

FORMAS DE ENFRENTAR EL SIDA: OPINION DE MADRES CON NIÑOS SEROPOSITIVOS¹

Richardson Augusto Rosendo da Silva²

Vera Maria da Rocha³

Rejane Marie Barbosa Davim⁴

Gilson de Vasconcelos Torres⁵

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

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

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

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

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

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

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

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

¹ Trabajo extraído de Disertación de Maestría; ² Enfermero, Doctorando de la Universidad Federal de Rio Grande do Norte, Brasil, e-mail: rrosendo@yahoo.com.br;

³ Fisioterapeuta, Doctora en Educación, e-mail: rvera@digicom.br; ⁴ Enfermera, Doctor en Ciencias de la Salud, Profesor, e-mail: rejanemb@uol.com.br;

⁵ Enfermero, Doctor en Enfermería, Profesor Adjunto, e-mail: gvt@ufrnet.br. Universidad Federal de Rio Grande do Norte, Brasil

INTRODUCCIÓN

La epidemia del HIV/Sida es una realidad mundial que se ha convertido en uno de los problemas mas serios contemporáneos de salud pública. En el Brasil, desde inicios de la década de los 80 hasta junio del 2006 fueron notificados por el Ministerio de Salud, 433.067 casos de Sida. De este total 142.138 son adultos del sexo femenino y 16.071 niños menores de 13 años. Estos resultados confirma la actual epidemia vivida en el Brasil, caracterizada por la heterosexualidad, feminidad y aumento en la transmisión vertical⁽¹⁾.

Con el crecimiento en el número de casos de Sida entre mujeres en edad fértil y el consecuente aumento en el riesgo para la transmisión vertical por HIV, fue observado un aumento en los niños y recién nacidos afectados por este virus.

A pesar de estos datos preocupantes, aún no reflejan adecuadamente los efectos devastadores que esta enfermedad provoca en la vida del seropositivo. Sabemos que el diagnóstico del portador de HIV/Sida representa un evento de impacto personal, siendo un marco para la trayectoria de vida de las familias al convivir con la enfermedad. Otro punto a resaltar, es la imposición de nuevos hábitos tales como: visitas constantes al médico, realización de tratamiento prolongado, ingestión de medicamentos, realización de exámenes variados, dificultades para enfrentar con la enfermedad, además de cambios en su vida familiar⁽²⁾.

Es necesario resaltar que, estar con Sida para el niño, puede representar una experiencia con sufrimiento psíquico intenso, pues además de limitar sus actividades cotidianas como: jugar, correr y expresarse (debida a la debilidad física), causa enfermedades oportunistas que pueden promover actitudes sobreprotectoras o discriminatorias por parte de las personas de su entorno y de las que brindan cuidados⁽³⁾. En especial de las madres, pues sobre ellas recae la peso del tratamiento y las actividades diarias.

Estas madres también tienden a enfrentar nuevos retos⁽⁴⁾, tales como dar a conocer el diagnóstico, el inicio y la continuidad en la escuela, el seguimiento del tratamiento complejo y por tiempo prolongado; así como la entrada a la pubertad e inicio de su vida sexual.

Este cotidiano de convivencia con un niño portador de HIV, genera que las madres busquen

formas de adaptarse a una nueva situación y desarrollen estrategias diversas para enfrentar y controlar el estrés, con el objetivo de obtener bienestar físico, psicológico y social en los niños.

Investigaciones muestran que la adaptación de los familiares a la seropositividad puede ser un importante factor para determinar la adaptación del niño portador de HIV/Sida⁽⁵⁾. Estudios demostraron, que muchas familias desarrollan estrategias dirigidas hacia la normalidad, control de la salud, participación social y obtención de una mejor calidad de vida para el niño seropositivo⁽⁶⁾. Es en este contexto, este trabajo fue desarrollado con el objetivo de identificar estrategias utilizadas por las madres de niños seropositivos, con la finalidad de enfrentar esta situación y de esta forma convivir mejor con la enfermedad de sus hijos.

La importancia de la investigación se justifica debido a la necesidad de conocer mejor los aspectos psicológicos y sociales que afectan este grupo de personas seropositivas, para estructurar los modelos de atención dirigidos a las madres/cuidadoras de niños portadores de HIV, con la finalidad de brindar una atención integral e interdisciplinar para HIV/Sida.

MÉTODO

Investigación descriptiva con enfoque cualitativo, realizado en el servicio ambulatorio de Giselda Trigueiro (HGT), de nivel III y de referencia para el tratamiento de Sida en la ciudad de Natal-RN, en la Región Noreste del Brasil.

La población objetivo del estudio estuvo formada por madres portadoras de HIV, con hijo(s) seropositivo(s) del HGT. Como criterios de inclusión fueron considerados: a) participación voluntaria, b) firma del término de consentimiento libre e informado, c) diagnóstico médico confirmado para HIV, d) mayor de 18 años, e) tener como mínimo un hijo con diagnóstico confirmado de HIV, f) usuario del servicio ambulatorio de HGT y encontrarse durante su consulta en el momento de la entrevista. Fueron factores de exclusión: a) el no firmar el término de consentimiento, b) madres de hijos menores de 18 meses, con diagnóstico aún sin confirmar y c) madres que de forma voluntaria, se retiraron de participar durante el periodo de recolección de datos.

Las entrevistas fueron realizadas con treinta y tres madres jóvenes portadoras de HIV, con edades

entre 20 y 36 años, siendo el promedio de 28 años, el grupo etario predominante fue de 26 a 30 años (52%). Con respecto a la escolaridad, se observó que la mayor concentración de mujeres tuvo primer grado incompleto (67% de las entrevistadas), 21% de las participantes concluyeron el primer grado y solo 12% tenían segundo grado incompleto. El salario familiar fue de un sueldo mínimo para el 73% de las participantes y 27% recibían hasta dos salarios mínimos. La forma más frecuente de contaminación y de acuerdo con las entrevistas, fue a través de transmisión heterosexual (88%) y con pareja estable. Se identificó que 12% de las mujeres adquirieron el virus HIV al utilizar drogas inyectables. El mayor número de diagnósticos se dio durante los años 2000 a 2002 (28%).

Como instrumento de recolección de datos se utilizó una guía de entrevista con preguntas estructuradas, previamente evaluadas por investigadores expertos en el tema, validado a través de un estudio piloto.

El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Federal de Río Grande del Norte con el nº. 142/04. Todas las madres que aceptaron participar de la investigación firmaron el Término de Consentimiento libre e Informado, posterior a conocer los objetivos de la investigación. Para mantener el sigilo y la identidad de las participantes fueron utilizados nombres ficticios, cuando se citaron los testimonios.

El proceso de recolección de datos fue iniciado durante marzo a junio de 2005, con entrevistas grabadas y posteriormente transcritas en su totalidad, siendo agrupadas en categorías que surgieron de las propias entrevistas de los participantes, de acuerdo con el análisis de contenido, específicamente por temática⁽⁷⁾.

Los resultados fueron presentados y discutidos, a través del análisis de las entrevistas que generaron categorías y a través de los testimonios. Siendo luego ordenadas según las preguntas realizadas.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Estrategias de las madres para enfrentar el HIV/Sida

De acuerdo con los objetivos del presente estudio, en esta etapa se presentaron algunas

categorías que permitieron comprender las estrategias utilizadas por las madres de niños seropositivos, para una mejor convivencia con la enfermedad de sus hijos. Estrategias que surgieron del propio testimonio de las madres y de acuerdo con los cuestionarios guías, siendo destacadas seis categorías: sobreprotección y miedo, donación, negación y no dar la debida importancia al HIV, ocultar la enfermedad, resignación, religión y esperanza.

- Sobreprotección y miedo

Se identificó en el testimonio de las madres que el contexto de los niños seropositivos fue marcado por la presencia y por el riesgo de enfermedades oportunistas, generando sentimientos de sobreprotección. Sumado a ello, el constante miedo de que el niño sea agredido por el hecho de ser seropositivo. La enfermedad aparece como una amenaza constante y con miedo, considerando que aquí aparece no solo la relación con la enfermedad y la muerte; sino también el preconceito y la inseguridad en el futuro, como es mencionado en los testimonios a seguir:

Una que es madre de un niño con Sida, tiene que protegerlo mucho y siempre, porque el niño con Sida se enferma mucho más (Paula). Protejo a mi hijo hasta demás, porque tengo miedo que surja alguna agresión por tener esta enfermedad (Isabel), Tengo miedo en el futuro, por el hecho de mi hijo quedarse desamparado, ¿cómo va a enfrentar al mundo? Qué va a ser de él...Él es totalmente dependiente (María).

De esta forma se observó, que las madres reaccionan con excesiva solicitud, presentando conductas fóbicas y de control, volviéndose sobreprotectoras con el niño, privando al niño de participar y cooperar en su tratamiento. Conductas sobreprotectoras y comportamientos inadecuados refuerzan la hipótesis de ellas presentar falta de habilidad para tratar a sus hijos, como consecuencia de los sentimientos y creencias relacionados con el Sida.

La preocupación de los padres con respecto a la inseguridad por el futuro del niño, la culpa y la rabia pueden determinar un comportamiento sobreprotector. Estos mismos sentimientos, caracterizados por excesiva voluntad y paciencia, fueron evidenciados en estudios realizados con madres de niños con enfermedades crónicas. A pesar que en algunas hospitalizaciones, se de la inevitable separación, en el mundo de las personas seropositivas existe permanente miedo de enfermar y morir⁽⁸⁻¹¹⁾.

El Sida representa la más reciente representación del mal, en lo social imaginario del Occidente, que aparece públicamente como una muerte anunciada⁽¹²⁾:

El Sida es una enfermedad fatal, es la sentencia de muerte futura... tengo miedo que mi hijo muera, no lo voy a soportar (Mónica).

A pesar de la sobreprotección por parte de las madres, así como la gran dependencia de los niños, estos pueden generar eventuales problemas emocionales y de comportamiento. Cuando la interacción madre-niño es inadecuada, el niño tiene mayores riesgos para retrasarse y/o dificultad en desarrollarse, limitaciones sociales y cognitivas, limitaciones lingüísticas y hasta negligencia⁽¹³⁾.

- Donación

Debido a la forma como se posicionaron frente al sentimiento de donación, las madres evidencian cierta culpabilidad por la enfermedad del niño. Al mismo tiempo, fue observado que el ser seropositivos, no se considera como una preocupación importante. En sus testimonios fue posible percibir que lo prioritario es el cuidado a la salud de su hijo; para lo cual usan todas sus fuerzas, de acuerdo con las afirmaciones destacadas:

Busco satisfacer totalmente a mi hijo, creo que hago esto para aliviar mi culpa (Joana), Luego de esta enfermedad tuve que reorganizar mi tiempo (Simone).

Cuidar de mi hijo es lo primero, ocupa todo mi tiempo y energía, puedo olvidarme hasta de mi consulta, mas las de él no me olvido (Erika).

Obligo a mi hija a seguir rigurosamente el tratamiento que la médica me dio... sin este tratamiento mi hija puede morir (María).

Se percibe a través de los testimonios de las madres, que si ellas modificasen su rutina de vida basada en la entrega total al cuidado de su hijo, podrían hacer frente de mejor manera a la enfermedad.

Esta nueva rutina consume gran parte del tiempo de las madres cuidadoras, sea a través del control de síntomas, en la dedicación al tratamiento, en la prevención y en la forma de enfrentar la crisis. Esta donación ayuda a olvidar los sentimientos de culpa, miedo e inseguridad en el futuro. Los cuales son frecuentes en el diario vivir de las madres de niños portadores de HIV.

Para las madres, la medicación antirretroviral es fundamental, siendo considerada como aquella que mantiene la vida, pues sin ella el niño no sobreviviría. Partiendo de estas conjeturas, la madre se da por integro, lo que contribuye en la continuidad del tratamiento.

- Negación y no dar la debida importancia al HIV

El hecho de ser el Sida una enfermedad asociada a la muerte, una forma de sobrevivir al diagnóstico de ser portador de HIV y enfrentar la enfermedad, es relegar esta condición para un segundo nivel, no dejando que ocupe un gran espacio en sus vidas⁽¹⁴⁾. El pensar excesivamente en el Sida, fue considerado por las entrevistadas como una forma de entregarse a la enfermedad. Esta entrega, es rechazada por algunas a través de la negación y por otras, a través de no brindarle importancia; siendo una forma de restablecer la normalidad para enfrentar y luchar contra la enfermedad.

En las entrevistas fue posible percibir que saben que tienen Sida, que su hijo tiene el virus, por lo tanto evitan entrar en contacto con esta realidad, que además de ser dolorosa, impone una nueva dirección en sus vidas, conforme las afirmaciones destacadas:

Le digo a mi hijo que nosotros tenemos el virus y que no es para pensar más en eso, entonces él se siente más aliviado (Fernanda).

Es solo tomar el coctel y verlo como un medicamento cualquiera, una baja dosis viral; de esta forma uno vive normal. Ahora pensar en que vamos a morir por Sida, es verdad (Camila).

Aún todo es muy nuevo...tarde en aceptar y buscar ayuda (Carla).

Esta negación puede ser una fuga de la realidad, con la intención del individuo poderse adaptar a su nueva situación. De esta forma, mientras el proceso va avanzando, la persona deja de buscar apoyo para mantener su salud física y emocional, lo cual disminuye su red de apoyos. Siendo esta una importante estrategia para evitar o negar la infección, las que son descritas como asociaciones de sufrimiento psicológico y bajos índices en su calidad de vida⁽¹⁵⁾.

La persona al descubrir que tiene una enfermedad incurable, pasa por una serie de sentimientos que le provocan conflicto, los cuales son comunes y son parte del mecanismo de enfrentar con sus inseguridades. Los sentimientos en general

son: negación, rabia, negociación, depresión, aislamiento y aceptación. Para ello, cada individuo pasa por estas transformaciones de forma singular y con intervalos y secuencias diferentes. El Sida no es solo estar con una enfermedad incurable como el cáncer, pues además de ser un espectro real, carga aún un estigma social muy grande⁽¹⁶⁾.

- Ocultando la enfermedad

El no revelar a su hijo que él es portador y ni compartir su diagnóstico con otras personas, fue una forma de enfrentar con el Sida, constituyéndose en una salida frente a los problemas que surgieron por la seropositividad, como fue identificado en este testimonio:

Nadie en mi casa sabe que tengo Sida. Cuando regresé de la maternidad no di de mamar a mi hijo, inventé que mi leche no era buena. Mi madre me decía muchas cosas, pero yo no dije nada y no le conté nada (Priscila).

El silencio con respecto a la infección, además de impedir el compartir con otras personas puede ayudar a enfrentar la enfermedad, perjudicando el seguimiento del tratamiento, tanto debido a la dificultad para administrar medicamentos en presencia de los otros, como por tener que dar explicaciones sobre algunos procedimientos (como no dar de lactar). Este silencio puede constituirse en una forma de enfrentar la enfermedad⁽¹⁷⁾.

Este recurso fue también utilizado por Patricia:

Luego que recibo el medicamento en el hospital, así que llego a casa, retiro todas las etiquetas para que mi hijo no lea y ni mis padres desconfíen. Siempre digo que son vitaminas (Vera).

... nadie puede saber, no puedo avergonzar a mi familia... ellos me abandonarían (Margarita).

Es conocido por los profesionales que trabajan con seropositivos, que esconden los frascos de medicamentos antirretrovirales o cambian sus depósitos; hablan sobre su infección como si fuera otra enfermedad y buscan tratamiento en ciudades alejadas por miedo a ser reconocidos.

El ocultar la enfermedad fue también demostrado al no explicar a su hijo sobre el motivo verdadero por el cual toman el medicamento.

Cuando mi hijo pregunta, para que sirve el medicamento, me quedo callada y lo obligo a tomar (Thaysa).

Se observó que las madres no dicen nada a sus hijos y reafirman imperativamente, que el medicamento debe ser tomado. La tensión entre lo

no-dicho frente al motivo de usar el medicamento y la reafirmación sobre la obligación de tomarlo, es constante en las madres. Por lo tanto, el diálogo es substituido por el lenguaje de mando y por el orden, provocando silencio.

Inclusive considerando el ocultar como negación, es una etapa normal en relación a las enfermedades y situaciones graves, gran parte de los individuos seropositivos esconden su enfermedad por mucho tiempo y de la mejor forma posible⁽¹⁸⁾. Con lo cual, intentan evitar el aislamiento social, al cual podrían ser sometidos al afirmar que son portadores de HIV. De esta forma, el miedo al rechazo y la discriminación social llevan al portador de HIV/Sida a intentar de todas las formas ocultar el diagnóstico seropositivo por miedo a la reacción familiar o no ser aceptado por el grupo social, del cual forma parte⁽¹⁹⁾.

Considerando que la familia es la principal fuente de apoyo para los seropositivos, alejarse de este contacto puede ser perjudicial. Con esta situación, enfrentar la infección se vuelve como un proceso de soledad. De forma general, los individuos creen que no serán aceptados por la familia o serán abandonados, o que, se sentirán solos o serán motivo de vergüenza para su familia, si revelan su diagnóstico,

En este sentido, las madres y los niños viven en un contexto marcado por la necesidad de ocultar, debido al riesgo al exponerse socialmente como portadores de HIV, pensando en el posible estigma y preconcepto.

- Resignación

Las madres que participaron del estudio tienden a comparar la enfermedad de su hijo con otros niños seropositivos o no, y que muchas veces presentan un cuadro clínico más grave. Estas comparaciones se establecen durante conversaciones entre las madres en las salas de espera de los consultorios y servicios ambulatorios. Estos lugares permiten a las madres, además de comparar, poder intercambiar experiencias y desfogar sus emociones. La comparación del niño con HIV con otros niños seropositivos despierta en algunos, sentimientos de resignación. Podemos constatar esta forma de enfrentar en el testimonio a seguir:

... cuando llevo a mi hijo al médico, hay otras madres con sus hijos, ahí aprovecho para conversar con ellas y escucho

mucho sufrimiento. Veo niños con HIV y perdiendo peso, con neumonía, tuberculosis y mi hijo no tiene eso. Miro a mi hijo y no veo nada, frente a tantas cosas que veo en otros niños (Francisca).

Los testimonios demuestran que las madres al comparar a su hijo con otros niños, observan otras condiciones más difíciles. Se observó en esta experiencia sensación de consuelo y alivio frente al sufrimiento; pues a pesar de estar con la enfermedad, se podría estar en peores condiciones.

Estas comparaciones pueden ser consideradas positivas y benéficas, pues permiten la adaptación psicológica del paciente en situaciones de riesgo. No obstante, debemos considerar a esta afirmación con cierta reserva, pues tal situación, puede también evidenciar la gravedad a la cual la enfermedad puede llegar y despertar sentimientos de impotencia y desesperación⁽²⁰⁾.

- Religión y esperanza

La creencia religiosa fue mencionada como una estrategia utilizada por los participantes para poder adaptarse a la seropositividad del niño. La espiritualidad, la fe y las creencias les brindan la fuerza necesaria para el cuidado y autocuidado, de tal forma que no se sienten solas en el proceso de lucha por la vida.

Por lo tanto, la religión surge como una representación importante de apoyo emocional⁽²¹⁾. La fe en lo divino es una forma de explicar el mundo, de superar y soportar lo cotidiano de la existencia, asociándolo a la esperanza⁽¹⁴⁾.

El testimonio descrito a continuación retrata esta situación:

...esto cogiendo la mano de Dios, él me acompaña en esta lucha y es quien me fortalece. Es mi compañero cuando estoy sola. Tengo fe en Jesús, pues él lo curará. Luego de esta maldita enfermedad, me volví hacia Dios (Bianca).

Un estudio realizado con mujeres seropositivas constató que el involucramiento religioso estaba relacionado con estrategias más activas para enfrentar la infección, además de ser considerada la mayor fuente de apoyo social⁽¹⁵⁾. Se consideró que el involucramiento religioso puede servir como mecanismo que reduce el proceso de enfrentar la negación; en consecuencia, ayuda a prevenir el sufrimiento psicológico. Otros resultados también demostraron que la religiosidad es una fuente de apoyo para las madres y gestantes portadoras de HIV⁽²²⁾.

Como fuente de interpretación para los acontecimientos de la vida, la religión puede representar un apoyo para enfrentar dificultades y para cambiar actitudes.

Mantener la esperanza en un futuro mejor, se mostró en este estudio como un fenómeno positivo, que sirve de fuerza para sustentar, auxiliando a los familiares a evitar el desánimo y prolongar la vida sobre cualquier cosa. La familia sabe que no existe cura para el Sida, inclusive así, entiende que existen esperanzas en un futuro libre de sufrimiento impuesto por la enfermedad.

El testimonio a seguir confirma esta situación:

Tengo esperanza que un día habrá cura para esta enfermedad, de ver a mi hijo curado, en ese momento el desierto se volverá un mar de nuevo, volveré a sonreír nuevamente, así olvidaré la dura realidad de vivir con esta enfermedad (Jane).

CONSIDERACIONES FINALES

Este estudio evidenció que a pesar de las dificultades y limitaciones impuestas por el HIV/Sida, por su tratamiento y por la inseguridad presente en su cotidiano, las madres de los niños portadores de HIV, desarrollan estrategias que permiten enfrentar y convivir mejor con la enfermedad.

Se verificó que entre las variadas estrategias mencionadas, sobresalen aquellas relacionadas a la sobreprotección y miedo, la donación, negación y no dar la debida importancia al HIV, ocultar la enfermedad, comparar a su hijo con otros niños seropositivos o no, y la religión y esperanza.

La sobreprotección surge como un comportamiento producto del miedo que el niño sufra agresión y el riesgo de presentar enfermedades oportunistas. La donación refleja un modo de aliviar el sentimiento de culpa de las madres, al considerarse responsables por la transmisión de la enfermedad de sus hijos. La negación no alejó a las personas para buscar recursos y atención, sin embargo disminuyó el dolor. El ocultar, apareció como una forma de enfrentar los preconceptos. La resignación permitió aliviar el sufrimiento, y la religión y esperanza aparecieron como una fuente de apoyo.

La reacción frente a la seropositividad y las estrategias utilizadas por los individuos, parecen constituirse en importantes factores que requieren ser considerados para la promoción de la salud y para la calidad de vida de los clientes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministério da Saúde (BR). Aids. Boletim Epidemiológico. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2006.
2. Silveira EAA, Carvalho AMP. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/AIDS e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. *Rev Latino-am Enfermagem* 2002 novembro-dezembro; 6(10):813-8.
3. Souza AIJ, Silva KM, Silva M. Cuidando de familiares de crianças soropositivas no domicílio. *Ciência, Cuidado e Saúde* 2003 julho; 2(2):177-85.
4. Wiener LS, Vasquez MJP, Battles HB. Brief report: fathering a child living with HIV/AIDS: psychosocial adjustment and parenting stress. *Journal of Pediatric Psychology* 2001 september; 26(6): 353-8.
5. Brown LK, Lourie KJ. Children and adolescents living with HIV and AIDS: A review. *Jo Child Psychol Psychiatry* 2000 January; 41(1):81-96.
6. Bachanas PJ, Kullgren KA, Schwartz KS, McDaniel JS, Smith J, Nesheim S. Psychological adjustment in caregivers of school-age children infected with HIV: stress, coping and family factors. *J Pediatr Psychol* 2001 September; 26(6):331-42.
7. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1991.
8. Irvin N, Klaus MH, Kennel JH. Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita. In: Klaus MH, Kennel JH. Pais/bebê: a formação do apego. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1992. p. 170-244.
9. Bradford R. Children, families and chronic disease. Londres: Routledge; 1997.
10. Gazzinelli A. Convivendo com a doença crônica da criança: estratégias de enfrentamento. *Rev Min Enferm* 1997 julho; 1(1):13-20.
11. Guimarães R, Ferraz AF. A interface AIDS, estigma e identidade: Algumas considerações. *Rev Min Enfermagem* 2002 janeiro; 6(1/2):77-85.
12. Brasileiro M, Freitas MIF. Social representations about Aids in people over 50, infected by HIV. *Rev Latino-am Enfermagem* 2006 September-October ; 14(5):789-95.
13. Leitch DB. Mother-infant interaction: achieving synchrony. *Nurs Res* 1999; 49(1):55-8.
14. Neves LAS, Gir E. HIV positive mothers' beliefs about mother-to-child transmission. *Rev Latino-am Enfermagem* 2006 September-October; 14(5):781-8.
15. Prado G, Feaster DJ, Schwartz SJ, Pratt IA, Smith L, Szapocznik J. Religious involvement, coping, social support and psychological distress in HIV-soropositive African American mothers. *AIDS Behav* 2004 September; 8(3):221-35.
16. Kübler-ross E. AIDS: o desafio final. São Paulo (SP): Beste Seller; 1987.
17. Tunala L, Paiva V. Fatores psicossociais que dificultam a adesão de mulheres portadoras do HIV aos cuidadores de saúde. In: Teixeira PR organizador. Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo (SP): Nepaids; 2000.
18. Lent C, Valle A. AIDS: sujeito e comunidade. São Paulo (SP): IDAC; 2000.
19. Ferraz AF, Stefanelli MC. Interações familiares de pessoas vivendo com HIV e AIDS. *Rev Min Enferm* 2001 janeiro; 5(1/2):52-59.
20. Small SP, Graydon JE. Uncertainty in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Nurs Stud* 1993; 30(3):239-46.
21. Faria JB de, Seidl EMF. Religiosidade, Enfrentamento e Bem-estar Subjetivo em pessoas vivendo com HIV/Aids. *Psicol em Estudo* 2006 janeiro/abril; 11(1):155-64.
22. Siegel K, Schrimshaw EW. Reasons and justifications for considering pregnancy among women living with HIV/AIDS. *Psychol Women Q* 2001 june; 25(2):112-23.