



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

GABRIELA LIMA DA COSTA

MÃES COM HIV:

percepção quanto a amamentação e interação com o filho

**MACAPÁ
2012**

GABRIELA LIMA DA COSTA

MÃES COM HIV:

percepção quanto a amamentação e interação com o filho

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Amapá, para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Prof^a Dr^a Anneli Mercedes Celis de Cárdenas.

Área de Concentração: Epidemiologia e Saúde Pública.

MACAPÁ
2012

GABRIELA LIMA DA COSTA

Dissertação, apresentada ao Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Amapá, para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde, orientada pela Prof^a. Dr^a. Anneli Mercedes Celis de Cárdenas.

Avaliado em 10/ 10 /2012.

Banca Examinadora

Prof^a Dr^a Anneli Mercedes Celis de Cárdenas.

Prof^a Dr^a Ediluci do S. Tostes Malcher.

Prof^a Dr^a Ártemis Socorro do Nascimento Rodrigues.

Prof^a Dr^a Maria Izabel Tentes Côrtes

Prof^a Dr^a Rosilda Alves Isla Chamilco (Suplente)

DEDICATÓRIA

Este trabalho é dedicado a todas as mulheres, mães, esposas que colaboraram com suas belas, ricas e sinceras histórias de vida para este estudo; pela esperança que expressam mesmo diante das limitações e dificuldades, incluindo a luta diária para vencer o preconceito que pode ser mais feroz e incontrolável que qualquer infecção sem cura.

AGRADECIMENTOS

Aos profissionais de saúde do Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS (SAE) do Estado do Amapá, pela ética e respeito com que contribuíram para meu estudo e com que lidam com os pacientes.

À professora Prof^a Dr^a Anneli Mercedes Celis de Cárdenas, com quem compartilhei a construção deste trabalho ao longo deste período.

As amigas e psicólogas Claudia Tatiana F. Cavalcante e Alline Mayra da S. Silva por disponibilizarem tempo e sincera dedicação nas sugestões de leituras e informações que enriquecerem este trabalho.

À professora Msc. Nely Dayse da Mata com quem iniciei, na graduação, os estudos voltados para a temática “mães com HIV”, aprendendo um pouco mais sobre a riqueza da pesquisa.

A vida busca sempre o equilíbrio entre a vida e a morte, impedindo que a vida desapareça da face da Terra.

Leonardo Boff (2004)

COSTA, Gabriela Lima da. **Mães com HIV**: percepção quanto a amamentação e interação com o filho. Dissertação (mestrado) Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde Universidade Federal do Amapá, Macapá, 2012.

RESUMO

A infecção por HIV está mais evidente em mulheres, inclusive as que possuem parceiros estáveis, portanto, há o risco de transmitir o vírus para o filho, durante gestação, parto e pela amamentação. O presente estudo teve como objetivo analisar a percepção das mães com HIV quanto a amamentação e interação com seu filho (a), o que se obteve através de estudo com abordagem qualitativa, do tipo descritivo, utilizando como método de coleta de dados a entrevista semi estruturada. O cenário de estudo foi em um Serviço de Atendimento Especializado em HIV/AIDS (SAE) do Estado do Amapá, com a participação de dez voluntárias através de seus depoimentos gravados, em entrevista individual e reservada, após consentimento das participantes. A coleta de dados ocorreu no local de pesquisa, durante consultas médicas pediátricas. Os dados das entrevistas foram transcritos para serem explorados e analisados pelo método de análise de conteúdo. Os resultados obtidos revelaram que a as idades das mães com HIV variam de 23 a 35 anos, com predomínio das idades 24, 25 e 27 anos; estado civil casado, maioria seguidoras da religião católica, com o ensino médio completo, procedentes da capital, Macapá, a maioria é desempregada. A análise identificou três categorias temáticas principais: gravidez e a descoberta da infecção pelo HIV; mães com HIV e interação com o filho; amamentação: percepção das mães com HIV. Os resultados mostraram que as mães revelaram sentimentos de discriminação proveniente de familiares e vizinhos que sabiam da sua infecção, além de frustração, tristeza, atitudes de isolamento devido essa discriminação. Porém, algumas delas tinham o suporte da família no cuidado com o filho e recurso religioso/espiritual e de profissionais de saúde do SAE para enfrentar melhor a doença. Elas demonstraram entendimento quanto aos riscos que a amamentação traria para o filho, pois o cuidado e responsabilidade com o bem estar deste se sobrepõem a preocupação consigo mesmas. As mães com HIV enfatizam que a atuação da equipe do SAE contribuiu para que elas soubessem lidar com a infecção por HIV. O estudo possibilitou conhecer a percepção e entendimento das mães com HIV para enfrentar a infecção no contexto do cuidado com o filho. É essencial estabelecer condutas humanistas e éticas no atendimento às mães com HIV que enfoquem questões antropológicas e psicossociais.

Palavras – chave: AIDS. Amamentação. Saúde da mulher.

COSTA, Gabriela Lima da. **Mothers with HIV: breastfeeding perception and interaction with the child.** Dissertation (MA) Pos Graduate Program in Health Sciences, Federal University of Amapá, Macapá, 2012.

ABSTRACT

HIV infection is increasing mostly among women, including those with stable partners, so there is the risk of transmitting the virus to her child during pregnancy and breastfeeding. The present study aimed to analyze the perception of mothers with HIV as breastfeeding and interact with their child which was obtained through qualitative descriptive study, using as method of data collection the semi-structured interview. The study setting was in a Specializing in HIV / AIDS (SAE) Service of the State of Amapá, with ten volunteers through their testimonies recorded in individual interviews, under the consent of the participants. Data collection occurred at the research site during pediatric medical appointments. Interview data were transcribed to be explored and analyzed by content analysis. The results revealed that the ages of mothers with HIV range from 23 to 35 years, with a predominance of ages 24, 25 and 27 years, married state, most followers of the Catholic religion, with secondary education, most are unemployed and after analysis found three main themes: pregnancy and the discovery of HIV, mothers with HIV and interaction with the child, breastfeeding: perceptions of mothers with HIV. It was found that mothers revealed feelings of discrimination by relatives and neighbors when they were aware about the infection of these women, besides frustration, sadness, isolation attitudes because of this discrimination. Some of them had the support of the family in caring for the child and had used religious/spiritual support and trust on health professionals to better cope with disease. They demonstrate understanding the risks that breastfeeding would bring his son because the care and responsibility for the welfare of the child override concern about themselves. Mothers with HIV emphasized that SAE group's performance contributed to prepare them to deal with the reality of HIV and motherhood. This study made possible to get acquainted with HIV mothers' perception and understanding about cope with infection at the context of taking care of their children. It is essential to establish humanistic and ethical conduct in caring for mothers with HIV that address psychosocial and anthropological issues.

Keywords: AIDS. Breastfeeding. Women's Health.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	14
2	OBJETIVOS.....	22
2.1	Objetivo Geral.....	22
2.2	Objetivos específicos.....	22
3	REFERENCIAL TEÓRICO	23
3.1	HIV e AIDS: breve histórico, epidemiologia da infecção e doença	24
3.1.1	Os casos de HIV/AIDS no mundo, América Latina, Brasil e Amapá	24
3.2	Aspectos clínicos e psicossociais em pessoas com HIV/AIDS	27
3.3	HIV/AIDS e mulheres.....	29
3.4	A transmissão do HIV na gravidez e seus principais sinais e sintomas em crianças	31
3.4.1	Medidas que evitam a transmissão do HIV ao recém nascido	33
3.5	Papel materno no contexto do HIV/AIDS.....	36
3.6	Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS (SAE).....	40
3.6.1	Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS (SAE) no Estado do Amapá.....	44
4	PERCURSO METODOLÓGICO.....	46
4.1	Tipo de estudo.....	47
4.2	Cenário da pesquisa	48
4.3	Participantes da pesquisa.....	48
4.4	Técnica de Coleta de dados	49
4.5	Análise e interpretação dos dados coletados	51
4.6	Aspectos éticos na pesquisa	53
5	APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	55
5.1	Caracterização das mães participantes do estudo	56

5.2	Gravidez e a descoberta da infecção pelo HIV.....	58
5.3	Amamentação: percepção das mães com HIV.....	80
5.4	Mães com HIV e interação com o filho.....	86
6	CONCLUSÃO	97
	REFERÊNCIAS.....	102
	APÊNDICES.....	111
	ANEXO.....	115

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Humana (SIDA/AIDS) tem sido apontada como uma doença dramática em todo o mundo, sendo caracterizada como uma das mais graves doenças do final do século XX, desenvolvendo-se entre indivíduos em idade reprodutiva, de todos os continentes. No Brasil, foi identificada pela primeira vez em 1982, mas já faz parte do contexto mundial há mais de 24 anos (CAVALCANTE et al., 2004).

Segundo Carvalho e Piccinini (2008), no Brasil, a epidemia da AIDS constitui-se um problema de saúde pública e a velocidade de seu crescimento é maior entre as mulheres. Esse contexto revela aumento do número de mulheres infectadas, o que reflete em risco aumentado de mulheres gestantes com HIV, transmitirem o vírus aos filhos durante a gestação, no parto ou pela amamentação, situação que pode colocar em risco a saúde dos filhos por elas gerados, caso as medidas adequadas de prevenção não sejam adotadas.

A mudança do perfil epidemiológico da AIDS pode ser traduzida pelo aumento do número de casos no segmento feminino da população, inicialmente identificado como não exposto por serem mulheres que têm um único parceiro e não usam drogas refletiu no conseqüente crescimento da transmissão vertical do vírus, propiciando um maior interesse pelas mulheres grávidas. Assim, desde 1995, o Ministério da Saúde prioriza a gestação como o momento para diagnosticar a infecção pelo vírus (FELICIANO e KOVACS, 2003).

Xavier et al. (1993), afirmam que a AIDS não é apenas um problema de saúde, mas sim um objeto de estudo complexo, incluindo como importantes as questões éticas e legais. Portanto, os avanços nos esquemas terapêuticos, que aumentaram significativamente a expectativa de vida dos pacientes com HIV, justificam o desenvolvimento de pesquisas sobre vários aspectos da vida destas pessoas, como o caso de mulheres gestantes que recebem o diagnóstico positivo para HIV. As mães com HIV devem ser orientadas pelos profissionais de saúde, que lhe atendem no pré-natal ou no pós-parto, quanto às medidas que elas devem adotar para evitar que seu filho seja infectado pelo HIV através da amamentação.

O Ministério da Saúde contra indica o aleitamento em caso de mães com HIV, inclusive o aleitamento cruzado (amamentação feita por outras mães) sustentando a substituição segura da alimentação do bebê pelo fornecimento, às mães que sejam HIV positivo, da fórmula infantil exclusiva até os seis meses de idade da criança, além de aconselhamento sobre introdução de outros leites e alimentos após essa idade para garantir a segurança alimentar infantil, conforme citam Paim, da Silva e Labrea (2008).

De acordo com Vinhas et al. (2004, p.18) na assistência à Saúde da Mulher, durante as ações de atenção à prevenção ao HIV/AIDS no pré-natal, deve-se aconselhar mulheres infectadas pelo HIV quanto ao risco de infectarem seus filhos. A lactação deve ser proibida, “pois existe o risco de aproximadamente 14% do recém-nascido se contaminar com o leite materno, essa probabilidade aumenta quanto mais recente for a infecção” conforme afirmam Novak (2000) e Fonseca (1998) apud Vinhas et al. (2004, p.18).

Por essas razões, além do enfaixamento dos seios e da proibição de aleitamento, deve-se proceder com o tratamento com antiretrovirais (ART) os quais causam mudanças no corpo da mãe, que segundo Fernandes, Araújo e Medina-Acosta (2005) deixam-nas mais sensíveis o que implica em esforço para se adaptar aos medicamentos e à uma vida de mãe com restrições, como por exemplo, a impossibilidade de amamentar o filho, decidir sobre revelar ou não seu diagnóstico a familiares, dentre outras dificuldades, as quais terão reflexos na vida pessoal e social da mulher, incluindo a interação mãe-filho afetada e a autoestima materna prejudicada.

Após as descobertas dos ART e desenvolvimento de centros de assistência especializada em HIV/AIDS, os portadores deste vírus ou da doença têm tido uma maior sobrevivência, tornando-se, portanto, ao longo dos tempos, pacientes crônicos e que podem apresentar-se por algum tempo, assintomáticos, vindo a desenvolver sintomas da doença após certo tempo de diagnóstico. Isso dependerá, do tempo de descoberta da infecção, da qualidade e adesão ao tratamento, das características biológicas e até sociais do paciente.

Em resumo, entende-se a complexidade de fatores e variáveis envolvidas no estudo do impacto de conviver com uma doença, principalmente quando é incurável, como a infecção por HIV, pois isso exige preparo da equipe de saúde e que esta conheça e compreenda melhor o paciente em sua totalidade para obter resultados eficientes na assistência prestada.

A epidemia da AIDS é uma realidade mundial há mais de 20 anos, diante da qual inúmeras terapias e estudos foram e continuam sendo realizados, visando a melhoria na qualidade de vida das pessoas portadoras do HIV. Alguns desses estudos abordam a sexualidade dessas pessoas, outros voltam-se para estudar as dificuldades de adesão ao tratamento mas, nesta pesquisa o foco são as mães com HIV e a relação delas com os filhos.

A partir do fato de que o número de infecções por HIV tem aumentado consideravelmente entre mulheres, inclusive dentre aquelas casadas ou com união estável, passa a ser de grande preocupação à saúde pública, o risco de infecção ao qual as crianças que nascem de mães infectadas por esse vírus, estão submetidas. As questões que envolvem essa problemática, de mães com HIV, não se limitam apenas a impossibilidade que elas terão em amamentar, mas também, todo seu contexto social e familiar e até a relação com seu filho, que podem ser influenciados pela mudança que a descoberta da doença trará ao cotidiano.

A amamentação é recomendada logo nas primeiras horas de vida do recém-nascido, pois assim é estabelecido o contato mãe-filho e troca de afetividade entre ambos. São comuns em nosso meio social, nas campanhas de amamentação e até durante os estudos de graduação o reforço de que o aleitamento materno deve ser estimulado, com a justificativa de que ele traz muitas vantagens tanto para a mãe quanto para o lactente. Assim, muitas mães sabem da importância do aleitamento materno e adotam-no seriamente para evitar comprometimento da saúde do filho.

O impacto surge na vida de mães, HIV positivo, pois vivenciam uma restrição, abrindo mão de amamentar e dos benefícios dessa amamentação com o objetivo de não por em risco a saúde do filho, na qual a melhor forma de proteger o filho é deixar de lhe fornecer o leite materno. A partir dessa ideia, Santos (1996) apud Santos et al. (2002, p. 13) afirma que:

“o papel de ‘cuidadoras’ que as mulheres desempenham na sociedade, faz com que para a maioria delas, a primeira responsabilidade seja com a saúde de suas crianças e de outras pessoas da família e por isso muitas vezes não se percebem sob risco” .

Esse contexto gera um dilema que permite observar algumas problemáticas, cuja investigação é necessária para conhecer as condições dessas mães, bem como as situações emocionais vivenciadas por elas na relação com o filho devido a abrangência que a infecção pelo HIV tem, a severidade da doença e o impacto emocional que afeta os infectados, principalmente as mulheres. Conseqüentemente, cuidados de saúde e acompanhamento profissional adequado serão rotina na vida dessas mães e de seus filhos. Não amamentar o filho, poderá repercutir de diversas formas na vida das mães infectadas pelo HIV, influenciando seu estado psicológico e interferindo na relação mãe-filho.

A partir disso, o interesse pelo tema desta pesquisa, surgiu da observação e do contato com mães com HIV/AIDS e com outros pacientes no Serviço de Assistência Especializada (SAE) em HIV/AIDS, durante visitas técnicas na Disciplina de Doenças Transmissíveis e elaboração de trabalho de conclusão de curso, na graduação em Enfermagem. Verificou-se, neste local, que mães com HIV e seus filhos (alguns infectados por HIV e outros não) recebem tratamento medicamentoso e psicológico, envolvendo profissionais médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, farmacêuticos e outros que têm como objetivo prestar assistência multiprofissional e interdisciplinar. Portanto, surgiu o interesse em saber sobre como essas mães lidam com o filho no cotidiano e o entendimento delas quanto a não amamentar. Dessa forma, identifica-se a importância profissional e acadêmica de debater esse tema da pesquisa, com o intuito de contribuir para melhorias nos serviços de saúde voltados para o acompanhamento das mães soropositivo, bem como desmitificar o assunto HIV/AIDS, não somente entre profissionais e acadêmicos, mas na sociedade em geral, para que as atitudes de preconceito e discriminação sejam revistas por todos e não afete a qualidade de vida e o atendimento às mães com HIV.

Lidar com pessoas infectadas pelo HIV, mais especificamente com as mães HIV positivo, requer habilidades e competências que ainda são pouco tratadas nos livros e conteúdos acadêmicos, e até mesmo na sociedade como um todo, pois necessita de uma abordagem não somente de dados epidemiológicos, mas de informações pessoais que oportunizem entender as dificuldades, medos, frustrações e adaptação de evitar o impulso de amamentar das mães com HIV, “as mulheres com HIV merecem, como todas as mulheres, um tratamento humanizado e tecnicamente correto, desde o pré-natal” (BRASIL, 2001, p.158). Além disso, “o tema AIDS invadiu o cotidiano pelo medo, pelo preconceito, pela dúvida, pela dor e também pela solidariedade” (CARVALHO, 2003, p.19).

O interesse em saber como as mães atendidas no SAE lidam com o seu filho é um tema muito relevante, levando em consideração todos os aspectos aqui expostos, pois a pesquisa poderá contribuir, com a comunidade social e científica, dentre o que já foi citado, para sensibilizar profissionais e acadêmicos da área da saúde, da psicologia, da assistência social, sociedade em geral interessada no assunto e aqueles envolvidos no atendimento à gestante com HIV e seu bebê, além de fornecer dados que poderão servir para embasar ou guiar novas pesquisas.

Diante das variadas formas de reações das mães com HIV, além do conhecimento técnico do profissional, é preciso conhecer primeiro a mulher que está sendo atendida, pois à ela deve ser voltada a atenção humanizada com objetivo de sensibilizá-la a evitar a transmissão vertical do vírus e contribuir na qualidade de vida dela própria e de seu filho, contando, obviamente, com a oferta do tratamento de saúde adequado.

A análise da presente pesquisa servirá de suporte na abordagem no pré-natal, parto e pós- parto, no planejamento das reuniões de aconselhamento do próprio SAE, por permitir conhecer os anseios e percepção das mães com HIV e de identificar quais as dificuldades que elas têm na relação cotidiana com o filho.

O trabalho poderá subsidiar a oferta de uma assistência mais qualificada e humanizada às mães com HIV, o que justifica sua relevância política, pois as informações e resultados das pesquisas poderão ser usados pelos profissionais

envolvidos na assistência às mulheres com HIV, para a elaboração de políticas públicas.

Diante do contexto no qual a disponibilidade de medicamentos ART, exames laboratoriais periódicos e atendimento psicossocial nos serviços especializados em HIV/AIDS têm contribuído para prolongar a sobrevida e melhor atender os pacientes com essa doença. Dessa forma, atualmente, a AIDS caracteriza-se como uma condição crônica que requer adaptações e assistência multiprofissional para que o indivíduo infectado pelo HIV saiba lidar com as dificuldades e limitações da sua situação de saúde, o que identifica a necessidade de analisar outros aspectos da vida dessas pessoas através de abordagem multidimensional.

Dentre as pessoas infectadas pelo HIV, esta pesquisa destaca as mulheres gestantes que são diagnosticadas com sorologia positiva para HIV, pois elas deparam-se com dilemas relativos a própria doença e aqueles inerentes a seu papel de mãe, o que pode significar que muitas delas vivenciam dificuldades peculiares, como por exemplo manter a saúde do seu filho, ou ainda o questionamento de adotar o tratamento para si por querer realmente ter maior probabilidade de sobrevida ou simplesmente para não prejudicar o filho. Enfim, as preocupações, razões, motivos, percepções que as mães com HIV apresentam para descrever e explicar o contexto em que vivem podem trazer riquezas de informações para melhor entendimento de suas realidades.

Em geral, as mulheres têm a cobrança social e pessoal de serem provedoras do filho e da família em geral, isto é, suas funções de protetora e cuidadora devem ser eficientes, sob o ponto de vista da sociedade. O reflexo disso na vida de uma mãe com HIV tem, muitas vezes, uma dimensão maior, pois ela terá que enfrentar o impacto da doença para si e os riscos disso para o filho, o que se estende indeterminadamente, visto que a responsabilidade e cuidados com a criança ainda continua após o parto. Por esse motivo, viver com HIV e ser mãe será a primeira etapa de várias, que essa mulher terá que enfrentar.

A mãe com HIV terá que se adaptar a uma nova realidade de forma saudável, ao mesmo tempo em que se depara com dificuldades e limitações diversas provenientes do fato de viver com uma doença que ainda é vista com discriminação

pela sociedade. Ter HIV e ser responsável pela vida de um recém-nascido enquanto mãe é uma realidade, sem dúvida, diferenciada e pode ser de difícil aceitação para essas mulheres, fato que interfere no cotidiano delas e conseqüentemente no modo que lida com o filho.

A partir do contexto apresentado, surge o problema da pesquisa: qual a **percepção das mães com HIV quanto a amamentação e a interação com seu filho (a)**? A partir do qual, surgiram as questões que nortearam essa pesquisa:

- Qual a percepção das mães com HIV quanto a sua infecção?
- Qual o entendimento das mães com HIV quanto a importância de evitar amamentar?
- Como as mães com HIV descrevem a interação com filho?

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Analisar a percepção das mães com HIV quanto à amamentação e interação com seu filho (a).

2.2 Objetivos Específicos

- Compreender a percepção que as mães com HIV tem sobre sua infecção.
- Conhecer o entendimento das mães com HIV quanto a importância de evitar a amamentação.
- Identificar como as mães com HIV verbalizam a interação com seu filho(a).

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 HIV e Aids: breve histórico, epidemiologia da infecção e doença

No início da década de 80, o mundo vivenciou o surgimento da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), do inglês *Human Immunodeficiency Virus*, sobre o qual, gradativamente, foi se conhecendo mais sobre a epidemiologia e prevenção da infecção pelo HIV. A partir de então, a história dessa epidemia pode ser dividida em fases, destacando-se o período de desconhecimento da etiologia e do modo de transmissão, do período de identificação do vírus e da determinação dos fatores de risco (COSTA, 2009).

Foi nos Estados Unidos da América (EUA), Haiti e África Central que em 1977-78 houve os primeiros casos de uma doença que depois seria definida de Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS/SIDA); e em 1980, surgiu o primeiro caso no Brasil, na cidade de São Paulo, seguidamente, em 1981, surgem as primeiras preocupações das autoridades de saúde pública nos EUA com uma nova e misteriosa doença, pois o departamento de Medicina da Universidade da Califórnia, em Los Angeles, registrou, em 1981, cinco casos de homossexuais ativos com pneumocistose¹ e em todos eles havia também infecção pelo citomegalovírus e candidíase mucosa, destes, dois pacientes morreram classificada só em 1982 como a nova síndrome, (BRASIL, 1999).

3.1.1 Os casos de HIV/Aids no mundo, América Latina, Brasil e Amapá

Os dados globais da epidemia da Aids segundo relatório da UNAIDS (Programa em HIV/AIDS das Nações Unidas) e OMS (2011) indicam que até final do ano 2010, o número de pessoas vivendo com HIV totalizava 34,2 milhões. Houve 2,7 milhões de novas infecções, incluindo uma estimativa de 390.000 casos, entre crianças, representando 15% a menos do que 2001. Além disso, o número de novas infecções tem diminuído, em alguns países e as mortes relacionadas a AIDS caiu para 1,8 milhão em 2010, considerando que essas mortes, em 2008, totalizavam 2,0 milhões, do qual 1,7 milhão eram adultos e 280.000 eram crianças,

abaixo de 15 anos. (UNAIDS/WHO, 2011). Em 2008, do total de casos (33,4 milhões), eram adultos 31,3 milhões; mulheres, 15,7 milhões e as crianças, abaixo de 15 anos de idade, infectadas pelo HIV constituíam 2,1 milhões.

Na América Latina, em 2001, segundo o relatório UNAIDS/WHO (2011), havia 1,3 milhão de crianças e adultos vivendo com HIV e 1,5 milhão destes, no ano de 2010. No ano de 2008, o número de novos infectados (adultos e crianças) foi de 170.000 e o total de óbitos, nesse ano, foi de 77.000. Em média, ocorreram 100 mil novos casos de infecção a cada ano, desde 2001, em que as mulheres são um terço da população infectada, até 2010.

No Brasil, desde 1980 até 2011 o total de notificações de casos de AIDS somam 608.230, deste, 397.662 foram em homens e 210.538, em mulheres. Em 2010, foram notificados 34.218 casos de AIDS, o qual declinou em 2011 para 14.528 casos, dentre os quais, 9.035 correspondem ao sexo masculino e 5.491, ao sexo feminino. Ainda em 2011, os casos em crianças menores de 5 anos, somaram 178 notificações da doença. No Estado do Amapá, segundo DATASUS/DST/AIDS (2012), entre os anos de 1980 a 2011, totalizam-se o total de 1.077 notificações. Sendo que a maioria de pessoas residentes na capital, Macapá e no município de Santana. No ano de 2008, no Município de Macapá, a faixa etária mais acometida por AIDS, foi entre 20 a 34 anos de idade e um caso em criança com menos de um ano de idade, devido a transmissão vertical, de mãe para filho (DATASUS, 2012).

Tabela 1- Incidência de casos de Aids na população de 13 anos e mais de idade, segundo ano de diagnóstico e sexo , Estado do Amapá- 2005 – 2011.

Ano de diagnóstico	Sexo		Total
	Masculino	Feminino	
2005	38	20	58
2006	40	30	70
2007	62	30	92
2008	51	37	88
2009	59	42	101
2010	2	2	4
2011	14	5	19
Total	266	166	432

Fonte: : SINAN/DATASUS, 2012.

Mundialmente, a epidemia parece ter se estabilizado em muitas regiões, embora sua prevalência continue a aumentar no leste Europeu e Ásia Central e em outras partes da Ásia, devido a altas taxas de novas infecções por HIV, além disso, a África Sub-Saariana permanece como a região mais afetada, responsável por 71% de todas as novas infecções por HIV em 2008. Dentre as conclusões do relatório da UNAIDS, a AIDS continua a ser uma prioridade de saúde global, pois apesar dos progressos atingidos na prevenção de novas infecções e na diminuição do número anual de mortes relacionadas à essa doença, o número de pessoas vivendo com HIV continua a aumentar e outro aspecto a ser considerado é a ampla variação geográfica na prevalência do HIV e dos padrões epidemiológicos dentro dos países, o que requer atitudes preventivas adaptadas às necessidades locais (WHO, 2008 apud UNAIDS/WHO, 2009).

3.2 Aspectos clínicos e psicossociais em pessoas com HIV/AIDS

O HIV é um retrovírus que causa disfunção imunológica crônica e progressiva no organismo, devido ao declínio dos níveis de linfócitos CD4¹, sendo que quanto mais baixo for o índice desses, maior o risco do indivíduo desenvolver AIDS. O período entre a aquisição do HIV e a manifestação da doença pode durar alguns anos, porém, apesar de o indivíduo portador do vírus estar muitas vezes assintomático, pode apresentar importantes transtornos na esfera psicossocial, a partir do momento em que fica sabendo de seu diagnóstico (CANINI et al., 2004).

Os modos de transmissão do HIV são definidos por Trabulsi e Alterthum (2005, p. 660):

O HIV é transmitido pela exposição da mucosa oral, retal ou vaginal durante o ato sexual, amamentação ou por inoculação intravascular, através da transfusão de sangue ou produtos de sangue contaminados, utilização de equipamentos contaminados durante injeção de drogas ou através da circulação materno – fetal.

O desenvolvimento da doença depende muito do organismo da pessoa infectada com HIV, no entanto, de modo geral, a evolução da infecção é longa, com período sem aparecimento de sintomas aparentes (assintomático) e o sintomático.

A primeira fase, chamada de infecção aguda, ocorre desde a incubação do HIV até o surgimento dos primeiros sinais da doença e é um período que varia de 3 a 6 semanas. O organismo leva de 8 a 12 semanas, após a infecção, para produzir anticorpos anti-HIV. Os primeiros sintomas são muito parecidos com os de uma gripe, como febre e mal-estar, passando, às vezes despercebido. A fase seguinte é marcada pela forte interação entre as células de defesa constantes e rápidas mutações do vírus. A fase sintomática inicial é caracterizada pela alta redução dos

¹ Do inglês, *cluster of differentiation* 4: são glicoproteínas expressas na superfície de células T e outras células de defesa. Ela amplia o sinal gerado pelas células T receptoras, atuando na defesa do organismo (MICELI, MC, DARNES, JR, 1993 apud NOBLE, s.d).

linfócitos T CD4 - glóbulos brancos do sistema imunológico, com aparecimento de sintomas mais comuns de febre, diarreia, suores noturnos e emagrecimento.

A duração média entre a infecção primária e a progressão para a doença clínica sem tratamento, é de dez anos e a morte ocorre em dois anos após o aparecimento dos sintomas clínicos. Após a infecção primária, ocorre a replicação viral com nível de vírus no sangue detectável por oito a doze semanas, essa progressão da doença é explicada por Murray et al. (2004):

Duas a quatro semanas após a infecção, as manifestações são agudas, ocorrendo em 50 a 90% dos pacientes, no qual pode haver um nível elevado de vírus com diminuição rápida dos linfócitos T CD4 (chegando a ficar abaixo de 200 unidades/mm³ de sangue, sendo o valor normal em adultos saudáveis de 800 a 1.200 unidades), podendo aparecer sintomas que caracterizam um quadro gripal com erupções cutâneas, dores de cabeça, nos músculos, articulações e garganta; após essa infecção, instala-se um período de vários anos, denominada fase assintomática, intermediária ou crônica, na qual o indivíduo não apresenta sinal visível da infecção, mas pode transmitir o HIV, e seus sintomas desaparecem espontaneamente após 2 a 3 semanas, seguidos por um período assintomático [...] persistente que pode durar vários anos correspondendo a replicação do vírus no linfonodos [...] O início dos sintomas está relacionado com a redução do número de células T CD4 e um aumento dos níveis do vírus no sangue.

A passagem da fase assintomática para o estágio da AIDS ocorre com o aparecimento de sinais clínicos, como males da pele (candidíase oral, acne, impetigo, leucoplasia da língua), a carga viral no sangue aumenta, após essa fase e a AIDS se revela pelo aparecimento de uma ou mais infecções oportunistas, pois quando da infecção pelo HIV, os linfócitos infectados e destruídos pelo HIV, diminuem a imunidade contra os agentes infecciosos, facilitando aparecimento das doenças oportunistas - toxoplasmose, candidíase, tuberculose, sarcoma de Kaposi, manifestações neurológicas- cujas consequências, no estágio terminal, podem levar à morte devido a um câncer, perda excessiva de peso, desnutrição, diarreia crônica, e outros sintomas ou patologias (MONTAGNIER, 1995).

Segundo o CDC (1999), considera-se assintomáticos (A1 e A2) os indivíduos com ausência de sintomas e com número de células CD4 acima de 200/mm³;

sintomáticos (B1 e B2) os que manifestam condições que podem ser atribuídas ao HIV ou ter seu curso alterado pela infecção pelo HIV e aids, os indivíduos com condições definidoras de AIDS e que apresentem CD4 menor que 200 células/mm³ (A3, B3, C1, C2, C3).

É necessário conhecer as condições que envolvem o indivíduo infectado considerando a abrangência que a infecção pelo HIV tem, da severidade da doença e impacto emocional que os afeta, principalmente as mulheres. Marin, Paiva e Barros (1991) explicam que é comum observar também na situação de infecção pelo HIV, além de intenções suicidas, momentos de intensa depressão, isolamento, pacientes relatam que a AIDS é antes de tudo, é uma experiência solitária e que infelizmente, a pessoa HIV positivo ainda é vista pela sociedade como um ser que deve ser excluído desta, pois, na verdade, muitos não sabem das reais formas de contaminação do vírus e pensam que aperto de mão, uso de objetos em comum, pode ser possível contrair a infecção, e por esse pensamento, muitas vezes, rejeitam o doente por medo, preconceito e falta de informação.

3.3 HIV/Aids e mulheres

O surgimento da AIDS caracterizou-se pelo preconceito e discriminação, que estende-se até hoje, o que contribuiu para formação de ideias e estereótipos da doença. O entendimento de que apenas homossexuais, prostitutas e usuários de drogas seriam as pessoas atingidas pelo HIV, fez com que muitas pessoas se sentissem protegidas da doença, por não enquadrar-se a nenhum desses grupos. No entanto, a evolução da epidemia mudou esse quadro e ampliou a dimensão e perfil dos infectados, no mundo todo.

Avanços científicos e tecnológicos contribuíram para o desenvolvimento de recursos diagnósticos, prognósticos e terapêuticos mais eficazes, sem que isso correspondesse à diminuição da incidência e prevalência dos casos. A AIDS deixou de ser “privilégio” de grupos para atingir populações diversas (NASCIMENTO et al., 2005).

Somente no início da década de 90 é que os estudos apontam o crescimento da AIDS em mulheres por transmissão heterossexual e então algumas publicações que tratam deste tema surgem com forte interferência de organizações não governamentais e grupos feministas, quebrando assim a timidez e a resistência relacionada a mulheres e AIDS (BARBOSA, 1996).

De acordo com o Boletim Epidemiológico da AIDS (2001/2002), no Brasil começaram a ser identificados os primeiros casos no início dos anos 80, e hoje não há uma epidemia uniforme, mas um conjunto de microepidemias regionais, sendo essa característica o reflexo do tamanho e da diversidade sociocultural do país, a qual está associada ao dinamismo de disseminação da infecção e portanto dificultou e dificulta o entendimento da trajetória da doença, sua prevenção e controle. No entanto, sabe-se que atualmente acontece uma maior disseminação proporcional em mulheres, principalmente aquelas com união estável, no Brasil e em todo o mundo (CAVALCANTE et al., 2004).

Embora o uso do preservativo seja vital para reduzir o risco de transmissão do vírus pela via sexual, cabe ao casal adotá-lo. Entretanto motivado por crenças e valores próprios de sua cultura, pode deixar de fazê-lo, contribuindo para a expansão da doença. Nos relacionamentos heterossexuais, as mulheres, em sua maioria, tendem a manter relações exclusivas com seus parceiros, embora a recíproca nem sempre seja verdadeira. O perigo dessa forma de se ver no relacionamento com o parceiro- de acreditar em sua exclusividade como parceira sexual- não o percebem como risco para a infecção pelo HIV (BARBOSA e VILLELA, 1996). Outro fator a considerar é que, atualmente, no Brasil, é

característica da maioria das mulheres infectadas ter parceiro sexual exclusivo e família constituída (GUIMARÃES, 1996; BARBOSA e VILLELLA, 1996).

Devido suas características peculiares, a percepção diante da vida varia conforme o gênero do indivíduo acometido pelo HIV. Castanha et. al (2007), afirma que, nos homens há predomínio de elementos objetivos na percepção e comportamento, ou seja, a AIDS se mostra como uma doença que causa medo, acarreta algumas limitações e exige um novo recomeço de vida, prescindindo apoio. Por outro lado, no grupo de mulheres, há um predomínio de elementos subjetivos, com a AIDS sendo representada como uma doença envolta em preconceito, que

acarreta muito sofrimento e para a qual se busca uma esperança de saúde. A morte é vista, pelas mulheres, como terrível, premeditada, lenta, mobilizadora do medo e discriminadora.

3.4 A Transmissão do HIV na gravidez e seus principais sinais e sintomas em crianças

O crescimento da epidemia da AIDS entre as mulheres levou, conseqüentemente, ao aumento do número de casos em crianças, sendo a maioria devido à transmissão vertical, na qual o HIV pode ser transmitido da mãe para o filho durante a gestação, durante o parto e pela amamentação. Em 1996, a infecção do HIV/AIDS aumentou entre as mulheres, gerando o processo de feminização da epidemia e tendo como consequência a transmissão vertical do HIV, cuja infecção, tornou-se responsável por mais de 80% do total de casos em indivíduos menores de 13 anos no Brasil entre 1983 a junho de 2006 (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2006 apud TEIXEIRA et al., 2007).

Entre os anos de 2000 e 2009, foram notificados, no Brasil, 54.218 casos de infecção pelo HIV em gestantes, dos quais 40.999 (75,6%) se concentram nas Regiões Sul e Sudeste. Em 2009, o número de casos, no país, foi de 6.104 e a taxa de detecção correspondeu a 2,1 casos por 1.000 nascidos vivos, enquanto que as maiores proporções de gestantes infectadas pelo HIV estão concentradas na faixa etária de 20 a 29 anos, entre 4 e 11 anos de estudo e de raça/cor branca e parda (BRASIL, 2010). Batista e Silva (2007, p. 269) lembram que:

No Brasil, principalmente na década de 1990, o número de mulheres casadas, com parceiros fixos com AIDS, cresceu de forma vertiginosa, o que chamou-se de feminização da epidemia. Da mesma maneira, aumentou-se a incidência de crianças infectadas pelo HIV, o que é denominado infantilização do agravo [...] Em 1997, a transmissão vertical foi responsável por 92% dos casos em menores de 13 anos, e em 2004, por 83,6%.

Isso ocorre, pois o HIV pode ser transmitido ao feto e ao recém-nascido pela chamada, transmissão vertical (TV) a qual ocorre através da passagem do vírus da mãe para o bebê durante a gestação, trabalho de parto, no parto (contato com secreções e sangue materno) ou pela amamentação, com taxas de transmissão de 35% ocorrendo durante a gestação, 65% durante o parto, e com risco acrescido de 7% e 22% na transmissão pela amamentação, por exposição (mamada) (BRASIL, 2007).

A contra indicação da amamentação deve-se ao fato de que, segundo estudos, os retrovírus na mãe infectada podem ser encontrados livres ou nos monócitos do leite; as regiões das mucosas do nariz e da faringe e gastrointestinal do recém-nascido são a porta de entrada para o vírus (BATISTA e SILVA, 2007). Sobre a transmissão vertical, Cloherty e Stark (2000, p.259-260), afirmam que:

As transmissões *in útero* e intraparto de mães infectadas constituem as principais formas de infecção pelo HIV na população pediátrica. O leite materno, ocasionalmente, é um meio de transporte [...] Muitos bebês que eventualmente apresentam infecção por HIV não apresentam evidências do HIV nas primeiras 2 semanas de vida, mesmo com os exames mais sensíveis, o que também sugere que os bebês possam se infectar por exposição intraparto às secreções maternas.

O curso da AIDS em bebês e adultos é diferente, provavelmente, devido ao fato de que, nos casos infantis, trata-se de infecção em um indivíduo com sistema de defesa imaturo, ao passo que um adulto infectado possui um sistema imune funcionalmente maduro, logo a imaturidade funcional é provavelmente o motivo pelo qual os bebês têm dificuldade em conter e barrar infecções, o que leva à rápida progressão da infecção pelo HIV (ROSEN e GEHA, 2002).

Devido à essa imaturidade do sistema imunológico, as respostas clínicas de recém nascidos infectados são diferentes daquelas observadas em adultos infectados pelo HIV. A AIDS em crianças- adquirida de mães infectadas - geralmente manifesta sintomas clínicos em torno de 2 anos de idade (que podem ser pneumonia, candidíase oral grave, encefalopatia, debilitação, linfadenopatia

generalizada, sepse bacteriana, aumento do baço e do fígado, diarreia e atraso do crescimento), na qual o recém nascido mostra-se susceptível aos efeitos devastadores do HIV, visto que o sistema imune ainda não está desenvolvido por ocasião da infecção primária, ocorrendo morte dentro de 2 anos (CLOHERTY e STARK, 2000).

3.4.1 Medidas que evitam a transmissão do HIV ao recém nascido

No Brasil, ao longo dos anos, a importância epidemiológica dada a transmissão vertical (TV), levou, em 1996, o Programa Nacional de DST e Aids a estabelecer como meta o controle da TV do HIV através de medidas profiláticas padrão como: aconselhamento e teste anti-HIV no pré-natal, prevenção com zidovudina (AZT) nas grávidas infectadas, teste rápido às parturientes e contra-indicação do aleitamento materno (CAVALCANTE et al., 2004).

Em outubro de 2003, o Ministério da Saúde, embasado em dados de estudos do Comitê para Recomendações de Profilaxia de TV do HIV, revisou as recomendações e outras condutas, dos quais destacam-se os resultados do Protocolo 076 do *Aids Clinical Trial Group (PACTG 076)*, que em 1994, evidenciou redução de 67,5% na TV com o uso de zidovudina (AZT), durante a gestação (após 14ª semana), trabalho de parto e parto, e pelos recém nascidos (na forma oral e injetável), somado à isso, comprovou-se que o aleitamento materno representa risco adicional de transmissão de 7% a 22% (BRASIL, 2004).

Nessas condições ideais, de verdadeira proteção ao recém-nascido exposto ao HIV, a administração da quimioprofilaxia com o AZT intravenoso deverá ter início três horas antes da intervenção, a fim de possibilitar proteção da criança ao HIV. Reconhecendo os benefícios conferidos pela cesariana e, sabendo das dificuldades operacionais da rede de saúde, as recomendações do Ministério da Saúde ampliam a indicação de cirurgia cesariana eletiva para o grupo de mulheres que chegam à maternidade com as membranas amnióticas íntegras e dilatação cervical em até 3 a 4cm (VASCONCELOS e HAMANN, 2005).

Os altos índices de transmissão vertical do HIV se tornaram um grave problema de saúde pública, o que, segundo Batista e Silva (2007), impulsionou o Ministério da Saúde a criar políticas públicas com o objetivo de diminuir esses índices através do uso de antiretrovirais pelas mães, contra-indicação da amamentação -protocolo 076- para evitar a TV, frente à comprovação do uso da zidovudina (antirretroviral), recomenda-se, também, que seja oferecido o teste anti-HIV, o qual é voluntário e confidencial, a toda gestante com aconselhamento pré e pós teste, ou em outros casos, realizar aconselhamento e teste rápido no trabalho de parto ou puerpério imediato (BRASIL, 2001).

O risco de transmissão do HIV através do aleitamento materno foi inicialmente, negado, sendo, no entanto, convincentemente demonstrado e provado, apenas em 1991 (MONFENSON, 2007 apud DUARTE, QUINTANA e EL BEITUNE, 2005, p. 703). Atualmente, não há mais dúvidas da presença do vírus nesse fluido e nem do potencial infectante, responsável por 14% dos casos de TV de HIV-1 em mães com infecção crônica pelo vírus; o que chega a 29% em casos de fase aguda da infecção materna no período de amamentação (DE PERRE et al. 1997 apud DUARTE, QUINTANA e EL BEITUNE, 2005). Portanto, esses dados reforçam a ideia de que o cuidado com a transmissão vertical não é encerrada com a ocorrência do parto, mas deve ser contínuo no período após o parto (puerpério).

Além do tratamento farmacológico, outras medidas fundadas no princípio de não expor o recém-nascido (RN) ao sangue e secreções maternas por muito tempo, sendo imprescindível não permitir nem aconselhar a amamentação recomendando assim o uso de leite artificial que a mãe receberá gratuitamente do Governo Federal, ser encaminhada, junto com seu filho RN, para serviço especializado de tratamento e acompanhamento e caso esse seja prematuro ou de baixo peso que não possam usar fórmula infantil, será usado leite humano pasteurizado em banco de leite credenciado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2003, p. 160-164).

Quanto à orientação dada às mães portadoras do HIV sobre a amamentação, Moreno, Rea e Filipe (2006, p.200) citam a recomendação da Organização Mundial de Saúde - OMS:

... sobre a alimentação infantil para bebês de mães HIV positivo é que elas suspendam a amamentação e utilizem os substitutos do leite materno quando forem aceitáveis, factíveis, acessíveis, seguros e sustentáveis; caso contrário a OMS recomenda a amamentação exclusiva durante os seis primeiros meses de vida do bebê.

No Brasil, a recomendação é de que mães HIV positivo não amamentem seus filhos, nem doem leite para Bancos de Leite Humano (BLH); contra-indica-se também o aleitamento materno cruzado (aleitamento por outra mulher), orienta-se a "secagem" do leite da lactante e disponibiliza-se gratuitamente a fórmula infantil durante os seis primeiros meses de vida de crianças expostas.

O impedimento da amamentação poderá ser feito com medidas clínicas como a compressão das mamas com atadura logo após o parto sem que cause desconforto materno, tal medida, segundo Brasil (2001, p.164) alcança sucesso em 80% dos casos; "há ainda as medidas farmacológicas como o uso de hexahidrobenzoato de estradiol, injetável, duas vezes ao dia e a cabergolina comprimidos em dose única". Verificada então a boa vitalidade do recém-nascido, ele e sua mãe são encaminhados ao alojamento conjunto, sistema onde ambos permanecem vinte e quatro horas acompanhados por outras mães com seus respectivos filhos (BATISTA e SILVA, 2007).

É importante que a mulher saiba da importância de ser acompanhada com o infectologista ou clínico, juntamente com a criança, até que a situação sorológica seja definida. No entanto, é comum, após o parto, ocorrer diminuição da adesão da mulher ao acompanhamento médico, por isso ela deve ser estimulada e bem orientada sobre as consultas ou deve-se realizar busca ativa das mesmas, tanto para o tratamento adequado quanto para que ela e seu parceiro participem do serviço de planejamento familiar e assegure seu direito de ter uma gravidez segura, através de um suporte familiar, filhos e recursos financeiros, com apoios psicológico e social realizados pela equipe de saúde (BRASIL, 2001, p. 165).

3.5 Papel materno no contexto do HIV/Aids

O ser humano possui uma visão de mundo baseada em sua cultura, incluindo de modo dinâmico, fatores religiosos, familiares, políticos, educacionais, econômicos, tecnológicos e finalmente os aspectos emocionais os quais o afetam a ponto de influenciar no seu modo de vivenciar e perceber as situações cotidianas (LEININGER e MCFARLAND, 2006 apud BATISTA e SILVA, 2007). Embora aparentemente simples, é importante refletir sobre o conceito de sentimentos e emoções para estabelecer relações com a vivência do indivíduo e suas reações emocionais e sentimentais, portanto:

Sentimentos e emoções, apesar de distintos, estão interligados. As emoções são consideradas reações do organismo a estímulos, sejam eles internos ou externos, que desencadeiam uma série de reações químicas e neurais, curtas e intensas que afetam a consciência. Já os sentimentos são mais estáveis, prolongados e de menor intensidade, advindo, geralmente das emoções, ligados à intelectualidade e moralidade, ou seja, é a afetividade consciente (SANTOS, 2005 apud BATISTA e SILVA, 2007, p.270).

As mães com HIV fazem parte de um contexto sociocultural no qual as situações e dificuldades com as quais se deparam influenciam no seu estado geral de saúde e até na adesão de tratamentos e aceitabilidade das recomendações dos profissionais envolvidos na sua assistência, como por exemplo, recomendar não amamentar. Atualmente, os serviços considerados porta de entrada para o diagnóstico da infecção pelo HIV, em gestantes no Sistema Único de Saúde (SUS) são as Unidades Básicas de Saúde (UBS), o Programa de Saúde da Família (PSF) e os Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA ou COAS), pois são responsáveis pela captação das gestantes para o pré-natal e realização da testagem para HIV. Quanto a essa questão, Brasil (2007, p.48-49) explica que:

Os testes sorológicos (ELISA e confirmatório), assim como o teste rápido para HIV são indicados na rotina pré-natal. [...] com aconselhamento pós-teste e o diagnóstico de infecção pelo HIV tenha sido estabelecido, deve-se iniciar o atendimento clínico-obstétrico pelo médico e monitoramento laboratorial. [...] O teste para o HIV devem ser oferecidos no primeiro trimestre de gestação ou no início do pré-natal na UBS. Caso a primeira testagem resulte positiva, realiza-se o aconselhamento pós-teste, orientando a gestante sobre a importância de usar antiretrovirais para prevenir a transmissão vertical e de evitar a amamentação, além de efetuar-se a notificação de caso de gestante com HIV.

O teste anti HIV no pré-natal é ofertado de forma universal, no Brasil, desde 1997, conforme recomendação do Ministério da Saúde, mesmo assim, ainda não há dados epidemiológicos concretos sobre o número de mulheres grávidas infectadas no Brasil, ou sobre a forma como as ações para prevenir a transmissão vertical do HIV estão sendo operacionalizadas (CAVALCANTE et al., 2004).

Segundo Brasil (2007) o diagnóstico de infecção pelo HIV no Brasil, pode ser feito pelo método Elisa, imunofluorescência indireta, *imunoblot*, *western blot* e por testes rápidos, usados desde julho de 2005, disponíveis nas maternidades selecionadas pelo Ministério da Saúde e ressalta a seguinte informação sobre a gestante atendida:

A gestante que já teve o seu diagnóstico de portadora de HIV realizado antes da gravidez deverá ser acompanhada simultaneamente em Unidade Básica de Saúde e no Serviço de Referência desde o início da gestação. Caso ela já esteja em uso de antiretrovirais para tratamento, é necessário substituir aqueles com potencial teratogênico e toxicidade para o concepto [...] (BRASIL, 2007,p.54).

Segundo Faria e Seidl (2006) a vivência com o fato de ter o HIV vem acompanhada de aspectos clínicos, sociais e psicológicos que podem acarretar sofrimento psíquico, levando o indivíduo perceber a doença como sinônimo de morte.

Em pesquisa de Guilherme et al. (2000), com gestantes atendidas em uma maternidade pública de Goiânia, quanto as suas possíveis reações caso o teste HIV

fosse positivo, os autores obtiveram como atitudes positivas as seguintes respostas: “tentaria reagir”; “não consigo imaginar”; “pensaria primeiro nos filhos”; “buscava Deus”; “ficaria pensativa”; dentre as atitudes negativas estavam: “tentaria suicídio”; “ignoraria a situação”; “tristeza, choro”; “ficaria chocada”; “desesperada”; “ficaria doida”; “morria”; etc.

Os autores da pesquisa supracitada concluíram que a maioria das gestantes expressou que saberiam lidar como o fato de ser HIV positivo, o que, no entanto, reforça o autor, não dispensa a importância de acompanhamento pré e pós teste de HIV no pré-natal e citam Porto (1999) para reforçar quanto a necessidade de reconhecer a particularidade do caso de uma gestante infectada por HIV que incluem cuidado no momento do parto, pós parto imediato e aleitamento.

Muitas vezes, imediatamente ao parto, as mães com HIV têm suas mamas enfaixadas e não lhe entregam seu filho para amamentar, sem nenhum esclarecimento sobre o porquê daquela medida. Trata-se, portanto de uma situação delicada, visto que:

... essa mulher vive “diante de uma sociedade que a prepara e a impulsiona para atender as necessidades de seu filho, dentre as quais a alimentação, através do leite do seu seio, mas que em virtude das circunstâncias dessa infecção não „pode” amamentar seu bebê (BATISTA e SILVA, 2007, p.269).

Quanto ao impacto inicial que o fato de ser portadora do HIV e não dever amamentar o filho e sobre o quê as mulheres sentiram ao saber que eram portadoras de HIV, Vinhas et al (2004, p.21), perceberam em suas pesquisas que “os relatos das entrevistadas revelaram que elas se sentem perdidas, inconformadas, indignadas e decepcionadas com a frieza de alguns profissionais de saúde ao informar o diagnóstico e encaminhá-las aos serviços especializados.”

Outros comportamentos envolvem a depressão e impotência como percebido no texto de Brasil apud Vinhas et al. (2004, p.21):

A pessoa infectada pode ficar deprimida pela ausência de cura e ainda pela sensação de impotência resultante da perda de controle provocada pela necessidade de exames médicos mais frequentes e diante da consciência de que o vírus tomou conta do corpo, são fatores importantes que devem ser considerados pela equipe de saúde.

Os profissionais de saúde devem estar disponíveis para dialogar com os usuários sobre vida sexual, formas de proteção e prevenção viáveis, considerando as especificidades de gênero, orientação sexual, idade e estilo de vida, de modo a promover seu autocuidado e sua autonomia. O aconselhamento pode contribuir para esse desafio, ao permitir, a avaliação singular dos riscos e condições de vulnerabilidade. O desejo de ter filhos deve ser discutido nos atendimentos, visando proporcionar as pessoas informações sobre as formas mais seguras de concepção e sobre os cuidados necessários durante a gestação, o parto e após o parto (BRASIL, 2010a).

Portanto, muitas questões fazem parte do ideário da mulher que vive momentos tão inesperados como: descoberta de uma gravidez não planejada, a notícia de que tem uma doença incurável e de que devido a isso terá que tomar precauções e submeter-se a tratamentos que evitem a contaminação do feto durante sua gestação e também após o nascimento deste. Dessa forma, conhecer a maneira como as mães com HIV percebem e reagem perante tantas mudanças é essencial para que o profissional de saúde saiba como proceder, de modo a motivá-las e ter sucesso nas orientações e acompanhamento regular delas e de seus filhos.

Nas pesquisas de Moreno; Rea e Filipe (2006, p.202) sobre quando as participantes souberam do diagnóstico positivo para HIV observou-se que isso foi vivenciado por elas com desespero e “até com sentimento de morte iminente”, pois “quando receberam a informação de serem HIV positivo, diversos sentimentos afloraram e tornaram-se conflituosos, principalmente quando o resultado foi indeterminado.”

Em pesquisa de Hebling (2005) as mulheres portadoras do HIV entrevistadas entendiam a maternidade como um atributo essencial na mulher, pois seria a razão para manter o desejo de viver, seria a continuidade da vida para além da morte, no entanto, as mulheres grávidas e as que planejam filhos após diagnóstico positivo para o HIV, temiam transmiti-lo para o filho e não poder

amamentar gerou sentimento de culpa e ainda revelaram despreparo para lidar com as conseqüências físicas e emocionais decorrentes da proibição para amamentar.

A autora conclui, ressaltando que a atenção às conseqüências do HIV na vida de mulheres soropositivas necessita de revisão, pois, apesar de ser possível controlar a doença seguindo as indicações médicas, só isto não é suficiente para garantir tranquilidade ou segurança emocional às mulheres afetadas, as quais necessitam de assistência que as oriente em relação à sua saúde física e emocional e à saúde de seus bebês no período de adaptação à maternidade diante de sua infecção pelo HIV.

3.6 Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS (SAE)

Um fator relevante a ser discutido é o atendimento às pessoas com HIV/AIDS, visto que essas pessoas necessitam de acompanhamento e assistência com abordagem humanística, envolvimento de equipe disposta e preparada, contando para isso com setores diversos, desde a família, associações até o governo, pois, conforme explicam Gir, Vaichulonis e Oliveira (2005, p. 635):

A epidemia da infecção pelo HIV tem permitido ensinamentos [...] e necessidade de compreender o indivíduo como ser social e sexual [...] visto que nenhuma doença exigiu tanto envolvimento de organizações governamentais e não-governamentais, mobilizando a sociedade sob diversos aspectos e conscientização dos profissionais de saúde da necessidade de trabalho, multi, inter e até transdisciplinar (GIR, VAICHULONIS e OLIVEIRA, 2005, p. 635).

De forma geral, os serviços ambulatoriais em HIV e AIDS realizam ações de assistência, prevenção e tratamento às pessoas vivendo com HIV ou AIDS. Estes serviços possuem diferentes configurações institucionais: são ambulatórios gerais ou de especialidades, ambulatórios de hospitais, unidades básicas de saúde, postos de saúde, policlínicas e Serviços de Assistência Especializados em DST/HIV/AIDS (SAE).

Os SAEs são administrados por municípios, estados, União, universidades, organizações filantrópicas e não governamentais conveniados ao SUS, cujo objetivo é prestar um atendimento integral e de qualidade aos usuários, por meio de uma equipe de profissionais de saúde composta por médicos, psicólogos, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, assistentes sociais, educadores, com cuidados de enfermagem; orientação e apoio psicológico; atendimentos em infectologia, ginecológico, pediátrico e odontológico; controle e distribuição de antiretrovirais; orientações farmacêuticas, realização de exames de monitoramento; distribuição de insumos de prevenção; atividades educativas para adesão ao tratamento e para prevenção e controle de DST e aids (BRASIL, Serviço de Assistência Especializada em HIV/AIDS, s.d).

Diante da magnitude da epidemia do HIV/AIDS no Brasil, o Ministério da Saúde, desde o final da década de 1980, optou por investir na criação de centros de testagem, então denominados, posteriormente, Centro de Apoio e Orientação Sorológica (COAS) para estimular sua implantação em parceria com as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde. Esses serviços, atualmente denominados Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA), caracterizam-se pela oferta do teste sorológico anti-HIV acompanhada de aconselhamento pré e pós-exame, gratuidade, voluntariedade e confidencialidade. A possibilidade de a pessoa realizar os exames anti-HIV de forma anônima – sem apresentar documentos e sem revelar o seu nome – foi uma marca inicial dos CTAs, mas, à medida que esta conduta não foi bem aceita por grande parte da clientela (que não se sentia contemplada em receber um resultado de exame onde não constava o seu nome) e trazia dificuldades para o engajamento das pessoas com resultados anti-HIV positivos nos tratamentos ambulatoriais especializados, foi flexibilizada desde 1997, sendo utilizada somente quando os usuários optam por ela. No ano de 2000, mais de 150 CTAs estavam funcionando no Brasil (FERREIRA et al., 2001).

Portanto, esse entendimento acerca da epidemia da Aids, iniciada na década de 80, levou à reflexão quanto à forma e a qualidade da assistência à saúde da população em geral, em particular dos portadores de DST/HIV/Aids, somando à isso, o caráter peculiar desta doença, o estigma social que determinam um confronto com desafios científicos e sociais, assim, a Coordenação Nacional de DST/Aids

desenvolveu o programa “Integração da Assistência Adequada aos Portadores de DST/HIV/Aids” incluindo modalidades de assistência a nível de unidade básica e serviço de assistência especializada (SAE). Segundo Brasil (s.d), o SAE trata-se de:

Uma unidade assistencial de caráter ambulatorial, que fixa o paciente portador do HIV/Aids a uma equipe que o acompanhará ao longo de sua enfermidade. A implantação do SAE deverá ser [...] integrada à rede, subordinadas às Secretarias de Estado ou Municipais de Saúde ou consórcios municipais [...] Dentro da lógica de regionalização e hierarquização, deverá ser o ambulatório de referência para os pacientes que necessitam de um nível de atendimento de maior complexidade. O serviço deverá prestar atendimento médico, com resolutividade diagnóstica; oferecer tratamento, com assistência farmacêutica; acompanhamento aos pacientes portadores do HIV/Aids e atendimento psicossocial aos pacientes e seus familiares. Para tanto, faz-se necessária a formação de uma equipe multidisciplinar composta de médicos, clínicos ou infectologistas, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, farmacêuticos, odontólogos [...] (BRASIL, Serviço de Assistência Especializada-SAE, s.d).

Dentre as atribuições dos SAE, na sua concepção inicial, especifica-se que os Serviços deveriam oferecer atendimento através de equipe multiprofissional mínima, com médico infectologista, enfermeiro, psicólogo e assistente social; apresentar em seu quadro de profissionais: farmacêuticos devidamente treinados na logística de armazenagem e dispensação de medicamentos; ginecologistas, em nível local, treinados para o manuseio clínico de mulheres portadoras do HIV/AIDS; pediatras, em nível local, treinados para o manuseio clínico de crianças infectadas ou expostas ao HIV; oferecer prioritariamente, atendimento odontológico em nível local, ou referenciar de maneira formal; constituir mecanismos formais de referência e contra-referência para outras especialidades médicas (GUERCIO, 2004).

A partir desse contexto e considerando os desdobramentos e consequências da adoção da disponibilização universal da terapia antirretroviral; a obtenção de resultados e avaliações qualitativas de SAE realizadas pela Coordenação Nacional de DST e AIDS, aos conhecimentos gerenciais adquiridos nesse processo e ao novo enfoque de monitoramento e avaliação na condução da política de controle e prevenção das DST e AIDS no país, fez-se necessária a definição de novas práticas e/ou atividades nos SAE. Neste sentido, novas diretrizes foram estabelecidas pelo

Ministério da Saúde, para serem gradativamente incorporadas pelos Serviços, para que possam, através dessa readequação, permanecer, efetivamente, como Serviços de Referência.

As novas diretrizes incluem: instituir práticas para adesão à terapia anti-retroviral; priorizar a atenção a co-infecção HIV/Tuberculose, exercitando práticas para controle da co-infecção e aumento da adesão do paciente às terapias; constituir-se, oficialmente, em unidades dispensadoras de medicamentos utilizando o Sistema Logístico de medicamentos (SICLOM); desenvolver instrumentos de monitoramento e avaliação dos Serviços a serem aplicados em rotina pré-estabelecida, objetivando estabelecer transparência sobre a produtividade e obter subsídios para legitimar o desempenho do Serviço no contexto de saúde pública local.

Dentre a assistência multiprofissional, uma ferramenta muito importante e eficaz é o aconselhamento, que segundo Cappi et al. (2001, p.67) é considerado “como uma importante estratégia que vem de encontro a necessidade de estabelecer uma relação de confiança entre o profissional de saúde e o usuário”. Sendo assim, o autor traz o seguinte conceito da Organização Mundial de Saúde (1997):

... aconselhamento como um diálogo confidencial entre o cliente e o profissional de saúde com o objetivo de capacitar o cliente a lidar com situações estressantes e a tomar decisões pessoais relativas à AIDS, incluindo uma avaliação dos riscos pessoais para as infecções e a promoção de comportamentos preventivos (BRASIL apud CAPPI, 2001, p. 67).

A prática do aconselhamento tem contribuído para a humanização da assistência, ao buscar a participação efetiva do usuário, ao discutir as emoções e ações que poderiam aflorar no caso de resultados positivos das pessoas atendidas, partindo dessa experiência, os autores confessam que “sem dúvida nenhuma é um desafio comunicar o resultado positivo, mais ainda, ajudar o paciente a alcançar a estabilidade emocional e a aceitar enfrentar a situação de soropositivo” (CAPPI et al., 2001, p.69).

Assim, os autores propõem a sensibilização tanto da sociedade quanto dos profissionais que assistem às pessoas com HIV/AIDS, pois é importante que o profissional de saúde esteja atento às recomendações nacionais, subsidiando os indivíduos com argumentos relacionados à saúde, para que saibam lidar com dificuldades cotidianas que afetem a qualidade e efetividade do tratamento, como um todo.

3.6.1 Serviço de Assistência Especializada em HIV e AIDS (SAE) do Estado do Amapá

Escolheu-se como local de pesquisa, a instituição pública de Serviço de Assistência Especializada em HIV e AIDS (SAE), por ser referência na prevenção, tratamento e assistência aos portadores de HIV/AIDS no Estado do Amapá, pois as mães que tenham seu diagnóstico positivo para HIV no pré-natal, em trabalho de parto ou no parto são encaminhadas para o SAE, onde recebem assistência psicossocial, medicamentosa, serviços médicos e de enfermagem, incluindo reuniões de educação em saúde, aconselhamento, exames e consultas periódicas.

O SAE é o único no Estado do Amapá e foi implantado em 1988, quando se notificou o primeiro caso de Aids no Estado. Seus recursos são administrados pela coordenação do Programa de Controle de DST/Aids, suas ações são financiadas com recursos federais através de um plano anual, realizando trabalhos de prevenção e capacitação, distribuição de preservativos e disponibiliza testes rápidos de HIV para a Maternidade Mãe Luzia e SAE. Seus serviços ainda não foram descentralizados para outros municípios do Estado do Amapá.

O objetivo do SAE junto com a coordenação de DST/Aids é a prestação de atendimento integral e de qualidade aos usuários, por meio de uma equipe de profissionais capacitados em serviço para melhorar a assistência de diversas áreas de saúde: 2 médicos (clínico geral e pediatra), 2 psicólogos, 2 enfermeiros, 2 farmacêuticos, 3 assistentes sociais, 1 pedagoga e técnicos de enfermagem. A equipe executa atividades diversas, como: cuidados de enfermagem; orientação e apoio psicológico; atendimentos em infectologia, ginecológico, pediátrico e odontológico; controle e distribuição de antiretrovirais; orientações farmacêuticas, realização de exames de monitoramento; distribuição de insumos de prevenção;

atividades educativas para adesão ao tratamento e para prevenção e controle de DST e Aids. O horário de funcionamento do SAE é de segunda a quinta feira, nos turnos da manhã e tarde.

Para realizar a sorologia para HIV, o SAE conta com o serviço do Laboratório Central de Análises Clínicas do Estado (LACEN) para a coleta e análise das amostras de sangue no próprio SAE ou coletado nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) e então enviados para o LACEN. No caso das gestantes em trabalho de parto, utiliza-se o teste rápido para detecção de HIV, geralmente do tipo Biomanguinhos, na própria Maternidade. As gestantes, procedentes tanto da Maternidade quanto das UBS, cuja sorologia para HIV for positiva são encaminhadas ao SAE e cadastradas por um enfermeiro para serem acompanhadas no serviço, recebendo as devidas orientações e medicações para reduzir o risco de transmissão vertical. Após o parto, elas continuam sendo assistidas uma vez por mês e recebem, gratuitamente, pelo serviço social, o leite artificial conforme solicitado pelo pediatra, para alimentação do filho até a idade de 1 ano e 6 meses deste. A criança também será acompanhada pela equipe de saúde, principalmente por pediatra e realizará exames de carga viral periódicos. Até o atual momento, o serviço registrou 45 mães com HIV atendidas no mês de setembro de 2008.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de estudo

Neste estudo, os dados remetem à subjetividade das mães com HIV entrevistadas, por isso, optou-se por enfatizar o conteúdo das respostas obtidas das participantes, a saber, como as mães percebem e descrevem sua infecção; qual o significado atribuído por elas a situação de não amamentar e de cuidar do filho, no cotidiano. As informações para este estudo envolveram descrições e relatos pessoais, repletas de significados que necessitaram de análise do tipo qualitativa. Levando tais aspectos em consideração, a abordagem qualitativa, permite:

[...] compreender os fenômenos pela sua descrição e interpretação [...] o social é visto como um mundo de significados passível de investigação e a linguagem dos atores sociais e suas práticas as matérias- primitivas dessa abordagem. É o nível dos significados, motivos, aspirações, atitudes, crenças e valores, que se expressa pela linguagem comum e na vida cotidiana, o objeto da abordagem qualitativa (TEIXEIRA, 2005, p. 137-140).

Entende-se, desse modo, que a abordagem qualitativa envolve a compreensão da realidade social, do dinamismo da vida individual e coletiva junto com a riqueza de seus significados, por isso, Minayo (2007, p.42) ressalta que esta realidade “é mais rica que qualquer teoria, que qualquer pensamento e qualquer discurso político ou teórico que tente explicá-la”.

O estudo é do tipo descritivo, o qual, segundo Gil (2002), objetiva descrever as características de determinada população ou fenômeno, ou o estabelecimento de relações entre variáveis, incluindo-se nesse grupo as pesquisas que pretendem levantar opiniões, atitudes e crenças de uma população.

4.2 Cenário da pesquisa

O estudo se realizou na cidade de Macapá, situada no estado do Amapá, localizado a região Norte do Brasil. O Estado do Amapá possui uma área de 143.453,7 km², população de 587.311 pessoas (292.024 são do sexo masculino e 290.337 do feminino), distribuídos em 16 municípios, destes, os mais populosos são Macapá, Santana e Laranjal do Jari (IBGE 2007).

O Município de Macapá conta com 344. 153 habitantes abrangendo os distritos de Bailique, Carapanantuba, Fazendinha, Macapá e São Joaquim do Pacuí. Sua área é de 6.407 km², com população de 326.393 habitantes (158.800 do sexo masculino e 164.790 do sexo feminino), segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 2007.

A coleta de dados ocorreu no SAE-Macapá, referência em assistência e tratamento para pessoas com HIV/AIDS para o Estado de Amapá, desde 1988, conta com uma equipe multiprofissional.

4.3 Participantes da pesquisa

Os participantes da pesquisa compreendem as mães com HIV assistidas no SAE-Macapá e foram selecionadas, de acordo com critérios de inclusão: mães com sorologia positiva para HIV (independente de ter AIDS ou não), residir em Macapá no período da coleta de dados, estar em condições de saúde e emocional que possibilitem participar da entrevista no momento de serem abordadas no local de estudo.

O SAE registrou e cadastrou no serviço, de agosto de 2008 a setembro de 2009, um número de 17 mães com HIV que ainda recebiam o leite artificial e levavam os filhos menores de dois anos para a consulta pediátrica periódica. A partir desse dado, dez mães com sorologia positiva para o HIV que tinham filhos lactentes sob seus cuidados no momento da pesquisa participaram do presente estudo, pois essa quantidade atendia ao critério de saturação adotado no estudo.

Por se tratar de pesquisa com abordagem qualitativa cujos dados serão principalmente a percepção das experiências vividas por indivíduos, segundo sua subjetividade, a amostragem para o estudo não consistiu de representação numérica e adotou no dimensionamento da quantidade de entrevistas, o critério de saturação o qual é definido por Minayo (2007, p.197-198):

Por critério de saturação se entende o conhecimento formado pelo pesquisador no campo, de que conseguiu compreender a lógica interna do grupo ou da coletividade em estudo [...] Certamente, o número de pessoas é menos importante do que o empenho de enxergar a questão sob várias perspectivas e pontos de vista. A validade da amostra está na sua potencialidade de objetivar o objeto empiricamente, em todas as suas dimensões.

Assim, quando os depoimentos, começaram a se repetir e tendo sido considerados satisfatórios e úteis à compreensão pretendida nos objetivos citados na pesquisa, optou-se pelo término das entrevistas quando esta atingiu o número de dez participantes.

Para garantir o anonimato, as entrevistadas foram identificadas por nomes de deusas da história mitológica grega, romana e germânica segundo definição de Kouzmin-Korovaeff (2009). As identificações utilizadas são: **Deusas da Mitologia Grega:** Deméter: deusa do crescimento e fertilidade; Hera: rainha do Olimpo; Afrodite: deusa do amor e da beleza; Atena: deusa da guerra e da paz. **Deusas da Mitologia Romana:** Minerva: deusa dos artesãos e artistas; Ceres: deusa da agricultura; Vênus: deusa do amor. **Deusas da Mitologia Germânica:** Eir: deusa da medicina; Idun: deusa da juventude eterna; Sif: deusa da fertilidade.

4.4 Técnica de Coleta de dados

A técnica de coleta de dados utilizada foi a entrevista semi estruturada, definida por Marconi e Lakatos (2007) como uma conversação face a face de maneira metódica e profissional, na qual o entrevistado proporciona, verbalmente, a informação necessária a respeito de determinado assunto. Selltiz (1965 apud

MARCONI e LAKATOS, 2007) afirma que a entrevista pode averiguar opinião, sentimentos, condutas e os fatores que podem influenciá-los; determinar sentimentos ou condutas atuais ou do passado.

O instrumento utilizado para coletar os dados foi um roteiro de entrevista (em anexo) constituído de duas partes, a primeira tratava-se do perfil da mãe com HIV e a segunda parte constituída de cinco perguntas abertas. A escolha por um roteiro de perguntas abertas deveu-se ao fato de que elas permitem ao entrevistado responder livremente, usando linguagem própria e emitir opiniões.

A realização das entrevistas foi feita pela pesquisadora, de forma individual, e reservada, no próprio local de pesquisa, com duração mínima de 40 minutos, aproximadamente, utilizando-se de um gravador para registrá-la, após o consentimento das mães que concordaram em participar, e posteriormente as entrevistas foram transcritas.

4.4.1 Etapas das ações para obtenção de dados

O processo de coleta de dados seguiu as seguintes etapas:

- a) Solicitou-se a direção da instituição envolvida autorização para a pesquisadora abordar as mulheres atendidas no SAE para realizar as entrevistas;
- b) Contactou-se o serviço de Assistência Social e de Psicologia da Instituição visto a aproximação destes com a clientela a qual este estudo se focou. Pois os momentos os quais essas mães compareciam ao SAE eram para receber o leite artificial junto a assistente social que tinha o registro das mães com HIV e no momento das consultas pediátricas.
- c) Abordou-se, de modo particular, as mães que aguardavam as consultas pediátricas pela manhã ou que haviam ido ao local para receber o leite artificial, conforme agendado pelo serviço social. As consultas pediátricas ocorriam de segunda a quinta-feira no intervalo de nove às 11 horas e à tarde as 14 horas. Apresentou-se o objetivo da pesquisa para as mulheres que se disponibilizaram a participar da pesquisa.

d) Após a aceitação, foi lido o termo de consentimento livre e esclarecido e realizou-se a entrevista em sala reservada, no próprio local do estudo, geralmente após a consulta pediátrica, conforme preferiram as voluntárias.

e) Realizaram-se quatro entrevistas com apoio do roteiro previamente elaborado com intuito de verificar a viabilidade do mesmo, constituindo-se um pré-teste. Durante essas entrevistas foi constatada a necessidade de se modificar uma das perguntas devido limitar a resposta das mães, o que poderia influenciar na obtenção dos dados necessários para responder aos objetivos propostos.

4.5 Análise e interpretação dos dados coletados

Conforme o objetivo de conhecer a concepção das mães com HIV diante da impossibilidade de amamentar, necessitou-se de um estudo com análise qualitativa, pois obteve-se dados por meio das declarações dessas mães nas entrevistas, dados constituídos principalmente pela subjetividade expressa no conteúdo das mensagens. Essa análise visa a reflexão necessária quantos aos “aspectos relativos à própria natureza humana que é o subjetivo, o sensível, o valorativo, o opinativo” (CHAUÍ, 1997, p.272 apud BOSI e MERCADO, 2007).

Pela necessidade de tornar explícito e organizar sistematicamente de forma objetiva a significação implícita nas respostas das entrevistas para sua melhor compreensão, escolheu-se como método a análise de conteúdo do tipo temática, para analisar esses referidos dados. Embasado por Bardin (1979), esse método é definido como análise que visa explicitar e sistematizar o conteúdo das mensagens e da expressão deste conteúdo a partir de um conjunto de técnicas complementares entre si, cuja finalidade é efetuar deduções lógicas e justificativas referente à origem e significação das mensagens consideradas.

Por sua vez, a aplicabilidade da análise do tipo temática nesta pesquisa considera seu objeto de pesquisa (concepção das mães com HIV), a dimensão e finalidade do tema na análise de conteúdo. O tema é, segundo Bardin (1979, p.106), geralmente usado como unidade de registro no estudo de “motivações de opiniões, atitudes, de valores, crenças, de tendência, etc”. Entende-se, segundo M.C. d’UNRUG (1974 apud BARDIN, 1979, p.105) o tema dentro do conteúdo, como:

[...] uma unidade de significação complexa, de comprimento variável, a sua validade não é de ordem linguística, mas antes de ordem psicológica; podem constituir um tema tanto uma afirmação como uma alusão [...] e análise temática consiste em descobrir „os núcleos de sentido“ que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido”.

A análise de conteúdo, realizada após transcrição das entrevistas previamente gravadas, foi constituída de três etapas principais: pré-análise, exploração do material e tratamento e interpretação dos dados obtidos. Realizadas através da etapa de pré-análise: leitura flutuante, formulação das hipóteses e dos objetivos; referenciação dos índices e elaboração dos indicadores; preparação do material.

4.5.1 Exploração e Tratamento dos dados obtidos

A exploração do conteúdo obtido consistiu na administração sistemática das decisões tomadas na etapa de pré-análise. Foram efetuadas operações de codificação, recorte, categorização do corpus para fornecer condensação e representação simplificada dos dados brutos. As frases, trechos, ou fragmentos de cada texto de análise foram distribuídos pelo esquema de classificação inicial, reduzidos os dados às unidades menores (unidades de registro), para serem melhor controlados, recuperados, revistos e comparados entre si quanto as similaridades e dissimilaridades e variações naturais; por conseguinte determinar que tipo de fenômenos neles se refletem e seu significado.

A organização da codificação se realizou por: - recorte: escolha das unidades de registro; - enumeração: escolha das regras de contagem por codificação e índices quantitativos; - classificação e agregação: escolha das categorias. Diferenciação, reagrupamento segundo o gênero e caracteres comuns dos elementos escolhidos (analogia), segundo critérios previamente definidos, como nesse caso, o semântico (temático), assim, os conceitos importantes que surgiram desse exame detalhado, receberam rótulo (classificação) e foram incluídos em

categorias sob um título genérico conforme a parte comum existente entre os elementos analisados.

Tornaram-se os resultados objetivos para análise, previamente organizados e classificados, condensando e sintetizando as informações fornecidas pela análise para realização das inferências sobre os resultados, inter-relacionando-os com o quadro teórico inicial com intuito de se obter conclusões coerentes.

Conforme afirma Minayo (2007) a inferência é feita quando se deduz, de maneira lógica algo do conteúdo em análise, articulando-o com os fatores que determinaram sua característica, embasadas em premissas já aceitas, de outros estudos similares a este e a interpretação consiste, na verdade, na relação entre estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados) presentes nas mensagens, a fim de sintetizar as questões da pesquisa, os resultados obtidos após análise do material coletado, as inferências realizadas e a perspectiva teórica adotada.

Por fim, as características então enumeradas, dos conteúdos analisados, foram interpretadas e receberam significado amplo, respeitando todos os passos e embasamentos citados.

4.6 Aspectos éticos da pesquisa

O estudo recebeu aprovação do Comitê de ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amapá (UNIFAP), sob o protocolo FR 282235/09, portanto, a realização do presente estudo se configurou sob a ética e em obediência aos princípios que norteiam as pesquisas envolvendo seres humanos, conforme exigido pela Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que se resumem em:

Autonomia: consentimento livre e esclarecido dos indivíduos-alvo e a proteção à grupos vulneráveis e aos legalmente incapazes, de modo que sejam tratados com dignidade, respeitados em sua autonomia, e defendê-los em sua vulnerabilidade. Beneficência: ponderação entre riscos e benefícios, tanto atuais como potenciais, individuais ou coletivos, comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos. Não maleficência: garantir que danos previsíveis serão evitados. Justiça e equidade: fundar-se na relevância social d pesquisa.

A coleta de dados para este estudo foi iniciada segundo autorização do profissional de saúde da instituição pública de Serviço de Assistência Especializada em HIV e Aids (SAE) para ter acesso às mães com HIV atendidas e poder então entrevistá-las, assegurado, o anonimato das mesmas, inclusive na apresentação dos dados, no qual se utilizou nomes de deusas da história mitológica greco-romana e germânica para representar as falas e depoimentos.

A participação na entrevista foi voluntária e realizada de forma individual. A mãe com HIV teve, previamente, esclarecimento verbal, quanto ao objetivo do estudo, garantia de seu anonimato, explicando-lhe que não serão exibidos nomes ou fotos, nem as gravações feitas durante a entrevista, e então foi apresentado e feito a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A partir desses esclarecimentos, foi solicitada a colaboração para responder às questões da entrevista. Em caso de concordância voluntária, aquelas que se interessarem em participar, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (em anexo).



5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Após efetuadas as etapas anteriormente citadas e necessárias para concretizar a pesquisa, segue a fase de análise para discussão e interpretação dos dados para melhor compreensão dos resultados e verificação de sua correspondência com os objetivos propostos, relacionando o que foi obtido com o que já existe na literatura científica, de forma a embasar e (re)construir argumentos neste estudo. Minayo (2007, p.27) afirma que “[...] a análise qualitativa não é mera classificação de opinião dos informantes, é muito mais. É a descoberta de seus códigos sociais a partir das falas, símbolos e observações”.

Enquanto Polit, Becker e Hungler (2004) lembram que no estágio final de análise, o pesquisador procura tecer as peças temáticas em um todo integrado, inter-relacionando os vários temas para proporcionar uma estrutura geral (como uma teoria ou descrição integrada para os dados). Cada categoria será analisada, a seguir, mediante discussão.

5.1 Caracterização das mães participantes do estudo

As idades das mães com HIV que participaram da pesquisa variam de 23 a 35 anos, com predomínio das idades 24, 25 e 27 anos, com maioria delas tendo sob seus cuidados três a dois filhos. A maioria revelou estado civil casado, seguidoras da religião católica (cinco católicas, quatro protestantes e uma não tem religião). Cinco delas cursaram o ensino médio completo e três o tem incompleto; uma possui o ensino fundamental completo e outra o ensino superior incompleto.

Quanto a sua procedência, oito delas são procedentes de Macapá, uma do Município de Santana e uma de Oiapoque. Em relação à situação sócioeconômica, a maioria revelou renda mensal da família equivalente igual ou menor que um salário mínimo (considerando o valor do salário R\$ 465,00).

Tratando-se da atividade rentável, a maioria das mães é desempregada, as que possuem atividade profissional foram identificadas as seguintes profissões: uma professora de ensino infantil, uma diarista e uma é doméstica; citaram que na

residência onde vivem há de quatro a cinco moradores, em média. Com o objetivo de melhor apresentar essas características, as mesmas foram organizadas, no quadro, conforme os nomes fictícios, a seguir.

Quadro 1- Caracterização das participantes do estudo

Mães com HIV	Idade	Número de filhos	Escolaridade	Estado civil	Religião	Renda familiar mensal (Salários mínimos*)
IDUN	27	3	Ensino médio incompleto	União estável	Católica	2-3
HERA	27	5	Ensino médio completo	Solteira	Evangélica	< Salário mínimo
EIR	24	2	Ensino médio incompleto	Solteira	Católica	2-3
ATENA	24	4	Ensino fundamental	União estável	Evangélica	< Salário mínimo
MINERVA	26	1	Ensino superior incompleto	Casada	Evangélica	+ de 4
CERES	29	3	Ensino médio incompleto	União estável	Católica	2-3
DEMÉTER	23	2	Ensino médio completo	Casada	Católica	2-3
SIF	25	2	Ensino médio completo	Casada	Católica	< 2
AFRODITE	35	3	Ensino médio completo	Casada	Católica	<1
VÊNUS	25	3	Ensino médio completo	Solteira	Protestante	1

*Salário mínimo de R\$ 465,00 na época da realização das entrevistas.

Fonte: dados do estudo

5.2 Gravidez e a descoberta da infecção pelo HIV

A mudança do perfil epidemiológico do HIV e da Aids, traduzida pelo aumento do número de casos no segmento feminino da população- inicialmente identificado como 'não exposto', mulheres que têm um único parceiro e não usam drogas- e no conseqüente crescimento da transmissão vertical do vírus, propiciou um maior interesse pelas mulheres grávidas (FELICIANO e KOVACS, 2003). Portanto, campanhas e medidas preventivas começaram a ter um novo foco devido o referido contexto, gerando, assim novos estudos sobre as mulheres e mães expostas ou com HIV. É nesse contexto que surge a realidade de ser mulher, mãe e portadora do HIV e questões pertinentes que precisam ser estudadas.

As mulheres, cada vez mais jovens, são atualmente, o principal alvo da epidemia, por um lado, devido sua constituição física que as torna mais vulnerável a infecções que os homens, fragilidade que é aumentada na fase da adolescência. Por outro lado, essa vulnerabilidade está ligada à sua dependência social, econômica e psicológica para com os homens. Nesse contexto, razões biológicas e até mesmo a não adequabilidade dos meios de prevenção às particularidades femininas, faz com que a mulher apresente maior susceptibilidade à infecção pelo HIV em relação ao homem, uma vez que:

A mulher, por razões anatômicas, apresenta maior facilidade de contaminação pelo vírus. Por sua vez, os códigos normativos para prevenção, vigilância, diagnóstico e assistência foram estabelecidos em função da população masculina- em decorrência da infecção ter sido primordialmente detectada nesse grupo, de modo que são apenas adaptados para a mulher (GUIMARÃES, 1994 apud TAKAHASHI; SHIMA; SOUZA, 1998, p. 62).

O *status* da mulher, em muitas sociedades, depende do fato de ser mãe: se as relações sexuais forem protegidas para evitar doença sexualmente transmissível, ela não engravidará jamais, assim, elas não tem, muitas vezes, condições de rejeitar uma relação sexual, de exigir o uso de preservativo, nem conta com opções como a castidade, ou confiança recíproca ou relações sexuais sem penetração, portanto, se

instala um clima de tolerância sexual e um fator de risco, pois as mulheres são contaminadas por maridos que tem múltiplas parceiras (MONTAGNIER, 1995).

Nesse estudo, verificou-se que a gravidez não planejada e repentina foi algo comum na história da maioria das mães entrevistadas. Muitas são as razões que explicam esse comportamento, dentre os quais podemos refletir sobre o que Barbosa e Vilela (1996), destacam, ao entender que a gravidez não planejada pode advir da predominância do desejo do parceiro em detrimento do da própria mulher, pois a abnegação e aceitação incontestes do desejo do homem constituem a negação de si mesma em função do outro, no qual, muitas vezes, a prevenção (de gravidez, por exemplo) pode se configurar para muitas mulheres com antítese do amor. A escolha por ter ou não filhos, manter relações sexuais sem proteção alguma são questões que variam de pessoa para pessoa e sofrem influências de vários aspectos. Devemos, portanto, entender que:

O planejamento familiar é o ato de escolha consciente de um número arbitrado de filhos, ocorrendo em consequência de um processo educativo. [...] se por um lado, a proposta de planejamento familiar influi na saúde da mulher e da criança, pelo espaçamento adequado entre os nascimentos, por outro, envolve questões complexas relacionadas à sexualidade, às emoções, aos costumes, à tradição, à religião e à política governamental. (BARBOSA E VILELA, 1996).

A falta de planejamento familiar, muitas vezes, impede a adequada preparação para a gestação, podendo gerar para a gestante e/ou seu companheiro, despreparo, desinteresse e até a ineficiência das consultas pré-natais, comprometendo o pleno desenvolvimento do feto e bem-estar da mãe. Godoy e Bosi (2007, p. 242-243) afirmam que o planejamento familiar depende de fatores, muitas vezes negligenciados, para que ocorra com sucesso de forma autônoma, pela mulher e demais envolvidos na questão reprodutiva, pois aspectos culturais e emocionais são tão relevantes quanto os biológicos e os políticos, ao se tratar da saúde da mulher.

Saldanha (2003) complementa que, culturalmente, a gravidez é postulada para a mulher como destino biológico, de realização da feminilidade, fazendo parte da identidade feminina, bem como o papel de mãe e esposa, porém, frente ao diagnóstico positivo para o HIV, ocorre uma ruptura das expectativas culturais, acompanhada de preconceito gerador de uma sobrecarga psicológica, bem como alterações na rotina, nos relacionamentos familiares e sociais das mães soropositivas.

É nesse contexto de falta de planejamento que gera uma gravidez inesperada com consequente descoberta do diagnóstico positivo para HIV, que a mulher se depara com uma situação capaz de gerar alguns conflitos de natureza diversa, incluindo um comportamento de adaptação, na qual terá que enfrentar a vivência com uma doença ainda percebida com forte estigma pela sociedade, situação a qual interfere na percepção que essas mulheres tem de seu momento de maternidade.

Neste estudo, a maioria das mães entrevistadas revelou não ter planejado e/ou desejado a sua gravidez. A gravidez tida como repentina e acidental, por falta de planejamento e cuidados contraceptivos do casal, causou a elas surpresa, mas conformidade e aceitação, posteriormente. As declarações a seguir exemplificam essa ideia:

“Hum, não foi planejada minha gravidez. Foi por (pausa) eu não usei preservativo mesmo, nem tomava nada pra evitar”.

(EIR, 24 anos, 2 filhos, solteira, católica).

“Não, ela não foi planejada. Eu também não desejava, mas foi assim, foi de repente que eu vi já tava grávida. Aí, não tinha como, tirar eu não podia Aí, resolvi que eu ia levar minha gravidez a frente. Eu levei”.

(CERES, 29 anos, 3 filhos, união estável, católica).

Apesar de todos os meios, campanhas e políticas públicas de saúde voltadas a esses assuntos, em específico a saúde reprodutiva da mulher, as falas obtidas são retrato de uma realidade, na qual ainda é muito comum a falta de planejamento familiar ocasionando gravidez indesejada.

Vários autores discutem o porquê dessa realidade, Antunes et al. (2002) apontam que aumentar o nível de informação sobre as vias de transmissão do HIV e sobre a necessidade de usar preservativos não garante mudanças comportamentais, o que indica a necessidade dos programas contemplarem o contexto psicossocial do indivíduo e as diferenças de gênero. Hebling e Guimarães (2004) acreditam que, apesar das mulheres terem informação e conhecimento quanto aos riscos existentes no ato sexual, não usam preservativos em relacionamento estável, devido ausência de poder de decisão, pelas relações desiguais de gênero e por questões referentes à fidelidade conjugal.

Paiva (2000 apud NEVES, 2005) explica que é a busca do prazer que direciona para que a pessoa não compreenda a dimensão do perigo existente na relação sexual desprotegida e o conhecimento que recebem não é suficiente para mudanças de comportamento, por essa razão, alguns fatores, tais como, emoções, atitudes, crenças são predisponentes para adoção de medidas preventivas.

Em pesquisa de Vinhas et al. (2004), referente à realidade das mães com HIV em Goiás, foi verificado que a maior parte das entrevistadas afirmaram não ter planejado nem desejado sua gravidez. Situação a qual, segundo os autores:

[...] é semelhante a outras regiões do país. Na maioria dos casos, a gravidez surge da falta de informação e precauções por parte do casal, muitas mulheres abandonam o uso de métodos contraceptivos por não estar com parceiros e ocasionalmente, mantém atividade sexual sem proteção (VINHAS et al., 2004, p. 20).

No entanto, o fato de não terem planejado sua gravidez não significa não ter desejo pela mesma. Tachibana, Santos e Duarte (2006) concordam que, em muitos casos, a aceitação da gravidez pode implicar em desejo inconsciente pela mesma, mesmo se ela não houver sido planejada, visto que pode ocorrer de o discurso manifesto não ser o mesmo daquele não expresso, o que resulta na ocorrência de uma gravidez inconscientemente desejada, mas conscientemente não planejada.

Soderberg et al.(1997 apud GODOY e BOSI, 2007) concluem que o não planejamento de uma gravidez não é justificativa para que a mesma, obrigatoriamente, não seja desejada; ou em outro caso, pode acontecer de uma gravidez não desejada passar a ser desejada, posteriormente, devido as modificações que ocorrem no momento gestacional.

Verifica-se, por exemplo, que na tentativa de focar a mulher, há pouca participação masculina na prática contraceptiva que passa da ausência total de interesse do homem no assunto, no processo de decidir sobre o método que a mulher usará ou contrapor-se ao que ela escolher e optar por um método que dependa da participação masculina, como o preservativo, coito interrompido e abstinência periódica; esses comportamentos comuns reforçam a responsabilidade da mulher na esfera reprodutiva- contracepção² e cuidado com o filho, deixando para o homem o papel de provedor (GODOY e BOSI, 2007).

Esses aspectos podem refletir em uma vivência da maternidade com sentimento de solidão e desamparo, em que a mãe se percebe como única responsável pelo filho que está gerando e depois como única cuidadora, exigindo muito de si mesma com risco de sobrecarga emocional a qual pode interferir no seu bem estar e na relação com o filho do qual está cuidando.

Nessas circunstâncias, as mães com HIV do estudo, estavam diante de duas situações que exigem adaptação: descobrir que estavam grávidas e ter vários sentimentos com relação a essa gestação não planejada e; logo depois, receber o diagnóstico de uma infecção tão cheia de estigma e riscos para si e para o seu filho. Andries (2000 apud VINHAS et al., 2004, p. 21) acrescenta que, estar grávida e descobrir-se infectada pelo HIV:

São emoções contraditórias que se chocam tão violentamente neste momento que a gestante pensa que não vai suportar. No entanto, ela percebe que a vida que pulsa em seu ventre é muito mais forte do que seu próprio medo e preconceito.

² Contracepção: é entendido como o momento da não concepção, um corte na possibilidade de ocorrer nascimentos; infecundidade provocada pelo uso de anticoncepcionais e interrupção do ato biológico de gerar seres humanos (Stephan - Souza, 1995, p.415).

A minoria das mães participantes da pesquisa que revelou ter planejado e desejado sua gravidez justificam essa escolha com o argumento de que elas e seus respectivos parceiros gostariam de constituir uma família a qual se complementaria com a presença de filhos, como é descrito nas falas seguintes:

“A minha gravidez foi planejada com certeza porque eu já estava há cinco anos com meu marido e eu já achava que era o momento de ter um filho na família, porque um casal sem um filho fica sem graça, sem sentido. Aí, nós planejamos ter um filho”.

(MINERVA, 26 anos, 1 filho, casada, evangélica).

“Foi desejada, né? Eu queria ter ela muito. Eu passei um ano pra engravidar dela. Quase não pego, que eu não podia engravidar mais, mas eu não sabia que tinha ainda o vírus HIV. A gente desejava muito ela e desejo até hoje (sorrisos)”.

(IDUN, 27 anos, 3 filhos, união estável, católica)

A liberdade feminina permite à mulher moderna a escolha de seu espaço na sociedade, que inclui mais opções e exigências diversas, seguidas da evolução de ideais, paradigmas e conceitos antropológicos que, de certo modo, interferem no modo de perceber e tratar essa mulher, ao longo das épocas. Em alguns casos, é notável a supervalorização delas devido seu sucesso profissional do que do materno. No entanto, tudo isso não exclui o fato de que muitas mulheres sentem-se plenamente realizadas com o exercício da maternidade, valorizando o aspecto familiar em suas vidas. Para Scavone (2001, p.50):

Os motivos da escolha da maternidade podem estar ligados a inúmeras causas que, isoladas ou conjuntas, se explicariam no ponto de interseção do biológico, do subjetivo e do social: o desejo atávico pela reprodução da espécie, ou pela continuidade da própria existência; a busca de um sentido para a vida, a necessidade de uma valorização e de um reconhecimento social [...] a reprodução tradicional do modelo da família de origem [...] As mulheres vão, no decorrer do século XX, ocupar gradativamente o espaço público, ao mesmo tempo em que mantêm a responsabilidade na criação do (a)s filho (a)s. Neste contexto, ser ou não ser mãe passou a ter uma

dimensão reflexiva, a ser uma decisão racional, influenciada por fatores relacionados às condições subjetivas, econômicas e sociais das mulheres e também do casal.

Para Szezer (2004 apud VEIGA, 2008, p. 17) “o desejo do pai pela mãe e vice-versa, daria origem ao terceiro desejo que é o do bebê, possibilitando a existência e a continuidade da gravidez”. Apesar de todas as transformações sociais e do papel feminino, nos dias atuais, que permite à mulher liberdade de decidir sobre sua contracepção, gravidez, número de filhos, de ser ou não ser mãe, o papel de cuidadora e de preocupação com os filhos em detrimento de si é o que, muitas vezes, prevalece.

A infecção pelo HIV vem crescendo dentro de relações heterossexuais e em alguns casos, naquelas estáveis (CENTRO PARA CONTROLE E PREVENÇÃO DE DOENÇAS, 1997 apud BURKHOLDER et al., 1999, p. 27). Esse fenômeno tem como consequência aumento no número de mulheres casadas ou com companheiros estáveis infectadas pelo HIV, o que se confirma no perfil das participantes deste estudo.

Em sua pesquisa, com mulheres em Porto Alegre, Both (1997, apud CARVALHO e PICCININI, 2008) concluiu que estas percebiam o casamento e a maternidade como fatores protetores contra a infecção pelo HIV e a infecção era vista como um castigo por comportamentos reprováveis, ligados a sexualidade fora do casamento, ou seja, dados como esses demonstram que a questão HIV/AIDS dentro da concepção de muitos indivíduos está impregnada de estigmas, estereótipos, preconceitos que podem refletir em formas de discriminação às pessoas infectadas pelo HIV.

5.2.1 Ser mãe HIV positivo: momento e reações diante dessa descoberta

Compreende-se que, atualmente, a detecção da sorologia para HIV é sugerida nas consultas de pré-natal e também é realizada durante o parto, através do teste rápido, portanto, muitas mulheres só se submetem a esse exame, nessas circunstâncias.

Os testes para verificar infecção por HIV devem ocorrer mediante aconselhamento pré e pós- teste. A maioria das mulheres entrevistadas realizou o teste no próprio SAE, após terem sido encaminhadas pelo serviço de saúde básico de pré-natal. Ressalta-se a importância do aconselhamento antes do teste para HIV principalmente por se tratar de situação na qual não só a saúde da mãe está envolvida, mas também a de seu filho e todos os aspectos que influenciam no processo gravídico, que torna a situação mais delicada. Dessa forma, o aconselhamento é fundamental, preconizado pelo Ministério da Saúde, definido como:

Um processo de escuta ativa, individualizada e centrado no cliente [...] Especialmente no âmbito das DST e HIV/Aids, o processo de aconselhamento contém três componentes: apoio emocional, educativo [...]; avaliação de riscos, que propicia a reflexão sobre valores, atitudes e condutas.[...] Desta maneira, o aconselhamento auxilia a pessoa a lidar com as questões emocionais decorrentes de seu problema de saúde; provê informações sobre a doença, encorajando o cliente a verbalizar suas dúvidas e receios [...] (BRASIL, 1999, p.09)

Com base nessa situação, investigou-se, sobre o momento no qual as mães entrevistadas descobriram ser portadoras do HIV. Os depoimentos afirmam que a revelação do diagnóstico positivo para o HIV, dentre as mães entrevistadas, ocorreu no período compreendido entre consultas de pré-natal (quatro delas) e momento do pré-parto pelo teste rápido (quatro); em dois dos casos a descoberta da infecção pelo vírus ocorreu antes da gravidez, após confirmação da Aids no marido e uma delas descobriu após apresentar internação devido complicações de saúde e sintomas sugestivos de HIV.

As mulheres que descobriram ser HIV positivo durante a gravidez expuseram o contexto dessa descoberta, como exemplificado a seguir:

“[...] Eu já tava com oito meses já (na última gravidez). Aí, vim fazer os exames que eles pedem né, [...] (pensativa) tive a surpresa de saber que eu tava com o vírus HIV. Tanto que os meus outros quatro filhos não tem. E ela (a filha mais nova) também não tem, a neném... foi só eu mesmo”. (voz mais baixa).

(HERA, 27 anos, 5 filhos, solteira, evangélica)

“No momento que eu fui ter meu filho, porque eu não fiz pré-natal, nada. Eu fiz o pré-natal, só que eu não fiz o exame do HIV. Aí foi só no momento que eu fui ter meu filho mesmo.. aí, na maternidade”.

(EIR, 24 anos, 2 filhos, solteira, católica)

“Fui descobrir no momento do pré-natal que agora toda mulher grávida tem que fazer, é obrigatório. Aí, eu descobri nesse momento, sendo que eu já tinha feito um (teste anti-HIV) antes, né? No caso quando eu era solteira e nesse eu fiz, quando chegou no mês de saber, deu que eu não tinha. Foi depois de grávida que eu vim saber (que era portadora do HIV)”.

(MINERVA, 26 anos, 1 filho, casada, evangélica).

Descobrir ser HIV positivo na gestação pode interferir no modo o qual a mulher irá perceber sua infecção, seu tratamento, seu papel de mãe e outras questões. Neves (2005) entende que a realização do teste para HIV, no caso dessas mulheres, difere de quando o indivíduo procura um serviço para realizar o exame, pois essas mulheres fizeram o teste por ser um procedimento da rotina do pré-natal e não por se sentirem em situação de risco.

A autora complementa que se considerarmos que a AIDS envolve ainda representações negativas ligadas a conflitos, culpa, sofrimento, castigo e morte, a descoberta do diagnóstico nesse momento de realização plena da feminilidade pode ter um alto custo emocional e psicológico, vindo a influenciar suas decisões posteriores e até na desistência dessa mulher de fazer o pré-natal especializado ou seguimento da criança, caso permaneça negando a existência do HIV.

O significado da infecção por HIV, no cotidiano do indivíduo é um choque que produz uma ruptura progressiva, implica rearrumação, tanto material quanto simbólica, da existência. É a vida cotidiana que precisa ser concebida e organizada de outro modo, é o trabalho e as relações com os outros que precisam ser

reconsideradas, tendo no coração o medo da doença e da rejeição (MONTAGNIER, 1995).

A vergonha e medo do julgamento que outros podem fazer, muitas vezes são motivos que impedem que o indivíduo e principalmente a mulher procurem o serviço de testagem para realização do exame que detecte o HIV, a não ser que vivenciem alguma situação na qual o médico perceba a necessidade de requisitar o teste anti HIV em casos como adoecimento ou suspeitas de que o parceiro seja portador do vírus, como verificado, neste estudo em relatos de Ceres e Afrodite:

“Foi em 2006. Eu descobri porque meu marido foi internado e ninguém desconfiou do que ele tinha. Aí foi fazer exame do HIV e deu que ele tava com HIV, aí pediram pra “mim” fazer. Eu tava com medo de fazer. Aí eu fui fazer um mês depois já do que eles tinham me pedido, aí...atestou que eu tava também. Já tinha dois filhos, mas só que graças a Deus, os meus filhos não tinham”.

(CERES, 29 anos, 3 filhos, união estável, católica)

“Foi antes da segunda gestação. Ainda não tava grávida. Aí, eu adoeci. Comecei a ter uns problemas de doença, aí. Não sabia o que era. Eu ia no hospital, voltava. Era muita dor de cabeça, mal estar, vômito. Aí eu ia no pronto socorro, voltava. Fiz um “bocado” de exame! Só atestou quando eu fiz lá pelo HEMOAP, que eu era soro positivo. Aí, eu já tava doente, né? Eu piorei, fiquei internada por 3 meses. “Passou uns meses depois que eu saí. Aí, eu descobri que eu tava grávida. Aí, eu já sabia que eu era soro positivo”.

(AFRODITE, 35 anos, 3 filhos, casada, católica)

É possível entender que essa realidade designa atitude comum no que diz respeito a prevenção contra AIDS e Doenças sexuais, em nosso meio. Apesar das campanhas e disponibilidade de informação sobre o assunto, a prática de comportamentos preventivos e busca por serviços de saúde voltados para HIV/AIDS ainda é incipiente, incluindo a realização do teste para detectar o HIV, o qual é disponibilizado na rede pública de saúde, porém não é procurado pelas pessoas como deveria, no momento em que estas se submetem a relações sexuais desprotegidas ou às outras situações de risco.

Embora as mulheres assumam, muitas vezes, as funções de provedoras, econômicas das famílias, se comportam nas relações com os parceiros de modo submisso, aceitando suas solicitações como imperativos aos quais devem se curvar. Entre as solicitações, a pior é a dos contatos sexuais sem preservativos, responsável pelo risco de infecção. Em outras palavras, apesar da relativa autonomia de que gozam como agentes econômicos ou de estruturação familiar, as mulheres se conduzem como tuteladas quando se trata de afirmar seus desejos e interesses na interação sexual com os homens (CARVALHO, 2003).

Nessas condições, identifica-se que não é comum que mulheres busquem serviços de aconselhamento e testagem em HIV/AIDS por não se perceberem vulneráveis a infecção e assim, muitas descobrem ter o vírus desta infecção no momento da gestação, em consequência dos exames de rotina do pré-natal ou durante testagem rápida no momento do parto. Isso não permite, em alguns casos, que a equipe de saúde atue, através do protocolo de prevenção, de forma eficiente e em tempo hábil, na redução da transmissão do HIV para o feto e recém-nascido.

Silva e Vargens (2009) citam Salleti et al. (1999) para explicar que vulnerabilidade trata-se de um termo utilizado desde os anos 90, durante a reflexão e construção de ações voltadas para a prevenção de HIV/Aids e que refere-se a um conjunto de fatores, níveis e magnitudes diversas em que a interação influencia no aumento ou na redução das possibilidades de uma pessoa se infectar com o HIV. Complementam que essa vulnerabilidade resulta de várias características dos contextos político, econômico e socioculturais, as quais aumentam ou diminuem o risco individual.

Pesquisas tem revelado que o nível de informação das pessoas sobre Aids melhorou à medida que novos casos foram surgindo e informações sobre o problema continuaram a ser divulgadas . No entanto, o fato de as pessoas disporem de mais informações sobre HIV/AIDS não significa, necessariamente, que elas adotem as condutas seguras contra a infecção ou que lidem com mais naturalidade com o assunto.

A realização do teste anti HIV ainda é visto como obrigação para as mulheres entrevistadas, o que demonstra por parte das mães, que elas não o vêm como forma de prevenção de riscos para ela e para o filho, mas sim como um exame

a mais, obrigatório ao qual se submetem porque tem que ser feito devido à cobrança do profissional de saúde. Devido essa realidade que algumas mães com HIV só são submetidas a verificação da sorologia para o HIV, no momento do parto, quando o profissional oferece o teste rápido, tal qual exemplificam os relatos abaixo:

“No momento que eu fui ter meu filho, porque eu não fiz pré-natal, nada. Eu fiz o pré-natal, só que eu não fiz o exame do HIV. Aí foi só no momento que eu fui ter meu filho mesmo.. aí, na maternidade, meu primeiro filho”.

(EIR, 24 anos, 2 filhos, solteira, católica)

“Na maternidade. Na hora do teste rápido, da minha segunda filha (a mais nova)”.

(DEMÉTER, 23 anos, 2 filhos, casada, católica)

“Na gravidez dela (referindo-se à segunda filha). Foi na hora do parto que eu descobri que eu tinha HIV [...] Aí, na hora do parto, deu complicação, aí me transferiram lá de Calçoene pra cá pra Macapá. Aí, eu cheguei...quando fui pra sala de parto, a Dra. falou pra mim que eu era obrigada a fazer o exame do HIV porque assim, se desse positivo, eles tinham como tentar fazer com que ela (a filha) não nascesse soro positivo. Aí, eu peguei e fiz. Quando deu, acho uma meia hora, saiu o resultado, foi que deu positivo. Só que eu não soube. Eu já fui saber depois, que ela (a filha) nasceu.” [...] Aí, ela (a médica) perguntou se tinha alguém comigo na maternidade. Eu disse que tinha minha irmã. Ela (a médica) falou que ia mandar ela subir. Quando ela subiu, ela pegou e disse pra minha irmã que eu era soro positivo. Aí eu peguei...ela (a médica) disse que não podia dar uma notícia dessa pra mim porque eu tava...eu tinha acabado de ter neném, eu poderia ter uma reação assim que pudesse me deixar doida, entendeu?

(VÊNUS, 25 anos, 3 filhos, solteira, protestante)

A descoberta no momento do parto não permite, muitas vezes, adequada preparação da mulher para compreender sua situação, ou pode interferir na maneira como ela reage diante dessa realidade, se não houver acompanhamento e orientações adequadas realizadas na unidade de saúde. Haja visto que é uma notícia que não pode ser revelada de qualquer forma, sem considerar o drama emocional que pode gerar para a mãe e até influenciar no modo que ela irá agir com filho.

A mulher que submetida ao teste rápido para HIV na maternidade pode não receber informações de aconselhamento, o qual tem o objetivo de estimar, a partir

da história de vida da mulher, a possibilidade da exposição ao vírus, fornecer recursos para que ela perceba isso e prepará-la para receber o diagnóstico de HIV e adotar as medidas preventivas, e conseqüentemente, as mulheres que se mostram mais informadas acerca das conseqüências da soropositividade para o bebê são aquelas que já se submeteram ao exame e passaram pelo aconselhamento pré e pós teste (BARROSO e GALVÃO, 2007).

Evidencia-se, portanto, a necessidade de uma educação efetiva neste momento para que dúvidas sejam esclarecidas, motivando a mãe com HIV a atitudes de saúde mais seguras para si e para o filho. Porém, para que isso ocorra, a equipe de saúde deve também estar educada para executar a orientação adequada, respeitando o direito dessa mãe a sua privacidade, de ter o suporte médico, psicológico e social que ela necessitar para decidir sobre revelar ou não seu diagnóstico e saber como deve proceder com o tratamento de saúde para si e para o filho.

- Crenças e suporte para enfrentamento da doença

Quando uma pessoa encontra-se diante de algo muito inusitado, que lhe exige adaptações emocionais, sociais e outros, ela terá necessidade de buscar suporte social para enfrentar essas situações. Portanto, o suporte social, segundo Cobb (1976 apud Seidl e Tróccoli, 2006) refere-se à informação que leva o indivíduo a acreditar que ele é cuidado, amado, estimado e que pertence a uma rede social com obrigações mútuas. De tal forma, os efeitos desse suporte levariam ao sentimento e percepção de pertencimento a uma rede social com direitos e deveres comuns.

O suporte social pode ser estrutural ou funcional. O primeiro trata de indicadores como tamanho das redes sociais, homogeneidade, reciprocidade, frequência do contato, participação em instituições, como família, grupos religiosos, comunitários, importando, no qual, importa o nível de integração *versus* o isolamento dessa pessoa em uma rede social. O componente funcional, por outro lado, refere-se a percepção quanto a disponibilidade, o tipo de apoio recebido e a satisfação com

o mesmo, nesse caso, o suporte emocional e a estima consistem em comportamentos como a escuta, atenção, fazer companhia, contribuem para que a pessoa sinta que está sendo cuidada e/ou estimada (SEIDL e TRÓCCOLI, 2006).

Neste estudo, dentre os recursos aos quais as mães com HIV recorrem para enfrentar a sua doença, de forma positiva, em alguns relatos, os temas mais evidentes são: religiosidade, suporte familiar e de profissionais da saúde (do SAE) e preocupação com a vida do filho.

- A religiosidade e a família:

Segundo Neves e Gir (2006) quando percebem-se sozinhas, as gestantes passam a desenvolver alternativas para enfrentar essa realidade nova para elas, por meio da utilização da fé em Deus, negação como forma de suportar o sofrimento gerado frente ao diagnóstico. Também verificaram em seus estudos que a religião surge como forma de suporte, representando uma importante ajuda emocional, pois a fé em algo divino é uma forma de explicar o mundo, superar e tolerar experiências diárias, associando-a com a esperança. Os sentimentos de sofrimento, culpa, vergonha, que as pessoas vivendo com HIV podem apresentar, geram um contexto, no qual, as crenças pessoais, espirituais/religiosas podem interferir na percepção da realidade e na maneira de lidar com problemas cotidianos, entre os quais estão os de saúde (FLECK et al., 2003).

Reafirmando essa idéia, Pargament (1990 apud FARIA e SEIDL, 2006, p. 155) concordam que “pessoas atribuem a Deus o aparecimento ou a resolução dos problemas de saúde que as acometem e recorrem, muitas vezes, a Ele como recurso cognitivo, emocional ou comportamental para enfrentá-los”. Conduas essas consideradas por Faria e Seidl (2006) como representativas do padrão positivo do que chamam de enfrentamento religioso, o que está relacionado à avaliação positiva da qualidade de vida e à redução de sintomas sugestivos de problemas emocionais.

Nos casos abaixo, houve a opção de revelar o diagnóstico para familiares, assim, além da fé, há participação do apoio familiar representativo para essas mães com HIV, representando enfrentamento positivo da doença e das adaptações

diárias. Somado a isso, a religião, característico da população brasileira, e na região norte é prática cultural expressiva o que pode ser percebida neste estudo. Como hábito comum, ele pode se tornar mais importante quando o indivíduo encontra-se diante de situações que alteram seu estado emocional e percepção sobre a vida.

Eu creio que **tudo que Deus tem para fazer na vida da gente é porque tem que acontecer...** e morrer...qualquer um morre, um morre de acidente, um outro morre de doença, um morre de repente e acho que tudo é normal, tudo que acontece na via da gente tem que acontecer. Eu não procurei, eu acho que foi do meu outro marido, né? Eu peguei (o HIV), eu não sabia. E tudo acontece assim. A gente não escolhe. É Deus que faz (silêncio) o destino da gente.

(IDUN, 27 anos, 3 filhos, união estável, católica)

“E é ruim porque uma relação de seis anos, eu nunca tive nada, nada. Eu não sei nem o que é adoecer. Eu nunca fui parar em hospital. Duma hora pra outra tu saber que tem uma doença incurável, é complicado, é difícil, mas...(silêncio) [...] A minha família foi primordial. Ela...foi minha família mesmo. Eles sabem (de sua infecção pelo HIV). Até mesmo porque nós somos evangélicos e eu sirvo um Deus que ele pode todas as coisas, né? **Então eu ainda acredito que ele possa me curar dessa enfermidade**, mas... eles (a família) dão assim comigo como se eu não tivesse nada. Até mesmo porque essa enfermidade nem é citada em casa. Eu só cito quando eu venho me consultar ou eu trago ela (a filha), aí eles falam ‘tu vai pra médico por quê?’. É como se eu não tivesse nada. Eu não to usando remédio, nada, então é como se eu não tivesse nada”.

(HERA, 27 anos, 5 filhos, solteira, evangélica)

Outros recursos positivos, que podem ser percebidos no comportamento de portadores de HIV incluem, segundo Dunbar et al., (1998) a existência de aspectos psicológicos positivos em pessoas soropositivas, a saber: vontade de viver, mudança na percepção sobre a morte e o sentido da vida, ressignificação dos laços afetivos e o estabelecimento de nova relação como divino e com a natureza.

Portanto, quanto maior a interação entre os recursos sociais que a pessoa com HIV possui, maior pode ser sua facilidade em lidar com a doença e dificuldades no convívio social, pelo fato de poder conciliar, por exemplo, fé e apoio familiar, no qual um reforça a importância e papel do outro nesse contexto. Os relatos em

destaque evidenciam uma forma menos negativa e dramática de entender a infecção por HIV e a morte, as quais passam a ser entendidas como uma etapa inevitável, aceitável como destino e justificável. Em ambos os casos destacados, embora as mães com HIV pertençam a religiões diferentes e uma seja solteira e outra tenha união estável, elas enfatizam em seus relatos o recurso espiritual/religioso para enfrentar a infecção, demonstrando que adotar esse recurso pode ser utilizado por pessoas em contextos diferenciados, mas de forma semelhante.

Suit (2005) verificou em seu estudo que aquelas pessoas com HIV/Aids que mostravam maior satisfação em termos de relações sociais, apresentavam maior interesse em recorrer a suporte social e no que se refere a busca de religiosidade/pensamento fantasioso, este parece ser mais utilizado quando os aspectos físicos e sociais são insatisfatórios para o indivíduo, o que pode representar um amparo na prática da religião e na fuga da situação, por meio de pensamentos fantasiosos.

- Atuação e orientação dos profissionais do serviço especializado em HIV/aids:

As mães que participaram deste estudo enfatizam, em seus relatos, a satisfação quanto à atuação dos profissionais de saúde do SAE no momento do exame, do aconselhamento e revelação do diagnóstico, no caso daquelas que souberam do diagnóstico antes do parto, no pré-natal.

É necessário, entender que a complexidade da situação e dificuldade das mães com HIV em entenderem sua nova realidade requer que os profissionais de saúde favoreçam a liberação dessas emoções e alívio das sensações desagradáveis por meio do acolhimento dialogado, o qual é definido por Teixeira (2005) como a técnica de conversa passível de ser operada por qualquer profissional, em qualquer momento do atendimento.

Assim, pode-se concluir que um eficiente acolhimento repercute de forma positiva na vida dessas mulheres e podemos destacar os relatos abaixo, quanto a isso. As mães deste estudo expressam segurança e acesso a informações

necessárias para compreender e saber como devem proceder devido sua infecção. Elas foram orientadas quanto a evitar a amamentação e parto e de que forma isso seria feito, revelando não terem tido tanta dificuldade para entender as adaptações pelas quais deveriam passar. Essa compreensão influenciou em um real compromisso dessas mães com a sua saúde e com a saúde de seu filho, visto que, ao saber dos riscos da contaminação pelo HIV e como proceder para evitar isso, elas expressam estar cientes da sua responsabilidade o que reflete, portanto no seu envolvimento confiança na equipe do SAE.

“Foi aqui no SAE, porque quando é dado o diagnóstico né, positivo, então tem toda uma estrutura né? Eles trabalham em cima disso, com psicólogos, essas coisas. E eles me passaram “pro” psicólogo e falaram que eu não podia ter normal (parto) porque poderia passar, né, o vírus pra neném [...]”

(HERA, 27 anos, 5 filhos, solteira, evangélica)

“Aqui no SAE, eles orientam bem quanto a como agir. E assim...saber depois que iam colocar uma faixinha no seio, que tinha que ir aqui no setor de leite pra tirar o que tem...tomei...no caso, a médica disse que era pra eu tomar duas pílulas pra “intimidar” o leite, pra ele não sair mais, não produzir mais”.

(MINERVA, 26 anos, 1 filho, casada, evangélica).

“Pra mim...não tive tanto espanto não. Eu fui orientada desde que eu fiquei sabendo (ser HIV positivo), por aqui (no SAE).”

(SIF, 25 anos, 2 filhos, casada, católica).

Nessas condições, é imprescindível a atuação eficiente da equipe de aconselhamento e de assistência integral. As mães com HIV devem ser compreendidas em suas aflições e preocupações para que decidam como lidar com sua infecção e com seu filho, diariamente. Os profissionais que as assistem devem ter essa percepção e devida atenção, pois, quanto mais a mãe entender de sua condição e quanto mais à vontade ela se sentir para expor suas dúvidas e limitações, melhor será para direcioná-la e ajudá-la para que assuma com mais confiança seu tratamento e as condutas para cuidar do filho. Vinhas et al. (2004),

concordam com isso, sugerindo que a abordagem à essas mães não pode ser de julgar, mas de tentar compreendê-las focando mais a escuta.

A prática do aconselhamento tem contribuído para a humanização da assistência, ao buscar a participação efetiva do usuário, ao discutir as emoções e ações que poderiam aflorar no caso de resultados positivos das pessoas atendidas, partindo dessa experiência, os autores confessam que “sem dúvida nenhuma é um desafio comunicar o resultado positivo, mais ainda, ajudar o paciente a alcançar a estabilidade emocional e a aceitar enfrentar a situação de soropositivo” (CAPPI et al., 2001, p.69).

Os sentimentos em relação ao diagnóstico do HIV perduram durante boa parte da gravidez, evidenciando que o acolhimento e o aconselhamento devem continuar durante todo o processo gestacional, porém, se houver dificuldade do profissional em lidar com esse processo ou nos casos cujo resultado tenha sido positivo para o HIV, pode haver prejuízo na interação com a gestante, impedindo o acolhimento das demandas e de apoio emocional a estas, aumentando assim, as sensações negativas delas, por não compartilharem suas angústias, dúvidas.

-Sigilo do diagnóstico e percepção quanto ao preconceito

Outro tema que surge durante as análises dos depoimentos é quanto ao sigilo que a mulher mantém ou não sobre sua soropositividade. Nos relatos a seguir, as mães afirmam que mantém sigilo para a família sobre o fato de ser HIV positivo.

“Lá em casa ninguém sabe. Da minha família ninguém sabe. Só no hospital mesmo”.

(ATENA, 24 anos, 4 filhos, união estável, evangélica)

“Primeiro que só quem sabia mesmo eram os médicos da maternidade, o meu esposo, que eu fiz questão de falar pra ele e da minha família ninguém sabe. [...] Médicos, enfermeiros, essas coisas, só eles que sabiam, mas não me trataram com discriminação, me deram bastante atenção que é uma coisa que eu também sou muito extrovertida (sorriso), aí a gente se deu muito dentro da maternidade e assim vai...”

(IDUN, 27 anos, 3 filhos, união estável, católica)

Pode-se considerar como primeiro impacto e contato com a sociedade o momento quando a mãe é conduzida, junto do seu filho recém-nascido, ao alojamento conjunto da maternidade seguido o pós-parto, quando não houver contra-indicação para tal. Nesse contexto ocorre segundo Batista e Silva (2007, p.272), que:

O sistema alojamento conjunto é a princípio um local incentivador do aleitamento materno, então a puérpera portadora do HIV vivencia sua impossibilidade de amamentar observando esta prática nas outras mulheres próximas, o que muitas vezes se constitui uma situação dolorosa.

A preocupação das mães com os prováveis questionamentos das pessoas ao seu redor surge, como foi visto, desde o momento em que elas recebem a orientação de que não poderão amamentar. Essa notícia repercute de diversas formas em suas vidas e deixa de ser uma preocupação só delas passando, muitas vezes, a envolver familiares no intuito de disfarçar e criar desculpas às perguntas, como: “por que ele não mama”, “por que você não dá o peito pra ele?”, dentre outras, que são feitas pelas pessoas da própria instituição de saúde ou no cotidiano dessas mães quando se encontram fora do hospital.

Revelar ou não o diagnóstico de sua doença para familiares, amigos, vizinhos, é um dilema comum para as pessoas que vivem com HIV/AIDS. Nesse caso, família e outras pessoas próximas deveriam ser suporte essencial, mas para que isso ocorra, a pessoa com HIV terá que enfrentar o risco de revelar sua infecção para então saber se terá o apoio ou a discriminação daqueles que fazem parte de seu cotidiano.

Ferreira (2007) identificou, em seu estudo, no Município de São Paulo, que as mulheres infectadas pelo HIV revelam sua condição de soropositividade a família, amigos e vizinhos, quando há identificação com outro soropositivo, pressão de outros, confiança depositada em uma relação, vontade de buscar apoio e quando

não conseguem mentir ao serem questionadas sobre sua infecção pelo HIV; e não revelam seu diagnóstico, caso haja medo do preconceito, de se expor, ou se tiverem experiências negativas como falta de apoio, rejeição e disseminação da informação, quando comprometem-se com o parceiro de manter sigilo, por não quererem que sintam pena delas e quando conseguem utilizar estratégias para manter segredo.

Nos casos em que a gestante apresente resistência ou dificuldade em revelar o diagnóstico positivo ao(s) parceiro(s) sexual(is), o profissional de saúde deverá respeitar a postura da mulher, evidenciando, entretanto, as vantagens da revelação e disponibilizando-se, inclusive, a participar desse momento. O aconselhamento de casais pode ajudar no processo, permitindo a inclusão dos homens na tomada de decisão em relação às questões de saúde sexual e reprodutiva (BRASIL, 2010a).

Garantir a privacidade requer a observação da confidencialidade das informações por parte dos profissionais de saúde e outros profissionais que tenham acesso a informações. O fato de muitas pessoas do corpo médico e administrativo terem que se interar de todos ou parte dos dados do paciente, não exime a todas elas de proteger a zona de confiança, que nos dias atuais encontra-se expandida, mas deve se controlar, pois configura um fundamento tradicional e imutável na relação profissionais de saúde-paciente (LLANO, 1991 apud FERREIRA, 2007).

Enquanto fato social, a Aids, além de causar sofrimento pela doença em si, é potencializada pelo estigma e preconceito, contribuindo para a 'morte social' da pessoa. Em meio a esse processo, existem ainda, os conflitos subjetivos vivenciados, como: sentimento de impotência diante da doença, falta de preparo para lidar com a situação, sentimento de culpa e vergonha diante dos outros e o sentimento de proximidade da morte (FLECK et al., 2003).

Um aspecto relevante vivenciado pelas mães é a percepção da discriminação, que muitas delas, vivenciam no ambiente hospitalar, na própria família, por vizinhos. Nas declarações analisadas, segundo a percepção das mães com HIV, houve diferença no tratamento que recebeu após o parto. Uma delas cita que o profissional que prestava assistência tomava atitudes diferentes, ao utilizar a luva apenas durante os procedimentos dirigidos à ela; outra mãe contou que ficou isolada em uma sala com a filha recém-nascida e quando questionada por outras

pacientes não sabia o que responder e então a médica respondia que a paciente estava infectada por rotavírus.

“Não. Eles (as pessoas no hospital) não demonstraram, mas a gente percebe... a gente percebe assim... de... falar “ó, pega a luva, usa a luva aí” e tudo mais, a gente sabe.”

(HERA, 27 anos, 5 filhos, solteira, evangélica)

[...] tinha diferença porque me deixavam isolada numa sala, eu e ela (a filha). Aí, eles perguntavam (as outras pacientes na enfermaria) o que é que ela (a filha) tinha, aí a Dra. respondia que ela tava com rotavírus, uma doença que tava dando muito. Era pra eu falar que ela tinha rotavírus, aí eles não ficavam perguntando né?”

(ATENA, 24 anos, 4 filhos, união estável, evangélica)

“O preconceito é muito! E dos meus próprios parentes. Eles dizem : “ah, não pega na minha filha que tu vai passar alergia pra ela”. Aí, eu digo “ nunca mais pego nessa menina aí, pode morrer do meu lado que eu não pego.” Os próprios vizinhos também, julgam mais do que quem não é da família. Deixei de andar na casa deles (dos vizinhos). Vive só eu no meu cantinho, lá...eu, meu marido e minhas filhas. Não falo com nenhum porque eles ficam falando: “Sai daí, não brinca com essa menina (filha dela) aí não que ela é doente”. Eu nem ligo! Pra mim tanto faz. Isso não afeta a gente [...]”

(SIF, 25 anos, 2 filhos, casada, católica, dona de casa).

A assistência à mãe com HIV, ainda requer preparo da equipe de saúde para evitar atendimento excludente e discriminatório. Atitudes de precauções e proteção, por exemplo, (uso de equipamentos de proteção individual), devem ser adotadas na assistência a todos os indivíduos, independente do diagnóstico, isso evita que um ou outro paciente sinta que está sendo atendido de forma diferenciada devido sua doença. Outro aspecto identificado é a dificuldade em manter a privacidade da mãe com HIV sem precisar isolá-la das outras pacientes, logo após o parto. O fato de que apenas ela fique em local separado já gera estigma e curiosidade das outras mães no hospital, gerando situação desconfortável para a mãe com HIV e para os profissionais da assistência, pois propicia a sensação de discriminação.

Algumas das razões para o preconceito que permeia o assunto HIV/Aids pode segundo, Parker e Camargo (2000) está na associação que se faz desta infecção a desvios sexuais, promiscuidade e prostituição, os quais são considerados uma ampla marca na história da epidemia, seguindo, atualmente como aspecto mais enraizado no estigma.

As reações e atitudes citadas pelas mães frente aos questionamentos da sociedade, não divergem entre si. Para Rodrigues, Assmar e Jabloski (1999, p. 99):

Atitudes são sentimentos pró ou contra pessoas e coisas com quem entramos em contato [...] são consequências de características individuais de personalidade ou de determinantes sociais; e ainda podem se formar em consequência de processos cognitivos (busca de equilíbrio, busca de consonância).

Dessa forma, a família pode ter dois papéis opostos, ao se deparar com o familiar que é HIV positivo. Ela pode ser suporte para auxiliar na auto estima, nas dificuldades em lidar com as questões diárias que sejam pertinentes ou pode demonstrar da forma mais clara o preconceito. Por isso, a pessoa com HIV pode ter um enfrentamento negativo e buscar o apoio em pessoas que não sejam da família, como os profissionais do serviço de saúde ou aqueles de associações, casas de apoio filantrópico. Em muitos casos, pode haver, contudo o isolamento de pessoas com HIV e até dificuldade para aceitar-se e para criar laços afetivos com outrem.

5.3 Amamentação: percepção das mães com HIV

A amamentação, fortemente associada à maternidade, precisa ser entendida em seus diversos aspectos. O conhecimento científico oferece respostas de amplo espectro, que vão desde propriedades biológicas ímpares do leite até questões de cunho socioeconômico que delineiam uma rede que passa da psicoprofilaxia gestação-parto-puerpério à estrutura molecular das imunoglobulinas do leite

humano, ao crescimento e desenvolvimento da criança, aos Bancos de Leite, ao apego, ao vírus da AIDS, à política estatal, aos direitos da mulher, à propaganda de leite não humano, aos mitos e a vários outros aspectos, que normalmente são reunidos em torno das vantagens que a amamentação oportuniza para criança, mulher, família e estado. (ALMEIDA E GOMES, 1998).

O entendimento dessa importância que o leite materno e o ato de amamentar trazem para a mãe, para o lactante e até para a família, foram razões pertinentes para levar ao questionamento que justificou esse estudo. Perceber que as mães acometidas pelo HIV e seus filhos estarão desprovidos das diversas vantagens do aleitamento despertou preocupação quanto ao sentimento dessas mães e como elas vivenciarão esse contexto que traz, principalmente, duas situações difíceis de lidar, que é o de enfrentar sua infecção e a de não poder amamentar para poder evitar a infecção do filho pelo HIV. Discorrer sobre o assunto, requer que entendamos como as mulheres participantes do estudo percebem essa impossibilidade de amamentar seu filho recém-nascido, segundo o valor que elas mesmas atribuem a esse ato.

Com o objetivo de reduzir a transmissão materno-infantil, após o parto, o Ministério da Saúde recomenda informar as puérperas infectadas pelo HIV sobre os riscos da transmissão do vírus, via amamentação e orientá-las a obter e preparar a fórmula infantil e outros alimentos. Portanto, logo após o parto, a lactação deve ser evitada com medidas clínicas e farmacológicas e a mãe com HIV deve ser orientada sobre a importância do seu acompanhamento clínico e ginecológico e do acompanhamento da criança, em serviço especializado, até definição de sua situação sorológica, além de reforçar a adesão do recém-nascido ao tratamento com Zidovudina (AZT) (BRASIL, 2002 apud BARROSO e GALVÃO, 2007).

A questão da amamentação perpassa por escolhas pessoais da mulher, campanhas educativas e de incentivo ao aleitamento materno, no entanto, nem sempre é possível que a mulher tenha essa escolha, menos ainda que o profissional de saúde incentive-a a amamentar. Isso porque algumas infecções e medicações contra indicam a alimentação da criança com leite materno, como é o caso da infecção por HIV. Esse dilema, que pode ser gerado na vida da mãe, foi o que o estudo pretendeu compreender, principalmente porque, requer que os profissionais

tenham estratégias eficientes para motivar as mães a aderirem ao tratamento e a evitar as condutas prejudiciais à elas e a seus filhos.

Tomando como base a análise da categoria anterior, a maioria das participantes do estudo não planejou a gravidez e muitas souberam do diagnóstico positivo para o HIV no momento do parto. Isso prejudica a preparação adequada desta mulher para entender e adotar os cuidados que ela deverá adotar para si e para o filho, a fim de evitar a transmissão do HIV durante a gestação e após o parto.

Outras mães receberam o diagnóstico positivo nas consultas do pré-natal e foram orientadas, de certa forma, a tempo, pela equipe de saúde quanto as medidas que previnem a transmissão do vírus da AIDS para o filho.

A amamentação, considerada como processo envolvendo o oferecimento de leite (por meio do seio) e o desmame (passagem do seio a outros alimentos/objetos), carrega significados que transcendem o biológico, indicando um momento singular e decisivo na constituição psíquica do bebê e bem-estar psíquico da mulher/mãe (SAMPAIO et al., 2010). A partir desse referencial, estudou-se, portanto o significado de amamentar e a importância de evitar esse ato para as mães com HIV, com intuito de compreender melhor como elas lidam com essa limitação e se isso é realmente tão importante para elas na interação e cuidado com o filho, como muitos autores e estudos afirmam. Assim, os seguintes depoimentos são destacados:

“Uma hora depois disseram que eu não podia amamentar. Me tiraram uma riqueza muito grande, que eu adoro amamentar. Eu sempre gostei de amamentar meus filhos (sorriso) [...] A vontade de querer dá o peito, essa vontade eu tive tempo atrás, mas agora não tenho mais vontade porque eu sei que vou prejudicar ela”.

(IDUN, 27 anos, 3 filhos, união estável, católica)

“Eles trabalham em cima disso, com psicólogos, essas coisas. E eles me passaram “pro” psicólogo e falaram que eu não podia ter normal (parto) porque poderia passar, né, o vírus pra neném e que ia ser feito uma

cesárea e que eu não ia amamentar porque através do leite, né, ela (a filha) poderia ser prejudicada...”

(HERA, 27 anos, 5 filhos, solteira, evangélica)

“Ah, logo depois que eu tive meu filho, eles falaram que eu não podia amamentar porque podia transmitir o vírus pra ele. Aí, eu achei que era o certo mesmo, pra saúde do meu filho, melhor era não amamentar mesmo.”

(EIR, 24 anos, 2 filhos, solteira, católica)

“Aí, eu fiquei muito sentida, eu chorei muito porque uma mãe não poder amamentar seu filho, né? Aí, eu fiquei assim (pausa), mas aí, eu não podia fazer nada também porque eu quero a saúde dela. Então eu tive que aceitar mesmo”.

(CERES, 29 anos, 3 filhos, união estável, católica)

De acordo com a análise do estudo, ao saber que não poderiam amamentar, as mães revelaram sentimentos de indignação, impotência, frustração em se ver diante de outras mães que amamentavam e não poderem fazer o mesmo; elas revelam o impulso que tiveram de amamentar, porém, foi inevitável a atitude de desconstruir a ideia da amamentação, a partir do momento em que elas entendem que isso prejudicará o filho. Verifica-se que a amamentação é um ato importante para essas mães, denominado por uma delas como “riqueza” que lhe foi tirada, um legado da mulher enquanto mãe, o significado que esse ato representa para elas é de que amamentar caracteriza a maternidade, essas percepções demonstram, assim, o quanto esse ato possui grande valor e significado, segundo a percepção das mães entrevistadas.

As preocupações e dúvidas quanto a como agir perante situações cotidianas se as pessoas ao redor questionassem o porquê de elas não amamentarem ou como é o caso de Sif, em que outra mãe pediu para que ela amamentasse o filho, vivenciando assim uma situação desconfortável, na qual a mãe com HIV muitas vezes não sabe como reagir, nem o quê responder.

“Se bem que teve mãe no hospital que pediu pra eu amamentar o filho dela. Aí, eu disse “eu não amamento a minha” como ia amamentar a dela? Elas começaram a me chamar de ruim, egoísta...porque eu tinha bastante leite, mas eu não podia dar, aí eu...dizia que eu tinha problema de diabetes, pra não passar pros filhos delas. Porque eles não dizem...os médicos não dizem pra ninguém que a gente tem e quem olha não sabe...é...eu dizia que eu tinha esse problema da diabetes, aí não dava”.

(SIF, 25 anos, 2 filhos, casada, católica).

“Logo, no primeiro momento eu fiquei pensando assim „meu Deus! Eu não vou poder amamentar meu filho. Todo mundo vai perguntar, a curiosidade „porque teu filho não mama?” e até a gente pensar em responder (pausa) A gente tem que „tá” apto pra tudo. Aqui no SAE, eles orientam bem quanto a como agir. E assim (pausa) saber depois que iam colocar uma faixinha no seio, que tinha que ir aqui no setor de leite pra tirar o que tem. Tomei, no caso, a médica disse que era pra eu tomar duas pílulas pra intimidar o leite, pra ele não sair mais, não produzir mais”.

(MINERVA, 26 anos, 1 filho, casada, evangélica).

A reação das pessoas com as quais as mães entrevistadas se deparam, no hospital e no cotidiano, reflete um pouco da cultura local, na qual é comum essa aproximação com o outro, especialmente quando ambos se veem em contexto semelhante. A atitude de fazer sugestões, trocar ideias são comportamentos comuns, por exemplo, na enfermaria onde as parturientes permanecem com o filho até a alta hospitalar. Assim, perguntas simples feitas por outras mães da enfermaria podem se tornar inconvenientes e constrangedoras para as mães com HIV, como por exemplo ‘por que seu filho não mama?’ e até mesmo tentativas de ajudar a mãe a amamentar, caracterizam situações para as quais as mães com HIV podem estar despreparadas para enfrentar e reagir, comprometendo sua privacidade e bem estar, afinal ninguém as prepara para essa situação: enfrentar uma gravidez inesperada e uma infecção incurável, repleta de estigmas.

É evidente nos depoimentos obtidos que as próprias mulheres preveem a cobrança que a sociedade fará a elas quanto ao seu papel materno por meio de perguntas, e isso passa a ser, para elas, uma inquietação pelo fato de tentarem manter o sigilo da infecção pelo HIV no seu cotidiano e ainda assim exercerem seu papel de mãe, com certas limitações e rotinas novas que terão de adotar para seu tratamento e do filho do qual cuida. É conveniente entender que a maternidade é,

carregada de significados não só pessoais mas também sociais, cobrada em nosso meio, segundo Bosi e Mercado (2007, p.268):

A construção de uma identidade social feminina que passa pela maternidade configura uma cobrança social onde o papel da mulher se legitima no momento em que ela se torna reprodutora. [...] a valorização social da maternidade remonta a concepções oriundas de uma racionalidade cosmocêntrica na qual se cultua a fecundidade feminina.

Essa representação feminina, impregnada de simbolismo que inclui a imagem da mulher como boa mãe e um ser sensível persiste há tempos no ideário social. Carvalho e Piccinini (2008) comprovam isso comparando vários estudos e trabalhos de arqueólogos e antropólogos os quais demonstram que, no início do processo civilizador, o feminino era divinizado e cultuado e que nessa época, questões relacionadas ao nascimento, fertilidade, regeneração e vida eram superestimadas e simbolicamente ligadas ao feminino. No entanto, outros objetos arqueológicos encontrados mais recentemente sugerem a transição da fase de divindade feminina para a hegemonia masculina, cujo valor maior estava na figura do homem, época denominada patriarcado (MONTEIRO, 1994).

Com base no simbolismo que o ato de amamentar traz, observa-se, nos depoimentos abaixo, o quanto a importância de amamentar tem para quem é mãe e a impossibilidade de amamentar incomoda imensamente por impedir esse desejo ou até mesmo pela dificuldade de evitar o impulso, sentindo indignadas e impotentes. Algumas mães demonstram o gosto pela amamentação, pois em alguns casos já haviam amamentado outros filhos, antes de viverem com HIV e percebem a não amamentação como perda, para outras, no entanto, isso não repercutiu tão negativamente em suas vidas, demonstrando conformidade imediata. Essas idéias divergentes são exemplificadas pelas falas a seguir:

“Pra mim era normal. Não tive assim nenhum problema psicológico „ah, não vou poder dar“. Eu simplesmente dei o leite que eles deram pra dar. Não tive impulso de querer dar não”.

(SIF, 25 anos, 2 filhos, casada, católica)

“Ah, é horrível! A sensação de impotência de tu não poder amamentar teu filho como as outras „tão“ amamentando. É horrível! é uma sensação assim que (pausa breve) ah, eu não desejo pra ninguém isso não!”

(HERA, 27 anos, 5 filhos, solteira, evangélica)

“Eu fiquei muito triste, assim, porque toda mãe, acho que o sonho dela é poder amamentar o filho, entendeu?”.

(VÊNUS, 25 anos, 3 filhos, solteira, protestante)

Esse ideário quanto à relação maternidade e amamentação é fortemente cobrado e incentivado em nosso meio, o que, sem dúvida, são fatores que explicam a importância que é dada ao ato de a mãe amamentar. Segundo Santos (2005) e Freitas e Rodrigues (1998) citados por Batista e Silva (2007, p.271-272):

A cultura favorável ao aleitamento materno é considerada um dos atributos que caracterizam a maternidade [...] entendido como parte do sacerdócio, definidor da maternidade Na sociedade contemporânea, a gravidez e a maternidade surgem quase como a realização social do papel de mãe; como se a mulher fosse apenas reconhecida como tal quando é mãe, quando traz frutos à sociedade onde está inserida.

As autoras Neves e Gir (2006) concluem que no contexto de HIV e não amamentação, o seguimento da mãe e da criança deve abordar o aspecto da “desconstrução” da vontade de amamentar, oferecendo subsídios às mães com informações sobre como fortalecer ou criar o vínculo afetivo com o filho, e isso envolve também orientações sobre o preparo e administração da fórmula infantil e outros aspectos alimentares.

5.4 Mães com HIV e interação com o filho

De imediato, presume-se que o papel materno das mulheres com HIV pode estar totalmente prejudicado pelo fato de elas terem que evitar amamentar seu filho. Essa questão norteou este estudo e, através dos depoimentos obtidos das participantes, foi possível identificar palavras chaves através das quais as mães verbalizam como desempenham seu papel, nesse contexto. Dentre os principais aspectos dessa interação, mãe-filho, são identificadas as dificuldades e as formas que desenvolvem o cuidar.

Discutindo sobre o papel materno, Chodorow (1990), pesquisou que os psicanalistas acreditam que uma “boa maternação” significa a mãe fazer o fornecimento total do meio para seu o filho, que envolve mais que apenas satisfação de necessidades biológicas e alívio de tensões, pois o cuidado da mãe é decisivo para que a criança saiba desenvolver suas capacidades adaptativas, mas também do ego, como enfrentamento de sua ansiedade e domínio dos impulsos e o meio ambiente.

A partir das entrevistas obtidas, nesta investigação, concluiu-se que para as mães com HIV, a maternidade não é vista como incompleta por não poderem amamentar, pois, segundo sua percepção, outras formas de cuidado e carinho são possíveis, as quais elas descrevem praticar, inclusive na preparação da alimentação dos filhos, com o leite artificial que elas recebem, no manuseio de objetos cortantes, na responsabilidade em comparecer às com consultas médicas periódicas, dentre outras atitudes, as quais representam a atenção redobrada no cuidado do filho. Essa percepção pode ser observada nos seguintes depoimentos:

“[...] E eu cuido dela o máximo que eu posso, vou dar tudo de mim pra ela. Não é só dando mama que a gente dá carinho, tem outras formas”.

(IDUN, 27 anos, 3 filhos, união estável, católica)

“[...] Eu cuido dela, graças a Deus, bem...eu dou... sustento ela com o leite daqui (SAE), que eu pego né? Faço, dou pra ela. Graças a deus ela come bem. Ela não faz questão de peito. Ah, isso aqui é... (olhando para a filha de cerca de 2 meses) eu não sei nem explicar...não sei...às vezes eu penso nos meus filhos... (chorou)...mas a mais preocupada assim que eu tenho agora é ela. É uma relação assim...sei lá...eu não sei explicar (emocionada)

pra mim ela é tudo que eu tenho agora. Eu tenho meus outros filhos sim, eu gosto, eu amo, mas só que essa aqui.”

(CERES, 29 anos, 3 filhos, união estável, católica)

“Não, normal, uma vida normal. Não tem diferença nenhuma. Quando é filho, é filho. Carinho, ah! Porque um mamou e outro não. Não tem isso! O amor de um é o amor de todos. Normal”.

(DEMÉTER, 23 anos, 2 filhos, casada, católica)

“Eu fico fazendo acompanhamento por aqui, meu e delas que tem que vir até dois anos de idade. É esse o cuidado”.

(SIF, 25 anos, 2 filhos, casada, católica)

O fato de ser portadora do HIV provoca o medo da morte, mas por outro lado, desencadeia um esforço sobre-humano para lutar pela vida, para viver e poder criar os filhos, pois apesar da dor e da desilusão, essas mulheres expressam um grande desejo de viver (ARAÚJO et al., 2008). Assim, o instinto materno dessas mulheres fica bem evidente e permeia a interação delas com o filho. Podemos, então citar Chodorow (1990) para entender essa função materna, visto que:

Os analistas, em geral, acham que as mulheres obtêm satisfação em cuidar do filho porque elas vivenciam uma identidade com seu filho ou porque o sentem como uma extensão de si mesmas, portanto, segundo eles, a satisfação do papel materno ocorre em um nível fundamentalmente diferente das de outros relacionamentos humanos quaisquer, a ponto de a mãe renunciar a si mesma para se tornar uma com o filho(a), nas primeiras semanas de vida da criança [...] As mulheres maternam. Em nossa sociedade, como na maioria das sociedades, as mulheres não apenas geram filhos. Elas também assumem a responsabilidade inicial pelo cuidado da criança, dedicam mais tempo a bebês e crianças do que os homens e mantêm os primeiros laços emocionais com os bebês [...] **o pai raramente é o primeiro responsável pela criança** (grifo nosso). (CHODOROW, 1990, p. 17).

As mães com HIV compreendem a importância do tratamento adequado, pois, outra grande angústia vivenciada por essas mulheres é o medo de transmitir o

vírus para o bebê, assim, elas demonstram preocupação com a situação e desejo de que o filho nasça sem o HIV. (ARAUJO et al., 2008).

Portanto, apesar de todas as mudanças de paradigmas sociais e econômicos que a sociedade vem sofrendo ao longo das épocas, somando-se às conquistas das mulheres, verifica-se que o fortalecimento de seu papel profissional, fora do ambiente doméstico não se sobrepõe ao seu papel maternal, o qual hoje ainda é mais intenso do que em tempos anteriores. Muitas mulheres tem desejo por serem mães mais bem evidentes do que outras, diferenciando-se essa sensibilidade de uma mulher para outra.

O conceito de sensibilidade materna foi desenvolvido por Ainsworth (1982), sendo definido como a habilidade da mãe em perceber, interpretar e responder adequadamente às necessidades e à comunicação do bebê, promovendo uma base segura para o desenvolvimento sócio-emocional da criança. É a partir do nascimento e através dos primeiros comportamentos interativos da mãe em relação ao bebê, e vice-versa que o vínculo afetivo entre mãe e filho é efetivamente estabelecido. A qualidade da relação mãe-bebê pode ser observada através dos comportamentos interativos nas diversas situações, desde o simples brincar até o amamentar (ALFAYA e SCHERMANN, 2005).

A troca de olhares entre mãe-bebê também é uma das modalidades interativas essenciais, a qual se constitui pelo contato olho no olho, desde os primeiros dias de vida do bebê. Neste sentido, a amamentação pode ser considerada como uma das oportunidades de trocas afetivas, pois o olhar do bebê recém-nascido tem efeitos importantes sobre a mãe, representando um exemplo dos processos bidirecionais de interação (ALFAYA e SCHERMANN, 2005). A mãe enfrenta tudo para cumprir o que define como sendo o seu dever de mãe. Ela se entrega à missão prioritária de proteger, de poupar o filho de mais sofrimento, afastando-se dos outros filhos, da sua família, de outros deveres.

O preconceito sentido pelas mães com HIV não só em relação a elas, mas também em relação aos seus filhos são relatados também representando razões que explicam a tomada de medidas como isolamento delas; evitar contato e proximidade delas e até dos filhos com as pessoas ao redor, devido situações de

discriminação por elas vivenciadas, para as quais, muitas vezes não há suporte de amigos, familiares ou vizinhos e por isso elas reconhecem o papel que o atendimento psicossocial do SAE tem no enfrentamento dessa realidade, como ocorreu com Sif:

“E ele gosta de brincar com os outros amiguinhos, entendeu? Aí, tem mãe que não gosta. Aí, ele sempre pergunta assim pra mim: „mãe, por que ela não deixa o filho dela brincar comigo?“ [...] Então, eu sempre digo assim pra ele „talvez porque ela não quer que ele tenha amizade“ (pausa/emocionada). Nunca digo nada, sempre digo que ele pode brincar só, digo „brinca só, meu filho. Tu tem teus brinquedos, brinca só tu [...] O que eu passei, eu não quero que eles passem [...] até hoje sofro muito preconceito, até mesmo pelos próprios familiares [...] Uma vez falei pra minha irmã que aqui no SAE, às vezes eu achava o apoio que eu não achava em casa”.

(SIF, 25 anos, 2 filhos, casada, católica)

“Uma vez, o meu filho foi beber água no copo, aí ela (familiar) falou assim pra filha dela: “joga esse copo fora! Não ta vendo que o H.(filho da entrevistada) bebeu água nesse copo?!” Aí,eu peguei, fiquei assim...muito triste, entendeu? Porque eu sei que se eu tomar água no copo de outra pessoa, não acontece (infecção pelo HIV) [...] Então, por isso que eu digo, assim que a falta de conhecimento faz com que as pessoas façam o que elas nem sabem, porque se elas soubessem na realidade como se pega o HIV, muitas coisas que elas fazem, elas não fariam [...]”

(VÊNUS, 25 anos, 3 filhos, solteira, protestante)

Em muitos casos, a família do portador reproduz as metáforas negativas, a estigmatização e a discriminação construídas na sua comunidade, estimulando, muitos deles ao auto-isolamento, e baixa adesão aos cuidados com a saúde [...] levando, comumente, pessoas que vivem com HIV, a sofrer isolamento social, e percebam os centros em que são atendidos como um referencial ou família substitua (PAIVA et al., 2002).

A palavra estigma era utilizada para designar marcas na pele das pessoas e serviam para mostrar que havia algo moralmente negativo naquelas pessoas, assim, os demais poderiam evitar o contato. Hoje o termo ainda é utilizado, não para se referir a pele de quem se estigmatiza, mas para categorizar, tudo e todos aqueles que fogem a regras, ao convencional, ou que chame a atenção, ou seja o estigma

salienta características de forma negativa, tornando a pessoa julgada, alguém diminuído, desvalorizado (SUIT, 2005).

- Preocupação com a saúde do filho

Alguns depoimentos revelam preocupação com a saúde do filho devido este não usufruir dos benefícios da amamentação. Nos casos seguintes, é possível perceber essa inquietação:

“Eu não posso dizer assim que eu aceitei não poder amamentar. E sim posso dizer que eu encarei a realidade. É como eu disse ainda agora: „se ela mamasse, eu tinha muita vontade que ela mamasse porque ela vivia muito doente. Eu sabia que se fosse uma criança que mamasse não tinha isso. De vez em quando eles têm febre, diarreia, gripe. Eu vejo que a amamentação faz muita falta pra eles.”

(CERES, 29 anos, 3 filhos, união estável, católica)

“[...] é complicado assim, porque a criança tá doente, a gente [...] entre outros cuidados que a gente tem que ter com a gente, tem que ter com a criança mais ainda porque a gente sabe que criança é apta a rapidinho ficar doente, pegar qualquer coisa”. Eu tenho dificuldade assim, nesse sentido, porque às vezes ele (o seu filho) tá doente, aí ele toma o leite daqui (SAE) né? Criança mesmo, independente dele..que graças a Deus, no teste (anti HIV) ainda não deu e nem vai dar, espero, porque não amamentei. [...] E a gente sente dificuldade sim, eu sinto dificuldade quando meu filho tá doente, inclusive hoje. ..a gente que é grande, ainda dá pra superar, mas uma criança não. A minha família por saber o meu problema, todo mundo ajuda. Quando eu to com muita tarefa, pago a minha irmã pra cuidar dele (do filho) porque sei que ela não vai se desprender assim com os cuidados com ele, aí, eu tenho medo de tudo isso”.

(MINERVA, 26 anos, 1 filho, casada, evangélica)

Bowlby, em 1958, introduziu o termo interação, ampliando a ideia de intercâmbio do bebê com a mãe, ao considerar não apenas o aspecto da gratificação oral e redução da tensão enquanto satisfação de necessidades fisiológicas do bebê através da mãe, como se pensava até então, mas também passou a supor a presença do apego na criança como uma modalidade básica e inata do comportamento da espécie humana, assim como os comportamentos inatos

de choro, sucção e sorriso (ALFAYA e SCHERMANN, 2005). Os mesmos pesquisadores concluíram, dentre as mães observadas, que aquelas que amamentam seus bebês exclusivamente com leite materno apresentam uma sensibilidade mais satisfatória do que as mães que não amamentam exclusivamente ao peito.

Em um estudo realizado em Fortaleza, Ceará- Brasil, com mães HIV positivo, Araújo et al., (2008) analisaram o enfrentamento do diagnóstico das gestantes diante da referida infecção e concluíram que, o desejo e a preocupação de ter filhos saudáveis fazem parte da vida de qualquer mulher gestante, porém, em se tratando daquelas que são portadoras do HIV, esses sentimentos se tornam mais evidentes devido a transmissão do vírus ser uma possibilidade real vivenciada no seu cotidiano, por essa razão, as mulheres assumem o tratamento com antiretrovirais devido a forte preocupação de que o filho nasça sem o HIV.

A interação da mãe com HIV e seu filho pode ser influenciada por fatores inerentes a situação peculiar que essa infecção gera, desde o momento em que elas descobrem ser HIV positivo até após o parto, nos cuidados diários à criança. Isso deve ao fato de que a relação da mãe com seu bebê constitui-se desde o período pré-natal, no qual é influenciada pelas expectativas que a gestante tem sobre o bebê e pela interação que estabelece com ele. Esta primeira relação serve de prelúdio para a relação mãe-bebê que se estabelece depois do nascimento (PICCININI, 2004).

No contexto das mulheres com HIV gestantes, a preocupação delas com o filho sobrepõem-se a preocupação com sua infecção pelo HIV e apesar do desejo em amamentar e de em parte se sentirem frustradas no seu papel de mãe devido à impossibilidade disso ocorrer, elas têm ciência dos riscos de elas amamentarem o filho e por isso, em seus depoimentos expressam aceitar a situação.

No seguinte depoimento, verifica-se a dificuldade de interação da mãe com a filha e a concepção daquela de que esta a rejeita, repassando, então, o cuidado para terceiros.

“Ela fica assim (inquieta)...ela não gosta de tá muito comigo. Até pra fazer ela dormir quem faz ela dormir não sou eu, é a minha primeira filha, que ela (filha mais nova) é mais acostumada com ela (com a sua filha mais velha), que dá leite pra ela...tudo é ela...quem dá banho...eu só pego às vezes ela quando ela quer mesmo. [...] Ela é um pouco distante de mim”.

(ATENA, 24 anos, 4 filhos, união estável, evangélica)

No caso acima, é representada a ideia de que, segundo a mãe, a filha não gosta de ficar com ela, ou seja, a mãe acredita que seu cuidado é dispensável e justifica isso como se fosse escolha da filha de não gostar e de se distanciar. Podemos refletir se o que ocorre, na verdade, é o distanciamento da própria mãe, pela dificuldade em aceitar sua infecção e de assumir a maternidade como um todo.

O ideário das mães é marcado pela importância que a amamentação tem para a criança, devido os benefícios que ela traz. Elas não citam, no entanto, preocupação com a falta dos benefícios da amamentação traz para si mesmas, focando-se apenas nas vantagens do leite materno para o desenvolvimento e bem-estar de seu filho. Saber da importância do ato de amamentar e do leite materno é fato conhecido das mães. A amamentação é amplamente disseminada nas campanhas publicitárias e serviços de saúde como um dos aspectos responsáveis pelo crescimento saudável do recém-nascido e está sempre associado à proteção, aumento do laço afetivo com a mãe e amor maternal (JAVORSKI, 2004 apud NEVES e GIR, 2006).

É importante investigar as representações sobre amamentação como parte do universo simbólico das mulheres que integra sistemas de valores mais amplos da maternidade e do corpo, pois em nossa sociedade, a maternidade é socialmente valorizada e instituída como responsabilidade/ dever da mulher pelo cuidado com o filho, o que está em parte fundamentada na capacidade que ela tem de engravidar, parir e amamentar e em construções sociais de serem as mulheres mais ternas, carinhosas e habilidosas para cuidar da prole. Nesse sentido, é possível supor que o valor atribuído à priorização do filho recém-nascido estaria por vezes ofuscando a atenção das mulheres frente às manifestações em seus corpos, considerando “problema na amamentação” aquele que resulta em prejuízo para a criança. (NAKANO, 2003).

Apesar de não poderem amamentar, as mães com HIV valorizam o momento de preparar e fornecer o leite artificial ao filho, atribuindo significado a esta relação, na qual elas confortam a criança, através do contato no colo, no afago, mesmo que usem para isso um leite que não seja o delas, mas que no entanto, é o momento que elas tem para prover a alimentação do filho e satisfazê-lo.

A gente come junto. A gente vai comer, a gente come junto. Quando ele era pequeno, era eu que dava o mingau dele, “a mamada” (leite artificial), o leite. Sempre fui eu que cuidei dele, dos dois (filhos), né?

(EIR, 24 anos, 2 filhos, solteira, católica)

Britton, Britton e Gronwaldt (2006 apud SAMPAIO et al., 2010) estudaram o aleitamento materno e o vínculo mãe-bebê, apontando que a amamentação não apresentou relação direta com o vínculo, já que o fator preditivo mais importante para um apego seguro é a qualidade da interação mãe-filho na infância, mais do que o tipo de alimentação. Destacam que as mulheres que optaram por amamentar eram mais responsivas aos sinais de suas crianças durante o processo de interação no início da vida. A amamentação contribui indiretamente para fomentar um apego seguro, pois a sensibilidade materna está associada à intenção e duração pretendida de amamentar durante o período pré-natal, podendo ser um marcador precoce da sensibilidade posterior da mãe com relação ao bebê.

Em muitos depoimentos, as entrevistadas não citam termos como ‘Aids’, ‘HIV’ e não falam tanto de si mesmas enquanto mulheres, enfatizam sempre a preocupação em serem boas mães e declaram que os filhos são a principal razão para que elas enfrentem as dificuldades cotidianas, incluindo o preconceito das pessoas que sabem da soropositividade delas ou em como manter o sigilo a familiares e vizinhos, sobre sua infecção pelo HIV.

A partir do momento em que descobrem que estão com HIV, as mulheres participantes deste estudo, demonstram, de imediato, a preocupação com a saúde do filho e isso se concretiza após receberem as orientações sobre as medidas que deverão adotar para evitar a transmissão para este. Isso porque, no contexto dessas mães, outra questão se torna mais aparente e preocupante, que é a vida do seu filho

(na gestação ou no pós-parto) e como elas irão cuidar dele, deixando, assim, a preocupação consigo para segundo plano. Elas revelam, em seus depoimentos, o compromisso em seguir o tratamento adequadamente, ressaltando o benefício disso para a saúde do seu filho.

Pra mim, lá na hora, assim foi um susto! Eu pensei logo em fazer o mal comigo mesma, depois, pensei na criança que não tinha culpa. Aí, resolvi tentar encarar e consegui! Até agora... (risos).

(SIF, 25 anos, 2 filhos, casada, católica).

‘Fiz tudo que ela (a médica) pediu na gestação e...É complicado assim, porque a criança tá doente a gente tem que ter cuidado assim, entre outros cuidados que a gente tem que ter com a gente, tem que ter com a criança mais ainda porque a gente sabe que criança é apta a rapidinho ficar doente, pegar qualquer coisa. Olha, agora, ele (o filho) ta gripado, pegou de mim”.

(MINERVA, 26 anos, 1 filho, casada, evangélica).

A maternidade, por si só, envolve um intenso trabalho psicológico da mãe, desde a gravidez e especialmente ao longo dos primeiros meses do bebê. A mãe precisa elaborar seus sentimentos em relação à gravidez e ao filho, buscando adaptar-se frente a esse papel e às mudanças na família (BRAZELTON & CRAMER, 1992; SZEJER E STEWART, 1997). Stern (1997) entende que, nesse período de transição para a maternidade e até o primeiro ano do bebê, a mãe encontra-se em um funcionamento psíquico particular que revela preocupações e sentimentos voltados para quatro temáticas específicas: vida-crescimento, relacionar-se primário, matriz de apoio e reorganização da identidade.

Em muitos estudos sobre HIV/AIDS, os autores identificam a dificuldade de adesão do paciente ao tratamento e da intolerância destes aos efeitos dos antiretrovirais, no entanto, esse aspecto, torna-se, por vezes, irrelevante, nos estudos sobre as mães com HIV, nos quais pouco ou nenhum destaque é dado para essa questão nos depoimentos das participantes. Da mesma forma, nas declarações analisadas neste estudo, em nenhuma delas, as mães com HIV citam efeitos

indesejáveis dos retrovirais que tomaram ou se há dificuldade de seguir o tratamento medicamentoso. Algumas citaram como incômodo ter que usar uma faixa no seio, logo após o parto, para evitar o aleitamento, e de se constrangerem com as perguntas de outras pessoas da enfermaria sobre: porque usavam isso, porque não amamentavam, porque os médicos as avaliavam com mais frequência do que as outras pacientes.

Para as mães com HIV deste estudo, a maternidade não é vista como incompleta por não poderem amamentar, pois outras formas de cuidado e carinho são praticadas, inclusive na preparação da alimentação dos filhos, com o próprio leite artificial fornecido no SAE, na atenção redobrada quanto ao uso de objetos cortantes, responsabilidade em comparecer às com consultas médicas periódicas. Essas são representações da atenção à saúde do filho, revelando a preocupação delas, enquanto cuidadoras, mesmo com as dificuldades. Algumas das mães com HIV contam com auxílio de familiares e outras sofrem preconceito de pessoas da família e vizinhos. As pessoas de confiança, fora desse contexto, incluem alguns dos profissionais do SAE, com assistentes sociais, psicólogos, médicos.

CONCLUSÃO

CONCLUSÃO

A gestação provoca diferentes reações, sentimentos e comportamentos na vida de uma mulher. Nos casos em que esta recebe o diagnóstico de uma infecção que não tem cura e que ainda é vista pela sociedade com preconceito e mitos, como é o caso do HIV, esse momento pode ser vivenciado com angústia, medo, frustração e outros comportamentos e significados diversos, atribuídos por essas mulheres. Assim, muitas questões surgem e precisam ser estudadas para compreender o universo pessoal e coletivo das mães que descobrem resultado positivo para HIV na gestação ou no parto.

Após análise dos relatos obtidos neste estudo, identificaram-se várias formas dessa mulher perceber e sentir o seu estado de infecção (tristeza, choque, vontade momentânea de cometer suicídio, preconceito e discriminação de vizinhos, familiares); o que se diferencia de outros estudos, nos quais é mais percebido mulheres deprimidas, percebendo-se sob castigo, não aceitação da doença, reações que não foram demonstradas pelas mães com HIV deste estudo.

A concepção das mães que descobrem a gravidez e a infecção por HIV poderia concorrer para sentimentos de rejeição da gravidez, do filho. No entanto, neste estudo, as mães demonstram ter assumido com toda seriedade e responsabilidade o seu tratamento e do seu filho, priorizaram a saúde deste para que seu crescimento e desenvolvimento ocorram da melhor forma possível, renunciando, muitas vezes, a si mesmas para exercer da melhor forma possível seu papel de cuidadora.

As mães com HIV têm ciência de que ser mãe não se resume a amamentação e que é possível sentir-se mãe, cuidadora e dar carinho, mesmo sem amamentar, pois além delas evitarem que ele seja amamentado, elas precisam levá-los para acompanhamento médico periódico, e alimentá-los com leite artificial para assegurar a vitalidade e desenvolvimento deles, conforme as orientações que recebem dos profissionais que as acompanham.

O serviço adequado de aconselhamento em HIV/AIDS recebido pelas mães com HIV deste estudo promoveu a melhor compreensão quanto a importância e

razões para adotar as medidas profiláticas que o profissional de saúde indicou. Elas definem, conforme seus entendimentos, que a amamentação por, exemplo, transmite o HIV para o filho e que este deve ser acompanhado regularmente e receber a medicação antirretroviral de maneira adequada. Essas mães expressam envolvimento e prontidão para cuidar e interagir com o filho, fornecendo-lhe alimentação com leite artificial, evitando que ele adoeça, pois acreditam que o fato de não terem sido amamentados com leite materno torna-os vulneráveis a infecções.

Destaca-se, portanto, que a eficiência no processo educativo nos serviços especializados e disponibilidade de recursos humanos (profissionais de saúde) e materiais (medicamentos, exames, etc) que eles ofertam, reflete de modo positivo nas atitudes que a pessoa com HIV irá apresentar para assimilar e praticar as informações sobre os cuidados com sua saúde e de outros com os quais lida (o filho) e convive (familiares, parceiro, colegas, vizinhos). É comum, nos relatos deste estudo, as mães afirmarem que a falta de conhecimento das pessoas sobre as formas de se infectar com o HIV causa reações de discriminação e de exclusão por parte da sociedade.

No que diz respeito ao fato de não poderem amamentar, as mães do estudo revelam frustração, indignação, sentimento de impotência, restrição de seu papel de mãe, ao passo que, de modo geral, após compreenderem por meio das orientações recebidas pelo profissional de saúde (médico, enfermeiro, psicólogo) o risco de transmissão do HIV para o filho por meio da amamentação, elas demonstram aceitação, conformidade e acolhem as instruções recebidas tranquilamente, pois em seu ponto de vista, a saúde do filho se constitui a razão para que elas queiram viver da melhor forma possível com objetivo de cuidar o máximo que podem do filho.

As participantes do estudo que viviam em relação estável, ou que eram casadas, citam que a família auxilia na interação, cuidado com o filho e no enfrentamento da doença, porém, em nenhum relato, as mães com HIV citaram o parceiro nem seu papel na vida delas, indicando, portanto, que elas tomam a responsabilidade toda para si, muitas vezes, talvez por perceberem no companheiro o responsável pela contaminação delas pelo HIV, ou ainda por outra razão, que elas não expressaram em seus depoimentos.

Os suportes sociais como família, religiosidade são alguns que foram utilizados pelas mães deste estudo, para lidar tanto com sua infecção quanto com as dificuldades para manter o sigilo de seu diagnóstico para vizinhos ou pessoas no ambiente hospitalar, após o parto. Outros recursos verificados existentes, como redes de apoio social, organizações, associações, grupos de ajuda, ou outros, não foram citados pelas mães com HIV. Esses suportes podem também auxiliar a pessoa com HIV a compartilhar dúvidas, inquietações e outros sentimentos que venham a interferir no enfrentamento da infecção e no modo de interagir com o filho.

No estudo, a maior parte das mulheres pode realizar o exame para HIV ainda na gestação, preparando-se, assim, melhor, pois submetem-se mais cedo ao tratamento farmacológico e apoio psicossocial, os quais, permitirão diminuir os riscos existentes de transmissão do HIV para o filho e preparam-nas psicologicamente, para enfrentar seus medos, a sociedade e seus preconceitos e outras situações desagradáveis comuns vividas pela representação negativa que a infecção por HIV ainda estende aos seus portadores.

Para que as mulheres expostas e em risco para o HIV possam evitar a gravidez, ou pelo menos reduzir as chances do filho de ser infectado, são necessárias as ações de busca ativa das gestantes para realizar o pré-natal, disponibilização descentralizada de testes para HIV em nível básico, campanhas educativas que prestigiem a percepção dos indivíduos e motive-os realmente, educando-os e não impondo uma ordem difusa e, muitas vezes, sem sentido para quem as recebe, são exemplos de maneiras as quais o Ministério da Saúde e os profissionais que fazem parte desse processo, podem atuar a fim de envolver a população, em geral, na prevenção da infecção por HIV, a nível local e nacional.

O uso abrangente da rede mundial de computadores, a *web*, é capaz de interligar pessoas em várias partes do mundo para compartilhar ideias e interesses afins, portanto, sugere-se a importância das redes sociais virtuais, através das quais também é possível realizar envolvimento social para melhor compreensão do assunto HIV/AIDS, com o objetivo de evitar comportamentos de preconceito perante os portadores do vírus.

Verificou-se que, poucos estudos se voltam a abordar a percepção das mães ou mulheres com HIV. No entanto, essa temática merece atenção, pois é de relevância para compreensão dos aspectos emocionais destas mulheres que estão vivenciando, além da doença, a maternidade que pode estar prejudicada. Portanto, na atenção a saúde feminina, deve haver valorização da mulher em sua totalidade, pois muitas vezes o que as incomoda e aflige não é a doença, mas a realidade familiar e social com as quais devem lidar todos os dias, por vezes, preenchida de estigmas, discriminação, exclusão. Isso exige relação profissional, humanista e de confiança, para abordar tais aspectos nas discussões de planejamento de atividades preventivas, educativas e terapêuticas voltadas às mães com HIV.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS³

ALFAYA, C. e SCHERMANN, L. Sensibilidade e aleitamento materno em díades com recém-nascidos de risco. **Estudos de Psicologia**. v. 10, n.02, p.279-285, 2005.

ALMEIDA, J.A.G.de; GOMES, R. Amamentação: um híbrido natureza-cultura. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 3, p. 71-76, jul. 1998.

ALVES, R. N. et. al. Fatores psicossociais e a infecção por HIV em mulheres, Maringá, Paraná. **Revista de Saúde Pública**. v. 36, n.04, p.32-39, São Paulo, 2002.

ANTUNES et al. Diferenças na prevenção da Aids entre homens e mulheres jovens de escolas públicas em São Paulo. **Revista de Saúde Pública**. v.36, n. 4, p. 88-95, 2002.

ARAÚJO et al. Gestantes portadoras do HIV: enfrentamento e percepção de uma nova realidade. **Ciência, Cuidado e Saúde**. v.07, n.02, p. 216-223, abr./jun.,2008.

BARBOSA, R. H. S. e CASANOVA, A. O. Pré-Natal e transmissão vertical do HIV: A perspectiva de profissionais da rede pública de saúde do Município do RJ. cap 7 . In: BARBOSA, R.M, VILLELA, W.V. A trajetória feminina da AIDS. In: Parker R, Galvão J, organizadores. **Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume- Dumará; 1996. p. 17-32.

BARBOSA, R.M. Feminino e AIDS. In: Parker R, Galvão J, organizadores. **Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; 1996. p. 153-168. Boletim Epidemiológico – AIDS. Ano XV, n. 1, 2001/2002.

_____; VILLELA, W.V. **A trajetória feminina da AIDS**. In: PARKER, R.; GALVÃO, J. **Quebrando o silêncio: mulheres e Aids no Brasil**. Rio de Janeiro, Relume-Dumará, ABIA, IMS/UERJ, 1996. p. 17-32.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Editora 70, 1979.

BARROSO, L.M.M e GALVÃO, M.T.G. Avaliação de atendimento prestado por profissionais de saúde a puérperas com HIV/AIDS. **Texto e Contexto Enfermagem**. Florianópolis. v. 16, n. 3, p. 463-469, jul./set., 2007.

BATISTA, C. B.; SILVA, L. R. Sentimentos de mulheres soropositivas para HIV diante da impossibilidade de amamentar. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. v. 11, n. 2, p.268-275, jun. 2007.

BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. (Org.). **Pesquisa Qualitativa de Serviços de Saúde**. 2 ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2007.

³ De acordo com Associação Brasileira de Normas Técnicas -ABNT

BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196/96 sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos.** 1996.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Sobre a epidemia da AIDS no Brasil:** distintas abordagens. Ministério da Saúde, 1999.

_____, Ministério da Saúde. **Parto, aborto e puerpério:** assistência humanizada à mulher. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

_____, Ministério da Saúde (BR). **Portaria Técnica Ministerial no 2.104, de 19 de novembro de 2002.** Regulamenta Projeto-Nascer Maternidades. Diário Oficial da União, 19 Nov 2002. In: BARROSO, L.M.M, GALVÃO, M.T.G. Avaliação de atendimento prestado por profissionais de saúde a puérperas com HIV/AIDS. Texto Contexto em Enfermagem, v. 16, n.3, p.463-469, Florianópolis, jul./set., 2007.

_____, Ministério da Saúde. **Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Anti-Retroviral em Gestantes.** Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

_____, Ministério da Saúde. **Protocolo para Prevenção de transmissão vertical de HIV e sífilis:** manual de bolso. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. 180 p

_____, Ministério da Saúde. **Saúde Lança Boletim Epidemiológico DST/AIDS 21/11/2007.** Programa Nacional de DST e AIDS, 2007a.

_____, Ministério da Saúde. **Aids no Brasil.** Programa Nacional de DST e AIDS, s.d. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMIS13F4BF21PTBRIE.htm>>. Acesso em: 19 ago.2008.

_____, Ministério da Saúde. **Serviços de Assistência Especializada em HIV e AIDS.** s.d. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/assistencia/assist_sae.htm> . Acesso em: 19 jul.2008.

_____, Ministério da Saúde - Secretaria de Vigilância em Saúde - Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico - Aids e DST:** Ano VI, n.01, Brasília, Ministério da Saúde, 2010.

_____, Ministério da Saúde. **Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia antirretroviral em gestantes.** Brasília, Ministério da Saúde, 2010a.

BRAZELTON, T. e CRAMER, B. **As primeiras relações.** São Paulo: Martins Fontes, 1992.

BURKHOLDER et al. Social Stigma, HIV/AIDS knowledge and sexual risk. **Journal of Applied Biobehavioral Research.** v.4, n. 1, p.27-44, 1999.

CANINI et al. Qualidade de vida de indivíduos com hiv/aids: uma revisão de literatura. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. v.12, n.06, p. 940-945, nov./dez., 2004. Disponível em: <<http://www.eerp.usp.br/rlae>>. Acesso em 24.ago. 2010.

CAPPI et al. Atuação de estudantes de enfermagem em um centro de orientação e aconselhamento (COAS/CTA) para HIV: relato de experiência. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 9, n.1, p.66-72, jan. 2001.

CARVALHO, F. T. de.e PICCININI, C. A. Aspectos históricos do feminino e do maternal e a infecção pelo HIV em mulheres. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**. v.13, n.06, p.889-1898, 2008.

CARVALHO, J. A. **O amor que rouba os sonhos**: um estudo sobre a exposição feminina ao HIV. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

CLOHERTY, J.P. e STARK, A.R. **Manual de Neonatologia**. 4 ed. MEDSI, 2000.

DATASUS. **Casos de AIDS identificados no Brasil**: frequência por sexo segundo ano de diagnóstico. Período 1980-2011. Disponível em: <http://www2aids.gov.br/cgi/tabcgi.exe?tabnet/br.def> Acesso em 15.jun.2012

CASTANHA et al. A avaliação da qualidade de vida em soropositivos para o HIV. **Estudos Psicológicos**. v. 24, n.1, p. 23-21, Campinas, 2007.

CAVALCANTE et al. Transmissão Vertical do HIV em Fortaleza: revelando a situação epidemiológica em uma capital do nordeste. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**. Rio de Janeiro, v. 26, n. 02, mar. 2004.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). Revised classification system for HIV infection and expanded surveillance case definition for Aids among adolescents and adults. **MMRV**, v. 41, p.1-19, 1999.

CHODOROW, N. **Psicanálise da Maternidade**: uma crítica a Freud a partir da mulher. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1990.

COSTA, Gabriela Lima da. **A impossibilidade de amamentar**: percepção das mães com HIV. 2009. (Trabalho de Conclusão de Curso de Licenciatura Plena e Bacharelado em Enfermagem apresentado à Universidade Federal do Amapá. Macapá. Amapá, para obtenção do grau de licenciado e bacharel em Enfermagem).

DUARTE, G.; QUINTANA, S. M.; EL BEITUNE, P. Fatores que influenciam a transmissão vertical do vírus da imunodeficiência humana tipo 1. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**. v. 27, n. 11, p. 698-705, 2005.

DUNBAR et al. Psychological and spiritual growth in women living with HIV. **Social Work**, v. 43, p. 144-154, 1998.

FARIA, J. B. de; SEIDL, E. M. F. Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/Aids. **Psicologia em Estudo**. Maringá, v. 11, n. 01, p.155-164, jan./abr. 2006.

FELICIANO, K.V.O; KOVACS, M. H. As necessidades comunicacionais das práticas educativas na prevenção da transmissão materno-fetal do HIV. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**. v. 03, n. 04, p. 393-400, Recife, dez./out., 2003.

FERREIRA, F.C. **As condições que levam as mulheres soropositivas ao HIV/Aids a abrir a privacidade de suas informações às equipes do programa saúde da família**. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2007.

FERREIRA et al. Testagem sorológica para o HIV e a importância dos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) – resultados de uma pesquisa no município do Rio de Janeiro. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.6, n.2, p.481-490, 2001.

FERNANDES, R. C. de S. C.; ARAÚJO, L. C. de; MEDINA-ACOSTA, E. O desafio da prevenção da transmissão vertical do HIV no Município de Campos dos Goytacazes, Rio de Janeiro, Brasil. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.21, n.04, jul./ago. 2005.

FLECK et al. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. **Revista de Saúde Pública**. v.37, n.04, p.446-455, 2003.

GARCIA et al. Estigma, discriminação e HIV: Aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. **Revista de Saúde Pública**. v. 01, n. 42, p. 72-83, 2008.

GIR, E.; VAICHULONIS, C. G.; OLIVEIRA, M. D. Adesão à terapêutica anti-retroviral por indivíduos com HIV/Aids assistidos em uma instituição do interior paulista. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. v.13, n.05, p.634-641, set./out. 2005.

GODOY, M.G.C.; BOSI, M.L.M. **Entre o mito e a ciência**: algumas incursões sobre gravidez não planejada na perspectiva de usuárias de um serviço pré-natal. In: BOSI, M.L.M.; MERCADO, F.J.(org). Pesquisa Qualitativa de serviços de Saúde. 2 ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2007.

GUILHERME, C.C.F et al. Transmissão Vertical do HIV: informações das gestantes atendidas em uma maternidade pública de Goiânia-GO. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. Goiânia, v. 02, n.02, jul./dez. 2000.

GUIMARÃES, K. Nas raízes do silêncio: a representação cultural da sexualidade feminina e a prevenção do HIV/AIDS. In: Parker R, Galvão J, organizadores. **Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; 1996. p. 89-113.

HEBLING, E. M. **Mulheres soro positivo para HIV**: sentimentos associados à maternidade e à orfandade, 2005. (Tese de Doutorado apresentado à Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, para obtenção do título de Doutor).

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. IBGE. **Contagem da População 2007: População recenseada e estimada, segundo os municípios - Amapá** – 2007. IBGE, 2007. Disponível em:

<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/contagem2007/defaulttab.shtm> .

Acesso em 20.out.,2010.

KOUZMIN-KOROVAEFF, C.(trad.). **Quero saber: mitologia da antiguidade**. São Paulo: Escala, 2009.

MARCONI, M. de A.; LAKATOS, E. M. **Metodologia do Trabalho Científico: procedimentos básicos, pesquisa bibliográfica, projeto e relatório, publicações e trabalhos científicos**. 5. ed. rev. ampl. São Paulo: Atlas, 2001.

_____. **Fundamentos de Metodologia Científica**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

MARIN, H.F; PAIVA, M.S.; BARROS, S.M. O. de. **Aids e Enfermagem Obstétrica**. São Paulo: EPU, 1991.

MINAYO, M. C. de S. (org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 26 ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2007.

MONTAIGNER, L. **Vírus e Homens: AIDS, seus mecanismos e tratamentos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1995.

MONTEIRO, M.F.G. **Saúde Reprodutiva**. In: KALOUSTAIN, S.M. **Família Brasileira: a base de tudo**. São Paulo: Cortez, 1994. p.48-56.

MORENO, C. C. G. S.; REA, M. F.; FILIPE, E. V. Mães HIV positivo e a não-amamentação. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**. Recife, v. 06, n. 02, p.199-208, abr./ jun. 2006.

MURRAY et al. **Microbiologia Médica**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

NAKANO, A.M.S. As vivências da amamentação para um grupo de mulheres: nos limites de ser “o corpo para o filho” e de ser “o corpo para si”. **Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 19, sup. 2, p.S355-S363, 2003**

NASCIMENTO et al. Mulheres de Camaragibe: representação social sobre a vulnerabilidade feminina em tempos de AIDS. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**. Recife, v.5, n.01, p.77-86, jan./mar., 2005.

NEVES, L.A.S. **Prevenção da transmissão vertical do HIV/AIDS: compreendendo as crenças e as percepções das mães soropositivas**. Dissertação (mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

NEVES, L. A. de S.; GIR, E. Crenças das mães soropositivas ao HIV acerca da transmissão vertical da doença. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v.14, n.5, set./out. 2006.

NOBLE, R. **Introduction to HIV types, groups and subtypes**. s.d. Disponível em: <<http://www.avert.org/hivtypes.htm>>. Acesso em: 18 out. 2008.

OLIVEIRA, I.; ANGELO, M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora - a experiência da mãe acompanhante. **Revista de Escola de Enfermagem da USP**. v. 34, n. 2, p. 202-8, jun. 2000.

PAIM, B. S.; SILVA, A. C. P. da; LABREA, M. da G. A. Amamentação e HIV/AIDS: uma revisão. **Boletim da Saúde**. Porto Alegre, v.22, n.1, jan./jun.2008.

PAIVA et al. Sem direito de amar: A vontade de ter filhos entre homens e mulheres vivendo com o HIV. **Psicologia USP**. v.13, n.02, 2002.

PARKER, R.; CAMARGO, K.R de. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 16, p. 89-102, 2000.

PICCININI et al. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v. 20 n. 3, p. 223-232, set/dez., 2004.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação, utilização**. 5.ed. Porto Alegre, 2004.

REIS, R.K. **Qualidade de vida de portadores de HIV/aids: influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais**. 2008. 274f. Tese (Doutorado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2008.

RODRIGUES, A.; ASSMAR, E. M. L.; JABBLONSKI, B. **Psicologia Social**. 18. ed. reform. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1999.

ROSEN, F.; GEHA, R. **Estudos de casos em imunologia: um guia clínico**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2002.

SALDANHA, A. A. W. **Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável**. Tese de doutorado. Faculdade de Letras de Ribeirão Preto, SP, 2003.

SAMPAIO et al. Psicodinâmica Interativa Mãe-Criança e Desmame. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v. 26 n. 4, p. 613-621, out./dez., 2010.

SANTOS, N. J. S .et al. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. **Revista de Saúde Pública**. v. 36, p.12-23, 2002.

SCAVONE, Lucila. Maternidade: transformações na família e nas relações de gênero. **Interface: comunicação, Saúde e Educação**. v.05, n.08, p.47-60, 2001.

Sobre o Amapá. Municípios: **Portal do Governo do Estado do Amapá**. Macapá. 1999. Disponível em: <http://www4.ap.gov.br/portal_Gea/municipios>. Acesso em: 15 ago. 2008.

SILVA, C.M. e VARGENS, O.M.C. A percepção de mulheres quanto à vulnerabilidade feminina para contrair DST/AIDS. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v. 43, n. 2, p. 401-406, 2009.

SINAN/DST/AIDS . Coordenadoria de Vigilância em Saúde, Unidade de Vigilância Epidemiológica. DATASUS. DEPARTAMENTO DE INFORMÁTICA DO SUS. **Casos de Aids identificados no Amapá, 2009**.

SINAN/DST/AIDS . Coordenadoria de Vigilância em Saúde, Unidade de Vigilância Epidemiológica DATASUS. DEPARTAMENTO DE INFORMÁTICA DO SUS. **Freqüência de casos de Aids segundo ano de diagnóstico, estado do Amapá, 2005-2011**. DEPARTAMENTO DE INFORMÁTICA DO SUS, 2012.

SINAN/DST/AIDS. **Incidência de Aids na população de 13 anos e mais, por sexo e ano de diagnóstico**. Coordenadoria de Vigilância em Saúde, Unidade de Vigilância Epidemiológica. 2012.

STEPHEN-SOUZA, A. I. Relendo a Política de contracepção: o olhar de um profissional sobre o cotidiano das unidades públicas de saúde. **Caderno de Saúde Pública**. v.11, p. 408-424, Rio de Janeiro, 1995.

SUIT, D.A.V. **Pessoas convivendo com o HIV-** construindo relações entre vivência de estigma e enfrentamento. Dissertação (mestrado) Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2005.

SZEJER, M. e STEWART, R. **Nove meses na vida da mulher:** uma abordagem psicanalítica da gravidez e do nascimento. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

TACHIBANA, Miriam; SANTOS, Laise Potério; DUARTE, Cláudia Aparecida Malchetti. O conflito entre o consciente e o inconsciente na gravidez não planejada. **Psyche**. v. 10, n.19, p.149-167, São Paulo, set./dez., 2006.

TEIXEIRA, E. **As três metodologias:** Acadêmica, da ciência e da pesquisa. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2005.

TEIXEIRA et al. Transmissão vertical do vírus HIV e HTLV através do leite materno: uma revisão bibliográfica. In: **IX Congresso Virtual HIV/AIDS**. Aids Congress. jun. 2007. Disponível em: <http://www.aidscongress.net/article.php?id_comunicacao=330>. Acesso em: 12 ago. 2008.

TEIXEIRA, R.R. Humanização e atenção primária à saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**. V. 10, n. 3, p. 585-597, 2005.

TRABULSI, L. R.; ALTHERTHUM, F. **Microbiologia**. 4 ed. rev. atual. Rio de Janeiro: Atheneu, 2005.

UNAIDS. JOINT UNITED PROGRAMME ON HIV/AIDS. **Aids epidemic update:** December, 2007. World Health Organization, 2007.

UNAIDS. JOINT UNITED PROGRAMME ON HIV/AIDS. **World AIDS Day Report.** World Health Organization, 2011.

VASCONCELOS, A.R.L; HAMANN, E.M. Por que o Brasil ainda registra elevados coeficientes de transmissão vertical do HIV? Uma avaliação da qualidade da assistência prestada a gestante/parturientes. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**. v. 05, n.04, p. 483-492, Recife, out./dez., 2005.

VAUCHER, A. L. I.; DURMAN, Solânia. Amamentação: crenças e mitos. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v. 07, n. 02, p.207-214, 2005.

VINHAS et al. Amamentação: impacto provocado nas gestantes HIV positivas. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v. 06, n. 01, p.16-24, 2004.

XAVIER et al. Aids como campo de pesquisa inter-disciplinar e multiprofissional. **Revista Brasileira de enfermagem**. v.43. n.3, p. 309-313, 1993.

APÊNDICES

Apêndice A- Termo de consentimento destinado à direção do SAE para Coleta de dados
UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ
PRÓ-REITORIA DE ENSINO E GRADUAÇÃO
COORDENAÇÃO DO CURSO DE BACHARELADO E LICENCIATURA EM
ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO À DIREÇÃO DO LOCAL DE ESTUDO

Ao Diretor do Serviço de Assistência Especializada em HIV/Aids-SAE de Macapá-
Amapá,

Com o objetivo de desenvolver uma pesquisa que se propõe à analisar a percepção das mães portadoras de HIV diante da impossibilidade de amamentar, a acadêmica do curso de Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem, Gabriela Lima da Costa, da Universidade Federal do Amapá (UNIFAP), solicita a Vossa Senhoria autorização para realizar visitas na instituição e entrevistas com as mães com HIV positivo que são atendidas neste local, ressaltando que para tal estudo serão adotados os princípios da ética estabelecidos pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, assegurando, portanto às entrevistadas o anonimato, termo de consentimento livre e esclarecido preservando a autonomia para participar ou não do estudo, a beneficência, a não-maleficência, a justiça e a equidade.

Antecipadamente agradecemos sua colaboração,

Macapá, _____, de _____, de 2009.

Atenciosamente,

Gabriela Lima da Costa
Graduanda de Enfermagem

Nely Dayse Santos da Mata
Prof. Orientadora

Apêndice B- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ
PRÓ - REITORIA DE ENSINO, GRADUAÇÃO, EXTENSÃO E INTERIORIZAÇÃO
DEPARTAMENTO DE APOIO AO ENSINO

Eu, _____
_____, RG: _____, nascido em ___/___/___ e domiciliado
à _____
_____, município de _____.

Declaro que consinto em participar como voluntário do projeto “**A IMPOSSIBILIDADE DE AMAMENTAR: percepção das mães com HIV**”, cujo **objetivo geral** é de analisar a percepção das mães soro positivo para o HIV quanto à impossibilidade de amamentar; sob responsabilidade da pesquisadora **Gabriela Lima da Costa** (Telefone: 0969981-7962/8127-9973) e sob orientação da professora **Nely Dayse Santos da Mata** (Telefone: 0969972-4198/3217-6076). Declaro que fui satisfatoriamente esclarecido que: **A)** o estudo será realizado a partir do estudo descritivo/qualitativo, onde se utilizará como instrumento para a coleta de dados a entrevista semi-estruturada realizado a partir de entrevista individual; Os sujeitos da pesquisa são as mães com HIV do SAE-Macapá; **B)** que não haverá riscos para minha saúde, **C)** que posso consultar os pesquisadores responsáveis em qualquer época, pessoalmente ou por telefone, para esclarecimento de qualquer dúvida; **D)** que estou livre para, a qualquer momento, deixar de participar da pesquisa e que não preciso apresentar justificativas para isso; **E)** que todas as informações por mim fornecidas e os resultados obtidos serão mantidos em sigilo e que, estes últimos só serão utilizados para divulgação em reuniões e revistas científicas sem a minha identificação; **F)** que serei informado de todos os resultados obtidos, independentemente do fato de mudar meu consentimento em participar da pesquisa; **G)** Autorizo a gravação prévia das entrevista se isso faz-se necessário, que não terei quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre os eventuais resultados decorrentes da pesquisa; **H)** que esta pesquisa é importante para o estudo e melhor entendimento acerca da qualidade do serviço de enfermagem. Assim, consinto em participar do projeto de pesquisa em questão.

Macapá-AP, ____ de _____ de 2009.

Voluntário

Gabriela Lima da Costa (Pesquisadora)

Nely Dayse Santos da Mata (Prof.^a Orientadora).

Apêndice C- Roteiro de entrevista

I PERFIL DA MÃE COM HIV

IDADE: _____ PROCEDÊNCIA: _____

ESCOLARIDADE: _____

ESTADO CIVIL: _____

RELIGIÃO: _____

TRABALHA ATUALMENTE EM QUÊ? _____

RENDA MENSAL DA FAMÍLIA: _____

NÚMERO DE MORADORES NA CASA: _____

NÚMERO DE FILHOS VIVOS: _____

II PARTE ROTEIRO DA ENTREVISTA:

- 1- Sua gravidez foi planejada e desejada? Sim ou não, comente sua resposta.
- 2- Comente como e quando descobriu ser portadora do HIV?
- 3- Em qual momento alguém lhe orientou que a amamentação não seria indicada para seu bebê. O que você sentiu ou pensou por seu filho não poder ser amamentado?
- 4- Descreva como você reagiu diante das indagações da sociedade ao perceber que você não amamenta?
- 5- Comente sobre o cuidado que você tem com seu filho, se tem dificuldades ou não, como lida com elas e como se adapta ao fato de não poder amamentá-lo.

ANEXO