

NARA REGINA BELLINI

**SIGNIFICAÇÕES PSICOSSOCIAIS DO DIAGNÓSTICO DE
HIV E DO IMPEDIMENTO DA AMAMENTAÇÃO PARA AS
GESTANTES: UM ESTUDO CLÍNICO –QUALITATIVO**

Dissertação de Mestrado

ORIENTADOR: Prof. Dr. EGBERTO RIBEIRO TURATO
CO-ORIENTADORA: Prof^a. Dr^a. HELAINE MARIA BESTETI PIRES MAYER MILANEZ

**Unicamp
2008**

NARA REGINA BELLINI

**SIGNIFICAÇÕES PSICOSSOCIAIS DO DIAGNÓSTICO DE
HIV E DO IMPEDIMENTO DA AMAMENTAÇÃO PARA AS
GESTANTES: UM ESTUDO CLÍNICO –QUALITATIVO**

Dissertação de Mestrado apresentada à
Pós-Graduação da Faculdade de Ciências
Médicas da Universidade Estadual de
Campinas para obtenção do Título de
Mestre em Tocoginecologia, área de
Ciências Biomédicas

ORIENTADOR: Prof. Dr. EGBERTO RIBEIRO TURATO
CO-ORIENTADORA: Prof^a. Dr^a. HELAINE MARIA BESTETI PIRES MAYER MILANEZ

**Unicamp
2008**

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP**

Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

B417s Bellini, Nara Regina
 Significações psicossociais do diagnóstico de HIV e do
 impedimento da amamentação para as gestantes: um
 estudo clínico-qualitativo. / Nara Regina Bellini. Campinas,
 SP: [s.n.], 2008.

 Orientadores: Egberto Ribeiro Turato; Helaine Maria
 Besteti Pires Mayer Milanez

 Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual de
 Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.

 1. Infecções por HIV. 2. Transmissão vertical de
 doenças. 3. Gravidez. 4. HIV (Vírus). 5. Pesquisa
 qualitativa. I. Turato, Egberto Ribeiro. II. Milanez, Helaine
 Maria Besteti Pires Mayer. III. Universidade Estadual de
 Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.

Título em inglês: Psychosocial meanings of the HIV diagnosis and the impossibility of
breastfeeding for pregnant women: a clinical-qualitative study

Keywords: . HIV infections
 . Vertical disease ransmission
 . Pregnancy
 . HIV (vírus)
 . Qualitative research

Área de concentração: Ciências Biomédicas

Títuloção: Mestre em Tocoginecologia

Banca examinadora: Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato
 Profª. Drª. Rosely Moralez de Figueiredo
 Profª. Drª. Maria Helena Baena de Moraes Lopes

Data da defesa: 26 – 08 – 2008

Diagramação e arte final: Assessoria Técnica do CAISM (ASTEC)

BANCA EXAMINADORA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Aluna: NARA REGINA BELLINI

Orientador: Prof. Dr. EGBERTO RIBEIRO TURATO

Co-Orientadora: Prof^a. Dr^a. HELAINE MARIA BESTETI PIRES MAYER MILANEZ

Membros:

1.

2.

3.

Curso de Pós-Graduação em Tocoginecologia da Faculdade
de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas

Data: 26/08/2008

Dedico este trabalho...

*Ao meu Pai Pedro (in memoriam) e minha mãe Mafalda,
pelo carinho, amor e incentivo na busca de novos conhecimentos.*

*Ao meu companheiro Gilmar,
pela compreensão da dimensão desse momento para a minha existência.*

*As minhas irmãs Noemi, Neiva e Nayara
por torcerem por mim.*

*As mulheres que participaram deste trabalho,
confiando suas particularidades em um momento difícil de suas vidas.*

Agradecimentos

A Deus, que me iluminou nessa caminhada, permitindo-me concluir mais esta etapa.

Ao Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato, pela oportunidade de compartilhar de seus conhecimentos, dedicação, competência e inteligência que me conduziu durante esta pesquisa.

À Profa. Dra. Helaine Milanez, pela co-orientação, amizade, carinho, atenção e disponibilidade em todos os momentos deste processo acadêmico.

À Profa. Dra. Maria Helena Baena de Moraes e Dr. Marcelo Nomura pelas valiosas contribuições no processo de qualificação, muitas delas incorporadas a esta dissertação.

À amiga e companheira Rosângela, pelo incentivo, disponibilidade e colaboração nas questões relativas à infomática.

À equipe multidisciplinar do Ambulatório de Pré-Natal Especializado do Caism/UNICAMP, pela receptividade, carinho e atenção com que me acolheram.

À enfa. Zoraide, que com muito carinho e atenção me incentivou e colaborou neste processo.

À Margarete Souza Donadon, secretária da pós-graduação, pela atenção e auxílio na realização dos procedimentos acadêmicos.

*Aos colegas e amigos do laboratório de pesquisa clínico-qualitativa da UNICAMP/
CAMPINAS pelas competentes colaborações na construção deste trabalho.*

*A amiga Maria José, pela companhia dedicada nas horas de estudos e incentivo nesta
caminhada.*

Ao pessoal da Astec, pela revisão deste trabalho.

Sumário

Símbolos, Siglas e Abreviaturas.....	viii
Resumo.....	ix
Summary.....	xi
1. Introdução.....	13
1.1. Aspectos relativos à epidemiologia do HIV	13
1.2. Aspectos relacionados à transmissão vertical do HIV e ao aleitamento.....	17
1.3. Aspectos psicossociais da relação da mulher com a infecção pelo HIV.....	21
2. Objetivos.....	26
2.1. Objetivo geral	26
2.2. Objetivos específicos	26
3. Publicações	27
3.1. Artigo 1	28
3.2. Artigo 2.....	50
4. Discussão	66
5. Conclusões	68
6. Referências Bibliográficas	70
7. Anexos.....	74
7.1. Anexo 1 – Caracterização das Participantes.....	74
7.2. Anexo 2 – Roteiro Temático	75
7.3. Anexo 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	76

Símbolos, Siglas e Abreviaturas

AIDS – *Acquired Immunodeficiency Syndrome*

ARV – Anti-retroviral

CAISM – Centro de Atenção Integral a Saúde da Mulher

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis

FCM – Faculdade de Ciências Médicas

HIV – *Human Immunodeficiency Virus*

OMS – Organização Mundial da Saúde

PNE – Pré-natal Especializado

TV – Transmissão Vertical

UNAIDS – *United Nations Programme on HIV/AIDS*

UNICAMP – Universidade Estadual de Campinas

SINAN – Sistema de Informações de Agravos de Notificação

Resumo

Objetivos: O objetivo geral deste estudo foi interpretar as significações psicossociais relatadas pelas mulheres no momento da descoberta da infecção pelo HIV na gestação, durante consulta de pré-natal especializado no Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher da Universidade Estadual de Campinas (Caism/UNICAMP). Os objetivos específicos foram conhecer as angústias e conflitos gerados após a informação sobre a presença da infecção pelo HIV, e discutir os significados da maternidade e a impossibilidade do aleitamento materno no contexto da infecção pelo HIV. **Sujeitos e Métodos:** Estudo exploratório, na particular abordagem *Clínico-Qualitativa*. A amostra de sujeitos foi construída pela técnica de saturação de dados, através de entrevista semidirigida de questões abertas. O grupo de sujeitos foi composto por gestantes com 22 a 31 anos de idade, entre 15 e 38 semanas de gestação, e que receberam o diagnóstico de HIV no início da gestação, sendo a maioria multípara, com situação conjugal estável e ocupação do lar. **Resultados e Discussão:** Nas falas destas mulheres ficou evidente que o momento da revelação do diagnóstico de HIV durante a gestação é carregado de intensas emoções, seguidas de fantasias e sentimentos conflitantes, com resistência da aceitação dos mesmos e medo intenso da

transmissão vertical, mesmo sabendo que, utilizando a terapia anti-retroviral, a chance de infectar o bebê seria mínima. Emergiram também sentimentos de angústia e estigma relacionados ao impedimento da amamentação. **Considerações**

Finais: Acreditamos que estar grávida na presença da infecção pelo HIV exige um duplo trabalho de redefinição subjetiva, na medida em que a mulher precisa se reconhecer como mãe e como portadora do HIV. Os resultados apontam que essas mulheres se deparam com circunstâncias adversas que envolvem o desejo de amamentar e, ao mesmo tempo, preservar a saúde de seus filhos.

Summary

Objectives: The general purpose of this study was to interpret psycho-social conceptions reported by women as they discover an HIV-infection during prenatal care at a specialized facility in a Woman's Health Center (Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher) of the University of Campinas (Caism/UNICAMP). Specific objectives were to recognize conflicts and afflictions generated after receiving an HIV diagnosis and discuss meanings of motherhood and proscription of breastfeeding in the setting of HIV infection. **Methods:** Exploratory study conducted in a clinical-qualitative way; the sample size was defined by the saturation of collected information. The sample was composed of recently diagnosed HIV-infected pregnant women (ages from 22 to 31 years, gestational ages from 15 to 38 weeks, mostly multiparous, housewives, and reporting stable relationships). **Results and Discussion:** From the analyzed data, it became clear that the experience of a newly found HIV infection diagnosis during pregnancy gives rise to intense emotions, fantasies and conflicted feelings, along with resistance in accepting emotions and great fear of mother-to-child transmission of HIV, even in face of minimal risks achievable by antiretroviral prophylaxis. Also emerged feelings of affliction and stigmatization related to suppression of breastfeeding.

Final Considerations: We believe that pregnancy in the setting of HIV infection demands double amounts of effort in redefining one's self, in the sense that the woman must acknowledge herself as both a mother and a carrier of HIV. Results show that these women are faced with adverse circumstances involving the desire to breastfeed and, concomitantly, to preserve the health of their children.

1. Introdução

1.1. Aspectos relativos à epidemiologia do HIV

A infecção pelo vírus da imunodeficiência humana adquirida (HIV), também denominada Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, SIDA ou AIDS, foi inicialmente descrita em 1982 como uma nova síndrome clínica entre indivíduos com prática homossexual, caracterizada pelo aparecimento de infecções oportunistas, associadas ao comprometimento importante da imunidade. Casos de imunodeficiência surgiram também em crianças e suscitaram a hipótese da transmissão vertical, da gestante para seu filho (Rubinstein et al., 1983).

De acordo com o Ministério da Saúde (Brasil, 2006a), nas Américas predominou inicialmente a transmissão através das relações homossexuais masculinas, seguida do uso compartilhado de seringa entre os usuários de drogas ilícitas endovenosas. Com o crescimento desta, as mulheres passaram a representar um grupo significativo de infectados e a transmissão vertical (TV) sobrepujou a transmissão por transfusões sangüíneas que predominava entre as crianças. No Brasil, a transmissão heterossexual entre adultos é responsável

por 59,3% dos casos em mulheres e a razão masculino/feminino de 2:1. A TV correspondente a 92% dos casos da infecção pelo HIV em crianças. Mais de dez anos após a descrição dos primeiros casos nacionais podem-se reconhecer a heterossexualização, interiorização, feminização e envelhecimento da epidemia.

A heterossexualização refere-se ao aumento do número de mulheres infectadas, que permanece em ascensão. Além disso, uma população cada vez mais pobre, cada vez mais jovem e localizada fora dos grandes centros urbanos passou a ser contaminada, fenômeno também relacionado à infecção da população feminina, principalmente as donas de casa (Bastos e Szwarcwald, 2000; Parker e Camargo, 2003).

Considerando que 40% das pessoas infectadas pelo HIV no mundo são mulheres em idade reprodutiva e que 25% poderão transmitir a infecção para seus filhos se intervenções preventivas adequadas não forem implementadas é extremamente importante que os profissionais da área de saúde saibam manejar a infecção pelo HIV na gestação (Connor et al., 1994; UNAIDS, 2007).

As primeiras publicações sugeriam taxas de até 50% de TV do HIV, de mães sintomáticas com AIDS e/ou entre crianças que procuravam os serviços especializados em uma fase avançada da infecção. O seguimento das crianças expostas ao vírus por meio de suas mães permitiu calcular a verdadeira taxa de transmissão, que oscila entre 14% nos EUA e Europa, 16% no Estado de São Paulo e 39% na África, na ausência de terapia anti-retroviral específica (Newell e Peckham, 1993; Tess et al., 1998). A amamentação, responsável por 42% da

transmissão mãe-filho, contra-indicada desde o início dos anos 90 nas Américas e Europa, mas mantida na África, explica grande parte das diferenças entre os diferentes continentes (Coutsoudis et al., 2003).

Conforme o relatório anual do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS, em 2004, o número de pessoas que vivem com o HIV aumentou mundialmente em comparação com anos anteriores (WHO, 2006); existem, atualmente, aproximadamente 40 milhões de pessoas vivendo com HIV/AIDS (Brasil, 2006b).

Em alguns países a epidemia da Aids apresenta maiores números de pessoas infectadas, demonstrando a não homogeneidade nas diversas regiões. Em países desenvolvidos, os danos da TV são menores devido à facilidade de acesso aos medicamentos anti-retrovirais (ARV), enquanto que nos subdesenvolvidos o número de pessoas que vivem com o vírus ainda é crescente (WHO, 2006). A África Subsaariana é a região mais afetada, com aproximadamente dois terços do total mundial (25,4 milhões); deste total, três quartos são do sexo feminino (UNAIDS, 2007).

Desde o primeiro caso, em 1981, estima-se que no mundo foram identificados mais de 20 milhões de pessoas com AIDS. Em 2003 aproximadamente 4,8 milhões (variação de 4,2–6,3 milhões) foram infectados e 2,9 milhões morreram. Atualmente acredita-se que 37,8 milhões vivem com o HIV (WHO, 2006).

No Brasil, segundo o Programa Nacional de DST e AIDS do Ministério da Saúde (Brasil, 2006b), entre 1980 e 2005 foram notificados aproximadamente

371 mil casos de AIDS. A taxa de incidência foi crescente até metade da década de 90, alcançando, em 1998, perto de 17 casos por 100 mil habitantes.

Em 2004, uma pesquisa de abrangência nacional estimou que aproximadamente 593 mil pessoas, entre 15 e 49 anos de idade, vivem com HIV e AIDS no Brasil; deste número, 204 mil são mulheres (Brasil, 2006b). A epidemia continua em processo de crescimento nas populações mais vulneráveis socioeconomicamente, com aumento persistente da proporção de casos nos indivíduos raça/cor parda e redução de casos na população de cor branca, em ambos os sexos (Brasil, 2006c).

A transmissão do HIV do homem para a mulher é vinte vezes mais freqüente, reforçando a grande vulnerabilidade biológica das mulheres com essa infecção (Padian et al., 1991; Farmer, 1996).

No sexo masculino, a proporção de casos devido à transmissão homo/bissexual mantém-se estável, com aumento proporcional da heterossexual e redução importante e persistente nos casos de uso de drogas injetáveis. A taxa de incidência no sexo masculino apresenta redução nas faixas etárias de 13 a 29 anos e crescimento entre 40 e 59 anos. Após 1988, existe maior prevalência em mulheres na idade reprodutiva e de comportamento heterossexual, com estabilidade de casos novos na população entre 13 e 24 anos de idade, sendo que a progressão na transmissão heterossexual vem representando quase a totalidade dos casos em maiores de 13 anos (Brasil, 2006c).

Atualmente, na população pediátrica, mais de 90% dos casos de AIDS estão relacionados à TV do HIV. Estima-se que ao redor de 25% das crianças nascidas de mães soropositivas para o HIV adquirem esse vírus na gestação, durante o trabalho de parto ou parto, ou por meio da amamentação. Há evidência de que a maioria dos casos de TV (65%) ocorre mais tardiamente na gestação, e principalmente durante o trabalho de parto e no parto propriamente dito. Posteriormente, se a mulher amamentar há ainda um risco adicional de, em média, de 7% a 22% (Brasil, 2001).

1.2. Aspectos relacionados à transmissão vertical do HIV e ao aleitamento

A associação do HIV e gestação é considerada uma condição de alto risco; a mulher sofre discriminação social e preconceito durante a gestação e o parto. Uma anamnese adequada e completa associada a medidas efetivas de tratamento e controle das co-morbidades durante o pré-natal, o parto e puerpério são capazes de reduzir os riscos de transmissão materno-infantil a níveis muito próximos ao de gestantes não infectadas (Brasil, 2001).

A taxa de transmissão vertical do HIV, em 1999, sem intervenção situa-se em torno de 20%. No entanto, diversos estudos demonstram que há redução da TV do HIV para taxas entre 0 e 2%, com a administração de anti-retrovirais associada à cesárea eletiva e substituição do aleitamento materno (Connor et al, 1994; Tess et al, 1994; Cooper et al, 2002).

De acordo com o Ministério da Saúde (Brasil, 2006b), entre janeiro de 1983 e junho de 2004, foram notificados 9122 casos de AIDS em menores de 13 anos de idade devido à TV. Em 2004, estimou-se que cerca de 12.000 parturientes estavam infectadas pelo HIV; em decorrência deste índice, a taxa de TV do HIV pode chegar a 20%, sendo que, de cada 100 crianças nascidas de mães infectadas 20 podem tornar-se portadoras do vírus.

Contra-indica-se o aleitamento materno em mães HIV positivo, pois existe o risco de, aproximadamente 14%, a criança se contaminar com o leite materno; essa probabilidade aumenta quanto mais recente for à infecção. Contudo, se houver necessidade como fator de sobrevivência da criança, o leite pode ser ordenhado das mães e, após pasteurização, ser oferecido ao recém-nascido, o que é uma condição de exceção (Dunn, 1992; Brasil, 1995).

No campo da prevenção, o Ministério da Saúde (Brasil, 2001) registrou um dos maiores avanços com a adoção do protocolo ACTG 076 (AZT na gestação, parto e no recém-nascido), além do esclarecimento à gestante quanto ao impedimento do aleitamento materno para se evitar a TV. Os dados do protocolo 076 do *Aids Clinical Trials Group* (ACTG), de 1994, mostraram que a zidovudina (AZT) pode reduzir a TV do HIV em 67,5%, quando usado pela mulher durante a gestação, trabalho de parto, parto e pelos recém-nascidos alimentados exclusivamente com leite artificial (Connor, 1994).

Em 2003 o Ministério da Saúde (Brasil, 2006c) revisou as recomendações da terapia anti-retroviral (TARV) e as demais condutas da profilaxia da TV do

HIV. A taxa de transmissão vertical situa-se em 16% sem intervenção e entre zero a 2% com o uso da TARV combinada, associada à cesárea eletiva. A incidência por idade, partir de 1997, apresentou declínio persistente em menores de cinco anos, em ambos os sexos. Certamente isso é reflexo das ações de prevenção e controle da TV do HIV adotadas no país.

Dados sugerem que o risco de transmissão intra-útero na gravidez se inicia a partir do terceiro trimestre, alcançando cifras ao redor de 16%. Se não houver infecção no período intra-uterino, o aleitamento materno representa um risco adicional de transmissão de 7% a 22% (Dunn et al., 1992).

Assim, a orientação de não amamentação representa um passo importante na prevenção da transmissão vertical do HIV. O grande problema é o enfrentamento da mulher do processo de maternagem sem a realização do aleitamento materno. Os programas de humanização da assistência neonatal no Estado de São Paulo sustentam que o contato precoce e permanente tem papel extremamente importante no desenvolvimento do vínculo afetivo, com todo seu corolário de conseqüências: estes não devem ser negados às crianças e mulheres, ainda que sem a prática do aleitamento materno, sugerindo pontos importantes a serem abordados (Matida et al, 2002):

- Informar à mãe soropositiva sobre a não possibilidade do aleitamento materno;
- Disponibilizar informação e ação em relação à supressão do aleitamento materno;

- Disponibilizar opções nutricionais ao recém-nascido de mãe soropositiva, inclusive para os seus primeiros dias de vida após a alta hospitalar;
- Os serviços precisam estar organizados e preparados para oferecerem um aconselhamento adequado, para que estas mães possam tomar decisões quanto à melhor maneira de alimentar seus bebês, no contexto da existência do HIV.

Os objetivos do aconselhamento para alimentação de bebês nascidos de mulheres soropositivos são (Matida et al, 2002):

1. Possibilitar a compreensão das razões e importância da utilização de alternativas para o aleitamento materno;
2. Encorajar a mulher a aceitar a não-amamentação;
3. Compreender os problemas e dificuldades que ela possa encontrar por não amamentar seu bebê;
4. Ajudá-la a enfrentar e encontrar soluções para seus problemas com a não amamentação;
5. Orientá-la no uso adequado, de maneira higiênica e prática, das diferentes alternativas nutricionais.

É importante lembrar que o processo de aconselhamento se inicia no pré-natal e continua até bem depois do momento do parto. Esta etapa do aconselhamento é mais intensa logo após o parto, mas deve ter continuidade no período em que a mãe retorna ao seu atendimento médico-ambulatorial e leva o bebê para o acompanhamento regular com o pediatra.

Mais uma razão para realizar o aconselhamento que pode ajudá-la a confrontar e a lidar com os problemas emergidos com a substituição da amamentação por alternativas nutricionais.

Manejo da questão da amamentação (Matida et al, 2002):

- Orientar sobre as alternativas disponíveis para substituição do leite materno (leite tipo fórmula, leite integral, leite fluido, banco de leite humano);
- Averiguar dificuldades sociais, culturais e emocionais que a mãe possa ter com a não amamentação (formas de lidar com as demandas sociais);
- Discutir formas alternativas de maternagem (outras formas de contato mãe-bebê);
- Orientar sobre as técnicas de preparo dos substitutos do leite materno (como limpar os utensílios, como preparar na concentração adequada, quantidade necessária, se é necessário ou não a adição de micronutrientes);
- Avaliar o acesso contínuo ao substituto do leite materno;
- Orientar sobre os cuidados com as mamas para o bloqueio da lactação (evitar estimulação mamilar, o uso de compressas frias, uso de medicamentos se necessário);
- Desaconselhar o aleitamento cruzado.

1.3. Aspectos psicossociais da relação da mulher com a infecção pelo HIV

A gravidez representa um período importante e de grande impacto emocional na vida da mulher. O principal objetivo da assistência pré-natal é acolher a mulher desde o início de sua gestação e oferecer atenção clínica e suporte

psicológico adequado à vivência desse período de mudanças físicas e emocionais, no qual cada gestante apresenta vivências distintas. Essas transformações podem ser medos, dúvidas, angústias, fantasias ou simplesmente a curiosidade de saber o que acontece no interior do seu corpo. Além disso, um foco importante da assistência pré-natal é prevenir e tratar complicações ao longo da gravidez (Setúbal, 2005; Brasil, 2006a).

Um dos objetivos primordiais da atenção pré-natal é atender às necessidades globais da saúde da mulher, incluindo as relacionadas aos fatores biológicos e clínicos e as decorrentes de sua condição psicológica e social. Essa atenção ocorre através de atividades de saúde, gerais e específicas, que incluem: promoção, proteção, assistência e recuperação da saúde, como proposta de cuidado pré-natal adequado às gestantes. (Setúbal, 2005; Brasil, 2006a).

Dentre os vários pontos a serem abordados em nível de atenção à saúde no pré-natal, o rastreamento de infecções aparece como ponto importante. Várias são as patologias infecciosas passíveis de rastreamento na gravidez e para as quais as medidas de controle e tratamento adequado podem modificar o panorama das infecções fetal e neonatal. Dentre essas infecções, para as quais medidas pertinentes reduzem de maneira drástica o dado neonatal, está a infecção pelo HIV. Atualmente a preocupação é bastante grande, sugerindo-se que cada gestante seja rastreada o mais precocemente possível no início do pré-natal e que seja novamente submetida a rastreamento no terceiro trimestre (Brasil, 2006a).

A redução da carga viral materna mostrou-se eficaz na redução da transmissão vertical e na diminuição da transmissão sexual do HIV. Portanto, o momento ideal para triagem sorológica é anterior à decisão de engravidar (Amaral, 2000; Dunn et al., 2000, Newell, 2005).

O diagnóstico precoce da infecção pelo HIV às mulheres proporciona uma maior adesão à TARV, melhora a sobrevida e reduz a mortalidade por AIDS no Brasil. Na gestação, o conhecimento precoce da soropositividade no início do pré-natal possibilita a instalação de medidas adequadas para a proteção da saúde fetal, como início de tratamento, investigação e tratamento de comorbidades e planejamento adequado da via de parto.

De acordo com Saldanha (2003), saber ser portadora do HIV é um dos fatores a ser considerados no processo de decisão reprodutiva, não só pelos riscos de infecção da criança como pela saúde da própria mulher, uma vez que a infecção pelo HIV incide no cerne da identidade socialmente definida para as mulheres. Caso as mesmas almejem ter um filho, mesmo sendo soropositivas, a sociedade que as definiu como procriadoras, as rejeitam e recriminam.

Mesmo nos dias de hoje, o momento do diagnóstico desperta uma atitude de negação nas pessoas que convivem com a infecção pelo HIV, manifestada por fuga, depressão e medo da morte. Acrescente-se que esses sentimentos se sustentam durante toda a vida do indivíduo, de modo que ele passa a conviver com permanentes mudanças, perdas e dificuldades afetivas e materiais (Lopes e Fraga, 1998). Segundo Paiva (2000) é na maternidade que as mulheres buscam a

esperança e a força que precisam para o enfrentamento do significado da sua infecção pelo HIV, e tal esperança é importante para a aderência ao TARV.

Estudos apontam que o medo do abandono familiar e social relacionado à infecção pelo HIV tem uma dimensão mais ampla e ameaçadora para as mulheres do que para os homens. De acordo com Alves et al. (2002), o poder de negociação e o modelo social de dependência da mulher, em relação ao homem, estão em posição de desvantagem em nossa sociedade.

A prioridade do tema tem sido objeto de estudo e de pesquisa no Brasil e no mundo, que relatam os riscos e benefícios das medidas profiláticas na redução da transmissão vertical do HIV. No entanto, poucos descrevem os sentimentos das mulheres quando descobrem ser soropositivas durante a gestação e como enfrentam as restrições em seu processo de gravidez e maternidade por apresentarem a infecção pelo HIV.

Dados demonstram que as gestantes ao receberem o diagnóstico de infecção pelo HIV convivem com momentos de tristeza, raiva e depressão, mas com o passar do tempo procuram diferentes estratégias para o enfrentamento da doença. A gravidez, mesmo não planejada, tornou-se algo imprescindível em suas vidas, e constitui não apenas alento e esperança para aderirem ao tratamento e não desenvolverem a fase mais avançada da doença, mas um motivo para “driblarem” os infortúnios sociais advindos da infecção e resgatarem seu papel de “gerar vida”.

Assim, o resultado do presente estudo poderá contribuir para conhecer as reações emocionais frente ao diagnóstico de positividade para o HIV e compreender os significados dos discursos destas mulheres, incluindo as suas dificuldades em aderir às medidas sabidamente relacionadas à redução da infecção em seus recém-nascidos, como a restrição à amamentação. Estas informações serão úteis para o atendimento humanizado, facilitarão a relação enfermeiro-cliente, propiciarão melhor adesão ao tratamento e, conseqüentemente, auxiliarão na redução da transmissão vertical.

2. Objetivos

2.1. Objetivo geral

Interpretar as significações psicossociais relatadas pelas mulheres no momento da descoberta da infecção pelo HIV na gestação, durante uma consulta de Pré-Natal Especializado em um Hospital de Ensino.

2.2. Objetivos específicos

- Conhecer as angústias e conflitos gerados após a informação sobre a presença da infecção pelo HIV.
- Discutir os significados da maternidade e a impossibilidade do aleitamento materno no contexto da infecção pelo HIV.

3. Publicações

Artigo 1 - Artigo submetido à Revista de Saúde Pública

Bellini NR, Milanez HMBPM, Magdaleno Jr R, Turato ER. Vivências de mulheres que receberam o diagnóstico de HIV durante a gravidez, no Brasil: um estudo qualitativo.

Artigo 2 - Artigo submetido à Revista Latino-Americana de Enfermagem

Bellini NR, Milanez HMBPM, Turato ER. Significados psicossociais do impedimento da amamentação para mulheres grávidas portadoras do HIV: um estudo clínico-qualitativo.

3.1. Artigo 1

De: "RSP" rspline@fsp.usp.br
Para: "Nara Regina" narebel@terra.com.br
Cópia:
Data: Wed, 30 Jul 2008 18:19:45 -0300 (BRT)
Assunto: RSP - Confirmacao do recebimento de artigo

RSP Revista de
Saúde Pública

40
anos

Prezado(a) Senhor(a) Nara Regina Bellini,

Acusamos o recebimento do artigo “Vivências de mulheres que receberam o diagnóstico de HIV durante a gravidez, no Brasil: um es”, enviado para análise na Revista de Saúde Pública, com vista a possível publicação. O artigo está registrado sob o protocolo nº 446.

Para acompanhar o processo de avaliação, acesse o endereço www.fsp.usp.br/rsp com seu login narebel@terra.com.br e senha 071963.

Atenciosamente,

Secretaria RSP

Vivências de mulheres que receberam o diagnóstico de HIV durante a gravidez, no Brasil: um estudo qualitativo.

Nara Regina Bellini

Helaine Maria Milanez

Ronis Magdaleno Jr.

Egberto Ribeiro Turato

RESUMO

OBJETIVO: O presente artigo, extraído de uma pesquisa de mestrado, teve por objetivo discutir vivências emocionais, como relatadas em entrevista semidirigida de questões abertas, por gestantes de um serviço ambulatorial universitário, que receberam a informação de serem portadoras do HIV durante a gestação.

MÉTODOS: Estudo exploratório, na particular abordagem clínico-qualitativa; tamanho da amostra estabelecido pelo critério de saturação das informações coletadas. O grupo estudado consistiu de nove gestantes acompanhadas no referido serviço, com idade entre 22 e 31 anos. Do conjunto das entrevistas, emergiram categorias das quais os autores elegeram três para esta apresentação. Todas estas apontando para os questionamentos que surgem como consequência imediata do impacto emocional que a notícia da presença do HIV e da criança, ao mesmo tempo, dentro de seu corpo representado para elas. **RESULTADOS**

E DISCUSSÃO: Nas falas destas mulheres, ficaram evidentes que o momento da revelação da presença de HIV, durante a gravidez é carregado de intensas emoções, seguidas de fantasias e sentimentos conflitantes relacionados a essa descoberta. Enfrentar o diagnóstico foi emocionalmente muito difícil, sendo este

fato demonstrado pela grande resistência na aceitação dos mesmos, com claros mecanismos de defesa, sobretudo a negação. As mulheres relataram medo intenso da transmissão vertical, mesmo sabendo que, utilizando a terapia anti-retroviral, a chance de infectar o bebê seria mínima. **CONSIDERAÇÕES**

FINAIS: Entendemos que estar grávida na presença da infecção pelo HIV exige um duplo trabalho de redefinição subjetiva, na medida em que a mulher precisa se reconhecer como mãe e como portadora do HIV. Deste ponto de vista, elas são geradoras e transmissoras de vida e morte, com todas as conseqüências que essa condição implica. Os relatos revelaram a importância de que as mulheres passaram a atribuir à infecção e aos temores relativos à transmissão da doença para o filho.

Descritores: Infecções por HIV, transmissão vertical da doença. Gravidez e HIV, pesquisa qualitativa.

Experiences of recently diagnosed HIV-infected pregnant women in Brazil – a qualitative study.

ABSTRACT

Objective: The present article, originated from a master's degree research project, intended to discuss emotional experiences (obtained in semi-directed interviews) from pregnant women recently diagnosed with HIV infection during pre-natal care at an outpatient clinic in a teaching hospital in Brazil. **Methods:** Exploratory study conducted in a clinical-qualitative way; the sample size was

defined by the saturation of collected information. Nine pregnant women (ages ranging from 22 to 31) receiving pre-natal care were enrolled. Following the interviews, the collected data was categorized and three categories were selected by the authors for this report, all regarding conflicts and representations emerged as direct consequences of carrying within at the same time both an unborn child and the HIV. **Results and Discussion:** From the patient reports and the analyzed data, it became clear that the experience of a newly found HIV infection diagnosis during pregnancy brings along intense emotions, fantasies and conflicted feelings. Facing the diagnosis was emotionally very challenging as demonstrated by great resistance in accepting it, which brought about marked defense mechanisms, mainly denial. The women reported intense fear of vertical transmission, regardless of substantial risk reduction achieved by antiretroviral therapy. **Final Considerations:** We understand that pregnancy in the setting of HIV infection demands double efforts in redefining one's self perception since the woman must recognize herself as a mother and, at the same time, an HIV-infected patient; as a creator and giver of both life and death, with all the consequences that this condition entails. The reports revealed the significance the women came to assign to the infection and the dreads encountered by these patients regarding HIV transmission to their infants.

Keywords: HIV Infections, Vertical Disease Transmission, Pregnancy and HIV, Qualitative Research.

INTRODUCTION

The recent trends in HIV infection epidemics among heterosexual individuals has resulted in a marked increase of reproductive women carrying the virus, which calls for special concern regarding mother-to-child transmission.^(1,2) Hence, the world is watching as a greater number of children is currently living with HIV⁽³⁾., most of whom acquired the infection either in uterus, at birth or through breastfeeding⁽⁴⁾.

Data from a national surveillance system in Brazil ranging from 2000 to 2006 reported 31.921 HIV-infected pregnant women, 7217 of which in 2004 estimated by probabilistic sampling and health-care facilities participating in the Sentinel Project ^(2,5).

Besides estimating prevalence rates in HIV infection, the Sentinel Project for pregnant women also means to monitor coverage of HIV diagnosing strategies during pre-natal care. Since 2002, it includes interviews with patients consisting of counseling and serological testing through the course of pregnancy and knowledge of HIV status prior to labor. ⁽²⁾

In a study conducted in 2002, only 52% of pregnant women had serological test for HIV during pregnancy, as well as available test results prior to hospital admission for labor. HIV testing coverage showed marked social-geographic disparities, with figures as low as 30% in the North and Northeast regions of Brazil. ⁽⁵⁾.

This population of HIV-infected pregnant women have been seeking their given rights of health-care standard quality, including access to health-care, health surveillance actions, individual assistance and availability of resources^(6,7).

Because of that, health-care services have concentrated efforts towards effective protocols in HIV mother-to-child transmission prevention to HIV-positive pregnant women, as recommended by national health authorities.⁽¹⁾ It becomes clear that the issue of HIV/AIDS directly influences several aspects of such an important life experience for these women – the experience of motherhood.

Many women have contracted HIV after previous pregnancies and others receive the diagnosis concomitantly with a newfound pregnancy, during initial pre-natal exams. The psychological impact of HIV infection in women is incremented by social and cultural issues regarding gender-specific restrictions in reproductive matters, making it even more difficult to bear⁽⁷⁾.

Notwithstanding, there are still many poorly resolved health-care issues to be addressed by the Brazilian health system⁽⁹⁾, such as universal accessibility of pre-natal testing for HIV, still unavailable for a considerable number of women⁽²⁾.

Qualitative analysis of interviews carried out by Lindau et. al.⁽¹⁰⁾ (2006) with 15 outcast north-american mothers alerts that one of the most striking barriers to offering good-quality pre-natal care is discrimination, often associated with personal judgments and moralizing approaches from health-care professionals.

Early diagnosis of HIV-infection is associated with higher therapy adherence rates among pregnant women, survival increases and reduction in mother-to-child and sexual transmission. Therefore, the best time for diagnosis is prior to the decision of becoming pregnant⁽¹¹⁾.

According to Saldanha⁽¹²⁾ (2003), HIV status awareness is one of the factors to be considered in an informed decision making process about reproduction, not only because of the risks of mother-to-child transmission, but also for the consequences on the overall health impact for the woman herself. HIV infection interferes with the very core of self and psycho-social identity for women. When faced with their desire to procreate, society rejects and incriminates them.

OBJECTIVES

To discuss emotional experiences of recently diagnosed HIV-infected pregnant women receiving pre-natal care in an outpatient clinic in a teaching hospital interviewed in a semi-structured way with open questions.

METHODS

This explorative study of clinical-qualitative approach was conducted at an HIV specialized pre-natal care service in a Women's Health Center (CAISM) of the State University of Campinas, in the city of Campinas, in the state of Sao Paulo, Brazil.

Sample size was calculated according to the criteria of saturation of collected information^(13,14). Inclusion requirements were: being pregnant patient

currently receiving prenatal care at this facility, having been diagnosed with HIV infection during the course of pregnancy and consenting to participate in a recorded interview that would be subsequently transcribed *literatim* by the researcher. Nine HIV-infected pregnant women were enrolled, all recently diagnosed and all asymptomatic.

Data gathering was performed through semi-directed interviews composed of open questions, which allowed profound observation and attention to the subjects.⁽¹⁵⁾ The instrument was divided into two parts, the first one addressing social and demographic data and the second one was composed of the main questions, all deriving from a trigger question: “I would like for you to tell me what did it represent for you receiving the diagnostic of HIV infection, considering the pregnancy.” General field observations were noted after the interview.

Prior to the interview, informed consent was obtained and confidentiality and accuracy of recording was reassured. In order to assure anonymity, the names of the subjects were replaced by the letter E. This research project as well as the informed consent form were approved by the local Ethics Committee of the Medical Sciences Faculty of the State University of Campinas (protocol n. 568/2006).

The interviews were performed from February to June 2007. Audio recordings were transcribed *literatim* by the researcher herself. Data analysis was conducted according to the method of qualitative analysis of contents⁽¹⁵⁾, with special emphasis to the process of topics categorization following repeated readings of the “*corpus*” – the entire contents of all the transcribed material.

RESULTS AND DISCUSSION

Nine pregnant patients were interviewed, their ages ranged from 22 to 31 years, one was reported as single and the remaining ones reported to be in a stable relationship. Four subjects had completed 11 years of formal education and five had 8 years of formal education, all reported to be housewives.

Regarding to obstetric history, 2 were primigravidas, 3 were secundigravidas and 4 had had more than two previous pregnancies. Two were less than 20 weeks pregnant, five were between 20 and 29 weeks and 2 were above 36 weeks of gestational age. All were diagnosed with HIV infection early in the pregnancy, as soon as they started prenatal care. Most pregnancies were unplanned and desired.

The moment of discovery of HIV infection during pregnancy is accompanied by intense emotions, followed by fantasies and defense mechanisms which are quite clear in the analyzed speeches. The confusion between feelings of joy naturally evoked by pregnancy and others of destruction and death bring forth very complex mental states, demanding enormous amounts of efforts towards inner elaboration of such conflicts.

Expectations usually connected to childbearing are contaminated by others of death, discrimination and stigmatization.

From the totality of interviews, categories emerged and three were selected by the authors in order to describe the unique conflicts and representations emerged as direct consequences of carrying within their bodies at the same time

both an unborn child and the HIV. Another article, currently in writing, will address issues related to breastfeeding.

1. What am I feeling?

When the discovery of pregnancy and the discovery of an HIV infection (together with its disclosure to family and spouse) coincide, the gestational process can become that much more dramatic⁽¹⁷⁾. Therein, as such confusion of feelings presents itself, the woman may experience true loss of ground, loss of references that used to establish her place in the world. Then entire experience of renewal and generation of life turned into something unspeakable, unexpected and unimaginable, generating a great deal of mental anguish and bewilderment. The stigma becomes more clear once they cannot even bring themselves to pronounce the name of the disease. The speeches revealed intense feelings of conflict about such a discovery during pregnancy.

“When I first heard it it was very difficult, a very strong impact, I never expected or suspected that I had...my world collapsed right there in front of me, I lost my ground.” (E7).

“I never expected this to happen to me, because everything changes, my world has fallen, I never expected” (E2).

“I was nervous, I said that it was a lie, that I didn’t have it, that it wasn’t possible I had that” (E4).

We observed a great deal of difficulty accepting the news about their HIV status. Facing the diagnosis was emotionally very difficult, as demonstrated by the great resistance to its acknowledgment, along with evident defense mechanisms, mainly denial. We believe that this is a result of strict social constructions surrounding HIV, markedly discrimination and stigmatization⁽¹⁸⁾.

The speech is dominated by anxiety, fear of pronouncing and discussing feelings associated with HIV/AIDS raising a specific problem related to communication obstacles. This experience is appreciated as a form of personality disarray.

Previous social stigmas related to the HIV/AIDS epidemic has associated this disease to socially deviant behaviors such as promiscuity, illicit drug use and homosexuality, as well as with an unquestionable death sentence, physical wasting and loss of civil rights^(19,20).

In our study, we observed a strong presence of such an element of social rejection in the speeches of the patients, revealing fear of prejudice from their peers. We believe that this fear forces the infected women to seek protection by hiding the problem from others and even from themselves.

“I was desperate, afraid to tell my partner... afraid of my family finding out as well.” (E8)

Prejudice emerged as an important issue, being mentioned, in one way or another, by all the subjects. Discrimination sprung from several contexts, whether it was society, family or themselves.

It is well established that HIV infection it still strongly permeated by outdated concepts like risk groups and misconceptions about modes of transmission. Such fantasies, marked by very negative contents regarding social insertion of these women, hamper adherence to therapeutic and prophylactic measures and victimize the patients even more, enhancing prejudice ⁽¹⁹⁾. A vicious-circle is formed and is easily identified in their speeches.

"I called my partner... told only to him and I intend to keep it to myself, tell no one else... I don't trust my family, they are all prejudiced, I don't feel safe to tell."
(E1)

"In front of society I feel bad, I try to talk to people and it is like I am an aberration, a walking virus, something like that" (E2).

We can see that feelings of guilt are very prevalent and may cause important psychic suffering⁽²¹⁾.

"I considered handing the baby over to my family, I don't want to live with everyone pointing and saying that his mother has HIV..." (E3)

Here we can still note the intense emotional reaction promoted by the infection, forcing the women to put up defense mechanisms, predominantly denial and isolation, resulting in avoidance and feelings of self depreciation and depression.

Fear of death, whether for themselves or their child is relentless throughout their lives. This scenario imposes itself in such a manner that they live in a constant state of change, losses and material and affective difficulties⁽²²⁾.

2. What am I carrying: life or death?

We believe that this is the way through which the diagnosis of HIV infection causes the most serious emotional damage to these women. Once generators of life, they start having to cope with a great deal of ambivalent feelings of life and death begin to merge and are being gestated at the same time. The infection, through a significance of impending death, brings about threats of broken dreams, contaminating the set of hopes and desires that render meaning to the life of these women.

The anguish that follows causes experiences of upcoming catastrophes, fantasies of death, destruction and disaggregation of the body and life itself.

"I said myself I had HIV...and then I asked how long I had to live". (E1)

"At the beginning I thought I would become ugly, very thin, ill, sick..". (E1)

"I would have many years left to live in order to see them grow up, then things were much more difficult". (E6)

Here we identify some concerns about not being able to care for their child once they are born. The fantasy of becoming physically ill and incapacitated, added to the fright of an impending death cause a great deal of mental distress and anguish connected to the inability to support their children

and see them grow up. For a mother, this fear of abandoning their children, along with the fear of their own demise generates an experience of catastrophe and desperation.

"It was as if my life was over"... (E3)

"I couldn't believe, I cried very much, I thought that was the end, that I was going to die, it was horrible". (E5)

Considering such a complex scenario, it is important to emphasize that, for the pregnant women, knowing herself to be infected with HIV implies the need to redefine the value of the life she carries, of death and of her personal relationships⁽²³⁾. Thus, it is not uncommon for women that receive the diagnosis during gestation or just prior to labor to experience an intense psychological impact⁽²⁴⁾.

When the period of pregnancy, usually permeated by complex psychological undertakings of readapting to a new routine and new roles to play within family circles, also becomes the time of discovery of the disease we can still observe the possibility of experiencing positive feelings about childbearing and motherhood, and the intensity of these life-enforcing emotions.

"Carrying my daughter was the only thing that kept me going... nothing else made sense at that moment". (E7)

The image of death is constantly observed within these minds in different moments and situations after they become aware of the presence of the virus.

At first, they strongly associate HIV to the loss of their lives, however, in spite of that they still relentlessly claim the right to live, possibly stimulated by the presence of new life growing inside of them.

“What I have to do is get treatment and wait for the baby that is coming”... (E4)

3. What am I passing on: love or disease?

The potential to create of women is questioned once they receive a diagnosis of HIV. An entire dream being created around the idea of a new life is shadowed by death. Transmission of life is often clouded by the real risk of transmission of illness. The thing they valued most in life, their ability to transmit love and life, becomes filled with doubt. What am I passing on?

Women reported intense fear of mother-to-child transmission of HIV, regardless of their knowledge of decreased risks achievable through antiretroviral therapy. This occurs, according to our findings, in consequence of mixed emotions and confusion experienced during this time. How to love and, at the same time, transmit such a terrible disease to your son?

“I wonder if he has it, will he be born with or without it (HIV)? I was afraid of passing it on to him and, later, be rejected by him..”. (E1)

“...I don't want anymore children, I'm afraid it will happen to him, if I can help it, why take any chances?” (E2)

Feelings become confused, expressed by emotions connected to the infection, the fear of impending death for her and her child and, at the same

time, by tender affection for the generated life. Culturally, choosing motherhood implies being responsible to care for another life, regardless of the physical condition of the woman. This presents itself as an unsolvable paradox because they feel responsible for gestating and caring for their child but, concomitantly, they might be contaminating and killing it.

“I considered abortion, if it had been earlier on the pregnancy..” (E1)

In all the speeches the fear of HIV/AIDS mother-to-child transmission was clear, showing that to be the primary concern for infected mothers. They experience the fear of loss of their ability to transmit love and life essential to a new life. Such experiences of mourning and “loss in life” originate feelings of desperation about the viability of the lives of their children and are sometimes expressed by desire to terminate the pregnancy or to hand the child to the care of others.

However, as observed in the speeches of these patients, the intensity of love and life grant some degree of balance to a constant battle between fears of death and yearnings for life. Concern about the welfare of their child reinforces the need for stronger efforts towards life preservation, even if this struggle is permeated by deeply tormenting elements related from the real threat constantly posed by the virus.

FINAL CONSIDERATIONS

In the light of the observation of experiences reported by recently diagnosed HIV-infected pregnant women, we intended to discuss the emotional

repercussions of this event within their lives, regarding mainly the pregnancy and the unborn child.

The contents reported by the patients reveal intense fear about mother-to-child transmission of HIV and the survival of the child. This brings forth an intense struggle for the life and well-being of their infants⁽²⁵⁾.

We are aware of the decreased risk of mother-to-child transmission of HIV promoted by the use of prophylactic measure, in spite of that, many HIV-infected women still become pregnant unaware of their HIV status, receiving the diagnosis during pre-natal exams. In this scenario, they find themselves overwhelmed with expectations during pregnancy, having to deal with changes and challenges usually attributed to any pregnancy on top of a number of others arising from the infection.

Assimilating both the HIV infection and the pregnancy becomes one of the most demanding endeavors for these women, as intense and sometimes ambivalent feelings of life and death present themselves in a mixed and intertwined way.

Emotional experiences associated with dealing the problem stem in a significant proportion from fantasies socially constructed during previous phases of HIV/AIDS epidemic. Prejudice and discrimination play a central role in this process, particularly within family circles and personal relationships. In spite of all the negative feelings described we have observed the emergence of courage, providing them with experiences of fulfillment and happiness about childbearing.

AIDS conception is changing from a death sentence to a life perspective, breaking unexplored grounds in matters like reproductive health for couples living with HIV that are dealing with less and less social pressure and is embracing desires of parenthood⁽²⁶⁾.

We believe that pregnancy in the setting of HIV infection demands double amounts of effort in redefining one's self, in the sense that the woman must acknowledge herself as both a mother and a carrier of HIV and, therefore, a generator and transmitter of life and death along with all the consequences of such duality⁽²⁵⁾.

The experience of motherhood in an HIV-infected woman may promote enhanced sense of self-preservation, recovery of self-esteem, of social roles as a care-giver and of their very will to live, even in face of an unplanned pregnancy⁽²⁷⁾.

Based on our findings, we believe to be of the uttermost importance for healthcare professionals to be aware of what is felt by these women under such extreme conditions, subjected to merging of elements of life and death, in order to establish more fitting strategies for this growing segment of the health-care seeking public.

Our study brings a new look of the intimate mental structure of these women and may serve as an appropriate tool for better suiting of therapeutic approaches aimed at decreasing the risks of mother-to-child transmission of HIV⁽⁷⁾.

REFERENCES

1. Brazil, Health Ministry. Department of Health Surveillance. STD/AIDS National Program. (2006). 1st to 26th epidemiologic week january/june. Boletim Epidemiológico AIDS, 3(1).
2. Szwarcwald CL, Carvalho MF. Estimativa do número de indivíduos de 15 a 49 anos infectados pelo HIV, Brazil, 2000. Boletim Epidemiológico DST/AIDS. Year XIV nº 01. Brasília: 2001.
3. Sao Paulo (State). Health Department. STD/AIDS State Board of Sao Paulo. Considerações sobre o aleitamento materno e o HIV. Sao Paulo; 2002.
4. Sao Paulo (State). Health Department. STD/AIDS State Board of Sao Paulo. STD/AIDS State Program of Sao Paulo. Alimentação para crianças nascidas de mães portadoras de HIV. Sao Paulo; 1999.
5. Sao Paulo (State). Health Department. STD/AIDS State Board of Sao Paulo. STD/AIDS State Program of Sao Paulo. Alimentação para crianças nascidas de mães portadoras de HIV. Sao Paulo; 1999.
6. Souza Jr., P. R. B., Szwarcwald, C. L., Barbosa Jr., A., Carvalho, M. F., & Castilho, E. A. (2004). Infecção pelo HIV durante a gestação: estudo sentinela-parturiente. Revista de Saúde Pública, 38(6), 764-772.
7. Santos NJS, Buchalla CM, Fillipe EV, Bugamelli L, Garcia S, Paiva V. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. Rev Saúde Pública 2002; 36(4Supl):12-23.

8. Mandú ENT. Critérios e indicadores de qualidade da atenção à saúde da mulher. Rev Gaúcha Enferm. 2005; 26 (1): 11-9.
9. Nelms, T. P. (2005). Burden: The phenomenon of the mothering with HIV. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 16(4), 3-13.
10. Serruya, S. J., Cecatti, J. G., & Lago, T. G. (2004). O programa de humanização no pré-natal e nascimento do Ministério da Saúde no Brasil: resultados iniciais. Cadernos de Saúde Pública, 20(5), 1281-1289.
11. Lindau, S. T., Jerome, J., Miller, K., Monk, E., Garcia, P., & Cohen, M. (2006). Mothers on margins: Implications for eradicating perinatal HIV. Social Science & Medicine, 62, 59-69.
12. Amaral E. Cuidados no tratamento da mulher com infecção pelo HIV. SOGESP 2000; 23(III): 165-168.
13. Saldanha AAW. Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável [Doctorate thesis]. Ribeirão Preto (SP): University of Sao Paulo; 2003 Available in: < www.teses.Usp.br/teses/disponíveis >. Accessed in: 24 jun. 2005.
14. Denzin N.; Lincoln Y S. Handbook of qualitative research. California: Sage, 1994.
15. Fontanella. BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. Cad. Saúde Pública 2008 january; 24(1): 17-27.

16. Turato, ER. Tratado de Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 2003, 685p.
17. Ethier, K. A., Ickovics, J. R., Fernandez, M. I., Wilson, T. E., Royce, R. A., & Koenig, L. J. (2002). The Perinatal Guidelines Evaluation Project HIV and Pregnancy Study: Overview and cohort description. Public Health Reports, 117, 137-147.
18. Morando. L. (1998). Ética e AIDS. In L. Morando & R. Guimarães (Orgs.), AIDS: olhares plurais ensaios esparsos sobre a epidemia de HIV/AIDS (pp. 11-29). Belo Horizonte: STD/AIDS State Board of Minas Gerais.
19. Seffner, F. (2001). AIDS, estigma e corpo. In O. F. Leal, Corpo e significado: ensaios de antropologia social (pp. 385-408). Porto Alegre.
20. Carvalho, F T., & Piccinini, C. A. (2006). Maternidade em situação de infecção pelo HIV: um estudo sobre os sentimentos de gestantes. Interações em Psicologia, 10(2), 345-355.
21. Lopes M V O; Fraga M N O. Pessoas vivendo com HIV: estresse e suas formas de enfrentamento. Rev. Latino-Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto, v.6,n4, p75-81, out 1998.
22. Marin. HF AIDS e enfermagem obstétrica, SP, Ed. EPU, p.137- 145,1991.
23. Kwalombota, M. (2002). The effect of pregnancy in HIV-infected women. Aids Care, 14(3), 431-433.

24. Tunala, LG (2002). Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. *Revista de Saúde Pública*, 36 (4), 24-31.
25. Franco E, Brito N. Fios da Vida. Tecendo o feminino em tempos de AIDS. Ministério da Saúde. STD/AIDS National Board – GIV, 2000.
26. Rossi AS, Carvasan GAF, Makuch MY, Amaral E, Bahamondes L. Factors associated with reproductive options in HIV-infected women. *Contraception* 2005; 71:45-50.
27. Castro CM. Os sentidos da maternidade: para gestantes e puérperas vivendo com HIV. Sao Paulo; 2001 [Master Thesis, Catholic University of Sao Paulo].

3.2. Artigo 2

De: "RLAE" rlae@eerp.usp.br
Para: "Nara Regina" narebel@terra.com.br
Cópia:
Data: Wed, 30 Jul 2008 18:00:15 -0300
Assunto: RLAE - Confirmação do recebimento de artigo

Prezado(a) Senhor(a) Nara Regina Bellini,

Recebemos o artigo “Significados psicossociais do impedimento da amamentação para mulheres grávidas portadoras do HIV: um estudo clínico-qualitativo”, enviado para análise na Revista Latino-Americana de Enfermagem, com vista a possível publicação. O artigo está registrado sob o protocolo nº 688.

Para acompanhar o processo de avaliação, acesse o endereço www.eerp.usp.br/rlae com seu login narebel@terra.com.br e senha 071963.

Atenciosamente,

Secretaria da RLAE.

Significados psicossociais do impedimento da amamentação para mulheres grávidas portadoras do HIV: um estudo clínico-qualitativo

Nara Regina Bellini
Helaine Maria Milanez
Egberto Ribeiro Turato

RESUMO

O objetivo desse estudo foi descrever significados psicossociais para gestantes sobre a impossibilidade do aleitamento materno na infecção pelo HIV. Utilizou-se o Método Clínico-Qualitativo, valorizando falas das mulheres em sua história vital. O grupo de sujeitos foi fechado segundo técnica da amostragem por saturação, composto por gestantes com idades entre 22 e 31 anos, sorologia HIV positiva, diagnosticada no pré-natal. Foi empregada a técnica da entrevista semidirigida de questões abertas e os dados tratados pela análise qualitativa do conteúdo. Após releituras flutuantes do *conjunto da entrevistas*, foram eleitas categorias para discussão, das quais duas foram selecionadas para o presente artigo: sentimentos do impedimento da amamentação e estigma pela não-amamentação. Observaram-se sentimentos de raiva, muitas vezes sobrecarregada pelos sentimentos de tristeza e dor por não exercer a maternidade em sua integralidade. Houve presença de sentimentos de baixa auto-estima e estigma social por não cumprir culturalmente certo papel materno.

DESCRITORES: Pesquisa Qualitativa, Transmissão Vertical de Doença, Aleitamento Materno, HIV.

Psycho-social conceptions about breastfeeding for HIV-infected pregnant women: a clinical-qualitative study.

ABSTRACT

The objective of this study was to describe psycho-social conceptions for pregnant women about breastfeeding suppression in the setting of HIV-infection. Through a clinical-qualitative approach, we valued the speeches of women regarding their life history. Sample selection was achieved through an information saturation model, the sample was composed of pregnant women (ages ranging from 22 to 31 years) recently diagnosed with HIV infection during prenatal exams. Data gathering was performed through semi-directed interviews composed of open questions, and contents qualitatively analyzed. Following fluctuant readings of the totality of gathered material, categories were elected for discussion, of which two were selected for the present article: feelings regarding avoidance of breastfeeding and stigmatization following avoidance of breastfeeding. We observed feelings of anger, often intensified by concurrent feelings of sadness and grief about not experiencing motherhood to its fullness. Feelings of low self-esteem were present along with social stigmatization for not fulfilling certain cultural expectations about motherhood.

KEYWORDS: Qualitative Research, Disease Transmission Vertical, Breast feeding, HIV.

Significados psicosociales del impedimento de la lactancia para las mujeres grávidas portadoras de VIH: un estudio clínico-cualitativo

Resumen:

El objetivo de este estudio fue describir los significados psicosociales de las mujeres grávidas con VIH, acerca de la imposibilidad de la lactancia. Se utilizó el método clínico-cualitativo con valoración del discurso de la mujer en su historia vital. El grupo de sujetos se cerró por la técnica de saturación, fue compuesto por mujeres entre 22 y 31 años, con serología VIH positivo diagnosticadas en la atención prenatal. Se utilizó la técnica de entrevista semidirigida de preguntas abiertas y los datos procesados por análisis cualitativo de contenido. Después de relecturas flotantes de las entrevistas, fueron elegidas dos categorías para este estudio: sentimientos del impedimento de la lactancia y estigma de la no lactancia. Se observaron sentimientos de ira, muchas veces, sobrecargadas por tristeza y dolor por no ejercer la maternidad en su totalidad. Hubo la presencia de sentimientos de baja autoestima y estigma social por no cumplir la actuación materna.

DESCRIPTORES: investigación cualitativa; transmisión vertical de enfermedad; lactancia materna

INTRODUÇÃO

A associação clínica entre a infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e a gestação é considerada uma condição de alto risco para a saúde. Traz uma preocupação médico-social, considerando a transmissão vertical. Frente ao aumento significativo da incidência da infecção pelo HIV entre mulheres no mundo todo, elas são submetidas à discriminação social e preconceito durante a gestação, o parto e fases seguintes⁽¹⁻³⁾.

A política de saúde no Brasil, implementada pelo Ministério da Saúde, recomenda a detecção precoce da infecção pelo HIV na gestação, para que haja adoção de ações profiláticas, que efetivamente reduzam a transmissão viral materno-infantil⁽²⁾.

Uma anamnese adequada e completa visando diagnóstico preciso, associada às medidas efetivas de tratamento, bem como o controle das chamadas co-morbidades durante o período do pré-natal, o parto e puerpério, são capazes de reduzir os riscos de transmissão materno-infantil a níveis muito próximos aos de gestantes não infectadas⁽⁴⁾.

No Brasil, de 2000 até 2006 foram notificados 31.921 casos de gestantes com HIV positivo, estimou-se que cerca de 12.000 parturientes estava infectada pelo HIV e em decorrência deste índice, a taxa de transmissão vertical do HIV pode chegar a 20%, sendo que, de cada 100 crianças nascidas de mães infectadas 20 podem tornar-se portadoras do vírus⁽¹⁾.

Para modificar a situação da transmissão vertical do HIV, tem-se utilizado para as gestantes a terapia anti-retroviral⁽⁵⁾, reduzindo o risco de transmissão

vertical de 14% a 30% para menos de 1%, com esperança em relação ao número de crianças infectadas, sendo recomendado também, que o aleitamento materno deve ser evitado^(1,4).

Saber-se portadora do HIV é um dos fatores a ser considerado no processo de decisão sobre a própria reprodução, não apenas pelos riscos de infecção da criança, como também pela saúde da própria mulher^(2,6).

A infecção pelo HIV entra no cerne da identidade psicológica e socialmente definida para as mulheres; caso as mesmas almejem ter um filho, haja vista que a própria sociedade que as definiu como procriadoras, as rejeitam e recriminam⁽⁷⁾. Tem-se entendido que é na maternidade que as mulheres buscam a esperança e a força que precisam para o enfrentamento dos significados da sua infecção pelo HIV para a organização de suas vidas, sendo que tal esperança é importante para a adesão ao tratamento anti-retroviral^(2,3,6,8).

O aumento da incidência da infecção pelo HIV entre mulheres tem ocorrido no mundo todo e traz como consequência a preocupação com a temida transmissão materno-infantil. Sabemos que mães HIV positivas não devem amamentar, pois existe o risco de aproximadamente 14% das crianças em serem contaminadas através do leite materno; probabilidade essa, aumentada quanto mais recente tenha sido a infecção⁽⁹⁾.

Contudo, se houver uma necessidade como fator de sobrevivência da criança, é tido que o leite pode ser ordenhado das mães e, após pasteurização, ser oferecido ao recém-nascido – conduta que se constitui em condição de exceção^(10,11).

A Organização Mundial da Saúde recomenda, para países que têm população com alta prevalência de desnutrição, diarreia e outras doenças infecciosas como a principal causa de mortalidade infantil, que sejam avaliados os riscos e benefícios para se desaconselhar o aleitamento materno em mulheres com infecção pelo HIV⁽¹²⁾. No Brasil, o aleitamento materno é contra-indicado entre as mulheres infectadas pelo HIV, substituindo-o pelo leite artificial, que se torna uma das medidas eficazes para evitar o risco de transmissão vertical⁽¹⁾.

Sendo assim, as gestantes são orientadas no pré-natal quanto à impossibilidade do aleitamento materno, embora freqüentemente expressem seu desejo de amamentar. Mesmo que os estudos e pesquisas no Brasil e no mundo relatem os riscos do aleitamento na transmissão vertical do HIV, em nosso levantamento detectamos que poucos se ocupam em descrever e discutir as representações psicossociais dos sentimentos dessas mulheres, em particular quando da informação sobre impedimento para amamentação.

Deste modo, os autores entendem que os resultados do presente estudo se justificam, pois poderão contribuir para os profissionais de saúde compreenderem tais significados da não amamentação para estes sujeitos. Por conseguinte, enfermeiros e médicos poderão lidar melhor com esta clientela, favorecendo melhor relação profissional-paciente e maior adesão às recomendações do tratamento.

Diante disto, este estudo clínico-qualitativo objetivou descrever os significados psicossociais atribuídos por gestantes sobre a impossibilidade, clinicamente indicadas, do aleitamento materno por portadoras do HIV.

RECURSOS METODOLÓGICOS

O estudo enquadra-se no método Clínico-qualitativo⁽¹³⁾ na medida em que valoriza as falas das mulheres entrevistadas dentro do contexto de sua história vital.

Uma vez que procura dar ênfase aos sujeitos em si, a amostra é restrita numericamente. Desse modo, o grupo de sujeitos para o estudo se deu segundo a Amostragem por Saturação⁽¹⁴⁾, isto é, o pesquisador fecha o grupo quando após as informações coletadas com certo número de sujeitos, novas entrevistas passam a apresentar uma quantidade de repetições em seu conteúdo, apresentando acréscimos pouco significativos em vista dos objetivos inicialmente propostos⁽¹²⁾.

A amostra compõe-se de gestante, com idade entre 22 e 31 anos, com resultado de sorologia para HIV positivo diagnosticado na gestação quando da realização dos exames de rotina de Pré-Natal. Dados epidemiológicos não foram excludentes na seleção da amostra. As gestantes apresentavam diagnóstico de HIV confirmado por exames laboratoriais em prontuário, e tinham condições gerais favoráveis para submeter-se a uma entrevista psicológica, autorizada por termo de consentimento.

Os dados foram coletados no Ambulatório de Pré-Natal Especializado Caism – UNICAMP, com a técnica da entrevista semidirigida de questões abertas, utilizando uma ficha de caracterização das gestantes, incluindo aspecto sócio demográficos, idade, situação marital, profissão, paridade e idade gestacional. Procuramos saber ainda a que a gestante atribui a infecção pelo HIV e a impossibilidade de amamentar e quais são as ansiedades e receios diante do

transcorrer da gestação. As entrevistas foram devidamente gravadas com auxílio de gravador e transcritas da fita cassete para editor de texto.

O conjunto das entrevistas foi tratado com a *análise qualitativa do conteúdo* com a categorização dos resultados, após leitura e releituras flutuantes do corpus (conjunto de todas as entrevistas transcritas na íntegra). Este processo preconiza uma operação de classificação dos elementos constitutivos de um conjunto de dados levantados, primeiramente por diferenciação e, em seguida, por um reagrupamento conforme o gênero. Consideram-se os sujeitos da pesquisa com abordagem individualizada e em profundidade para uma análise do ponto de vista psicodinâmico e psicossocial.

Para discussão/interpretação do material obtido, na perspectiva da pesquisa clínico-qualitativa⁽²⁾, usamos, dentre outros no quadro de referenciais teóricos, alguns conceitos psicanalíticos de consagrada aplicação à disciplina de Psicologia Médica.

Após leitura flutuante das entrevistas, foram eleitas duas categorias relevantes: Sentimentos do impedimento da amamentação e Estigma da não amamentação.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da instituição (Parecer nº 568/2006), assim como assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelas participantes do estudo.

RESULTADO E DISCUSSÃO

O rapport com os sujeitos deu-se com apresentação mútua entrevistadora-entrevistada, explicação dos objetivos da pesquisa e a leitura do consentimento informado.

A amostra foi composta por nove gestantes com idade entre 22 e 31 anos, entre 15 a 38 semanas de gestação, sendo a maioria multípara, situação conjugal estável e com ocupação do lar (Quadro 1).

Quadro I – Características sociodemográficas e obstétricas dos sujeitos entrevistados. Campinas, 2007.

Sujeitos	Idade	Situação conjugal	Ocupação	Paridade	Idade gestacional
1	27	Solteira	Dona de casa	G2P1	20 semanas
2	25	União estável	Dona de casa	G2P1	24 semanas e 4 dias
3	28	União estável	Dona de casa	G1	20 semanas
4	30	União estável	Dona de casa	G4P3	38 semanas
5	24	União estável	Dona de casa	G1	29 semanas e 3 dias
6	24	União estável	Dona de casa	G3P2	36 semanas
7	31	União estável	Dona de casa	G6P1A4	15 semanas
8	22	União estável	Dona de casa	G2P1	20 semanas
9	29	União estável	Dona de casa	G5P3A1	17 semanas e 5 dias

G=número de gestações
P= número de partos
A=número de abortos

Dentre os *resultados*, emergiram nas falas das entrevistadas a angustia de não poder amamentar, sentir-se sem plenitude de ser mãe, sentimento de lacuna existencial com perda do ideal de ego.

1. Sentimentos do impedimento da amamentação

O simbólico do prazer mostra-se golpeado, uma vez que é horrível não poder amamentar, assim sendo o simbolismo da amamentação exprime formas de representação indireta e figurada ao lidar com o problema⁽¹⁵⁾, expressando sentimento de raiva.

“Fiquei um bom tempo assim, está sendo difícil ainda tá complicado, a amamentação né... é horrível não poder amamentar, tanta gente pode e não quer, quando alguém quer aí nunca dá”
(E 2).

Os aspectos emocionais que surgem a partir de falas relacionadas ao impedimento da amamentação ocorreram quando do relato de ter amamentado o primeiro filho e sentir muita dor em não poder amamentar o próximo bebê. Para algumas mulheres o sentimento de tristeza e dor se sobrepõe à raiva reprimida.

“Triste, porque eu acho que..., eu não sei, né... acho que é a parte mais gostosa de ser mãe, você vê o seu filho amamentando de você, acho que é a parte mais emocionante, eu acho triste”
(E 3).

“O que mais me dói e não poder amamentar a minha filha, é uma coisa difícil de superar”...(E 5)

Embora a maioria de gestantes tenha preferido a informação sobre a impossibilidade do aleitamento natural, os depoimentos revelam o sofrimento e a grande tristeza de muitas mães em ter de abdicar de dar o seio ao seu filho, pois amamentar o filho parece ser uma tarefa corriqueira para a maioria das mulheres.

Entretanto, para esse grupo representa a falta de oportunidade de exercer a maternidade em sua integralidade, visto que o vínculo com a criança na tentativa de curar as suas próprias feridas narcísicas, a mãe precisa da criança para confirmar que é importante para superar a sua baixa auto-estima, indo de encontro com a questão emocional do desejo materno.

“Eu fiquei triste, só por uma coisa né, eu amamentei todos, desse não vou poder amamentar... é uma tristeza que tenho dentro de mim, foi um choque, mas o fato de não poder amamentar é o que está mais me machucando”. (E 9)

Nesse sentido, parece que a compulsão defensiva de uma formação reativa sugere estar presente, quando o processo pelo qual o sujeito procura apresentar uma explicação coerente do ponto de vista lógico, ou aceitável do ponto de vista moral, para uma atitude⁽¹⁵⁾.

“Acho que a pior parte de saber sobre o HIV é isso, pra quem tem vontade de amamentar, né... eu sempre tive vontade, quando eu perdi meus filhos eu tinha muito leite, eu chorava... eu tinha vontade de amamentar... dói bastante, você querer dar o leite e não poder” (E 7)

2. Estigma da não amamentação

O estigma é uma construção social legitimada pelo olhar do outro, que circunscrevem de forma simbólica ou concreta, os territórios de normalidade. Se algumas pessoas ultrapassarem a linha divisória que separa essas normas, instala-se um desvio que é acompanhado de acusação, isolamento e até mesmo de punição⁽¹⁶⁾. Atualmente a amamentação é considerada como um momento importante na relação afetiva, no vínculo mãe e filho, onde se cultiva a intimidade e a troca de carinho e o fato de não amamentar por ser soropositiva leva a discriminação e preconceito social. O aleitamento materno é amplamente difundido nas campanhas publicitárias e nos serviços de saúde como um dos responsáveis pelo crescimento saudável do recém-nascido, e sempre associado à proteção, maior vínculo com a mãe e amor materno⁽¹⁷⁾.

Eu amamentei... o que vai me doer mesmo é não poder amamentar o bebê, isso me dói muito, isso é a coisa mais gostosa que tem... (mostrou se emocionada)... tá claro o que vou falar pra família, vou falar que secou o leite (E1)

“Vou falar que não deu leite, que eu não quis dar, porque na primeira gravidez eu também não dei, porque rachou o bico do peito.” (E 6)”

Ao assumir a impossibilidade de amamentar devido a outros fatores aceitáveis socialmente, torna prejudicial à rigidez com que se apresenta, e ser esta a única possibilidade, a falta de escolha pelo medo de ser rejeitada, uma vez que se protege de viver essa dor e a impede de sentir o verdadeiro prazer de acordo com os seus desejos. Como não é capaz de agir de acordo consigo, são freqüentes as sensações de vazio e desentusiasmo. Assim, a mãe poderia se proteger diante das ameaças, de se abrir e se entregar nos momentos seguros.

“O que mais me dói, é não ter amamentado a minha filha, é uma coisa difícil de superar, a gente sabe a importância né, principalmente eu que amamentei o primeiro filho, eu tive muito preconceito de mim mesma.” (E 6)

É isso que estou pensando, ainda não sei o que vou falar para as pessoas, já começa quando vou tomar banho, sai um pouquinho de colostro,... e não sei o que dizer é uma coisa que mexe muito comigo (E 2)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os significados para as gestantes sobre a impossibilidade do aleitamento materno na presença da infecção pelo HIV representaram vários sentimentos negativos, destacando-se certo medo de ativar uma dor emocional por ferir sua auto-estima. Do ponto de vista de sua inserção psicossociológica, vimos que estava igualmente presente nas falas, certa angústia frente às possibilidades –

reais ou fantasiadas - de serem criticadas, abertas ou veladamente, em seu meio sócio-familiar e conseqüentemente tornarem-se pessoas negativamente marcadas neste meio.

Os resultados apontam que as gestantes portadoras do HIV deparam-se com circunstâncias adversas que envolvem o desejo de amamentar e ao mesmo tempo preservar a saúde de um outro ser. A alimentação do bebê passa a ser mais um fator cujos riscos e benefícios devem ser medidos, além de lidar com os conflitos internos ao impedimento da amamentação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Programa Nacional da DST e AIDS. Epidemiologia. <http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISD3352823PTBRIE.htm>. Acesso em 03 abr 2006.
2. Santos NJS, Buchalla CM, Fillipe EV, Bugamelli L, Garcia S, Paiva V. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. Rev Saúde Pública 2002; 36(4Supl):12-23.
3. Rossi AS, Carvasan GAF, Makuch MY, Amaral E, Bahamondes L. Factors associated with reproductive options in HIV-infected women. Contraception 2005; 71:45-50.
4. Newell ML, Peckham C. Risk factors for vertical transmission of HIV-1 and early markers of HIV-1 infection in children. AIDS 1993; 7(suppl1): S91.

5. Public Health Service Task force. Recommendations for use of antiretroviral drugs in Pregnant- HIV 1-infected women for maternal health and interventions to reduce perinatal HIV-1 transmission in the United States.[serial online] 2005 November [cited 2005 nov 26]; Available from; URL:
<http://www.cdc.gov/hiv/treatmet.htm>
6. Hebling EM, Hardy E. Feelings related to motherhood among women living with HIV in Brazil: a qualitative study. AIDS Care, 2007; 19(9):1095-100.
7. Saldanha AAW. Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável [Tese-Doutorado].Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2003
Disponível em: <www.teses.Usp.br/teses/disponíveis> Acesso em: 24jun. 2005.
8. Paiva MS. Vivenciando a gravidez e experienciando a soropositividade para o HIV. [Tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2000.
9. Mofenson LM. Antiretroviral prophylaxis to reduce breast milk transmission of HIV type 1: New data but still questions. J Acquir Immuni Defic Syndr, 2008; 48(3):237-40.
10. Bulterys M, Fowler MG, Rompay KKV, Kourtis AP. Prevention of mother-to-child transmission of HIV-1 through breast-feeding: Past, present, and future. JID, 2004;189:2149-53.
11. Matida LH, Milanez H, Franco E et al. Considerações sobre o aleitamento materno e o HIV. Programa de DST e AIDS. Manual – Secretaria de Saúde de São Paulo e Coordenação Estadual DST/AIDS, 2002.

12. WHO. World Health Organization. AIDS Epidemics Update. In:
http://www.unaids.org/bangkok2004/GAR2004_html/GAR2004_00_en.htm.
Acesso em 03 abr 2006.
13. Turato, ER. Tratado de Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa:
construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas
áreas da saúde e humanas. 2 ed. Petrópolis(RJ), Vozes; 2003.
14. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. [Saturation sampling in qualitative
health research: theoretical contributions]. Cad. Saúde Pública. [serial on the
Internet]. 2008 [cited 2008 Jan 29]; 24(1):17-27. Available from:
<http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02.pdf>
15. Laplanche J. Vocabulário da Psicanálise/ Laplanche e Pontalis. Tradução
Pedro Tamen. 4 edição. São Paulo: Martins Fontes; 2001.
16. Guimarães R, Ferraz, AF. A interface Aids, estigma e identidade-algumas
considerações. Rev Min Enfermagem 2002 janeiro-dezembro; 6(1/2):77-85.
17. Javorski M, Caetano LC, Vasconcelos MGL, Leite AM, Scochi CGS. As
representações sociais do aleitamento materno para as mães de prematuros
em unidade de cuidado canguru. Revista Latino-Am Enfermagem 2004
novembro-dezembro; 12 (6):890-8.

4. Discussão

Observamos que experienciar a maternidade em conjunto com a soropositividade apareceu como fonte de dúvidas e temores intensos para as gestantes do presente estudo. Este fato corrobora com outros estudos qualitativos em mulheres infectadas que mostram que elas percebem os filhos como capazes de trazer sentimentos que contradizem a idéia de morte inerente à infecção pelo HIV (Sandelowski e Barroso, 2003).

O preconceito apareceu como tema importante, mencionado de alguma forma por todas as gestantes, onde ficou evidente que a discriminação era proveniente de diferentes contextos, vindos da sociedade, da família e delas mesmas, onde a necessidade de esconder o diagnóstico ficou evidente. Expressaram, de maneira enfática, a preocupação com a transmissão vertical, com medo de os filhos nascerem com o vírus do HIV.

Contudo, temores de morte iminente, e conseqüentemente do desamparo de seus filhos, podem levar a atitudes que comprometem o adequado andamento da gestação e dos cuidados tão essenciais para evitar o risco de contaminação

vertical. Se a contaminação pelo HIV for vivenciada como final de vida iminente, sentimentos de desesperança podem convergir para quadros depressivos ou de isolamento, que comprometerão o puerpério e a maternagem (Franco e Brito, 2000).

Os relatos revelaram a importância que as mulheres passaram a atribuir à infecção e os temores relativos à transmissão da doença para o filho. Este pode ser entendido como um ponto positivo na possibilidade de conscientização quanto aos riscos de transmissão do HIV, tendo esta experiência estimulado o autocuidado e o cuidado com os outros no que se refere à transmissão, que como sabemos, já há muitos anos tornou-se um dos mais graves problemas de saúde pública global.

No tocante ao aleitamento materno, ficou evidente nas falas das gestantes portadoras do HIV, que devido ao impedimento da amamentação, muitas vezes, fica a imagem de fracasso na proteção à criança. O seguimento da mãe e da criança deve abordar também esse aspecto, com os profissionais de saúde apoiando a mulher na “desconstrução” do desejo de amamentar.

Tais resultados corroboram com estudo brasileiro com mães HIV positivo e a não-amamentação, onde elas identificaram sentimentos de não se considerarem completas e valorizadas como mães (Moreno, 2006).

Mulheres que não amamentam têm relações fantasiosas e vivências relativas ao próprio leite, o que repercute desfavoravelmente sobre a auto-imagem.

5. Conclusões

- Observou-se que a descoberta da infecção pelo HIV associada à gestação demonstrou trazer sentimentos e conflitos internos gerados pelo diagnóstico.
- Ficou evidente que uma das maiores preocupações das gestantes, nesta fase, é evitar a transmissão do vírus para o bebê, o que as impulsiona a ultrapassar todos os obstáculos que se colocam nesta trajetória e lutarem pela manutenção da saúde de seus bebês.
- O conjunto de situações que necessitam enfrentar a partir da realidade gerou nestas mulheres inúmeros sofrimentos. Destacam-se entre eles o preconceito, o estigma proveniente de diferentes contextos vindo da sociedade, da família e delas mesma, e a necessidade de esconder o diagnóstico, entre outros.
- Os relatos também revelaram a importância que essas mulheres passaram a atribuir à infecção frente à gestação, pois a maternidade impulsionou-as a se conscientizarem da soropositividade. A gestação, assim, foi uma experiência que estimulou o autocuidado para as gestantes e pode proporcionar sentimentos

de renovação e esperança de vida, sendo uma forma de enfrentamento de sua condição sorológica.

- O impedimento do aleitamento materno para essas gestantes revelou ser vivido com grande sofrimento, pois reafirma o estigma da doença. Informam seguir as orientações das equipes multiprofissionais, prioritariamente para prevenir a infecção do bebê.

6. Referências Bibliográficas

Alves RN, Kovacs MJ, Stall R, Paiva V. Fatores psicossociais e a infecção por HIV em mulheres, Maringá, PR Rev. Saúde Pública 2002; supl. 36(4): 32-9.

Amaral E. Cuidados no tratamento da mulher com infecção pelo HIV. SOGESP 2000; 23(3):165- 168.

Bastos FI, Szwarcwald CL. AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. Cad Saúde pública 2000; 16 (Sup 1): 65-76.

Brasil. Ministério da Saúde. Aleitamento X mulheres infectadas pelo HIV. Recomendações. Brasília, Coordenação Geral de Doenças sexualmente transmissíveis DST/AIDS 1995.

Brasil. Ministério da Saúde. Área Técnica de Saúde da Mulher. Parto Aborto e Puerpério: *assistência humanizada à mulher*/Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Área Técnica da Mulher, 2001, 199 p: il.

Brasil. Ministério da Saúde. Programa Nacional da DST e AIDS. Epidemiologia. <http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISD3352823PTBRIE.htm>. Acesso em 03 abril 2006a.

Brasil. Ministério da Saúde Programa Nacional da DST e AIDS. In:
<http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMIS13F4BF21PTBRIE.htm>. Acesso em 03
abril 2006b.

Brasil. Ministério da Saúde. Programa Nacional da DST e AIDS. Boletim
Epidemiológico. Janeiro a junho de 2005 - Ano II nº01 - 1ª a 26ª semanas
epidemiológicas - ISSN 1517 1159, lançado em Dezembro de 2005 In:
[http://www.aids.gov.br/main.asp?View={C0A0AADB-861D-4F1D-B7EC-
A15D14B530DB}](http://www.aids.gov.br/main.asp?View={C0A0AADB-861D-4F1D-B7EC-A15D14B530DB}). Acesso em 03 abril 2006c.

Connor EM, Sperling RS, Gelber R, Kiselev P, Scott G, O' Sullivan MJ.
Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus
type 1 from mother to infant. Pediatric AIDS Clinical Trial Group Protocol 076
Study Group. *N. Engl. J. Med* 1994; 331 (18): 1173-80.

Cooper E, Charurat M, Mofenson L, et al. Combination antiretroviral strategies
for the treatment of pregnant HIV-1 infected women and prevention of perinatal
HIV-1 transmission. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2002; 29:484-94.

Coutsoudis A, Pillay K, Spooner E, Coovadia HM, Pembrey L, Newell ML.
Morbidity in children born to women infected with human immunodeficiency virus
in South Africa: does mode of feeding matter? *Acta Paediatr*. 2003; 92:890-5.

Dunn DT, Newell ML, Ades AE, Pechham C. Risk of human immunodeficiency
virus type 1 transmission through breastfeeding. *Lancet*, 1992; 340:585-8.

Dunn DT, Simonds RJ, Newell ML et al. Interventions to prevent vertical
transmission of HIV-1: effect on viral detection rate in early infant samples.
AIDS, 2000; 14(10):1421-8.

Farmer E. Aids and the community. *NG Med J*. 1996; 39(3):214-7.

Franco E, Brito N. Fios da Vida. Tecendo o feminino em tempos de AIDS. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional DST/AIDS – GIV, 2000.

Lopes MVO, Fraga MNO. Pessoas vivendo com HIV: estresse e suas formas de enfrentamento *Latino-Americana de Enfermagem* 1998; 6(4):75-81.

Matida LH, Milanez H, Franco E et al. Considerações sobre o aleitamento materno e o HIV. Programa de DST e AIDS. Manual – Secretaria de Saúde de São Paulo e Coordenação Estadual DST/AIDS, 2002.

Moreno, CCGS, Rea, M F; Filipe, E V. *HIV positive mothers and the not breastfeeding*. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 2006, vol.6, n. 2, ISSN 1519-3829.

Newell ML, Peckham C. Risk factors for vertical transmission of HIV-1 and early markers of HIV-1 infection in children. *AIDS* 1993; 7(suppl 1): S91.

Paiva M S. Vivenciando a gravidez e experienciando a soropositividade para o HIV. 2000. 170p. [Tese de doutorado]. Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem São Paulo.

Padian NS, Shiboski SC, Jewell NP. Female-to-male transmission of human immunodeficiency virus. *JAMA* 1991; 266(12):1664-7.

Parker R, Camargo Jr KR. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cad Saúde Pública* 2003; 16 (Sup 1): 89-102.

Rubinstein A, Morecki R, Silverman B, et al. Acquired immunodeficiency with reverse T4/T8 ratios in infants born to promiscuous and drug addicted mothers. Disponível em: www.teses.Usp.br/teses/disponiveis. Acesso em: 24jun. 2005. *JAMA* 1983; 180:498-503.

Saldanha AAW. Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável [Tese-Doutorado].Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2003.

Sandelowski M, Barroso J. Motherhood In the context of maternal HIV Infection. Res Nurs Health 2003; 26 (6): 470-82.

Setubal MSV. Aspectos emocionais da gravidez e do puerpério. In: Pré-Natal e Puerpério. Atenção Qualificada e Humanizada. Ministério da Saúde, 2005.

Tess BH, Rodrigues LC, Newell ML, Dunn Dt, Lago TDG. Breastfeeding genetic obstetric and other risk factors associated with mother-to-child transmission of HIV-1 in São Paulo State, Brazil, AIDS 1988; 12: 513-20.

Thorne C, Newell ML. Treatment options for the prevention of mother-to-child transmission of HIV. Curr Opin Investig Drugs, 2005; 6(8):804-11.

UNAIDS- World Health organization- Estimativas de HIV revisadas-situação da epidemia mundial de Aids, Dez/2007. <http://www.onu-brasil.org.br/doc/EstimativasrevisadasUNAIDS>. Acesso em 30 de junho 2008.

WHO- World Health Organization - AIDS Epidemics Update. In: http://www.unaids.org/bangkok2004/GAR2004_html/GAR2004_00_en.htm. Acesso em 03 abril 2006.

7. Anexos

7.1. Anexo 1 – Caracterização das Participantes

Significações Psicossociais do Diagnóstico de HIV para Gestante

Entrevista Nº _____

Data: ____/____/____ Início: ____: ____ h. Término: ____: ____ h. Duração em min _____

Local: _____

1. Data de nascimento: ____/____/____ Idade: ____ anos

2. Naturalidade: _____

3. Atualmente a Senhora é:

(1) Solteira

(2) Casada

(3) Vive junto/ Em união

(4) Separada/divorciada

(5) Viúva

4. Qual a última série que a Sra. completou na escola? _____

5. Qual a sua profissão? _____

6. Religião (Denominação) / Religiosidades (Prática): _____

7. Quantos filhos vivos a senhora têm? E qual a idade deles? _____

8. Quantas pessoas além da senhora moram na sua casa? _____

9. Quem é o chefe-de-família na sua casa? _____

7.2. Anexo 2 – Roteiro Temático

Significações Psicossociais do Diagnóstico de HIV para Gestante

Gostaria que me contasse um pouco de como foi receber o diagnóstico do HIV na gestação.

Reações ao Diagnóstico e Vivência de Aspectos da soropositividade

1. O que representou para você receber o diagnóstico na gestação? Há quanto tempo recebeu este diagnóstico?
2. Contou para alguém? Quem? E qual foi a reação da/s pessoas|?
3. Como foi encarar a família após o resultado? O que aconteceu no seu relacionamento familiar?
4. Tinha informações sobre a transmissão e a prevenção do HIV, antes de saber que era soropositivo?
5. Sabia da possibilidade de transmitir o vírus para o bebê? O que você sabia? De onde soube?
6. Como ficaram seus planos e seu projeto de vida?
7. Como ficou o relacionamento conjugal? Houve alguma mudança?
8. E a sua sexualidade, como era antes e como ficou o desejo sexual após o resultado? Fale-me mais sobre isso.
9. Perante a sociedade, (mesmo as pessoas não tendo que saber do seu diagnóstico), como se sente após o resultado na convivência com as pessoas?
10. O que significa para você nesse momento a maternidade, como vai ser a relação com este filho? Explique melhor sobre isso.
11. Qual seu modo de pensar acerca do impedimento à amamentação?
12. Gostaria de falar mais alguma coisa sobre a gestação e a descoberta do HIV?

7.3. Anexo 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

INSTITUIÇÃO: Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher - Departamento de Tocoginecologia – FCM/ Unicamp

PROJETO DE MESTRADO: Significações Psicossociais do Diagnóstico de HIV para Gestante

PESQUISADORA: Nara Regina Bellini

ORIENTADOR: Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato

CO-ORIENTADOR: Prof^ª Dr^a Helaine Maria

Pesquisadora: Nara Regina Bellini

Nº|_|_|_|_|_|_|_|_|

Nome da Participante:_____RG:_____Idade:_____Anos

Endereço:_____No._____

Bairro:_____Cidade:_____UF:_____

Telefone:_____Telefone p/ recados:_____com:_____

O objetivo desta pesquisa é estudar o significado psicológico e social relatadas pelas mulheres no momento da descoberta da infecção pelo HIV na gestação. Para tanto serão realizadas entrevistas com as gestantes em acompanhamento no Pré-Natal Especializado. As entrevistas serão gravadas e os registros utilizados somente pela pesquisadora responsável. Os dados de identificação dos sujeitos não serão divulgados. O relatório final estará disponível para os interessados, inclusive para apresentação em encontros científicos e publicação em revistas especializadas.

Ao término da pesquisa as fitas serão apagadas e os resultados serão divulgados sem que seu nome apareça associado à pesquisa. A pesquisadora fará a transcrição da fala gravada para um texto em computador e alguns colegas pesquisadores poderão conhecer o conteúdo, tal como foi relatado, para discutirem os resultados, mas a sua identificação não será divulgada e estas pessoas estarão submetidas às normas do sigilo profissional.

Informo ainda que a participante terá a liberdade em recusar a dar resposta a determinadas questões durante as entrevistas, bem como para retirar o consentimento de participação a qualquer momento sem penalidades e sem prejuízo. Não haverá benefícios diretos ou imediatos para as informantes deste estudo, além da oportunidade de poderem refletir sobre o diagnóstico de HIV na gestação.

Este TERMO DE CONSENTIMENTO é para certificar que concordo em participar voluntariamente deste projeto e dou permissão para ser entrevistada e para que minha fala seja gravada.

Estou CIENTE de que terei oportunidade para perguntar sobre qualquer questão que eu desejar, que todas as perguntas deverão ser respondidas a meu contento e que poderei encerrar a entrevista em qualquer momento, se assim o desejar.

TELEFONE: (19) 3521 8936 - Comitês de Ética em Pesquisa da FCM/Unicamp

Pesquisadora:

Nome: _____ RG: _____ Assinatura: _____

Entrevistado:

Nome: _____ RG: _____ Assinatura: _____