S.; MEDINA, M. S. O método da pesquisa histórica na Enfermagem. **Revista Texto & Contexto, Enfermagem,** v.14, n. 4, 2005.

PADILHA, M. I. C. de S. As representações da história na prática cotidiana atual. **Revista Brasileira de Enfermagem.** Brasília, v.52, n.3, p.443-54, 1999.

PADILHA, M. I. C. de S.; RAMOS, F. R. S.; BORENSTEIN, M. S.; MARTINS, C.R. A responsabilidade do pesquisador ou sobre o que dizemos acerca da ética em pesquisa. **Revista Texto & Contexto Enfermagem,** v.14, n.1, p.96-105, 2005.

PADILHA, M. I. C. de S. **O resgate das raízes: a influência da formação familiar e social na escolha do exercício da Enfermagem,** 1990. Tese [Livre Docência em Exercício da Enfermagem]. Escola de Enfermagem Alfredo Pinto/UNIRIO. 211p.

PADOIN, S. M. M. Em busca do estar melhor do ser-familiar e do ser-com-Aids. In: PROCHNOW, A.G.; PADOIN, S.M.M.; CARVALHO, V.L. **Diabetes e aids: a busca**

do estar melhor pelo cuidado de enfermagem. Santa Maria: Pallotti, p.100-208, 1999.

PARKER, R. **Construindo os alicerces para a resposta ao HIV/Aids no Brasil: o desenvolvimento de políticas sobre o HIV/Aids: 1983-1996.** Divulgação em saúde para debate. São Paulo, 2003.

PARKER, R.G. **A aids no Brasil.** 2 ed. Rio de Janeiro: Relume-Dumará. ABIA, IMS/UERJ; 2002.

PARKER, R.G.; AGGLETON, P. **Estigma, discriminação e aids.** Rio de Janeiro: Coleção ABIA. Cidadania e direito, n.1, 2002.

PASCUAL, A. Direitos humanos e aids na construção de uma sociedade mais justa e solidária. In: CÂMARA, C.; CARNEIRO, C. M. P. **Um outro como um semelhante: direitos humanos e aids.** Coordenação Nacional de DST e Aids. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

PATERSON, J; ZDERAD, L. **Enfermería humanística.** México: Limusa, 1979.

PAULA, C.C.; CROSSETTI, M.G.O. O acontecer do cuidado de enfermagem ao ser criança que convive com aids: ser, saber e fazer compartilhado. **Revista Gaúcha de Enfermagem.** Porto Alegre(RS), v.26, n.1, p.102-114, 2005.

PAULA, C.C.; PADOIN, S.M.M; VERNIER, E.T.N.; MOTTA, M.G.C. Reflexões acerca do ser-criança e do cuidado em enfermagem no contexto da aids. **Revista Gaúcha de Enfermagem.** Porto Alegre, v.24, n.2, p.189-95, 2003.

PAULILO, M. A. S. **A pesquisa qualitativa e a história de vida.** 2004. Disponível em: <http://www.ssrevista.uel.br/c_v2n1_pesquisa.htm>. Acesso em 02/06/2006.

PECKHAM, C.; NEWELL, M.L. Mother to child transmission of HIV infection: nutrition/HIV interactions. **Rev. Nutrition.,** v.58, n.2, p.38-45, 2000.

PEDRO, E. N. R.; FUNGHETTO, S.S. Concepções de cuidados para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem,** v.26, n.2, p.210-19, 2005.

PEDRO, E. N. R. Vivências e convivências de crianças portadoras de HIV/AIDS e seus familiares: implicações educacionais. **Revista Paulista de Enfermagem,** v.22, n.1, p. 62-71, 2003.

PENA-VEJA, A; ALMEIDA, C.R.S.; PETRAGLIA, I. **Ética, cultura e educação.** São Paulo: Cortez, 2001.

PERSEGONA, K. R.; ZAGONEL, I. P. S. O cuidado do enfermeiro à criança com dor por operatória: construção de um marco conceitual à luz de Paterson e Zderad. **Revista Cogitare Enfermagem**, v.11, n.2, p.166-70, 2006.

PIETRUKOWICZ, M. C. L. C. **Apoio social e religião**: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde, 2001. Dissertação [Mestrado em Saúde Pública]. Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro. 87 p.

PIRES, E. T. **A palmada ensina? Como colocar limites?** Revista Unorp. São José do Rio Preto, v.3, n.7, p.30-39, 2004.

POINTER, J., CLAPIER-VALLADON, S., RAYBAUT, P. **Histórias de vida**: teoria e prática. 2. ed. Oeiras: Celta, 1999.

PRAÇA, N.S.; LIMA, D.A. literatura de enfermagem sobre transmissão heterossexual de HIV no século XX: uma abordagem qualitativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.8, n.3, p.388-94, 2004.

PRAÇA, N.S.; GUALDA, D.M.R. Risco de infecção pelo HIV: como mulheres moradoras de uma favela se percebem na cadeia de transmissão do vírus. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.11, n.1, p.14-20, 2003.

PRAÇA, N.S.; LATORRE, M.R.D.O. Saúde sexual e reprodutiva com enfoque na transmissão do HIV: práticas de puérperas atendidas em maternidades filantrópicas do Município de São Paulo. **Revista Brasileira Saúde Materno Infantil**, v.3, n.1, p.61-74, 2003.

PRATT, R. J. **Aids**: uma estratégia para a assistência em enfermagem. São Paulo: Ática S.A., 1987.

QUINTEIRO, J.; GUSMÃO, N.M. M. **Infância e escola**: uma relação marcada por preconceitos, 2000. Tese [Doutorado em Educação]. Universidade Estadual de Campinas. Campinas. 250p.

RADÜNZ, V; SOUZA, A.I.J. Cuidando e confortando o cuidador. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, v.7, n.2, p.180-194, 1998.

REIS, A.L.; XAVIEIR, I.M. Mulher e aids rompendo o silêncio de adesão. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.56, n.1, p.28-34, 2003.

RENCK, L. I. **Enfermagem às famílias das crianças com queimaduras criando o processo de cuidar na perspectiva interacionista**, 2004. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Florianópolis. 139p.

RIBEIRO, E.M. **Concreticidade do vínculo do/no Programa de Saúde da Família (PSF): desafios de médicos e enfermeiras em uma realidade de implantação do**

programa, 2005. Tese [Doutorado em Enfermagem]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 287p.

ROCHA, S. Aids: uma questão de desenvolvimento? In: PASSARELLI, C.A. et al (organizadores) **Aids e desenvolvimento: interfaces e políticas públicas**. Rio de Janeiro: ABIA, 2003.

ROSENTHAL, C. MORAES, V. Informação e atualização. **Jornal Brasileiro de aids**. São Paulo: Científicos, p.1-6 e 45-47, 2002.

RUFF, A. Prevalence of HIV-1 DNA and P-24 antigen in breast milk and correlation with maternal factors. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome**, n.7, p. 68-72, 1994.

SANDALLA, M.L.L; **Cuidar de pacientes com aids: o olhar fenomenológico**. São Paulo: UNESP, 2000.

SANTA CATARINA – SES/SC. Secretaria do Estado da Saúde de Santa Catarina. Diretoria de Vigilância Epidemiológica. **Gerência de Controle das DST/aids. A epidemia da aids no Estado de Santa Catarina (1984 a 2005)**. Florianópolis (SC), 2006. 55p.

SANTOS, E.K.A dos. **A expressividade corporal do ser-mulher/mãe HIV positiva frente à privação do ato de amamentar: a compreensão do significado pela enfermeira à luz da teoria da expressão de Merleau-Ponty**, 2004. Tese [Doutorado em Enfermagem]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 343 p.

SANTOS, I. dos; GAUTHIER, J. **Enfermagem análise institucional e sócio-poética**. Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Ana Néry/UFRJ, 1999.

SCHAURICH, D.; PADOIM, S.M.M. **O cuidado de enfermagem possibilitando o ser mais e o estar melhor do binômio ser-familiar e/ou cuidador e ser-criança no mundo do hospital**, 2003. Monografia. [Especialização em enfermagem]. Universidade Federal de Santa Maria. Rio Grande do Sul. 102 p.

SECRETARIA DO ESTADO DE SANTA CATARINA – SES/HIJG. Hospital Infantil Joana de Gusmão. **Serviço de Referência em Pediatria do Estado de Santa Catarina**. Apresenta missão, histórico, serviços da Instituição. Disponível em: <<http://www.saude.sc.gov.br/hijg>>. Acesso em: 18 setembro 2007.

SILVA, A.L.; ARRUDA, E. N. Referenciais com base em diferentes paradigmas: problema ou solução para a prática de enfermagem? **Revista Texto & Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v. 2, n.1, p.82-92, 1993.

SILVA, D.M.G.V. Condições crônicas de saúde: tendências atuais e cuidados. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, v.13, n.1, p.11, 2004a.

SILVA, A. B. da. **A difusão científica da aids na mídia impressa de Florianópolis.** Dissertação [Mestrado em Psicologia]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2004b. 175p.

SILVA, D.M.G.; SOUZA, S.S.; MEIRELES, B.S. O itinerário terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.13, n.1, p.50-56, 2004.

SILVA, K. M.; SILVA, M. **Cuidando e promovendo o bem estar e o estar melhor de crianças/famílias portadoras de HIV/aids. Uma abordagem existencial-fenomenológica-humanista**, 2002. Monografia (Curso de Graduação em Enfermagem) Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis. 109p.

SMELTER, S.C.; BARE, B.G. **Enfermagem médico-cirúrgica.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 8 ed., v. 3, p. 826-1352, 2000.

SOUZA, L.N.A. de. **Perspectivas do agir comunicativo implícitas no discurso da enfermagem**, 2005. Tese [Doutorado em Educação]. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 283p.

SOUZA, A. S. de. **A convivência da família com o sujeito portador do vírus HIV/Aids**, 2000. Dissertação [Mestrado em enfermagem]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 105p.

STEMMER, M. R. G. da S. **Educação infantil e pós-modernismo: a abordagem Reggio Emilia**, 2006. Tese [Doutorado em Educação]. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 182 p.

TIBA, I. **Quem ama educa!** 22. ed. São Paulo: Gente, 2002. 302p.

TRENTINI, M.; PAIM, L. **Meu primeiro projeto assistencial.** Florianópolis: UFSC, Casa Vida & Saúde, 1994.

TRENTINI, M.; PAIM, L. **Pesquisa convergente assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em saúde-enfermagem.** 2º ed. Florianópolis: Insular, 2004.143p.

TRENTINI, M.; PAIM, L. **Pesquisa em enfermagem: uma modalidade convergente-assistencial.** Florianópolis: UFSC, 1999.

TRIVINÕS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação.** São Paulo: Atlas, 1987.

UNAIDS. Aids e educação preventiva no contexto escolar. In: **Aids: o que pensam os jovens.** Brasília (DF): UNESCO, v.1, p.43-48, 2003.

UNAIDS – JOINT UNITED NATIONAL PROGRAMME ON HIV/AIDS. Relatório Nacional da AIDS. Janeiro à Junho 2007. Disponível: www.aids.gov.br Acesso em 25/11/2007.

UNICEF - UNITED NATIONAL CHILDREN'S FUND, UNAIDS – JOINT UNITED NATIONAL PROGRAMME ON HIV/AIDS, WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION. HIV and infant feeding: a review of HIV transmission through breastfeeding. Genebra, 2006. Disponível em: www.unaids.org/publications/documents/mtct/hivmod3.pdf . Acesso em 21/12/2006.

VAN DE PERRE, P. Infective and anti-infective properties of breastmilk from HIV-1 infected women. **Lancet**. n. 341, p. 914-918, 1993.

VELHO, G. O estudo do comportamento desviante: a contribuição da antropologia social. In: VELHO, G. (org.) **Desvio e divergência: uma crítica da patologia social**. 8. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2003.

VELOSO, V.G.; VASCONCELOS, A.L.; GRINSZTEJN, B. **Prevenção da transmissão vertical no Brasil**. Boletim epidemiológico de aids, Brasília (DF), 2004. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/udtv/boletim>> Acesso em 10/03/2006.

VERISSIMO, M. L. R.; SIGAUND, C. H. de S. **O cuidado de enfermagem à criança e adolescentes**. São Paulo: EPU, 1996.

VERMELHO, L.L.; BARBOSA, R. H. S. Aids: um desafio para a saúde coletiva. In: SZAPIRO, A. M. (org.) **Centro de testagem e aconselhamento (CTA): Integrando Prevenção e Assistência**. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Brasília, 2004.

VERMELHO, L.L.; SILVA, L.P.; COSTA, A.J.L. **Epidemiologia da transmissão vertical do HIV no Brasil**. Boletim epidemiológico de aids, Brasília, 2005. Disponível em :<<http://www.aids.gov.br/udtv/boletim>> Acesso em 10/03/2006.

VIEIRA, C.C.L. **Melhores pais, melhores filhos, educar pelo exemplo: reflexões para pais e professores**. Petrópolis (RJ): Vozes, 2006. 157p.

VIEIRA, M; PADILHA, M.I.C.S. O cotidiano das famílias que convivem com o HIV: um relato de experiência. **Revista da Escola de Enfermagem Anna Nery**. v.11, n.2, p.351-357, 2007.

VIEIRA, M.; BRANDÃO, D. S.; FARIAS, M. E.; COSTA, K. R. **Cuidado de enfermagem à criança e família em situação de emergência baseado na teoria de consecução de metas de Imogene King**. Monografia (Curso de Graduação em Enfermagem). Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina, 2004, 206p.

VIEIRA, A.C.G.; PATRICIO, Z.M. **Interagindo com a equipe de enfermagem e a família da criança hospitalizada**, 1999. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.150p.

VILELA, W.; SANEMATSU, M. **Mulheres com HIV/Aids**: elementos para construção de direitos e qualidade de vida. São Paulo: Instituto Patrícia Galvão, 2003.

VITÓRIA, M. A. de Á. A experiência do Brasil no fornecimento e no acesso universal às drogas anti-retrovirais. In: PARKER, R.; GALVÃO, J.; PIMENTA, M.C.; TERTO JR, V. **Respostas sociais frente a aids**: Anais do seminário conquistas e desafios na assistência ao HIV/aids. Rio de Janeiro: ABIA, 2002, p. 18-22.

WESTRUPP, M.H.B. **Os (con)viventes com o HIV**: das práticas sexuais aos enfrentamentos com os parceiros infectados. Pelotas: UFPel; Florianópolis, UFSC; 1998.

WONG, D. L.; WHALEY. **Enfermagem pediátrica**: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

WOOD, G. L.; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem**: métodos, avaliação crítica. 4 ed. Rio de Janeiro(RJ): Guanabara Koogan, 2001.

APÊNDICES

Apêndice A - ROTEIRO DE ENTREVISTA

Dados de Identificação:

Nome: _____
Endereço: _____
Idade: _____ Sexo: _____
Estado Civil: _____ Número de filhos: _____
Procedência: _____ Naturalidade: _____
Escolaridade: _____ Profissão: _____

Condições sócioeconômicas:

Renda familiar:
Número de pessoas que habitam na casa:
Quanto contribuem com a renda:
Praticam algum tipo de lazer:
Religião:

Condições ambientais:

Acesso à residência:
Tipo de moradia:
Sistema de iluminação:
Procedência da água:
Destino do esgoto:
Coleta de lixo:
Serviços de saúde na proximidade (popular, científico):

FASE	CONTEÚDO	ROTEIRO
1) Integração inicial	Apresentação da dinâmica da entrevista e expectativa da entrevistada.	<u>A ENTREVISTADORA</u> - satisfação pela entrevista; - estímulo à entrevista para expressar suas opiniões e sentimentos; - Garantia do sigilo e preservação da identidade;
2) Realização da entrevista	<u>Reflexão</u> - Lembranças, imagens, fatos, experiências vividas ou compartilhadas relativa a formação familiar.	<u>INFÂNCIA</u> Como era constituída sua família e como era a sua relação com cada um dos membros? - Qual dos elementos da sua família mais influenciou no desenvolvimento de sua personalidade? Como? - Como você iniciou seu convívio social extra-famíliar ? - Como era sua relação com as pessoas doentes? E quando você ficava doente? Quem cuidava de você? Como? <u>ADOLESCÊNCIA</u> - Como era sua relação com seus pais e amigos? - Quando iniciou a sua vida sexual e como foi? -Utilizava algum método contraceptivo? Justifique.

<p>3) <u>Continuação da entrevista</u> (perguntas acerca do período após o diagnóstico de HIV)</p>	<p>Estratégia da família HIV soropositiva para conviver com este diagnóstico.</p> <p>Estratégia da família HIV soropositivo para conviver com a criança também soropositiva.</p>	<p><u>JUVENTUDE / MATURIDADE</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Quando você começou a trabalhar? E se desistiu, porque? - Há quanto tempo descobriu seu diagnóstico e como você descobriu? - O que você fez a partir deste momento? (quais atitudes, tratamento, ajuda). -Que conhecimento e informação você e sua família tinham sobre o HIV antes da infecção? - Você acha que ainda existe discriminação, preconceitos, tabus da população a respeito do HIV? Porquê? E como você lida com tal situação? - O que você entende por prevenção? <p><u>SER MÃE</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Quando e como foi o processo de descobrimento do HIV na criança? - Que tipo de ajuda ou tratamento você procura para o seu filho? (remédios, exame) - O que você faz, quais suas estratégias no convívio com o seu filho? (maneira de cuidar, o que faz no dia-a-dia) - Você pratica alguma atividade de lazer junto ao seu filho ou leva-a para o lazer? Quais? Frequência? (praia, esporte, escola, creche) -Você conversa com o seu filho sobre o HIV/Aids? O que? <p><u>HOJE</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Atualmente o que mais tem feito para conviver com o HIV e com o seu filho? - Quais as facilidades e as dificuldades que você encontra no seu processo de viver com a infecção do HIV?
<p>4) Conclusão e Avaliação da entrevista</p>	<p>- Valor atribuído à experiência de ter participado da entrevista</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Conclusões - Como se sentiu durante a entrevista; - Como gostaria que fosse feito o retorno do trabalho.

(Adaptado de PADILHA, 1990)

Apêndice B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Mariana Vieira, sou mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina e estou desenvolvendo a pesquisa intitulada **“Histórias de vida das famílias: mãe e filho soropositivos para o HIV”** que tem como objetivo geral: Compreender, a partir das histórias de vida das famílias, as estratégias desenvolvidas pelas mesmas para conviver com o HIV, assim como, com a criança também HIV positivo. Espera-se que a partir de tal pesquisa, as famílias possam lidar melhor com suas emoções, sentimentos, angústias, frente à situação que o HIV ainda acarreta na sociedade, já que consideramos a família a unidade essencial no cuidado à criança.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa com uma abordagem histórica, que será desenvolvida ao longo do ano de 2007. A proposta será concretizada utilizando a história de vida e através da realização de entrevistas semi-estruturada, em que se seguirá um roteiro previamente estabelecido. Fica garantido o anonimato dos participantes e o direito de desistir da pesquisa em qualquer momento. Também não existe risco associado que comprometa a sua integridade física, emocional, ética e espiritual. Os procedimentos inerentes à implementação do estudo requerem a sua autorização para gravação das falas em gravador.

Para qualquer dúvida ou para esclarecimento adicional, poderá me contatar através do telefone: (48)9972-2595, (48)3238-0642 e/ou e-mail: nanyufsc@ibest.com.br; ou contatar a minha orientadora Prof.^a Maria Itayra Coelho de Souza Padilha, através dos telefones: (48) 9962-4510 e/ou e-mail: padilha@nfr.ufsc.br

Assinatura: _____ RG: _____

Consentimento Pós-Informado

Eu, _____, declaro que fui informado(a) sobre os objetivos, propósitos e procedimentos inerentes a este estudo e que recebi, de forma detalhada, todas as explicações inerentes à confidencialidade das informações e direito de desistir. Estando ciente destas orientações, estou de acordo em participar voluntariamente do estudo proposto e autorizo a gravação das minhas falas.

Nome por extenso: _____

Local: _____ Data: ____ de _____ de 2007

Assinatura do Participante: _____ RG: _____

Apêndice C - CARTA DE CESSÃO DE ENTREVISTA

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE**

Carta de Cessão de Entrevista

Eu, _____, estado civil _____, portador(a) da carteira de identidade nº. _____, declaro, para os devidos fins, que cedo os direitos de minha entrevista gravada, transcrita e autorizada para leitura e inclusão no trabalho de Dissertação de Mestrado da Enfermeira Mariana Vieira, podendo ser utilizada integralmente, sem restrições de prazos e citações, desde a presente data. Da mesma forma, autorizo o uso da fita gravada a terceiros, ficando vinculado o controle a esta mestranda.

Abdico assim dos meus direitos sobre a entrevista, abdicação que alcança também meus descendentes.

Subscrevo-me atenciosamente.

Florianópolis, ____ de _____ de 2007.

ANEXOS

ANEXO A - PARECER DE APROVAÇÃO DO CEP / HIJG



ESTADO DE SANTA CATARINA
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA*

PARECER 012/2006

NOME DO PROJETO: A história de vida das famílias: mãe e filho soropositivos para o HIV.	
PESQUISADORA: Mariana Vieira	
ORIENTADORA: Maria Itayara Coelho de Souza Padilha	
INSTITUIÇÃO RESPONSÁVEL: HIJG	
DATA DO PARECER: 02/06/2006	REGISTRO NO CEP: 015/2006
GRUPO E ÁREA TEMÁTICA: Grupo III – Área 4.04	

DOCUMENTOS ENTREGUES	SITUAÇÃO
1.FOLHA DE ROSTO	OK
2.PROJETO DE PESQUISA	OK
3.CURRÍCULO DO PESQUISADOR	OK
4.CARTA DE ENCAMINHAMENTO AO CEP	OK
5.TERMO DE COMPROMISSO ÉTICO	OK
6.CONCORDÂNCIA DO ORIENTADOR	OK
7.CONCORDÂNCIA DO SERVIÇO	OK
8.OFÍCIO ASSINADO PELA DIREÇÃO DO HIJG	OK
9.FÓRMULÁRIO DE AVALIAÇÃO ECONÔMICO FINANCEIRA	Não se aplica
10.DECLARAÇÃO PARA FINS DE PUBLICAÇÃO	OK

OBJETIVOS DO PROJETO

- Identificar na história de vida das famílias com crianças soropositivas as estratégias de convivência desenvolvidas pelas mesmas.
- Avaliar a historicidade do processo de cuidar das famílias de crianças soropositivas, baseado na Teoria Humanista de Paterson e Zderad.

SUMÁRIO DO PROJETO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, com abordagem histórica (história de vida), onde a pesquisadora propõe, a partir da coleta de dados coletados em entrevista semi-estruturada e observação participante analisar e compreender as estratégias desenvolvidas pelas famílias no convívio e cuidado de crianças com HIV.

JUSTIFICATIVA DO PROJETO

Os conhecimentos advindos desta pesquisa contribuirão para o aperfeiçoamento profissional dos cuidados de Enfermagem junto às famílias com crianças soropositivas para o vírus HIV.

METODOLOGIA	
1. DELINEAMENTO	Pesquisa qualitativa/história de vida
2. CÁLCULO E TAMANHO DA AMOSTRA	Por conveniência: 10 sujeitos
3. PARTICIPANTES DE GRUPOS ESPECIAIS	Não
4. RECRUTAMENTO	Familiares de pacientes atendidos no Hospital-dia do HIJG
5. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO / EXCLUSÃO	OK
6. ANÁLISE CRÍTICA DOS RISCOS - BENEFÍCIOS	Não
7. USO DE PLACEBO	Não se aplica
8. MONITORAMENTO DA SEGURANÇA E DADOS	OK
11. AVALIAÇÃO DOS DADOS	OK
12. PRIVACIDADE E CONFIDENCIALIDADE	OK
13. ADEQUAÇÃO AS NORMAS E DIRETRIZES	OK
14. CRONOGRAMA	OK
15. ORÇAMENTO	OK

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE) - Adequado

PARECER FINAL **APROVADO**

- Conforme Resolução 196/92, capítulo III.2.h, o pesquisador deve apresentar ao CEP relatórios periódicos sobre o andamento da pesquisa e relatório final. Desta forma, seu primeiro relatório está previsto para 02/09/2006.
- Informamos que o presente parecer foi analisado e aprovado em reunião deste comitê, na data de 02/06/2006.


JUCÉLIA MARIA GUEDERT

Jucélia Maria Guedert
Coordenadora do CEP-HIJG

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisas - HIJG.

* Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Joana de Gusmão: registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005.

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)