



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE – CCBS
ESCOLA DE ENFERMAGEM ALFREDO PINTO – EEAP
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - MESTRADO

Desafios do tornar-se mãe com HIV: uma análise do itinerário terapêutico

Mestranda: Enf.^a Glaice Kelly Dias Barbosa

Rio de Janeiro

2023



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE – CCBS
ESCOLA DE ENFERMAGEM ALFREDO PINTO – EEAP
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - MESTRADO

Desafios do tornar-se mãe com HIV: uma análise do itinerário terapêutico

Relatório de defesa de Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem — Mestrado, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, como requisito para obtenção do título de mestre.

Mestranda: Enf.^a Glaice Kelly Dias Barbosa
Orientadora: Prof.^a Dra. Inês Maria Meneses dos Santos

Rio de Janeiro

2023

Catálogo informatizada pelo(a)
autor(a)

B Barbosa, Glaice K D
 Desafios do torna-se mãe com HIV: Uma análise do
 itinerário terapêutico / Glaice K D Barbosa. -- Rio
 de Janeiro, 2023.
 109

 Orientadora: Inês Maria Meneses dos Santos.
 Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do
 Estado do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação
 em Enfermagem, 2023.

 1. HIV. 2. Relação materno-fetal. 3. Gravidez. 4.
 Cuidados pré-natal. I. Maria Meneses dos Santos,
 Inês, orient. II. Título.

GLAICE KELLY DIAS BARBOSA

Desafios do tornar-se mãe com HIV: uma análise do itinerário terapêutico

Relatório de defesa de Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem — Mestrado, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, como requisito para obtenção do título de mestre.

Aprovado em: 30/03/2023.

Banca examinadora

Prof.^a Dra. Inês Maria Meneses dos Santos - Presidente/ Orientadora
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro- UNIRIO

Prof.^a Dra. Bárbara Bertolossi Marta Araújo - 1^a Examinadora
Universidade Estadual do Rio de Janeiro-UERJ

Prof.^a Dra. Laura Johanson da Silva - 2^a Examinadora
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro- UNIRIO

Prof.^a Dra. Isis Vanessa Nazareth - Suplente
Universidade Federal do Rio de Janeiro- UFRJ-Macaé

Prof.^a Dra. Katarine Moraes dos Santos - Suplente
Hospital Universitário Gafreé Guinle-HUGG- UNIRIO

Dedicatória

Dedico esta dissertação a mulher-mãe que me maternou, que me fez acreditar que sonhos são possíveis e que, infelizmente, deixou este mundo tão prematuramente.

Agradecimentos

Agradeço, primeiramente, a Deus por me sustentar durante todo este processo.

À minha família por todo o apoio dispensado a mim, a Luísa e Helena por ter paciência com sua mãe e a Luís por ser um marido parceiro.

Agradeço as minhas amigas, Thaís, Bruna, Maria, Isabella e Conceição, nosso plantão é 10.

À minha coordenadora Camila pelo apoio e incentivo para cursar o mestrado.

E à minha orientadora Inês, obrigada por tudo, pelo ombro amigo nos momentos de desespero, pela paciência e maneira tranquila que conduziu as orientações.

À minha irmã Jessica pelo apoio e ajuda a mim concedidos.

À equipe de saúde do pré-natal e da pediatria pela abertura do setor para a pesquisa e o incentivo para realizá-la.

Às entrevistadas por compartilhar um momento tão particular de suas vidas.

“Vivi metade da vida com Aids, minha companheira constante e prima distante, inseparável identidade que não permito me definir, fato cotidiano e situação especial que mudou minha vida sob todos os aspectos.”

Mark Trautwen

RESUMO

Este estudo teve como objeto o “Processo de maternagem no itinerário terapêutico de mulheres-mães com HIV”. Os objetivos foram analisar o itinerário terapêutico de mulheres-mães com HIV na vivência do processo de maternagem e discutir as ações dos profissionais de saúde facilitadores para o desenvolvimento da maternagem suficientemente boa a partir da vivência da mulher-mãe com HIV. Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, descritiva exploratória, que teve como referencial metodológico a Narrativa de Vida descrita por Daniel Bertaux. O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Gaffrée Guinle-HUGG/UNIRIO, tendo o parecer nº 5.162.621. O cenário de estudo foi o ambulatório de pré-natal e pediatria de um hospital do Rio de Janeiro, onde foram entrevistadas 22 mulheres-mães. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. Utilizou-se a análise temática seguindo os passos delineados por Bardin. Os dados foram codificados em 52 unidades temáticas, que submetidas ao processo de recodificação originaram sete agrupamentos, dos quais emergiram três categorias analíticas: 1ª) O itinerário terapêutico da mulher-mãe soropositiva: da gestação, revelação do diagnóstico, parto e nascimento; 2ª) Maternagem de Mulheres vivendo com HIV: suas perspectivas e possibilidades; 3ª) A impossibilidade de amamentar o RN pela mãe soropositiva. A partir da Teoria do Desenvolvimento Emocional de Donald Winnicott e da Teoria do Sistema de Cuidados em Saúde de Arthur Kleinman, observou-se por meio das narrativas que ter o HIV impacta a maternagem do bebê, além de repercutir nas escolhas do itinerário terapêutico. Ações corriqueiras, como amamentação do bebê, não são recomendadas para mulheres-mães portadoras do HIV. Acrescido a isso está a inserção de drogas para o controle viral e a profilaxia da transmissão vertical. Isto posto, cabe ao profissional de saúde reconhecer e se capacitar para atender à demanda de cuidados reais, com visão ampliada, valorizando os caminhos de saúde trilhados até o momento por estas mulheres-mãe com intuito de propiciar uma assistência integral com qualidade.

Descritores: HIV. Relação Maternofetal. Gravidez. Cuidado Pré-natal.

ABSTRACT

This study had as its object the “Process of mothering in the therapeutic itinerary of women-mothers with HIV”. The objectives were to analyze the therapeutic itinerary of women-mothers with HIV in the experience of the mothering process and discuss the actions of health professionals who facilitate the development of good-enough mothering based on the experience of women-mothers with HIV. This is a research with a qualitative, descriptive and exploratory approach, which had the Narrative of Life described by Daniel Bertaux as its methodological reference. The study was submitted to the Research Ethics Committee of the University Hospital Gaffrée Guinle- HUGG/UNIRIO, with opinion nº 5,162,621. The study setting was the prenatal and pediatric outpatient clinic of a hospital in Rio de Janeiro, where 22 women-mothers were interviewed. The interviews were recorded and transcribed in full. Thematic analysis was used following the steps outlined by Bardin. The data were coded into 52 thematic units, which, after undergoing the recoding process, originated seven groups, from which three analytical categories emerged: 1st) The therapeutic itinerary of the HIV-positive woman-mother: pregnancy, disclosure of the diagnosis, delivery and birth; 2nd) Maternity of women living with HIV: their perspectives and possibilities; 3rd) The impossibility of breastfeeding the NB by the seropositive mother. From Donald Winnicott's Emotional Development Theory and Arthur Kleinman's Health Care System Theory, it was observed through the narratives that having HIV impacts the baby's motherhood, in addition to having repercussions on the choices of the therapeutic itinerary. Ordinary actions, such as breastfeeding the baby, are not recommended for women-mothers with HIV. Added to this is the insertion of drugs for viral control and prophylaxis of vertical transmission. That said, it is up to the health professional to recognize and train themselves to meet the demand for real care, with an expanded vision, valuing the health paths taken so far by these women-mothers with the aim of providing quality comprehensive care.

Descriptors: HIV. Maternal Fetal Relationship. Pregnancy. Prenatal care.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS – Síndrome Da Imunodeficiência Adquirida

AZT – Zidovudina

COVID-19 – Corona Vírus Disease 2019

CTA – Centros De Testagem E Aconselhamento

CV- Carga Viral

DST- Doenças Sexualmente Transmissíveis

HIV- Vírus Da Imunodeficiência Humana

HUGG- Hospital Universitário Gaffrée E Guinle

IHAC-Iniciativa Hospital Amigo da Criança

IST- Infecções Sexualmente Transmissíveis

OMS- Organização Mundial Da Saúde

PCDT – Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas

PEP – Profilaxia Pós-Exposição

PN-DST/AIDS - Programa Nacional De DST E Aids

PREP – Profilaxia Pré-Exposição

RN- Recém-Nascido

SUS- Sistema Único De Saúde

TARV – Terapia Antirretroviral

TCLE – Termo De Consentimento Livre E Esclarecido

UNAIDS – Programa Conjunto Das Nações Unidas Sobre HIV/Aids

UNICEF- Fundo Das Nações Unidas Para A Infância

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – ESTUDOS INCLUÍDOS SOBRE MATERNAGEM DE MULHERES COM HIV

QUADRO 2- CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA-OBSTÉTRICA DAS PARTICIPANTES

QUADRO 3- CARACTERIZAÇÃO SOCIOECONÔMICA

QUADRO 4 - PERFIL DAS CRIANÇAS NASCIDAS DE MÃES HIV POSITIVAS ENTREVISTADAS

QUADRO 5 - HISTORIOGRAMA

QUADRO 6 - SÍNTESE DAS UNIDADES TEMÁTICAS, AGRUPAMENTOS E CATEGORIAS

LISTA DE IMAGENS

FIGURA 1- FLUXOGRAMA DE SELEÇÃO DE ARTIGOS INCLUÍDOS NA REVISÃO

FIGURA 2 - DIAGRAMA 1. ADAPTADO DE KLEINMAN, 1978.

FIGURA 3 - MANDALA DE PREVENÇÃO COMBINADA

FIGURA 4 - ESQUEMA DE ANÁLISES NARRATIVAS

Sumário

Capítulo I- Introdução

1.1 Aproximação com a temática e problemas de pesquisa.....	10
1.2. Questões norteadoras.....	13
1.3. Objeto de estudo.....	13
1.4. Objetivos.....	13
1.5. Justificativa.....	13
1.6. Relevância.....	17

Capítulo II Referencial Conceitual

2.1. HIV.....	19
---------------	----

Capítulo III- Referencial Teórico

3.1. Teoria do desenvolvimento emocional- Winnicott	24
3.2. Itinerário terapêutico.....	26

Capítulo IV- Metodologia

4.1. Método de narrativa de vida.....	30
4.2. Aspecto ético-legais.....	32
4.3. Riscos e benefícios	32
4.4. Cenário.....	33
4.5. Participantes.....	34
4.6. Coleta de dados.....	34

Capítulo V- Análise de dados

5.1. Análise de dados socioeconômico, obstétrico e de nascimento dos filhos de mulheres-mães com HIV	37
5.2. Historiograma.....	50

Capítulo VI - Análise das narrativas de vida

6.1. Categoria analítica – O itinerário terapêutico da mulher-mãe soropositiva: da gestação, revelação do diagnóstico e nascimento.....	57
6.2. Categoria analítica - Maternagem de mulheres vivendo com HIV: suas perspectivas e possibilidades	70
6.3. Categoria analítica- A impossibilidade de amamentar o RN pela mãe soropositiva.....	82

Considerações Finais	88
-----------------------------------	-----------

Referência Bibliográfica	91
Apêndice	100
Anexo	103

CAPÍTULO I

Introdução

1.1. Aproximação com a temática e problema de pesquisa

Este estudo tem por objeto “o processo de maternagem de mulheres-mães com HIV”. Advém da vivência da pesquisadora no exercício da Enfermagem em uma maternidade do Rio de Janeiro, assistindo mulheres-mães com HIV no ciclo gravídico-puerperal, onde observou sentimentos de ambiguidade, como preocupação com o filho e ao mesmo tempo esperança no seu futuro. Dessa forma, surgiram inquietações sobre como acontece o itinerário terapêutico de mulheres-mães com HIV na vivência do processo de maternagem, no qual vivenciam o difícil enfrentamento desse diagnóstico em um período tão importante para construção do vínculo mãe-bebê.

Durante a graduação, pude me aproximar da temática maternagem, tanto em sala de aula quanto nos estágios no pré-natal e na maternidade. Já formada, no exercício da profissão, pude trabalhar na atenção básica, em uma unidade do Programa de Saúde da Família onde realizava consulta de enfermagem em diversas especialidades, inclusive saúde da mulher e puericultura. Isso me fez procurar uma pós-graduação na área de saúde da mulher para melhor prestar atendimento a esse público.

Posteriormente, pude atuar em uma unidade de internação pediátrica de um hospital geral do estado do Rio de Janeiro, tendo observado a interação de mães com seus filhos internados, tema que me é tão caro. Mas, sempre observando a interação das mães com seus filhos, e estes possuindo alguma morbidade, seja crônica ou aguda, e as repercussões desta no cotidiano da maternagem dessas mulheres.

Somente quando comecei a exercer a atividade profissional em uma maternidade em um hospital universitário do Rio de Janeiro, onde é referência de alto risco, pude acompanhar mulheres com doenças ou comorbidades graves, que eram atendidas e pariam seus filhos, bem como observar essa interação em que o “problema” não estava nos filhos, e sim nas mães. Principalmente em relação às condições crônicas, como é o caso da portadora do vírus do HIV.

Segundo o Ministério da Saúde (2019), o ciclo gravídico-puerperal é uma circunstância na vida dessa mulher, que se segue a um período de fertilidade, podendo ser

desejada e planejada ou surpreendendo de maneira não prevista ou planejada, com sentimentos de ambivalência e de aceitação, ou não. Entendendo que a gestação é um fenômeno fisiológico, que pode acontecer concomitante a alguma condição crônica, como é o caso da portadora do vírus do HIV, esta deve ser acompanhada por equipe especializada e capacitada.

Para que o atendimento à mulher no ciclo gravídico-puerperal fosse aperfeiçoado, o Ministério da Saúde por meio da portaria nº 1.459, de 24 de junho de 2011, visando atender a diversos compromissos internacionais de proteção e promoção à saúde da mulher e da criança instituiu uma rede de cuidados que visa assegurar à mulher o direito ao planejamento reprodutivo e à atenção humanizada à gravidez, ao parto e ao puerpério, bem como à criança o direito ao nascimento seguro e ao crescimento e ao desenvolvimento saudáveis, denominada Rede Cegonha (BRASIL, 2011).

Com esse entendimento, deve-se utilizar a visita dessa mulher à unidade de saúde para realização do pré-natal, aproveitando a oportunidade para fazer o aconselhamento e a oferta do teste de HIV, assegurando a ela o direito à informação e ao tratamento adequado, evitando, desse modo, a transmissão vertical e quebrando, conseqüentemente, a cadeia de transmissão do vírus.

O vírus da imunodeficiência humana - HIV pode ser transmitido verticalmente da mãe para seu bebê. Uma vez que o diagnóstico de HIV isolado já traz consigo várias alterações sistêmicas e sociais, a gravidez que é um processo fisiológico passa ser classificada como gestação de risco. A gestante é referenciada para unidade especializada, o que pode acarretar estresse, visto que antes era atendida em unidade de saúde próxima a sua residência, com equipes que possivelmente eram vinculadas. Ademais, faz-se necessário o uso de medicamentos que reduzam a carga viral, diminuindo, assim, a ação do vírus, o que acarreta o aumento das defesas do organismo e diminui o risco de transmissão vertical para o bebê (Brasil, 2016).

Entretanto, é no período dos nove meses de gestação que, segundo Winnicott (2013), ocorrem a preparação e a reorientação da mãe para receber o seu bebê. Contudo, ser portadora de HIV pode dificultar esse processo. Logo, faz-se necessário que a equipe de saúde, em especial a enfermagem, atenda a mulher portadora do HIV e a ajude a desenvolver a maternagem suficientemente boa.

Winnicott ainda declara:

“Do meu ponto de vista, a saúde mental do indivíduo está sendo construída

desde o início pela mãe, que oferece o que chamei de ambiente facilitador; isto é, um ambiente em que os processos evolutivos e as interações naturais do bebê com o meio podem desenvolver-se de acordo com o padrão hereditário do indivíduo. A mãe está assentando, sem que o saiba, as bases da saúde mental do indivíduo” (WINNICOTT, 2013, p.20).

Dessa forma, surgiram inquietações sobre o desenvolvimento da maternagem por estas mulheres que vivenciam o difícil enfrentamento de ser portadora do HIV em um período tão importante para a construção do vínculo mãe-bebê.

A maternidade está relacionada a conceitos de desenvolvimento físico e biológico, ligados aos processos de gestar, parir, nutrir e atender às necessidades do bebê, diferenciando da maternagem que é o modo de vivenciar, vincular-se, afetar-se com o bebê e consigo na função parental relacionado com fatores psicológicos tanto da mulher quanto do bebê (WINNICOTT, 2022; GENERO & SANTOS, 2020).

Badinter (2022) destaca que existem diversos modos de viver a maternagem, desmistificando o conceito de instinto biológico para o exercício da maternagem plena. Assim sendo, pode-se perceber que a maternagem pode ser estimulada e promovida antes mesmo da ideia da concepção do bebê. Ela evidencia que o viver a maternagem está relacionado a diversos fatores, como destacado abaixo:

“Este depende estritamente da história pessoal e cultural de cada mulher. Embora ninguém negue a imbricação entre a natureza e cultura, nem a existência dos hormônios da maternagem, a impossibilidade de definir um comportamento materno próprio à espécie humana enfraquece a noção de instinto e, com ela, a de “natureza” feminina. O meio, as pressões sociais, o itinerário psicológico parecem sempre pesar mais do que a frágil voz de “nossa mãe natureza”. Podemos lamentar ou nos felicitar, mas a mãe humana não tem senão um vínculo muito distante com sua prima primata” (Badinter, pag.70-71, 2022).

Com isso, deduz-se que, em algum nível, ser portadora do HIV influencia a maneira de maternar dessas mulheres, uma vez que essa condição ainda é cercada de mitos e preconceitos morais e sociais que podem afetar não apenas o psicológico, mas também as relações sociais e profissionais, bem como o desenvolvimento dos seus cuidados em saúde.

Dessa forma, conhecer as atividades desenvolvidas pelos indivíduos na busca de tratamento para doença, aflição ou ainda promoção da sua saúde, o caminho para a execução destas, também denominado itinerário terapêutico, corrobora para a escolha de ações de prevenção e promoção à saúde, bem como na abordagem direcionada a reais

necessidades desse grupo (MUHL, 2020).

1.2. Questões norteadoras

Como se dá o itinerário terapêutico de mulheres-mães com HIV na vivência do processo de maternagem?

De que forma o profissional de saúde pode contribuir para o desenvolvimento da maternagem suficientemente boa a partir da vivência da mulher-mãe com HIV?

1.3. Objeto de estudo

Processo de maternagem no itinerário terapêutico de mulheres-mães com HIV.

1.4. Objetivos

Analisar o itinerário terapêutico de mulheres-mães com HIV na vivência do processo de maternagem;

Discutir as ações dos profissionais de saúde facilitadoras para o desenvolvimento da maternagem suficientemente boa a partir da vivência da mulher-mãe com HIV.

1.5. Justificativa

Segundo o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde-2021, no período de 2000 até junho de 2021, notificaram-se 141.025 gestantes infectadas com o vírus do HIV. Desse total, 37,4 % eram gestantes moradoras da região Sudeste. Nesse período, houve um aumento de 30,3% na taxa de detecção de HIV em gestante, tendo assim uma taxa de detecção de 2,7/1.000 nascidos vivos em 2020. Contudo, vale salientar que houve uma pequena tendência de aumento dessa taxa, principalmente devido à implementação dos testes rápidos distribuídos pela Rede Cegonha, o que demonstra a importância de estudos sobre a temática a fim de propiciar uma assistência de enfermagem de qualidade às mães na obtenção de uma maternagem suficientemente boa.

Uma boa parcela da população de um território de saúde é de mulheres em idade fértil, definida como a faixa etária de 10 a 49 anos. É um período amplo, no qual estão mulheres adolescentes e adultas, em diferentes situações de vida e em contextos culturais, familiares e sociais em constante mudança. Observa-se que, segundo o Boletim epidemiológico HIV/AIDS de 2022, a maior concentração dos casos de Aids no Brasil no período de 1980 a junho de 2022 foi observada nos indivíduos com idade entre 25 e 39

anos. Logo, percebe-se a necessidade de ações de promoção e prevenção com direcionamento para esse grupo populacional, como também se reconhece que esse grupo está dentro da faixa etária de mulheres férteis, o que impacta a assistência ao pré-natal.

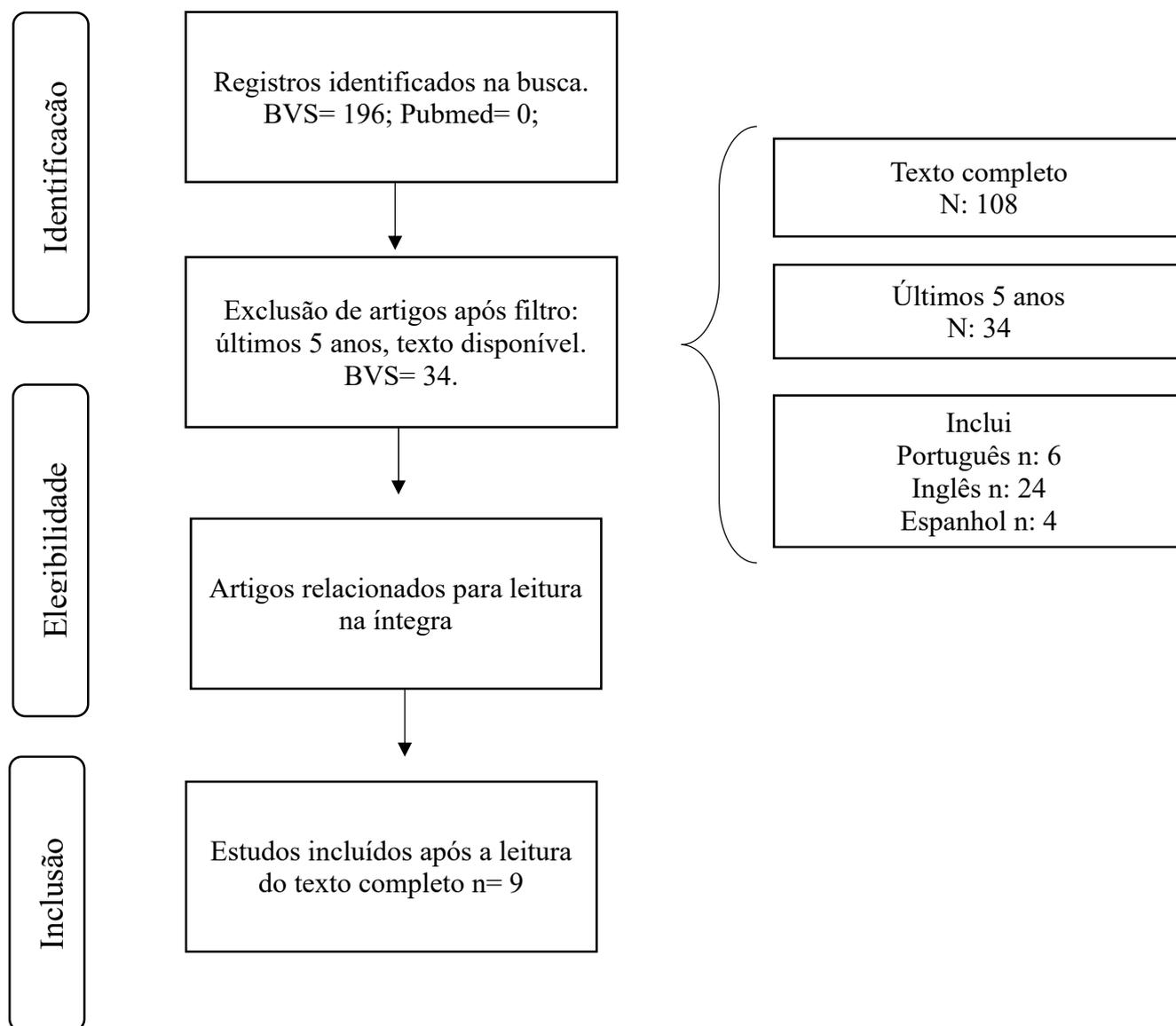
O ciclo gravídico-puerperal é uma circunstância na vida dessa mulher, que se segue a um período de fertilidade, podendo ser desejada e planejada ou surpreendendo de maneira não prevista ou planejada, com sentimentos de ambivalência e de aceitação, ou não (BRASIL, 2019).

Salienta-se que as pesquisas em saúde são uma ferramenta que auxilia o desenvolvimento de intervenções, sendo um componente indispensável à melhoria das ações de promoção, proteção e recuperação da saúde da população, gerando novos conhecimentos e tecnologias. De acordo com as necessidades, considerando as demandas específicas brasileiras, o Ministério da Saúde elegeu algumas áreas prioritárias para investimento em pesquisa, uma vez que os recursos para investimento são limitados. Dentre os eixos da agenda de prioridades, estão incluídas a saúde materno-infantil, a saúde da mulher e as doenças transmissíveis. Nesse contexto, esta pesquisa atende à agenda de prioridades de pesquisa do Ministério da Saúde (BRASIL, 2018).

Ao realizar a revisão integrativa com vista a encontrar estudos que abordem a temática a fim de compreender esse fenômeno de forma abrangente, possibilitando o encontro de lacunas e a discussão a partir de estudos já estabelecidos, utilizaram-se os descritores “gravidez”, “relação maternofetal” e “HIV” e seus correspondentes na língua inglesa (“pregnancy”, “maternal-fetal relations” e “HIV”) para bibliotecas internacionais, com o operador booleano “AND” entre eles, que foram encontrados nos vocabulários eletrônicos Descritores em Ciência da saúde (DECS) e no *Medical Subject Heading* (MeSH).

A pesquisa foi realizada na Biblioteca Virtual em Saúde-BVS, na base da Biblioteca Virtual em Saúde- BVS e na *Nacional Library of Medicine* NLM (PubMed). Utilizou-se o acrônimo PICo, em que P- corresponde à população (mulheres grávidas); o I- Interesse (relação maternofetal); e Co - Contexto (HIV na gestação), gerando a seguinte questão: “Como o HIV interfere na relação maternofetal das gestantes?”.

Figura 1- Fluxograma de seleção de artigos incluídos na revisão



Fonte: a autora.

Quadro 1 – Estudos incluídos sobre maternagem de mulheres com HIV

Artigo	Ano	Título
A01	2017	Transmissão vertical do HIV: reflexões para a promoção da saúde e cuidado de enfermagem
A02	2017	Short-term effectiveness of a community health worker intervention for HIV-infected pregnant women in Tanzania to improve treatment adherence and retention in care: A cluster-randomized trial.
A03	2018	Psychological morbidity and parenting stress in mothers of primary school children by timing of acquisition of HIV infection: a longitudinal cohort study in rural South Africa.
A04	2018	Gestantes HIV positivas e os fatores de risco relacionados à transmissão vertical do HIV
A05	2018	Transmissão vertical do Vírus da Imunodeficiência Humana em mulheres usuárias do Centro Hospitalário Pereira Roussel; Uruguai 2012-2014. Resultados da aplicação do protocolo Zidovudina - Nevirapina em crianças uruguaias
A06	2019	Sentimentos e significados: HIV na impossibilidade de amamentar
A07	2019	Desigualdades no acesso a testes para HIV e sífilis durante a assistência pré-natal no Brasil
A08	2021	Parenting the child with HIV in limited resource communities in South Africa: mothers with HIV's emotional vulnerability and hope for the future
A09	2022	Representações sociais entre gestantes vivendo com soropositividade para HIV: o discurso do sujeito coletivo

Fonte: as autoras.

Ao realizar a pesquisa nas bases de dados utilizando a palavra-chave “itinerário terapêutico” e os descritores “gravidez” e “HIV” na biblioteca virtual em saúde-BVS e na *Nacional Library of Medicine* NLM (PubMed), não foram encontrados artigos usando os recortes temporais dos últimos 5 anos. Dessa maneira, evidencia-se a lacuna no conhecimento sobre a temática e explicita a necessidade de se investir em estudos que tratem do assunto.

1.6. Relevância

O possuir o vírus da imunodeficiência adquirida- HIV é uma condição que afeta todas as áreas da vida, por ser uma situação crônica e incurável, associada ainda com o estigma de morte somado à grave discriminação e possível exclusão social. Destaca-se que, de acordo com Programa conjunto das nações Unidas sobre HIV/AIDS - UNAIDS- (2018), 15 % dos adultos portadores do HIV têm depressão, isso devido, principalmente, aos conflitos familiares e conjugais, problemas financeiros, desemprego e doenças físicas. Essas condições não desaparecem no momento da gestação e puerpério, outrossim são somadas e muitas vezes potencializadas com sentimento de culpa e com frustrações.

Entretanto, segundo Winnicott (2022), é nesse momento que está sendo construída a saúde mental do bebê, tendo a mãe como grande colaboradora mesmo que ela não consiga reconhecer o fato. Portanto, faz-se imperativo que essas mulheres recebam a atenção necessária para que passem por esse processo sem sofrimento tanto para ela quanto para seus bebês.

Pensando ainda na saúde mental, Silva *et al.* (2021) discorrem que a ansiedade e a depressão podem estar relacionadas à condição irreversível de ser portador do HIV e pelo sentimento de falta de controle sobre o futuro, além das condições sociais adversas muito relacionadas aos estigmas e preconceitos presentes. Com isso, cabe ao profissional qualificar sua escuta, identificando alterações na saúde mental e instituindo ações que vão além da oferta de medicações.

Esta pesquisa é relevante porque propõe analisar o itinerário terapêutico e discutir ações promotoras do desenvolvimento da maternagem suficientemente boa a partir da vivência da mulher-mãe com HIV, o que atende ao modelo de atenção às condições crônicas-MACC que considera o ciclo gestacional com a proposta de resposta proativa, contínua e integrada, com o conhecimento de fatores de risco e a oferta de serviços a partir da necessidade de saúde identificada e qualificação das intervenções em coerência com a complexidade da situação (BRASIL, 2019).

Atende ao modelo de determinação social da saúde proposto por Dahlgren e Whitehead em 1992, *apud* Brasil (2019), que considera características individuais da mulher, seus comportamentos e estilos de vida, a influência das redes sociais e comunitárias, as condições de vida e trabalho e a possibilidade de acesso a serviços, relacionando com o ambiente mais amplo de natureza econômica e cultural. Pois, com o

conhecimento do itinerário terapêutico dessas mulheres, pode-se traçar estratégias para mitigar gargalos e entraves à promoção da saúde e tratamento de doenças com abordagens em diversas áreas de atenção (BRASIL, 2019).

Sabendo que Winnicott defende a tese de que as mães, a não ser que estejam psiquiatricamente doentes, preparam-se para a sua tarefa bastante especializada durante os últimos meses de gravidez, mas que gradualmente voltam ao seu estado normal após o processo do nascimento. E se a mãe possuir um vírus, como o HIV, que não tem cura e impacta várias dimensões da vida desta mãe, será que essa situação impacta a maternagem dessa mãe?

Dessa maneira, identifica-se a importância de conhecer as nuances que afetam a maternagem dessas mulheres e de qual forma os profissionais de saúde, em especial os da Enfermagem, podem contribuir para uma maternagem suficientemente boa.

CAPÍTULO II –Referencial Conceitual

2.1- HIV

A identificação do vírus do HIV no início da década 1980 e da síndrome da imunodeficiência adquirida-AIDS causou uma mudança na maneira de se planejar a assistência à saúde em todo o mundo. No início da pandemia, pouco se sabia sobre o vírus, sua transmissão e mecanismo de ação, ocorrendo, assim, uma corrida científica mundial em busca de mais conhecimento, e esses avanços possibilitaram que o curso desta mudasse de uma condição aguda para uma condição crônica. Nesse período, o vírus do HIV começa a se espalhar pelo mundo e chega ao Brasil. Concomitantemente nesse período, segundo Greco (2016), o Brasil vivia situações complexas e instigantes, com intensificação da pressão popular e de entidades progressistas contra a ditadura, eleições diretas e o movimento sanitarista reivindicando acesso à saúde, culminando, assim, com a construção da Constituição Federal de 1988 e a implementação do Sistema Único de saúde-SUS, em que o Estado passa a ter o dever de garantir o direito ao acesso universal e igualitário à saúde para a população.

Houve desde o início da pandemia, no mundo, muitas discussões sobre grupos afetados. Bastos (2006) relata a fábula dos 4 H, na qual, segundo esse autor, diversos epidemiologistas equivocados, no início da pandemia, falavam de “grupos de risco”, em que o primeiro H é o de Homossexuais masculinos com o HIV, sendo discutido como o suposto “Câncer gay”; o segundo H, de haitianos, que está muito relacionado com as condições econômicas vivenciadas pelo país naquele período; o terceiro H, de hemofílicos, muito causado pelo pouco controle de qualidade dos hemoderivados; e, por último, o quarto H, de heroínômanos, que são usuários de drogas injetáveis devido ao compartilhamento de agulhas.

Bastos (2006, p. 43):

“Ainda declara que a integração o mais possível livre de preconceitos e pautada no diálogo entre os pesquisadores e pesquisados [... ..] é capaz de renovar os surrados paradigmas e abrir novos horizontes, para além dos 4 H e outras propostas igualmente simplistas e reducionistas”.

Já em relação ao Brasil, segundo Villarino *et al.* (2013), a resposta federal em relação à epidemia do HIV só foi iniciada após crescente pressão da sociedade, dos estados e municípios, originando a criação pelo Ministério da saúde em 1986 do Programa Nacional de DST e AIDS (PN-DST/AIDS), tendo seu sucesso reconhecido

mundialmente, principalmente pelo diálogo com os movimentos sociais e comunidade científica.

Um fator contributivo para estruturação do combate à disseminação do vírus e seus agravos foi a inclusão da doença AIDS na relação de notificação compulsória em 1986, com sua aplicação em 1987, o que, segundo Ministério da Saúde (2022), contribuiu para a análise do perfil de morbidade, assim como para a tomada de decisões em nível municipal, estadual e federal.

Com a criação do SUS em 1988, a assistência à saúde passa a ser universal, e o SUS passa a distribuir medicamentos para o tratamento de infecções oportunistas, causadas pelo declínio da imunidade, de forma gratuita. Outro evento importante ocorrido no período é a instituição pela Organização Mundial da Saúde de um dia internacional de luta contra a Aids, sendo estipulado o dia 1º de dezembro. Tal estratégia visa à sensibilização da população mundial, servindo, segundo o Ministério da Saúde (2022), para reforçar a solidariedade, a tolerância, a compaixão e a compreensão com as pessoas infectadas pelo HIV/AIDS.

Em 1991 começou a distribuição pelo SUS do antirretroviral Zidovudina. Já em 1996, estabeleceu-se por meio da Lei nº 9.313 a oferta gratuita e universal de antirretrovirais aos portadores do HIV e doentes de Aids, o que, segundo Lago (2010), contrariou alguns setores da sociedade que criticaram a magnitude dos recursos dedicados a uma doença e afirmavam que uma economia periférica não teria infraestrutura e capacidade de gestão suficientes para garantir a adesão à medicação, o que levaria a altos níveis de resistência primária.

Ainda segundo Lago (2010), em 2005, devido à falta de acordo com laboratórios fabricantes decorrente do alto custo do medicamento, o Ministério da Saúde adotou o licenciamento compulsório de um dos antirretrovirais de segunda linha, efetuando, dessa forma, a quebra de patentes. Fato que possibilitou o avanço no tratamento de pessoas com HIV.

Como estratégia, no ano 2000, o Ministério da Saúde lança a portaria 993 alterando a lista de notificação compulsória ao incluir gestantes infectadas pelo HIV e crianças expostas à transmissão vertical do vírus.

Em 2014, elaborou-se a estratégia conhecida como 90-90-90 pela UNAIDS que visava até 2020 alcançar as metas globais de identificar 90% das pessoas que vivem com o HIV por meio de testes expandidos; colocar 90% dos indivíduos identificados

positivamente em terapia antirretroviral; e assegurar que 90% dos pacientes em terapia consigam atingir cargas virais indetectáveis indicativas de sucesso no tratamento, visando à redução da transmissão do vírus e controle da doença. Entretanto, essas metas só foram alcançadas por poucos países, porém houve avanço em relação às metas apresentadas, com a redução de mortes e transmissão do vírus em diversos países.

Outras estratégias adotadas pelo governo brasileiro são a Profilaxia Pré-exposição – PREP e a Profilaxia Pós-exposição – PEP, que, segundo o Ministério da Saúde (2018), consistem no uso de antirretrovirais para reduzir o risco de adquirir a infecção pelo HIV e têm como objetivo reduzir a transmissão do HIV e contribuir para o alcance das metas relacionadas ao fim da epidemia.

Diante do forte conceito de “grupos de risco”, as mulheres em sua maioria, por não estarem inseridas neste, foram inicialmente excluídas da discussão acerca do avanço do HIV. Todavia, a feminização da epidemia desse vírus, com grande parte das mulheres infectadas em idade fértil, exigiu uma reorganização e novas estratégias de controle da epidemia (BERTAGNOLI ET AL, 2017; MS, 2021).

Sobre a testagem para o HIV, esta vem ocorrendo como rotina desde 1987 em bancos de sangue. Entretanto, a fim de promover a identificação mais precoce possível, foram criados os Centros de Testagem e Aconselhamento – CTA que, segundo Villarinho *et al.* (2013), têm o papel de promover a identificação precoce de pacientes com HIV positivo para imediato encaminhamento à rede de assistência, além da atuação em ações de prevenção.

Contudo, quando se trata de gestantes, o teste é indicado, segundo o Ministério da Saúde (2012), no primeiro trimestre de gravidez e deve ser repetido no terceiro trimestre da gestação. Se o resultado sorológico da gestante for positivo, deve ser solicitada a contagem de linfócito T CD4 e carga viral e proceder com o tratamento e prevenção da transmissão vertical.

É no período gravídico-puerperal que a mulher enfrenta diversas alterações e adaptações em seu corpo, metabolismo e psicológico. Com isso, faz-se necessário que essa mulher seja assistida por uma equipe multiprofissional:

Objetivando a cobrir diferentes necessidades do período, sendo importante que o enfoque seja holístico incluindo o aspecto humano e não apenas médico científico, tendo participação de obstetra, infectologista, ginecologista, pediatra, enfermeiro, psicólogo, nutricionista e assistente social. (LINDSAY, AMED, 2011, p 347)

Nesse período são normais algumas intercorrências, como pirose, náuseas e

vômitos que também podem estar associados ao tratamento quimioterápico para HIV. Além de uma leve depressão do sistema imunológico, o que, segundo Lindsey e Amed (2011), poderia ser potencializado pelo HIV, sendo possível prever evolução clínica adversa, maior número de intercorrências, maior morbidade e menor sobrevivência da gestante HIV positivo, acrescidos a fatores psicológicos relacionados ao estigma presente, que relaciona o portador do HIV a comportamentos não aceitos socialmente, tais como a promiscuidade e o uso de drogas. Devido a essas características, o pré-natal dessas gestantes é considerado de alto risco, sendo que quando a gestante for atendida em unidade básica e identificado ser portadora do vírus ela deverá ser referenciada ao atendimento de pré-natal de alto risco em unidade que atenda a sua área adstrita.

A condição de ser portadora do HIV afeta a qualidade de vida dessas mulheres, que passam a utilizar medicamentos diariamente, alterando muitas vezes a sua rotina de vida, uma vez que passa conviver com os efeitos colaterais das medicações antirretrovirais, o que traz ainda repercussões negativas no período gestacional e pós-parto para o binômio mãe-filho, principalmente quando esse diagnóstico se dá tardiamente (TRINDADE *et al.*, 2020).

Maliska (2005, p.16) ainda discursa sobre:

“A importância de ir além da doença, considerando os fatores culturais, econômicos e sociais destes indivíduos, partindo do pressuposto que estes aspectos influenciam diretamente no modo de ser, viver e enfrentar as adversidades. Deste modo, é necessário que estejamos capacitados e dispostos a ouvir, perceber as diferenças culturais de nossa prática com a visão de mundo destes indivíduos, e negociar de tal forma que, se alcance uma relação de cumplicidade, sem que o conhecimento do indivíduo ou do profissional seja anulado em prol do outro”.

Dessa maneira, pode-se destacar a importância do olhar holístico para a mulher que vive com o HIV, com um cuidado diferenciado, buscando o diálogo a fim de promover a construção de um saber comum, em que possam ser valorizados tanto os conceitos culturais enraizados quanto os conceitos biomédicos.

As experiências dos indivíduos no processo de adoecimento, o que orienta as escolhas sobre os cuidados e os tratamentos a serem submetidos, o percurso que estes fazem para atendimento, também chamado itinerário terapêutico, e essa compreensão do processo podem ser utilizados como estratégia para o cuidado de saúde mais próximo da realidade sociocultural do indivíduo (SILVA *et col.*, 2014).

Essa afirmação vem corroborar com a concepção de singularidade de cada ser, cada mulher tem uma história que a equipe de saúde tem que valorizar a fim de tornar a

assistência disponibilizada mais humanizada, convergindo para o atendimento da necessidade real da mulher:

“Quando as mulheres procuram ajuda, além da preocupação sobre a sua saúde e a do seu bebê, estão também em busca de uma compreensão mais ampla e abrangente da sua situação, pois para elas e suas famílias o momento da gravidez e do parto, em particular, é único na vida e carregado de fortes emoções. A experiência vivida por elas neste momento pode deixar marcas indeléveis, positivas ou negativas, para o resto das suas vidas” (BRASIL, 2017).

Com isso, essa mulher deve ser acolhida nas unidades de saúde e ser recebida pelos profissionais de saúde que devem escutar suas queixas demonstrando empatia sobre suas preocupações de saúde, esclarecendo e possibilitando que o serviço de saúde estará presente sempre que ela necessitar, facilitando o acesso dela e ao mesmo tempo oferecendo tratamentos que sejam pertinentes às suas demandas. Pois, acolher essas mulheres significa incluí-las no serviço de saúde considerando suas expectativas e necessidades, sejam elas individuais ou coletivas, sempre com a perspectiva de cuidado integral, com compartilhamento de decisões sobre a saúde com a própria mulher (BRASIL, 2017).

Além do olhar para a mulher-mãe, a visão do profissional de saúde deve compreender o recém-nascido dessa mulher diagnosticada com HIV e com o olhar nesse binômio buscar compreender as peculiaridades inerentes a esse público, bem como implementar os protocolos de assistência já consolidados e buscar a ampliação do conhecimento nessa área. O profissional que atende esse público deve ter o conhecimento que se deve tomar cuidados específicos, como o tratamento precoce e a contra-indicação da amamentação, o que interfere na imunidade do bebê, pois vários anticorpos são passados pelo leite materno. Conhecer que o tratamento precoce contra o HIV pode causar efeitos colaterais ao recém-nascido, como as dislipidemias, toxicidade renal e hepática, redução da massa óssea e resistência à insulina, possibilita a implementação de ações para mitigar tais eventos (GONÇALVES *et al.*, 2022).

CAPÍTULO III –Referencial Teórico

3.1. Teoria do Desenvolvimento Emocional

Donald Winnicott (1896-1971) era um pediatra, inglês, cristão anglicano e psicanalista, que atuou atendendo em pediatria em um período bastante conturbado na Europa, a Segunda Guerra Mundial, atuando como consultor em uma região no interior da Inglaterra que recebia crianças e adolescentes evacuados de Londres e acolhidos em lares ou instituições, onde observou os efeitos da separação de crianças e adolescentes de sua família (PHILLIPS, 2006; SANTOS, 2009; FERNANDES, 2018).

Dedicou a sua vida a explicar como o indivíduo cresce da dependência em direção a atingir a independência, relatando que esse crescimento seria uma tarefa contínua e estaria entrelaçado com a necessidade de continuidade dos cuidados – “maternagem suficientemente boa”, formulando, assim, a teoria do desenvolvimento emocional, em que ele acreditava que todo indivíduo humano é dotado de uma tendência inata ao amadurecimento associada à existência contínua de um ambiente facilitador. O bebê dependerá da disponibilidade de um adulto genuinamente preocupado com seu cuidado (WINNICOTT, 2022; SANTOS, 1999; GUIMARÃES, 2013).

Esse desenvolvimento possui diversas etapas de evolução da relação do bebê com o mundo, como descreve Winnicott (2022):

“Primeiro estágio: o bebê está fechado em si mesmo, entretanto cercado pelo espaço. O bebê não tem conhecimento de nada, exceto de si mesmo.

Segundo estágio: o bebê mexe o corpo, o espaço foi transposto, o bebê surpreendeu o meio ambiente.

Terceiro estágio: você, que está segurando o bebê, tem um sobressalto, pois alguém acaba de tocar a campainha, e mais uma vez o espaço foi transposto. Desta vez, o meio surpreendeu o bebê” (WINNICOTT, 2022, p.16).

Consequente, os caminhos percorridos vão desde os estágios mais primitivos de dependência absoluta para o estágio de dependência relativa, até chegar aos estágios de independência relativa. Para Winnicott, a mãe atua facilitando a integração, proporcionando um ambiente de facilitação, onde os processos evolutivos e as interações naturais do bebê com o meio podem desenvolver-se de acordo com o padrão hereditário do indivíduo. E de certa forma a mãe estaria assentando, mesmo de forma não intencional, as bases da saúde mental do indivíduo. Afirma, ainda, que só na presença dessa mãe suficientemente boa a criança pode iniciar um processo de desenvolvimento pessoal e real

(WINNICOTT, 2022; GUIMARÃES, 2013).

A mãe desempenharia o papel de oferecer o *Holding* (segurar) e o *Handling* (manejar) apresentando o mundo para o bebê, conseqüentemente quando o par mãe-filho funciona bem o ego da criança é reforçado e ela evolui mais rápido para a capacidade de organizar defesas e desenvolver padrões fortemente marcados, tornando-se mais cedo ela mesmo. (WINNICOTT, 2022)

Destaca-se, nos escritos de Winnicott, que a função materna de *Holding* está relacionada a sustentar o bebê no sentido amplo, protegendo-o de agressões, incluindo a rotina completa de cuidados. Nesse sentido, inclui-se deixá-lo experimentar momentos de ausência materna de maneira a permitir que o bebê também interaja com outros materiais não humanos, estando ligado ao simbolismo de como o bebê é amado e desejado como filho. E a função de *Handling* que seria o manejo, que facilita a formação de uma parceria psicossomática na criança, contribuindo para a formação do sentido “real” por oposição ao “irreal”. É a maneira como o bebê é tratado, cuidado, manipulado, a experiência de entrar em contato com as diversas partes do corpo da mãe.

Além da função de *Objet-presenting* (apresentar objetos), facilitando a interação do bebê com objetos, corroborando para o impulso criativo da criança, introduzindo um mundo novo. Nesse momento, a mãe passa a ser substituível (WINNICOTT, 2022).

O autor traz de maneira didática a divisão em três fases ao longo do processo de transição da dependência para independência (maturação) do indivíduo, que são a **dependência absoluta**, em que o bebê é totalmente dependente dos cuidados maternos, com a mãe adivinhando as necessidades do bebê, durando aproximadamente até o 5º mês de vida. A **dependência relativa**, com o bebê começando identificar suas necessidades, percebendo a mãe como um ser-outro, segue do 6º mês até aproximadamente o fim do primeiro ano de vida. E, por último, **caminhando em direção à independência**, que segue aproximadamente a partir do segundo ano de vida, em que o indivíduo sadio se relaciona com o ambiente, tornando-se interdependente. Com isso, a criança passa a desenvolver meios para suprir as necessidades antes atendidas pela mãe (WINNICOTT, 2022; SANTOS, 2009; FERNANDES, 2018).

Como observado acima, Santos (1999) conclui que, na obra de Winnicott, a mãe atua como uma espécie de membrana protetora que viabiliza o isolamento primário para que se articule um espaço psíquico, onde se tudo correr bem o meio ambiente é descoberto, sem que haja perda do sentido de *self*.

Se a maternagem oferecida pela mãe ou cuidadora não for boa o suficiente, a criança reage à experiência invasiva e o sentido *self* se perde, barrando, assim, o crescimento emocional da criança.

Como vimos anteriormente, para Winnicott, os bebês são seres cuja dependência é extrema no início de suas vidas, conseqüentemente são necessariamente afetados por tudo o que acontece ao seu redor, portanto intrinsecamente afetados pelo estado em que a mãe se encontra.

Associadas a essa situação ainda podem estar diversas outras, por exemplo, a saúde mental que, segundo UNAIDS (2018), estudos realizados em 38 países mostraram que 15% dos adultos e 25% dos adolescentes vivendo com HIV relataram depressão ou se sentem sobrecarregados, além de o próprio tratamento causar diversos efeitos colaterais no sistema nervoso central, incluindo depressão, nervosismo, euforia, alucinações e psicose.

As hipóteses levantadas por Winnicott sobre o desenvolvimento emocional do bebê e sua facilitação pela mãe certamente influenciaram a prática pediátrica e continuarão a influenciá-la. Assim, identificar problemas que podem afetá-la é essencial para a oferta de assistência integral e holística.

3.2. Itinerário terapêutico

Quando pensamos em itinerário terapêutico, abordamos a ampliação das perspectivas de condicionantes de saúde, problematizando diversos modos de viver a partir do entendimento socioantropológico. Com isso, são trazidos para discussão em saúde diferentes realidades dos sujeitos atendidos e o pluralismo terapêutico.

Segundo Gerhard (2016, p.29):

“É situar um conjunto de cuidados e crenças sobre o corpo e a alma, a saúde e a doença, a partir da inserção em um sistema cultural com significados e arranjos particulares de instituições, racionalidades e de interações interpessoais”.

Com isso, ainda segundo Gerhard (2016, p.30):

“A construção dos itinerários terapêuticos permite aprender discursos e práticas que expressam diferentes lógicas através das quais os princípios da integralidade e resolutividade na atenção em saúde podem ser questionados, na medida que estes evidenciam tensionamentos resultantes das experiências de adoecimento e de busca de cuidados”.

Isto posto, conhecer o itinerário terapêutico dos sujeitos atendidos se faz

necessário para otimização do cuidado, este centrado nas necessidades reais do cliente atendido dando visibilidade a estas, possibilitando conhecer gargalos de acesso, caminhos terapêuticos diferenciados, reconhecendo a cultura local na sociedade em que se está inserido, gerando reflexão acerca do cuidado oferecido.

Em vista disso, vale ressaltar a importância de dar voz à clientela atendida, de maneira que, por meio do entendimento da avaliação do cuidado prestado a esta, possa-se repensar no cuidado ofertado, de maneira a torná-la agente ativo do cuidado.

Trago para a discussão o modelo de Sistemas de Cuidado à Saúde de Arthur Kleinman, que considera saúde, doença e cuidado como um sistema cultural, valorizando, dessa maneira, caminhos não biomédicos de cura, relacionados com outras tradições, em que estão inseridos tanto profissionais como populares e ramos folclóricos de forma a considerar com visão ampliada de saúde e doença (KLEINMAN, 1978).

Nesse modelo, Kleinman(1978) destaca que existem três sistemas que se relacionam, nos quais a saúde/doença é vivenciada, que são o popular, o profissional e o *folk*.

O sistema popular compreende a família, toda atividade vivenciada em comunidade, incluindo as redes sociais, e onde se localiza a maioria das avaliações leigas da eficácia do tratamento. Nesse momento, geralmente ocorrem os primeiros cuidados à saúde, visando não apenas à restauração desta, mas também a sua manutenção, utilizando-se muitas vezes o conceito do senso comum.

O profissional, no qual estão inseridos os profissionais de saúde legalmente reconhecidos, neste também está incluída a medicina chinesa.

E, por último, o *folk*, que são especialistas de cura não profissionais, sendo pessoas ligadas a culto religiosos e seculares. Esses especialistas são legitimados pela sociedade e estão ligados fortemente à arena popular. Destaca-se que em sociedades carentes de profissionais os sistemas popular e *folk* são os principais sistemas de cuidado (KLEINMAN, 1978).

Figura 2 - Diagrama-Sistema de Cuidados em Saúde



FONTE: diagrama adaptado de Kleinman, 1978.

Como se pode observar na Figura 2, há uma interseção entre as arenas, evidenciando, assim, que as pessoas se movimentam livremente entre elas em busca da resolução dos seus problemas.

Alves (2015) parte da ideia de que os indivíduos orientam suas ações “racionalmente” em busca de atender às suas necessidades, que são influenciadas pelo percurso biográfico de cada um. Mas, este “racional” está mais direcionado ao poder de escolha ou à falta dele, pois muitas não ocorrem de forma consciente. Isso demonstra que as recomendações de saúde dadas precisam fazer sentido para quem as recebe, e isso impacta a adesão ou não ao tratamento proposto e, muitas vezes, a passagem para outro segmento da rede terapêutica.

Com isso, percebe-se a importância de a formação não ser centrada nas dimensões biológicas do paciente apenas, haja vista que não oferece ao profissional o conhecimento necessário a respeito dos componentes psicológicos, culturais e sociais da saúde e das

doenças. Sendo o enfermeiro o profissional que trabalha muito próximo ao paciente desempenhando o papel de observador, ouvinte e apoiador do paciente e seus familiares, faz-se importante que na sua formação possa se conhecer os fatores psicológicos, sociais e culturais que influenciam as atitudes e comportamentos do paciente, o que torna suas habilidades profissionais mais efetivas (MELO, GUALDA, 2013).

Portanto, o itinerário terapêutico é composto pelos caminhos percorridos por um indivíduo em busca de assistência a sua saúde, estando contidos neste os planos e as estratégias utilizadas para seu alcance. Levando-se em conta a influência de fatores socioculturais e a escolha individual, não sendo necessariamente um plano previamente articulado, podendo existir desvios e atalhos no seu trajeto (MALISKA, 2005; SILVA *et al.*, 2014).

Corroborando, Campos (2009) afirma que na perspectiva da antropologia a saúde e a doença são concebidas como realidades simbolicamente construídas, tanto por condições físicas e coordenadas biológicas quanto pelas relações sociais e culturais nas quais os indivíduos se inserem e modulam sua subjetividade.

Quando se traz ao cerne da discussão o vírus HIV, observa-se que indivíduos portadores buscam continuamente desenvolver práticas de cuidado de saúde, construindo um itinerário terapêutico que em sua maioria perpassa os sistemas familiar, profissional e *folk*, buscando alternativas de cuidado para manter um bom estado de saúde, aumentar a imunidade e evitar o adoecimento. Estes expressam a criatividade dos sujeitos, em que os recursos da vida diária são valorizados pelo seu potencial terapêutico, bem como o suporte da religiosidade (MALISKA, PADILHA, 2007).

CAPÍTULO IV–Metodologia

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, descritiva e exploratória, pois envolve a obtenção de dados descritivos, obtidos no contato direto do pesquisador com a situação estudada, enfatizando mais o processo do que o produto e se preocupando em tratar a perspectiva dos participantes. Atento à pluralidade de construções de sentidos, o procedimento qualitativo leva, preferencialmente, a adquirir uma percepção mais holística dos problemas e das questões e a proceder a um “reenquadramento socioantropológico” a fim de ter em conta o contexto sociocultural de cada situação-problema e de compreender a especificidade e a complexidade dos processos em jogo (BOGDAN E BIKLEN *apud* LUDKE & ANDRÉ 2020; GROULX, 2020).

Minayo (2012) traz a importância de seguir um caminho metodológico:

“O percurso analítico e sistemático tem o sentido de tornar possível a objetivação de um tipo de conhecimento que tem como matéria prima opiniões, crenças, valores, representações, relações e ações humanas e sociais sob a perspectiva dos autores em intersubjetividade. Desta forma, a análise qualitativa de um objeto de investigação concretiza a possibilidade de construção de conhecimento e possui todos os requisitos e instrumentos para ser considerada e valorizada como um construto científico” (MINAYO, 2012).

4.1. Método de Narrativa de Vida: é um método que, segundo Bertaux, (2010, p.15), resulta de uma forma particular de entrevista, a “entrevista narrativa”, durante a qual um “pesquisador” pede a uma pessoa, então denominada “sujeito”, que lhe conte toda ou parte de sua vida. Portanto, para que esse método exista, deve existir narrativa de um fragmento da experiência vivida, objetivando chegar ao geral partindo de uma experiência pessoal. Outro fator é que esse método permite estudarmos a ação durante o seu curso.

O pesquisador também não procura verificar hipóteses, segundo Bertaux (2010, p.29) vai a campo consciente de sua ignorância(...) e ele se dirige às pessoas que aí exercem suas atividades e aí vivem para saber “como funciona”. Com isso, o pesquisador busca conhecer o funcionamento de uma situação social específica e refletir sobre este e a partir desse conhecimento construir um corpo de hipóteses.

Nesse momento, o pesquisador utiliza o verbo “contar”, que seria fazer o relato, com o sujeito narrando um episódio vivido, podendo fazer descrições, explicações e avaliações a fim de construir significados. Assim, se o sujeito narra uma parte de sua

experiência vivida, ele faz narrativa de vida, que é estruturada em torno de uma sucessão temporal de acontecimentos, situações, projetos e ações que resultam em uma sequência de algum modo como uma coluna vertebral, entretanto não é uma reta ou curva harmoniosa, podendo ser alterada a qualquer momento pelo que se chama de “forças coletivas”, que são acontecimentos não planejados que impactaram a vida do entrevistado (BERTAUX, 2010).

Para se alcançar o recorte temporal desejado, o entrevistador pode se valer do uso de filtros. Desta maneira, ele convida o sujeito a considerar suas experiências por meio de um filtro em que o entrevistador informa a temática da pesquisa e propõe um certo “contrato” de fala, e esse pacto acaba por filtrar, orientar e predeterminar a entrevista, tornando a narrativa de vida mais centrada na lembrança de mecanismos sociais do que autobiografia redigida isoladamente. Entendendo isso, o pesquisador deve orientar o sujeito, definindo o objeto de estudo, para que o testemunho dele seja recolhido com a intenção analítica. Contudo, não deve intervir na fala do participante, não pode existir o cerceamento da fala do entrevistado (BERTAUX, 2010).

Com a narrativa de vida, objetivamos contar uma história realmente vivida. Para compreensão do que isso significa, Bertaux traz três ordens de realidade:

A realidade histórico-empírica: que seria o percurso biográfico que inclui não só a sucessão das situações objetivas do sujeito, mas também a maneira como ele as “viveu”, quer dizer percebeu, avaliou e “agiu” no momento; o mesmo ocorre com os acontecimentos de seu percurso.

A realidade de psíquica e semântica: constituída por aquilo que o sujeito sabe e pensa, retrospectivamente, do seu percurso biográfico; ela resulta da totalização subjetiva que o sujeito fez de suas experiências.

A realidade discursiva da narrativa em si mesma, tal qual produzida na relação dialógica da entrevista, correspondendo àquilo que o sujeito quis dizer do que sabe (ou acredita saber) e pensa do seu percurso naquele dia, diante daquela pessoa (Bertaux, 2010, p. 92).

Nesse contexto, podemos dizer que há uma interseção entre as realidades apresentadas, mas seria possível confiar na narrativa de vida como descrição etnossocial, e não generalizar apenas um tipo de situação. Para evitar esse erro, faz-se necessário multiplicar vários campos de observação e compará-los entre si. Entretanto, mesmo que se tenha recorrido pouco às narrativas de vida, é possível coletar testemunhos descrevendo “do interior” vários microcosmos e as lógicas de passagem de um para o outro (BERTAUX, 2010).

Considerando a amostra, deseja-se a maior variedade de testemunhos possíveis com o objetivo de realizar a construção progressiva da amostra, multiplicando casos

individuais, variando ao máximo as características dos casos observados. Pretende-se, assim, chegar por meio da comparação à saturação do modelo elaborado pelo pesquisador, modelo que adquire, assim, um valor de generalidade (BERTAUX, 2010).

4.2. Aspectos ético-legais: este estudo segue os preceitos das Resoluções nº 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde e foi submetido à Plataforma Brasil. Salienta-se que o estudo só foi iniciado após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Gaffrée Guinle-HUGG/UNIRIO, parecer nº 5.162.621.

Para assegurar o anonimato, as entrevistadas foram identificadas pela consoante P e sequência numérica (P1, P2...). Apresentou-se ao participante o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (APÊNDICE B), no qual estão dispostos o título e o resumo do que se trata a pesquisa, bem como os riscos e os benefícios aos quais as entrevistadas estariam expostas. Além do contato da pesquisadora e do comitê de ética ao qual foi submetido. Fica claro, neste dispositivo, que em qualquer momento a entrevistada poderia solicitar desligamento do estudo, bem como que não incidirá ônus financeiro sobre a participante.

Os resultados da pesquisa serão publicizados por meio da dissertação de mestrado em Enfermagem, como também poderão originar artigos e apresentações no meio científico, sempre considerando o anonimato dos participantes.

4.3. Riscos e benefícios

Benefícios estão relacionados à construção do conhecimento científico na área da Enfermagem na Saúde da Mulher, especificamente no acompanhamento de mulheres com HIV, mas não é, necessariamente, para o benefício direto da participante.

O risco desta pesquisa foi mínimo, em virtude do possível desconforto emocional da participante em relação a algum questionamento durante a entrevista. Contudo, esse risco foi minimizado por meio de uma abordagem acolhedora prévia a fim de permitir que a participante se sinta confortável e livre para a qualquer tempo desistir ou remarcar a entrevista.

Como a entrevista foi presencial houve possibilidade de exposição ao COVID-19. Logo, a fim de minimizar os riscos em relação à transmissão, seguiu-se a Portaria

nº1565/20 (MS, Brasil) que propõe ações de prevenção, controle e mitigação da transmissão do COVID-19, tais como o uso de máscaras, higienização com álcool em gel a 70% e distanciamento de 1 metro entre a entrevistadora e a entrevistada. Para garantir um ambiente calmo e silencioso, a entrevista se deu em sala reservada e arejada.

4.4. Cenário

A pesquisa se deu no Ambulatório do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle, especificamente na Unidade de Atenção à Saúde da Mulher, e na Unidade de Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente, situada no bairro da Tijuca, zona norte do Rio de Janeiro-RJ, vinculado à Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro-UNIRIO.

É um hospital quase centenário, em 1 de novembro de 2029 fará 100 anos de fundação, mas sua idealização começou um pouco antes com a criação da Fundação Gaffrée e Guinle em 1923. O desenvolvimento deste projeto se deu pela idealização de personagens como Cândido Gaffrée e Guilherme Guinle, que tinham como objetivo construir um hospital para tratamento de sífilis e doenças venéreas. Portanto, desde a sua idealização, o HUGG teve sua vocação direcionada para o tratamento de ISTs.

Segundo o Plano diretor estratégico 2017-2018, em 1966, o hospital foi incorporado à Escola de Medicina e Cirurgia e, em 1968, recebeu o nome atual Hospital Universitário Gaffrée e Guinle, antes era Hospital Central Gaffrée e Guinle.

Já segundo o Plano diretor estratégico 2021-2023, conta com 200 leitos ativos e uma produção média de 70.000 atendimentos/ano, dentre estes aproximadamente 4.000 atendimentos a pacientes soropositivos, sendo desde 1987 o "Centro Nacional de Referência em AIDS", possuindo Centros de Orientação e Apoio Sorológico. O serviço é integrado ao SUS, prestando serviços de atenção básica e assistência médico-hospitalar de média e alta complexidade.

No que se refere à estrutura física, o hospital comporta consultórios e leitos separados por categorias ambulatorial, hospitalar e urgência/emergência. Na parte ambulatorial, conta com 171 consultórios, dos quais 118 são referentes às clínicas especializadas.

Possui 43 especialidades médicas, além de serviços complementares de atenção especializada, como Enfermagem, Nutrição, Psicologia clínica, Fisioterapia e Assistência Social. As consultas no pré-natal são agendadas pelo Sistema de Regulação – SISREG ou por requerimento interno de outra especialidade. Já na pediatria, além da modalidade pelo

SISREG, pode-se agendar tendo o cartão com o número de prontuário da instituição na secretaria da própria pediatria.

4.5. Participantes

As participantes deste estudo foram selecionadas intencionalmente mediante os seguintes critérios de inclusão: ser mãe, com idade igual ou superior a 18 anos, tendo passado por gestação e/ou puerpério com diagnóstico de HIV e receber tratamento neste Hospital Universitário. Exclusão: mulheres que possuam incapacidade cognitiva e/ou doenças graves, tais como cardiopatias severas, nefropatias com tratamento substitutivo ou lúpus eritematoso.

4.6. Coleta dos dados

As participantes foram captadas durante a espera para consultas de rotina no ambulatório de pré-natal e pediatria. Analisaram-se os prontuários de pacientes agendadas para atendimento nos serviços ambulatoriais que se enquadraram no perfil de participantes da pesquisa, sendo apresentada a pesquisa e solicitada a participação das mesmas. Devido à dificuldade de dispor de sala privativa para realização das entrevistas, estas ocorreram em ambiente ao ar livre, tendo sido observada a privacidade da entrevistada buscando um local mais afastado dos demais usuários. Entretanto, salientou-se que houve prejuízo no aprofundamento das entrevistas realizadas. A entrevistadora apresentou a pesquisa com mais detalhes, a justificativa da escolha da entrevistada e apresentou o TCLE solicitando a sua assinatura, além de esclarecer possíveis dúvidas da entrevistada sobre o desenvolvimento da pesquisa.

André e Lüdke (2020) destacam que uma entrevista bem-feita pode permitir o tratamento de assuntos de natureza estritamente pessoal e íntima, assim como temas de natureza complexa de escolhas nitidamente individuais, possibilitando o aprofundamento de pontos levantados por outras técnicas de coleta de alcance mais superficial, como o questionário.

Antes do início de cada dia de coleta de dados, dirigia-me à equipe de enfermagem, responsável pela organização e atendimento das participantes, apresentando-me e informando-os que naquele momento estaria realizando a coleta de dados. Ênfase que obtive a colaboração da equipe de saúde pertencente aos setores onde se deram as entrevistas.

Levando em conta o objetivo a ser atingido, optou-se pela utilização de entrevistas com um roteiro (APÊNDICE A) dividido em duas partes: a primeira contendo questões de caráter sociodemográfico para construção do perfil das entrevistadas; a segunda parte com a questão norteadora da Narrativa de Vida, relacionada à vivência da mulher-mãe portadora de HIV na maternagem do seu filho e o itinerário terapêutico. Utilizou-se a seguinte questão: “Conte-me sua vida com relação à maternagem do seu filho e você ser soropositiva”. Além disso, os filtros Apoio profissional durante o período de gestação, parto e puerpério, Cuidado/interação prestado por você ao seu filho, Aspecto religioso e rede de apoio.

As entrevistas foram gravadas em áudio com anuência das entrevistadas para posterior análise e registro das falas. Essa mídia foi ouvida e transcrita por mim e marcada com um número de identificação durante a gravação, garantindo, assim, o anonimato das entrevistadas. A mídia foi utilizada somente para coleta de dados. A participação da entrevistada só se deu mediante a autorização da gravação em áudio das entrevistas.

As entrevistas aconteceram entre os meses de março e maio de 2022. A coleta de dados no ambulatório de pediatria foi prejudicada devido à redução da agenda ocasionada pelo período de férias, além da alteração de datas de consulta da profissional médica que realiza os atendimentos dos sujeitos alvos da pesquisa. Foram abordadas para a pesquisa 26 mulheres, entretanto houve três negativas e uma mulher não atendeu ao critério de inclusão, sendo considerados 22 participantes. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra.

O quantitativo de sujeitos não foi predeterminado, mas dependente da saturação teórica, ou seja, os dados foram coletados e analisados concomitantemente, possibilitando a emergência de possíveis grupos amostrais. Dessa forma, as entrevistas foram transcritas concomitantemente com o período em que foram feitas, o que possibilitou a identificação da saturação dos dados ensejando o fim da coleta destes. Para Minayo (2017), o tamanho da amostra é um processo ativo de reflexão e resultante da heterogeneidade da população investigada.

Para a análise do perfil socioeconômico, obstétrico e caracterização dos filhos das entrevistadas, os dados foram organizados em quadros e analisados à luz da literatura.

Utilizou-se a análise temática de Bardin nas narrativas de vidas. Essa comparação permite a coleta de dados até o ponto em que nenhuma outra informação acrescenta ou modifica as já existentes, partindo-se, então, para a análise mais profunda e sistematizada

dos dados. Busca-se a maior variedade de testemunhos possíveis a fim de tornar possível sua comparação, o que compreende ao mesmo tempo semelhanças e diferenças entre os sujeitos (Bertaux, p.35, 2010).

Minayo (2017) ainda destaca que uma amostra qualitativa ideal é a que reflete, em quantidade e intensidade, as múltiplas dimensões de determinado fenômeno e busca a qualidade das ações e das interações em todo o decorrer do processo.

Para organização da análise de conteúdo à luz dos conceitos de Bardin, seguem-se três polos cronológicos: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, inferências e interpretação. A **pré-análise** faz parte da organização, nela ocorre a leitura “flutuante” dos documentos; já a fase de **exploração do material** refere-se essencialmente a operações de codificação, decomposição ou enumeração; e a **interpretação**, que é o momento de decodificação e significação dos dados (BARDIN, 2016).

LIMITAÇÃO DO ESTUDO

Este estudo traz um recorde de uma realidade local, de atendimento em uma unidade de saúde universitária especializada, que pode ou não refletir outras realidades. Dessa forma, sugerem-se mais estudos com essa temática a fim de atender às lacunas ainda presentes.

CAPÍTULO V- Análise

5.1 Análise de dados socioeconômico, obstétrico e de nascimento dos filhos de mulheres-mães com HIV

Neste capítulo, apresenta-se a discussão dos dados coletados relacionados ao perfil socioeconômico e clínico-obstétrico das mulheres que vivem com HIV entrevistadas e a caracterização dos seus filhos.

QUADRO 2: CARACTERIZAÇÃO CLÍNICO-OBSTÉTRICA DAS PARTICIPANTES

Participante	Ano de diagnóstico HIV	Gesta	Para	Aborto	Nº Consultas de pré-natal	Local da consulta	Comorbidade	Tipo de parto após diagnóstico de HIV	Inibiu lactação
P1	2014	II	I	0	6	HUGG	Não	Cesárea	Sim
P2	2011	II	II	0	9	HUGG	Sífilis e HPV	Vaginal	Sim
P3	Vertical	II	I	0	6	HUGG	Não	Cesárea	Sim
P4	2015	VI	V	0	6	HUGG/ HE	Não	Cesárea	Sim
P5	2018	I	I	0	6	HUGG	Não	Vaginal	Sim
P6	2016	IV	III	1	6	UBS	Não	Cesárea	Sim
P7	2019	VIII	IV	3	10	HUGG	Não	Não se aplica	Não se aplica
P8	2015	VI	V	0	6	UBS	Não	Vaginal	Sim
P9	Não soube informar	IV	III	1	6	HUGG	Não	Cesárea	Sim
P10	2014	II	I	0	6	UBS	Não	Vaginal	Sim
P11	2022	I	I	0	5	UBS + HUGG	Não	Não se aplica	Não se aplica
P12	2021	IV	III	0	5	UBS + HUGG	Não	Não se aplica	Não se aplica
P13	2020	II	I	0	6	HUGG	Não	Não se aplica	Não se aplica
P14	Vertical	II	0	I	6	HUGG	Não	Não se aplica	Não se aplica
P15	2019	II	I	0	6	HUGG	Não	Vaginal	Sim
P16	2012	I	0	0	1	HUGG	Não	Não se aplica	Não se aplica
P17	2022	IV	III	0	3	UBS + HUGG	Não	Não se aplica	Não se aplica
P18	2021	II	I	0	6	UBS + HUGG	Asma	Não se aplica	Não se aplica
P19	2015	III	I	I	5	HUGG	Sífilis, HTLV	Cesárea	Sim
P20	2015	V	IV	0	6	UBS + HUGG	Não	Vaginal	Sim
P21	2022	II	I	0	4	UBS + HUGG	Não	Não se aplica	Não se aplica
P22	2020	IV	III	0	1	UBS + HUGG	Sífilis	Cesárea	Sim

Legenda: **Local da consulta:** Unidade Básica de Saúde-UBS; Hospital Especializado-HE.

Como observado no Quadro 2, duas (9,09%) das entrevistadas foram contaminadas verticalmente pelo vírus do HIV, ou seja, quando a mãe soropositiva passa o vírus para seu filho, podendo ocorrer durante a gestação, ou no momento do parto, ou por meio do aleitamento pelo leite contaminado (FRIEDRICH, 2016; MS, 2018).

Esse dado significativo de duas entrevistadas soropositivas para HIV por contaminação vertical revela alguns fatores a ser considerados: a questão da cronicidade da doença devido à melhoria da qualidade de vida das pessoas que vivem com o HIV, ocasionada pela inserção dos antirretrovirais, o que levou à redução das complicações relacionadas à AIDS, permitindo que essas crianças se desenvolvessem, chegassem à idade adulta e gestassem.

Porém, há de se destacar a redução significativa, ao longo dos anos, de casos de transmissão vertical, em razão das medidas preventivas adotadas no Brasil, como a testagem sorológica no 1º e 3º trimestre de gestação, o uso de teste rápido, o acompanhamento da carga viral, o uso de antirretrovirais e a inibição de lactação e da recomendação do não aleitamento cruzado (BRASIL, 2022; SCHAURICH *et al.*, 2006).

Outro dado a salientar é que 10 (45,45%) entrevistadas descobriram sua condição sorológica dentro dos últimos cinco anos. Isso pode ter se dado devido à adoção nos últimos anos de políticas públicas, como a meta 90-90-90 (2016), que facilitaram o acesso da população a testes rápido e sorológico, bem como a situação da gestação, o que segundo estudos leva à maior procura por atendimento médico. Uma vez que os testes rápidos não necessitam de estrutura laboratorial, eles podem ser utilizados em regiões de difícil acesso e com baixo custo (UNAIDS, 2020; FERREIRA, 2020; BRASIL, 2022).

O dado acima demonstra a importância da testagem sorológica do HIV em gestantes no pré-natal, o que possibilita a inserção de medidas profiláticas, diminuindo, dessa forma, a chance de transmissão vertical, barrando, portanto, o crescimento da epidemia, evidenciado pela redução abrupta da contaminação vertical que de 4,0 casos/100 mil habitantes em 2010 passou para 1,2 caso/100 mil em 2020, correspondendo a uma redução de 69,7% (BRASIL, 2021).

Já sobre o número de consultas de pré-natal, constatou-se que quase em sua totalidade as entrevistadas atingiram ou atingirão o mínimo de seis consultas de pré-natal. Considera-se que os dados coletados revelam o retrato do momento em que diversas entrevistadas estavam iniciando ou dando continuidade ao atendimento de pré-natal. Com exceção da participante P22, que deu início ao pré-natal depois do primeiro trimestre

gestacional. Assim sendo, salientou-se a importância do acompanhamento pré-natal com o início mais precoce possível, com a realização do mínimo de seis consultas, tendo a primeira consulta ainda no primeiro trimestre de gestação, conforme recomendado o ? (BRASIL, 2022).

Vale destacar que em relação à forma de nascer no Brasil, aproximadamente 55% dos partos realizados são cesáreas. É a segunda maior taxa do mundo, atrás apenas da República Dominicana. Se considerarmos a realidade no sistema privado de saúde, a proporção pula para 86%. Dados da Organização Mundial da Saúde indicam que a taxa ideal de cesarianas deve estar entre 10% e 15% dos partos. Portanto, isso caracteriza já uma tendência à realização de parto cesárea no Brasil, independente da indicação de saúde. Dentre a realidade das entrevistadas, 7 (31,81%) realizaram cesáreas, 6 (27,27%) parto vaginal e 9 (40,9%) ainda não pariram seus filhos. Frisa-se que esses dados de parto são após o soroconversão pelo HIV (RODRIGUES, 2021; OPAS, 2021).

Contudo, quanto ao processo de escolha do parto, faz-se necessário saber a carga viral da paciente. Assim sendo, para uma gestante que está realizando adequadamente seu tratamento e tem uma carga viral indetectável, a escolha da via de parto é do médico obstetra, podendo ser realizado parto vaginal ou cesárea. Todavia, para a gestante que não realizar o tratamento de forma adequada e chegar ao parto com detecção de carga viral ou, ainda, gestantes infectadas pelo HIV com carga viral desconhecida ou detectável a partir da 34ª semana, indica-se que seja realizada a cesárea eletiva precedida de 3 horas antes de AZT venoso para a prevenção da transmissão vertical. Aponta-se que o parto com feto empicado e o imediato clampeamento do cordão umbilical reduzem o risco de contaminação do bebê pelo vírus HIV (MS, 2022).

Ainda, verificaram-se três (13,63%) casos de coinfeção do HIV com outras infecções sexualmente transmissíveis- IST entre as entrevistadas. Segundo o PCDT, para manejo da infecção pelo HIV em adultos (MS, 2018), a coinfeção do HIV com sífilis ou outras IST está relacionada ao comportamento sexual de risco e à falha na adesão às orientações de prevenção. Sabe-se que a infecção pela sífilis eleva o risco de contrair e transmitir o vírus do HIV, isso porque pode haver a presença de lesões sifilíticas em mucosas. Além do portador da coinfeção ter uma maior rapidez no curso natural da sífilis, dificuldades no diagnóstico acarretadas por interferências nos exames sorológicos e o possível desencadeamento da neurosífilis, sendo capaz inclusive de gerar aumento da carga viral do HIV e diminuição das células T CD4, como também aumentar a chance

de transmissão vertical do vírus HIV intraútero devido à presença de inflamação da placenta causada pela sífilis (VASCONCELOS, 2021; FRIEDRICH, 2016).

Aponta-se que há um caso de coinfeção do vírus do HTLV e do HIV. Já é definido que o vírus do HTLV 1 e 2 tem as vias de contaminação semelhantes ao do vírus do HIV, ambos podem ser transmitidos por via sexual, pela parenteral e pelo leite contaminado. Para prevenir a transmissão vertical, contraindica-se o aleitamento materno. Dentre as pessoas contaminadas pelo HTLV, 90% serão assintomáticas, já os 10% poderão apresentar sintomas neurológicos, oftalmológicos e dermatológicos, como também leucemia (BRASIL, 2022).

Consequente, observa-se que em sua totalidade as entrevistadas realizaram a inibição da lactação, uma vez que é contraindicado o aleitamento materno devido ao risco de transmissão ao recém-nascido do vírus, dado que neste as portas de entrada do vírus são as mucosas da nasofaringe e do trato gastrointestinal. Esse é um dado que reflete a qualidade do atendimento, seguindo rigorosamente a recomendação do Ministério da Saúde. Uma vez atendendo a essa condição, o serviço de saúde oferece a droga Cabergolina que é um inibidor de lactação. Associadas a essas medidas estão as não farmacológicas, como o uso de sutiãs que deixem as mamas firmes e a não manipulação destas. No caso de o serviço de saúde não possuir a medicação recomendada para a inibição da lactação, pode-se realizar o enfaixamento das mamas (SBP, 2019).

QUADRO 3- CARACTERIZAÇÃO SOCIOECONÔMICA

	Renda Familiar	Escolaridade	Benefício Social	Cor	Tipo de moradia	Quantidade de cômodos	Município da moradia	Possui água encanada	Possui rede de esgoto	Coleta de lixo	Nº de moradores na casa	Situação conjugal	Tempo de relação
P1	1	Médio	Bolsa família	P	Casa alugada	5	São João de Meriti	Sim	Sim	Sim	3	Casada	10 anos
P2	< salário	Médio	Auxílio Brasil	B	Cedida	3	Queimados	Sim	Sim	Sim	2	União consensual	1 e 10 meses
P3	3 a 4	Superior Inc.	Não	PD	Casa própria	6	Japeri	Sim	Sim	Sim	3	Casada	10 anos
P4	1,5	Médio inc.	Bolsa família	PD	Casa alugada	4	Rio de Janeiro	Sim	Sim	Sim	3	Namorando	2 anos
P5	1,5	Fund. Inc.	Bolsa família	P	Casa própria	8	Rio de Janeiro	Sim	Sim	Sim	5	Namorando	3 anos
P6	2	Médio	Não	P	Casa própria	5	Rio de Janeiro	Sim	Sim	Sim	4	Casada	12 anos
P7	3	Médio	Bolsa família	PD	Casa própria	6	Nova Iguaçu	Sim	Sim	Sim	4	Separada	Não se aplica
P8	1,5	Fund. Inc.	Não	PD	Casa alugada	4	Rio de Janeiro	Sim	Sim	Sim	2	Separada	Não se aplica
P9	3	Fund. Inc.	Bolsa família	P	Casa própria	5	Queimados	Sim	Sim	Sim	4	União consensual	15 anos
P10	< salário	Fund. Inc.	Bolsa família	PD	Casa própria	2	Rio de Janeiro	Sim	Sim	Sim	3	Casada	10 anos
P11	1	Fund. Inc.	Não	PD	Casa alugada	5	Rio de Janeiro	Sim	Sim	Sim	2	União consensual	4 anos
P12	1	Fund. Inc.	Auxílio Brasil	B	Casa alugada	3	Rio de Janeiro	Sim	Sim	Não	2	União consensual	2 anos
P13	1	Fund. Inc.	Não	B	Cedida	4	Rio de Janeiro	Sim	Sim	Sim	5	União consensual	4anos
P14	1	Médio	Não	P	Casa própria	5	Belford Roxo	Sim	Sim	Sim	2	Casada	2 anos
P15	3	Médio	Auxílio Brasil	P	Casa própria	5	Rio de Janeiro	Sim	Sim	Sim	6	Solteira	Não se aplica
P16	2	Superior Inc.	Não	PD	Casa alugada	5	Rio de Janeiro	Sim	Sim	Sim	2	Solteira	Não se aplica
P17	1	Fund. Inc.	Loas	PD	Casa alugada	4	Rio de Janeiro	Sim	Sim	Sim	5	União consensual	1 ano
P18	1	Superior Inc.	Não	P	Casa alugada	5	Rio de Janeiro	Sim	Sim	Sim	3	Namorando	4 meses
P19	1	Fund. Inc.	Bolsa família	PD	Casa alugada	3	Rio de Janeiro	Sim	Sim	Sim	2	Solteira	Não se aplica
P20	1	Fund. Inc.	Bolsa família	PD	Casa alugada	5	Rio de Janeiro	Sim	Sim	Sim	3	Casada	4 anos
P21	1	Médio Inc.	Bolsa família	PD	Casa alugada	4	Rio de Janeiro	Sim	Sim	Sim	3	União consensual	5 meses
P22	2	Fund. Inc.	Renda Brasil	PD	Casa alugada	6	Rio de Janeiro	Sim	Sim	Sim	5	União consensual	2 anos e meio

Legenda: **Formação:** Fund. Inc. – Ensino Fundamental incompleto; médio inc. – Ensino Médio incompleto; Superior Inc. – Ensino Superior incompleto

Cor: P-Preto; PD- Pardo; B-Branco.

Podemos observar no Quadro 3 que 15 (68,18%) entrevistadas recebem menos que 2 salários mínimos, 3 (13,63%) recebem 2 salários mínimos e apenas 4 (18,18%) recebem acima de 3 salários mínimos, com 14 (63,63%) entrevistadas recebendo algum tipo de auxílio do governo e 14 (63,63%) morando em casas alugadas ou cedidas. Destaca-se que desde o início da pandemia do HIV algumas populações são mais afetadas que outras, o que representa uma grande desigualdade. Isso se deve principalmente às desigualdades estruturais e determinantes, como educação, ocupação, renda, casa e comunidade, que afetam diretamente a saúde. Diversos estudos fazem ligação de maior incidência de HIV em mulheres com condições econômicas e sociais desfavoráveis, afirmando que elas estariam em condições de vulnerabilidade (POMPEU, 2022; FEITOSA, 2020; UNAIDS, 2021).

Sobre escolaridade, 11 (50%) entrevistadas não concluíram o ensino fundamental, 2 (9,09%) não completaram o ensino médio, 6 (27,27%) completaram o ensino médio e 3 (13,63%) não completaram o ensino superior. Quanto ao quesito cor, 12 (54,54%) entrevistadas eram autodeclaradas pardas, 7 (31,81%) pretas e 3 (13,63%) brancas. Esses dados vão de encontro com os dados do Boletim epidemiológico de HIV/ Aids de 2021, o qual identificou que o maior percentual das gestantes infectadas pelo HIV possui o ensino fundamental incompleto. Isso se repete no quesito cor, em que há predomínio da cor parda entre as gestantes que vivem com HIV. Isso demonstra a suscetibilidade que existe a esse grupo específico, já existindo estudos que comprovam o impacto do nível de escolaridade na acessibilidade e adesão dessas gestantes aos serviços de saúde (POMPEU *et al.*, 2022; GUIMARÃES *et al.*, 2019).

Observa-se que todas as entrevistadas moram na região metropolitana do estado do Rio de Janeiro. Isso pode ocorrer pela localização da unidade do atendimento do pré-natal onde se realizou a entrevista, bem como pelo maior acesso ao atendimento em áreas urbanas, com maior disponibilidade de locais para testagem do HIV, e ainda a distribuição espacial das pessoas que vivem com HIV, que em sua maioria encontra-se em áreas urbanas, o que foi evidenciado no Boletim epidemiológico de HIV/AIDS 2021.

Outro dado é que, segundo alguns autores, a exposição do vírus HIV é determinada por três dimensões complexas e interdependentes: programática, social e individual. A vulnerabilidade programática está relacionada a políticas e programas para o enfrentamento da epidemia do HIV/AIDS. O social relacionado à condição socioeconômica que é intrinsecamente ligada ao grau de escolaridade, capacidade de

organização da sociedade civil, acesso à informação, questões de gênero etc. Já a individual envolve dois níveis, o cognitivo, que se relaciona com a qualidade de aquisição de conhecimentos sobre o HIV e a implementação destes, e o comportamental, relacionado às atitudes sobre a epidemia (AYRES *apud* FERNANDES, 2017; ABIA, 2021).

Visto isso, percebe-se a intrínseca ligação dos fatores socioeconômicos com a pandemia do HIV, não obstante também a adesão ao tratamento que muitas mulheres acabam por abandonar devido a essas mesmas dificuldades. Tendo em vista isso, a equipe de saúde deve ter maior sensibilidade, respeitando o conceito de equidade para com esses públicos vulneráveis (SILVA, 2021).

Congruente a isso, a UNAIDS (2021) afirma que as desigualdades sociais, econômicas, raciais e de gênero facilitaram a propagação da pandemia do HIV, por isso propôs a Estratégia Global de AIDS 2021-2026, na qual aborda justamente essas desigualdades, estabelecendo estratégias, delineando prioridades para barrar o crescimento da pandemia do HIV.

Identifica-se que apenas 5 (22,72%) participantes não estavam no momento da entrevista em uma relação afetiva, seja ela um namoro, união consensual ou casamento. A autora Fabíola Rohden (2013) descreve que existe a crença de que a mulher ama com todo o seu coração: “Para a mulher o amor é vida, para o homem é o prazer da vida”. Com isso, a mulher se inclinaria para a monogamia e o homem para a poligamia. Levando-se em conta a naturalização do pensamento de que as mulheres seriam monogâmicas e manteriam relações estáveis, acabou-se incluindo mulheres em uma falsa proteção. Enfatiza-se ainda a difícil negociação do uso do preservativo pelo casal, sendo comum o homem usar apenas no início da relação, passando para o não uso quando julgam que a parceira não o trai, mesmo quando eles traem. Algo muito relacionado com o paradigma da natureza feminina no Brasil, ainda enraizado no senso comum de que o destino da mulher é a maternidade, sendo esperada a passividade nos relacionamentos (ROHDEN, 2013; CAMPANY *et al.*, 2021).

Isto posto, conceitos como “grupos de risco” ou “comportamento de risco” perderam força, dando lugar a análises que valorizam a realidade sociocultural dos indivíduos e da sociedade afetada, trazendo à tona questões como as relações de gênero e a vulnerabilidade feminina (BERTAGNOLI, 2017).

QUADRO 4 – PERFIL DAS CRIANÇAS NASCIDAS DE MÃES HIV POSITIVAS ENTREVISTADAS

Criança	Id. Gestacional ao nascer:	Ano de nascimento	Peso ao nascer	APGAR	Id. No Momento da entrevista	Estado Sorológico
P1	37 semanas e 6 dias	2015	3.100	Não soube informar	6 anos	Negativo
P2	39 semanas e 6 dias	2022	3.350	8/9	02 dias	Em investigação
P3	39 semanas	2014	2.850	9/10	7 anos	Negativo
P4	40 semanas	2008	3.100	9/10	6 anos	Negativo
P5	38 semanas	2020	3.060	9/10	1 e 8 meses	Em investigação
P6	38 semanas e 5 dias	2022	2.885	8/9	2d	Em investigação
P7	NÃO SE APLICA, ENTREVISTADA GESTANTE					
P8	39 semanas	2016	3.000	Não soube informar	6 anos	Negativo
P9	38 semanas	2015	3.400	Não soube informar	6 anos	Negativo
P10	39 semanas	2014	3.590	Não soube informar	8 anos	Negativo
P11	NÃO SE APLICA, ENTREVISTADA GESTANTE					
P12	NÃO SE APLICA, ENTREVISTADA GESTANTE					
P13	NÃO SE APLICA, ENTREVISTADA GESTANTE					
P14	NÃO SE APLICA, ENTREVISTADA GESTANTE					
P15	39 semanas	2020	2.500	Não soube informar	1 e 9 meses	Em investigação
P16	NÃO SE APLICA, ENTREVISTADA GESTANTE					
P17	NÃO SE APLICA, ENTREVISTADA GESTANTE					
P18	NÃO SE APLICA, ENTREVISTADA GESTANTE					
P19	39 semanas	2021	3.000	Não soube informar	1e 11 meses	Negativo
P20	37 semanas	2018	2.500	Não soube informar	4 anos	Negativo
P21	NÃO SE APLICA, ENTREVISTADA GESTANTE					
P22	38 s	2021	2.300	Não soube informar	10 meses	Em investigação

Como podemos observar, todas as crianças nascidas de mãe infectada, consequentemente expostas ao vírus do HIV, do público participante da entrevista, nasceram a termo e na sua maioria com peso adequado. Este é um dado que evidencia a qualidade do atendimento de pré-natal prestado, visto que o fato da mãe possuir o vírus do HIV aumenta o risco de infecções que podem causar parto prematuro, além do uso da Terapia Antirretroviral-TARV que já é associado à maior taxa de partos prematuros (BRASIL, 2018).

No que se refere ao modo de transmissão vertical, este está relacionado a múltiplos fatores, como carga viral elevada, ruptura prolongada das membranas amnióticas, via de parto e práticas intervencionistas. A contaminação pode ocorrer em três momentos distintos: durante a gestação, pelo transporte celular transplacentário, por meio de uma infecção progressiva dos trofoblastos da placenta até que o vírus atinja a circulação fetal ou devido a rupturas na barreira placentária seguidas de microtransfusões da mãe para o feto; no intraparto pode ocorrer pelo contato do bebê com as secreções infectadas da mãe ao passar pelo canal vaginal, por meio de uma infecção ascendente da vagina para as membranas fetais e para o líquido amniótico ou por meio da absorção no aparelho digestivo do RN; e no pós-parto durante a amamentação. Suspeita-se que 80% das transmissões do vírus ocorram durante ou próximo ao período intraparto, quando não realizadas as devidas medidas profiláticas; já no caso do aleitamento materno, o risco adicional de transmissão pode chegar a 22% (ALMEIDA E REIS, 2021; FRIEDRICH *et al*, 2016).

Como podemos perceber, o período intraparto é o que demanda maior atenção. Nesse momento, deve-se evitar medidas intervencionistas, como a amniotomia e toques vaginais repetitivos, e clampar o cordão umbilical imediatamente após a expulsão do neonato (ALMEIDA E REIS, 2021).

Outro fator que o profissional de saúde deve considerar é que:

“As crianças expostas ao HIV e não infectadas tendem a apresentar mais infecções bacterianas e quadros mais graves, se comparadas a crianças não expostas ao HIV. A diminuição dos níveis de anticorpos maternos, transferida via placentária, e o não aleitamento materno por mães com HIV/aids mostram ser a diferença entre esses dois grupos” (BRASIL, 2022).

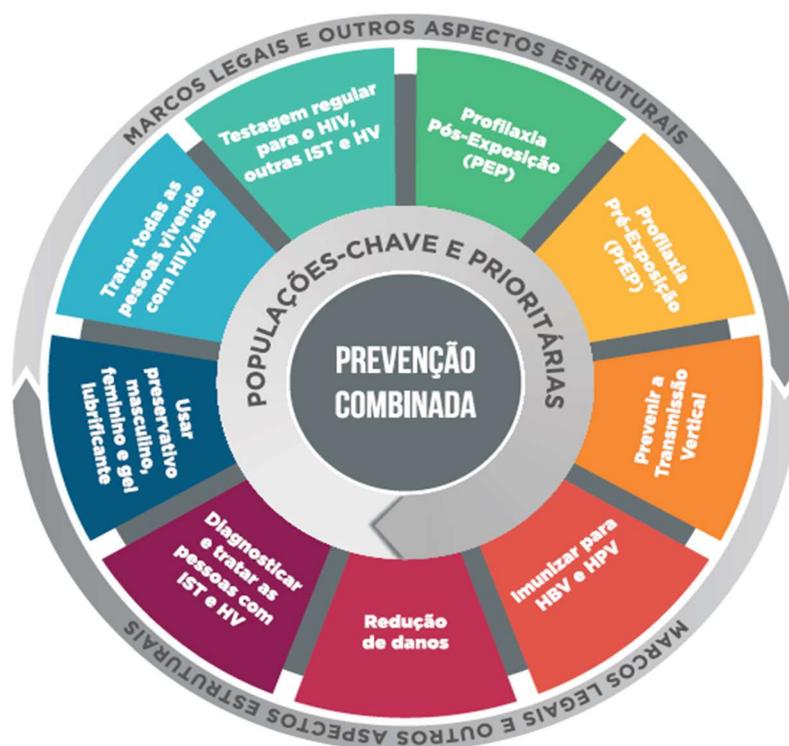
Tendo em vista o exposto, o profissional de saúde deve ter um olhar mais atento às necessidades dessas crianças, seguindo os protocolos estabelecidos baseados em pesquisas científicas. Considera-se que a identificação precoce da criança infectada verticalmente é essencial para o início da terapia antirretroviral, para profilaxia das infecções oportunistas e para o manejo das intercorrências infecciosas e dos distúrbios nutricionais (BRASIL, 2018).

Um fato a ser comemorado é o resultado negativo de soroconversão da totalidade das crianças testadas até o momento. Isso se dá pela iniciativa da prevenção da transmissão vertical, com atendimento de pré-natal e assistência ao parto e puerpério eficaz, demonstrando a ocorrência da sensibilização das mulheres gestantes à adesão ao tratamento, acarretando a interrupção da evolução da epidemia.

Isso demonstra um esforço conjunto de políticas públicas, em que está presente a prevenção combinada e dentro dela a prevenção da transmissão vertical, como apresenta a Figura 3 da mandala de Prevenção Combinada.

Nela estão conciliadas três áreas de intervenções possíveis: a biomédica, a comportamental e a estrutural. Portanto, trata-se de um conjunto de estratégias de prevenção ao HIV em que as intervenções biomédicas são aquelas que enfocam a redução de risco à exposição dos indivíduos ao HIV. Já as intervenções comportamentais são aquelas cujo foco está no comportamento dos indivíduos, buscando reduzir situações de risco, e as intervenções estruturais são aquelas voltadas a abordar os aspectos e características sociais, culturais, políticas e econômicas que criam ou potencializam vulnerabilidade dos indivíduos em relação ao HIV (BRASIL, 2018).

FIGURA 3 - MANDALA DE PREVENÇÃO COMBINADA



Podemos perceber que há cinco participantes que ainda estão em investigação. Isso se dá pelo fato da ocorrência da passagem transplacentária de anticorpos maternos do tipo IgG anti-HIV, principalmente no terceiro trimestre de gestação, que interfere no diagnóstico sorológico da infecção vertical. Como os anticorpos maternos podem persistir até 18 meses de idade, os testes sorológicos devem ser feitos após esse período. Para crianças com idade inferior a 18 meses devem ser feitos exames que detectam o material genético do vírus, como a quantificação da carga viral (BRASIL, 2022).

Entretanto, para confirmação de soroconversão e documentação a fim de concluir a notificação da criança exposta, deve ser feita a sorologia após 18 meses de vida (BRASIL, 2018).

Salientou-se que, segundo o protocolo de profilaxia da transmissão vertical, todas as crianças nascidas de mães vivendo com HIV deverão receber o antirretroviral como uma das medidas de profilaxia (BRASIL, 2022).

5.2 Historiograma

O Quadro 5 é o historiograma que consiste em um breve resumo das histórias das 22 participantes com o objetivo de facilitar a compreensão e a análise de trechos de suas narrativas. Este é um instrumento metodológico de caracterização da história de cada participante com a finalidade de contextualizar os relatos das participantes.

QUADRO 5 -HISTORIOGRAMA

Participante 1 - Gestante autodeclarada negra, moradora da baixada fluminense, casada, com ensino médio completo, renda de 1 salário mínimo, Gesta II, Para I, aborto 0, com mais de 6 consultas de pré-natal, com história de um parto cesáreo, e tendo inibido a lactação anteriormente. Durante a gestação atual relata ter tido infecção urinária, com história de internação decorrente desta. Conhecedora da situação sorológica desde a última gestação, declara fazer acompanhamento médico rotineiro e uso das medicações diárias. Responsabiliza-se e se culpa pelo diagnóstico e afirma que o cuidado prestado a sua primeira filha e a esta que nascerá não difere de outra criança nascida de mãe não portadora do vírus.

Participante 2- Puérpera, autodeclara branca, fumante, moradora da baixada fluminense, em união estável, com ensino médio completo, recebedora do auxílio Brasil, Gesta II, Para II e aborto 0, com 9 consultas de pré-natal para acompanhamento da última gestação, tendo tido parto vaginal. Relata ter descoberto ser portadora do vírus do HIV na gestação atual e ter o parceiro sorodiscordante que a acompanhava no momento da entrevista. Afirma

não ter planejado a gravidez recente, entretanto se mostra empolgada e motivada com os cuidados com o bebê.

Participante 3- Gestante, autodeclara parda, moradora da baixada fluminense, casada, com ensino superior incompleto, faixa de renda entre 3 e 4 salários mínimos, Gesta II, Para I, aborto 0, com mais de 6 consultas de pré-natal, com história de parto cesáreo prévio, com inibição de lactação anterior. Adquiriu o vírus por transmissão vertical. Relata ter tido dificuldade na aceitação de sua condição sorológica e ter medo de vivenciar isso com sua filha. Relata ter vivenciado preconceito e ter feito terapia e acompanhamento psicológico.

Participante 4- Gestante, autodeclarada parda, moradora da zona norte do Rio de Janeiro, namorando, com ensino médio incompleto, renda de 1,5 salário mínimo, Gesta VI, Para V e aborto 0, com mais de 6 consultas de pré-natal, com história de parto cesáreo prévio, com inibição de lactação. Descobriu ser portadora do vírus do HIV na gestação anterior. Não aceitava o diagnóstico, escondeu da família e após o nascimento abandonou o tratamento, tendo necessitado de internação, culminando com a revelação da condição sorológica à sua família. Relata ter tido dificuldade no cuidado com o filho apenas na alimentação.

Participante 5- Mulher, autodeclarada preta, moradora do Rio de Janeiro, namorando há 3 anos, com ensino fundamental incompleto, renda familiar de 1,5 salário mínimo, Gesta I, Para I, aborto 0, tendo realizado mais de 6 consultas de pré-natal, com história de parto vaginal e inibição de lactação. Conhecedora do diagnóstico fora da gestação, relata ter abandonado o tratamento após o nascimento da sua filha, ter sofrido de depressão, tendo necessitado de internação e apoio psicológico profissional. Estava muito ansiosa durante a entrevista, pois aguardava o resultado do exame sorológico da sua filha.

Participante 6- Puérpera, autodeclarada preta, moradora do Rio de Janeiro, casada há mais de 12 anos, com ensino médio completo, renda familiar de 2 salários mínimos, Gesta IV, Para III, Aborto I, tendo realizado mais de 6 consultas de pré-natal na última gestação, com história de cesárea anterior e inibição de lactação. Descobriu a soropositividade fora da gestação. Relata grande preocupação com a possibilidade de infecção do seu filho.

Participante 7 - Gestante, autodeclarada parda, moradora do município de Nova Iguaçu, separada, com ensino médio completo, renda familiar de 3 salários mínimos, Gesta VIII, Para IV, aborto III, tendo realizado mais de 6 consultas de pré-natal na gestação atual, com história de cesárea anterior. Diagnóstico da sorologia fora da gestação, afirma ter se apegado mais a Deus nesse período e se culpa pela sua condição sorológica.

Participante 8 - Gestante, autodeclarada branca, moradora do município do Rio de Janeiro, separada, com ensino fundamental incompleto, renda familiar de 1,5 salário mínimo, Gesta VI, Para V, aborto 0, tendo realizado mais de 6 consultas de pré-natal na gestação atual, com história de parto vaginal anterior, tendo inibido a lactação. Descobriu sua situação sorológica durante a gestação. Relata participar de grupos de apoio e buscar informações sobre a doença.

Participante 9 - Gestante, autodeclarada preta, moradora do município de Queimados, em união estável há 15 anos, com ensino fundamental incompleto, renda familiar de 3 salários mínimos, Gesta V, Para III, aborto I, tendo realizado mais de 6 consultas de pré-natal na gestação atual, com história de cesárea anterior e inibição de lactação. Descobriu sua condição sorológica durante a gestação. Relata ter feito acompanhamento psicológico para enfrentamento do diagnóstico.

Participante 10 - Gestante, autodeclarada parda, moradora do município do Rio de Janeiro, casada há 10 anos, com ensino fundamental incompleto, renda familiar menor que 1 salário mínimo, Gesta II, Para I, aborto 0, tendo realizado mais de 6 consultas de pré-natal na gestação atual, com história de parto vaginal anterior e inibição de lactação. Descobriu sua condição sorológica durante a gestação. Não divulgou sua condição

sorológica para a família.
Participante 11 - Gestante, autodeclarada parda, moradora do município do Rio de Janeiro, em união estável há 4 anos, com ensino fundamental incompleto, renda familiar de 1 salário mínimo, Gesta I, Para I, aborto 0, tendo realizado 5 consultas de pré-natal na gestação atual, com história de cesárea anterior e inibição de lactação. Descobriu sua condição sorológica durante a gestação. Relata um choque grande com a descoberta do diagnóstico.
Participante 12 - Gestante, autodeclarada branca, moradora do município do Rio de Janeiro, na comunidade de Rio das pedras, em união estável há 2 anos, com ensino fundamental incompleto, renda familiar de 1 salário mínimo, Gesta IV, Para III, aborto 0, tendo realizado 5 consultas de pré-natal na gestação atual. Descobriu sua condição sorológica fora da gestação. Relata estar recebendo bastante apoio familiar.
Participante 13 - Gestante, autodeclarada branca, moradora do município do Rio de Janeiro, em união estável há 4 anos, com ensino fundamental incompleto, renda familiar de 1 salário mínimo, Gesta II, Para I, aborto 0, tendo realizado 6 consultas de pré-natal na gestação atual. Descobriu sua condição sorológica durante a gestação. Não divulgou sua condição sorológica para a família.
Participante 14 - Gestante, autodeclarada preta, moradora do município de Belford Roxo, casada há 2 anos, com ensino médio completo, renda familiar de 1 salário mínimo, Gesta II, Para 0, aborto I, tendo realizado mais de 6 consultas de pré-natal na gestação atual. Adquiriu o vírus por meio da transmissão vertical, teve dificuldade com a dosagem das medicações, no período da pandemia, tendo feito subdosagem, o que alterou a carga viral e a levou a uma internação por meningite.
Participante 15 - Gestante, autodeclarada parda, moradora do município do Rio de Janeiro, solteira, com ensino médio completo, renda familiar de 3 salários mínimos, Gesta II, Para I, aborto 0, tendo realizado 6 consultas de pré-natal na gestação atual, com história de parto normal anterior e inibição de lactação. Descobriu sua condição sorológica durante a gestação anterior. Elogia bastante a equipe de saúde.
Participante 16 - Gestante, autodeclarada parda, moradora do município do Rio de Janeiro, solteira, com ensino superior incompleto, renda familiar de 2 salários mínimos, Gesta I, Para 0, aborto 0, realizou a 1ª consulta de pré-natal. Descobriu sua condição sorológica fora da gestação. Está apavorada com a perspectiva do parto vaginal.
Participante 17 - Gestante, autodeclarada parda, moradora do município do Rio de Janeiro, no bairro de Rocha Miranda, em união estável há 1 ano, com ensino fundamental incompleto, renda familiar de 1 salário mínimo, Gesta IV, Para III, aborto 0, realizou 3 consultas de pré-natal na gestação atual. Descobriu sua condição sorológica durante a gestação atual. Relata ter tentado suicídio logo após a descoberta do diagnóstico, tendo recebido apoio familiar e profissional.
Participante 18 - Gestante, autodeclarada preta, moradora do município do Rio de Janeiro, namorando há 4 meses, com ensino superior incompleto, renda familiar de 1 salário mínimo, Gesta II, Para I, aborto 0, realizou mais de 6 consultas de pré-natal na gestação atual. Descobriu sua condição sorológica durante a gestação atual, com história de cesárea anterior. Culpa-se pelo seu estado sorológico.
Participante 19 - Gestante, autodeclarada parda, moradora do município do Rio de Janeiro, solteira, com ensino fundamental incompleto, renda familiar de 1 salário mínimo, Gesta III, Para I, aborto I, realizou 5 consultas de pré-natal na gestação atual. Descobriu sua condição sorológica fora do período gestacional enquanto estava em situação de rua.
Participante 20 - Gestante, autodeclarada branca, moradora do município do Rio de Janeiro, casada há 4 anos, com ensino fundamental incompleto, renda familiar de 1 salário mínimo, Gesta V, Para IV, aborto 0, realizou mais de 6 consultas de pré-natal na gestação

atual. Descobriu sua condição sorológica fora da gestação. Relata ter contraído do marido anterior, que faleceu em decorrência dos agravamentos da AIDS.

Participante 21 - Gestante, autodeclarada parda, moradora do município do Rio de Janeiro, em união estável há 5 meses, com ensino médio incompleto, renda familiar de 1 salário mínimo, Gesta II, Para I, aborto 0, realizou 4 consultas de pré-natal na gestação atual. Descobriu sua condição sorológica durante a gestação atual. Relata ter recebido apoio familiar após o diagnóstico.

Participante 22 - Gestante, autodeclarada parda, moradora do município do Rio de Janeiro, no bairro de Santa Cruz, em união estável há 2 anos e meio, com ensino fundamental incompleto, renda familiar de 2 salários mínimos, Gesta IV, Para III, aborto 0, aguarda a 1ª consulta de pré-natal na gestação atual. Descobriu sua condição sorológica durante a gestação anterior, relata ter tido dificuldade de acesso a atendimento de saúde devido à distância, o que segundo ela atrapalha também o atendimento para o controle do HIV.

Fonte: a própria autora.

CAPÍTULO VI – ANÁLISE DAS NARRATIVAS DE VIDA

Neste capítulo, apresenta-se a análise das narrativas de vida, seguindo os conceitos da análise temática, realizadas as etapas de Codificação, Recodificação e Síntese.

Na etapa de codificação dos dados brutos do texto, identificaram-se as Unidades Temáticas em cada entrevista transcrita, sendo estas nomeadas e elencadas. Com a identificação das Unidades temáticas, verificou-se a recorrência destas nas entrevistas e posteriormente aglutinadas, no total de 52 Unidades Temáticas.

Posteriormente, realizaram-se sucessivas leituras a fim de construir os agrupamentos das unidades por afinidade temática. Com isso, chegou-se a 7 agrupamentos, denominando essa etapa como Recodificação.

Com a formação dos agrupamentos, seguiu-se para o passo posterior que foi a Síntese, na qual houve o reagrupamento desses códigos de acordo com as similaridades presentes, sendo a terceira fase da análise, em que foram apontadas 3 categorias analíticas: 1ª) O itinerário terapêutico da mulher-mãe soropositiva: da gestação, revelação do diagnóstico, parto e nascimento; 2ª) Maternagem de mulheres vivendo com HIV: suas perspectivas e possibilidades; 3ª) A impossibilidade de amamentar o RN pela mãe soropositiva.

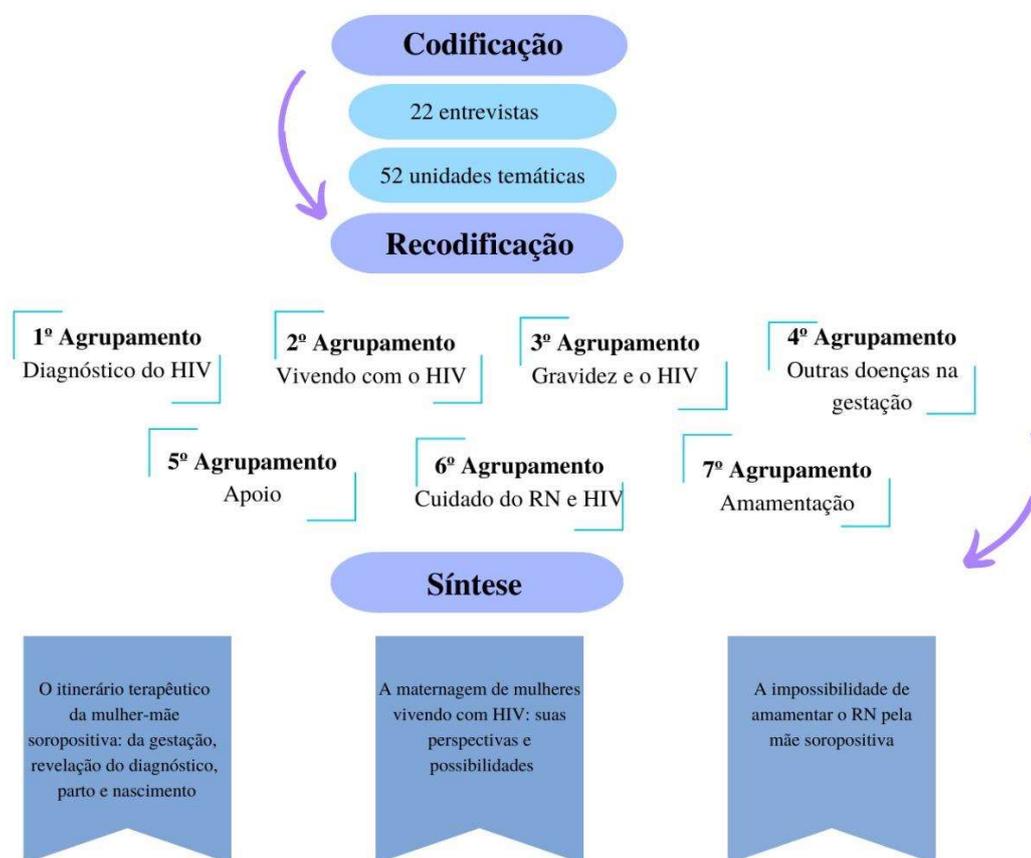
Quadro 6 - Síntese das Unidades Temáticas, Agrupamentos e Categorias

Unidades temáticas	Agrupamentos	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Aceitação e enfrentamento do diagnóstico ✓ Diagnóstico do HIV fora da gestação ✓ Diagnóstico do HIV dentro da gestação ✓ Teste rápido ✓ Testagem do companheiro ✓ Sorologia do RN ✓ Carga viral ✓ Não exposição do diagnóstico ✓ Exames laboratoriais ✓ Situação sorológica da criança ✓ Marido com HIV 	Diagnóstico do HIV	O itinerário terapêutico da mulher-mãe soropositiva: da gestação, revelação do diagnóstico, parto e nascimento
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Engajamento na causa ✓ Tratamento ✓ Recusa no tratamento ✓ Revelação da condição sorológica ✓ Itinerário terapêutico ✓ Casal sorodiscordante 	Vivendo com o HIV	

<ul style="list-style-type: none"> ✓ Preconceito ✓ PREP ✓ Condição de saúde ✓ Novo relacionamento ✓ Desconstrução do preconceito ✓ Busca de conhecimento acerca da doença ✓ Autocuidado ✓ Alteração emocional 		
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Outras gestações ✓ Gravidez e estar com HIV ✓ Parto ✓ Expectativa com o nascimento ✓ Gravidez não planejada ✓ Dificuldades no lidar com a gestação ✓ Grupo de apoio ✓ Aceitação da gravidez ✓ Violência institucional ✓ Referência para outras unidades 	Gravidez e o HIV	
<ul style="list-style-type: none"> ✓ IST ✓ Não IST 	Outras doenças na gestação	
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Apoio profissional ✓ Apoio religioso ✓ Apoio familiar ✓ Alívio com o apoio ✓ Religiosidade ✓ Falta de apoio do pai da criança 	Apoio	
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cuidado com o RN ✓ Responsabilização pelo resultado sorológico da criança ✓ Preocupação com o RN soroconverter ✓ Projeção para o futuro ✓ Criança normal ✓ Transmissão vertical 	Cuidado do RN e HIV	Maternagem de mulheres vivendo com HIV: suas perspectivas e possibilidades
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Amamentação ✓ Inibição da lactação ✓ Copinho 	Amamentação	A impossibilidade de amamentar o RN pela mãe soropositiva

Fonte: a autora.

FIGURA 4- ESQUEMA DE ANÁLISE DAS NARRATIVAS



Fonte: a autora.

6.1 CATEGORIA ANÁLITICA - O itinerário terapêutico da mulher-mãe soropositiva: da gestação, revelação do diagnóstico, parto e nascimento

Nesta categoria, apresenta-se o resultado da análise à luz da teoria de sistemas de cuidado à saúde de Arthur Kleinman, na qual ele apresenta a discussão sobre o itinerário terapêutico, com os caminhos da busca de tratamento para a doença ou aflição dos indivíduos.

Pereira (2019) conclui que as pessoas constroem suas histórias em meio à heterogeneidade de seus contextos subjetivos, socioculturais e de acessibilidade à atenção ao adoecimento. Ao propor a construção de narrativas de pessoas que vivem cercadas pela pluralidade desses elementos, deve-se considerar a singularidade de cada uma, seja em relação aos aspectos objetivos ou subjetivos dos itinerários terapêuticos.

Corroborando com os conceitos acima, Helman (2009) afirma que cada setor (sistema) tem seus próprios modos de explicar e tratar a má saúde, definir quem é a pessoa que cura e quem é o paciente e especificar como o agente de cura e o paciente devem interagir em seu encontro terapêutico.

Entende-se que o cuidado pode ser visto sob lentes diferentes conforme as necessidades, interesses e experiências de cada pessoa, lentes coloridas ou em preto e branco, escurecidas e de tamanhos e espessuras que variam de grau, sendo ainda permeado de contradições, assim como o mundo em que vivemos (WALDOW, 2010).

Portanto, salienta-se que o meio no qual o indivíduo está inserido é intrinsecamente ligado a como se dará a busca pelo cuidado, que não é engessado por este ou outro caminho. As pessoas circulam livremente entre as arenas, muitas vezes associando-as ou buscando onde se sentem acolhidas ou ainda onde acreditam que seus problemas possam ser resolvidos.

A arena Familiar/Popular é o domínio mais abrangente, nela estão compreendidos os cuidados de saúde prestados dentro do núcleo familiar, geralmente exercidos por mulheres, na maioria das sociedades, pelo meio social no qual o indivíduo está inserido, como a participação de organizações da sociedade civil, como clubes e grupos de apoio.

Receber o diagnóstico de soropositividade não é mais uma sentença de morte. Em razão de diversos avanços na ciência, esta passou a ser considerada crônica, por isso conviver com HIV significa incorporar essa condição ao processo de viver, exigindo

adaptações e o desenvolvimento de novos hábitos (MALISKA, 2007).

Destaca-se que amigos e familiares podem atuar exercendo função de cuidadores como fontes de aconselhamentos, mesmo que informais, em relação aos assuntos de saúde e como facilitador na busca de diagnósticos e tratamentos, dando suporte na busca de cuidado, sem a pretensão de seguir uma linha organizada e sistemática, como se pode observar na fala abaixo:

“Pra mim foi bem complicado quando eu descobri, até porque eu nem sabia que eu tava grávida, passei mal, aí as minhas amigas me inventaram de eu fazer um teste, acabou dando positivo, fui pro pré-natal pra poder começar lá no posto, aí fiz o teste rápido, o primeiro deu, aí mandaram repetir, o segundo também deu. me encaminharam pro fundão pra infecto de lá e me marcaram pra cá pra acompanhar aqui com a obstetrícia daqui.” (P.17)

Outro fator a ser considerado é o entendimento da importância do cuidado exercido intrafamiliar. Percebeu-se nas falas das participantes que com o diagnóstico do HIV elas se voltavam para seu núcleo familiar em busca de apoio no enfrentamento, como visto a seguir:

“Tive o apoio da minha mãe, dos avós paternos... Super entenderam, não julgaram em momento nenhum. Sempre dispostos a ajudar, mas tipo, ninguém toca no assunto mais, entendeu? Só no início assim, e mesmo assim, e até no dia em que eu sentei e a gente contou não teve nenhum tipo de julgamento, nenhuma pergunta... Só positividade. Apoio, promessa de apoio, e até hoje, entendeu? Ninguém pergunta, ninguém fica remoendo o assunto, levaram tudo numa boa. Graças a Deus! E é isso, mas assim, meus irmãos não sabem. É só minha mãe, meu padrasto e os avós paternos. Só com eles.” (P15)

“A família me ajuda né, manda eu tomar os remédios; não beber, porque eu bebo muito também entendeu.” (P.12)

“Minha família tá me apoiando pra caramba, desde o começo, até quando eu soube da doença eu contei pra minha família no mesmo dia. Aí descobri com o último exame que foi concretizada a situação, a família tava toda aqui segurando minha mão, e vai ser assim com a gravidez.” (P16)

Mas, existe a escolha de não contar para a família a fim de evitar preocupação dos familiares:

“Não contei pra todos, porque é muito complicado, meu pai e minha mãe já são de idade.” (P.18)

E a escolha de não contar para evitar o preconceito ou julgamentos, por parte de seus familiares e amigos próximos, uma vez que a sociedade já apresenta diversos

estigmas sobre o portador do HIV. Dessa forma, a não revelação da sua condição para seus familiares seria uma forma de defesa pessoal a julgamentos a fim de se evitar sofrimento. Silva *et al.* (2021), em consonância, relatam que “Em razão disso, muitas pessoas com HIV adotam condutas de isolamento em consequência da rejeição, enfrentando dificuldades em iniciar novos relacionamentos afetivos, sociais e sexuais”:

“Porque não quis falar pra ninguém fiquei meio com medo no começo também, hoje em dia só quem sabe é minha mãe.” (P.13)

“Apoio só do meu esposo mesmo, porque é a única pessoa que eu contei. Minha família eu não tive coragem de contar, eu acho que nunca vou ter a coragem de falar, que acho que é uma coisa muito chata e a única pessoa mesmo que sabe é meu esposo, só. Entendeu? Não contei mais pra ninguém.” (P.10)

Ao esconder o seu diagnóstico do familiar, por diversos motivos, essa mulher escolhe se privar do possível acolhimento familiar, deixando de partilhar seus medos e seus anseios, isso configurando um não itinerário terapêutico. Entretanto, ao escolher, mesmo sem consciência, não seguir esse caminho, ela acaba por traçar outros caminhos de itinerário:

“Olha, eu tive apoio pelo fato de eu ter um bebê, porque até então eu não comentei com ninguém sobre a minha situação de saúde né, que eu era soropositivo, na época, quem sabia era minha médica, essa enfermeira, a Luciana cuidou de mim, e o pai do meu bebê. E a minha filha de 17 anos veio saber a 1 ano e meio atrás... Então naquela época todo mundo me deu apoio pelo fato de eu estar tendo um bebê, normal, mas não pelo fato de saber que eu tinha o vírus.” (P.8)

“Eu era casada, tô separada há pouco tempo, então assim, eu sou muito independente e não esperei nada de ninguém assim, nem apoio nem nada. Simplesmente tô grávida, é meu filho e acabou o assunto.” (P.7)

Como observado acima, diversos são os fatores que influenciam a revelação ou não do diagnóstico. Sabe-se que o caminho trilhado pelos portadores do HIV revela **se** sua condição é gradual e progressiva. Dessa maneira, destaca-se que o respeito a sua decisão é primordial para formação do vínculo e da percepção da qualidade pela usuária.

O sigilo é prerrogativa do compromisso ético do profissional de saúde. Deve-se manter o sigilo das informações e a privacidade das pessoas que são atendidas nos

serviços de saúde. Assegurar que informações de saúde não sejam divulgadas contribui para a formação de uma relação de confiança, pois o compartilhamento de informações só deve existir com autorização prévia (BRASIL, 2017).

Dentro desse sistema ainda está incluído um conjunto de crenças sobre manutenção da saúde, muito relacionado ao autotratamento, baseando-se em ideias leigas sobre a estrutura e função do corpo e a origem da má saúde (HELMAN, 2010; KLEINMAN, 1978).

Nas falas das entrevistadas, pode-se perceber a preocupação em seguir as recomendações que muitas vezes estão contidas no senso comum de cuidados, mas também as recomendações biomédicas, como podemos perceber nas falas a seguir:

“Mas eu procurei sempre fazer as coisas certinho, procurar entender como seria os cuidados com ela principalmente, porque eu não queria passar, não queria que ela tivesse a mesma coisa que eu, os cuidados sempre foram aqueles, não amamentar, redobrar a atenção e tudo mais, essas coisas.” (P.3)

“Enfim, os cuidados são mais intensos, a preocupação, o que podia fazer nas outras gestações na dele não pude fazer, é, tipo comer salada não pude fazer, porque o meu corpo não tem anticorpos para toxoplasmose, né. Então, essas coisas eu não podia comer, salada, de alface, tomate, uva, se fosse comer alguma fruta tinha que descascar e tudo, então assim a gestação dele foi bem mais diferente que as outras, as outras eu não sentia nada, a dele eu sentia muitas coisas, entendeu, mas assim, pra mim eu levei de boa, pra mim foi tranquilo. Tá.” (P.6)

“Mas meus cuidados foram os cuidados que eu tenho comigo, eu tinha com minha filha, até hoje eu tenho. Não deixar ela se eu estiver algum contato de machucado. Alguma coisa assim, mesmo estando indetectável, eu procuro manter esse cuidado até hoje.” (P.20)

“A gente vai se informando né, vai pesquisando, a gente tem curiosidade de saber por que a gente fica muito amedrontado, por que se foi um choque pra mim, pra ela né, por isso mesmo, a gente é muito medrosa, agora a gente já entende já como é que é, não é fácil de passar, é numa relação, numa transfusão...” (P.15)

Contudo, no discurso das entrevistadas, há diversas falas sobre a não influência do vírus do HIV sobre os cuidados de saúde, principalmente em relação aos seus filhos, ficando evidenciado o vírus apenas pelo uso de medicações. Zamboni (2015) afirma que a medicalização funciona como um mecanismo de captura da experiência na medida em

que dá significado a percepções, sentimentos, articulando-os com o discurso científico normativo:

“A verdade é que cuidei dos meus filhos como se fossem crianças normais. Tivessem sem nada, era assim que eu encarava, era assim que eu enfrentei e graças a Deus, eles não têm nada.” (P.9)

“Cuidei normal, levei uma vida normal, procuro ter até hoje uma vida normal, só lembro do problema quando tomo o remédio, porque fora isso eu nem lembro.” (P.20)

“E pra mim vai ser uma criança comum, e eu quero que ela se sintam assim também, entendeu? Seja só um..., se acontecer de ter, que ela tenha só uma rejeição por si, e acredito que seja só mais um detalhe como eu tinha dito o “em off” existem doenças muito piores, entendeu? O HIV, eu vejo como um detalhe que se tomar um comprimido, um remédio certinho, você fica tranquilo.” (P.2)

Outro caminho, por vezes percorrido, é a busca de orientações de pessoas que já passaram por situações semelhantes, seja diretamente a elas ou em grupos de apoio:

“É bem bacana uma pessoa dar apoio pra outra, ainda mais quem tem a muito tempo, já passou por muita coisa, já sabe assim, instruir. Eu tinha uma amiga que tinha há bastante tempo, e assim, ela ia falando as coisas antes de eu saber que eu tinha. Ela ia contando e algumas coisas eu vou me baseando, porque ela passou por isso, consegui superar e eu também consigo.” (P.17)

“Minha filha de 17 anos engravidou [... ..] detectou que ela tava com sífilis, a médica perguntou se o namorado poderia fazer o exame e ele detectou positivo pra HIV também [...] me ter como um exemplo, e eu falei pra ele, pra todo mundo, que eu já há anos eu era soropositivo que eu tinha uma vida saudável, uma vida normal, eu saía, eu bebia, eu dançava, eu trabalhava e ninguém sabia que eu era soropositivo e minha vida era normal.” (P.8)

Ressalta-se a importância dada pelas usuárias ao compartilhamento de experiências, estas acabam por gerar esperança de prognóstico de vida, mostrando que viver com HIV é possível. A formação da rede social, por meio do contato com outras pessoas que vivem com o HIV, atua estimulando e fortalecendo os cuidados com a saúde em geral, além contribuir para formação de planos e projeção para o futuro.

Em consonância com o dito acima, reverbera-se que a existência de grupos de ajuda, nos quais os participantes podem compartilhar a experiência vivida, apoiando-se mutuamente em relação aos anseios e às dificuldades enfrentadas, com histórias de

estratégias de manejo exitosas, pode fortalecer a autoestima e ajudar no enfrentamento do preconceito tão presente ainda sobre as pessoas que vivem com HIV:

“Lá eu assisti várias palestras de várias pessoas que tinham HIV há 20 anos, 7 anos, 10 anos... E tinham uma vida normal, saudável, malhava, trabalhava, corria, e muita das pessoas nem sabiam que essas pessoas tinham HIV, e eu peguei como exemplo essas pessoas.” (P.8)

“Porque no grupo, as meninas às vezes descobrem aí acabam entrando no grupo, aí colocam lá que tão desesperadas, que não conseguem entender o porquê e tudo mais e realmente é, uma situação que não é muito agradável, né? Mas pra mim, eu agradeço né, porque tem um tratamento, só acho que seria pior se não tivesse tratamento, se fosse algo assim, que realmente ainda não tenha cura, mas você consegue viver, viver de repente até melhor que alguém que tem um câncer ou algo do tipo, porque morrem jovens com câncer, e a gente consegue tomando remédio direito. Meu pai tem 67 anos, descobriu ele tinha uns 40 mais ou menos, quarenta anos. E ele é bem sabe? De saúde, de físico. É bem, ele não parece ter a idade que ele tem. E ninguém imagina assim, que as pessoas acham que uma pessoa que tem HIV vive magra, doente, com a cara abatida, e na verdade não é. Porque hoje os remédios dá essa possibilidade da gente viver bem.” (P14)

Outra arena é a **Folk**, como visto anteriormente. Nessa arena estão contidas ações de cura não reconhecidas legalmente. Um fator a ser considerado é o envolvimento da família no diagnóstico e no tratamento. Muitas vezes, a família é responsável por apresentar esse novo tratamento, participando ativamente, o que pode levar a dar mais credibilidade e aceitação na escolha do ritual (HELMAN, 2010), como visto abaixo:

“...eu sou evangélica, meu pai é pastor e eu não conto pra todo mundo, mas o básico, das pessoas que sabem me apoiaram, na minha igreja e na minha família.” (P.20)

“Eu sou evangélica afastada, de vez em quando eu vou na igreja, e na igreja tem uma amiga minha que sabe, então ela me apoia muito, ela me ajuda muito, ela faz muita oração, ela vai na minha casa, ela conversa muito, me manda muita mensagem, me dando força, tentando me colocar pra cima, me animar, e é isso.” (P.17)

Contudo, nas falas das entrevistadas, pouco se emergiu sobre a arena FOLK, havendo falas relacionadas à espiritualidade de maneira geral do que a algum ritual

específico, ao reconhecimento de um Deus, que a todo momento são gratas por algum socorro que acreditam ter recebido, principalmente em relação a não soroconversão de seus filhos. Isso evidencia que a espiritualidade é algo cultivado no interior de cada indivíduo não necessariamente relacionado com a participação de algum culto ou religião.

Um começo do entendimento sobre a espiritualidade é apresentado na Política Nacional de Humanização (PNH) lançada em 2003, na qual estão incluídos de maneira sutil fundamentos da espiritualidade, não baseada em religiões, mas tendo em suas diretrizes o respeito ao próximo, querendo ao outro o que se deseja a si mesmo, resultando na qualidade de um serviço prestado. E o SUS com os conceitos de Integralidade, Equidade e Universalidade, enxergando que todos nós somos iguais, embora alguns necessitem de maior assistência, e que todos devem ser vistos como um ser completo e complexo, não só no material, como também no espiritual (ROSAMILIA, 2017).

Dito isso, seguem as falas das entrevistadas:

“O tratamento psicológico que eu fiz aqui, me ajudou muito, muito, muito. Me ajudou a esclarecer, me ajudou a enfrentar, me ajudou a ser a pessoa que eu sou hoje. Graças a Deus hoje eu tenho muita força.” (P.9)

“Medo de sua filha crescer, e amanhã ou depois falar. Você teve a oportunidade de me deixar sem o vírus e me deixou pegar. Mas graças a Deus no último teste deu negativo.” (P.1)

“E também Deus, né gente, que a gente não pode esquecer Ele, que Ele que é... Dá forças pra tudo. A verdade é essa.” (P.9)

“Sem dúvida nenhuma foi Deus. Todos os dias né, é um dia de cada vez, é um dia de cada vez. Me apoiando em Deus, sempre.” (P.7)

Percebe-se a importância da valorização da espiritualidade de cada um, não podendo haver recriminações sobre qualquer que seja o credo ou a crença que seja seguida. Deve-se sempre oportunizar a discussão sobre as questões espirituais, valorizando o entendimento do usuário sobre a questão, nunca impondo o seu entendimento sobre o assunto. Salienta-se que a espiritualidade e a religiosidade ou a ausência delas são do fórum íntimo de cada um:

“A espiritualidade é uma característica inata de todo ser humano que busca desenvolver sua parte espiritual em oposição material. Tem como base principal a descoberta de um sentido fundamental da sua essência, na convicção da imortalidade do espírito e na existência de entidades divinas superiores” (LOPES et al, 2017).

Todavia, deve-se compreender e não realizar julgamentos sobre a decisão de não seguir ou não acreditar em um ser superior que possa interferir em suas vidas, bem como não confundir e igualar o não professam alguma fé, não ser religiosa, a não acreditar em Deus.

E por último a arena **Profissional**, na qual estão compreendidos os profissionais de cura organizada e legalmente reconhecidos, sendo o sistema dominante de cuidados de qualquer sociedade. É importante frisar que para ter o diagnóstico do HIV é necessária a realização de testes e que, uma vez diagnosticado, este perdura a vida toda. Posto isto, o contato com o sistema profissional segue desde o diagnóstico e perpassa por toda a vida.

Mesmo existindo oferta de testes sorológicos em UBS e CTA, muitas vezes por acreditar não estar exposta, ainda com a ideia de grupos de risco, essas mulheres acabam realizando esses testes apenas durante a assistência ao pré-natal, de forma a receber o diagnóstico do HIV durante a gravidez, como podemos observar a seguir:

“Eu descobri no primeiro dia que eu estava fazendo o pré-natal, eu não sabia, no início foi um choque.” (P.11)

“A respeito da minha gravidez, a única coisa boa foi que eu descobri na gravidez, se eu não tivesse engravidado eu não teria descoberto, entendeu, quando eu engravidei eu comecei a fazer tratamento porque se não tivesse engravidado eu não descobriria até hoje, eu não teria esse diagnóstico, depois que eu engravidei que eu tive esse diagnóstico e comecei a tomar os remédios direitinho.” (P.10)

- “Na verdade né, eu descobri a gravidez e aí tem essa questão do acompanhamento né pra gente fazer os testes e tudo mais pra saber se tem alguma coisa e foi nessa gestação que eu descobri que sou positiva ao HIV.” (P.15)

Com as falas anteriores, pode-se perceber a importância do pré-natal como forma de quebrar o ciclo da pandemia. Por meio da identificação da gestante soropositiva, pode-se proceder com o protocolo para se evitar a transmissão vertical, bloqueando, assim, o crescimento da doença, isso em relação à futura criança. Já em relação à mulher-mãe, uma vez que conhece sua condição sorológica, ela pode realizar o tratamento e seguir as possibilidades de itinerário terapêutico de sua escolha.

Contudo, o caminho preferencial do diagnóstico do HIV deve ser pelos testes realizados de rotina, feitos em UBS ou em CTA. Visto isto, deve-se fortalecer as

estratégias de testagem do HIV fora da gestação a fim de que as gestações possam ser planejadas em condições oportunas. Salienta-se que já existem estratégias para o diagnóstico do HIV, como a meta 90-90-90 e atualizada para 95-95-95 da ONU, na qual o Brasil é signatário, em que se planeja alcançar o diagnóstico de 95 % das pessoas que vivem com HIV (UNAIDS, 2021), objetivando por meio da cobertura de atendimento maciça dessa população o bloqueio das linhas de transmissão do vírus.

Destaca-se a importância da equipe multidisciplinar para o atendimento dessa gestante soropositiva, como pode ser observado nas falas a seguir:

“Eu frequentei algumas sessões de terapia, psicólogo, mas não foram tantas. Foram umas 3 sessões, pra entender, pra saber como ia lidar com a situação de ter um filho, e do que poderia causar, essas coisas só.” (P.3)

“Ah tive todo o apoio. Na época eu estava fazendo o pré-natal na clínica da família fui super bem recebida, muito bem tratada... Em todos, assim há uma preocupação muito grande sobre a saúde, as comorbidades, se minha pressão tava alta, quanto que eu tava ganhando de peso, comecei a gestação e ganhei um peso maior, que eu tava com uma crise de ansiedade muito grande por não aceitar, né, agora graças a Deus está mais estabilizado, mas eu tive um suporte bem legal. Aqui também nesse hospital, aqui maravilhoso o atendimento e a gente se sente acolhida né. Isso é muito importante.” (P.7)

“Dra. P__, do hospital do fundão. Outra que eu não sei falar o nome... É a Dra. C__, elas me ajudaram muito assim, trabalharam muito na minha mente, falaram muito, conversaram muito, me deram coisas pro neném, assim, pra poder ver se me animava, ficavam falando muito comigo, tanto que eu tive consultas muito próximas pra poder não dar tempo de... E elas sempre conversando, brincando, tentando me distrair, pediram pra eu levar o meu parceiro lá pra elas conversarem com ele, explicarem pra ele, tudo direitinho, falaram até que no caso ele poderia estar tomando uma medicação mesmo ele não tendo nada, pra poder se prevenir.” (P.17)

“Quanto a médico, tá sendo fantástico. Isso tá me dando muita calma, o fato de eu estar com todos os médicos no mesmo lugar, são médicos que eu já conheço há quase 10 anos. E o parto vai ser no mesmo lugar então, o médico que eu vou estar, tá acostumada, então isso me deixou bem tranquila.” (P.16)

Como visto na fala acima, é muito importante a criação do vínculo para promover a adesão ao tratamento, pois gera segurança para a usuária, uma vez que já possui

experiência prévia exitosa. Entretanto, quando há mudanças constantes de profissionais ou ainda seja distante a unidade referenciada, a adesão acaba por ser prejudicada, como podemos ver na fala abaixo, na justificativa da chegada ao pré-natal com a gravidez já avançada:

“Eles ficavam num jogo de empurra no posto, me jogava pra um hospital, e era muito longe pra mim, os hospitais, mais longe do que aqui, e eu falava que não tinha condições de ir, até que eles foram e me jogaram pra cá, e eu também fiquei trocando muito de enfermeira no posto, e isso tudo foi muito complicado, entendeu?” (P.22)

Ressalta-se a valorização dada pelas usuárias aos profissionais que atendem no pré-natal da unidade de saúde, onde foi realizada a pesquisa, e que eles têm o papel importante no aconselhamento, na divulgação de informações sobre fatores de risco para transmissão do HIV, no cuidado psicológico, de prestar informação sobre o que é o vírus HIV, sobre o que é a doença AIDS, promover um estilo de vida saudável, favorecendo a discussão e promoção da qualidade de vida (BRASIL, 2017; ALVARENGA *et al*, 2019):

“A doutora R_. Ela me ajudou muito, muito na primeira gestação, e continua me ajudando agora na segunda.” (P.1)

“Foi bom, tive boas orientações né, tiveram todo o cuidado comigo na gestação toda, no parto. Foi tudo muito bem aprovado, muito bem tratado aqui, até hoje é né, até hoje. Foi até engraçado né que eu não queria ter parado o tratamento aqui, porque a doutora só acompanha só na gestação, acabou que eu fiquei grávida de novo e tô aqui de novo, e nada mudou. Tô sendo muito bem atendida, bem orientada... e é isso.” (P.15)

“Os médicos são maravilhosos, eles sempre conversam, falam da importância de tomar os remédios direito que quando a gente tá indetectável a qualidade de vida é maior né, até mesmo de comparação com outras pessoas, com outras doenças, e esse hospital aqui também é maravilhoso não tenho nada que reclamar.” (P.14)

Outra ocorrência a ser destacada é a assistência que o profissional de saúde capacitado pode oferecer à pessoa portadora do HIV, no que tange à revelação do diagnóstico da família e o enfrentamento do diagnóstico:

“E quando eu descobri pra mim foi um impacto né, não queria acreditar, eu escondi da minha família até um pouco, só quando eu vim pra cá, elas conversaram comigo, até a R_ (médica)

mesmo, que eu contei pra minha mãe e pro meu pai, e pro meu esposo. Eu não queria contar pra ninguém né, me dava vontade só de chorar, de me matar, eu falava que eu ia me matar, mas eu não ia contar pra ninguém. Mas graças a Deus eles aqui me ajudaram, eu contei, e levo de boa hoje em dia.” (P.22)

“Ela (mãe) ficou sabendo na internação, que eu me internei aqui. Fiquei um mês e 15 dias internada. Aí que o médico falou para ela.” (P.4)

E sobre as dificuldades na adesão ao tratamento, o que acarretou a manifestação Aids, com o aparecimento de doenças oportunistas:

“Eu passei mal, fui pro médico, ai eles logo me internaram, que tava com tuberculose, ai me internaram.” (P.5)

“Aí não queria me cuidar, não queria tratar. Fiquei magra. Fiquei muito magra. Fiquei internada. Aí eu faço meu tratamento até hoje aqui. Eles começaram a cuidar de mim até eu aceitar.” (P.4)

No entanto, para que o controle do vírus seja eficaz e o tratamento alcance bons resultados com a melhora da qualidade de vida da pessoa que vive com HIV, é de suma importância a adesão ao tratamento com a ingestão correta das medicações todos os dias e por toda a vida. Evidencia-se que se a pessoa com HIV não tomar as medicações regularmente podem surgir vírus resistentes àqueles medicamentos e o tratamento perde seu efeito. Por isso, os profissionais de saúde devem acompanhar e serem sensíveis às dificuldades que essas pessoas podem estar vivenciando, orientando-as e traçando estratégias que contribuem para adesão ao tratamento, tais como esquemas terapêuticos simplificados com doses fixas combinadas (BRASIL, 2017).

É de senso comum que a pandemia da COVID-19 afetou os serviços de saúde como um todo. Houve nesse período uma convergência de ações em relação à contenção do vírus e tratamento das pessoas acometidas pela COVID-19. Isto posto, com a preocupação de se evitar aglomerações, as equipes de saúde ou o próprio usuário com receio da circulação em hospitais, ou ainda pelo isolamento social, muitas consultas foram espaçadas e até desmarcadas. Por receio de contaminação, parte dos usuários dos serviços de saúde, incluído nestes o grupo de pessoas com doenças crônicas, entendendo estarem medicados e controlados, evitou a visita ao serviço de saúde. Logo, a associação dos fatores acima contribuiu para redução dos atendimentos ambulatoriais (SODER *et al*,

2021; ALMEIDA *et al*, 2020).

Evidenciando o fato acima, observa-se o relato de uma das participantes em relação à dificuldade enfrentada durante a pandemia da COVID-19 que culminou em uma internação por uma doença oportunista:

“Eu tomava o remédio e aí entrou a pandemia né, meus remédios tinham trocado recentemente e acabou que eu perdi a forma certa de tomar, seria três de manhã e três a noite. Eu tava tomando um de manhã e dois a noite achando que era desse jeito, minha carga viral subiu e acabei tendo uma doença oportunista, que foi a meningite, e aí fiquei internada 2 meses né, precisei de hemodiálise, bolsa de sangue, fiz traqueostomia, perdi bastante peso... Foi bem complicado, mas desde o ano passado eu tô indetectável e continuando o tratamento.” (P.14)

Já sobre a via do parto para a mulher portadora do HIV, é de indicação obstétrica, e o parto vaginal é possível, desde que se sigam algumas recomendações e protocolos existentes, como podemos observar abaixo:

“Tive meu filho parto normal, foi tudo perfeito.” (P.8)

“Quando vim refazer o exame aí meu tampão soltou na madrugada aí acabei... tive ela né, normal. Porque a gravidez inteira eu quis. Se eu tive a possibilidade, eu quis ter normal. Eu não queria em momento nenhum cesárea porque eu sei que a recuperação complicada né. E assim eu não estava preparada e eu como já tenho um filho normal, então já sei lidar melhor né, mesmo que já tenha bastante tempo. Deus me livre cesariana!” (P.2)

“E hoje a gente tem a oportunidade de tratamento pra eu poder ter até mesmo a questão do parto natural, normal né, algo que evoluiu muito a medicina.” (P.14)

“porque eu fiquei sabendo que vai ser normal e tô apavorada, queria cesárea, mas tudo bem. Crente que por ser soropositivo seria Cesária eu tava toda feliz, tirar o lado positivo da história, mas nem isso influenciou, tô apavorada com o normal, meu Deus.” (P.16)

Somada à Arena Profissional está a busca de atendimento e diagnóstico para as crianças expostas ao HIV:

“Cuidei dele por 1 ano e meio, lá ele fez um tratamento, um cuidado, mensalmente ele ia no hospital comigo pra fazer

pediatra infecto e eu tive uma experiencia que eu achei que não ia ter força pra passar por isso tudo.” (P.8)

“Pro último resultado e ver no que vai dar. Mas no início foi bem preocupante né. Aquele nervoso, aquela ansiedade do resultado. E cada resultado negativo era uma vitória né. E ela já tá aí, agora vem a Maite e a gente vai ver no que vai dar também né, mas vai dar tudo certo. Até então tá dando indetectável tudo né, e é isso aí né, seguir normalmente, acompanhando, tomando medicação...” (P.15)

“Foram dois anos de testes e testes e testes até chegar o último e a doutora falar: Se fizer este teste e der negativo sua filha tá liberada e foi uma sensação incrível porque foi um mixer de sentimentos de medo de ter falhado em algum momento mesmo você sabendo que fez tudo direitinho. Foi medo de chegar no último teste e der positivo.” (P1)

Não obstante, o sistema profissional é fortemente influenciado pelo sistema familiar, e o sistema *folk*, assim como o familiar, é influenciado pelos dois. Com isso, percebe-se que estes estão conectados um atuando sobre o outro, não havendo possibilidade de análise dissociando um do outro. Pensar em um sistema profissional e não pensar no sistema familiar é insustentável (KLEIMAN, 1978):

“O sistema de saúde de qualquer sociedade não pode ser estudado isoladamente de outros aspectos dessa sociedade, pois o sistema médico (ou setor profissional dos cuidados de saúde) não existe em um vácuo social ou cultural. Ao contrário, ele é uma expressão e, em certa medida, um modelo em miniaturados valores e da estrutura social da sociedade da qual se origina” (HELMAN, pág. 91, 2017).

Contudo, para se entender os caminhos trilhados pelas mulheres-mães com HIV, deve-se buscar integrar os três subsistemas descritos por Arthur Kleinman, não descartando ou subjugando um em deferência ao outro, entendendo que a mulher está inserida em uma sociedade, influenciando-a e sendo influenciada por ela. Por isso, deve-se atentar que o sistema de cuidados à saúde são formas de realidade social e que é por meio das interações humanas que a vida todo dia é representada (KLEINMAN, 1978).

Corroborando com o exposto acima, Nazareth (2017) afirma que para cuidar de mulheres é necessário relacionar-se, conhecer o contexto ambiental e ouvir sua bagagem cultural.

Figura 5 - Diagrama-Sistema de Cuidados em Saúde

Sistema de Cuidado em Saúde



FONTE: diagrama adaptado de Kleinman,1978.

6.2 CATEGORIA ANÁLITICA - Maternagem de mulheres vivendo com HIV: suas perspectivas e possibilidades

Os primórdios da idealização de uma vida futura e da possível concepção de um bebê ou ainda a da maternagem se dão, segundo Winnicott, desde o início da infância, desde as primeiras brincadeiras:

“Mas também tenha aprendido pelo simples fato de já ter sido criança, por ter observado pais e filho ou por ter participado do cuidado dos irmãos- acima de tudo, a mãe aprendeu muitas lições de importância vital quando ainda era bem pequena e brincava de casinha” (Winnicott,2022, pag.72).

Ainda estando ligado às expectativas culturais e biológicas relacionadas à continuação da vida e perpetuação da espécie, o desejo reprodutivo faz parte de um elemento que se relaciona com a existência feminina. Entretanto, para a portadora do vírus HIV, mesmo com os avanços sociais e científicos relacionados à aceitação, ao

tratamento e controle do vírus, a gravidez e a maternidade ainda são vivenciadas pela mulher que vive com o HIV de forma dramática, acarretando o surgimento de vários sentimentos que causam um conflito interno na mesma (MOURA *et al*, 2020).

Como podemos perceber por meio das falas das participantes, nas quais existem a ansiedade da chegada do bebê e a preparação para esta, e ainda o medo da possível contaminação vertical pelos seus bebês:

“Ah, a expectativa é muito boa né, ansiedade, a gente fica imaginando como deve ser o rostinho, cuidar... Por mais que as pessoas falem que é cansativo acredito que seja algo que é gratificante né depois de passar por uns momentos ruins... E hoje a gente tem a oportunidade de tratamento pra eu poder ter até mesmo a questão do parto natural, normal, né, algo que evoluiu muito a medicina, Eu tenho uma irmã mais nova, a minha mãe descobriu, tratou, ficou grávida, continuou o tratamento, e a minha irmã não é soropositivo então é o que eu desejo pro meu filho também né, a mesma qualidade de vida.” (P14)

“Mas assim, sobre a bebê, eu tô ansiosa. Tô doida pra montar o berço dela, botar as coisas dela no lugar, eu tô fazendo algumas coisas artesanais pra botar algodão, a mão, o kit higiene dela, os lacinhos que tão sendo enviados da Bahia, não sei de onde que minhas amigas tão tudo doida pra ver, mas eu tô apaixonada, por que eu vi o morfológico, eu vi a boquinha, sabe? A gente fica... Eu não sei explicar, mas eu tô no limbo entre uma tristeza muito grande e uma alegria.” (P18)

Winnicott ainda afirma que o período gestacional é um tempo de transformação, no qual há a preparação emocional para o recebimento do bebê. Nesse momento, o mais importante não são conselhos que podem deixar a mãe mais ansiosa e insegura com o cuidado do bebê, e sim favorecer recursos ambientais que promovam a confiança da mãe em si própria (WINNICOTT, 2022).

Nessa ocasião pode haver o desenvolvimento de um estado psicológico muito especial vivenciado pela mãe, nomeado como preocupação materna primária, em que

existe uma sensibilização exacerbada, principalmente nos últimos meses de gestação e no puerpério, o que gera um contexto e ambiente para a constituição da criança e ela começa a manifestar e experimentar movimentos espontâneos, tornando-se dona das sensações correspondentes a essa etapa da vida (WINNICOTT, 2022; RAMOS, 2022).

Portanto, existem ações como a implementação da Rede Cegonha, em que há a proposta da criação de uma rede de cuidados para assegurar às mulheres o direito ao planejamento reprodutivo e a atenção humanizada à gravidez, ao parto e ao puerpério, além do direito ao nascimento seguro e ao crescimento e desenvolvimento saudáveis (BRASIL, 2011).

No programa Método Canguru, recomenda-se uma atenção qualificada e humanizada com abordagem biopsicossocial e uma ambiência que favoreça o cuidado ao recém-nascido e à sua família, promovendo a participação dos pais e da família nos cuidados neonatais, resultando no favorecimento de um ambiente que seja facilitador para a interação da mãe e bebê (BRASIL, 2017).

Dessa forma, podemos observar nas falas abaixo que após a compreensão das possibilidades de controle do vírus e a segurança de que com um tratamento feito corretamente a chance de transmissão vertical se torna pequena, quase nula, as entrevistadas apresentam maior segurança e empoderamento em relação aos cuidados com seus bebês:

“No começo foi difícil até de eu aceitar, por que eu não queria outra gestação, ficava me culpando por estar grávida e poder transmitir pro meu filho, então o começo foi muito complicado né, até você, apesar de eu ser soropositivo desde 2019, até eu entender que meu filho não correria tanto risco, que eu cuidando, eu estando negativada, foi um processo complicado, por que eu não queria que ele carregasse esse fardo pro resto da vida dele por culpa de uma irresponsabilidade minha.” (P.7)

“É então, em relação da minha primeira gestação, que agora é a segunda, eu me senti bastante insegura; porque além de ser nova, eu não tinha aquela experiência, não sabia como ia ser em relação a lidar com HIV e o filho, a gestação. Teve a fase do

medo, mas eu procurei sempre fazer as coisas certinho, procurar entender como seria os cuidados com ela principalmente, porque eu não queria passar; não queria que ela tivesse a mesma coisa que eu, os cuidados sempre foram aqueles, não amamentar, redobrar a atenção e tudo mais, essas coisas assim.” (P.3)

“...que eu poderia ter um parto normal como os outros partos que eu tive e que se eu não estivesse indetectável era um risco menor de transmissão pro bebê e aí eu me senti mais aliviada, mas até o quarto mês eu senti medo né, foi diferente das outras porque as outras foi aquela coisa de o encantamento da maternidade e ali eu tinha o e encantamento e o medo, mas depois eu deixei.” (P.8)

Destaca-se a importância do apoio recebido pela mulher, seja do parceiro ou de algum familiar ou de pessoas próximas, para que assim a mãe possa exercer seu papel principal que é o de estar inteiramente ligada psiquicamente ao bebê, sendo o apoio necessário para manter o equilíbrio ambiental onde o bebê está inserido, fornecendo um ambiente suficientemente bom na fase mais primitiva e capacitando o bebê para começar a existir, ter experiências saudáveis, construir um ego pessoal, dominar instintos e defrontar-se com todas as dificuldades inerentes à vida (WINNICOTT, 2022; RAMOS, 2022):

“Acontece que essa adaptação dos processos de amadurecimento do bebê é extremamente complexa; são feitas exigências tremendas aos pais, e inicialmente a mãe em si é o ambiente facilitador. Nessa época ela necessita de apoio, e quem melhor pode dar esse apoio é o pai da criança (digamos, seu marido), a mãe dela, a família e o ambiente social imediato. Isso é terrivelmente óbvio, mas ainda assim precisa ser dito” (WINNICOTT, 2022, pág. 107).

Percebe-se o sofrimento enfrentado pela mulher quando não há o apoio do pai do seu filho no decorrer da gravidez, e como o apoio é importante para formação de um ambiente acolhedor, tanto para ela quanto para seu bebê, como podemos observar abaixo:

“Essa minha amiga, que tava comigo no dia que eu descobri, ela super me apoiou, meu pai, fora de normal ele ali, ele tá comigo

todos os momentos, as minhas consultas, aonde eu vou ele tá, ele não tá hoje porque ele teve que trabalhar, a minha mãe também, depois que ela descobriu ela ficou assim, muito chateada, muito triste mas tá super me apoiando também e a minha irmã, meu irmão, que são as pessoas que sabem, que estão sempre ali perguntando, me dando força, me incentivando a não desistir, me tratar direito, não desanimar por que tem horas que a gente acaba desanimando, e tô botando na minha cabeça que dá pra seguir com isso e felizmente tem que levar assim.” (P.17)

“É porque ele abandonou realmente. Ele não manda nenhuma mensagem perguntando como é que foi a consulta. Hoje ele sabe que tem consulta, e eu sei que ele tá de folga. Ele poderia perguntar ‘pô, tá tudo bem e tal? Como que tá a bebê?’ Ele não pergunta. Ele simplesmente lavou as mãos pra tudo, sabe? E o que mais me doeu foi isso, foi me ver sozinha, ele veio fazer o teste rápido, ele veio correndo, a médica conversou com ele, assistente social, o psicólogo lá da clínica da família conversou com ele, ele falou ‘não, não vou abandonar eu tô com ela’ E daquele dia eu nunca mais o vi. Daquele dia ali eu não tive mais contato, só por telefone, entendeu?” (P.18)

“Vai ser normal. O cuidado de mãe e filho... Minha mãe tá comigo pra me instruir porque eu sou mãe de primeira viagem, muita coisa eu não vou saber fazer, a questão do umbigo, banho, minha mãe vai tá comigo, vai me ensinar, depois vida que segue sozinha, eu e meu filho, ou minha filha né. A gente aprende, quem não sabe aprende.” (P.16)

E o ambiente facilitador deve ser propiciado pela mãe para permitir o desenvolvimento progressivo do bebê, em que a mãe disporá de ações de maternagem suficientemente boas, permitindo, assim, o crescimento do mais simples para o mais complexo:

“Mas, aqui, estou mais interessado no fato de que o mais complexo só pode manifestar-se a partir do mais simples, e em termos de saúde a complexidade da mente e da personalidade desenvolve-se gradualmente e através de um crescimento constante, que vai sempre do simples para o complexo.” (WINNICOTT, pág. 22, 2022)

Winnicott ainda destaca que o bebê é uma criatura de extrema dependência no início das suas vidas. Por isso, entende-se que tudo o que acontece ao seu redor o afeta. Dessa maneira, o tempo todo ele está adquirindo experiências que são armazenadas em suas memórias, o que pode gerar tanto confiança ou a falta dela em relação ao mundo (WINNICOTT, 2022).

Com isso, destaca-se que as pequenas ações ou, ainda, ações simples são responsáveis por gerar situações complexas, dessa maneira a valorização de pequenos gestos e comportamentos deve ser promovida. Estes devem ser observados a fim de gerar um ambiente que seja harmonioso tanto para a mãe quanto para o bebê e, assim, ela consiga gerir ou ainda ser um ambiente facilitador para seu bebê:

“Quando o ambiente facilitador- que deve ser humano e pessoal- é suficientemente bom, as tendências hereditárias de crescimento do bebê alcançam suas primeiras conquistas. É possível dar nome a essas coisas. A principal se resume na palavra integração” (WINNICOTT, 2022, pág. 25).

Em vista disso, segue a fala das entrevistadas abaixo:

“Sobre o bebê, então você fica com aquela tensão, que tudo que você vai fazer, você fica: - Ah não, vou fazer com mais atenção, pra não correr o risco de passar pra ele. Ai você fica mais resguardada com isso, um pouco de receio; mas normal, tudo normal, tudo certinho.” (P.6)

“Eu lembro que eu dava o medicamentozinho dele sempre sem ninguém ver. Ninguém sabia que ele tomava esse medicamentozinho né e ele tomou por um tempo e mas eu tive, tipo, desde que ele nasceu que ele fez a primeira carga viral que deu negativo, eu já me senti confiante que meu filho era como qualquer um dos meus outros filhos, apesar de ter um cuidado de mensalmente levar ele pra consulta...” (P.8)

“... a verdade é que cuidei dos meus filhos como se fossem

crianças normais. Tivessem sem nada, era assim que eu encarava, era assim que eu enfrentei e graças a Deus eles não tem nada.” (P.9)

Contudo, durante várias falas das entrevistadas emergiram sentimento de culpa e frustrações em relação à possível transmissão do HIV para seus bebês. Winnicott discute sobre a culpabilização da mãe e a necessidade da existência de pequenas falhas na maternagem que possibilitam o desenvolvimento do bebê da dependência para independência, possibilitando a adaptação deste com o mundo:

“Mães e pais já se culpam, e de fato se culpam por quase qualquer coisa, até mesmo por terem um filho com Síndrome de Down, por exemplo, ainda que ninguém seja responsável por isto” (WINNICOTT, pág. 24, 2022).

Por conseguinte, seguem as falas abaixo:

“Só fez aumentar mais (o cuidado). Porque igual eu te falei, o meu sentimento era de que eu precisava fazer aquilo, porque ela não pediu para vir ao mundo. Ela não tinha necessidade de passar pelas coisas que eu passo hoje em dia. De tomar medicação, todos os dias. E ela não tinha a necessidade de passar por isso. Quem teria que passar era eu. Como eu passo! Entendeu? E cuidado só aumentou.” (P.1)

“Até eu entender que meu filho não correria tanto risco, que eu cuidando, eu estando negatizada, foi um processo complicado, por que eu não queria que ele carregasse esse fardo pro resto da vida dele por culpa de uma irresponsabilidade minha.” (P.7)

“...por exemplo, hoje em penso como que vou contar para ela, porque até então ela é uma criança de sete anos e ela ainda não sabe, como ela vai reagir isso; porque quando eu soube, quando eu descobri isso e entendi, tive a idade de entender, eu me fechei e sem entender o porquê a minha mãe deixou acontecer comigo e assim por um lado eu fico aliviada de ter conseguido me cuidar e

não transmitir pra ela, mas por outro lado eu fico pensando na cabecinha dela como vai passar e ter uma mãe assim, na escola, como ela vai lidar com isso. Eu fico pensando mais a confusão que vai fazer na mente dela, por mais que ela não tenha nada, mas como ela vai levar a vida dela sabendo que a mãe dela tem um problema que poderia afetar ela, mas eu acho que mais sobre mim do que sobre ela, entendeu.” (P.3)

Outro sentimento presente nas mulheres mães é a ansiedade, que fica ainda mais exacerbada perante o diagnóstico de uma condição crônica que é ter o vírus do HIV, sendo caracterizada por preocupação excessiva, podendo ocasionar sintomas físicos, além da associação com o preconceito ainda presente na sociedade, o que pode gerar grande pressão psicológica para essas mães:

“As demandas emocionais são tão importantes quanto os sintomas físicos, e precisam ser acolhidas por todos os profissionais de saúde, numa perspectiva de atendimento humanizado e integral. Os aspectos psicológicos podem ser causas ou consequências de sintomas físicos” (BRASIL, 2017).

Para ilustrar, seguem as falas das participantes 03 e 16:

“Por mim ele nascia hoje. Tanto é que o problema é todo o passar da gestação, o neném no colo é o de menos. Já tem quarto, vou comprar as coisas, vai ser muito bem-criado, muito bem-educado, vou tirar todo o exemplo de não pai que ele tem pra ele ser se for menino ser um homem exemplar, e vai ser meu companheiro, minha companheira. O problema não é a criança em si, é a situação. Depois que a criança nascer vai ser um alívio do caramba, por mim ela nascia hoje. Já saía ela, já pronta... já ia pra casa.” (P.16)

“Trabalhando muito o psicológico né, porque eu tinha medo, além de transmitir pra ela, do que ela poderia passar, como eu passei. Preconceito, e a questão de ter que lidar com uma doença que pra muitas pessoas ainda é aquela coisa é. Existe o preconceito, então o meu maior medo era que pudesse ser

transmitido pra ela, então eu sempre fiz de tudo pra me cuidar e cuidar dela.” (P.3)

Todavia, evidencia-se que o ambiente facilitador torna possível o progresso continuado de amadurecimento, entretanto não é o único fator determinante na evolução da criança, como destaca Winnicott:

“Em outras palavras, a mãe e o pai não produzem um bebê como um artista produz um quadro ou o ceramista, um pote. Eles iniciam um processo de desenvolvimento que cria um habitante no colo da mãe, e mais tarde, em seus braços, e depois disso, no lar proporcionado pelos pais; e como habitante será está fora do controle de qualquer um” (WINNICOTT, 2022, p. 107).

Portanto, o ambiente facilitador possibilita à criança realizar seu potencial e seguir no processo de amadurecimento, prosseguindo da dependência absoluta para a dependência relativa rumo à independência (WINNICOTT, 2022). Para a mãe conseguir fornecer um ambiente que seja garantidor desse ambiente saudável, faz-se necessário que tenha apoio e se sinta segura para o exercício desse papel. Entretanto, quando se tem uma doença que pode ser transmitida para seu bebê e que ainda não tem cura, esta pode abalar a confiança dessa mãe em relação aos cuidados com o seu bebê:

“A gestação é vivenciada por essas mulheres como um momento de redefinição subjetiva, já que é preciso se reconhecer ao mesmo tempo como mãe e portadora do vírus- portanto, como transmissora de vida e de limitações à vida, com todos os desdobramentos dessa condição que exige grande energia mental” (BASTOS et al, 2019).

Como podemos observar nas falas abaixo:

“Eu tô meio perdida por que eu não sei muita coisa, eu só sei que fiquei muito triste por que eu não vou poder amamentar, é uma coisa que me deixou muito triste no momento em que me falaram, eu já sabia assim, de fato mas, quando a gente sabe das pessoas não é a mesma coisa quando a gente vê que a gente que vai ter que passar por isso, é muito complicado e eu tô na cabeça que é muito cuidado, né? Que eu vou ter que ter com a criança, cuidados diferentes, não sei se vai precisar ficar indo pra médico, se acompanhar, o que que vai ser feito, eu ainda tô meio perdida nessa questão.” (P.17)

“Aí eu não sei. (risos) Vou cuidar né, amar, já amo muito, não sei.” (P.22)

“E a verdade quem é que tá me dando força pra seguir, tomar o remédio todo dia, porque como eu falei no início, minha vontade é desistir, se eu não estivesse grávida, não tivesse uma vida no ventre, eu teria dado um fim na minha vida mesmo sendo conhecedora da palavra de Deus, mesmo eu sabendo que não iria pro céu, porque quem tira a própria vida vai direto pro inferno. Mas meu pensamento inicial era esse. Mas quando eu bati a primeira ultra, vi o coração da minha filha batendo, eu desisti de tudo, me senti uma covarde por estar pensando em tirar minha vida com um ser no ventre, eu me senti podre, um lixo de mulher por estar com o vírus, e agora eu tô me sentindo forte, por ela, no caso elas, porque a mais velha também. Elas tão sendo meu refúgio, minha preocupação. Eu penso, foco naquilo ali, pra poder seguir em frente. Então minha expectativa de cuidados vai ser ótima.” (P18)

Percebem-se, por meio das falas acima, as diferentes reações quanto a encarar a gravidez e os cuidados com o bebê de uma mulher soropositiva, destacando-se a ambiguidade de sentimentos presentes e quanto esses sentimentos podem ou não afetar o ambiente facilitador do bebê. Portanto, cabe à equipe multiprofissional se capacitar para atender essa clientela, buscando conhecer cada nuance dos comportamentos sociais inerentes à situação vivenciada por ela, valorizando cada sentimento expressado e mantendo a escuta ativa a fim de manejar situações de maneira a favorecer a formação do ambiente facilitador e o amadurecimento do bebê, além de acompanhamento da mãe considerando aspectos intelectuais, emocionais, sociais e culturais, e não somente um cuidado biológico em um período que é tão caro para ela.

De acordo com a psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross(2022), que descreve 5 estágios do luto, pode-se perceber no relato das entrevistadas cada fase descrita por esta, desde a **negação** da condição de ser portadora do HIV e ainda estar grávida; a **raiva** caracterizada pelo sentimento de injustiça de sua condição; a **barganha** na fala de “se fizer tudo direito, o vírus não será transmitido para o bebê”; a **depressão**, quando se encontra em uma situação irremediável caracterizada principalmente pelo isolamento e sentimento de

impotência perante essa condição; e por fim a **aceitação**, quando já se consegue enxergar um futuro.

“O manejo das situações clínicas que envolvem essas gestantes pode ser melhorado com o conhecimento, por parte da equipe de acolhimento e cuidado, das fases psicológicas envolvidas” (BASTOS *et al*, 2019).

Frisa-se que o período de desenvolvimento do bebê da dependência até a independência é paralelo ao período em que a mãe aguarda o diagnóstico do soroconversão ou não do bebê. Assim, enquanto o bebê se desenvolve aos olhos e maternagem da mãe, ela segue as orientações de profissionais de saúde relacionadas a protocolos de profilaxia da transmissão vertical e acompanha a realização de exames e aguarda o tão esperado resultado da não soroconversão de seu bebê, como podemos observar na fala da Participante 1:

“Foram dois anos de testes e testes e testes até chegar o último e a doutora falar: Se fizer este teste e der negativo sua filha tá liberada e foi uma sensação incrível porque foi um mixer de sentimentos de medo de ter falhado em algum momento mesmo você sabendo que fez tudo direitinho. Foi medo de chegar no último teste e der positivo. Medo de sua filha crescer, e amanhã ou depois falar. Você teve a oportunidade de me deixar sem o vírus e me deixou pegar. Mas graças a Deus no último teste deu negativo.” (P.1)

Winnicott ainda discute a importância de os profissionais de saúde não sobrecarregarem essas mães com conceitos ou ideias de como deve ser uma maternagem certa, não existindo uma receita a ser seguida, pois até as falhas que podem ocorrer são importantes para o desenvolvimento do bebê:

“As falhas na adaptação da mãe são, elas mesmas, uma adaptação às necessidades crescentes da criança de reagir à frustrações, de ficar com raiva e de brincar que não quer algo só para que a aceitação se torne mais significativa e empolgante. Mães e pais, no geral, crescem juntos com cada filho de forma muito sutil” (WINNICOTT, 2022, p. 80).

Nesse contexto, a abordagem profissional deve visar atender às reais demandas

desses pais com uma abordagem multiprofissional e atuação multidisciplinar, com a gestão de cuidados integrada, valorizando e empoderando esses pais, fazendo-os protagonistas de seus cuidados de saúde:

“Eu fiz o teste rápido de hepatite, sífilis e HIV e eu dei positivo pro HIV, foi muito chocante, muito difícil, porque eu já tava na minha quinta gestação e lá a médica perguntou se o pai do meu filho aceitava fazer um teste rápido também, ele fez e ele também constatou ser soropositivo. Me encaminharam pra um centro de referência pra HIV e ele pra outra unidade, pelo fato que ele foi um pouquinho depois, como eu estava gestante priorizaram me atender primeiro. E lá eu comecei a tomar retrovirais, comecei a conversar com profissionais da saúde e eu comecei a me informar mais sobre a doença por que a gente vê falar, a gente vê comentários mas a gente não se aprofunda em saber os cuidados, como é o tratamento, como é o pós, quando você começa a tomar os retrovirais e quando ele começou o tratamento dele eu fui pra uma unidade de saúde com ele que era diferente da minha e lá eu assisti várias palestras.” (P.8)

Tendo o profissional de saúde como referência para os cuidados com a saúde, este deve ir além do processo do adoecer fisicamente. Ele deve reconhecer os aspectos emocionais e culturais envolvidos no processo da assistência à mulher e organizar sua terapêutica, considerando-os:

“Pensar sistemicamente implica transitar de relações lineares de causa e efeito para inter-relações entre diversos subsistemas; significa também entender que não há solução para os problemas tentando-se mudanças em pontos de atenção isolados; é compreender que os problemas só serão solucionados se houver colaboração e interdependência entre todos os atores envolvidos; e, por fim, consiste em construir uma linguagem comum, que possibilite a comunicação em red.” (Brasil, 2019).

Partindo desse ponto, é imperativo que o profissional de saúde tenha suas ações sistematizadas e domínio de causa-efeito destas, baseando suas ações na realidade da mulher assistida, buscando soluções de conduta em coletivo com as várias especialidades de atenção a saúde a fim de proporcionar assistência de qualidade.

6.3 CATEGORIA ANÁLITICA - A impossibilidade de amamentar o RN pela mãe soropositiva

É de conhecimento comum que a amamentação traz diversos benefícios tanto para o crescimento e desenvolvimento da criança quanto na formação do vínculo entre a mãe e o bebê. Badinter (2022) afirma que esse gesto milenar, longe de ser anódino, exprime uma filosofia da maternidade que condiciona a situação da mulher e seu papel na sociedade, entretanto existem algumas situações em que a amamentação não é recomendada, e entre essas contraindicações está a presença do vírus do HIV na mãe.

Não há dúvida de que o valor nutricional e a proteção imunológica são um ganho para o bebê que é amamentado, perfeitamente ao sistema digestivo e ao desenvolvimento do bebê, além de diminuir o risco de alergias, sendo uma estratégia natural para a formação de vínculo. Maneira mais sensível, econômica e eficaz de intervenção para redução da morbimortalidade infantil (BRASIL, 2015).

Contudo, a mãe que é portadora do HIV, ao amamentar seu filho, expõe o bebê a cada mamada ao risco de contaminação pelo vírus do HIV, pois mesmo com a carga viral indetectável no sangue não se pode ter certeza da não transmissão do vírus pelo aleitamento materno. Em vista disso, no Brasil, não se recomenda a amamentação nesses casos (OLIVEIRA; FONTENELE, 2022; BRASIL, 2017):

“O risco de transmissão vertical do HIV continua por meio da amamentação. Dessa forma, o fato de a mãe utilizar antirretroviral não controla a eliminação do HIV pelo leite, e não garante proteção contra a TV” (BRASIL, 2019).

Segundo DANIELS *et al.* (2021), nas regiões da África do Sul e África subsaariana, nos últimos anos, tornou-se mais comum a transmissão vertical do HIV por condições pós-natais, seja por interrupção do TARV durante a lactação ou ainda por contaminação recente do vírus. Lembrando que a recomendação de não amamentação é uma medida de saúde pública brasileira, em consonância com orientação da OMS e Fundo das Nações Unidas para a Infância-UNICEF que recomenda a substituição por fórmula láctea infantil (UNICEF, 2020).

Dessa maneira, podemos observar a importância de intervenções apropriadas e em tempo oportuno para barrar a transmissão viral e o crescimento da epidemia. Com isso, no Brasil, é realizada a testagem do HIV tanto no primeiro quanto no terceiro

trimestre de gestação, e ainda nas maternidades com testes rápidos para parturientes (BRASIL, 2021).

Como podemos observar na fala da participante 8:

“Então, na verdade né, eu descobri a gravidez e aí tem essa questão do acompanhamento, né? Pra gente fazer os testes e tudo mais pra saber se tem alguma coisa e foi nessa gestação que eu descobri que sou positiva ao HIV, foi um choque na verdade, não esperava.” (P.15)

Tendo vista o diagnóstico de HIV, essas mulheres passam a utilizar os antirretrovirais, e quando o diagnóstico acontece no pré-natal, elas passam a ser orientadas em relação às questões de como conviver com o HIV e diminuir o risco de transmissão vertical, incluindo a contra-indicação da amamentação (BRASIL, 2021).

Segundo Biroli (2018), a mulher ainda é vista na sociedade brasileira como subordinada ao homem e suas principais obrigações femininas seriam a maternidade, a manutenção da boa saúde e a educação da prole. A identificação dessas obrigações leva-nos a pensar sobre o sofrimento que pode estar associado ao viver com HIV e ainda estar grávida, além da possibilidade de transmitir verticalmente o vírus ao seu filho. Acrescida da impossibilidade de amamentar seu filho, uma vez que o aleitamento materno é uma das formas de transmissão vertical do HIV, essa mulher necessita passar pelo processo de inibição da lactação.

Contra-indicada a amamentação são tomadas medidas para prevenir a lactação, medidas que podem ser farmacológicas e mecânicas, tendo como indicação prioritária o uso de cabergolina 1mg VO, em dose única, logo após o parto (BRASIL, 2019), como podemos observar na fala abaixo:

“Tomei uns 2 comprimidos pra não produzir leite, não amamentei meu filho, mas tava ciente de que não poderia.” (P.8)

Quando a mãe percebe que realmente não poderá amamentar, que para segurança do seu bebê, este terá que ser nutrido com fórmula láctea, percebeu-se, neste estudo, por meio das falas das entrevistadas, certo desconforto ou até sofrimento mesmo inconsciente, talvez até pela condição irreversível da situação, sendo considerado por muitas das entrevistadas o fato mais impactante de ser possuidora do vírus do HIV e maternar.

Marques (2021), baseado nos textos de Freud, fala que seguindo de perto a

realização de um desejo a doença assumiria o papel de impossibilitar a sua fruição, o seu gozo. Trazendo para a realidade vivenciada por essas mães, ser portador do HIV traz a impossibilidade de amamentar, que para muitas delas seria a concretização de um desejo de cuidado, dela para seu bebê, que apenas ela poderia exercer, de nutri-lo com algo que ela própria produziria, podendo gerar, assim, frustrações, além de sentimento de culpa e impotência nessa mãe, que ainda pode ser exacerbada pela cobrança da sociedade sobre amamentar.

Destacam-se as falas das participantes abaixo:

“Ah! Mãe, mas porque você não amamenta, dá peito pra essa criança. Eu não tenho leite gente, vai fazer o que? ‘Dá, força, que ele vai puxar, ele vai sugar’ Gente ele não quer pegar peito, ele acostumou com o leite dele, ele não quer peito. E foi isso eu não... Como eu não falei pras pessoas o porquê, eu dizia que eu não tinha leite.” (P.8)

“A minha maior dificuldade tá sendo aceitar o fato de não amamentar, porque eu não vou poder amamentar, minha filha eu amamentei até 2 anos, tive todo o cuidado, e assim, ter uma irmã grávida como o mesmo tempo que eu e ela se perguntando, falando as coisas da amamentação, e eu saber que não posso, e também não posso contar que o estado de saúde dela é delicado, e ela pode tomar um susto e tudo mais.” (P.18)

Diante do apresentado, podemos perceber a importância do olhar holístico e da assistência multiprofissional para o atendimento dessa mulher. Percebe-se a necessidade de orientação para sensibilização da não amamentação o mais precoce possível, seja no início do pré-natal, quando já se tem o diagnóstico, ou logo que este se defina.

Com isso, visando atender a toda a demanda requerida pela mulher, faz-se necessária a presença de profissionais qualificados de diversas disciplinas e que eles também sejam sensibilizados sobre as necessidades reais da mulher, levando em consideração conceitos freirianos, como a valorização do conhecimento prévio e a integração deste com novos entendimentos a fim de evitar a educação bancária ou depositária, em que essa mulher seria passiva em relação às informações passadas. Outrossim, promovendo a participação ativa dessa mulher na tomada de decisão, o que acarreta uma escolha mais próxima do realizável por esta. Indo de encontro com o pensamento de Winnicott que identifica que é preciso levar em conta tudo o que a própria mãe sente e experimenta (FREIRE, 2021; WINNICOTT, 2022).

Isto posto, o profissional atuante nessa área deve ter sensibilidade para lidar com as frustrações apresentadas por essas mães, estabelecendo vínculo de confiança, sensibilizando-as da necessidade de não amamentação e instrumentalizando-as com estratégias de aleitamento com substitutivos, com fórmulas lácteas prescritas de acordo com a idade e as necessidades do bebê.

Como estratégia de nutrição para esse público, o guia alimentar para crianças brasileiras menores de 2 anos (2021) traz que a criança exposta, infectada ou não, terá direito a receber fórmula láctea infantil, pelo menos até completar 6 meses de idade. Esta deve ser disponibilizada de forma gratuita pelo SUS, tendo esse direito regulamentado por meio das Portarias GM/MS nº 2.313, de 19 de dezembro de 2002, e nº 1.071/GM, de 09 de julho de 2003.

Realidade que foi observada na fala de uma das entrevistadas:

“Eu não pude amamentar, ..., fique 6 meses ganhando leite. Eu não pude amamentar, aquilo ali que me deixou mais depressiva.”
(P.4)

Além do fato da portaria estar sendo obedecida, destaca-se nessa fala a percepção dessa mulher em relação a sua saúde mental. Ela revela que o fato da impossibilidade de amamentar a deixou mais depressiva. Portanto, o profissional que a atende deve ter a escuta sensível para identificar essas alterações e agir de maneira a direcionar atenção para essa demanda a fim de se evitar que esse sofrimento se acentue. Fato que é observado em diversas falas das participantes, como consta abaixo:

“Pra mim, a única dificuldade que eu tive foi no momento de amamentar. Porque infelizmente a gente ainda não pode, ainda né.” **(P.1)**

“Eu tive dificuldade só na primeira gravidez, do aleitamento, que eu não pude amamentar, isso foi assim, muito difícil. Era muito triste ter que dar mamadeira, e na época, meu peito tava cheio de leite. Isso foi terrível.” **(P.9)**

“Não vou poder amamentar; é uma coisa que me deixou muito triste no momento em que me falaram.” **(P.17)**

“O único ponto que eu não gostei mesmo foi a amamentação, que eu não vou poder amamentar.” **(P.21)**

Silva *et al.* (2021) esclarecem que devido à pressão social vivenciada pelo portador do HIV esta não afeta apenas aspectos físicos do indivíduo, mas também condições psicológicas e mentais das pessoas diagnosticadas. Destaca-se que a depressão pode favorecer a progressão da doença, acelerando o declínio da função imune, com diminuição significativa da contagem de linfócitos T CD4+, aumentando a taxa de mortalidade.

Embora essas mulheres não sejam convidadas para participar de ações em prol da amamentação pela sua não recomendação, a unidade onde elas são atendidas segue as orientações da Iniciativa Hospital Amigo da Criança (IHAC), sendo realizadas ações de promoção à amamentação, com disposição de cartazes e existência de grupos de apoio em prol da amamentação. Como estratégia, esses grupos são realizados em dias distintos de atendimento dessas mulheres soropositivas. Entretanto, se por alguma necessidade delas ou do serviço forem atendidas em outro dia, diferente do preconizado na instituição, provavelmente participaram de ações de promoção à amamentação na sala de espera para sua consulta.

Com isso, elas podem ter sido sensibilizadas quanto à amamentação, sobre a sua importância, e isso pode contribuir para esse sentimento de tristeza apresentado. Dessa forma, ressalta-se que o profissional que realiza atividades em grupo deve ter o olhar para todas, com avaliação das reações, e conhecer as participantes a fim de evitar situações que possam ser constrangedoras para quem participa das atividades em grupo.

Winnicott (2022) reconhece o valor positivo da amamentação, mas destaca que esse é positivo quando não há sofrimento para mãe, pois, uma vez que a mãe sofre, o bebê sofre também. Destaca-se que mesmo que o bebê não possa mamar no seio, há muitas maneiras para uma mãe estabelecer uma relação de intimidade física com seu bebê, e são essas maneiras de interação que devem ser estimuladas desde o início do pré-natal.

Por conseguinte, na visão da teoria do desenvolvimento emocional:

“Os psicanalistas responsáveis pelas teorias do desenvolvimento emocional do indivíduo que utilizamos hoje também foram responsáveis, até certo ponto, pela ênfase excessiva no seio. Não é que estivessem errados, porém, com o passar do tempo, percebemos que a noção de “seio bom” é um jargão que representa maternagem e relações de parentesco satisfatórias de modo geral. Por exemplo, segurar e manusear são mais relevantes como indícios do manejo do que a experiência da amamentação” (WINNICOTT, 2021, pág. 38-39).

Diante disso, logo que se inicia o pré-natal, a mulher deve ser apresentada às possibilidades de interação com o seu bebê, não de maneira a sobrecarregá-la de informações, mas de instrumentalizá-la no cuidado ao seu bebê, mostrando outras possibilidades de interação que vão além da relação de amamentação. Identificando que a criação do vínculo com o bebê também se faz durante o aleitamento com a mamadeira, que essa interação é uma criação sutil de olho no olho, da troca de contato da mãe com o seu bebê. É isso que Winnicott fala, do papel da mãe de oferecer o *Holding* e o *Handling*, além de realizar a apresentação de objetos.

Essas ações não ficaram evidenciadas nas falas das entrevistadas talvez por serem ações corriqueiras e naturais, não sendo creditada a devida importância pelas entrevistadas. Talvez estas poderiam ser captadas se houvesse uma abordagem diferente da utilizada nesta pesquisa. Contudo, como visto anteriormente, Winnicott (2022) afirma que segurar e manusear são mais relevantes como indícios do manejo do que a experiência da amamentação, então ressignificar este segurar (*Holding*) e este manejar (*Handling*) para a mãe portadora do HIV pode fazer a diferença em relação ao sofrimento demonstrado pela não amamentação.

Portanto, a equipe multidisciplinar, na qual se inclui a enfermagem, deve apoiar todo esse processo e levar em conta que, segundo Winnicott (2013, p.21), o ato de segurar e manipular o bebê é mais importante em termos vitais do que a experiência concreta da amamentação.

CONCLUSÃO

Neste estudo, pode-se compreender, neste recorte populacional, os caminhos de itinerários terapêuticos percorridos por mulheres-mães portadoras do HIV e a influência de ser portadora em relação a maternar seus filhos.

O estudo atendeu aos objetivos delineados. Assim sendo, pode-se concluir que o itinerário terapêutico das mulheres mães com HIV é impactado por diferentes agentes, sendo uma cadeia complexa que envolve fatores variados, dentre eles aspectos sociais, psicológicos e culturais, indo além da sua condição de saúde. Com isso, caracterizar os percalços vivenciados pelas mulheres-mães permite identificar possibilidades de condutas de tratamento.

Portanto, é importante que os profissionais de saúde conheçam e entendam as diferentes variantes desta equação, saber que o meio no qual a mulher reside influencia as suas decisões de saúde. Todavia, buscar conhecer como é esse meio contribui para melhor adequação da proposta terapêutica desenvolvida, utilizando conceitos da clínica ampliada em que os profissionais de saúde trabalhem além dos pedaços fragmentados, sem deixar de reconhecer e utilizar o potencial desses saberes.

Ademais, neste estudo, pode-se confirmar a interação e a influência da família nas escolhas dessas mulheres, bem como perceber que grande parte de seus itinerários terapêuticos considerou a opinião e as expectativas de aceitação dos seus núcleos familiares. A família é o grupo primário do qual o indivíduo participa, sendo assim sua dinâmica demanda determinados tipos de vínculos que terão interferência na formação da identidade do sujeito.

De forma que o profissional de saúde pode solicitar apoio à família ou até mesmo incluí-la na discussão do tratamento, isso sempre que possível, buscando sensibilizá-la para contribuir na adesão ao tratamento e na promoção da saúde.

De igual modo, evidenciou-se a percepção do estigma presente na sociedade pelas mulheres entrevistadas, o que ficou exposto nas falas de não revelação da sua condição sorológica, algumas vezes escondendo da sua família, e em estratégias de ocultamento, tal como escondendo os frascos de medicação e mentir sobre o porquê de não amamentar, explicitando, dessa maneira, mecanismos de defesa dessas mulheres a situações discriminatórias.

Um fato a ser salientado é que o momento do diagnóstico da condição sorológica foi a assistência à gestação, tendo 14 das 22 mulheres entrevistadas descoberto sua condição sorológica no momento da gestação. Isso demonstra que há muito o que se evoluir para o alcance desse público, para que a oferta de testes para o diagnóstico de HIV chegue até essa população.

Destaca-se que o pré-natal e a assistência ao parto estão conseguindo alcançar seus objetivos, visto que, nesse recorte, até o momento não houve soroconversão das crianças expostas, tendo elas nascido em idade e peso gestacional adequados e sem agravos aparentes a sua saúde, de forma a romper a cadeia de transmissão vertical.

Esses dados confirmam também que ainda é senso comum da população o conceito de grupo de risco, uma vez que grande parte dessas mulheres só chegou ao diagnóstico da sua condição sorológica porque foi solicitado um exame que faz parte do protocolo de atendimento ao pré-natal. Porém, mesmo possuindo parceiro fixo, sendo na sua maioria casadas ou em relacionamento estável, foram contaminadas por se exporem a relações sexuais desprotegidas ao confiar no parceiro.

Essa crença presente de vulnerabilidade de contrair o HIV apenas pessoas pertencentes ao dito “grupo de risco”, propagado nas décadas de 1980 e 1990, foi determinante, para as entrevistadas, na construção de seus itinerários terapêuticos, uma vez que diversas participantes demonstraram dificuldade ou até negativa de compartilhamento de sua condição para seus familiares e amigos, além do sofrimento gerado pela culpabilização do ocorrido, gerando isolamento social, privando-se do apoio dos seus familiares por medo de julgamentos. Outrossim, destaca-se a importância dos profissionais de saúde que atenderam esse público, sendo relevante para o resultado obtido. Segundo relato das entrevistadas, elas receberam apoio e ajuda não só na terapêutica médica, como também na aceitação do diagnóstico e revelação para sua família.

Com isso, o conhecimento de como se dá o itinerário terapêutico dessas mulheres contribui para a compreensão sobre o comportamento em relação ao cuidado e utilização de serviços de saúde, o que possibilita adequação no planejamento de ações e programas de saúde. Ressalta-se que o momento do primeiro contato da mulher na unidade de saúde deve ser acolhedor, no qual o profissional que a atender, em especial o enfermeiro, deve ser preparado para a oferta de testes diagnósticos, com o treinamento de aconselhamento pré e pós-testes, com o olhar diferenciado voltado para a assistência humanizada,

sistematizada e acolhedora (BRASIL,2019).

Portanto, esse profissional deve ter uma abordagem que atenda às condições físicas, mas também considere os aspectos sociais e culturais onde essa mulher está inserida, considerando sua condição crônica, ofertando uma assistência que não seja por demanda, de forma episódica, mas sim planejada e não fragmentada. Isso perpassa, inclusive, na oferta de planejamento familiar para esse público, com a programação da gestação em condições oportunas de saúde.

Constata-se por meio das falas das entrevistadas o sofrimento causado pela falta de apoio do parceiro durante o transcorrer da gestação, o que demonstra a importância da promoção da presença dos parceiros durante as consultas de pré-natal, durante o parto e puerpério.

Neste estudo, identificou-se o sofrimento causado pela contraindicação à amamentação, evidenciado pelas falas das entrevistadas. Dessa forma, destaca-se que logo que for identificada essa contraindicação, os profissionais de saúde, incluindo a enfermagem, devem orientar essa mulher quanto às possibilidades presentes no manejo do bebê, reforçando que mesmo sem a amamentação o vínculo pode ser criado de maneira forte e persistente, dialogando com ela sobre a importância do segurar (*holding*) e do manejo (*handling*), do olho no olho, inclusive durante a alimentação por mamadeira, a fim de estabelecer um vínculo de confiança entre a mãe e o bebê.

Conclui-se que o profissional de saúde, em especial a enfermagem, desde sua formação, deve ser treinado para reconhecer as situações-chave do atendimento. Ele deve identificar as peculiaridades desse público, considerando as condições socioculturais presentes para o planejamento da abordagem profissional, com o intuito de fortalecer o sistema de prestação de saúde por meio da assistência de qualidade com cuidados baseados nas necessidades da clientela atendida.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, L.P.; REIS, A.T. **Enfermagem na prática Materno-neonatal**. 2ª edição, Rio de Janeiro, Ed. Guanabara Koogan, 2021

ALMEIDA *et al.* **Repercussões da Pandemia de COVID-19 na Prática Assistencial de um Hospital Terciário**. Arq. Bras. Cardiol., 2020. Acesso em 10 de novembro de 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/abc/a/bzXzmkXDVnyzgcQqRjxJbrf/>

ALVARENGA *et al.* **Mothers living with HIV: replacing breastfeeding by infant formula**. Rev Bras Enferm. 2019;72(5):1153-60

AMARAL, R.F.C; SOUZA, T.; MELO, T.A.P. **Ramos, F.R.S. Itinerário terapêutico no cuidado mãe-filho: interfaces entre a cultura e biomedicina**. Rev. Rene.2012. Acessado em 10 de junho de 2021. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/3774>.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS- ABIA. **Refazendo a Prevenção do HIV na 5ª Década da Epidemia de HIV e AIDS**. Rio de Janeiro, 2021. Acessado em: 03 de novembro de 2022. Disponível em: https://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2021/12/Refazendo-a-Prevencao-Policy-Brief_30nov.pdf

BASTOS, F.I. **AIDS na terceira década**. Editora Fiocruz, 2006.

BASTOS, R.A. *et al.* **Fases psicológicas de gestantes com HIV: estudo qualitativo em hospital**. **Revista bioética**, vol.27, Brasília, 2019.

BERTAUX, D. **Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos**. Natal, RN: EDUFRN; São Paulo: Paulus, 2010.

BIROLI, F. **Gênero e desigualdades: os limites da democracia no Brasil**. Ed. Boitempo, 2018.

BRANDÃO, E. R.; ALZUGUIR F. C. V. **Gênero e Saúde: uma articulação necessária**. 1ª Ed. Fiocruz, 2022.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 2013.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Brasília, 2016.

_____. Empresa Brasileira de serviços hospitalares - EBSERV; Plano diretor estratégico 2021-2023; Hospital Universitário Gaffrée e Guinle HUGG - Unirio, 2020.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de doenças de condições crônicas e infecções sexualmente transmissíveis. **Prevenção Combinada**. 2022. Acessado em 06 de

novembro de 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/assuntos/prevencao-combinada/prevencao-combinada>

_____. Ministério da saúde. Gabinete do ministro. **Portaria nº993, de 08 de setembro de 2000**. Altera lista de notificação compulsória e dá outras providências. Brasília, 2000. Acessado em 10 de julho de 2021. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2000/prt0993_04_09_2000.html

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portarias GM/MS nº 1.071/GM de 09 de julho de 2003**. Brasília, 2003.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do ministro. **Portaria Nº1.459, de 24 de junho de 2011**. Institui, no âmbito do sistema Único de Saúde-SUS- a Rede cegonha. Brasília, 2011.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do ministro. **Portaria nº 1.565, de 18 de junho de 2020**. Estabelece orientações gerais visando à prevenção, ao controle e à mitigação da transmissão da COVID-19. Brasília, 2020.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portarias GM/MS nº 2.313 de 19 de dezembro de 2002**. Brasília, 2002.

_____. Ministério da saúde. **Protocolos da atenção básica**. Saúde das Mulheres, Instituto Sírio-Libanês de Ensino e Pesquisa. Brasília, 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de ações programáticas estratégicas. **Gestação de alto risco: manual técnico**. 5. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2012.

_____. Ministério da saúde. Secretaria de atenção à saúde. Núcleo técnico da política nacional de humanização. **Clínica ampliada, equipe de referência e Projeto terapêutico singular**. 2.ª edição Série b. Textos básicos de saúde, Brasília, 2007. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/clinica_ampliada_2ed.pdf Acessado em 20 de outubro de 2021.

_____. Ministério da saúde. Secretaria de ciência, tecnologia e insumos estratégicos departamento de ciência e tecnologia. **Agenda de prioridades de pesquisa do ministério da saúde**. Brasília, 2018. Acessado em 10 de outubro de 2022. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_prioridades_pesquisa_ms.pdf

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de ciência, tecnologia, inovação e insumos estratégicos em saúde. **Portaria SCTIE/MS nº 12, de 19 de abril de 2021**. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para atenção integral às pessoas com infecções sexualmente transmissíveis (IST). Brasília, 2021.

_____. Ministério da saúde. Secretaria de ciência, tecnologia, inovação e insumos estratégicos em saúde. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas: **Prevenção da transmissão vertical de HIV, sífilis e hepatites virais**, Brasília, 2022. Acessado em 10 de outubro de 2022. Disponível em:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_clinico_hiv_sifilis_hepatites.pdf

_____. Ministério da saúde. Secretaria de vigilância em saúde. **Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica**: manual para a equipe multiprofissionais. Brasília, 2017. Acessado em 10 de outubro de 2022. Disponível: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_integral_hiv_manual_multiprofissional.pdf

_____. Ministério da saúde. Secretaria de vigilância em saúde. **Manual Técnico para o diagnóstico da Infecção pelo HIV em Adultos e Crianças**. Brasília, 2018. Acessado em 15 de outubro de 2022. Disponível em: https://pncq.org.br/wp-content/uploads/2022/05/manual_tecnico_hiv_20_09_2018_web.pdf

_____. Ministério da saúde. Secretaria de vigilância em saúde. **PCDT para Manejo da Infecção pelo HIV em crianças e adolescentes**, Brasília- DF, 2018. Acessado em 10 de outubro de 2022. Disponível em: https://www.gov.br/aids/pt-br/centrais-de-conteudo/pcdts/2017/hiv-aids/pcdt_crianca_adolescentel_04_2019_web.pdf/view

_____. Ministério da saúde. **Testes rápidos: considerações gerais para seu uso com ênfase na indicação de terapia antirretroviral em situações de emergência Unidade de Assistência**, Unidade de Laboratório e Rede de Direitos Humanos da Coordenação Nacional de DST/Aids

_____. Ministério da saúde. Vigilância da saúde. **Boletim epidemiológico HIV-AIDS-2019**. Brasília, 2019. Acessada em 23 de setembro de 2020.

_____. Ministério da saúde. Vigilância da saúde. **Boletim epidemiológico HIV/Aids - 2021**. Brasília, 2021. Acessado em 20 de outubro de 2021.

_____. Presidência da República. Casa Civil. **Lei nº 9313, de 13 de novembro de 1996**. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Brasília. 1996

BROTTO, A.M.; GUIMARÃES, A.B. **A influência da família no tratamento de pacientes com doenças crônicas**. Psicologia Hospitalar, vol.15, nº1. São Paulo, 2017. Disponível em: pepsic.bvsalud.org

CAMPOS, E.A. **Aspectos socioculturais e as práticas de cuidados em enfermagem**. In: Nakamura, E; Martin, D; Santos, JFQ. (org). Antropologia para enfermagem. São Paulo: Manole; 2009.

DANIELS, BRODIE *et al.* **“Getting to under 1% vertical HIV transmission: lessons from a breastfeeding cohort in South Africa.”** BMJ global health vol. 7,9 (2022): e009927. doi:10.1136/bmjgh-2022-009927

NASCIMENTO, L. *et al.* **Ser mãe e portadora do HIV: dualidade que permeia o risco da transmissão vertical**. Revista Enfermagem UERJ, [S.l.], v. 23, n. 3, p. 401-406, jul. 2015. Acessado em 02 de novembro de 2022. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/3849>

FARIAS *et al.* **Gestação e HIV: Preditores da Adesão ao tratamento no contexto do pré-natal.** *Psicologia: teoria e pesquisa*, abr-jun, Vol. 30 n., 2014. Acessado em 10 de outubro de 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/d5NkG5YkQwS8rsrqTTwxfzy/?lang=pt>

FEITOSA *et al.* **Análise epidemiológica e espacial de HIV/AIDS em crianças e gestantes.** *Revista de Enfermagem UFPE on line*, 2020. Acessado em 27 de outubro de 2020. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1095815>

FERNANDES, J.I.S. **Maternagem de mulheres-mães com filho submetido à fototerapia: contribuições de enfermagem.** Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Centro de Ciências da Biológicas e da Saúde. Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Acessado em: 09 de setembro de 2021. Disponível em: <http://www.repositorio-bc.unirio.br:8080/xmlui/handle/unirio/11728>

FERNANDES, R. A. Q.; NARCHI, N. Z. Et col. **Enfermagem e saúde da mulher.** 2ª ed. rev. e ampl. São Paulo, Manole. 2013.

FERNANDES *et al.* **Vulnerabilidade à infecção do HIV entre casais sorodiscordantes no Rio de Janeiro, Brasil.** *Cad. Saúde Pública*, v. 33, n. 4, p. e00053415, 2017.

FERREIRA *et al.* HIV/AIDS e a transmissão vertical: compreensão de gestantes soropositivas, **Enferm. FOCO**, 2020. Acessado em 31 de outubro de 2020. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/3923/1070>

FONSECA *et al.* **A maternidade e a transmissão vertical do HIV/AIDS em gestantes adolescentes soropositivas: Revisão integrativa.** *Nursing (São Paulo)*, [S. l.], v. 25, n. 290, p. 8137–8150, 2022.

FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. **Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas.** *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 24(1):17-27, jan., 2008. Acessado em 10 de outubro de 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/Zbfsr8DcW5YNWVkyMVBByhrN/?format=pdf&lang=pt>

FONTANELLA *et al.* **Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica.** *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 27(2): 389-394, fev., 2011.

FREIRE, P.; **Pedagogia do oprimido.** Ed. Paz e Terra, 2021.

FRIEDRICH L; MENEGOTTO M; MAGDALENO A.M; SILVA C.L. **Transmissão vertical do HIV: uma revisão sobre o tema.** *Boletim Científico Pediatria*. 2016; 05(3):81-6. Acessado em 02 de novembro de 2022. Disponível em: https://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/170118174005bcped_05_03_a03.pdf

GERHARDT *et al.* Estado da arte da produção científica sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro; IN: **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde.** 1a. Edição, CEPESC Editora- IMS/UERJ- ABRASCO, Rio de

Janeiro, 2016.

GONÇALVES, T. M.; A. L.; GONÇALVEZ, I. DE S.; PATRÍCIO, A. C. F. DE A. **Cuidados de enfermagem e manifestações clínicas de gestantes HIV positivo: revisão da literatura.** Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado do Rio J., Online), 2022.

GRECO, D.B. **Trinta anos de enfrentamento à epidemia da Aids no Brasil, 1985-2015.** Ciência & saúde coletiva, 2016. Acessado em 10 de junho de 2021. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/csc/a/65XMXBCdW7mX6mMY5Zp4QHS/?format=pdf> .

GROULX, L.H. Contribuição da pesquisa qualitativa à pesquisa social. IN: **A pesquisa qualitativa - Enfoque epistemológicos e metodológicos**, Editora Vozes, 2020.

GUIMARÃES *et al.* **Review of the missed opportunities for the prevention of vertical transmission of HIV in Brazil.** Clinics, v. 74, p. e318, 2019. Acessado em: 15 de outubro de 2022. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/clin/a/4whdtg6kb9n6XWR8qnND86F/?format=pdf&lang=en>

HELMAN, C.G.; **Cultura, saúde e doença.** Ed. Artmed, Porto Alegre, 2009

KLEINMAN, A. **Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems.** Soc Sci Med (1967). 1978 Apr;12(2B):85-95. doi: 10.1016/0160-7987(78)90014-5. PMID: 358402.

KOLLN GENERO, I.; REIS DOS SANTOS, K. **Vivências de mulheres sobre o processo de parturição e pós-parto em um hospital escola.** Revista Psicologia, Diversidade e Saúde, [S. l.], v. 9, n. 3, p. 261–279, 2020. DOI: 10.17267/2317-3394rpds.v9i3.2915. Disponível em:
<https://www5.bahiana.edu.br/index.php/psicologia/article/view/2915>. Acesso em: 3 Dez. 2022.

KÜBLER-ROSS E.; **Sobre a morte e o morrer.** Ed. WMF Martins Fontes, 2017

LAGO, R. F; COSTA, N.R. **Dilemas da política de distribuição de medicamentos antirretrovirais no Brasil.** Ciência & saúde Coletiva, 2010.

Lessa, M. S. DE A. *et al.* **Pré-natal da mulher brasileira: desigualdades raciais e suas implicações para o cuidado.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 27, n. 10, p. 3881–3890, out. 2022.

LINDSEY, P.C; AMED, A.C. **Obstetrícia- CAP 27. Assistência à gestante HIV positivo;** p.345-351. Barueri, SP, Manole ,2011.

LOPES, J.P.Q. Espiritualidade e ensino médio. IN: **Saúde e espiritualidade.** São Paulo, Martinari, 2017.

LUDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas.** – São Paulo: 2ª edição. EPU, 2020.

MALISKA, I.C.A. **O itinerário terapêutico de indivíduos portadores de HIV/AIDS.** DISSERTAÇÃO (MESTRADO) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciência da Saúde. Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Acessado em: 09 de setembro de 2021. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/102649>

MALISKA, I.C.A. **Padilha, M.I.C.S.; AIDS: a experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico.** Revista Eletrônica de Enfermagem, v. 09, n. 03, p. 687 - 698, 2007. Acesso em: 10 de setembro de 2022. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/7449/5286>

MARQUES, R.V. **Do complexo paterno à experiência materna: repensando as "reações negativas" na clínica psicanalítica.** Rev. Interinst. Psicol, vol.14 no.2, Belo Horizonte, maio/ago. 2021. Acesso em: 10 de janeiro de 2023 Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-82202021000200003

MELO, L.P.; GUALDA, D.M.R. **Ciências sociais e enfermagem: Enfermagem, antropologia e saúde, 1º Ed.**Barueri, SP, Manole, 2013.

MINAYO, M.C.S. **Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: Consensos e controvérsias.** Revista Pesquisa Qualitativa. São Paulo (SP), v.5, n. 7, p. 01-12, abril. 2017.

_____. **Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade.** Ciência & saúde coletiva, 17(3): 621-626, 2012. Acessado em 10 de outubro de 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/39YW8sMQhNzG5NmpGBtNMFf/?lang=pt>

NARAZETH, I. V. **O itinerário terapêutico de mulheres com sífilis– bases para o cuidado de enfermagem,** 2017, Tese (Doutorado em enfermagem), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Biociências da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro-UNIRIO, Rio de Janeiro, 2017.

OMS. **Taxas de cesarianas continuam aumentando em meio a crescentes desigualdades no acesso, afirma OMS.** Organização Pan-americanas de saúde- OPAS, 2021. Acessado em 01 de novembro de 2022. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/16-6-2021-taxas-cesarianas-continuam-aumentando-em-meio-crescentes-desigualdades-no-acesso>

PEREIRA, L.P. *et al.* A entrevista narrativa na construção de itinerários terapêuticos de pessoas em situação de rua com transtornos mentais graves. **In: Congresso Ibero-Americano de Investigação Qualitativa- CIAIQ, 8ª,** 2019, Lisboa, Portugal. Atas, Ludomedia, Aveiro, Portugal, 2019.

PHILLIPS, A. **Winnicott.** SP. Ed. Ideias & Letras, 2006.

POMPEU, H.H.F.A. *et al.* **Prevalência do vírus da Imunodeficiência humana e fatores associados em gestantes no estado do Pará.** Revista brasileira enfermagem, 2022. Acessado em 02 de setembro de 2022. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reben/a/8RGTMVzvSJzzRnqZF75MmZg/?format=pdf&lang=pt>

QUEIROZ, S.B. B; **Entre a cruz e a espada:** o acordo TRIPS, a saúde pública e o licenciamento compulsório de fármacos pelo Brasil. In: CONGRESSO NACIONAL, 16, 2007, Belo Horizonte. Anais... Belo Horizonte, p. 2573-2574. Acessado em: 05 de julho de 2021. Disponível em: http://www.publicadireito.com.br/conpedi/manaus/arquivos/anais/bh/sheyla_barreto_braga_de_queiroz.pdf

RICCI, S. S. **Enfermagem Materno-Neonatal e saúde da mulher.** Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2008.

RODRIGUES, K. **No Brasil das cesáreas, falta de autonomia da mulher sobre o parto é histórica.** Casa de Oswaldo Cruz, Manguinhos, Rio de Janeiro, 09 de junho de 2021. Acessado em 31 de outubro de 2022. Disponível em: <https://www.coc.fiocruz.br/index.php/pt/todas-as-noticias/1967-no-brasil-das-cesareas-a-falta-de-autonomia-da-mulher-sobre-o-parto-e-historica.html#:~:text=Brasil%20tem%20a%20segunda%20maior%20taxa%20de%20ces%20A%20Ireas%20do%20mundo&text=No%20Brasil%20C%20aproximadamente%2055%25%20dos,a%20propor%20A7%20C%20A3o%20pula%20para%2086%25>.

ROHDEN, F. **Uma ciência da diferença: sexo e gênero na medicina da mulher.** Editora Fiocruz. 2013.

ROSAMILIA, G.A. **Política nacional de humanização e a espiritualidade.** IN: Saúde e espiritualidade, São Paulo, Martinari, 2017.

SANTOS, I.M.M.; SANTOS, R.S. **A maternagem de mulheres com filho pré-termo: bases para a assistência de enfermagem neonatal.** R.pesq.:cuid.Fundam, online. 2010.

SANTOS, M.A. **A construção do mundo psíquico na concepção winnicottiana: uma contribuição à clínica das psicoses.** Psicologia: Reflexão e Crítica. 12, 1999. Acessado em: 10 de setembro de 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/prc/a/QXJMy5WQ7bpbbTPRCfQYpGS>

SCHAURICH, D.; COELHO, D.F.; MOTTA, M.G.C. **A cronicidade no processo saúde-doença:** repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. R. enfermagem UERJ, Rio de Janeiro, 2006. Acessado em 05 de setembro de 2022. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-438706>

SILVA, L. P.; BARBOSA, S. M. M. LEAL; RODRIGUES, L. M. C.; FURTADO, É. Z. L.; FALCÃO, S. M. A. DE C.; SILVA, A. R.; ALENCAR, L. N. **Gestantes positivas para HIV e a não amamentação: um estudo epidemiológico.** Research, Society and Development, 2022.

SILVA, I.B.N.; FERREIRA, M.A.M.; PATRÍCIO, A.C.F.A.; RODRIGUES, B.F.L.; BRASIL, M.H.F.; NASCIMENTO, J.A.; SILVA, R.A.R. **Depressão e Ansiedade de Pessoas Vivendo com HIV.** Revista Contexto & Saúde. ISSN 2176-7114 – v. 21, n. 44, out./dez. 2021

SOCIEDADE BENEFICENTE ISRAELITA BRASILEIRA ALBERT EINSTEIN. Nota técnica para organização da rede de atenção à saúde com foco na atenção primária à saúde e na atenção ambulatorial especializada – **Saúde da mulher na gestação, parto e puerpério**. São Paulo: Hospital Israelita Albert Einstein: Ministério da Saúde, 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Departamento científico de Aleitamento Materno Guia prático de atualização, **Doenças maternas infecciosas e amamentação**, n.º2, agosto de 2017, revisado em novembro de 2019. Acessado em: 27 de outubro de 2022. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/21432d-GPA_-_DoencMat_Infec_e_Amam_revisado.pdf

SODER *et al.* **Hospitalizações e consultas por cid-10 no cenário da covid-19: uma análise de 2018 – 2020**, Observatório Socioeconômico da COVID-19, FAPERGS, 2021. Acessado em: 02 de novembro de 2022. Disponível em: <https://www.ufsm.br/app/uploads/sites/820/2021/04/Textos-para-Discussao-29-Hospitalizacoes-e-consultas-por-cid-10-no-cenario-da-covid-19.pdf>

SOUZA C.P., PIANTINO, C.B, QUEIROZ, C.A., MAIA M.A.C., FORTUNA C.M., ANDRADE R.D. Incidence of HIV vertical Transmission among HIV-positive pregnant women treated at a regional reference service. R pesq cuid fundam online, 2016

TRINDADE N.M.T, NOGUEIRA, LMV, RODRIGUES ILA, FERREIRA AMR, CÔRREA GM, ANDRADE NCO. **Infecção por HIV em gestantes e os desafios para o cuidado pré-natal**. Rev. Bras. Enferm. 2021;74(Suppl 4): 1ª edição suplementar 4 saúde da mulher e da criança <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0784 e20190784>

UNAIDS. **UNAIDS pede por melhor integração entre serviços de saúde mental e HIV**. 10 de outubro de 2020. Acessado em: 28 de julho de 2019. Disponível em: <https://unaid.org.br/2018/10/unaid-pede-por-melhor-integracao-entre-servicos-de-saude-mental-e-de-hiv/>

_____. **Atualização, 90-90-90: Bom progresso, mas o mundo está longe de atingir as metas de 2020**. 21 de setembro de 2021. Acessado em: 01 de novembro de 2022. Disponível em: <https://unaid.org.br/2020/09/90-90-90-bom-progresso-mas-o-mundo-esta-longe-de-atingir-as-metas-de-2020/>

_____. **Understanding fast-track accelerating action to end the AIDS epidemic by 2030**. 2021. Acessado em 15 de outubro de 2022. Disponível em: https://www.unaid.org/sites/default/files/media_asset/201506_JC2743_Understanding_FastTrack_en.pdf

_____. **Estratégia Global para AIDS 2021-2026 Acabar com as Desigualdades. Acabar com a AIDS**. 2021. Acessado em 15 de outubro de 2022. Disponível em: https://unaid.org.br/wp-content/uploads/2022/06/2022_NovaEstrategia_SumarioExecutivo_PT_V3.pdf

UNICEF. **Para cada criança, nutrição:** Estratégia de nutrição 2020–2030. UNICEF, UNICEF, Nova York, 2020. Acessado em 10 de janeiro de 2023. Disponível em: <https://www.unicef.org/media/111351/file/Nutrition%20Strategy%202020-2030.pdf>

VASCONCELOS M.S.B., SILVA D.S.B., PEIXOTO I.B. **Coinfecção entre HIV e Sífilis: principais complicações clínicas e interferências no diagnóstico laboratorial.** Rev. bras. Anal. Clín.; 53(1): 15-20, 20210330. Tab, 2021. Acesso em: 01 de novembro de 2022. Disponível em: http://www.rbac.org.br/wp-content/uploads/2021/08/RBAC-vol-53-1-2021_art02_ref2057.pdf

VILLARINHO, M.V.; PADILHA, M.I.; BERARDINELLI, L. M.M.; BORENSTEIN, M.S.; MEIRELLES, B.H.S.; ANDRADE, S.R. **Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença.** Rev. Bras. Enfermagem, Brasília, Mar-abr, 2013.

WALDOW, V.R. **Cuidar expressão humanizadora da enfermagem.** Petrópolis, Ed. Vozes, 2010.

WINNICOTT, D.W. **A família e o desenvolvimento individual,** Editora Martins Fontes, SP, 2013.

_____. **Os bebês e suas mães.** Textos de psicologia. Editora Martins Fontes, SP, 2022.

Apêndice A

Questionário de pesquisa

Identificação da Mulher

Nome:	N ^a
Número da participante:	Cor: Preta () Parda () Branca () Outra _____
Ano de diagnóstico da soropositividade:	
GESTA: PARA: ABORTO:	
Consulta pré-natal:	Local das consultas:
Possui comorbidades: Sim () Não ()	Qual:
Protocolo antirretroviral:	
Tipo de parto: Vaginal () Cesáreo ()	Inibiu lactação: Sim () Não ()

Identificação social

Renda familiar:	
Escolaridade:	
Benefício social:	Cadastro em ONG:
Tipo de moradia:	Quantidade de cômodos:
Município da moradia:	Possui água encanada:
Possui rede de esgoto:	Coleta de lixo:
N ^a de moradores na casa:	
Situação conjugal:	Tempo de relação:

Identificação da criança

Criança n ^o :	Idade gestacional ao nascer:	Data de nascimento:
Peso ao nascer:		APGAR:
Idade no momento da entrevista:		
Protocolo antirretroviral:		
Estado sorológico:		
Alimentação:		
Medicamentos em Uso atualmente:		

Questão norteadora da entrevista

Conte-me sua vida com a relação da maternagem de seu filho (nome) e você ser soropositiva.

Temas (filtros)

<ul style="list-style-type: none"> • Apoio profissional durante período de gestação parto e puerpério • Cuidado/interação prestado por você ao seu filho 	<ul style="list-style-type: none"> • Aspecto religioso • Rede de Apoio
--	--

Apêndice B



Ministério da
Educação

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO – UNIRIO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO GAFFRÉE E GUINLE – HUGG
GERÊNCIA DE ENSINO E PESQUISA E COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Convidamos a Senhora a participar do projeto de pesquisa intitulado “Desafios do exercício da Maternagem de mães com HIV”, que culminará com uma dissertação de mestrado. Este segue os preceitos das resoluções nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e está sob a responsabilidade da pesquisadora Glaice Kelly Dias Barbosa e orientação da Prof.^a Inês Maria Meneses dos Santos. Trata-se de uma pesquisa onde será estudado o Processo de maternagem de mulheres - mães com HIV.

O objetivo desta pesquisa é analisar o itinerário terapêutico de mulheres mães com HIV na vivência do processo de maternagem e descrever ações de enfermagem facilitadoras do desenvolvimento da maternagem suficientemente boa a partir da vivência da mulher mãe com HIV.

A senhora receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá, sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-la. A Senhora foi selecionada por estar vivenciando o tema de interesse desta pesquisa.

A sua participação se dará por meio de entrevista que acontecerá em sala com privacidade dentro do Hospital Universitário Gaffrée Guinle-HUGG, quando apresentarei a pesquisa com mais detalhes, a justificativa da escolha da entrevistada, e esclarecerei possíveis dúvidas sobre o desenvolvimento da pesquisa. Será utilizado um roteiro dividido em duas partes: A primeira, contendo questões de caráter sociodemográfico e a segunda parte constará a questão norteadora da Narrativa de Vida. Todas as entrevistas serão gravadas em áudio. A mídia será ouvida por mim e marcadas com um número de identificação durante a gravação e seu nome não será utilizado. A mídia será utilizada somente para coleta de dados. Se você não quiser ser gravado em áudio, você não poderá participar deste estudo. As entrevistas acontecem no dia que já estiver agendado para consulta ambulatorial com um tempo estimado de 1 hora para sua realização.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são risco mínimo de desconforto emocional da participante em relação à algum questionamento durante a entrevista, contudo este risco será minimizado através de uma abordagem acolhedora prévia objetivando a permitir que a participante se sinta confortável e livre para a qualquer tempo possa desistir ou remarcar a entrevista. E ainda os riscos relacionados a possível exposição pelo COVID-19, visto que a coleta será de forma presencial, entretanto a fim de minimizar os riscos em relação a transmissão do vírus da COVID-19 se seguirá a Portaria nº1565/20 que propõe ações de prevenção, controle e mitigação da transmissão do COVID-19, tais como o uso de máscaras, higienização com álcool em gel a 70% e distanciamento de 1 metro entre o entrevistador e a entrevistada.

Se você aceitar participar, contribuirá para conhecimento científico na área da Enfermagem na Saúde da Mulher, especificamente no acompanhamento de mulheres com HIV, mas não será, necessariamente, para seu benefício direto. Entretanto, fazendo parte deste estudo você fornecerá mais informações sobre a maternagem e relevância desses escritos para própria instituição em questão.

A Senhora pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para a senhora.

Ministério da
Educação

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO – UNIRIO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO GAFFRÉE E GUINLE – HUGG
GERÊNCIA DE ENSINO E PESQUISA E COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA

Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, porém se isto ocorrer o participante poderá ser ressarcido por qualquer despesa que venha a ter com sua participação. Também não há compensação financeira relacionada a sua participação, que será voluntária.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação nessa pesquisa, você receberá assistência integral e gratuita, pelo tempo que for necessário, obedecendo os dispositivos legais vigentes no Brasil. Caso Senhora sinta algum desconforto relacionado aos procedimentos adotados durante a pesquisa, a senhora pode procurar o pesquisador responsável para que possamos ajudá-la.

Os resultados da pesquisa serão divulgados no Hospital Universitário Gaffrée Guinle-HUGG e na Escola de Enfermagem Alfredo Pinto-EEAP podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados para esta pesquisa ficarão sob a guarda do pesquisador, podendo ser armazenados em formato digital, sendo preservados o anonimato e a indisponibilidade de qualquer informação que permita a sua identificação em qualquer pesquisa que os utilize.

Se a Senhora tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor entre em contato com: Glaice Kelly Dias Barbosa no HUGG no telefone (21) 22645057 e celular (21) 995140193, disponível inclusive para ligação a cobrar, e o email glaice.barbosa@unirio.br.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle -UNIRIO/EBSEERH. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidas pelo telefone (21) 2264-5177, whatsapp (21)97138-5971 ou e-mail cephugg@gmail.com, horário de atendimento das 08h:00 às 17h:00, de segunda a sexta-feira. O CEP-HUGG se localiza no terceiro andar do HUGG, prédio anexo, – Rua Mariz e Barros 775, Tijuca, Rio de Janeiro, RJ. CEP: 20270-004

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhora.

Nome / assinatura

Glaice Kelly Dias Barbosa

Pesquisadora responsável

COREN-RJ 236144/ID 20467194-5 / CPF11235704777

Contatos: Tel 21 995140193 E-mail: glaice.barbosa@unirio.br

Rio de Janeiro, ___ de _____ de _____.

ANEXO 1

UNIRIO - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO GAFFREE E
GUINLE / HUGG- UNIRIO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Desafios do exercício da Maternagem de mães com HIV

Pesquisador: GLAICE KELLY DIAS BARBOSA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 53831821.0.0000.5258

Instituição Proponente: Hospital Universitário Gaffree e Guinle/HUGG/UNIRIO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.162.621

Apresentação do Projeto:

Trata-se de estudo qualitativo tipo entrevista sobre os desafios da maternagem em mulheres com HIV que são atendidas no HUGG.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar o itinerário terapêutico de mulheres mães com HIV na vivência do processo de maternagem .

Objetivo Secundário:

Descrever ações de enfermagem facilitadoras do desenvolvimento da maternagem suficientemente boa a partir da vivência da mulher mãe com HIV

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O risco desta pesquisa será mínimo, em virtude do possível desconforto emocional da participante em relação a algum questionamento durante a

entrevista, contudo este risco será minimizado através de uma abordagem acolhedora prévia objetivando a permitir que a participante se sinta

confortável e livre para a qualquer tempo possa desistir ou remarcar a entrevista.

Benefícios:

Benefícios estão relacionados à construção do conhecimento científico na área da Enfermagem na

Endereço: Rua Mariz e Barros nº 775

Bairro: Tijuca

CEP: 22.270-004

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2264-5317

Fax: (21)2264-5177

E-mail: cephugg@gmail.com

UNIRIO - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO GAFFREE E
GUINLE / HUGG- UNIRIO



Continuação do Parecer: 5.162.621

Saúde da Mulher, especificamente no acompanhamento de mulheres com HIV, mas não será, necessariamente, para o benefício direto da participante.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo relevante.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentou todos os documentos de apresentação obrigatória.

No TCLE, favor atualizar o endereço do CEP, que não encontra-se mais no 4 andar do prédio principal e sim no 3 andar da direção.

Recomendações:

Atualizar o endereço do CEP no TCLE

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1858416.pdf	22/11/2021 14:52:00		Aceito
Outros	Carta_ao_CEP.pdf	22/11/2021 14:49:38	GLAICE KELLY DIAS BARBOSA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoGLAICE.docx	15/11/2021 16:44:13	GLAICE KELLY DIAS BARBOSA	Aceito
Folha de Rosto	Folha.pdf	15/11/2021 16:43:19	GLAICE KELLY DIAS BARBOSA	Aceito
Outros	Questionario.docx	15/11/2021 16:41:14	GLAICE KELLY DIAS BARBOSA	Aceito
Orçamento	OrcamentoGlaice.xlsx	15/11/2021 16:40:13	GLAICE KELLY DIAS BARBOSA	Aceito
Outros	obstetricia.pdf	15/11/2021 16:38:14	GLAICE KELLY DIAS BARBOSA	Aceito
Declaração de concordância	Pediatria.pdf	15/11/2021 16:36:35	GLAICE KELLY DIAS BARBOSA	Aceito
TCLE / Termos de	TCLEHUGG.docx	15/11/2021	GLAICE KELLY DIAS	Aceito

Endereço: Rua Mariz e Barros nº 775
Bairro: Tijuca **CEP:** 22.270-004
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2264-5317 **Fax:** (21)2264-5177 **E-mail:** cephugg@gmail.com

UNIRIO - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO GAFFREE E
GUINLE / HUGG- UNIRIO



Continuação do Parecer: 5.162.621

Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEHUGG.docx	16:31:44	BARBOSA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Responsabilidade.jpg	15/11/2021 16:31:21	GLAICE KELLY DIAS BARBOSA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 14 de Dezembro de 2021

Assinado por:
Jorge Francisco da Cunha Pinto
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Mariz e Barros nº 775
Bairro: Tijuca **CEP:** 22.270-004
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2264-5317 **Fax:** (21)2264-5177 **E-mail:** cephugg@gmail.com