

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS - UFSCar/SP
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - PPGEnf
CUIDADO E TRABALHO EM SAÚDE E ENFERMAGEM

WILLYANE DE ANDRADE ALVARENGA

CUIDAR DA CRIANÇA EXPOSTA AO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA
HUMANA: UMA TRAJETÓRIA DE APREENSÃO

SÃO CARLOS (SP)

2014

**CUIDAR DA CRIANÇA EXPOSTA AO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA
HUMANA: UMA TRAJETÓRIA DE APREENSÃO***

* Projeto financiado pela Fundação de Amparo á Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP (processo 2012/21001-2). A apresentação desta dissertação está de acordo com NBR 14724/2011 da Associação Brasileira de Normas Técnicas – ABNT e com o novo Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS - UFSCar/SP
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - PPGEnf
CUIDADO E TRABALHO EM SAÚDE E ENFERMAGEM.

WILLYANE DE ANDRADE ALVARENGA

CUIDAR DA CRIANÇA EXPOSTA AO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA
HUMANA: UMA TRAJETÓRIA DE APREENSÃO

Dissertação apresentada à Comissão Examinadora de Defesa para fins de avaliação, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).

Orientadora: Prof^a Dr^a Giselle Dupas

SÃO CARLOS (SP)

2014

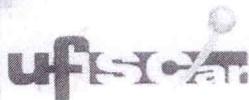
**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

A473cc Alvarenga, Willyane de Andrade.
Cuidar da criança exposta ao vírus da imunodeficiência humana : uma trajetória de apreensão / Willyane de Andrade Alvarenga. -- São Carlos : UFSCar, 2014.
120 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2014.

1. Enfermagem. 2. HIV (Vírus). 3. Soropositividade para HIV. 4. Transmissão vertical do HIV. 5. Criança. 6. Enfermagem pediátrica. I. Título.

CDD: 610.73 (20ª)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



FOLHA DE APROVAÇÃO

Aluna: WILLYANE DE ANDRADE ALVARENGA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DEFENDIDA E APROVADA EM 20/02/2014
PELA COMISSÃO EXAMINADORA:

Profa. Dra. Giselle Dupas
(Orientadora – PPGE_{nf}/UFSCar)

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento
(EERP/USP)

Profa. Dra. Marli Teresinha Gimenez Galvão
(D_{Enf}/ UFC)

Presidente da Coordenação de Pós-Graduação
Profa. Dra. Priscilla Hortense

É fundamental lembrarmos quem somos, nossas histórias e as razões que nos motivaram ao envolvimento com um trabalho sobre HIV. Dedico essa obra àqueles que fizeram parte da minha história e que me instigaram a escolher esse fenômeno para destinar alguns intensos anos da minha vida...

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela oferta de todas as ferramentas necessárias para que estas páginas fossem escritas e este trabalho fosse por mim concluído.

Às famílias que vivem com o HIV, participantes desta pesquisa, as quais contribuíram com suas histórias, compartilhando de momentos tão especiais.

À minha base, a quem chamo de Família, pelo incentivo, companheirismo e por permitir que tudo de melhor pudesse me ocorrer, dando-me o seu amor e aconchego.

À minha querida amiga e orientadora Dra Giselle Dupas, pela coragem de adentrar nesta temática munida de tanta sensibilidade e paciência, contribuindo enormemente para meu crescimento pessoal e profissional.

Ao meu companheiro de longos anos, a quem dedico um espaço no meu coração e que tem me oferecido tanto incentivo e alívio em momentos de aflição.

Às amigas que percorrem a trajetória da minha vida, tanto as de longa data quanto as que tive a oportunidade de conhecer recentemente. Muito obrigada pelo acolhimento, força e companheirismo.

Às professoras que puderam ler este trabalho, por ocasião dos exames de qualificação e defesa, por suas relevantes contribuições.

A todos os funcionários e professoras que compõe o Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos, pelo acolhimento, pela minha formação e pelos meios utilizados para que isso ocorresse.

À Instituição de saúde onde ocorreu a coleta de dados, pela recepção acolhedora e aval para que este estudo fosse realizado.

A CAPES e depois a FAPESP pelo auxílio financeiro que permitiu expandir meu conhecimento e a realização desta pesquisa.

Com poucas palavras agradeço a todos que contribuíram de alguma forma para essa grande realização.

Seus nomes estão no meu coração e sempre estarão na minha memória.

De tudo ficaram três coisas:

*A certeza de que estamos começando,
A certeza de que é preciso continuar e
A certeza de que podemos
ser interrompidos antes de terminar.*

*Fazer da interrupção um caminho novo,
Fazer da queda um passo de dança,
Do medo uma escola,
Do sonho uma ponte,
Da procura um encontro,*

E assim terá valido a pena existir!

fernando sabino



“O HIV/AIDS não se constitui, necessariamente, em um fim em si mesmo, mas, em uma possibilidade que compreende uma nova dinâmica existencial, motivada pela integração do singular e multidimensional”.

freitas et al. (2010. p. 602)

RESUMO

Há uma série de cuidados para evitar a transmissão vertical do vírus da imunodeficiência humana (HIV). A mãe/cuidador deve se sentir segura e instruída para realizá-los e assim não aumentar a exposição da criança. Não apenas a ausência de orientações, como também aquelas incompletas ou não compreendidas pela mãe, podem comprometer o sucesso do tratamento e fragilizar o cuidado dispensado à criança. A partir disso, surgiu a motivação para a realização desta pesquisa que teve como objetivo geral analisar a experiência de mães ou cuidadores em relação ao cuidado à criança para reduzir o risco de transmissão vertical do HIV e objetivos específicos analisar a experiência de familiares em relação ao cuidado à criança filha de mãe soropositiva para o HIV para reduzir o risco de transmissão do HIV, com ênfase no início desta trajetória; conhecer a experiência da mãe em relação ao cuidado à criança para reduzir o risco de transmissão pós-natal do HIV; identificar a rede social/apoio do cuidador da criança exposta ao HIV no período pós-natal; e analisar a experiência de mães que vivem com HIV em relação a não amamentação do filho exposto ao HIV. Utilizou-se a perspectiva do Interacionismo Simbólico como referencial teórico e uma abordagem metodológica qualitativa descritiva. A coleta dos dados foi realizada em um serviço de assistência especializado em HIV/AIDS, no Nordeste do Brasil, com 24 mães, 5 pais e 7 cuidadores (avós, tias e bisavó) de crianças nascidas de mães infectadas pelo HIV. Como critério de seleção para o estudo, o participante deveria ser cuidador e ter crianças na faixa etária de até 18 meses, que não possuísse a completa definição de infecção pelo HIV, bem como fazer acompanhamento no referido serviço. Aplicou-se a entrevista semiestruturada e a análise de conteúdo indutiva; assim, foram definidos os temas, categorias e subcategorias por meio dos quais a dimensão temporal da experiência de cuidado à criança exposta ao HIV, revelada por uma trajetória de apreensão, foi compreendida. Esta trajetória se inicia ao tornar-se mãe até a definição do diagnóstico da criança, permeada de momentos marcantes representados pela gestação, pelo primeiro mês de vida da criança e expectativas em relação à revelação do diagnóstico, também no que diz respeito ao futuro da criança. Os resultados foram estruturados no formato de quatro artigos científicos que englobaram o conjunto de categorias afins. O 1º artigo trouxe a categoria tornar-se mãe com HIV, relacionada ao período gestacional, em que a mãe imagina o filho com HIV, revive a situação diante de experiência pregressa e deseja a criança, apesar de tudo. O 2º artigo tem as categorias ter experiência solitária de manuseio da terapia antirretroviral, estar atenta aos cuidados da criança, querer omitir a presença do HIV e olhar o futuro e temer a doença. O 3º artigo reuniu as categorias ir ao serviço especializado na obscuridade, ter no serviço especializado uma esperança e ter a rede de apoio fragilizada. O 4º artigo englobou a categoria ter o sonho de amamentar frustrado, em que a mãe sofre pela impossibilidade de amamentar e tem que aceitar a imposição da fórmula infantil. Este estudo mostrou diferentes padrões de implementação do tratamento da criança, o que merece atenção especial para a garantia da não transmissão vertical do HIV. O estigma em relação à doença, a fragilidade da rede de apoio, a frustração da mãe pela não amamentação, dentre outros sentimentos como medo, culpa, tristeza, solidão, alegria, alívio e fé fizeram parte da experiência de cuidado. Mesmo com as dificuldades encontradas nesta trajetória, os cuidadores mostraram esperança no diagnóstico de não infecção da criança e empenho para o cumprimento do tratamento. O apoio de alguns membros familiares, de pessoas que vivem com HIV, do médico do serviço especializado e, principalmente, de Deus, fizeram com que eles enfrentassem a situação.

Palavras-Chave: HIV; Soropositividade para HIV; Transmissão vertical de doença infecciosa; Cuidado da criança; Enfermagem.

ABSTRACT

There is a lot of care to prevent vertical transmission of human immunodeficiency virus (HIV). A parent / caregiver must feel safe and instructed to realize them and so do not increase the exposure of the child. Not only the lack of guidelines, as well as those incomplete or not understood by the mother, can jeopardize the success of treatment and weaken the care given to the child. From this, the motivation for this research that had as general objective to analyze the experience of mothers or caregivers in relation to child care to reduce the risk of vertical transmission of HIV and specific objectives to analyze the experience of families in relation to child care to reduce the risk of HIV transmission, with emphasis on the beginning of this trajectory; to know the experience of mother in relation to child care to reduce the risk of postnatal transmission of HIV; to identify the social network / support of caregivers for children exposed to HIV in the postnatal period; and analyzed the experience of women living with HIV in relation to non- breastfeeding of the son.

We used the perspective of Symbolic Interactionism as a theoretical and a descriptive qualitative approach. Data collection was performed in a specialized assistance service for HIV / AIDS in Northeastern Brazil, with 24 mothers, 5 fathers and 7 caregivers (grandparents, aunts and grandmother) of infants born to HIV-infected mothers. As selection criteria for the study, the participant should be caregiver and have children aged up to 18 months, which did not have a complete definition of HIV infection as well as make up in that service. Applied to semi-structured interviews and inductive content analysis, so the themes, categories and subcategories were defined by means of which the temporal dimension of the experience of care for HIV-exposed child, revealed by a trajectory of seizure, was understood. This trajectory starts to the become a mother until the definition of the child's diagnosis, fraught with memorable moments represented by pregnancy, the first month of the child's life and expectations regarding diagnostic disclosure also with regard to the child's future. The results were organized in four scientific papers that comprise the set of related categories. The 1st article brought the category becoming a mother with HIV, related to pregnancy, where the mother imagines her child with HIV, revive the situation before past experience and want the child, in spite of everything. The 2nd article has categories have solitary experience handling of antiretroviral therapy, be attentive to the care of the child, want to omit the presence of HIV and look to the future and fear of disease. The 3rd article met the categories go to specialized service in the dark, have a hope in the specialized service and has the fragile network of support. The 4th article included the category having the dream of breastfeeding frustrated, in which the mother suffers from the inability to breastfeed and have to accept the imposition of infant formula. This study showed different patterns of implementation of the child's treatment, which deserves special attention to ensure no vertical transmission of HIV. The stigma attached to the disease, the fragility of the support network, the frustration of the mother for not breastfeeding, among other feelings such as fear, guilt, sadness, loneliness, joy, relief and faith were part of the care experience. Even with the difficulties in this trajectory, caregivers showed hope in the negative diagnosis of children and commitment to compliance with treatment. The support from some family members of people living with HIV, the physician expert service, and especially of God, did they cope with the situation.

Keywords: HIV; HIV seropositivity; Infectious disease transmission, vertical; Child care; Nursing.

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

AC Análise de Conteúdo

AIDS Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

TARV terapia antirretroviral

AZT Medicamento Zidovudina

CEP Comitê de Ética em Pesquisa

T CD4+ linfócitos T com marcadores proteicos do tipo CD4

CNS Conselho Nacional de Saúde

ESF Estratégia Saúde da Família

HIV Vírus da Imunodeficiência Humana

IS Interacionismo Simbólico

NVP Medicamento Nevirapina

PACTG Pediatric Aids Clinical Trials Group

RN Recém-nascido

SAE Serviço de Assistência Especializado

SIV Vírus da Imunodeficiência do Símio

SMX Medicamento Sulfametoxazol

TMP Medicamento Trimetoprima

TV Transmissão vertical

UFSCar Universidade Federal de São Carlos

SUMÁRIO

1 INTERESSE PELO OBJETO DE ESTUDO	10
2 CONHECER O HIV E O CUIDADO À CRIANÇA NA VIGÊNCIA DA TRANSMISSÃO VERTICAL	12
2.1 Aids: conceito e história	12
2.2 Transmissão vertical do HIV: aspectos operacionais do cuidado	19
2.3 Experiência de cuidar da criança exposta ao HIV	25
3 OBJETIVOS	33
3.1 Objetivo Geral	33
3.2 Objetivos Específicos	33
4 METODOLOGIA	34
4.1 Referencial Teórico: Interacionismo Simbólico	34
4.2 Percurso Metodológico	43
4.2.1 Local de realização	43
4.2.2 Participantes da pesquisa	43
4.2.3 Coleta dos dados	44
4.2.4 Processo de análise dos dados: Análise de Conteúdo Qualitativa	46
4.2.5 Aspectos Éticos e Legais	50
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	51
5.1 Caracterização dos participantes da pesquisa e das crianças expostas ao HIV	51
5.2 A experiência de cuidado à criança exposta ao HIV: uma trajetória de apreensão	53
<i>Artigo 1:</i> Início do cuidado à criança exposta ao vírus da imunodeficiência humano	56
<i>Artigo 2:</i> Experiência de cuidado à criança exposta ao HIV: uma trajetória de apreensão	67
<i>Artigo 3:</i> Rede social fragilizada: a experiência do cuidador da criança exposta ao HIV	80
<i>Artigo 4:</i> Sofrer por não amamentar: experiência de mães que vivem com HIV	95
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	108
REFERÊNCIAS	110
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	116
APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA	118
ANEXO – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA	119

1 INTERESSE PELO OBJETO DE ESTUDO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), que tem como agente etiológico o vírus da imunodeficiência humana (HIV) é uma doença que há algum tempo vem despertando meu interesse. Na graduação em Enfermagem, tive a oportunidade de adentrar no universo da maternidade e do cuidado à criança. Conheci as peculiaridades da gestante, da puérpera e da criança tanto por meio das disciplinas de Saúde da mulher e da Criança quanto por oportunidades de estágio e trabalho que realizei nestes ambientes de cuidado.

A proximidade com o contexto hospitalar da maternidade me fez perceber as várias realidades íntimas e complexas que cercam cada mulher e sua família. Nessa interação, percebi o fenômeno do HIV numa teia que envolvia profissional, binômio mãe e filho, família e serviço de saúde. O impacto que essa doença causava aos que vivem e convivem com ela, fez-me buscar entender a dinâmica e experiência daqueles considerados afetados pelo vírus.

O nascimento é uma experiência gratificante, mas mostrou-se também, diante de algumas situações, como a de viver com o HIV, difícil para a mãe e para as pessoas inseridas na sua rede de relações pelo estigma, contexto e particularidade que cerca o cuidado à criança na prevenção da transmissão vertical (TV).

As demandas de cuidado a serem prestadas à criança, dúvidas, anseios e o turbilhão de sentimentos de culpa, vergonha, medo, dentre outros relatados pelas mães e percebidos por mim empiricamente, inquietou-me para entender como a mãe e a família vivenciavam este processo. Na tentativa de melhor entender e de ajudá-las naquela ocasião, realizei buscas não sistematizadas na literatura, principalmente no que tange ao cuidado e à percepção de mães infectadas pelo HIV em relação aos filhos expostos ao vírus e à implementação do tratamento preventivo/profilático. Assim, percebi um processo envolvendo questões de conhecimento em relação ao modo de transmissão e prevenção, de aspectos socioculturais e sentimentais, atrelados especialmente ao período gestacional e da não amamentação.

Diante do que vi na literatura e com o interesse de seguir na área acadêmica, estruturei um pré projeto de pesquisa, com a finalidade de buscar saberes e práticas de mães que vivem com HIV em relação ao cuidado à criança, com o intuito de diminuir a exposição vertical ao HIV. Foi com esta proposta que prestei a seleção para o Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos.

Com o ingresso no mestrado, com a experiência da minha orientadora em pesquisas enfocando criança e família e a proximidade com conceitos sobre família, repercussões da doença no contexto familiar, visão sistêmica e os pressupostos do Interacionismo Simbólico apreendidos durante as disciplinas do Programa de Pós-graduação, senti-me ainda mais impulsionada a estudar profundamente sobre a experiência de cuidado à criança exposta ao HIV.

2 CONHECER O HIV E O CUIDADO À CRIANÇA NA VIGÊNCIA DA TRANSMISSÃO VERTICAL

2.1 Aids: conceito e história

O HIV é procedente do continente africano e foi dos Estados Unidos, a primeira definição e caracterização da aids em 1982. Ela foi vista como uma nova síndrome a partir de casos de pneumonia atípica e do sarcoma de Kaposi em homens jovens, brancos e em sua maioria homossexuais. Estima-se que ao longo dos anos de 1970 e início dos primeiros anos da década seguinte, a aids já estava presente e afetando populações na África Subsaariana, mas devido à ausência de um sistema de vigilância eficiente e a existência de outros males afetando essa população, a aids passou despercebida, tanto pela mídia quanto pela ciência ocidental (BASTOS, 2006).

Comparações entre o material genético do vírus da aids (HIV) com vírus de chimpanzés (vírus da imunodeficiência do símio - SIV) apontaram semelhanças, ambos vieram de uma linhagem filogenética única. Foram os primatas os fornecedores do vírus que cruzou a barreira das espécies para humanos e que sofreu mutações, gerando novos patógenos e tornando-se restrito aos humanos. O HIV é diferente nos símios, pois neles, o SIV não é patogênico (SHARP; HAHN, 2011; UJVARI, 2011).

Os que vieram de chimpanzés da região de Camarões e Gabão foram classificados em tipo 1, enquanto que os vírus da Guiné-Bissau, em tipo 2. Foram classificados, dessa forma, pela pequena diferença entre eles. Quanto à sua disseminação, o tipo 1 espalhou-se pelos continentes e, o tipo 2, disseminou-se de forma contida (UJVARI, 2011).

A contaminação do homem foi por meio cutâneo ou por exposição das membranas mucosas a sangue ou fluidos corporais de macacos infectados (SHARP; HAHN, 2011). Ocorreu a partir de caças, o que fez com que o homem entrasse em contato com o sangue desses animais. Assim, através de escoriações e ferimentos na pele, o vírus entrou na corrente sanguínea do homem e ganhou a capacidade de atingir as secreções genitais. A data dessa transferência do vírus dos chimpanzés para o homem foi por volta de 1930 (UJVARI, 2011).

O HIV é um organismo simples e capaz de adaptar-se às condições do organismo que parasita. É um retrovírus composto por proteínas essenciais e RNA (ácido

ribonucleico) viral, sendo capaz de permanecer e movimentar-se através de células e líquidos que são trocados pelos seres humanos, como: sangue, líquido seminal e vaginal (BASTOS, 2006). Ele infecta primariamente as células T CD4+ (linfócitos T com marcadores proteicos do tipo CD4), apossando-se dessa maquinaria e usando-a para se replicar, o que torna essa célula não funcional. A contagem de linfócitos CD4+ cai gradualmente ao longo do tempo, levando a uma imunodeficiência progressiva e podendo chegar a níveis críticos, que leva o indivíduo ao risco de doenças oportunistas (HOCKENBERRY, WILSON, WINKELSTEIN 2011).

David Ho, em 1996, criou com sua equipe o chamado “coquetel”, a terapia combinada antiaids e conhecida também pela sigla em inglês Haart (*Actice Anti-Retrovital Therapy*). Esse medicamento altamente potente e eficaz veio para transformar a vida de pacientes infectados e/ou vivendo com a síndrome clínica, proporcionando a eles maior longevidade e qualidade de vida, pois permitiu ao sistema imunológico se estruturar e deixar o corpo livre, por algum tempo, das doenças oportunistas (BASTOS, 2006).

Com o advento do diagnóstico precoce e do melhor tratamento, ela deixou de ser uma doença rapidamente fatal para tornar-se crônica, porém terminal (HOCKENBERRY, WILSON, WINKELSTEIN 2011). Com isso, as pessoas estão vivendo mais e melhor, retornam às suas vidas habituais, o que inclui, algumas vezes, o retorno a vícios e situações de risco (BASTOS, 2006).

Esse tratamento complexo não traz a cura, mas o enfraquecimento do vírus, que se redefine e reconfigura constantemente. Assim, há a necessidade de progressivas doses potentes do medicamento, de tomadas regulares do medicamento e uso de preservativos em todas as relações sexuais para evitar a reinfecção pelo HIV ou por outros agentes infecciosos. A terapia medicamentosa está associado a vários efeitos colaterais, como lipodistrofia, síndromes metabólicas e outros (BASTOS, 2006).

Hoje, no mundo, 8 milhões de pessoas estão em terapia antirretroviral (TARV). Isso, devido à ampliação e captação dos serviços, que nos últimos dois anos aumentaram em 60% o número de pessoas que acessam o tratamento. Apesar do avanço, ainda há 50% das pessoas vivendo com HIV dentre as 34 milhões que desconhecem seu status sorológico (UNAIDS, 2012).

Nem todas as pessoas que têm HIV precisam tomar a medicação antirretroviral. A recomendação, no Brasil, é que se inicie a administração quando houver sintomas

importantes ou o nível de células T CD4+ estiver entre 200 e 350/mm³ e a carga viral estiver acima de 100.000 cópias/mm³ (BISOL; VAZZANO; BASS, 2012).

Esse vírus é responsável por uma das maiores pandemias da história e ameaça qualquer indivíduo independente de raça, cor, opção sexual ou crença. A maioria dos trabalhos da década de 1980, erroneamente citava a presença dos chamados grupos de risco. Assim, a doença era atribuída, preferencialmente, aos homossexuais, hemofílicos, haitianos e heroínômanos (usuários de heroína injetável). Os homossexuais eram visto como em risco absoluto de contrair o HIV/AIDS e os heterossexuais como livres dessa doença. Assim, a epidemia disseminava-se rapidamente, devido à negligência de homens não homossexuais e mulheres que negligenciavam a prevenção da transmissão do HIV (BASTOS, 2006).

Quanto aos haitianos, estes viviam em condições de vida adversas, vítimas da exploração sexual, da precariedade e do consumo de drogas. Os hemofílicos, considerados “vítimas inocentes” pela sua constante exposição aos hemoderivados que rebebiavam constantemente ao longo da vida, foram infectados, principalmente, no final da década de 70, quando não havia teste sorológico para o HIV. Aos usuários de drogas injetáveis, a infecção estava relacionada à forma de uso da droga, ao compartilhamento de agulhas e seringas utilizadas na autoadministração, ao contato com o sangue contaminado a partir da lavagem das seringas para reutilização e ao uso do mesmo frasco de droga para abastecimento das diversas seringas (BASTOS, 2006).

O avançar das pesquisas mostrou outros segmentos populacionais acometidos pelo HIV, e então, o conceito de grupos de risco foi substituído por comportamentos de risco, que incluía pessoas com comportamentos que as deixavam mais suscetíveis à infecção (SCHAURICH; MEDEIROS; MOTTA, 2007).

A aids causou estigma e ainda o causa a um conjunto de pessoas devido às suas práticas comportamentais (BASTOS, 2006), pois este conceito de comportamentos de risco, trouxe a tendência à culpabilização do indivíduo e denotação de julgamento moral às pessoas que vivem com o HIV/AIDS (SCHAURICH, MEDEIROS; MOTTA, 2007).

A percepção que se tinha de que o contágio era restrito a grupos sociais foi substituída pela suscetibilidade da população. A epidemia da aids questionou o conceito de equidade e igualdade no serviço de saúde, fazendo surgir uma assistência ampliada à população, devido à vulnerabilidade comum à doença, uma vez que não existem grupos de riscos para o HIV, pois qualquer pessoa pode estar em risco.

A percepção de pessoas que não se consideravam com comportamento arriscado, associada a ações e políticas que não obtinham bons resultados, fez surgir o conceito de vulnerabilidade, que abrange além dos aspectos individuais, os sociais, que expõem o indivíduo ao risco de obtenção do HIV. Logo, iria contemplar-se todos os espaços e realidades sociais, de modo a tornar a aids uma luta coletiva (SCHAURICH, MEDEIROS; MOTTA, 2007).

Conceitos como grupos de risco, comportamentos de risco e vulnerabilidade fazem parte da história do HIV, apesar das várias pesquisas considerarem o viver com aids a partir do enfoque da vulnerabilidade. Existem autores que apontam que, apesar do perfil e dados epidemiológicos demonstrarem a inexistência dos grupos de risco, na prática, não se pode fazer generalizações (SCHAURICH, MEDEIROS; MOTTA, 2007).

A transmissão do HIV pode ocorrer de forma horizontal, por contato sexual íntimo ou via parenteral, quando há exposição ao sangue ou fluidos corporais contendo sangue visível. Por transmissão perinatal ou vertical (TV), ocorre quando a grávida infectada pelo HIV passa a infecção para o filho. Não há evidência de que o contato social entre indivíduos infectados e não infectados possa disseminar o vírus (HOCKENBERRY, WILSON, WINKELSTEIN 2011).

No mundo, quase 2.600 pessoas entre 15-24 anos foram infectadas por dia no ano 2010. Estas infecções foram principalmente resultantes de relações sexuais desprotegidas ou práticas de injeções inseguras. Ainda em 2010, cerca de 2,2 milhões de adolescentes entre 10-19 anos de idade viviam com HIV em todo o mundo; a maioria deles desconhece o seu estado sorológico. A infecção é mais comum em áreas urbanas e mais prevalente entre as mulheres em determinados países da África Subsaariana (UNICEF, 2012).

Globalmente, cerca de 35,3 (32,2-38,8) milhões de pessoas viviam com o HIV em 2012. Um aumento quando comparado há anos anteriores, devido ao acesso às terapias antirretrovirais. Neste mesmo ano, houve 2,3 (1,9-2,7) milhões de novas infecções pelo HIV no mundo, um declínio de 33% em relação a 2001. Ao mesmo tempo, o número de mortes por aids também está em declínio, com 1,6 (1,4-1,9) milhão em 2012, e uma queda de 2,3 (2,1-2,6) milhões em 2005 (UNAIDS, 2013). A África Subsaariana tem sido a região mais devastada pela aids (BASTOS, 2006), abrigando 70% dos novos casos de infecção por HIV em 2012 (UNAIDS, 2013).

A aids teve a sua descoberta descrita há quase 33 anos no Brasil. Mesmo diante desse curto espaço de tempo, o número de pessoas infectadas vem aumentando rapidamente e

a complexidade das dimensões envolvidas nesta doença a tornou um símbolo da atualidade, que veio acompanhado de preconceitos e por uma postura de vítima ou culpado pelos que a adquiriram.

No Brasil, o primeiro caso da doença foi descoberto em 1982, em São Paulo, seguido de outro no Rio de Janeiro. Em 1985, já com programas organizados em alguns estados brasileiros, o Ministério da Saúde assumiu a organização institucional das atividades de controle e prevenção da aids e, em 1988, o Programa Nacional de DST/AIDS é oficialmente criado (ROCHA, 1999).

Estima-se que, atualmente, 630.000 pessoas de 15 a 49 anos vivam com HIV/AIDS no Brasil. Dessas, em torno de 255 mil não sabem sua condição sorológica (BRASIL, 2012a). Quanto à distribuição dos casos por regiões brasileiras, a análise demonstra que entre 2000 e junho de 2012, a Região Sul foi a que mais apresentou casos da doença, sendo notificados 117.875 casos de aids, vindo em seguida a Região Sudeste, com 102.180 casos, o Nordeste, com 70.970 casos, Centro-Oeste, com 51.167 casos e a Região Norte, com 28.159 casos (BRASIL, 2012b).

Desde a identificação do primeiro caso, em 1980, até junho de 2012, foram notificados 656.701 casos de aids no Brasil, dos quais 64,9% em homens (426.459 casos) e 35,0% em mulheres (230.161 casos). A razão de sexo (M:F), em 2011, foi para cada 17 casos de aids em homens, houve 10 casos em mulheres (BRASIL, 2012b).

Um crescimento significativo do número de mulheres infectadas ocorreu ao longo dos anos, pois a taxa de incidência que era de aproximadamente 2,0 casos por 100.000 habitantes em 1990, cresceu para 13 casos em 2000 e, em 2011, houve um acréscimo, com 14,7 casos (BRASIL, 2012b).

Uma das consequências dessa feminilização da aids é a TV do HIV, isto é, a transmissão de mãe para filho. De acordo com as estimativas do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS, 2011), hoje, 50% das pessoas infectadas no mundo são mulheres e quase a cada minuto, uma criança nasce com o HIV. Diante desses indicadores, líderes mundiais reuniram-se em junho de 2011, em Nova York, para lançar um Plano Global para eliminar as novas infecções pelo HIV entre as crianças até 2015 e manter suas mães vivas.

O número anual de novas infecções pelo HIV em adultos e adolescentes diminuiu 50% ou mais em 26 países entre 2001 e 2012. No entanto, outros países não estão no caminho certo para reduzir pela metade a transmissão sexual do HIV, que segundo eles é a

prevenção. Como resultado do progresso do Plano Global, segundo a Unaid (2013), o mundo tem o potencial de atingir pelo menos 90% das mulheres grávidas que vivem com o HIV, com intervenções antirretrovirais até 2015. Os dados mostram que a cobertura antirretroviral entre as mulheres grávidas que vivem com o HIV atingiu 62%, em 2012, e o número de crianças infectadas com o HIV, em 2012, foi de 35% menor do que em 2009.

Eles acreditam que alcançar a meta global de redução do número de crianças infectadas em 2015 exigirá outras estratégias de prevenção, como prevenção primária para o HIV em mulheres e acesso à contracepção, a partir do planejamento familiar. Além de esforços substanciais para envolverem mulheres gestantes e crianças no tratamento para evitar TV (UNAIDS, 2013).

Nos Estados Unidos, os primeiros casos de aids que ocorreram em crianças foram em filhas de mães soropositivas para o HIV, que se contaminaram por via perinatal e em crianças que se contaminaram por transfusão de sangue/hemoderivados. Mais de 90% das crianças contaminaram-se por via perinatal. Já entre os adolescentes, a atividade sexual e o uso de drogas injetáveis foram as principais causas (HOCKENBERRY, WILSON, WINKELSTEIN 2011).

O número anual de novas infecções em crianças no mundo, em 2012, foi de 260 000 (230 000-320 000), em países de baixa e média renda, 35% menor do que em 2009. De 2001 a 2012, houve um declínio de 52% nas novas infecções pelo HIV entre as crianças. Esta redução foi acelerada pelo rápido progresso feito nos últimos anos em oferecer a mais mulheres que vivem com o HIV o acesso à prevenção e serviços de tratamento, o que os países de alta renda já conseguiram (UNAIDS, 2013).

No Brasil, dados epidemiológicos registram que cerca de 93,8% da exposição ao vírus, em indivíduos menores de 13 anos, ocorreu pela TV em 2011. Dessas crianças, 31,6% foram diagnosticadas até os 2 anos de idade. O elevado número de mulheres portadoras do HIV formou uma geração de crianças infectadas e isso tem ocasionado preocupação, tanto aos gestores quanto aos profissionais de saúde. Apesar de em 2000, o número de casos por TV ter sido estimado em 840 casos; em 2011, esse valor foi reduzido para 259 casos diagnosticados (BRASIL, 2012b).

O advento das medicações antirretrovirais e a ausência de manifestações sintomáticas da doença fizeram com que as mulheres pudessem escolher serem mães e a desejarem a maternidade como algo possível (MOURA; PRAÇA, 2006).

Quando a mulher está grávida, independente de seu resultado CD4 e sua carga viral, ela deverá seguir o tratamento com os antirretrovirais, conhecido como tratamento de profilaxia ou de prevenção. Dentre as dificuldades relativas à adesão da medicação, estão o esquecimento do remédio, os efeitos colaterais desagradáveis, a não aceitação do HIV, o medo de ser questionada pelo uso dos remédios, o uso de drogas que dificultam o autocuidado e o não entendimento da importância do mesmo (BISOL; VAZZANO; BASS, 2012).

A presença do vírus HIV pode aumentar o risco de complicações obstétricas, tais como hemorragia, sepse e complicações na cesariana, aumentar o risco de doenças, como anemia e tuberculose, ou acelerar a progressão do vírus. Apesar das pesquisas serem indicativas, há a necessidade de mais resultados conclusivos quanto à causalidade (UNICEF, 2009).

Para enfrentar a epidemia da AIDS e o seu impacto materno e na saúde de recém-nascidos é preciso focar áreas bases, como a prevenção da infecção entre jovens e adolescentes, o tratamento antirretroviral para mulheres HIV- positivas e mães que necessitam de TARV, a prevenção da transmissão mãe-filho e o tratamento pediátrico de HIV (UNICEF, 2009).

Para a eliminação de novas infecções entre crianças é preciso um conjunto de ações que incluem: prevenção de novas infecções pelo HIV entre as mulheres em idade reprodutiva; ajuda às mulheres que vivem com HIV a evitarem gravidezes indesejadas; garantia que as mulheres grávidas terão acesso a testes de HIV e aconselhamento e que aquelas com teste positivo terão acesso a medicamentos antirretrovirais para prevenirem a transmissão durante a gravidez, parto ou amamentação; e tratamento para o HIV com prestação de cuidado e apoio para as mulheres que vivem com HIV, crianças e suas famílias (UNAIDS, 2013).

Como medida para diminuir a cadeia de transmissão do HIV de mãe para filho, foi implantado no âmbito do Sistema Único de Saúde um projeto denominado Nascer-Maternidades, disponibilizando medidas profiláticas para a prevenção dessa transmissão, através da Portaria nº 2104, de 2002. O objetivo foi ampliar o diagnóstico precoce da TV, a partir de aconselhamento e testagem rápida, além de executar uma série de medidas adotadas para diminuir a taxa de transmissão. Essas medidas serão descritas no próximo tópico (BRASIL, 2003).

2.2 Transmissão vertical do HIV: aspectos operacionais do cuidado

O Ministério da Saúde disponibiliza uma série de condutas que, quando realizadas, podem reduzir em quase sua totalidade a TV do HIV a partir dos testes rápidos, exames de seguimento, TARV e material técnico para o aperfeiçoamento dos profissionais de saúde. Um desses documentos é intitulado “Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Antirretroviral em Gestantes” contendo todas as considerações em relação ao uso de antirretrovirais, tipo de parto adequado, dentre outras. (BASTOS, 2006; BRASIL, 2010a).

Assim, quando o HIV é diagnosticado precocemente, na gravidez, há a possibilidade de reduzir para menos de 1% a TV a partir de medidas como o uso da TARV profilática durante o período da gravidez e do trabalho de parto, a realização da cesariana para as mulheres com carga viral elevada ou desconhecida, e, além disso, há também a substituição do aleitamento materno por fórmula infantil (leite em pó) e uso de TARV para o recém-nascido (RN) (BRASIL, 2010b).

Essas intervenções geralmente não ocorrem em países pobres devido ao custo, complexidade e duração do tratamento, associado à incapacidade de realização precoce do pré-natal. Ao passo que, em países desenvolvidos, as estratégias para a prevenção da transmissão mãe-filho, incluindo o teste de HIV em mulheres grávidas, a TARV para elas e seus bebês, cesariana e alimentação por fórmula, estão prontamente disponíveis (BUCHANAN; CUNNINGHAM, 2009).

A taxa de transmissão da mãe para filho do HIV em humanos é estimada em 30% a 35% quando não são realizadas intervenções para evitar essa transmissão (UNAIDS, 2009). A mesma ocorre pela passagem do vírus para o bebê durante a gestação, o parto ou a amamentação, sendo que cerca de 35% dessa transmissão ocorre durante a gestação, 65% no periparto, acrescido 7% até 22% através da amamentação, por exposição a cada mamada (BRASIL, 2007a).

Dentre os fatores de risco que contribuem para a transmissão estão os fatores maternos, relativos à alta carga viral, corrimento cervical elevado com HIV, baixa contagem de CD4 e presença de úlcera genital; os fatores infantis, como a prematuridade (<34 semanas); os fatores intrapartos, como a ruptura prolongada de membranas, corionamnionites, amniocentese e outros; além dos fatores pós-parto, como a amamentação exclusiva ou mista e doenças mamárias (BUCHANAN; CUNNINGHAM, 2009).

O uso da medicação retroviral é baseado no Protocolo 076, um estudo multicêntrico realizado nos Estados-Unidos e França, pelo *Pediatric AIDS Clinical Trials Group* (PACTG 076), que mostrou que a TV do HIV pode ser reduzida em até dois terços com um regime de zidovudina (AZT). Esse estudo comprovou que o AZT reduz a TV do HIV em 67,5% quando usado durante a gestação (cápsula), trabalho de parto e parto (endovenoso) e pelos recém-nascidos (solução oral) que foram alimentados exclusivamente com fórmula infantil (taxa de transmissão de 8,3%). A taxa de transmissão no grupo sem intervenção quimioprolática com AZT (grupo placebo) foi de 25,5%. Com base nessas evidências, nesse mesmo ano de 1994, foi publicada a recomendação para o uso de AZT pelas mulheres HIV positivas durante o segundo e terceiro trimestres de gestação e durante o parto, e pelas crianças durante as primeiras 6 semanas de vida (CONNOR *et al.*, 1994). O PACTG 076 começou a ser aplicado no Brasil, em 1996, sendo o primeiro país em desenvolvimento a distribuir essa medicação largamente e gratuitamente (BASTOS, 2006).

O objetivo de qualquer intervenção para prevenir a TV do HIV é ter uma criança não infectada que sobrevive (NDUATI *et al.*, 2000). Quando a mulher não realiza esse tratamento durante a gravidez, essa taxa de transmissão do HIV pode chegar a 20% (BRASIL, 2010c).

Então, para a mãe reduzir esta chance de transmissão, ela deve seguir todas as recomendações e medidas preventivas, cuidados estes que devem ocorrer durante e após a gestação. Na sala de parto ou nas primeiras duas horas após o nascimento, o RN já precisa receber a primeira dose do AZT, devendo ser mantido o tratamento conforme preconiza o Ministério da Saúde. Não há comprovações do benefício após 48 horas do nascimento (BRASIL, 2010a).

Assim, para o RN (exposto) de mães soropositivas ao HIV (que recebeu medicação durante a gestação), o AZT, em solução oral, deve ser iniciado nas primeiras 2 horas de vida, por via oral, 4mg/kg/dose, de 12/12h e por 6 semanas. Para o RN grave, sem condições de receber dieta ou o medicamento por via oral ou sonda orogástrica até 48 horas de vida, usar apenas o AZT intravenoso na dose de 1,5mg/kg/dose a cada 6h, mesmo que a mãe tenha recebido TARV durante a gestação. Em RN com tempo de gestação maior ou igual a 35 semanas, de mães infectadas pelo HIV que não receberam TARV na gestação, mesmo que a mãe tenha recebido AZT injetável no momento do parto, adiciona-se junto ao AZT a Nevirapina (NVP). Para os RN com idade gestacional menor que 35 semanas ou peso ao

nascer menor que 1,5kg indica-se apenas o AZT (BRASIL, 2012c). Os RN saem de alta com ambas as drogas e com as prescrições para dar continuidade no domicílio.

Esse tempo de uso pelo RN do AZT é importante, pois as células maternas infectadas podem persistir na circulação da criança após o nascimento. Concentrações terapêuticas do fármaco no feto e no RN podem impedir a infecção pelo HIV. Como efeito tóxico entre as crianças, diretamente atribuível à zidovudina, esteve apenas, em curto prazo, a anemia, que foi leve e reversível (CONNOR *et al*, 1994).

Esse efeito adverso, na maioria dos casos, é solucionado espontaneamente, sendo reversível após a suspensão da droga. Desta forma, o que se conclui é que os benefícios superam os riscos, mas é recomendado o seguimento da criança até sua fase de adolescência, com a realização de exames (BRASIL, 2007b).

Quanto ao tempo de uso, não há transmissão do HIV após 6 semanas (além da aquisição perinatal), se as mães não amamentarem. Se a mãe amamentar por seis meses, cerca de 75% de toda a transmissão pelo leite materno já ocorreu, apesar da continuidade da exposição por uma média de 1 ano. O risco de transmissão é não linear durante a exposição, isto pode ser devido à variação na infectividade do leite materno ao longo do tempo (NDUATI *et al.*, 2000).

A exposição diminui à medida que alimentos de desmame são introduzidos e a ingestão de leite diminui. A interrupção precoce do aleitamento materno evitaria algumas infecções, mas a evasão completa seria necessária para reduzir significativamente a transmissão. A suscetibilidade infantil pode variar ao longo do tempo e pode ser afetada pelo sistema imunológico em desenvolvimento ou maturidade do trato gastrointestinal do RN. A taxa estimada de transmissão do HIV-1 pelo leite materno, nesta pesquisa, foi de 16,2% durante os primeiros 2 anos de vida (NDUATI *et al.*, 2000).

Estudos mostram que é menor o número de complicações em crianças que recebem fórmula infantil, quando comparado as que recebem leite materno. Resultados semelhantes estão para a infecção pelo HIV, que mostraram que crianças que foram amamentadas apresentaram índices significativamente maiores da doença e que a transmissão ocorreu precocemente e continuou ao longo da exposição pelo aleitamento materno (NDUATI *et al.*, 2000).

Devido à presença do vírus no leite das mulheres HIV positivo, o aleitamento materno deve ser evitado, já que é considerado um risco adicional de transmissão, que se renova a cada exposição (mamada). Também não é recomendado o aleitamento cruzado

(realizado por outras mulheres) e o aleitamento misto (fórmula infantil mesclada com leite materno). Em decorrência disso, mães HIV positivo têm o direito assegurado pelo Ministério da Saúde de receber gratuitamente fórmula láctea infantil até, pelo menos, o sexto mês de vida de seus filhos. Há estados em que essa distribuição ocorre até o 12º mês da criança (BRASIL, 2009).

A maternidade deverá conceder de duas a quatro latas do leite (a depender da disponibilidade na instituição) para suprir as necessidades das crianças durante os primeiros dias. Após esse período, a dispensação será realizada através do serviço especializado (BRASIL, 2004). Como previsto nas orientações quanto à continuidade da fórmula láctea, nas unidades primárias, as mães devem receber a fórmula na quantidade de pelo menos dez latas por mês, até o sexto mês de vida (BRASIL, 2003).

O uso da fórmula associado à profilaxia infantil com o AZT é eficaz na prevenção da transmissão pós-natal do HIV. Além disso, há a associação com a TARV da mãe durante a gestação e trabalho de parto e isso diminui os níveis plasmáticos de HIV, aumentando a sua contagem de células CD4 e, assim, diminuindo as chances de infecção (THIOR *et al.*, 2006; SHAPIRO *et al.*, 2009).

Existem alguns métodos para auxiliar a mãe a não amamentar e um deles é o uso de fármacos para inibir a lactação, que deve ocorrer logo após o parto, e/ou o método de enfaixamento das mamas por cerca de dez dias, para não estimular ou manipular os seios (BRASIL, 2010a). Lima *et al.* (2010) levantaram em sua pesquisa que a inibição hormonal, com o uso de fármacos, foi a menos aplicada na sua amostra, sendo a inibição mecânica (enfaixamento das mamas) a mais utilizada, seguido do uso conjunto dos dois métodos.

Cabe ao profissional de saúde o papel de orientar a mãe quanto aos riscos que a amamentação proporciona e dar orientações para diminuir a descida de leite para as mamas e evitar o ingurgitamento mamário, discutindo com ela sobre o método de inibição a ser usado. (BRASIL, 2010a; MACHADO; BRAGA; GALVÃO, 2010). Ademais, há as orientações relacionadas ao preparo da fórmula infantil para que ela o faça no domicílio.

Após a alta da maternidade, além do cuidado domiciliar, o agendamento em um serviço de referência deve ser marcado, uma vez que a criança exposta precisa ser acompanhada por um Serviço de Assistência Especializada (SAE) em HIV/AIDS. Recomenda-se que os RN sejam encaminhados para primeira avaliação laboratorial e clínica, preferencialmente com data não superior a 30 dias. Para os de mães portadoras de HIV que não receberam antirretroviral durante a gestação, ou mesmo aquela que o tenha recebido no

momento do parto, a consulta deve ser em até 15 dias de vida e o cuidador orientado a levar a medicação excedente no frasco para descarte pela farmácia do SAE (BRASIL, 2009; 2012c).

A atenção básica tem um papel muito importante neste encaminhamento, caso ele ainda não tenha sido feito pela maternidade. Esta tem ação conjunta com o SAE e também é responsável pelo acompanhamento dessa criança, realização de puericultura, visita domiciliar e orientações à família quanto ao uso e obtenção da fórmula infantil (BRASIL, 2006).

Quanto à periodicidade das consultas no SAE, deve ser mensal nos primeiros seis meses e, no mínimo, bimestral a partir do segundo semestre de vida. Se a infecção pelo HIV for confirmada, o tratamento prosseguirá nesses serviços. No entanto, crianças com diagnóstico de soropositividade descartado poderão fazer o seguimento da puericultura na rede básica de saúde e, anualmente, deverão frequentar o SAE até o final da adolescência em virtude de terem sido expostas ao HIV e às drogas antirretrovirais (BRASIL, 2007b; 2009).

A criança deve receber a quimioprofilaxia de Sulfametoxazol (SMX) mais Trimetoprima (TMP) para pneumonia, causada pelo agente *Pneumocystis jiroveci*, a partir da 6ª semana de vida até que se complete 1 ano de idade, a menos que a infecção pelo vírus possa ser afastada, na dosagem de 25-40mg/kg/dia de SMX ou 5-10mg/kg/dia de TMP, divididos em duas doses diárias, três vezes por semana, ou em dias alternados (BRASIL, 2010a).

Quanto ao esquema vacinal, ela receberá os esquemas da hepatite B e BCG, de preferência nas primeiras 12 horas de vida e seguirá o calendário oficial existente caso seja assintomática. Deve-se preferencialmente usar as formas inativadas DTPa (tríplice bacteriana acelular), quando a criança ainda estiver internada no berçário, voltando-se ao esquema habitual após a alta, e a VIP (vacina inativada da pólio), devido à convivência da criança com pessoas imunodeprimidas e o risco de contaminação para estas pessoas já que os vírus são excretados pelas fezes (BRASIL, 2010a).

O tempo preciso de TV não pode ser identificado. Foi proposto que a detecção positiva ou negativa de HIV-1, por meio da reação em cadeia da Polimerase (PCR) ou por isolamento do vírus a partir do sangue no momento do nascimento, pode refletir transmissão viral no útero ou durante o período intraparto, respectivamente (BRYSON et al, 1992), sugerindo que o HIV-1 replica e se espalha para as células periféricas do sangue, principalmente após o nascimento. Estes valores estão estritamente correlacionados com a evolução da doença (ROSSI et al., 1996).

A confirmação do diagnóstico de infecção pelo HIV para criança ocorre aos 18 meses de idade ou mais, por meio do ensaio imunossorvente ligado à enzima para o HIV (ELISA) e o imunoenensaio de Western blot, devido aos anticorpos da mãe que podem persistir na criança até os 18 meses de idade. Assim, estes testes seriam positivos pela presença de anticorpos maternos transplacentários (HOCKENBERRY, WILSON, WINKELSTEIN 2011).

Apesar de o Brasil possuir um dos programas mais estruturados de combate ao HIV, tem enfrentado grandes desafios na terceira década da epidemia, especialmente a feminização e, conseqüentemente, o aumento da TV, aspecto observado com as notificações de crianças nascidas expostas ao risco de aquisição do HIV (GALVÃO; CUNHA; MACHADO, 2010).

O nosso país convive com elevados coeficientes de TV, mesmo com a universalidade do acesso a TARV e uma série de cuidados preconizados pelo Ministério da Saúde, sendo esse coeficiente ainda muito significativo. É preciso que haja uma avaliação da qualidade do serviço de saúde e na atenção prestada ao binômio mãe-filho, pois é necessário que se consiga um controle efetivo da TV, adotando-se medidas adicionais para diminuir ainda mais o número de bebês infectados pelo HIV.

Estudos realizados em maternidades de referência no Brasil apontam que, apesar de gestantes serem diagnosticadas antes do parto, parte das parturientes não recebe AZT injetável, como deveriam, ou seja, não fazem o uso da medicação três horas antes da cesariana eletiva como é recomendado, a fim de possibilitar a proteção da criança ao HIV, bem como apenas uma minoria tem acesso a essa medicação. Quase 10% dos RN saem da maternidade sem receber o AZT em solução oral, existindo ainda dificuldades relacionadas à mãe quanto à aceitação da possibilidade da não amamentação, dificuldades econômicas de acesso ao serviço especializado, dentre outros problemas encontrados que dificultam o controle efetivo da TV (VASCONCELOS; HAMANN, 2005).

Esses são fatores externos ao contexto familiar e se referem à qualidade da assistência à saúde. Ainda existem os fatores intrínsecos, como o tipo da população e a situação de vida do indivíduo, que podem interferir na sua aderência ao tratamento da TARV para o HIV, o que interfere nos índices de TV (RUDY *et al.*, 2009).

2.3 Experiência de cuidar da criança exposta ao HIV

Uma das doenças que gera mais aflição na família e na comunidade é a infecção pelo HIV/AIDS (HOCKENBERRY, WILSON, WINKELSTEIN 2011). A aids é cercada de estigmas e marginalizações, referidos principalmente por quem vive com HIV. As pessoas são vistas preconceituosamente como em risco de obter o HIV ou capaz de transmiti-lo, e assim a sociedade se divide em saudáveis e doentes e estes últimos em vítimas inocentes e culpadas. O medo de sofrer preconceito ou discriminação faz com que pessoas que vivem com HIV/AIDS escondam a sua condição sorológica e limitem-se as suas possibilidades de direitos e assistência à saúde. As crenças e interpretações sociais que alimentam o estigma e que são utilizadas para significar a aids acabam por rotular as pessoas que vivem com o HIV ou doentes de aids, reafirmando esse estado como pena e castigo (BASTOS, 2006).

Mães que vivem com HIV relataram ter sido muito difícil a descoberta de seu diagnóstico e esse sentimento fez-se presente independente do período que aconteceu. Apontaram ainda dificuldade em frequentar o serviço especializado por temerem a revelação do seu diagnóstico para os outros e que foram os filhos e a família que sobressaltaram as dificuldades de ter HIV. Tornar a vida do filho melhor foi o desejo predominante dessas entrevistadas (LEAL; ROESE; SOUSA, 2012).

Diante da soropositividade, surgem sentimentos contraditórios, nojo, medo e culpa. O receio de desvelar o diagnóstico reside no temor quanto ao julgamento social, ou seja, há o medo da humilhação, da vergonha e da culpa, porquanto, ainda hoje, a aids é sinônimo de exclusão social. O indivíduo com esta doença é estigmatizado pela sociedade, quer seja em países em desenvolvimento ou naqueles desenvolvidos. Dessa forma, o segredo passa a ser uma forma de sobrevivência do grupo, pois o adoecer de aids é uma situação também vivida pelos familiares (CECHIM, 2007).

A reação da família ao receber o resultado de soropositividade para o HIV, sobretudo na criança, está muito relacionada aos valores culturais, à crenças e à influência da religião (VIEIRA; PADILHA, 2007). Ter um membro familiar com HIV na cultura tailandesa, por exemplo, é debilitante por causa do estigma da doença e da importância de ter estreitos relacionamentos sociais, interferindo em todos os níveis de interação, bem-estar e sucesso (WACHARASIN, 2010).

A maternidade para a mulher que vive com HIV pode ser um período confuso e solitário, em que as mães estão diante de preocupações novas e podem se sentir sem tanto

apoio como gostariam. Medo de transmitir o HIV para o filho durante a gestação e também ao longo da vida são sentimentos que muitas delas carregam e que as impedem de aproveitar melhor a vida junto ao filho. Além de tudo, há o preconceito oriundo delas mesmas em relação à doença (BISOL; VAZZANO; BASS, 2012).

A descoberta da infecção pelo HIV muda a rede de relacionamentos do indivíduo no contexto familiar, podendo resultar em distanciamentos e aproximação de pessoas queridas. Há familiares que optam pelo apoio e solidariedade, enquanto que outros se afastam, adotando uma postura preconceituosa e discriminatória (SILVEIRA; CARVALHO, 2011). O apoio familiar é importante para a mãe que enfrenta o viver com HIV, além do compartilhamento do cuidado à criança. Situações de preconceito fomentadas pela desinformação quanto às vias de transmissão podem ser dirigidas aos pais e à criança, revelando a falta de apoio de familiares, vizinhos e amigos (GALVÃO *et al.*, 2013). O resultado disso é o isolamento dos pais e da criança.

A opção de quem vive com o HIV/AIDS é de esconder o seu diagnóstico, devido ao estigma da doença, limitando o apoio à si mesmo e à família, além de inibir o desenvolvimento de intervenções efetivas pelos profissionais de saúde. O estigma limita os membros da família a acessarem serviços de saúde e de apoio social. O indivíduo se isola, evita se aproximar de outras pessoas e de compartilhar sua experiência sobre a doença, por receio de que isso lhe traga mais sofrimento (WACHARASIN, 2010). Essa postura pode prejudicar o cuidado à criança na vigência do HIV e deixar os pais mais vulneráveis.

O momento em que ocorre a descoberta do diagnóstico pela mãe e o planejamento da gestação também interferem no modo como ela lida com a situação, sobretudo com a chegada da criança. Quando o HIV é descoberto antes da gestação e houver a decisão pela gravidez, a mãe certamente estará mais tranquila, pois houve tempo de pensar sobre as transformações da chegada do bebê, como a não amamentação, o seguimento e a terapia medicamentosa da criança, e informar-se sobre o tratamento. Já quando a gravidez não é planejada assusta, pois escapa do controle. E quando se decide engravidar e nos exames pré-natais descobre-se a soropositividade, o momento planejado para trazer alegria transforma-se em um momento difícil, em que alegrias, tristezas e preocupações existem juntas. E por fim, quando a mulher não planeja a gravidez e descobre no pré-natal a soropositividade, é talvez a situação mais difícil, trazendo ansiedade, dúvida e estresse (BISOL; VAZZANO; BASS, 2012).

Para enfrentar esse momento algumas pessoas soropositivas buscam na religiosidade um apoio para lidar com a situação (FERREIRA, FAVORETO, GUIMARÃES, 2012). A religião proporciona às mães esperança e coragem, sendo um suporte, servindo de alívio para o sofrimento. Além disso, elas acreditam que por meio da fé elas conseguirão a cura da doença (GALVÃO *et al.*, 2013; OLIVEIRA *et al.*, 2012). Para o tratamento do filho esses mecanismos mostraram-se imprescindíveis, assim como no tratamento para evitar a TV.

Quando estão grávidas, as mães têm a preocupação de realizar todas as medidas possíveis para evitar a transmissão. Elas acreditam na eficácia do tratamento, que sendo realizado adequadamente, lhes proporcionará filhos sem o HIV. Da mesma forma que cogitam a possibilidade de uma nova gestação, devido à existência das medidas profiláticas que reduzem a chance de TV. Esse desejo pela nova maternidade pode estar muito relacionado com a qualidade do serviço no qual elas fazem acompanhamento (LEAL; ROESE; SOUSA, 2012).

Além das dificuldades relativas à descoberta da doença e o dos riscos de TV, a mãe busca interagir e se adaptar ao plano de cuidados da criança exposta ao HIV, enfrentando estigmas e buscando superar dificuldades, principalmente as relativas a não amamentação, para ter sucesso no tratamento e, conseqüentemente, uma criança sem o HIV.

Não amamentar é uma das coisas mais difíceis e angustiantes, principalmente quando a mulher tem esse desejo. Pelo fato da amamentação ser pública, leva muitas pessoas a questionar sobre o motivo de não amamentar. As mães se sentem confusas, pois muito se ouve sobre os benefícios da amamentação e, agora, se diz que elas não podem amamentar. Algumas pensam que são menos mães ou que estão prejudicando seu bebê ao não amamentar. Portanto, faz-se necessário o esclarecimento de que com o uso da fórmula infantil, o bebê não será prejudicado (BISOL; VAZZANO; BASS, 2012).

A amamentação é norma em países como o Quênia. Neste país as mulheres que utilizam fórmula infantil sofrem da comunidade pressão para amamentar e até da família ou do cônjuge, para resguardar a manutenção da confidencialidade sobre o seu status de soropositividade (NDUATI *et al.*, 2000).

Além da frustração pela não amamentação e o medo de serem questionadas por isso, as mães ou outros cuidadores ainda se detêm com problemas relacionados ao uso da fórmula infantil. Existem riscos para as crianças que não recebem aleitamento materno, como o risco para contaminação, devido aos micro-organismos do ambiente ou formas não higiênicas de preparo da alimentação artificial, de nutrição ineficaz, se a fórmula não for

misturada corretamente ou em quantidades adequadas e de ausência de proteção imunológica. Eficientes programas de saúde pública podem ser hábeis para minimizar os riscos conferidos à contaminação e nutrição pobre relacionada ao uso da fórmula, porém, não conseguem minimizar o risco pelo absentismo dos componentes imunobiológicos presentes no leite materno (KUHN; ALDROVANDI, 2010).

A partir da aplicação de uma escala que avaliou a capacidade de mães para cuidar de crianças expostas ao HIV, percebeu-se que algumas tinham dificuldade no preparo e oferecimento correto da alimentação láctea e complementar aos filhos, especialmente no que se refere à diluição e frequência do leite oferecido à criança. Isso ressalta, segundo o estudo, a deficiência nas orientações prestadas a mulher quanto ao preparo e oferta da alimentação, evidenciando o despreparo e descumprimento às vigências protocolares recomendadas. Observou-se também que nem sempre é possível o recebimento da fórmula infantil e que devido às condições precárias, outros leites de preço acessível são oferecidos às crianças (FREITAS, BARROSO, GALVÃO, 2013).

Outra pesquisa também mostra dificuldades das mães na preparação da fórmula, preparando-a de acordo com as orientações do produto, hipoconcentrando o leite, já outras nem sabem ao certo como preparar. Dentre os motivos esteve falta de orientação, não entendimento das recomendações e decisão pessoal pelo não seguimento. Quanto à quantidade, o leite era oferecido em quantidade superior ou inferior, embora com frequência correta. Com a alimentação complementar também havia mães que não cumpriam o recomendado para a idade da criança, estando antecipado ou em atraso a introdução desta alimentação (BARROSO *et al.*, 2009).

Pesquisas na região Nordeste do Brasil mostraram a falta de normalização nas maternidades públicas para a doação de fórmula infantil, pois 20,6% das mães entrevistadas não receberam o produto quando da alta hospitalar como previsto nas orientações do Ministério da Saúde. Isso indica falta de estruturação do serviço, prejudicando a interação do binômio mãe-filho com o serviço e a vulnerabilidade à deficiência alimentar nos primeiros seis meses de vida (MACHADO, BRAGA, GALVÃO, 2010). Essas são falhas estruturais do serviço, envolvendo também desconhecimento quanto ao manejo do cuidado à criança exposta ao HIV.

Há também outras questões relacionadas ao desconhecimento quanto aos modos de TV. Mães que vivem com o HIV quando orientadas quanto aos riscos de TV pela

amamentação, privaram-se dessa prática e não realizaram aleitamento cruzado (BARROSO *et al.*, 2009).

Nacro *et al.* (2010) ao investigarem o conhecimento de mulheres de um país africano sobre o HIV e o aleitamento apreenderam que a maioria das mulheres (85,8%) acredita que a infecção materna pelo HIV não torna a amamentação perigosa para a criança. Depois das mulheres terem sido orientadas sobre os riscos de transmissão do HIV através da amamentação, 37 das 298 mulheres estudadas (12,4%) afirmaram que iriam continuar a amamentar, mesmo que fossem soropositivas para o HIV. Dentre as justificativas, elas apontaram acreditar que os seus filhos já estariam infectados e que a transmissão pelo aleitamento seria irrelevante; outras apontaram não possuir recursos para fornecer uma alimentação alternativa para o leite materno.

Essas mesmas mulheres quando questionadas sobre a possibilidade de serem soropositivas e entregarem suas crianças para serem amamentadas por outras mulheres, responderam, em sua maioria, que cederiam suas crianças, preferencialmente, para suas irmãs e mães. Caso elas não possuíssem o HIV, muitas afirmaram que amamentariam uma criança filha de mulher portadora do HIV, preferencialmente pela excreção do leite. Quanto aos motivos de não amamentarem, algumas apontaram para o medo de contrair o vírus da criança (NACRO *et al.*, 2010).

Conhecer sobre a doença é muito importante para o fortalecimento e subsídio do cumprimento das medidas preventivas, evitando-se assim ter uma criança infectada pelo HIV. O não oferecimento do teste para HIV durante o pré-natal e a falta de qualidade nas informações oferecidas pelos profissionais de saúde são alguns dos principais fatores responsáveis pelos índices de TV existentes (LEAL; ROESE; SOUSA, 2012).

A TARV a ser oferecida à criança nos primeiros 42 dias de vida também tem sido administrada erroneamente por alguns cuidadores, como mostra uma pesquisa realizada no Nordeste do Brasil, em que a posologia do AZT xarope apesar de correta, ultrapassou o período recomendado, sendo administrada por mais de seis semanas. Algumas mães não sabiam informar a dosagem, enquanto outras davam a dosagem inadequada, e o motivo para isso foi a falta de orientação na maternidade. Esse é o reflexo da falta de acompanhamento sistemático do binômio mãe-filho e do seguimento da proposta de acompanhamento e medidas recomendadas pelo Ministério da Saúde (BARROSO *et al.*, 2009).

Esta pesquisa mostra ainda o atraso de crianças para iniciar o acompanhamento no serviço especializado, e os motivos para tal foram: o serviço não saber desta condição ou a

falta de horário para agendamento por conta da demanda, falta de marcação da primeira consulta pela maternidade ou atenção básica e quando realizada, o não comparecimento da clientela no dia agendado. Quanto às crianças que estavam em seguimento, algumas não haviam feito os exames laboratoriais de acordo com o preconizado, outras, devido ao atraso do acompanhamento pelo serviço, iniciaram tardiamente a profilaxia para pneumonia ou nem haviam iniciado. No que se refere à imunização passiva, ao ser avaliado o cartão vacinal de dezoito crianças expostas ao HIV, dezesseis estavam com esquema atualizado e duas com doses em atraso (BARROSO *et al.*, 2009).

Isso tudo interfere no cuidado prestado à criança que vivencia um possível diagnóstico para o HIV. Segundo Vieira e Padilha (2007), a Enfermagem é fundamental no processo de cuidar das famílias que convivem com a criança com HIV, pois elas vivem momentos de dúvida, negação, incerteza, culpa, desconfiança, dentre outros sentimentos negativos que podem interferir em seu cotidiano e prejudicar o cuidado dispensado para evitar a TV.

O cuidador/ mãe ainda convive por algum tempo com a indefinição do diagnóstico da criança, vivenciando um processo acompanhado de sentimentos de desordem, incertezas, culpa e impotência. Ao buscar compreender o significado de ser um familiar de criança com HIV/AIDS, foi possível perceber a complexidade envolvida no processo de vivência e experiência desse familiar (FREITAS *et al.*, 2010).

Analisando a produção de teses e dissertações de Enfermagem sobre aids no Brasil, percebeu-se que a maioria dos estudos focam o cuidado de enfermagem, práticas educativas, TV, experiência de vida com aids, perfil epidemiológico e saúde do trabalhador, categorias que expressão a forma como o tema está sendo abordado na produção do conhecimento nos estudos da enfermagem brasileira (COSTA *et al.*, 2009). No que concerne à TV, há autores que consideram limitados os estudos sobre esse tema (LEAL; ROESE; SOUSA, 2012), principalmente quando se avalia o período pós-natal após a alta da maternidade, pois os estudos sobre essa categoria focam a gestação, parto e puerpério, sendo este último até o pós-parto na maternidade (BARROSO *et al.*, 2009).

Apesar dos estudos encontrados sobre a TV, experiências importantes como a de cuidado à criança exposta ao HIV, especificamente, não têm sido tão contempladas como outras categorias. O que acontece é que há uma profundidade na experiência relacionada à TV, visto que essa possui vários enfoques e nuances, sendo o cuidado à criança exposta ao HIV um deles, pois este momento é cheio de particularidades que merecem ser investigadas.

Corroboramos com Kidman *et al.* (2010), que apontam que o aumento do número de pesquisas e programas voltados para crianças afetadas pela aids, na última década, não preenche as lacunas no conhecimento que ainda existem sobre esta condição. Com isso, as evidências científicas sobre o impacto desta epidemia na saúde da criança ainda são escassas, e quando o foco é a família, esse número é ainda menor. Da mesma forma, quando se busca a subjetividade relativa à experiência de viver com o HIV, uma revisão bibliográfica mostrou escassas pesquisas direcionadas aos conflitos e sentimentos de mulheres portadoras do HIV/AIDS publicadas no Brasil (BOTTI *et al.*, 2009).

A proposta deste estudo permitirá um olhar sensível às necessidades do cuidador/mãe-criança e da família, os quais experienciam o cuidado e a indefinição do diagnóstico de HIV na criança. Para melhor ajudar na adesão ao tratamento preventivo no período pós-natal, o profissional de saúde precisa entender como o cuidado é vivenciado, seus aspectos subjetivos e psicossociais. Isso pode refletir na prática dos profissionais de saúde, resultando em avanços no tratamento do HIV e na melhoria da qualidade da assistência em saúde oferecida, além de nortear o ensino de novos profissionais e o despertar para novas pesquisas sobre o HIV e a atuação da Enfermagem neste contexto.

Barroso *et al.* (2009) apontam que após a alta da maternidade a mãe assumirá muitas responsabilidades com o filho, quanto à terapia medicamentosa e à substituição do aleitamento materno, por exemplo. Foi percebido que a ineficiência no seguimento dessa criança se dá mais pela falta de estrutura dos serviços de saúde e falha dos profissionais de saúde do que pela capacidade da mãe de desempenhar o cuidado ao filho.

Para obter sucesso nas ações de combate à TV deve-se ter melhoria da qualidade do aconselhamento da mulher, enquanto gestante e/ou parturiente, bem como uma assistência humanizada e eficiente que deve envolver o cuidador e a família da criança. Ao receber a alta na maternidade, a mulher/cuidador deve se sentir segura e instruída quanto à continuidade dos cuidados em seu domicílio, para não aumentar a exposição da criança ao vírus, já que a ausência de orientações pode comprometer o sucesso do tratamento e fragilizar o cuidado.

A criança deve ser vista como um ser único e singular que, circunstancialmente, entrou em contato com o HIV. A família deve buscar formas de adaptar-se para viver e conviver com o HIV da melhor maneira possível, e uma forma encontrada é o diálogo e o vínculo com outras pessoas (VIEIRA; PADILHA, 2007).

É importante destacar que se entende por cuidado “uma ação que nos move a fazer algo”, a fazer o bem para outra pessoa que precisa ser cuidada, sendo “a preocupação, a motivação, o interesse, expressos em um movimento” (WALDOW, 2008, p.90-91). O cuidado surge diante da importância de alguém que faz surgir a dedicação e o querer participar da vida do outro, tanto dos sofrimentos quanto do sucesso. “É o passo em que a pessoa sai de si e centra-se no outro com desvelo e solicitude” (BOFF, 1999, p. 91).

Considerando a exposição crescente ao vírus HIV pelas mulheres, o risco real de TV e a necessidade de atenção e cuidado para evitar esse risco, destaca-se o importante papel do profissional de saúde no combate à epidemia da aids no Brasil, como também para a promoção da qualidade de vida aos que vivem ou são afetados pelo vírus. Rudy *et al.* (2009) aponta que o olhar apenas para o corpo físico não aborda toda a complexidade do fenômeno social da aids. O tipo de população e a situação de vida do indivíduo podem interferir na sua aderência ao tratamento antirretroviral para o HIV. A partir dessas convicções, surgiu esta pesquisa, que tem como objeto a experiência da mãe ou cuidador em relação ao cuidado à criança para reduzir o risco de transmissão do HIV.

3 OBJETIVOS

Frente ao objeto de estudo, este trabalho foi pensado de forma a permitir, com sua execução, atingir os seguintes objetivos:

3.1 Objetivo Geral

Analisar a experiência de mães ou cuidadores em relação ao cuidado à criança para reduzir o risco de transmissão vertical do HIV.

3.2 Objetivos Específicos

- Analisar a experiência de familiares em relação ao cuidado à criança, filha de mãe soropositiva para o HIV, para reduzir o risco de transmissão do HIV, com ênfase no início desta trajetória;
- Conhecer a experiência da mãe em relação ao cuidado à criança para reduzir o risco de transmissão pós-natal do HIV;
- Identificar a rede social/apoio do cuidador da criança exposta ao HIV no período pós-natal;
- Analisar a experiência de mães que vivem com HIV em relação a não amamentação do filho exposto ao HIV.

4 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa descritiva, justificando-se a escolha pelo fato desse tipo de estudo ser o mais adequado para explicitar e explorar as experiências a partir das individualidades.

A metodologia qualitativa aplicada à saúde emprega-se não somente para buscar o fenômeno em si, mas também entender o significado individual ou coletivo dos fenômenos para a vida das pessoas a partir de um entendimento profundo do objeto de estudo, de como ele acontece e se manifesta (TURATO, 2005). O estudo com estas características atinge a finalidade de descrever as percepções do sujeito, ampliar e esclarecer conceitos e ideias, bem como proporciona uma maior aproximação com aquilo que desejamos conhecer e estudar (GIL, 2010; MINAYO, 2008).

A pesquisa qualitativa, a partir da subjetividade do outro, permite o aprofundamento de conhecimentos sobre crenças, valores, ações e relações dos seres humanos, possibilitando a compreensão dos fenômenos enfocados e a instrumentalização do cuidado (LACERDA; LABRONICI, 2011).

Para conhecer a experiência de cuidado à criança exposta ao HIV, optou-se pelo Interacionismo Simbólico (IS) como referencial teórico na condução da estrutura de pensamento.

4.1 Referencial Teórico: Interacionismo Simbólico

A pesquisa trabalha com a perspectiva interacionista, ou seja, o IS para olhar o fenômeno em questão. Ele possibilita olhar os eventos com foco na análise da sociedade e das condutas humanas, uma vez que nos grupos de vida humanos há um processo de definição do que fazer para os outros e de interpretação de suas definições. Assim, através desse processo o indivíduo age e forma a sua conduta (BLUMER, 1969).

Esse referencial faz parte das ciências sociais, foca os seres humanos e busca conhecer o comportamento destes. Por fazer parte da sociologia, ele tenta descobrir o significados da vida social (CHARON, 2006).

- Contexto histórico geral

O IS tem sido usado para uma abordagem relativamente distinta para o estudo da vida de grupos humanos e condutas humanas. Muitos estudiosos contribuíram para essa fundamentação, dentre os quais os mais notáveis foram os americanos George Herbert Mead, Jhon Dewey, W. I. Thomas, Robert E. Park, William James, Charles Horton Cooley, Florian Znaniecki, James Mark Baldwin, Robert Redfield e Louis Wirth (BLUMER, 1969).

Dentre os autores supracitados, o que mais influenciou o IS com as suas várias produções foi George Herbert Mead, professor de filosofia da Universidade de Chicago no período de 1893 a 1931, quando faleceu. Considerado o principal fundador dessa perspectiva, ele não publicou nenhuma obra sobre o IS, no entanto, suas aulas, palestras, notas e manuscritos fragmentados foram reunidos e publicados, destacando-se o livro *Mind, Self and Society* como um dos mais importantes (CHARON, 1989; HAGUETTE, 1990).

Foi Hebert Blumer, em 1937, que primeiro lançou o termo Interacionismo Simbólico (HAGUETTE, 1990). Ele foi aluno de Mead e resume em seu livro, *Symbolic Interactionism: perspective and method*, a natureza do IS (CHARON, 2006). Depois de Blumer, muitos outros tiveram destaque entre esses primeiros interacionistas e contribuíram para essa perspectiva (CHARON, 2006).

Herbet Blumer e Everett Hughes tornaram-se professores da Universidade de Chigaco e influenciaram muitos dos seus alunos, a exemplo de Erving Goffman e outros alunos de graduação, tornando-os, mais tarde, figuras importantes na história do IS. Muitos livros e textos de Goffman influenciaram o IS e a sociologia e, talvez menos expressivamente, a antropologia cultural e a psicologia. Quando ele chegou na Universidade de Chicago como estudante de graduação, no final dos anos de 1940, o legado de George Herbert Mead, Charles Hoton Cooley e outros precursores do IS ainda tinha forte influência (CHARON, 2006).

Goffman foi muitas vezes chamado de interacionista simbólico, mas opôs-se fortemente a este rótulo, embora tenha feito referência a alguns dos tópicos de Mead ou Cooley. Ele inspirou-se e orientou-se de ideias do sociólogo francês Emile Durkheim e do britânico antropólogo A. R. Radcliffe-Brown (CHARON, 2006).

A aborgadem de Goffman para o estudo da interação social é frequentemente chamada de dramaturgia e significa que ele vê a vida social como uma encenação de teatro. Isso é um aspecto importante da sua perspectiva geral e ele se preocupa, permanentemente, com o que chamou de “a ordem da interação”: a estrutura, processo e produto da interação

social, analisando o que acontece e como as pessoas agem em relação a um outro alguém. Ele mostra como o ator forma a sua própria ação, como indivíduos cooperativamente constroem seus *selves* e como através do ritual, o controle social torna-se um tipo de *self-control* do IS e, simultaneamente, mostra suas ligações com a sociologia (CHARON, 2006).

Durkheim, Mead e Goffman acreditaram que a sociedade é central para formar o que o ser humano é. Mais do que Durkheim ou Mead, Goffman mostrou como a intrínseca moralidade da ordem da interação fornece as ligações da sociedade (CHARON, 2006).

O caminho para o entendimento da posição geral da perspectiva do IS será resumido neste trabalho na maior influência de Mead. Assim, com base em Charon (2006), três influências que serão centrais para o IS, sejam elas a filosofia do pragmatismo, o trabalho de Charles Darwin e o Behaviorismo, serão apresentadas:

✓ O **pragmatismo** influenciou na abordagem de Mead para o entendimento da natureza da verdade, pois os pragmatistas acreditam que humanos não respondem ao seu ambiente; e sim, eles quase sempre o interpretam. O que vemos como real, quase sempre depende da nossa intervenção ativa, nossa própria definição. A realidade não se limita a nos impor ela sem termos tomado o papel na sua interpretação. Os pragmatistas afirmam que o conhecimento é aprendido, lembrado e acreditado em relação a nossa habilidade para com sucesso aplicá-lo. Nós lembramos o que é bom para nós. Perspectivas, fatos, definições, experiências, evidências e ideias, são todas julgadas pelo indivíduo em termo de aplicabilidade. A ação humana é o foco quando se estuda o ser humano. Para entendê-lo nós precisamos entender sua ação, a causa e a consequência dessa ação e a percepção da ação de outras pessoas. O ser humano é visto como um ator em vez de uma pessoa, um ator pensante em vez de um respondedor, uma decisão tomada pelo ator em vez de um organismo formado.

✓ Darwin, por ser um naturalista, contribuiu com a **Teoria do Evolucionismo**, pois Mead afirmou que poderíamos considerar o ser humano em termos naturalistas. A sua abordagem inteira destina-se para ser naturalista. Mead tenta entendê-la como parte de uma qualidade desenvolvida pelo ser humano, pela hereditariedade no reino animal, ou seja, como parte de um processo evolucionário. Humanos são animais sociais, envolvidos de outra forma e portadores de certas qualidades únicas. Mead, mais que Darwin, tentou identificar essas qualidades únicas e elas não são isoladas, mas uma combinação de várias qualidades, diferentemente de outros animais. Esta singularidade é relacionada com traços físicos, a exemplo do desenvolvimento aumentado do cérebro. Darwin ao dizer que o universo é

dinâmico em vez de estático, fez Mead considerar que, em vez do indivíduo ser rígido, com personalidade estruturada, nunca tornando-se nada, o indivíduo é um ator dinâmico, mudando sempre e no estado de tornar-se, revelar-se, agindo.

✓ Mead foi um **comportamentalista** porque, como um pragmatista, ele concordou que humanos devem ser entendidos a partir do que eles fazem, em vez do que eles são, e a melhor maneira de entendê-los é observando cuidadosamente seu comportamento. Conceitos, tais como personalidade, atitudes e sociedade têm pequenos espaços no comportamentalismo. Mead rompeu com algumas questões básicas ao acreditar que o comportamento não é simplesmente físico, mas que inclui ações que não são diretamente vistas, ocorrendo dentro do ator, chamadas de pensantes ou ações mentalizadas. Mead acreditou que com o entendimento de mente, símbolo e *self*, o comportamento humano não poderia ser compreendido pelo que realmente é. Ele se chamou de “comportamentalista social” e ensinou que no comportamento humano há sempre uma interpretação para ser concluída, o que nós fazemos e como nós percebemos o que os outros fazem.

- Ideias Centrais do Interacionismo Simbólico

Charon (2006) destaca as cinco ideias centrais do IS, que mostra como o ser humano é visto:

1) O ser humano é compreendido como um ser social

Interação é a unidade básica do estudo. Indivíduos são criados através da interação; a sociedade também é criada através da interação social. O que nós fazemos depende da interação anterior com outros na vida e depende da interação agora mesmo. A interação social é central para o que fazemos e se queremos entender a causa, temos que focar na interação social (CHARON, 2006).

É a contínua interação social ao longo da vida que nos leva a fazer o que fazemos. Em vez de focar no indivíduo e suas características de personalidade, ou em como a sociedade ou situação social determinam o comportamento humano, o IS foca na atividade que ocorre em um espaço e entre atores (CHARON, 2006). Os seres humanos ao interagir levam em conta o que outro está fazendo ou está na iminência de fazer. Com isso, eles são forçados a direcionar a sua própria conduta ou a manipular a situação (BLUMER, 1969).

O homem do mundo dá significado às coisas, a partir da sua visão, e isso está constantemente em transformação, pois as suas experiências durante as suas interações sociais interferem no significado das coisas (DUPAS, 1997).

2) O ser humano deve ser entendido como um ser pensante

A ação humana não é somente causada pela interação social entre indivíduos, mas também pela interação com o individual. Não são nossas ideias, atitudes ou valores que são tão importantes como o processo ativo, constante e contínuo de pensar. Nós não somos simplesmente condicionados, influenciados por aqueles em torno de nós ou simples produtos da sociedade. Nós somos a nossa própria essência, animais pensantes, frequentemente conversando com nós mesmos, como nós interagimos com os outros. Se nós queremos entender a causa, temos que focar no pensamento humano (CHARON, 2006).

Dessa forma, Hagette (1990) afirma que o sentido das coisas para o comportamento humano emerge das interações entre os indivíduos, a partir da interpretação, em que primeiro se internaliza interagindo consigo próprio, para depois dar sentido e direcionar sua ação. É a partir das interações sociais que surge o *self*.

Por meio do processo social, o indivíduo biológico, com adequada matéria orgânica, obtém uma mente e um *self*. Por meio da sociedade, o animal impulsivo se converte em um animal racional. Em virtude da internacionalização ou importação do processo social de comunicação, o indivíduo adquire o mecanismo de pensamento reflexivo (a capacidade para dirigir sua ação em termo de consequências previstas para linhas de ações alternativas); adquire a capacidade de fazer de si mesmo um objeto para si e de viver em um mundo moral e científico comum. Torna-se um indivíduo moral, com finalidades impulsivas transformadas, na procura consciente de finalidade em vista (MEAD, 1982).

3) Humanos definem a situação que vivenciam

Um ambiente poderia existir realmente, mas a sua definição é que é importante. Definições não são escolhas simplesmente aleatórias; elas resultam da interação social contínua e pensante (CHARON, 2006).

A natureza do IS tem, basicamente, três premissas. A primeira é de que o homem age de acordo com o significado que as coisas têm para ele. Essas coisas incluem tudo

que o ser humano poderia notar no seu mundo, como objetos físicos, outros seres humanos, instituições, ideias norteadoras, enfim, tudo que o ser humano encontra no seu cotidiano. A segunda premissa é que o significado de tais coisas é derivado ou surge de fora, ou seja, da interação que um ser humano tem com os outros. A terceira premissa é que os significados são manuseados e modificados através de processos interpretativos usados pela pessoa para lidar com coisas que ela encontra (BLUMER, 1969).

4) A causa da ação humana é resultado do que ocorre na situação presente

A causa se desdobra na presente interação social, no presente pensamento e na presente definição. Não são os encontros da sociedade conosco no passado que causam a ação, não é nossa experiência no passado que fará; é, em vez disso, a interação social, o pensamento, a definição da situação, tomando o espaço no presente. Nosso passado entra em nossas ações, porque pensamos nele para aplicá-lo na definição da presente situação (CHARON, 2006).

Blumer (1969) aponta que o significado das coisas se desenvolve a partir da maneira com que uma pessoa age em relação à outra, sendo formado nas e através das ações das pessoas e de como elas interagem, como um produto social, no contexto de interação social e derivado das pessoas que interagem. Carvalho *et al.* (2007) afirmam que a interação é resultado da vivência no presente e do significado de experiências passadas. Toda interação produz resíduos, segundo Marrero-Guillamón (2012).

O IS foca o presente, ao passo que o passado e o futuro também são objetos sociais que o indivíduo pode usar no presente. O homem pensa sobre o seu passado e o aplica para definir a situação presente. Quanto às emoções, elas são importantes e caracterizam-se também como objetos sociais, pois o indivíduo é ativo e as usa para resolver problemas (DUPAS, 1997).

5) Seres humanos são descritos como seres ativos na relação com seu ambiente

Os seres humanos não são pensados como sendo passivos na relação com sua volta, mas ativamente envolvidos no que eles fazem, pois há o controle do que se faz (baseados na sua interação social, pensamento e definição da situação). Embora seja provavelmente impossível afirmar que nós somos seres livres, o IS examina a pré-condição

necessária para a liberdade humana e, normalmente, tenta explicar o ser ativo que é hábil para superar as forças que o ambiente nos empurra. Nós, finalmente, formamos nossa própria ação, em vez de responder ao ambiente físico (CHARON, 2006).

A ação moral é ação inteligente, socialmente dirigida, em que um atua levando em conta o interesse dos outros e o seu próprio (MEAD, 1982). A interação social é baseada na ação social, a partir da interpretação e definição que se dá à situação e à interação com os outros. Isso caracteriza o que fazemos; para que essa interação seja simbólica, deve haver a expressão de quem somos ou pensamos, a partir da utilização da comunicação, na forma de palavras ou atos (DUPAS, 1997).

O mundo que existe para os seres humanos ou para os seus grupos são compostos de objetos e eles são produtos da interação simbólica. Eles podem ser classificados em três categorias: objetos físicos, objetos sociais e objetos abstratos e ainda podem ter diferentes significados para diferentes indivíduos. O significado desses é definido pelos outros com quem o indivíduo interage e o seu ambiente consiste apenas de objetos que ele reconhece e sabe. Se houver mudança no mundo de objetos da pessoa, também haverá mudança na sua vida e nas ações (BLUMER, 1969).

O sentido dos objetos é atribuído ao indivíduo pelas pessoas com quem interage, então para compreender a ação do indivíduo é preciso a identificação do seu mundo de objetos (HAGETTE, 1990). Assim, para entender a ação humana, nós temos que focar na interação social, no pensamento humano, na definição da situação no presente e na atividade natural do ser humano (CHARON, 2006).

- Conceitos centrais do Interacionismo Simbólico

Para uma melhor apresentação da perspectiva, alguns conceitos centrais do IS, apresentados por Mead (1982) no livro *Mind, Self and Society* (lido na versão espanhola), foram segregados e serão apresentados num corpo, representando a inter-relação entre eles, pois em certo sentido eles são precipitados juntos no processo social.

O **self** completo é concebido por Mead como, ao mesmo tempo, um “eu” e um “mim”. O “eu” é o princípio da ação e o impulso; e com sua ação altera a estrutura social. Todas as atitudes dos outros, organizadas e incorporadas ao *self*, por mais específicas ou generalizadas que possam ser, constituem o “mim”. Como disse Mead, sobre as opiniões de

Dewey: “O indivíduo não é um escravo da sociedade. Constitui a sociedade tão legitimante como a sociedade constitui o indivíduo” (p.38).

Se isso fosse tudo que houvesse no *self*, a explicação seria extrema e unilateral, não haveria lugar para atividades criativas e reconstrutivas; o *self* não iria refletir a estrutura social. O *self*, como está constituído por seus impulsos, busca os objetos que permitem a consumação dos impulsos. Como social, à medida que o *self* incorpora as atitudes de outros em sim mesmo, mediante o processo da linguagem, se converte nos outros, e os valores dos outros são os seus próprios; conforme o *self* adota o papel do outro generalizado, seus valores são os valores do processo social.

Para Mead, os fins morais são fins sociais: em primeiro lugar, porque a única norma para impulsos que os impulsos acham possíveis é na resposta acerca de si, o impulso em questão se alimenta ou morre de sua própria satisfação e se expande e harmoniza ou limita e derrota a outros impulsos; e segundo, porque o *self*, como ser social, deve preocupar-se, por dentro e por fora por uma harmonia social dos impulsos.

A **mente** é a presença de símbolos significantes no comportamento. É a subjetivação dentro do indivíduo, do processo social de comunicação em que surge o significado. É a capacidade para indicar a si mesmo a reação (e objetos envolvidos) que o gesto de um indica aos outros e a capacidade de controlar a reação nesses termos.

Mead admite que o organismo individual deve ter certos pré-requisitos fisiológicos para desenvolver símbolos de linguagem. Para ele a linguagem é um fenômeno objetivo de interação dentro de um grupo social, uma complicação da situação do gesto e ainda subjetivado para construir a competência interna da mente do indivíduo. Uma forma de despertar no indivíduo, por seus próprios gestos, as atitudes e papéis de outros envolvidos na comum atividade social.

Os gestos são **símbolos** que indicam, significam e provocam ações adequadas às etapas posteriores do ato do qual são os primeiros fragmentos. Secundariamente, são adequados aos objetos envolvidos em tais ações. Os gestos tem significados, ou seja, significam as etapas posteriores da ação que se efetuou e secundariamente, significam os objetos envolvidos. Tais significados não são subjetivos, nem privados, nem mentais, mas presentes objetivamente na situação social. Os significados não estão todavia “na mente”. Os gestos têm que se converterem em símbolos, gestos significantes. Somente o organismo humano tem a consciência neurológica necessária para o símbolo significante.

O indivíduo tem que saber o que está fazendo; ele mesmo e não simplesmente os que reagem a ele, deve ser capaz de interpretar a significação do seu próprio gesto. No sentido behaviorista, isto seria como dizer que o indivíduo biológico deve poder despertar em si a reação que seu gesto provoca no outro e logo utilizar dessa reação do outro para o controle de seu próprio comportamento posterior. Tais gestos são símbolos significantes. Graças ao seu emprego o indivíduo “**adota o papel do outro**” para regular a sua própria conduta. O homem é essencialmente dotado de papéis. A provocação da mesma reação no *self* e no outro proporciona o conteúdo comum necessário para a comunidade de significados.

Nenhum outro gesto afeta o indivíduo mesmo tão similarmente como afeta a outros. Nós nos ovimos falar como nós ovimos dos outros, porém não vemos nossas expressões faciais, nem, normalmente, vigiamos ações propriamente ditas. Para Mead, o gesto vocal é a verdadeira fonte da linguagem propriamente dita e de todas as formas derivadas do simbolismo e assim, da mente.

George Herbert Mead cita duas formas ou níveis de **interação social** na sociedade humana, a conversação de gestos e o uso de símbolos significantes, que Blumer (1969) chama, respectivamente, de “interação não-simbólica” e “interação simbólica”, pois a interação não-simbólica ocorre quando um responde diretamente a ação do outro sem interpretar essa ação, como as respostas reflexas, imediatas e irreflexivas, já a interação simbólica envolve interpretação da ação. O ser humano é visto não somente como um organismo que responde para outros na linha da interação não-simbólica, mas como alguém que faz indicações para os outros e interpreta as suas indicações.

Fundamentados na ferramenta do IS foi possível entender e interpretar a ação a partir da compreensão dos símbolos relacionados ao cuidado à criança exposta ao HIV. A partir do entendimento desses significados presentes no discurso de mães e cuidadores, perceberam-se os elementos envolvidos no processo social e os que foram incorporados pelo cuidador. A perspectiva interacionista permitiu a aproximação com esses significados que se refletem na experiência.

Assim, informações puderam ser traduzidas, sentimentos, comportamentos e expectativas de comunicação simbólica foram apreendidos. Dupas, Oliveira e Costa (1997) afirmam que o IS deve ser adotado como referencial para as práticas da enfermagem, pois permite apreender o significado da prática profissional e do sujeito de cuidado com quem a enfermagem interage.

4.2 Percurso Metodológico

4.2.1 Local de realização

O presente estudo foi realizado em uma instituição de saúde de um município do Nordeste do Brasil. O Estado em que este município se localiza é dividido em seis macrorregiões e essa instituição é referência para essas macrorregiões e municípios de estados circunvizinhos.

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2012c), o Nordeste é uma das regiões do Brasil em que as taxas de incidência de aids entre as mulheres mantêm-se em níveis elevados quando comparado a desaceleração do crescimento em outras regiões.

Trata-se de um hospital-escola, da rede estadual e mantido com recursos do Sistema Único de Saúde, sendo considerado um centro de referência em assistência, prevenção e tratamento de pessoas vivendo com HIV ou AIDS. Isso porque ele possui um Serviço de Assistência Especializada (SAE) em HIV/AIDS, em que ocorre atendimento multiprofissional a indivíduos que vivem com HIV ou crianças filhas de mães infectadas, realizando a distribuição de medicamentos, exames e acompanhamentos. Além disso, oferece atendimento ambulatorial, de internação, Serviços Auxiliares de Diagnóstico e Terapia (SADT) e de urgência.

4.2.2 Participantes da pesquisa

Participaram deste estudo mães, familiares e/ou cuidadores (pai, avó, tia e bisavó) de crianças nascidas de mães infectadas pelo HIV. Como critério de seleção para o estudo, os participantes deveriam exercer a função de cuidador, ter criança na faixa etária de até 18 meses, sem a completa definição de infecção pelo HIV (infectado ou não infectado/sororrevertido), e a mesma fazer acompanhamento neste SAE.

Como a intenção da pesquisa foi buscar a experiência de cuidado à criança, o cuidador precisava conhecer a condição da criança de exposição vertical ao HIV, ter vínculo consanguíneo ou não e ser responsável pelos seus cuidados, principalmente os relativos às intervenções para prevenir a TV. Delimitou-se essa faixa etária para a criança, pois nesta idade não se pode indicar as condições do diagnóstico definitivo da criança, em face da necessidade de observar a evolução sorológica até os dezoito meses de vida.

Não houve definição prévia do número de participantes do estudo. Assim, a interrupção da coleta de dados deu-se quando as entrevistas individuais e coletivas foram julgadas suficientes, por não apresentarem novas reflexões sobre o tema e os dados tornarem-se repetitivos. Esse processo é chamado de saturação teórica (FONTANELLA, RICAS, TURATO, 2008; FONTANELLA, MAGDALENO JÚNIOR, 2012). As entrevistas foram realizadas nos meses de dezembro de 2012 a fevereiro de 2013.

O levantamento do número de crianças expostas ao HIV em seguimento foi realizado em dezembro de 2012, no cadastro institucional. Em virtude do serviço não dispor de dados informatizados, fez-se uma busca dessa população com base no agendamento manual das crianças a serem atendidas no período descrito, tendo sido identificadas 45 crianças sob risco de TV em seguimento no serviço.

Os responsáveis – mães, familiares ou cuidadoras (avós, tias, bisavó) – de 31 crianças que se dirigiram ao ambulatório médico de pediatria no período selecionado para a coleta de dados, foram convidados a participar do trabalho, sendo que uma mãe recusou-se a fazer a entrevista por impossibilidade de tempo e a outra não tinha condições emocionais de se envolver com a entrevista, pois havia descoberto a sorologia no mesmo dia. Os responsáveis pelas outras 15 crianças nem foram convidados a participar, devido ao critério de saturação teórica dos dados. Dessa forma, foram entrevistados 36 familiares e cuidadores de 29 crianças.

4.2.3 Coleta dos dados

O responsável pelo cuidado à criança e pelo acompanhamento ao serviço, em sua maioria, foi a mãe (QUADRO 1). Ela foi abordada na sala de espera dos consultórios e convidada a se dirigir para uma sala reservada, consultório que foi disponibilizado pelo serviço à pesquisadora para este fim. Naquela ocasião eram consultadas sobre a concordância em participar do estudo e esclarecidas sobre os objetivos e a estratégia de coleta de dados. Era realizada a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), como também lhes era assegurado o sigilo e a confidencialidade do relato. As participantes também eram informadas de que poderiam se sentir à vontade para solicitar qualquer esclarecimento, garantindo-lhes o respeito ao anonimato e à liberdade de recusa em seguir participando da pesquisa.

Algumas mães que concordaram em participar e estavam com acompanhantes (pai, avó ou tia da criança), pediram sua participação na entrevista, uma vez que estes também eram cuidadores da criança. Devido a esta ocorrência, os acompanhantes da mãe e da criança passaram a ser convidados a participar, conforme consentimento prévio da mãe. Dessa forma, buscou-se preservar a intimidade, a autonomia da participante e a confidencialidade do relato. Das mães que estavam acompanhadas, apenas duas não quiseram a presença dos acompanhantes, estes eram uma amiga e uma tia, pois desconheciam a sua sorologia para o HIV e o motivo da consulta da criança.

Foi pedida permissão às mães/cuidadores para gravar seus depoimentos, que foram gravados em gravador digital e em apenas um encontro. As entrevistas duraram, em média, 50 minutos, com a de menor tempo totalizando 26'44'' e a maior com duração de 1h54'. Dentre essas, quatro entrevistas não puderam ser concluídas, em função da criança ter sido chamada para a consulta, mas as entrevistas foram incluídas pela relevância dos relatos.

Para a coleta de dados foi utilizada a entrevista semiestruturada individual ou coletiva, auxiliada por um roteiro de questões (APÊNDICE B) organizado com perguntas, composto por duas partes:

Parte I: Caracterização dos participantes - identificação do principal cuidador/mãe e da criança.

Parte II: Questões norteadoras relativas à experiência de cuidado à criança, em que foram utilizadas questões abertas e alguns estímulos, possibilitando discorrerem livremente, a exemplo de “Como é que tem sido para você cuidar de sua criança exposta ao HIV? Quais as dificuldades e facilidades relativas ao tratamento da criança? Quem ajudou você nesse momento da sua vida?”.

A coleta do conteúdo da entrevista, segundo Gil (2010), é guiada por relação de pontos do interesse que o entrevistado vai explorando ao longo do seu curso, de acordo com o tema, funcionando como roteiro para que o sujeito possa expressar livremente suas opiniões, pensamentos e expectativas acerca do tema.

A maioria das participantes mostrou-se à vontade no decorrer da entrevista, apesar do uso do gravador geralmente interferir na espontaneidade inicial dos relatos. Algumas relataram não gostar de falar sobre o assunto, evitando pronunciar a palavra HIV, e que se sentiam angustiadas ao lembrar alguns momentos da experiência de cuidado à criança. A reação emocional, principalmente das mães, ao reviverem algumas situações,

demonstrou como estas ainda são muito presentes, apesar do tempo de descoberta do próprio diagnóstico e nascimento da criança.

Acredita-se que a relação com o pediatra que faz o acompanhamento da criança, descrita pela maioria como ótima, facilitou a inserção da pesquisadora no campo e na aceitação dos participantes em concederem entrevista. Alguns participantes manifestaram que desejaram poder colaborar para a realização da pesquisa, principalmente para poder ajudar outras pessoas que vivem com HIV e, em situações semelhantes a sua, a terem melhor assistência.

A maioria utilizou-se do momento da entrevista para tirar dúvidas sobre a doença, formas de transmissão e de cuidado à criança, às vezes nunca antes explicitadas, principalmente, para aqueles que adentravam no serviço pela primeira vez. Essas dúvidas eram acolhidas e pactuadas a serem respondidas ao final da entrevista. Ademais, outros assuntos referentes à vida conjugal e a momentos anteriores ao nascimento da criança eram citados.

Percebeu-se que a participação na entrevista foi uma experiência diferente para os cuidadores. Apesar das emoções dolorosas vivenciadas no processo, a ocasião propiciou a possibilidade de falar sobre si, seus medos, angústias, dúvidas e expectativas sobre a criança. Esta percepção foi explicitada por algumas entrevistadas, houve demonstração de gratidão no final da entrevista e um vínculo foi percebido a cada reencontro na sala de espera quando iam consultar a criança, pois com algumas participantes, teve-se a oportunidade de encontrar mais de uma vez. Nesses reencontros, elas relavam sobre o andamento da criança e sobre questões pessoais.

4.2.4 Processo de análise dos dados: Análise de Conteúdo Qualitativa

Análise de Conteúdo (AC) qualitativa é um dos muitos métodos qualitativos utilizados para analisar dados textuais. Ele se utiliza de um conjunto de técnicas para tornar replicáveis e validar inferências a partir dos dados para o seu contexto, com o objetivo de proporcionar conhecimentos, novas ideias, uma representação de fatos e um guia prático para a ação (KRIPPENDORFF, 1989).

O objetivo primário da AC é descrever o fenômeno na forma conceitual, analisando características sensíveis e multifacetadas de um fenômeno (ELO; KYNGÄS,

2008). Em pesquisas na área de enfermagem, esse tipo de análise tem sido aplicada para vários níveis de interpretação (GRANEHEIM; LUNDMAN, 2004).

Neste estudo, foi utilizada a Análise de Conteúdo indutiva para o processo de análise das entrevistas, conforme descrito por Elo e Kyngäs (2008), composto por três fases:

- 1) Preparar;
- 2) Organizar e
- 3) Reportar o processo de análise e os resultados.

Na fase de Preparação da AC, o pesquisador deve realizar a transcrição da entrevista e obter o sentido do todo através da leitura da transcrição várias vezes. Essa fase se inicia com a seleção das unidades de análise, fazendo sentido dos dados com o todo, escolhendo entre o conteúdo manifesto e o latente. Depois de fazer sentido, a análise é conduzida pela abordagem indutiva ou dedutiva (ELO, KYNGÄS, 2008; VAISMORADI, TURUNEN, BONDAS, 2013).

Escolheu-se o caminho indutivo, em que as categorias foram derivadas dos dados, incluindo abertura de códigos, criação de categorias e abstração, as quais compreenderam a segunda fase da AC, a Organização. Nessa fase, houve a codificação e criação de categorias, em que os dados foram agrupados dentro de títulos por ordem maior, para reduzir o número de categorias criadas. Assim, uma descrição geral do fenômeno da pesquisa foi formulada através da geração de categorias e subcategorias, abstraindo-se (ELO; KYNGÄS, 2008).

A fase final é Reportar os resultados da fase anterior, o processo de análise e os resultados, através de modelos, sistemas conceituais, mapa conceitual ou categorias (ELO; KYNGÄS, 2008). Para a apresentação dos resultados do estudo a criatividade é incentivada para o pesquisador apresentá-los na forma de uma história, um mapa, ou modelo (VAISMORADI; TURUNEN; BONDAS, 2013).

Os processos de análise de dados não são lineares, simplesmente movendo-se de uma fase para outra fase, mas sim recorrentes com críticas frequentes. Nos resultados, o pesquisador fala sobre os dados em relação à questão de pesquisa (VAISMORADI; TURUNEN; BONDAS, 2013). Uma característica da AC qualitativa é que o método, na maioria das vezes, centra-se sobre o assunto e o contexto, e enfatiza as diferenças e semelhanças dentre os códigos e categorias (GRANEHEIM; LUNDMAN, 2004).

- Conceitos Centrais da AC Qualitativa

Os conceitos da AC qualitativa, segundo Graneheim e Lundman (2004), são conteúdos manifestos e latentes, unidade de análise, unidade de significação, condensação, abstração, área de conteúdo, código, categoria e tema.

A questão básica na realização da análise é decidir se a análise deve se concentrar em conteúdo manifesto ou latente no texto. Ambos estão relacionados com a interpretação, em que esta varia em profundidade e nível de abstração. O **conteúdo manifesto**, isto é, o que o texto diz, muitas vezes é apresentado em categorias, enquanto que os temas são vistos como expressões do **conteúdo latente**, ou seja, o que o texto está falando, aspectos relacionados, significados subjacentes (GRANEHEIM; LUNDMAN, 2004).

Uma das decisões mais básicas quando se utiliza a AC é selecionar a **unidade de análise**. A unidade mais adequada para a análise são entrevistas inteiras ou protocolos de observação que são suficientemente grandes para serem considerados como um todo e suficientemente pequenos para ser possível, durante o processo de análise, manter em mente um contexto para a unidade de significado (GRANEHEIM; LUNDMAN, 2004).

As **unidades de significado** são palavras, frases ou parágrafos que contêm aspectos relacionados ao conteúdo e contexto e pode conter mais de uma sentença e vários significados. Questão fundamental para alcançar credibilidade é selecionar a unidade de significado mais adequada. Em unidades de significado muito amplas, por exemplo, vários parágrafos ficam difíceis de gerir, uma vez que são suscetíveis de conter vários significados. Já na unidade de significado muito estreita, por exemplo, uma única palavra, pode resultar em fragmentação. A legenda de uma unidade de significado tem sido referida como um **código** (GRANEHEIM; LUNDMAN, 2004).

A **condensação** refere-se a um processo de redução do texto que preserva o núcleo. A **abstração** ocorre quando o texto condensado é apreendido, uma vez que enfatiza descrições e interpretações em um nível lógico superior. Exemplos de abstração incluem as criações de códigos, categorias e temas em diferentes níveis (GRANEHEIM; LUNDMAN, 2004).

Áreas de conteúdo podem ser partes do texto com base em pressupostos teóricos da literatura, ou partes do texto que abordam um tema específico em um roteiro de entrevista ou observação. São partes de um texto lidando com uma questão específica, uma

vez que lança luz sobre uma área específica do conteúdo explícito identificado com pouca interpretação (GRANEHEIM; LUNDMAN, 2004).

Criação de categorias é a característica principal de AC qualitativa. A **categoria** refere-se principalmente a um nível descritivo do conteúdo e pode, assim, ser vista como uma expressão do conteúdo manifesto do texto. A categoria muitas vezes inclui um número de subcategorias em níveis de abstração diferentes. As subcategorias podem ser classificadas e abstraídas em uma categoria ou de uma categoria pode ser dividida em subcategorias (GRANEHEIM; LUNDMAN, 2004).

O conceito de **tema** tem múltiplos significados e a criação dele é uma forma de vincular os significados subjacentes juntos em categorias. Trata-se de uma linha de significado subjacente através do significado em nível interpretativo de unidades condensadas, códigos ou categorias. Um tema pode ser visto como uma expressão do conteúdo latente do texto (GRANEHEIM; LUNDMAN, 2004).

Para que ocorresse o processo de AC, primeiro, as entrevistas foram transcritas integralmente, incluindo manifestações de choro e estímulos da entrevistadora. A elas foi atribuído um número (1, 2, 3...) de identificação dos participantes, que vem acompanhado de quem manifestou a unidade de significado. Para garantir o sigilo e anonimato, optou-se por não citar nomes de hospitais e marcas de alimentos e/ou medicamentos e substituir todos os nomes (da criança, de membros familiares ou profissionais de saúde) citados nas falas, por criança, médico ou letras que não correspondem às iniciais de seus nomes.

As falas sofreram correções gramaticais e trechos repetitivos foram retirados para melhor compreensão do leitor, porém sem mudança no sentido das mesmas (GIBSON, BROWN, 2009). Os colchetes com alguma observação indicam as interferências do pesquisador, no sentido de deixar mais claro o entendimento da fala para o leitor e seu uso com as reticências indicam recortes dentro da mesma fala.

A partir da leitura e releitura de cada entrevista, a princípio sem compromisso objetivo de sistematização, procurou-se sentir o todo, apreender as ideias globais, estruturação específica e a dinâmica pessoal que conduziu o processo de desenvolvimento dos discursos dos participantes. Assim, posteriormente, selecionaram-se as unidades de significado, segundo os núcleos de sentido. A escolha de determinadas unidades deu-se à luz dos objetivos do estudo e do Interacionismo Simbólico utilizado como referencial teórico.

A partir dos elementos particulares, desmembrados e classificados da experiência dos participantes entrevistados, as unidades foram agrupadas em categorias e reagrupadas por aproximação de elementos com significados semelhantes, mesmo que com conotações distintas ou contraditórias. As categorias foram organizadas na mesma temporalidade em que ocorreu a ação, para no final atribuir título ao tema. Assim, os resultados foram apresentados numa linha histórica, baseada nos acontecimentos marcantes relacionados ao desenvolvimento da criança.

4.2.5 Aspectos Éticos e Legais

O projeto dessa pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) e teve parecer favorável para a sua realização com o nº 112.500 (ANEXO A). A coleta de dados foi iniciada após a aprovação pelo CEP e pela instituição coparticipante, onde o estudo foi realizado.

Os participantes foram convidados a fazer parte da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo o mesmo modelo usado para todos os entrevistados. Foi enfatizada a participação voluntária, e que os riscos e prejuízos dessa pesquisa estavam relacionados a constrangimento, tristeza, acanhamento e cansaço, bem como seria garantido o anonimato e sigilo dos dados obtidos pela elaboração deste estudo. Caso se percebesse qualquer risco ou dano não previsto, as atividades seriam imediatamente suspensas ou interrompidas momentaneamente, e retomadas, se do desejo dos participantes.

Dessa forma, foram respeitados os princípios éticos com base na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que reporta sobre os aspectos éticos e legais de pesquisa envolvendo seres humanos, em vigor na ocasião de execução do projeto. A mesma resolução foi revogada pela Resolução 466 de dezembro de 2012 (BRASIL, 2013), no entanto, esta entrou em vigor após o período da coleta de dados, em junho de 2013.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Caracterização dos participantes da pesquisa e das crianças expostas ao HIV

Foram entrevistados 36 participantes, membros familiares de 29 crianças (1 gemelar) expostas ao HIV, incluídas no estudo, que faziam seguimento no serviço de referência em um município no Nordeste do Brasil. Dentre estes participantes, estavam pais, mães, tias, avós e bisavó, sendo que alguns exerciam o papel de cuidador principal e tinham ou não vínculo consanguíneo com a criança.

A maioria das participantes (23) era mãe que vivia com o HIV e cuidadora da criança. Outras pessoas (5) assumiam esse papel por ausência da mãe biológica, devido a falecimento, abandono ou adoção. Dentre essas mães havia uma mãe adotiva. Quando a criança morava com a mãe, o pai e/ou avó, estes assumiam o papel de cuidadores da criança.

No Quadro 1, pode-se observar que quanto à faixa etária da cuidadora, metade tinha idade entre 20 e 30 anos e a outra metade mais 30 de anos de idade. Quanto à escolaridade, a maior parte tinha cursado apenas o Ensino Fundamental I e/ou II completo ou incompleto (12) ou o Ensino Médio completo ou incompleto (12), vindo em seguida àquelas que possuíam o Ensino Superior completo ou incompleto (3) ou era analfabeta (1).

No que diz respeito ao estado civil, a maioria se encontrava em união estável (9), seguida pelo número de solteiras (8), casadas (6) e viúvas (3). 8 mães infectadas pelo HIV descobriram sua sorologia antes da gestação, 14 mães durante a gestação, 2 durante o trabalho de parto e 4 após o nascimento da criança. Quanto à realização do acompanhamento pré-natal das crianças levantadas neste estudo, a maioria das mães (25) o realizou e fez uso da TARV na gestação (24).

No Quadro 2, observa-se a caracterização das 29 crianças expostas ao HIV, cujas informações foram dadas pelo cuidador. A maioria das crianças era do sexo masculino (20), na faixa etária do primeiro ao sexto mês de vida (17), seguida da faixa entre 7 e 12 meses (9) e crianças com idade superior a doze meses (5).

Em relação à ocorrência de exposição vertical ao HIV na família, a prevalência foi de ser o primeiro caso de exposição, mas em algumas famílias já houve experiência prévia, sendo a criança o segundo caso. A maioria tem irmãos e o pai era soropositivo para o HIV (14). Cinco crianças eram filhas de pai soronegativo e dez delas, o pai não possuía sorologia conhecida ou confirmada.

QUADRO 1 - Caracterização dos participantes da pesquisa, de dezembro/2012 a fevereiro/2013, município da Região Nordeste, Brasil.

Participantes da entrevista	Principal cuidador (idade/escolaridade*/situação conjugal)	Ocasão da descoberta da soropositividade	Fez pré-natal**	Uso da TARV na gestação**
1 Mãe e Tia	Mãe 31 anos/Ens. Superior/Casada	Durante a gravidez	Sim	Sim
2 Mãe	Mãe 24 anos/Ens. Médio/União estável	Antes da 3ª gestação	Sim	Sim
3 Pai e Mãe	Mãe 38 anos/Ens. Médio/União estável	Durante a gravidez	Sim	Sim
4 Mãe adotiva	Mãe adotiva 46 anos/Ens. Médio/Viúva	Após o nascimento (consulta com pediatra)	Não	Não
5 Mãe	Mãe 20 anos/Ens. Fundamental II incompleto/Solteira	Durante a gestação	Sim	Sim
6 Pai e Mãe	Mãe 28 anos/ Ens. Fundamental I/Casada	Durante a gestação	Sim	Sim
7 Avó	Avó (cuida com a mãe) 52 anos/ Ens. Fundamental II incompleto/Viúva	Durante a gestação	Sim	Sim
8 Mãe	Mãe 32 anos/Ens. Médio/Solteira	Durante a gestação	Sim	Sim
9 Mãe	Mãe 29 anos/Ens. Médio/União estável	Antes da Gestação	Sim	Sim
10 Pai e Mãe	Mãe 35 anos/Ens. Médio/Casada	Antes da gestação	Sim	Sim
11 Mãe	Mãe 25 anos/Ens. Médio incompleto/ Solteira	Durante a gestação	Sim	Sim
12 Mãe	Mãe 24 anos/Ens. Médio/Solteira	Durante a gestação	Sim	Sim
13 Mãe	Mãe 36 anos/ Ens. Fundamental II incompleto/União estável	No parto do 4º filho	Sim	Sim
14 Mãe	Mãe 23 anos/Ens. Médio incompleto/Casada	Durante a gestação	Sim	Sim
15 Mãe	Mãe 26 anos/ Ens. Fundamental I incompleto/União estável	Antes da gestação	Sim	Sim
16 Mãe e Avó	Mãe 26 anos/ Ens. Fundamental II incompleto/União estável	Antes da gestação	Sim	Sim
17 Mãe	Mãe 34 anos/Ens. Médio/Solteira	Antes da gestação	Sim	Sim
18 Avó	Avó (mãe faleceu) 60 anos/ Ens. Fundamental I incompleto/Viúva	Antes da gestação	Desconhece	Desconhece
19 Tia	Tia (mãe desapareceu) 55 anos/ Ens. Fundamental I/casada	No parto	Não	Não
20 Pai e Mãe	Mãe 32 anos/ Ens. Superior incompleto/ União estável	Durante a gestação	Sim	Sim
21 Mãe e avó	Mãe 29 anos/Ens. Fundamental II/Solteira	Durante 2ª gestação	Sim	Sim
22 Mãe	Mãe 24 anos/Ens. Médio incompleto/União estável	Após nascimento-2º filho	Sim	Sim
23 Mãe***	Mãe 30 anos/Ens. Fundamental II/Solteira	Antes da gestação	Sim	Sim
24 Bisavó	Bisavó (mãe abandonou) 58 anos/Analfabeta/Viúva	Durante a gestação	Sim	Desconhece
25 Mãe	Mãe 20 anos/Ens. Superior/Solteira	Durante a gestação	Sim	Sim
26 Pai e Mãe	Mãe 28 anos/Ens. Médio incompleto/União estável	Após nascimento-5º filho	Sim	Sim
27 Mãe	Mãe 33 anos/Ens. Fundamental II incompleto/Casada	Após nascimento-1º filho	Sim	Sim
28 Mãe	Mãe 21 anos/ Ens. Fundamental I incompleto/União estável	Durante a gestação	Sim	Sim

*A escolaridade foi dividida em níveis: Ensino Fundamental I (1º a 5º ano) e Ensino Fundamental II (6º a 9º ano), Ensino Médio e Ensino Superior.

** Na gestação da criança caso índice desta pesquisa.

***Filhos gêmeos.

O maior número de crianças (18) reside na mesma cidade onde ocorre o tratamento/acompanhamento, mas há aquelas que moram em outras cidades com distância de até 588 km da cidade de tratamento.

Algumas dessas crianças estavam frequentando o serviço pela primeira vez quando seus cuidadores foram convidados a participar da pesquisa.

QUADRO 2 – Caracterização das crianças atendidas no SAE em HIV/AIDS, de dezembro/2012 a fevereiro/2013, município da Região Nordeste, Brasil.

Identificação da Criança	Sexo	Idade*	Exposição ao HIV na família	Nº de irmãos	Pai HIV-positivo	Distância em KM da cidade de origem ao Centro de tratamento**
Criança 1	M	1m	1ª criança	0	Não	0 km
Criança 2	M	6 m	2ª criança	3	Sim	209 km
Criança 3	F	1m	1ª criança	1	Não	5,1 km
Criança 4	F	12m	1ª criança	0	Desconhece	0 km
Criança 5	F	1m	1ª criança	2	Desconhece	0 km
Criança 6	M	6m	1ª criança	1	Sim	0 km
Criança 7	M	4 m	1ª criança	1	Sim	109 km
Criança 8	M	14m	1ª criança	3	Desconhece	0 km
Criança 9	M	13m	1ª criança	0	Sim	0 km
Criança 10	F	2m	1ª criança	0	Sim	0 km
Criança 11	M	19m	1ª criança	0	Sim	0 km
Criança 12	M	1m	1ª criança	1	Sim	160 km
Criança 13	F	10m	2ª criança	4	Sim	258 km
Criança 14	M	10m	1ª criança	0	Não	0 km
Criança 15	F	6m	1ª criança	4	Sim	121 km
Criança 16	F	6m	1ª criança	0	Desconhece	0 km
Criança 17	F	19m	1ª criança	0	Desconhece	0 km
Criança 18	M	12m	1ª criança	2	Desconhece	0 km
Criança 19	M	14m	1ª criança	2	Desconhece	122 km
Criança 20	M	10m	1ª criança	0	Sim	0 km
Criança 21	M	9m	2ª criança	2	Sim	0 km
Criança 22	M	1m	2ª criança	2	Sim	588 km
Criança 23***	M	5m	1ª crianças	1	Não refere	39,5km
Criança 24	M	9m	1ª criança	0	Desconhece	0 km
Criança 25	M	1m	1ª criança	0	Não	0 km
Criança 26	M	7m	2ª criança	5	Sim	0 km
Criança 27	F	11m	2ª criança	1	Não	39,5 km
Criança 28	M	3m	2ª criança	2	Desconhece	0 km

Fonte: Produção da própria autora

*Idade por ocasião da entrevista. Abreviação: Mês (m).

**Distância estimada de acordo com: <https://maps.google.com.br/maps?hl=pt-PT&tab=wl>

*** Irmãos gêmeos

5.2 A experiência de cuidado à criança exposta ao HIV: uma trajetória de apreensão

A experiência relatada por esses participantes mostrou que a busca para reduzir a TV do HIV, na maioria dos casos, se iniciou na gestação, tendo sido planejada ou não. Esse momento intenso pôde ser vivenciado concomitante à descoberta do HIV pela mulher e/ou

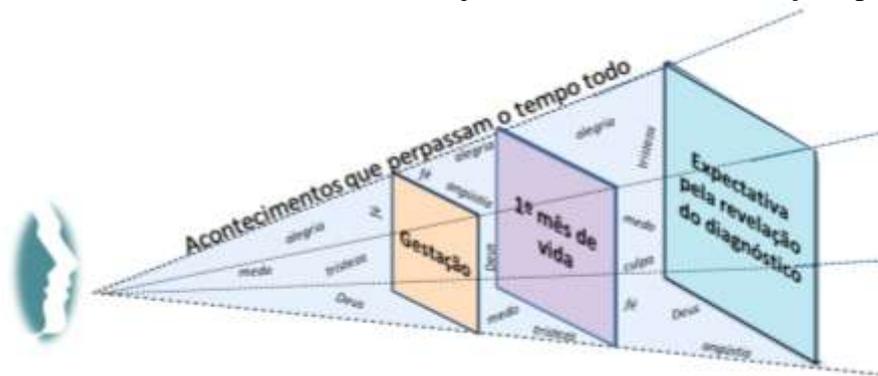
pelo processo de aceitação do próprio diagnóstico e da possibilidade de gerar um filho com o risco de infecção.

A experiência de cuidado à criança infectada se iniciou com a luta pela não transmissão do HIV a ela. Neste trabalho, foi focado o período pós-natal da criança na perspectiva dos cuidadores, que percorreram com ela um longo e intenso caminho, envolto por um turbilhão de sentimentos, expectativas e perguntas sobre o futuro, principalmente, o da criança. Nos casos de gemelaridade ou quando as mães tiveram outros filhos expostos ao HIV apenas o cuidado em si foi enfatizado.

Nesse caminho percorrido com a criança, o cuidador/mãe fez tudo que estava ao seu alcance para evitar o resultado indesejado: a soropositividade ao HIV na criança. Sentimentos de culpa, medo e incerteza foram constantes, acompanhados por momentos de solidão, com esperança e fé em Deus e na soronegatividade. Além disso, houve um conjunto de ações terapêuticas realizadas para impedir a transmissão e outras para fugir do estigma da doença.

A trajetória de cuidado foi descrita como tendo elementos que perpassam o tempo todo e outros que ocorrem pontualmente. Desde a descoberta da gestação até a definição do diagnóstico da criança, há momentos marcantes, representados pelo período gestacional, pelo primeiro mês de vida da criança e revelação do diagnóstico, incluindo também as expectativas em relação ao futuro desta. São destacados acontecimentos particulares de cada fase, bem como os que fizeram interface em todos os momentos (FIGURA 1).

FIGURA 1: Períodos marcantes na trajetória de cuidado à criança exposta ao HIV



Fonte: Produção da própria autora

Ao analisar as entrevistas, percebeu-se que houve uma dimensão temporal na experiência de cuidado à criança exposta ao HIV, na qual se revelou por uma trajetória de apreensão, sendo considerada por ocasião da estruturação de temas, categorias e subcategorias, conforme Quadro 3.

QUADRO 3: Temas, categorias e subcategorias representativas da trajetória de apreensão vivenciada pela presença do HIV.

Início da experiência	Tornar-se mãe com HIV	Imaginar a criança com HIV
		Ter experiência pregressa
		Desejar a criança, apesar de tudo
Trajетória de Apreensão	Ter experiência solitária de manuseio da terapia antirretroviral	Iniciar na maternidade o AZT
		Seguir orientação para o AZT no domicílio
	Estar atenta aos cuidados à criança	Impor barreiras ao cuidado, temendo a transmissão do HIV
		Perceber o filho como saudável
		Fazer outros cuidados relacionados à condição
		Estar atenta às reações da medicação
	Querer omitir a presença do HIV	Ter receio de preconceito
		Inventar desculpas
		Temer a descoberta por frequentar o serviço especializado
		Limitar a rede de serviço para não ter que contar
	Olhar o futuro e temer a doença	Sentir aflição pela espera do resultado
		Almejar o futuro do filho sem o HIV
Querer viver e ver o filho crescer		
Falta de apoio e da rede social	Ir ao serviço especializado na obscuridade	Ser encaminhada sem as devidas informações
		Ter desencontro com a equipe de saúde no primeiro mês de vida da criança
	Ter no serviço especializado uma esperança	Preferir o serviço especializado a outros da rede
		Ter dificuldade de acesso ao serviço especializado
	Ter a rede de apoio fragilizada	Sentir o apoio e o preconceito da família
		Sentir alívio e força ao estar com seus pares
Sentir-se desamparado pelo profissional de saúde		
Sofrer por não amamentar	Ter o sonho de amamentar frustrado	Sofrer pela impossibilidade de amamentar
		Ter que aceitar a imposição da fórmula infantil

Fonte: Produção da própria autora

Os temas, categorias e subcategorias representativas deste trabalho foram reorganizados, discutidos e apresentados no formato de quatro artigos:

Artigo 1: Início do cuidado à criança exposta ao vírus da imunodeficiência humana

Artigo 2: Experiência de cuidado à criança exposta ao HIV: uma trajetória de apreensão

Artigo 3: Rede social fragilizada: a experiência do cuidador da criança exposta ao HIV

Artigo 4: Sofrer por não amamentar: experiência de mães que vivem com HIV

Houve dificuldade com a operacionalização dos resultados na estrutura de artigos, pois muitos manuscritos foram originados, no entanto, buscando a profundidade e integralidade do

fenômeno optou-se por quatro artigos, que foram definidos a partir dos temas, com aproximação das categorias de acordo com o fenômeno que emergia. Assim, o artigo 1 trouxe o início da experiência de cuidado, mais especificamente da gestação ao nascimento da criança; o 2 abordou o cuidado da criança e as expectativas em relação ao seu futuro, o 3 trouxe o contexto dos serviços de saúde e a rede de apoio do cuidador e o artigo 4 abordou a experiência da não amamentação da criança.

*Artigo 1***INÍCIO DO CUIDADO À CRIANÇA EXPOSTA AO VÍRUS DA
IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA*****BEGINNING OF CARE TO CHILDREN EXPOSED TO HUMAN
IMMUNODEFICIENCY VIRUS****EL COMIENZO DE LO CUIDADO A LOS NIÑOS EXPUESTOS AL VIRUS
DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA****RESUMO**

Esta pesquisa objetiva analisar a experiência de familiares em relação ao cuidado à criança para reduzir o risco de transmissão do HIV, com ênfase no início desta trajetória. Utilizou abordagem metodológica qualitativa e o Interacionismo Simbólico como referencial teórico. Foram realizadas entrevistas com cuidadores de 29 crianças nascidas de mães soropositivas para o HIV, totalizando 36 participantes, e os dados foram examinados através da análise de conteúdo. Os resultados mostraram que o cuidado à criança se iniciou na gestação e, durante esse período, imagina-se a possibilidade dela ter o HIV. Alguns cuidadores já vivenciaram o cuidado a outra criança exposta ao HIV. A compreensão do início da trajetória de cuidado possibilitará descobrir caminhos para melhor apoiar os cuidadores nas dificuldades e na implementação do tratamento preventivo, ao longo da trajetória de confirmação do diagnóstico.

DESCRITORES: HIV. Transmissão vertical de doença infecciosa. Gravidez. Cuidado da criança. Enfermagem.

ABSTRACT

This research aims to analyze the experience of families in relation to child care to reduce the risk of HIV transmission, with emphasis on the beginning of this trajectory. We used qualitative approach and Symbolic Interactionism as a theoretical framework. Interviews were conducted with caregivers of 29 children born to HIV-positive mothers, totaling 36 participants, and data were examined by content analysis. The results showed that child care started during pregnancy, and during this period, mothers imagine the possibility of her having HIV. Some caregivers have experienced the care of another child exposed to HIV. The understanding of the beginning of the path of child care will enable finding ways to support caregivers in dealing with difficulties and to implement preventive treatment along the itinerary of the diagnosis confirmation.

DESCRIPTORS: HIV seropositivity. Infectious Disease Transmission, Vertical. Pregnancy. Child care. Nursing.

RESUMEN

Esta investigación tiene como objetivo analizar la experiencia de las familias en relación al cuidado de niños para reducir el riesgo de transmisión del VIH, con énfasis en el principio de

* Este trabalho foi apresentado e premiado no Congresso Brasileiro de Enfermagem Pediátrica e Neonatal, realizado em Gramado-RS, Brasil, 2013. Foi encaminhado para publicação na Revista Gaúcha de Enfermagem e segue as normas adotadas por este periódico.

esta trayectoria. Utilizamos enfoque cualitativo y el interaccionismo simbólico como marco teórico. Se realizaron entrevistas con los cuidadores de los 29 niños nacidos de madres VIH-positivas, totalizando 36 participantes, y los datos se analizaron mediante análisis de contenido. Los resultados mostraron que el cuidado infantil comenzó durante el embarazo, y durante este tiempo, la madre imagina la posibilidad de que ella tuviera VIH. Algunos cuidadores han experimentado el cuidado de otro niño expuesto al VIH. La comprensión de lo principio de la trayectoria del cuidado infantil permitirá encontrar maneras de mejor ayudar en problemas e in implementación del tratamiento preventivo a lo largo de la trayectoria de la confirmación del diagnóstico.

DESCRITORES: VIH. Transmisión Vertical de Enfermedad Infecciosa. Embarazo. Cuidado del niño. Enfermería.

INTRODUÇÃO

No Brasil, a transmissão vertical (TV) configura-se como principal responsável pela infecção de crianças menores de 13 anos pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV)⁽¹⁾. Há medidas preventivas nacionalmente instituídas, durante e após a gestação, capazes de reduzir a possibilidade de transmissão do vírus HIV de mãe para filho⁽²⁾.

No exercício do papel maternal, a mulher gestante soropositiva para o HIV busca a soronegatividade do filho⁽³⁾. Neste sentido, costuma investir em seu autocuidado e tratamento medicamentoso com vistas a proteger o filho da TV. O medo de transmitir o vírus à criança é muito presente e traz desesperança⁽³⁾. Gestar sob a soropositividade para o HIV caracteriza-se como momento de apreensão e expectativa da contaminação da criança^(3,4).

Em adição, é comum que a descoberta da infecção pelo HIV afete a rede de relacionamentos do indivíduo e, no contexto familiar, determine aproximação e/ou distanciamento de pessoa quista, este último associado ao estigma da doença⁽⁵⁾. O apoio social e as relações familiares são recursos importantes na experiência de viver com a soropositividade para o HIV⁽⁶⁾.

Na literatura de Saúde, a experiência das mulheres soropositivas para o HIV e o cuidado de suas crianças está pouco abordado, e, o foco está nos programas e estratégias de saúde voltadas ao tratamento⁽⁷⁾. Contudo, alguns estudos existentes mostram que as habilidades parentais estão afetadas pelo estresse e/ou ansiedade inerente à situação, quando sobressai preocupações relacionadas à própria saúde da mãe e o exercício do papel parental⁽⁸⁾. Frente a isto, há recomendações de ampliação de explorações científicas voltadas à subjetividade da experiência de viver esta situação⁽⁷⁾. Aponta-se a necessidade de expandir o foco da doença ou da sua compreensão para a complexidade do indivíduo e família, que são ativos e capazes de interagir e adaptar-se à condição de viver com HIV⁽⁹⁾.

Neste sentido, o presente estudo reconhece a importância do apoio profissional à família na sua trajetória de convívio com a soropositividade para o HIV e, a importância do tratamento preventivo no período pós-natal. O profissional de saúde precisa entender como o cuidado é vivenciado, seus aspectos subjetivos e psicossociais para exercer o cuidado junto a estas famílias. Assim, o estudo explora o cuidado à criança por mães soropositivas para o HIV e/ou cuidadores, com o objetivo de analisar a experiência de familiares em relação ao cuidado à criança filha de mãe soropositiva para o HIV para reduzir o risco de transmissão do HIV, com ênfase no início desta trajetória.

PERCURSO METODOLÓGICO

Essa pesquisa é de abordagem qualitativa descritiva e utilizou a perspectiva do Interacionismo Simbólico como referencial teórico. A natureza desse referencial tem, basicamente, três premissas. A primeira é a de que o homem age de acordo com o significado que as coisas têm para ele; essas coisas incluem tudo que o ser humano poderia notar no seu mundo. A segunda premissa, é que o significado de tais coisas é derivado da interação que um ser humano tem com os outros. A terceira, e última premissa, é que os significados são manipulados e modificados através de processos interpretativos usados pela pessoa para lidar com coisas que ela encontra⁽¹⁰⁾.

A coleta de dados foi realizada em um Hospital de referência do Nordeste do Brasil, no período de dezembro de 2012 a fevereiro de 2013. Participaram da pesquisa 24 mães, cinco pais e sete cuidadores (avós, tias e bisavó) de 29 crianças (1 gemelar) nascidas de mães soropositivas para o HIV que estavam em seguimento no referido local, totalizando 36 participantes. Para serem selecionados, os participantes deveriam ser cuidadores e ter criança com idade de até 18 meses, sem a completa definição do diagnóstico de HIV. Não houve definição prévia do número de participantes do estudo, em virtude da natureza do objeto de estudo e objetivo proposto. Assim, a interrupção da coleta de dados se deu quando houve saturação teórica dos dados.

O responsável pelo cuidado à criança e pelo acompanhamento no serviço, na maioria das vezes, a mãe, foi abordada na sala de espera para a consulta da criança e convidada a participar do estudo. Havendo anuência, era esclarecida sobre os objetivos e a estratégia de coleta de dados. A mãe que concordava em participar e que estava com algum acompanhante

(pai, avó ou tia da criança), quase sempre solicitava a participação deles na entrevista. Estes também eram cuidadores da criança e, portanto, ingressaram na pesquisa.

Para a coleta de dados foi utilizada entrevista semiestruturada, em um único encontro, áudiogravada, com duração média de 50 minutos. Os dados foram examinados, a partir da análise de conteúdo indutiva⁽¹¹⁾. Construimos as categorias e identificamos uma linha histórica dos acontecimentos. Para preservar o anonimato, os participantes foram identificados pela posição que ocupam em relação à criança (mãe, pai, avó, tia), seguida de um número que representava a ordem de ingresso no estudo.

Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (nº 112.500/2012), e as diretrizes contidas na Resolução CNS196 de 1996, em vigor na ocasião da elaboração e execução do projeto de pesquisa, foram respeitadas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este estudo traz o início da trajetória de cuidado à criança exposta ao HIV, a partir da descoberta na gestação, em que se defronta com a possibilidade de ter uma criança com o HIV, até o seu nascimento. Dessa forma, as categorias: “Imaginar a criança com HIV”, “Ter experiência progressa” e “Desejar a criança, apesar de tudo” retratam a experiência e estão descritas abaixo.

Imaginar a criança com HIV

Imaginar a possibilidade de ter uma criança com o HIV fez emergir sentimentos, principalmente de culpa, na mãe ou em outro familiar envolvido no cuidado à criança, por se sentir responsável ou incapaz de fazer algo por aquele desfecho: ter uma criança com risco de estar infectada.

Eu fiquei muito triste quando foi descoberto que ela [neta] estava com aquela doença. Pensei tanta coisa. Eu pensei assim, se ela[neta]estivesse comigo, se ela morasse comigo, nada disso estava acontecendo com ela[bisneta](Bisavó24).

A autculpa é uma forma de enfretamento da situação⁽¹²⁾. Para o Interacionismo Simbólico, a realidade nos é imposta a partir do momento que a interpretamos. É a contínua interação social que interfere no significado das coisas e na ação humana⁽¹⁰⁾. O significado de

ter o HIV se reflete na experiência do cuidador. Apesar dos avanços para o tratamento do HIV, o diagnóstico positivo desta doença traz sofrimento para o indivíduo e seus familiares⁽⁶⁾. Por ser relacionado à perda da identidade, morte, isolamento e impossibilidade de interagir socialmente, tudo isso passa a fazer parte do cotidiano das famílias e crianças⁽⁹⁾.

Outros familiares também se culpabilizaram pela criança estar sob risco e, principalmente, pela mãe ter adquirido o HIV, como se o meio familiar estivesse associado à contensão da infecção. A família também é afetada pelo HIV; ela vivencia sentimentos de desordem, incerteza, culpa e impotência que, geralmente, vai se transformando a partir de uma nova organização, embasada no conhecimento da doença^(9,13).

Quando a soropositividade é descoberta, antes ou durante a gestação, questiona-se sobre a possibilidade de transferir o HIV à criança, o que gera, além da culpa, medo, preocupação e sofrimento, que muitas vezes são vividos com o uso de drogas, pensamento de morte e desespero. Esses mesmos sentimentos e a insegurança devido à possibilidade de transmissão do vírus para o filho, também são resultados encontrados em outros estudos^(3,14).

Para esquecer, eu bebia muito, saía, passava muito tempo calado. Passava pela minha cabeça de ser castigado, dele não nascer saudável, porque eu fiz isso e não me preveni. Queria tirar minha própria vida(Pai26). Ele[marido]bebia muito quando eu estava grávida, porque pensava que iria acontecer alguma coisa com o neném(Mãe26).

Meu companheiro ficou tão ruim de ver o meu estado, que ele começou a usar “pó”[drogas]. Depois de um período, eu notei e conversei com ele sobre o porquê de estar acontecendo aquilo. ‘Porque eu descobri que você tem o vírus e eu não’, ele disse. Aquilo para mim foi mais doloroso. Ele estava se culpando por eu ter o HIV e do filho dele poder ter também e ele não ter(Mãe25).

Na experiência da paternidade com e sem a soropositividade houve diferenciação em relação aos sentimentos. O pai soropositivo sentiu-se culpado e responsável pelo nascimento de uma criança exposta ao HIV, enquanto que, com o pai soronegativo, a culpa foi por ele não ter o HIV, não “compartilhando” de tudo isso.

Através de uma pesquisa⁽⁶⁾ realizada com indivíduos que vivem com HIV e seus familiares soronegativos, encontrou-se um maior número de sintomas depressivos em pessoas que vivem com o vírus. Apesar do estresse causado pela doença, para a família, os indivíduos soropositivos são mais susceptíveis a doenças psicológicas⁽⁶⁾.

Diante do diagnóstico da soropositividade e da real possibilidade da contaminação do filho, pensamentos sobre acabar com a própria vida surgiram, o que foi igualmente encontrado em outras pesquisas^(4,14). O uso de drogas também foi apontado em outro estudo, que mostrou proporções maiores em pessoas que vivem com HIV⁽¹⁵⁾. Nos Estados-Unidos, os

principais fatores para condições de riscos para famílias afetadas pelo HIV são: abuso drogas, saúde mental e os desafios parentais⁽¹³⁾.

Ter experiência pregressa

Alguns participantes já vivenciaram o cuidado a outra criança exposta ao HIV e ter experiência pregressa desencadeou sentimentos negativos ou positivos que interferiram no enfrentamento da nova situação. De acordo com o referencial teórico adotado, isso acontece porque o nosso passado entra em nossas ações, pensamos nele para definir a situação presente, apesar da causa da ação ser desdobrada no presente⁽¹⁰⁾.

Familiaridade com o tratamento, tempo transcorrido desde a descoberta do diagnóstico de HIV, sucesso no tratamento da criança anterior, resultando na soronegatividade, são aspectos que positivamente interferiram no cuidado à criança sob estudo, no sentido de trazer tranquilidade e confiança. Percebeu-se que o estresse, o medo e o desconhecimento foram mais evidentes no cuidado do primeiro filho exposto ao HIV.

Desse daqui[segunda criança exposta], até que estou mais tranquila. Agora do outro[primeira criança exposta], eu estava mais agoniada, porque não sabia o que fazer, eu não sabia que estava com HIV. Eu vim saber depois que engravidei. [...] Já na gravidez do segundo filho eu fiz o tratamento completo. Ele foi planejado (Mãe28).

Cuidar dele está sendo mais tranquilo, porque eu já estava sabendo do que eu tinha. Já tinha feito todo o tratamento na minha primeira gravidez. Por isso, eu estou mais confiante. Agora, com a primeira [criança], foi aquela agonia (Mãe26).

Estudo traz que ter ou não experiências anteriores de maternidade de criança exposta parece não diminuir a ansiedade em relação ao diagnóstico de HIV do filho⁽¹⁶⁾. No entanto, mães que descobriram sua sorologia na gestação da primeira criança, expressaram mais claramente o medo pela infecção, devido ao impacto da descoberta da doença estar mais recente e as mães ainda não possuem muitas informações relativas à doença e ao tratamento⁽¹⁶⁾.

Quando as mulheres sabem que são portadoras do vírus e já vivenciaram o gestar na presença da sorologia positiva, este momento parece ser mais brando, pois as experiências passadas lhe mostraram que, com a realização do tratamento preventivo, suas crianças podem nascer saudáveis⁽¹⁴⁾. Isso aumenta a confiança das mães para o cuidado de outra criança exposta ao HIV, pois elas receberão, gratuitamente, a profilaxia durante a gravidez, parto e amamentação, podendo reduzir a taxa de TV para menos de 1%⁽²⁾.

Em contrapartida, a apreensão pelo diagnóstico e o risco de mais uma vez ter uma criança com HIV estão presentes, porém aumentados, quando o resultado da primeira criança foi de soropositividade. Sentimentos de culpa, algumas vezes, são revividos na nova experiência e encarados como castigo divino, por novamente ter exposto outra criança ao HIV.

Eu me senti magoada, até hoje me sinto. No pré-natal, me neguei a fazer teste do HIV. Eu me sinto culpada, se eu não tivesse negado eu não estaria com um filho com esse problema hoje. Já com ela é diferente. Eu fiz o meu pré-natal direitinho(Mãe27).

Eu penso em castigo divino. A menina [criança anterior] escapou, deu negativo; agora tem o menino, que não foi programado. Era para termos parado na neném e cuidar dela. Por uma falha nossa, ela[esposa] engravidou[...]. Poxa, nós já tínhamos tirado um peso porque descobrimos que ela[criança anterior] não tinha [HIV]. Agora, a notícia da gravidez. É como um castigo. Vou ser castigado através de um filho, porque eu fiz muita coisa errada no passado(Pai26).

A mãe se considera responsável por ter transmitido o vírus à criança e culpa-se por ter engravidado ou por não ter realizado o tratamento profilático. Quando isso ocorre, a culpabilização por outras pessoas e sentimentos de vergonha, dor e angústia também se mostram presentes⁽¹²⁾. A crença de que o HIV é um castigo de Deus e que está relacionado às práticas erradas no passado foram apontados por outros autores^(17,19), que afirmaram que isso pode surgir junto com os sentimentos de raiva, culpa e desejo de cometer suicídio.

A gravidez traz consigo a lembrança constante do diagnóstico de soropositividade, o que gera grande ansiedade e preocupação com a sorologia do filho. Essa é uma interação negativa com a doença que resulta em desesperança, devido ao sofrimento acerca do resultado que irão obter da criança, pelo estigma de viver com o vírus e por considerar-se em risco de adoecimento e morte⁽³⁾.

Desejar a criança apesar de tudo

Apesar da presença do HIV, do momento de sua descoberta e do risco da TV, a criança foi tida com querida em todas as situações, mesmo quando ela não foi esperada ou planejada ou sendo o segundo caso de exposição vertical na família.

É uma benção cuidar dela. Eu senti um amor tão grande quando eu a vi. Meu sonho era ter um filho e Deus me deu[...]. Ela não foi planejada. [...] Às vezes, eu nem acredito que a tenho(Mãe16).

Quando eu descobri o problema, eu disse: ‘meu Deus, eu não posso ter filho’. Queria tanto um bebê. Com o passar do tempo, eu fui vendo que não era assim! [...] Foi quando eu falei com

meu marido: 'chegou a hora, vamos ter um bebê!' Fiz o tratamento certinho, o pré-natal; tomei a medicação, não faltava nas consultas. Tudo eu fiz, na certeza de que ele não iria nascer com nenhum problema (Mãe9).

Não tenho nenhum tipo de rejeição. Desde quando eu soube que estava grávida e com a doença, pensei: vou fazer de tudo para ele vir com saúde. O que eu puder fazer por ele, eu vou fazer. O que tiver ao meu alcance, eu vou fazer, porque ele não tem culpa (Mãe25).

Uma investigação comparou o apego materno fetal de gestantes que vivem com HIV e de gestantes não portadoras do vírus e mostrou que não há diferença no apego materno fetal em gestantes vivendo com o vírus, em relação às aquelas sem problemas de saúde. Tal resultado aponta que a presença da doença não afeta negativamente a relação mãe-bebê⁽²⁰⁾.

A chegada de uma criança, sendo a gestação planejada ou não, traz alegria para o ambiente, principalmente para a mãe, pois, em geral, apesar do diagnóstico de HIV, a maternidade é um desejo inerente às mulheres ou uma forma de dar continuidade à própria vida que foi interrompida pelo HIV⁽⁴⁾. Sendo assim, elas procuram realizar o tratamento preventivo da TV, na expectativa de seus filhos terem uma vida saudável⁽³⁾. O planejamento de ter filhos também é retratado em outros estudos^(4,19). As justificativas dadas pelas mulheres soropositivas por ter engravidado foram o desejo de se tornarem mães, a existência de filhos de outro relacionamento ou para ter alguém para amar⁽¹⁹⁾.

Além disso, há aquelas que não planejaram a gestação, o que também foi realidade neste estudo. Com isso, surge a dúvida se a questão do planejamento familiar está sendo abordada junto às pessoas que vivem com o HIV, uma vez que o conceito de planejamento familiar consiste em apresentar ações com a finalidade de auxiliar os indivíduos quanto à concepção ou prevenção de gravidez não planejada⁽²⁾.

Ao saber-se grávida, a mãe faz tudo que está ao seu alcance para evitar a transmissão, pois a criança é vista como vítima na situação. Ela passa a ser bem-vinda em meio ao sofrimento causado pela presença do HIV e das dificuldades vivenciadas no tratamento.

Ela é uma glória. A bisavó da neném diz: 'essa menina é um doce que nasceu. Se não fosse ela [neném], iríamos perder minha neta [esposa].' Porque já teve amigo nosso que quando tomou conhecimento, logo morreu. Se não fosse pela criança, talvez quando a gente descobrisse, iria morrer nós dois (Pai3).

Percebeu-se que a criança foi vista como a possibilidade de resgatar a vida dos pais, já que sua vinda ao mundo permitiu a eles o conhecimento de suas sorologias, proporcionando-lhes a oportunidade para a realização do autocuidado, assim como o tratamento do bebê. Este aspecto também foi encontrado em estudo⁽³⁾, cuja descoberta da

gestação esteve relacionada à oportunidade de descobrir a soropositividade. A busca pelo entendimento da experiência de sofrimento influencia no processo e nos resultados do adoecimento, bem como no enfrentamento da situação⁽¹⁸⁾.

Nos participantes, a descoberta do HIV foi resignificada com a vinda da criança, que foi fonte de força e alegria, sendo o motivo principal para o enfrentamento da doença. Nesse sentido, a mãe motiva-se a fazer o pré-natal e a seguir todas as recomendações recebidas do profissional de saúde, que aparece neste momento para orientar e dar esperança de que é possível evitar a infecção da criança.

Em relação à criança, eu fiquei muito feliz, ela me deu força. Eu fiquei desesperada, chorava demais. Depois eu parei para pensar nela. Agora, minha única preocupação era o medo de passar para ela; por isso eu fiz tudo direitinho[...]. O médico disse: 'se você fizer o tratamento direitinho, você só corre dois riscos: se amamentar e na hora do parto. Por isso é que você tem que fazer tudo direitinho, que é para não correr esse risco' (Mãe3).

O compromisso materno com os cuidados para não ocorrer a contaminação da criança, se assemelha a de outros estudos^(3,14,20), em que as mulheres iniciam seu tratamento medicamentoso o mais breve possível e frequentam as consultas de pré-natal com a finalidade de reduzir a probabilidade de ocorrência da TV. Receberam a informação de que se o tratamento for realizado corretamente, há maior possibilidade da criança soronegativa^(3,14). A recomendação é para que a mulher inicie o esquema da profilaxia da TV entre a 14ª a 28ª semana de gestação⁽²⁾, destacando-se a importância da realização do pré-natal e do incentivo do profissional de saúde à mulher, para obter eficácia nessas medidas de prevenção.

O serviço de saúde valoriza o nascimento de uma criança saudável e isso reforça a decisão da mulher para o cuidado de si, na esperança de que a TV não ocorra. Adiciona-se a isto a visão de inocência da criança como não merecedora dessa condição e o não desejo de que ela vivencie o estigma de viver com o HIV⁽³⁾. Focar na criança nesse momento, visando à possibilidade dela não vir a ter o HIV, significa na visão interacionista, o entendimento de que o indivíduo sabe o que está fazendo e para que, de modo a interpretar as significações dos seus próprios gestos e a reação que seu gesto provoca no outro, no caso a criança. Assim, utiliza-se da reação no outro para o controle do seu próprio comportamento⁽¹⁰⁾.

CONCLUSÃO

Consideramos que o objetivo proposto foi alcançado, pois apreendemos que a experiência de cuidado à criança exposta ao HIV se iniciou com a luta da mãe pela não

transmissão do vírus, ainda durante a gestação. Esse início foi intenso e houve uma re/significação da doença e gestação. Vários sentimentos perpassaram essa experiência ou eram revividos, principalmente quando houve o nascimento de outra criança exposta ao HIV na família.

Apesar do HIV, os resultados mostraram que a gravidez foi aceita mesmo quando não planejada e a criança foi tida como vítima da situação. Movida pela esperança da não TV, a mãe fez tudo que esteve ao seu alcance para evitar a transmissão à criança e o sentimento de culpa que isso resultaria. Nisso percebeu-se o compromisso com o tratamento, o amor e a dedicação da mãe/cuidador para com a criança, concebida como fonte de alegria e vida para a família.

Como limitações do estudo, consideramos ter sido a estratégia para a coleta de dados, realizada em apenas um encontro e durante a consulta da criança. A sua realização em horário diferente ao da consulta, e com outros membros familiares envolvidos no cuidado à criança, que conheçam o diagnóstico da mãe, poderia ampliar a apreensão do objeto de estudo. Para pesquisas futuras, pensamos na inclusão de outros familiares e no contexto domiciliar de cuidado, como potentes para aprofundar o conhecimento dessa temática.

Entender a trajetória de cuidado à criança pode sensibilizar o profissional de saúde para as necessidades da mãe, criança e família. Acreditamos que compreender com profundidade e clareza este processo de viver o início do cuidado à criança pode reduzir o risco de transmissão do HIV, pois nos possibilitará, inclusive, descobrir caminhos para melhor ajudar nas dificuldades e na implementação do tratamento preventivo ao longo da trajetória de confirmação do diagnóstico.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Boletim epidemiológico AIDS e DST: versão preliminar. Ano IX(1). Brasília (DF):MS,2012.
2. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids.Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Antirretroviral em Gestantes: manual de bolso;Brasília (DF):MS,2010.
3. Oliveira FFD, Wernet M, Silveira AO, Dupas G, Alvarenga WA. Esperança da gestante soropositiva para o vírus da imunodeficiência humana. Cienc Cuid Saude 2012 out-dez; 11(4):730-738.
4. Galvão MTG, Cunha GH, Machado MMT. Dilemas e conflitos de ser mãe na vigência do HIV/Aids.Rev. Bras. Enferm.2010 maio-jun;63(3):371-6.
5. Silveira EAA, Carvalho AMP. Health care support to patients with AIDS: the convoy model andnursing.Rev Esc Enferm USP, 2011 jun;45(3):645-50.

6. Li L, Liang LJ, Ding YY, Ji G. Facing HIV as a Family: Predicting Depressive Symptoms With Correlated Responses. *Journal of Family Psychology*. 2011 apr;25(2):202–209.
7. Botti ML, Waidman MAP, Marcon SS, Scochi MJ. Feelings and conflicts of women living with HIV/AIDS: a literature research. *Rev Esc Enferm USP*. 2009 mar; 43(1):79-86.
8. Murphy DA, Marelich WD, Armistead L, Herbeck DM, Payne DL. Anxiety/Stress among Mothers Living with HIV: Effects on Parenting Skills & Child Outcomes. *AIDS Care*. 2010 December;22(12):1449–1458.
9. Freitas HMB, Backes DS, Pereira ADA, Ferreira CLL, Souza MHT, Marchiori MRCT et al. Understanding the family member of a child affected by Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome, from the perspective of complexity. *Acta paul. enferm*. 2010;23(5):597-602.
10. Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective e method*. Berkeley: University of Califórnia; 1969.
11. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 2008;62(1):107–115.
12. Galvão MTG, Lima ICV, Cunha GH, Mindêllo MIA. estratégias de mães com filhos portadores de HIV para conviverem com a doença. *Cogitare Enferm*. 2013 abr-jun;18(2):230-7
13. Rotheram-Borus MJ, Swendeman D, Lee SJ, Li L, Amani B, Nartey M. Interventions for families affected by HIV. *Transl Behav Med*. 2011 Jun;1(2):313-26.
14. Leal AF, Roese A, Souza AS. Medidas de prevención de la transmisión vertical del VIH empleadas por madres del niños seropositivos. *Invest. Educ. Enferm* mar.2012;30(1):44-54.
15. Santos NJS, Barbosa RM, Pinho AA, Villela WV, Aidar T, Filipe EMV. Contextos de vulnerabilidade para o HIV entre mulheres brasileiras. *Cad. Saúde Pública* 2009;25(Suppl2): s321-s333.
16. Goncalves TR, Piccinini CA. Experiencia da maternidade no contexto do HIV/Aids aos tres meses de vida do bebe. *Psicol Teor Pesqui*. 2008;24(4):459-70.
17. Lyon ME, Garvie PA, Kao E, Briggs L, He J, Malow R, D'Angelo LJ, McCarter R. Spirituality in HIV-infected adolescents and their families: FAmily CEntered (FACE) Advance Care Planning and medication adherence. *J Adolesc Health*. 2011 Jun;48(6):633-6.
18. Caixeta CRCB, Nascimento LC, Pedro ICS, Rocha SMM. Spiritual support for people living with HIV/AIDS: A Brazilian explorative, descriptive study. *Nursing and Health Sciences*. 2012;14:514–519.
19. Cordova FP, Luz AMH, Innocente AP, Silva EF. HIV seropositive women and their partners facing the decision of a pregnancy. *Rev. bras. enferm*. 2013 jan-fev;66(1):97-102.
20. Faria ER, Gonçalves TR, Carvalho FT, Ruschel PP, Lopes RCS, Piccinini CA. Apego materno fetal em gestantes que vivem com HIV/Aids. *Estudos de Psicologia*. 2013 abr-jun;18(2):231-239.

Artigo 2

Experiência de cuidado à criança exposta ao HIV: uma trajetória de apreensão*

Resumo

Objetivo: Conhecer a experiência da mãe em relação ao cuidado à criança para reduzir o risco de transmissão pós-natal do vírus da imunodeficiência humana (HIV). Método: Pesquisa qualitativa, que utiliza o Interacionismo Simbólico como referencial teórico. Foram realizadas entrevistas com 39 cuidadores de crianças expostas ao HIV e em seguimento em um serviço especializado. Os dados foram analisados pela análise de conteúdo indutiva. Resultados: Apreenderam-se quatro categorias que reportam à experiência solitária de manuseio da terapia antirretroviral da criança, estar atento aos cuidados, querer omitir a presença do HIV pelo medo do preconceito e olhar o futuro e temer a doença. Conclusão: A presença do HIV e a ameaça dessa infecção na criança são capazes de gerar apreensão e tantos outros sentimentos como medo, culpa e ansiedade no cuidador. Os profissionais de saúde precisam trabalhar conjuntamente com a mãe para o enfrentamento das demandas e sofrimentos. Assim, o tratamento para evitar a transmissão vertical será eficiente e a mãe juntamente à criança experienciará essa trajetória com apoio, mesmo com a apreensão pelo resultado.

Descritores: HIV; Transmissão vertical de doença infecciosa; Cuidado da criança; Enfermagem.

Care experience for children exposed to HIV: a trajectory of apprehension

Abstract

Objective: To know the experience of mother in relation to child care to reduce the risk of postnatal transmission of human immunodeficiency virus (HIV). Method: A qualitative study, which used Symbolic Interactionism as a theoretical framework. Interviews were conducted with thirty-nine caregivers of HIV-exposed infants and followed up in a specialized service. Data were analyzed by inductive content analysis. Results: Four categories emerged reporting the solitary experience handling of antiretroviral therapy child, be attentive to the care, want to omit the presence of HIV by fear of prejudice and look to the future and fear of the disease. Conclusion: Several needs of caregivers in the implementation of the child's treatment were identified, as well as the actors involved. Health professionals need to work together with mothers, from pregnancy, to face the demands and sufferings. Thus, treatment to prevent the vertical transmission will be efficient and the mother with the child will experience this trajectory in the best way possible.

Descriptors: HIV; Infectious Disease Transmission, Vertical; Child care; Nursing.

La experiencia del cuidado de los niños expuestos al VIH: un historial de aprensión

Resumen

Objetivo: Conocer la experiencia de la madre en relación al cuidado de niños para reducir el riesgo de transmisión postnatal del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). Método: Estudio cualitativo, que utilizó el Interaccionismo Simbólico como marco teórico. Se realizaron entrevistas con treinta y nueve cuidadores de niños expuestos al VIH y el seguimiento en un servicio especializado. Los datos fueron analizados por análisis de contenido inductivo. Resultados: Surgieron cuatro categorías del informe de la solitaria

* Este artigo foi encaminhado para publicação na Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE) e segue as normas adotadas por este periódico.

experiencia en el manejo de niños la terapia antirretroviral, estate atento al cuidado, quieren omitir la presencia del VIH por temor a los prejuicios y la mirada hacia el futuro y el miedo a la enfermedad. Conclusión: Unas necesidades de los cuidadores en la aplicación del tratamiento del niño fueron identificados, así como los actores involucrados. Los profesionales de salud deben trabajar juntos con la madre, desde el embarazo, para hacer frente a las exigencias y los sufrimientos. Por lo tanto, el tratamiento para prevenir la transmisión será eficiente y la madre con el niño va a experimentar este camino de la mejor manera posible.

Descriptor: VIH; Transmisión Vertical de Enfermedad Infecciosa; Cuidado del Niño; Enfermería.

Introdução

Uma das doenças que gera mais aflição na família e comunidade é a infecção pelo vírus da Imunodeficiência Humana (HIV)⁽¹⁾. Cerca de 35,3 milhões de pessoas vivem com o vírus no mundo⁽²⁾. No Brasil, desde a identificação do primeiro caso, em 1980 até junho de 2012, foram notificados 656.701 casos, dos quais 64,9% em homens e 35% em mulheres.

A infecção em mulheres tem gerado preocupação, devido à transmissão materno-infantil, resultando em crianças infectadas. Foram registrados 260.000 casos de novas infecções pelo HIV em crianças de países com baixa e média renda, em 2012⁽²⁾; no Brasil, o índice foi de 93,8% em indivíduos menores de 13 anos, sendo essa a principal via de infecção em crianças⁽³⁾.

Há uma série de condutas disponibilizadas no Brasil, desde 1996, que, quando realizadas, podem reduzir a transmissão vertical (TV) do HIV para menos de 1%, sendo elas testagem anti-HIV no pré-natal, uso de terapia antirretroviral (TARV) profilática durante o período de gravidez e trabalho de parto, realização de cesariana para as mulheres com carga viral elevada ou desconhecida, substituição do aleitamento materno por fórmula láctea, uso de TARV pelo recém-nascido (RN) e de medicação para prevenção de pneumonia nos primeiros meses de vida⁽⁴⁾.

Ainda há em nosso país significativos coeficientes de infecção por esta via, mesmo diante da universalidade do acesso a TARV e da série de cuidados preconizados pelo Ministério da Saúde. É necessário adotar medidas adicionais para que se consiga um controle efetivo de bebês infectados pelo HIV⁽⁵⁾. Estudos mostram que o não oferecimento do teste para HIV durante o pré-natal⁽⁶⁾, a falta de qualidade nas informações oferecidas pelos profissionais de saúde⁽⁷⁾ e erros de cuidadores na administração da TARV à criança são alguns dos principais fatores responsáveis pelos índices de TV existentes⁽⁸⁾.

Isso tudo interfere no cuidado prestado à criança que vivencia um possível diagnóstico para o HIV, sendo assim, a Enfermagem é percebida com papel fundamental nesse processo. Após a alta da maternidade a mãe assumirá muitas responsabilidades com o filho, especialmente no que concerne a TARV e à quimioprofilaxia para pneumonia, entre outros cuidados^(5,9). Paralelo a esta terapêutica, a mãe ainda convive por vários meses após o nascimento da criança com o medo relativo à possibilidade de infecção da criança, devido à indefinição do diagnóstico no início⁽¹⁰⁾, com sentimentos relativos à descoberta da sua soropositividade para o HIV e com o medo do estigma por frequentar o Serviço de Assistência Especializado (SAE) em HIV/AIDS⁽⁸⁾.

Considerando a relevância dessas questões que cercam o cuidado à criança exposta ao HIV, é importante um olhar sensível às necessidades da criança, do cuidador/mãe e da família, os quais vivenciam o cuidado, a indefinição do diagnóstico na criança e o sentimento de responsabilização pela TV. Dessa forma, teve-se por objetivo conhecer a experiência da mãe em relação ao cuidado à criança para reduzir o risco de transmissão pós-natal do HIV.

Método

Essa pesquisa de abordagem metodológica qualitativa descritiva e exploratória utilizou o Interacionismo Simbólico como referencial teórico, que vê o ser humano como um ser social e tem a interação como unidade básica. Para esta perspectiva, os indivíduos e a sociedade são criados através da interação social e o que acontece no presente depende de experiências anteriores como das relações que estão ocorrendo no momento. Assim, se queremos entender a causa do comportamento humano, temos que focar na interação social⁽¹¹⁾.

A coleta de dados foi realizada em uma instituição de saúde no Nordeste do Brasil, serviço especializado de assistência, prevenção e tratamento de pessoas vivendo com HIV/AIDS. O critério de seleção dos participantes foi exercer a função de cuidador de criança na faixa etária de até 18 meses, sem a completa definição de infecção pelo HIV (infectado ou não infectado/ sororrevertido) e estar em seguimento no serviço. Delimitou-se tal faixa etária para a criança, pois nesta idade não se pode indicar as condições do diagnóstico definitivo, em face da necessidade de observar a evolução sorológica⁽¹⁾.

Participaram da pesquisa 36 cuidadores de 29 crianças nascidas de mães soropositivas para o HIV, dentre eles mães (24), pais (5) e outros (7), como avó, tia e bisavó.

Não houve definição prévia do número de participantes do estudo, assim a interrupção das entrevistas deu-se por saturação teórica. As entrevistas foram feitas entre dezembro de 2012 e fevereiro de 2013.

Os participantes eram convidados a integrar o estudo e havendo anuência, eram esclarecidos sobre os objetivos, a estratégia de coleta de dados, riscos e benefícios da pesquisa. Quem concordava em participar e estava com algum acompanhante e cuidador (pai, avó, bisavó ou tia da criança) era convidado a participar da entrevista, que era realizada em um único encontro, em sala reservada no serviço. Algumas questões foram propostas: “Como é que tem sido para você cuidar de sua criança exposta ao HIV?” e “Quais as dificuldades e facilidades relativas ao tratamento da criança?”.

O áudio da entrevista gravada digitalmente foi transcrito integralmente, passando por correções gramaticais. Os participantes foram identificados pela posição que ocupavam em relação à criança (mãe, pai, tia, avó, bisavó), seguida do número ordinal de ingresso no estudo.

Os dados foram examinados para determinar o que revelaram, a partir do processo da Análise de Conteúdo indutivo, composta por três fases: preparar; organizar e reportar o processo de análise e resultados⁽¹²⁾. Com isso, construíram-se categorias e a identificação de uma linha histórica dos acontecimentos.

Todos os entrevistados assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (nº 112.500/2012). As diretrizes contidas na Resolução 196 de 1996 do Conselho Nacional de Saúde, em vigor na ocasião da elaboração e execução do projeto de pesquisa, foram respeitadas.

Resultados

Das 29 crianças (1 gemelar) expostas ao HIV incluídas no estudo, a maioria era do sexo masculino, na faixa etária do primeiro ao sexto mês de vida. Quanto à ocorrência de exposição vertical ao HIV na família, a prevalência foi de ser o primeiro caso de exposição. A maioria tem irmãos e o pai era soropositivo para o HIV. Cinco crianças eram filhas de pai soronegativo e dez delas, o pai não possuía sorologia conhecida ou confirmada. O maior número de crianças reside na mesma cidade onde ocorre o tratamento/acompanhamento, mas

houve aquelas que moravam em outras cidades com distância de até 588 km da cidade de tratamento.

O processo de análise do conteúdo das falas revelou quatro categorias: *ter experiência solitária de manuseio da terapia antirretroviral, estar atenta aos cuidados à criança, querer omitir a presença do HIV e olhar o futuro e temer a doença*.

Ter experiência solitária de manuseio da terapia antirretroviral

Quando a TARV com zidovudina (AZT) foi iniciada após o nascimento da criança, na maternidade, a mesma era administrada pela equipe de enfermagem ou era passada a responsabilidade ao cuidador da criança, à mãe ou a sua acompanhante. Houve diversidade de horários para a administração do AZT e a maternidade esperava que a mãe levasse a medicação a ser dada à criança, trazida do SAE, onde ela própria já fazia acompanhamento.

Ela [enfermeira] perguntou se eu tinha trazido o medicamento [AZT], eu disse que não e elas mandaram buscar a medicação na minha casa [...]. A primeira dose eu não vi e as outras eu mesma dava para o neném. Eles só me entregavam a seringa com a dosagem e pronto (Mãe 25).

A enfermeira trazia a medicação e me mandava dar. ... Elas não faziam (Avó 16).

Nesse contexto, houve mães que apontaram desconhecer o horário em que foi administrada a primeira dose do AZT. Como também algumas receberam a alta hospitalar, desconhecendo o nome da medicação ou suas especificidades. Os cuidadores ofereciam a medicação em casa, da mesma forma como viam ou lhes era orientado pelo profissional da maternidade. Houve crianças que não receberam a medicação para dar continuidade à terapia no domicílio ou a iniciaram somente no domicílio. Há ainda relatos sobre recebimento de orientações erradas ou incompletas, principalmente, no que se refere à data de interrupção da terapia, fazendo com que a criança recebesse a medicação por tempo maior ou menor que o preconizado.

Disseram para fazer do mesmo jeito como na maternidade, dar de 8 em 8 horas [...]. Ela usou por 2 meses, quase 3, dei até secar o vidro, porque disseram que era até quando terminasse (Mãe 16).

Ele fez uso do AZT somente na maternidade. Ao sair de alta, a única coisa que me deram foi um receituário para eu receber o leite. [...] eu não recebi remédio nem orientação. Eu ainda liguei para cá [SAE], mas disseram que não tinha jeito porque se passaram mais de 7 dias e não adiantava mais tomar o remédio [...] (Mãe 20).

Os cuidadores valorizavam a medicação, mesmo quando desconheciam o porquê desta. Referiram empenho e preocupação para o cumprimento da terapia, havendo mudança na maneira habitual da família para cumprir o horário da medicação e a dedicação para que

não houvesse o esquecimento das doses. Em relação à crença no efeito, alguns cuidadores acreditavam que a medicação era fundamental para a criança, servindo para evitar a infecção pelo HIV ou a sua manifestação.

Deram-me o AZT e disseram para ela tomar por um mês de 12 em 12 horas e que não podia faltar nem um dia, mas não me explicaram por quê. Eu não sabia nem o que era aquilo, nunca tinha ouvido falar. Apesar de tudo, eu nunca deixei de dar, eu pensava, essa medicação é muito importante, porque eu não sei o que ele tem. Tinha medo de não dar e ele se prejudicar daqui uns dias e a culpa ser minha. (Mãe 26).

Estar atenta aos cuidados à criança

Esta categoria reuniu outros cuidados realizados pela mãe à criança, como oferecer o sulfametoxazol associado à trimetoprima (SMZ-TMP) que, segundo as mães, era para a prevenção da pneumonia, já outras nem sabiam para o que servia. As vacinas da criança foram citadas como estando em dia. Não foi unânime a presença de efeitos da vacina e quando presentes não foram associados à exposição ao HIV. Em geral, as mães não relataram nenhuma reação às medicações que a criança fez uso, somente a dificuldade em administrar devido a ela regurgitar e a anemia associada ao uso do AZT. Algumas não foram preparadas para saber o que fazer no caso da criança regurgitar, assim, ficavam ansiosas e em dúvida se deveria oferecer novamente a medicação.

Depois do AZT, ela tomou a sulfametoxazol [...]. A vacina está toda em dia. De vacina especial, ela tomou a antipólio inativada [...]. Ela sentiu apenas uma febrezinha após outra vacina. [...] Ela não sentiu nada até hoje com esses remédios, às vezes ela colocava para fora e eu repetia [...] eu ficava muito nervosa (Mãe 27).

Ele deu um pouco de anemia com esse remédio [AZT] que estava tomando, mas a médica disse que era normal (Mãe 11).

As mães com HIV estabelecem barreiras para o cuidado ou para a convivência com a criança no domicílio, como forma de prevenção. O sangue foi a principal via de transmissão citada; no entanto, feridas, menstruação, beijo, suor, foram outras vias citadas, que mesmo com orientação, as mães tinham medo que transmitissem o vírus. Apesar de a criança ser filha de mãe com HIV, ela é percebida como saudável. O HIV foi um problema relacionado somente aos pais e mesmo nos casos de adoecimento, tais doenças foram relacionadas como desencadeantes de fatores ambientes ou associadas a doenças prevalentes da infância.

[...] eu tenho medo se ele comer no mesmo prato que eu [...], eu tento não dormir muito com ele ou colocá-lo na minha cama e se eu estiver menstruada ou com qualquer ferimento eu nem pego nele [...] Se eu ver sangue eu já penso: esse sangue é contaminado. Eu não beijo ele, [...] se eu pudesse nem pegava nele. Eu o amo, mas penso que ele estará preservado longe de mim (Mãe 20).

O estado de saúde dele é bom [...]. Ele teve uma gripe muito forte, há muito tempo. Eu acho que foi por causa do tempo, onde eu morava tinha muita poeira (Mãe 9).

Querer omitir a presença do HIV

O estigma relacionado ao HIV, o medo do preconceito e de discriminação pelos outros faz com que a mãe opte por omitir a infecção pelo HIV, tanto o seu diagnóstico quanto a condição de exposição da criança. Isso foi devido à experiência anterior que ela presenciou de preconceito com outras pessoas ou então pelo autopreconceito. Ela teme que a criança seja rejeitada, por isso o número de pessoas que conhece sobre sua sorologia e condição foi restrito.

Nossa maior preocupação é a discriminação. Quem sabe disso é só a família mais próxima, pai, mãe e avós e os médicos que cuidam da gente e ninguém mais. Eu vejo o povo falar de outras pessoas e tenho medo de passar por isso (Mãe 3).

Eu tenho medo pela minha filha, de algum dia o povo comentar que ela tem, por isso que não comentamos para todo mundo. Tenho medo de preconceito com ela (Mãe 16).

Quando questionadas pelos outros sobre o porquê da criança não ser amamentada ao peito, do tipo de parto, das medicações ou consultas periódicas com o pediatra, a mãe cria motivo alheio ao HIV para justificar, por receio de preconceito. Isso causou sofrimento por querer “desabafar” e temer que sua doença não fosse aceita.

As pessoas faziam mil perguntas, por que ele não mamava. Era a pior parte. Eu dizia que tinha anemia, que não tinha leite [...]. Eu não contava a verdade porque não é todo mundo que aceita isso (Mãe 8).

Na cidade, eles ficam perguntando, por que ele não mama? Por que eu venho para o hospital? Eu digo que vou trazer para pediatra, porque lá [cidade] não tem e sobre amamentar eu digo que ele não quis (Mãe 2).

Frequentar o serviço especializado fez a mãe se sentir exposta, temendo o julgamento e a descoberta do HIV. Estar na sala de espera causou desconforto por medo de ser vista e foi uma prática tida como terrível. Quando possível, ela negava o nome do hospital que sedia o SAE e preferia hospitais gerais para a realização das consultas, porque assim estaria com seu diagnóstico “mascarado” ou oculto. O cuidador temia que, ao levar a criança para outros serviços, como a unidades de Saúde da Família (USF), ele teria que revelar sua sorologia ou a condição da criança.

A gente não quer que saibam [profissionais da USF] que nós temos, ainda mais no local onde moramos. Apesar de saber que os profissionais não podem comentar, nós pensamos que isso pode acontecer. Procuramos saber se tinha como ter o acompanhamento dela na Maternidade, mas não, é só aqui mesmo. Porque chama muita atenção o hospital de doenças contagiosas [SAE], queríamos esconder (Pai 10).

Olhar o futuro e temer a doença

A trajetória percorrida até a revelação do diagnóstico foi vivida com muita ansiedade, tristeza, medo e dúvida. A mãe viveu a incerteza do diagnóstico com momentos de aflição, em que se questionou sobre qual seria o resultado e imaginou como seria, caso ocorresse diferente de suas expectativas. Ela esperou o resultado como uma condição de alívio, mas até a confirmação houve uma oscilação entre pensamentos positivos e negativos. Percebeu-se a forte influência da espiritualidade e de Deus para o autocontrole e para lidar com o sentimento de impotência. A fé e a esperança na soronegatividade da criança foi o que prevaleceu.

Eu peço a Deus todos os dias para que ele não tenha essa doença. Minha expectativa é grande e está neste resultado. Eu vejo um futuro bom para ele, sem a doença [...] O que eu mais espero é que a doutora me dê alguma palavra de consolo, alívio (Mãe 12).

Para a mãe foi muito triste imaginar o futuro da criança com o HIV, seja por toda a luta para que isso não ocorresse, seja por ter alguém na família que sofreu ou morreu por causa da doença. Almejou-se uma criança sem o HIV e o profissional de saúde apareceu proporcionando esperança para tal resultado. Ver crianças soropositivas fazendo acompanhamento no SAE reportou a possibilidade de ter sua criança naquela situação e isso causou medo e tristeza, ao mesmo tempo em que surgiu a força para que caso o resultado fosse positivo, a criança fosse aceita e o cuidado continuasse.

Se der positivo eu vou ficar magoada, porque eu fiz o que eu pude para ele não ter. Eu acho que ele não tem não. [...] fico imaginando: Será se ele tem? Quero tirar minha dúvida. Quando eu fizer o exame dele e der positivo, será difícil enfrentar isso (Mãe 28).

Eu sempre tive essa fé, expectativa de que dê tudo normal. Eu penso que ele está com o vírus, mas na mesma hora eu tiro o pensamento e falo para mim: mesmo se estiver, tem tratamento. Vou cuidar dele do mesmo jeito (Tia 19).

A presença do HIV na vida do cuidador fez com que ele tivesse medo da morte e que consequentemente, não pudesse ver o filho crescer e vivenciar os ritos de passagem no desenvolvimento da criança. A mãe se questionou sobre a pessoa que cuidará da criança na sua ausência e, para evitar esse desfecho, focava no seu tratamento e em hábitos saudáveis para ter longevidade.

Peço a Deus que eu viva mais para eu criar meus filhos. Eu vejo que quando eu tirar essa dúvida de que ele não tem, eu vou ficar mais feliz e procurar cada vez mais me cuidar para eu ter saúde e ver eles se tornarem pessoas capazes de viver sem mim (Mãe 22).

Discussão

Outras pesquisas encontraram resultados semelhantes no que se refere ao maior número de exposição em crianças do sexo masculino e ao número de irmãos⁽⁹⁾. Mulheres que vivem com HIV tem apresentado maior número de gestações^(13,14) e o motivo pode ser a segurança na utilização da profilaxia da TV, que as encoraja para uma nova gestação⁽⁸⁾.

A TARV da criança deve ser iniciada, na maternidade, logo após o nascimento e, ao receber alta, a mãe ou outro cuidador deve sair com as medicações e ser capaz de dar continuidade à terapia no domicílio⁽⁵⁾. O uso do AZT é baseado no Protocolo 076 do *Pediatric Aids Clinical Trial Group* (PACTG)⁽¹⁵⁾ e, no Brasil, ele deve ser dado em solução oral ao RN exposto de mãe soropositiva para o HIV, que recebeu medicação durante a gestação, preferencialmente até a segunda hora de vida, na dose de 4mg/kg a cada doze horas e durante seis semanas. Em RN de mães infectadas pelo HIV que não receberam TARV na gestação, mesmo que tenha recebido AZT injetável no momento do parto, adiciona-se junto ao AZT a Nevirapina⁽¹⁶⁾.

Estudos apontam fragilidades na execução dessas medidas pelos serviços de saúde, o que corrobora com os achados nesse estudo, principalmente quanto à falta de acesso ao AZT oral. Isso se deve a falta de organização, administração e avaliação dos serviços de saúde^(6,7).

Erros podem comprometer o sucesso da terapia. Dentre os principais cometidos no domicílio, estão a administração do AZT xarope além do período recomendado e o oferecimento de dosagem inadequada, aumentando o risco de reações adversas. O motivo para isso é a falta de orientação recebida na maternidade⁽⁹⁾, ou seja, baixa qualidade nas informações oferecidas pelos profissionais de saúde. Estes são alguns dos principais fatores responsáveis pela manutenção de índices de TV existentes no Brasil⁽⁸⁾. A distância do centro de tratamento é outro fator que interfere na qualidade do tratamento, devido à dificuldade de acesso ao serviço⁽¹³⁾.

O estudo refere insegurança e dificuldade da mãe para o oferecimento da medicação oral, devido à reação da criança de colocar fora a medicação⁽¹⁷⁾. Quanto a outros efeitos relacionados ao AZT, a literatura aponta o efeito tóxico, em curto prazo, relacionado à anemia leve e reversível, após a suspensão da droga^(15,18). Outra medicação que a criança recebe, durante o tratamento, é a quimioprofilaxia para pneumonia por *Pneumocystis jiroveci*, com SMX-TMP, a partir da sexta semana de vida até que se complete um ano de idade ou até que

a infecção pelo HIV possa ser afastada⁽⁵⁾. Isso porque a pneumonia é a mais frequente infecção oportunista, no primeiro ano de vida, em crianças que vivem com HIV⁽¹⁸⁾.

A mãe acredita na eficácia desse tratamento e que ao ser feito adequadamente ela terá o filho sem o HIV e saudável⁽⁸⁾. Ela ou outro cuidador da criança são os responsáveis pelos cuidados no pós-natal e devem estar bem orientados para a realização dessa terapêutica no domicílio⁽¹⁹⁾. Este tem sido um desafio, pois a não adesão medicamentosa pode ocasionar a infecção da criança pelo HIV, pneumonia ou outras co-morbidades⁽²⁰⁾.

As mães se esforçam para cumprir as recomendações, devido ao receio de transmitir o HIV para o filho. Há o desejo e a esperança de ter uma criança soronegativa^(8,21). O estudo mostra que mães possuem capacidade, de moderada a alta, de administrar o AZT e que isso não houve associação significativa com sua escolaridade, idade ou renda⁽¹⁹⁾. Em relação ao esquema vacinal da criança, as mães deste estudo apontam que ele estava atualizado, o que diverge de outras pesquisas que apontaram atrasos no cumprimento do esquema ou utilização de vacina inadequada para as crianças expostas ao HIV^(9,14).

Viver com HIV ou ter um filho em risco envolve aspectos que vão além do cumprimento de medidas preventivas. Os cuidadores assumem papéis importantes e precisam ser apoiados nesses papéis⁽²²⁾. O apoio profissional e familiar são importantes para a mãe que enfrenta o viver com vírus, o estigma e o cuidar da criança^(17,23). A omissão do próprio diagnóstico e da condição da criança é a opção para fugir do estigma, o que limita o apoio e inibe o desenvolvimento de intervenções efetivas pelos profissionais de saúde. Mãe e filho evitam acessar os serviços de saúde e de apoio social e, dessa forma, isolam-se, evitando se aproximar de outras pessoas e de compartilhar sua experiência sobre a doença, por receio de que isso lhe traga mais sofrimento⁽²⁴⁾. Essa postura pode prejudicar o cuidado à criança na vigência do HIV e deixar o país mais vulneráveis.

A ameaça da doença também está presente no cotidiano de cuidados e no contato direto com a criança, pois a mãe teme a transmissão a partir de ferimentos na pele⁽¹⁷⁾. A presença do HIV faz com que as mães tenha perdas de atividades diárias com seus filhos⁽²⁵⁾ e os percebam como frágeis, desenvolvendo uma superproteção pelo medo do adoecimento⁽²³⁾, apesar de perceber a sua saúde positivamente⁽¹⁷⁾.

A principal preocupação delas é com o diagnóstico definitivo da criança. A reação ao receber o resultado de infecção pelo HIV está relacionada ao significado atribuído ao viver com HIV. O homem age de acordo com os significados e a sociedade é central para essa formação, pois é na interação que o ser humano tem com os outros que deriva o significado

de tais coisas⁽¹¹⁾. O estigma da doença e a importância de ter estreitos relacionamentos sociais, faz com que este diagnóstico seja temido, por interferir em todos os níveis de interação, bem-estar e sucesso⁽²⁴⁾.

A espera do resultado é vivida com ansiedade e até receber a certeza, as mães recorrem a pensamentos positivos e a Deus, através da fé, para que não ocorra a infecção^(21,23).

Conclusão

Os objetivos desse estudo foram alcançados e observou-se como a presença do HIV e a ameaça dessa infecção na criança são capazes de gerar apreensão e tantos outros sentimentos como medo, culpa e ansiedade no cuidador. O estigma da doença, associado à falta de orientação, faz com que a mãe estabeleça barreiras na convivência com o filho, limitando seu papel e percebendo-se como um perigo, por acreditar que ela possa transmitir o vírus à criança.

Há o empenho dos cuidadores para o cumprimento do tratamento da criança, mesmo quando se desconhece o motivo. Há também a responsabilização da mãe pelo cuidado, ela está sozinha no manuseio da TARV e essa solidão é vivida ainda na maternidade, onde ela assumiu cuidar dessa criança. Logo, é no âmbito domiciliar e inserida na sua rede de relacionamentos, que a mãe busca omitir a presença do vírus e lidar com seus medos e expectativas, esperando o resultado do filho com esperança e imaginando como será o futuro.

Várias necessidades dos cuidadores na implementação do tratamento da criança foram apontadas, bem como os atores envolvidos, de modo que falhas no tratamento e falta de suporte profissional e dos serviços de saúde não venham a ocorrer. Os profissionais de saúde precisam trabalhar em conjunto com a mãe, desde a gestação, para cumprimento das recomendações e enfrentamento das demandas e sofrimentos.

Ressalta-se que os acontecimentos ocorreram em um contexto particular de saúde e que os resultados não devem ser generalizados. Apesar disso, os resultados poderão subsidiar uma melhor assistência e embasar treinamentos, de modo a fundamentar a prática profissional sobre quais orientações o cuidador precisa receber.

Outros estudos sobre o cuidado domiciliar, o manuseio da TARV e do preconceito, associado ao HIV, e a comunicação entre a família e a equipe de saúde são necessários para uma melhor compreensão da experiência de cuidado à criança exposta ao HIV. Assim, o

tratamento para evitar a TV será eficiente e a mãe com a criança experienciará essa trajetória, mesmo que com apreensão para com o resultado, mas com apoio e sem preconceito.

Referências

- 1 Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML (eds). Wong Fundamentos de enfermagem pediátrica. Trad. Danielle Corbett et al. 8ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.
- 2 Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013. World Health Organization: Geneva, Switzerland, 2013.
- 3 Ministério da Saúde (BR). Boletim epidemiológico AIDS e DST: versão preliminar. Ano IX, n.1, 2012 [internet]. [acessado em: 26.04.2013]. Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2012/52654/boletim_jornalistas_pdf_22172.pdf.
- 4 Ministério da Saúde (BR). Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e Terapia antirretroviral em gestantes: manual de bolso. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 172 p.
- 5 Vasconcelos ALR, Hamann EM. Por que o Brasil ainda registra elevados coeficientes de transmissão vertical do HIV? Uma avaliação da qualidade da assistência prestada a gestantes. Rev. Bras. Saúde Matern. Infant. 2005; 5(4): 483-492.
- 6 Santos EM, Reis AC, Westman S, Alves RG. Avaliação do grau de implantação do programa de controle da transmissão vertical do HIV em maternidades do "Projeto Nascer". Epidemiol. Serv. Saúde. 2010 jul-set; 19(3):257-269.
- 7 Leal AF, Roese A, Sousa AS. Medidas de prevención de la transmisión vertical del VIH empleadas por madres de niños seropositivos. Invest Educ Enferm. 2012; 30(1): 44-54.
- 8 Barroso LMM, Galvão MTG, Cavalcante RM; Freitas JG. Cuidado materno aos filhos nascidos expostos ao HIV/AIDS. Rev. Rene. 2009; 10(4): 155-164.
- 9 Freitas JG, Barroso LM, Galvão MT. Maternal ability to take care of children exposed to HIV. Rev Lat Am Enfermagem. 2013 Jul-Aug; 21(4):964-72.
- 10 Freitas HMB, Backes DS, Pereira ADA, Ferreira CLL, Souza MHT, Marchiori MRCT et al. Understanding the family member of a child affected by Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome, from the perspective of complexity. Acta paul. enferm. 2010; 23(5): 597-602.
- 11 Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. New Jersey: Prentice-Hall, 1989.
- 12 Elo S, Kynga SH. The qualitative content analysis process. Journal of Advanced Nursing. 2008; 62(1), 107-115.
- 13 Alves KC, Fram DS, Diccini S, Belasco AG, Barbosa DA. Prevalence and risk factors for human immunodeficiency virus infection in pregnant women. Acta Paul Enferm. 2009;22(3):307-12.
- 14 Sherlock MSM, Cardoso MVLML, Lopes MMCO, Lélis ALPA, Oliveira NR. Imunização em criança exposta ou infectada pelo HIV em um serviço de imunobiológicos especiais. Esc Anna Nery (impr.)2011;15 (3):573-580.
- 15 Connor EM, Sperling RS, Gelber R, Kiselev P, Scott G, O'Sullivan MJ, et al. Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. Pediatric AIDS Clinical Trials Group Protocol 076 Study Group. N Engl J Med 1994; 331(18):1173-1180
- 16 Ministério da Saúde (BR). Nota técnica 388/2012. 2012[internet] [acessado em: 19.05.2013]. Disponível em:

- http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/legislacao/2012/52297/nota_tecnica_388_2012_11324.pdf.
- 17 Faria ER, Piccinini CA. Maternidade no contexto do HIV/AIDS: gestação e terceiro mês de vida do bebê. *Estudos de Psicologia Campinas* 2010 27(2): 147-159.
 - 18 Ministério da Saúde (BR). Programa Nacional de DST e Aids. Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em pediatria. 3ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.
 - 19 Freitas JG, Cunha GH, Barroso LMM, Galvão MTG. Administration of medications for children born exposed to human immune deficiency virus *Acta Paul Enferm.* 2013; 26 (1): 42-9.
 - 20 Wamalwa DC, Obimbo EM, Farquhar C, Richardson BA, Mbori-Ngacha DA, Inwani I, et al. Predictors of mortality in HIV-1 infected children on antiretroviral therapy in Kenya: a prospective cohort. *BMC Pediatr.* 2010;10(33):2-8.
 - 21 Oliveira FFD, Wernet M, Silveira AO, Dupas G, Alvarenga WA. Esperança da gestante soropositiva para o vírus da imunodeficiência humana. *Cienc Cuid Saude* 2012 Out/Dez; 11(4):730-738.
 - 22 Li L, Liang LJ, Ding YY, Ji G. Facing HIV as a Family: Predicting Depressive Symptoms With Correlated Responses. *Journal of Family Psychology.* 2011;25(2): 202-209.
 - 23 Galvão MTG, Lima ICV, Cunha GH, Mindêllo MIA. Estratégias de mães com filhos portadores de HIV para conviverem com a doença. *Cogitare Enferm.* 2013 Abr/Jun; 8 (2): 230-7.
 - 24 Wacharasin C. Families Suffering With HIV/AIDS: What Family Nursing Interventions Are Useful to Promote Healing? *Journal of Family Nursing.* 2010.16(3) 302–321.
 - 25 Murphy DA, Roberts KJ, Herbeck DM. HIV Disease impact on mothers: what they miss during their children’s developmental years. *Child Fam Stud.* 2011; 20:361–369.

Artigo 3

Rede social fragilizada: a experiência do cuidador da criança exposta ao HIV*

Weakened social network: the experience of caregivers of the HIV-exposed infant
 Debilitado red social: la experiencia de los cuidadores de los niños expuestos al VIH

RESUMO: Este estudo objetivou identificar a rede social/apoio do cuidador da criança exposta ao HIV no período pós-natal. É um estudo descritivo com abordagem qualitativa, que utilizou como referencial teórico o Interacionismo Simbólico. Os dados foram coletados por meio de entrevista com trinta e seis cuidadores de crianças nascidas de mães infectadas pelo HIV, que estavam em seguimento em um serviço especializado no Nordeste do Brasil. Os resultados revelaram fragilidades no apoio, principalmente, devido ao estigma de viver com HIV e à descontinuidade do cuidado entre a alta da maternidade e o início do *follow-up* da criança no serviço especializado. Pesquisas sobre apoio emocional e instrumental, tanto no âmbito familiar quanto no contexto dos serviços de saúde são necessárias, bem como intervenções para o fortalecimento de apoios e a inserção da Enfermagem neste contexto.

DESCRIPTORES: HIV. Apoio social. Cuidadores. Criança. Enfermagem.

ABSTRACT: This study aimed to identify the social network / support of caregivers for children exposed to HIV in the postnatal period. It is a descriptive study with a qualitative approach that used The theoretical framework Symbolic Interaction. Data were collected through interviews with thirty-six caregivers of children born to HIV-infected mothers who were followed up in a specialized service in the Northeast of Brazil. The results revealed weaknesses in the support, mainly because of the stigma of living with HIV and discontinuity of care between hospital discharge and early follow-up of children in the specialized service. Other research about social support for caregivers of children exposed to HIV are required, as well as interventions to strengthen support and inclusion of nursing in this context.

DESCRIPTORS: HIV. Social Support. Caregivers. Child. Nursing.

RESUMEN: Este estudio tuvo como objetivo identificar la red social / apoyo de los cuidadores de los niños expuestos al VIH en el periodo postnatal. Se trata de un estudio descriptivo con abordaje cualitativo que utiliza la interacción simbólica teórico. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas con treinta y seis cuidadores de los niños nacidos de madres infectadas por el VIH con seguimiento en un servicio especializado en el nordeste de Brasil. Los resultados revelaron deficiencias en el apoyo, principalmente por el estigma de vivir con el VIH y la discontinuidad de la atención entre el alta hospitalaria y el seguimiento temprano de los niños en el servicio especializado. Se requieren otras investigaciones sobre el apoyo social para los cuidadores de los niños expuestos al VIH, así como las intervenciones para fortalecer el apoyo y la inclusión de la enfermería en este contexto.

DESCRIPTORES: VIH. Apoyo Social. Cuidadores. Niño. Enfermería.

* Este artigo aguarda a designação de para qual revista será encaminhado.

INTRODUÇÃO

A heterossexualização da epidemia do vírus da imunodeficiência humana (HIV) repercutiu no aumento dos casos de infecção entre mulheres e, conseqüentemente, no nascimento de crianças infectadas, devido à transmissão vertical.

Em 2002, um projeto denominado Nascer-Maternidades, disponibilizando medidas profiláticas para a prevenção dessa transmissão, foi implantado no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). As recomendações desse projeto incluem realização de teste rápido nas parturientes, provimento de terapia antirretroviral (TARV) para aquelas que vivem com HIV e seu recém-nascido (RN), manejo adequado do trabalho de parto e parto, inibição da lactação e provimento de fórmula láctea infantil, notificação do caso e seguimento da puérpera e do RN exposto até a definição de seu estado sorológico (em torno de 18 meses).^{1,2}

Globalmente, o número de casos da doença em crianças declinou nos últimos anos, devido ao acesso a TARV pelas mulheres grávidas que vivem com HIV. Entretanto, o acesso à prevenção e aos serviços de tratamento não é uma realidade em todos os países, principalmente para os em desenvolvimento.³ Além da presença do HIV que interfere na rede de relacionamentos, a mãe realiza diversos cuidados, desde a gestação, visando à proteção da criança, o que reporta a necessidade de receber suporte emocional e social.⁴

O apoio do Serviço de Assistência Especializada (SAE) em HIV/AIDS é muito importante para aceitação da mãe e melhor vivência do período de cuidado à criança exposta ao HIV.⁵ Além de estabelecer vínculo com este serviço, alguns cuidadores ainda utilizam outras redes de apoio, como igreja e família para melhor enfrentar a doença.^{5,6}

A *rede social* refere-se à dimensão estrutural ou institucional associada ao indivíduo, como as organizações religiosas, a família e os serviços de saúde. O *apoio social* possui dimensão individual, sendo constituído pelos membros da rede social que são considerados importantes para a pessoa. Há quatro classes de apoio social, o apoio de **apreciação**, que se refere às expressões e sentimentos de afirmação e *feedback*; o **emocional**, relacionado ao afeto, estima e preocupação; o **informativo**, relacionado às sugestões, informações e conselhos; e o **instrumental**, que se refere ao auxílio laboral ou financeiro e tempo de dedicação.⁷

Na vigência desta situação, as redes e os diversos tipos de apoio são necessários, pois a descoberta da infecção pode resultar em distanciamentos e aproximação de pessoas queridas, por assumirem uma postura preconceituosa e discriminatória.^{8,9} Níveis crescentes de

estigma estão associados com baixos níveis de aderência a TARV e fatores como o apoio social e as estratégias de enfrentamento do estigma podem influenciar positivamente nessa adesão.¹⁰

As mães e cuidadores passam por conflitos que aumentam o nível de ansiedade e medo devido à possibilidade da transmissão do HIV para o filho.⁴ O medo do estigma,⁶ a insegurança e o sentimento de ameaça da doença interfere no cuidado à criança, visto que após a alta da maternidade a mãe ainda assumirá várias responsabilidades com o filho, no que diz respeito à terapia medicamentosa e à substituição do aleitamento materno, por exemplo.¹¹ Diante disso, é importante a oferta de informações e um acolhimento por parte dos profissionais de saúde.⁵

Conhecer as redes e apoios sociais, bem como os recursos disponíveis ao cuidador da criança exposta ao HIV pode subsidiar o oferecimento de um apoio efetivo e avaliar a funcionalidade dos vínculos apoiadores. Sendo assim, esta pesquisa objetivou identificar a rede social/apoio do cuidador da criança exposta ao HIV no período pós-natal.

METÓDO

Utilizou-se uma abordagem qualitativa descritiva e o Interacionismo Simbólico como referencial teórico para apreender os significados e a composição das interações que se refletem na experiência de apoio. O ser humano vê o mundo através de perspectivas desenvolvidas socialmente, na interação com os outros. Segundo o Interacionismo Simbólico, nós interpretamos o mundo de acordo com as definições sociais. Assim sendo, quando interagimos, nos tornamos objetos sociais uns para os outros, usamos símbolos, direcionamos o *self*, nos engajamos em ação mental, tomamos decisões, mudamos direções, compartilhamos perspectivas, definimos a realidade e a situação e assumimos o papel do outro. O entendimento da natureza da interação deve reconhecer a existência de todas essas atividades.¹²

A coleta dos dados foi realizada em uma instituição de saúde, considerada referência especializada no atendimento de pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA), de um Estado na Região Nordeste do Brasil, no período de dezembro de 2012 a fevereiro de 2013.

Os 36 participantes selecionados para o estudo eram cuidadores de crianças nascidas de mães infectadas pelo HIV. Os critérios de seleção do estudo foram ser cuidador e ter criança exposta ao HIV com faixa etária de até 18 meses de idade, em seguimento no serviço

especializado. Definiram-se como cuidadores, aqueles que tiveram participação ativa no processo de cuidado à criança exposta, independente de consanguinidade, e que tiveram ciência da condição de exposição vertical ao HIV.

Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido para participação no estudo, que foi aprovado pelo comitê de ética e pesquisa com seres humanos da Universidade Federal de São Carlos (nº 112.500/2012). O número de participantes foi limitado pela saturação teórica dos dados.¹³ Duas participantes recusaram-se a fazer a entrevista, uma por indisponibilidade de tempo e a outra por não ter condições emocionais, pois havia descoberto sua sorologia naquele mesmo dia.

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas, em sala privada, para onde os cuidadores eram convidados a ir e foram esclarecidos sobre a pesquisa. Seus relatos eram audiogravados e algumas perguntas disparadoras eram realizadas como: “Quem tem ajudado você no cuidado à criança? Quais instituições você frequenta e frequentou com a criança? Quais são as mais ou menos úteis? Como você descreveria seus relacionamentos com as pessoas, familiares e funcionários (da instituição citada)? Como vocês (cuidador e criança) foram recebidos no serviço especializado, quem os encaminhou e como tem sido o atendimento?”.

As entrevistas duraram em média 50 minutos, estas foram transcritas integralmente, e um diário de campo auxiliou na coleta dos dados. Utilizou-se a Análise de Conteúdo indutiva para a análise dos dados, pois em pesquisas na área de enfermagem, ela tem sido comumente utilizada para abordagens qualitativas,¹⁴ buscando descrever o fenômeno na forma conceitual e analisando características sensíveis e multifacetadas do fenômeno, sendo composta por três fases: preparar, organizar e reportar o processo de análise e os resultados.¹⁵

Na apresentação dos resultados, adotou-se o recurso de identificação dos discursos dos participantes a partir da descrição da posição familiar do cuidador em relação à criança (pai, mãe), seguida do número que identifica cada criança. Esse formato, para distinção dos entrevistados, procurou preservar a identidade dos sujeitos investigados, cuja participação atendeu às normativas éticas vigentes acerca de pesquisas envolvendo seres humanos.

RESULTADOS

Foram entrevistados 36 participantes, membros familiares de 29 crianças expostas ao HIV (1 gemelar), que estavam em seguimento no serviço especializado. Dentre estes participantes, estavam pais, mães, tias, avós e bisavó, sendo que alguns exerciam o papel de

cuidador principal e tinham ou não vínculo consanguíneo com a criança. A maioria dos cuidadores (24) era mães que viviam com HIV, entretanto, outras pessoas assumiram esse papel por ausência da mãe biológica, devido a falecimento, abandono ou adoção, ou quando a criança morava com o pai ou avó.

No quadro 1, pode-se observar que a maioria das cuidadoras tinha idade igual ou menor a 35 anos e mais de dez anos de estudo. Quanto ao estado civil, se equipara ao número das que estavam em união estável ou solteiras. Grande parte das mães infectadas pelo HIV descobriu sua sorologia durante a gestação, realizou acompanhamento pré-natal e fez uso da TARV (o AZT) durante a gestação. Ressalta-se que oito mães descobriram a infecção antes da gestação, duas durante o trabalho de parto e quatro após o nascimento da criança.

Quadro 1. Caracterização dos participantes da pesquisa, dezembro/2012 a fevereiro/2013, Nordeste, Brasil.

Participantes	Cuidador principal: idade; anos de estudo; situação conjugal	Diagnóstico HIV	Fez pré-natal	TARV na gestação
29 Mãe e Tia	Mãe: 31; 12 anos; casada.	Durante a gravidez	Sim	Sim
30 Mãe	Mãe: 24; 12 anos; união estável.	Antes da gestação	Sim	Sim
31 Pai e Mãe	Mãe: 38; 12 anos; união estável.	Durante a gravidez	Sim	Sim
32 Mãe adotiva	Mãe adotiva: 46; 12 anos; viúva.	Após o nascimento	Não	Não
33 Mãe	Mãe: 20; 7 anos; solteira.	Durante a gestação	Sim	Sim
34 Pai e Mãe	Mãe: 28; 4 anos; casada.	Durante a gestação	Sim	Sim
35 Avó	Avó (cuida com a mãe): 52; 6 anos; viúva.	Durante a gestação	Sim	Sim
36 Mãe	Mãe: 32; 12 anos; solteira.	Durante a gestação	Sim	Sim
37 Mãe	Mãe: 29; 12 anos; união estável.	Antes da gestação	Sim	Sim
38 Pai e Mãe	Mãe: 35; 12 anos; casada.	Antes da gestação	Sim	Sim
39 Mãe	Mãe: 25; 11 anos; solteira.	Durante a gestação	Sim	Sim
40 Mãe	Mãe: 24; 12 anos; solteira.	Durante a gestação	Sim	Sim
41 Mãe	Mãe: 36; 6 anos; união estável.	Parto	Sim	Sim
42 Mãe	Mãe: 23; 11 anos; casada.	Durante a gestação	Sim	Sim
43 Mãe	Mãe: 26; 4 anos; união estável.	Antes da gestação	Sim	Sim
44 Mãe e Avó	Mãe: 26; 7 anos; união estável.	Antes da gestação	Sim	Sim
45 Mãe	Mãe: 34; 12 anos; solteira.	Antes da gestação	Sim	Sim
46 Avó	Avó (mãe faleceu): 60; 4 anos; viúva.	Antes da gestação	Desconhece	Desconhece
47 Tia	Tia (mãe desapareceu): 55; 5 anos; casada.	Parto	Não	Não
48 Pai e Mãe	Mãe: 32; 12 anos; união estável.	Durante a gestação	Sim	Sim
49 Mãe e avó	Mãe: 29; 9 anos; solteira.	Durante a gestação	Sim	Sim
50 Mãe	Mãe: 24; 11 anos; união estável.	Após nascimento	Sim	Sim
51 Mãe*	Mãe: 30; 9 anos; solteira.	Antes da gestação	Sim	Sim
52 Bisavó	Bisavó (mãe abandonou): 58; 0 anos; viúva.	Durante a gestação	Sim	Desconhece
53 Mãe	Mãe: 20; 12 anos; solteira.	Durante a gestação	Sim	Sim
54 Pai e Mãe	Mãe: 28; 10 anos; união estável.	Após nascimento	Sim	Sim
55 Mãe	Mãe: 33; 7 anos; casada.	Após nascimento	Sim	Sim
56 Mãe	Mãe: 21; 4 anos; união estável.	Durante a gestação	Sim	Sim

* Mãe de filhos gêmeos.

A análise de conteúdo das entrevistas permitiu identificar três categorias: ir ao serviço especializado na obscuridade, ter no serviço especializado uma esperança e ter a rede de apoio fragilizada.

Ir ao serviço especializado na obscuridade

Ao receber alta da maternidade, as mães foram orientadas a procurar o SAE para fazer o seguimento da criança com profissional especialista. Entretanto, essa orientação foi incompleta ou o recebimento da mesma foi prejudicado, pois muitas não sabiam quando procurar o serviço ou como marcar a primeira consulta da criança, bem como o local de funcionamento do SAE. Algumas relatam que foram orientadas a procurar o serviço com quinze dias de vida da criança e outras com mais de um mês. Quanto ao diagnóstico das mães de soropositividade para o HIV, para algumas estava claro, assim como o motivo para o encaminhamento da criança, enquanto que outras desconheciam sua sorologia e o porquê de levar a criança ao SAE.

Ela [enfermagem] fez o teste rápido e deu positivo, mas não me falaram. [...] só fizeram me encaminhar para o Hospital [sede do SAE] para trazer a neném. Entregaram apenas um papel e não disseram se tínhamos que ligar antes para marcar a consulta da criança (Mãe 26).

Ela foi encaminhada da maternidade para o SAE. Disseram que ela precisava ser acompanhada por causa do HIV da mãe dela e que era para vir a partir de 40 dias (Avó 16).

O serviço especializado, onde ocorreu o acompanhamento das crianças desta pesquisa, as recebeu com mais de um mês de vida, havendo uma minoria atendida em período inferior. As razões para não terem sido recebidas antes deste período foram recuperação cirúrgica da mãe, coto umbilical do bebê ainda não cicatrizado, a criança estar recebendo ainda o AZT oral, necessidade de encaminhamento da atenção básica e a criança não ter registro de nascimento. A demora pelo atendimento gerava espaço para erros, dúvidas, medo e preocupação. Muitas mães gostariam de ter sido atendida antes.

A médica da maternidade pediu para irmos procurar o SAE com quinze dias. Viemos marcar a consulta e a atendente falou que ele [médico] não recebia com quinze dias, porque a minha cirurgia estava recente e o umbigo da criança ainda não tinha cicatrizado. Disse que era para vir com 30 dias [...]. Eu gostaria de ter sido atendida. Fiquei preocupada. Ele [pai] perguntou se teria alguma complicação se passasse dos 15 dias. Ela [atendente] disse: 'Não! Ela está usando o remédio direitinho?' (Mãe 3).

Ter no serviço especializado uma esperança

As mães preferem o SAE a outros serviços da rede de saúde para fazer o acompanhamento da criança, devido à confiança nos profissionais, à discrição e especialização em tratar PVHA, pelo serviço ser frequentado por pessoas consideradas na mesma situação e por receberem o leite artificial e a medicação gratuitamente.

Achei que a nossa única salvação e esperança era este Hospital. Aqui é o único que tem o tratamento e ele dá os remédios gratuitamente (Mãe 15).

Aqui tem outras pessoas com essa doença e elas têm uma história parecida, tem algo em comum comigo (Mãe 8).

Há também o uso de outros serviços da rede, como a Estratégia Saúde da Família (ESF) e os serviços de urgência que, em sua maioria, foram procurados pontualmente. A não procura, ou eventual busca por outros serviços foi justificada pela desconfiança em revelar a sorologia, principalmente, aos profissionais da ESF, pela escassez de recursos humanos nestes serviços e por julgar a mãe que nem sempre a criança precisa de acompanhamento além do que ela recebe no SAE.

Os profissionais daqui são ótimos [...]. Os médicos são bem capacitados. [...] A neném só vem aqui, não levo no posto de saúde [ESF] porque a pediatra falta muito. Se ela [criança] adoecer, eu venho aqui [SAE], porque o doutor é pediatra e infectologista. A equipe é preparada para o problema (Mãe 27).

Ademais, há quem não goste de frequentar o serviço, apesar de considerá-lo importante para o seguimento da criança e esse é o contraponto dessa categoria. Adentrar o SAE causa a lembrança da sorologia, como se assim, as mães ficassem mais perto da situação que gostariam de poder esquecer. Há o medo de que o serviço possa “denunciar” sua sorologia ou a condição do filho, devido ao estigma associado à Instituição que sedia o SAE. Outros contrapontos foram problemas de infraestrutura, demora no atendimento, horários inapropriados para a rotina das mães/cuidadores que moram em outras cidades, além da grande demanda de pacientes nas consultas.

Há o preconceito das pessoas em relação a esse hospital, porque a maioria das pessoas que estão aqui tem doença contagiosa. Então, elas sabem que estamos aqui por causa do HIV (Mãe 23).

Eu não gosto de trazer ele aqui [...] porque eu sei o motivo. Eu não gosto do que é tratado aqui, fico triste de ver outras crianças, parece que ficamos mais perto do problema (Mãe 20).

O atendimento é muito demorado, porque tem muita criança; as mães não podem amamentar e elas têm que trazer o leite. Tem muitas mães que vêm do interior do estado e que dormem aqui, porque perdem o ônibus de volta devido à demora e não tem assistência nenhuma (Mãe 25).

Houve dificuldade por parte de algumas mães de fazer o acompanhamento periódico da criança. Os motivos principais foram a distância entre a cidade de origem e a que sedia o tratamento e a falta de recursos e apoio financeiro para custear o transporte. Mesmo assim, elas não deixaram de frequentar as consultas. Outra dificuldade referida foi relativa à marcação de consulta, devido à necessidade de recorrer à atenção básica para intermediar o agendamento.

Eu estou cumprindo tudo. Quando o médico pede, eu marco e venho, mas é difícil. Eu ganho pouco e tenho que pagar passagem. Queria que tivesse uma ajuda, porque o salário não dá (Tia 19).

Aqui é muito longe de onde eu moro. São 4 horas de viagem (Mãe 12).

Aqui é um pouco dificultoso com as consultas. O médico [SAE] agenda e me dá o encaminhamento, eu levo este para o posto [ESF], para eles agendarem e para o SUS autorizar para depois eu vir para a próxima consulta (Mãe 25).

Ter a rede de apoio fragilizada

Esta categoria aponta o apoio social dos cuidadores, sendo restrito a alguns membros familiares, pessoas que possuem o HIV e profissionais de saúde, destacando-se os do SAE, pois o estigma relativo ao vírus fragiliza as relações e impede o apoio do outro e o sentir-se apoiado por ele. A maioria dos familiares conhece a sorologia para o HIV das mães e a condição da criança; no entanto, há quem opte por não contar por medo de perder o apoio. Alguns familiares oferecem apoio instrumental e emocional às mães no cuidado à criança, muitas vezes até mais que antes, quando desconheciam o diagnóstico. Nesses casos, o preconceito não aparece, mas esse apoio, quando há, não se faz presente igualmente entre os membros.

Minha família não tem preconceito, depois que eu contei estão dando mais atenção, mostram preocupação. Sempre foram preocupados, mas agora estão mais (Mãe 11).

Eles sabem [...], meu tio nunca 'virou as costas' para mim, mas minha avó e minha tia me rejeitam... (Mãe 28).

O apoio familiar é percebido como condicional e as relações passam a ser minadas pelo preconceito e pelo receio de se contaminar com o HIV na convivência dentro do lar. Esse preconceito é dito como oculto, se percebe nas ações e não é dito. Para as mães, quando há preconceito, não há apoio e assim surgem conflitos internos na família e afastamento de membros familiares. A falta de apoio causa sentimentos de frustração, tristeza e solidão, em que o indivíduo é isolado e se isola nesse meio. A principal fonte de apoio que apareceu foi o cônjuge ou a avó da criança.

Minha irmã, que mora comigo, aceita eu ter a doença, mas há o receio com a colher ou o copo que eu uso. Eu tenho a minhas coisas. Eu não cozinho, porque eles [família] não deixam. [...]. A família tem preconceito, ao mesmo tempo eles mostram que não. Não me sinto muito apoiada, porque [...] quando existe preconceito, não tem apoio (Mãe 13).

A sala de espera para a consulta da criança tornou-se um lugar onde as mães trocam experiências. Um momento de aprendizado com aqueles considerados “iguais” e que apresentam dilemas semelhantes. Elas conversam sobre situações cotidianas e os medos que permeiam a caminhada de quem vive ou convive com o HIV e sentem-se acolhidas pelas

peessoas que tem o vírus, pois consideram que estas passam pelo mesmo sofrimento. Assim, se descobre que não é o único a passar por isso, sentindo-se aliviado.

É bom porque eu escuto o problema das outras pessoas. Uma fala como e quando pegou o HIV, essas conversas me dão força. Porque eu sei que não sou a única, que tem outras pessoas. [...] todo mundo conversa um pouco, em outro lugar não tem isso (Mãe 14).

Durante a trajetória de cuidado à criança exposta ao HIV, houve o apoio e o desapoio do profissional de saúde. O apoio dos profissionais foi sentido pela confiança passada durante as consultas, pela esperança na negatividade estimulada aos cuidadores, a partir de informações e orientações compartilhadas. Estes profissionais eram, principalmente, do SAE.

Vou agradecer muito a ele porque ele foi um pediatra maravilhoso, nunca deixou a desejar. Ele orienta, conversa muito, gosta do neném e o examina. É tudo perfeito. Eu não tenho o que dizer do tratamento nem do acompanhamento dele como pediatra infectologista (Mãe 9).

O preconceito apareceu na maioria dos relatos e, geralmente, relacionado a outros serviços da rede de saúde. Muitos profissionais, segundo as mães, têm um olhar diferenciado para quem vive com o vírus, realizam condutas discriminatórias e comentários depreciativos de culpabilização das mães. Além disso, não se sentem seguras sobre a confidencialidade do diagnóstico. Na maternidade, mães que vivem com HIV foram colocadas em uma enfermaria somente para mulheres com o vírus, justificando a escolha pela necessidade delas ficarem “isoladas”. Na ausência de vaga na referida enfermaria, eram colocadas junto com outras consideradas soronegativas e, mesmo assim, seu leito era recuado. O sentimento de exclusão, isolamento e desrespeito foi acompanhado de lágrimas durante os discursos, principalmente de pais e mães. O apoio, a humanização e um melhor atendimento foram almejados.

Minha família soube no dia do parto, porque os médicos contaram. Eu não queria que tivessem contado [...]. Eles não tinham esse direito [...] Eles estavam junto comigo quando contaram para minha acompanhante (Mãe 13).

Querem nos culpar de uma coisa que não temos culpa, porque eu mesma não queria ter HIV. Tinha algumas [profissionais] que me olhavam diferente (Mãe 16).

Na maternidade tem uma enfermaria só para pessoas com HIV. [...] Quando ela [esposa] ficou internada tinha umas cinco pessoas na mesma situação dela. Tinha gente que chegava à porta e olhava, comentando “essa pessoa tem HIV”. Eu ouvi isso! Eles dizendo que a sala é exclusiva para pessoas com HIV. São essas coisas que demonstram a rejeição (Pai 3).

DISCUSSÃO

A maioria das mulheres deste estudo tinha idade igual ou menor a 35 anos e este perfil corresponde a idade reprodutiva, faixa etária de maior número de mulheres infectadas

pelo HIV no Brasil.¹⁶ Outras pesquisas apontam dados similares quanto à faixa etária, estado civil e escolaridade das mães que vivem com HIV.^{17,18} A maior parte delas realizou o pré-natal e fez uso do AZT durante o período gravídico, o que mostra interesse e preocupação em aderir ao tratamento. No entanto, o período de descoberta do HIV da maioria foi durante o pré-natal, o que diferiu de outras pesquisas nacionais, em que as mulheres já conheciam sua sorologia antes da gestação.^{18,19}

Os resultados abordam a dificuldade do cuidador e o início tardio para adentrar o serviço especializado. A recomendação é que a criança receba alta da maternidade com consulta marcada em serviço especializado para seguimento de crianças expostas ao HIV.² A data da primeira consulta não deve ser superior a 30 dias, a partir da data do nascimento. Para os RN filhos de mães portadoras de HIV que não receberam TARV durante a gestação, ou mesmo aquela que o tenha recebido no momento do parto, a consulta deve ser em até 15 dias de vida para primeira avaliação laboratorial e clínica.²⁰

A criança até os seis meses de vida é acompanhada mensalmente pelo SAE, e, no mínimo, bimestralmente, a partir do segundo semestre de vida para o monitoramento de efeitos adversos à exposição intrauterina e pós-natal da TARV e para identificação precoce de infecção pelo HIV.^{2,21} Se o diagnóstico pelo HIV for confirmado, o tratamento prosseguirá nesse serviço e caso o diagnóstico de soropositividade seja afastado poderá fazer o seguimento da puericultura na rede básica de saúde e, anualmente, deverá frequentar o SAE até o final da adolescência em virtude de ter sido exposta ao HIV e à TARV.²¹

A atenção básica tem um papel muito importante neste encaminhamento, caso ele ainda não tenha sido feito pela maternidade. O planejado é que tenha ação conjunta com o SAE e também que seja responsável pelo acompanhamento dessa criança, realização de puericultura, visita domiciliar e orientações à família quanto ao uso e obtenção da fórmula infantil.²²

Outra pesquisa mostrou resultados semelhantes quanto ao atraso de crianças para iniciar o acompanhamento no serviço especializado; os motivos alegados para tal foram o serviço não saber desta condição ou a falta de horário para agendamento por conta da demanda, falta de marcação da primeira consulta pela maternidade ou atenção básica e quando realizado, o não comparecimento da clientela no dia agendado. Isso prejudicou o tratamento, pois algumas crianças que estavam em seguimento, não haviam feito os exames laboratoriais de acordo com o preconizado, outras, devido ao atraso do acompanhamento pelo serviço, iniciaram tardiamente a profilaxia para pneumonia ou nem haviam iniciado.¹¹

Ter acesso aos cuidados e ao apoio de profissionais de saúde pode ter efeitos positivos sobre a adesão a TARV, bem como para com os sintomas depressivos.²³ Problemas relacionados a acompanhamento da criança interferem na adesão e qualidade do tratamento. Os resultados encontrados nesta pesquisa corroboram com outros achados que apontaram problemas semelhantes, como dificuldade com meios de transporte, falta de recursos financeiros suficientes e dependência de ambulâncias para comparecer às consultas e à coleta de material para os exames solicitados.¹⁹ A prestação de suporte socioeconômico pode reduzir perda de *follow-up* e mortalidade, sugerindo que tal estratégia pode promover a continuidade dos cuidados.²⁴

O Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) recomenda para municípios brasileiros onde as gestantes não tenham acesso ao atendimento médico e aos antirretrovirais, garantir o transporte dessas pacientes à localidade onde haja o serviço. Da mesma forma para municípios com grande demanda de atendimento às PVHA, que articulem a possibilidade de implantação de outro SAE, além do fortalecimento de ações coordenadas entre as Áreas da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente e a Atenção Básica, assim como a média e alta complexidade.²⁵

A ineficiência do seguimento da criança foi percebida que se dá mais pela falta de estrutura dos serviços de saúde e falha dos profissionais do que pela capacidade da mãe de desempenhar o cuidado ao filho.¹¹ A mãe experiencia ainda o viver com HIV, o medo do preconceito, das críticas, da exclusão e a descrença na existência de apoio social, o que faz com que opte pela omissão do diagnóstico.²⁶

Para o Interacionismo Simbólico o ser humano interage, levando em conta o que outro está fazendo ou está na iminência de fazer. Com isso, ele é forçado a direcionar a sua própria conduta ou a manipular a situação.¹² Apesar da vontade da mãe de contar para os profissionais de saúde sobre seu status sorológico, o medo do estigma e de que essa revelação se torne uma barreira para o cuidado impede isso.⁶

Atreladas a esses fatores, estão a falta de sigilo do diagnóstico, a falta de humanização dos profissionais e a orientação quanto ao manejo da doença, e neste contexto, os profissionais do SAE também foram incluídos, diferindo dos nossos resultados.⁴ Situações de preconceito dos profissionais de saúde também foram retratadas em estudo qualitativo na sociedade tailandesa, em que a discriminação e a percepção de ser tratada de forma negativa foram reportadas por algumas mulheres.²⁷

Em outros países, também houve o receio do preconceito e de frequentar o serviço especializado por este ser revelador do diagnóstico de HIV; mas apesar disso, houve a preferência por este serviço. Nos EUA, famílias que vivem com HIV fazem seguimento em clínicas especializadas para HIV/AIDS e organizações de base comunitária e preferem os serviços focados no HIV, mas não necessariamente identificados como sendo para HIV. Na Tailândia, as famílias preferem os serviços de atenção primários à saúde, que também fornecem cuidados para o HIV e semelhante ao que acontece nos EUA, os serviços especializados para HIV fazem esforços para não explicitamente identificar o serviço como sendo para pessoas com HIV, para assim, proteger a confidencialidade de quem vive com o vírus. Na África do Sul, as famílias também relatam a preferência pelos serviços convencionais dentro da comunidade, tais como clínicas de cuidados primários ou um programa de visitas domiciliares para a saúde materno-infantil.²⁸

Em outro estudo, várias mulheres referiam ter seu médico como um amigo e quanto à ajuda de familiares, não houve membros específicos, citando a avó, companheiros, irmã ou a criança. Muitas citaram redes de apoio como a igreja e principalmente o Hospital de doenças infecciosas, no qual fazem seguimento, como importantes contribuidores para o enfretamento da doença. Para algumas, amigos e familiares também ofereceram suporte emocional, mas os que receberam mais destaque foram a fé religiosa e médicos.⁶

O apoio familiar é importante para a mãe que enfrenta o viver com HIV, além do compartilhamento do cuidado à criança exposta ao HIV. Situações de preconceito fomentadas pela desinformação quanto às vias de transmissão podem ser dirigidas aos pais e à criança, revelando a falta de apoio de familiares, vizinhos e amigos.²⁶

O preconceito é vivenciado não apenas na comunidade, mas também na família.²⁷ Após a descoberta do resultado há familiares que optam pelo apoio e solidariedade, enquanto que outros afastam-se.⁹ Ter um membro familiar com HIV na cultura tailandesa é debilitante por causa do estigma da doença e da importância de se ter estreitos relacionamentos sociais.²⁹ Assim, como mostrou nossos resultados, nesta cultura também é comum a separação de roupas e utensílios por medo da transmissão do HIV.²⁷

O HIV causa impacto e como estratégia para melhor lidar com a situação estão o reforço do apoio social às famílias e a construção de redes com outras famílias vivendo com HIV.³⁰ O apoio recebido pelas PVHA encontrado neste estudo, no cenário da sala de espera para consulta no SAE, foi valorizado também em outras pesquisas que reforçam a promoção de grupos terapêuticos, vislumbrando a troca de experiência e apoio mútuo entre os pares.²⁶

Essa é uma oportunidade de conhecer pessoas consideradas na mesma situação, podendo ter acesso a mais apoio emocional e ter o sentimento de pertencimento ao grupo, evitando o isolamento. Devido à aceitação social, a maioria das PVHA tende a buscar apoio emocional de outras PVHA, em vez de amigos íntimos e familiares.²⁷

CONCLUSÃO

O objetivo do estudo foi alcançado, pois a rede social do cuidador da criança exposta ao HIV pôde ser identificada, o que revelou a fragilidade do apoio, principalmente, devido ao estigma de viver com HIV e à descontinuidade do cuidado entre a alta da maternidade e o início do *follow-up* da criança no serviço especializado.

Em resumo, a falta de apoio emocional e instrumental foi a dificuldade mais relatada pelas mães, tanto no âmbito familiar quanto no contexto dos serviços de saúde, caracterizados com situações de discriminação, desamparo e dificuldade financeira para realizar o seguimento da criança. Este estudo revelou ainda uma trajetória solitária percorrida pelo cuidador, com ausência de uma equipe multiprofissional e presença de alguns membros da família nuclear, do médico do serviço especializado e de seus pares como as principais fontes de suporte.

Humanização no atendimento às PVHA, políticas públicas voltadas para diminuição do estigma de viver com HIV/AIDS e estruturação dos serviços de atendimento à criança exposta ao HIV são extremamente necessários para a promoção do cuidado às famílias que vivenciam a trajetória de incerteza do diagnóstico da criança. Nesta trajetória, a inserção da enfermagem e o serviço de atenção primária são fundamentais para o apoio e acolhimento dos cuidadores. Atividades grupais com cuidadores é uma estratégia de intervenção de apoio que pode melhorar a habilidade de enfrentamento.

Neste estudo, algumas limitações devem ser consideradas por conta da metodologia utilizada. Assim, os resultados não devem ser generalizados ou estatisticamente representativos da realidade brasileira, devido ao número de participantes, ao potencial viés de memória pelo conteúdo retrospectivo das entrevistas e por não conhecer-se a experiência de cuidadores que fazem o seguimento da criança em serviço privado de saúde.

Os participantes foram identificados na Instituição em que ocorreu o acompanhamento da criança e onde os dados foram coletados, o que torna possível o relato de maior satisfação com o serviço especializado e utilidade dos profissionais de saúde. Outras

limitações poderiam estar relacionadas à presença de outro cuidador nas entrevistas coletivas, o horário escolhido, que foi durante a espera pela consulta da criança e a própria temática do estudo ser envolta de estigmas.

Considera-se que pesquisas futuras sobre apoios sociais para o cuidado à criança exposta ao HIV e seus mecanismos de fortalecimento possam ser descritos, bem como a atuação da Enfermagem neste contexto, resultando em avanços no tratamento do HIV e na promoção da qualidade de vida aos que vivem com o vírus, ou são afetados por ele.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Secretaria Executiva. Coordenação Nacional de DST e AIDS. Projeto nascer. Versão preliminar. Brasília (DF):MS, 2003.
2. Ministério da Saúde (BR). Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e Terapia antirretroviral em gestantes: manual de bolso. Brasília (DF): MS, 2010. 172 p.
3. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (*UNAIDS*). Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013. World Health Organization: Geneva, Switzerland, 2013.
4. Galvão MTG, Cunha GH, Machado MMT. Dilemas e conflitos de ser mãe na vigência do HIV/Aids. *Rev. bras. enferm.* 2010; 63(3): 371-376.
5. Faria ER, Piccinini CA. Maternidade no contexto do HIV/AIDS: gestação e terceiro mês de vida do bebê. *Estudos de Psicologia Campinas* 2010 27(2): 147-159.
6. Jerome J, Galvao MTG, Lindau ST. Brazilian Mothers with HIV: Experiences with Diagnosis and Treatment in Human Rights Based Health Care System. *AIDS Care.* 2012 April; 24(4): 491–495.
7. Bullock K. Family social support. Conceptual frameworks for nursing practice to promote and protect health. In: Bomar PJ. *Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice.* Philadelphia: Saunders; 2004, p.142-161
8. Silveira EAA, Carvalho AMP. Health care support to patients with AIDS: the convoy model and nursing. *Rev Esc Enferm USP* 2011; 45(3):645-50.
9. Tsai AC, Bangsberg DR, Kegeles SM, Katz IT, Haberer JE, Muzoora C, et al. Internalized Stigma, Social Distance, and Disclosure of HIV Seropositivity in Rural Uganda. *Ann Behav Med.* 2013.
10. Martinez J, Harper G, Carleton RA, Hosek S, Bojan K, Glum G, et al. The impact of stigma on medication adherence among HIV-positive adolescent and young adult females and the moderating effects of coping and satisfaction with health care. *AIDS Patient Care STDS.* 2012 Feb; 26(2):108-15.
11. Barroso LMM, Galvão MTG, Cavalcante RM; Freitas JG. Cuidado materno aos filhos nascidos expostos ao HIV/AIDS. *Rev. Rene.* 2009; 10(4): 155-164.
12. Charon JM. *Symbolic Interactionism: an introduction, na interpretação, na integração.* 9 ed. Upper Saddle River, New Jersey: Prentice Hall, 2006.
13. Fontanella BJB, Magdaleno Júnior R. Saturação teórica em pesquisas qualitativas: contribuições psicanalíticas. *Psicologia em Estudo, Maringá.* 2012 jan./mar; 17(1):63-71.
14. Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing and Health Sciences.* 2013.

15. Elo S, Kynga SH. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*. 2008; 62(1): 107-115.
16. Ministério da Saúde (BR). Boletim epidemiológico AIDS e DST: versão preliminar. Ano IX(1). Brasília (DF): MS, 2012.
17. Teixeira LB, Pilecco FB, Vigo A, Knauth DR. Sexual and reproductive health of women living with HIV in Southern Brazil. *Cad. Saúde Pública*. 2013 Mar; 29(3): 609-620.
18. Freitas JG, Cunha GH, Barroso LMM, Galvão MTG. Administration of medications for children born exposed to human immune deficiency virus. *Acta Paul Enferm*. 2013; 26(1): 42-9.
19. Alves KC, Fram DS, Diccini S, Belasco AG, Barbosa DA. Prevalence and risk factors for human immunodeficiency virus infection in pregnant women. *Acta Paul Enferm*. 2009; 22(3):307-12.
20. Ministério da Saúde (BR). Departamento de DST/AIDS e hepatites virais. Nota técnica 388/2012 CQV/D-DST-AIDS-HV/SVS/MS de 28 de Setembro de 2012. Brasília (DF): MS, 2012.
21. Ministério da Saúde (BR). Recomendações para terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectadas pelo HIV. Brasília (DF): MS, 2009.
22. Ministério da Saúde (BR). Programa Nacional de DST e Aids. Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em pediatria. 3ed. Brasília (DF): MS, 2006.
23. Li L, Lee SJ, Wen Y, Lin C, Wan D, Jiraphongsa C. Antiretroviral Therapy Adherence among Patients living with HIV/AIDS in Thailand. *Nurs Health Sci*. 2010 June; 12(2): 212–220.
24. Talisuna-Alamo S, Colebunders R, Ouma J, Sunday P, Ekoru K, Laga M, Wagner G, Wabwire-Mangen F. Socioeconomic support reduces nonretention in a comprehensive, community-based antiretroviral therapy program in Uganda. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2012 Apr 1;59(4):e52-9.
25. Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF). Como Trabalhar o HIV/Aids no seu Município: Guia para Profissionais de Saúde e de Educação TEMA HIV/Aids. Unicef, 2008. www.unicef.org/brazil/pt/guiahivselo.pdf
26. Galvão MTG, Lima ICV, Cunha GH, Mindêllo MIA. Estratégias de mães com filhos portadores de HIV para conviverem com a doença. *Cogitare Enferm*. 2013 Abr/Jun; 18(2):230-7
27. Liamputtong, P., Haritavorn, N., Kiatying-Angsulee, N. HIV and AIDS, stigma and AIDS support groups: Perspectives from women living with HIV and AIDS in central Thailand. *Soc Sci Med*. 2009 Sep;69(6):862-8.
28. Rotheram-Borus MJ, Swendeman D, Lee SJ, Li L, Amani B, Nartey M. Interventions for families affected by HIV. *Transl Behav Med*. 2011 Jun;1(2):313-26.
29. Wacharasin C. Families Suffering With HIV/AIDS: What Family Nursing Interventions Are Useful to Promote Healing? *Journal of Family Nursing*. 2010.16(3) 302–321.
30. Li L, Liang LJ, Ding YY, Ji G. Facing HIV as a Family: Predicting Depressive Symptoms With Correlated Responses. *Journal of Family Psychology*. 2011; 25(2): 202–209.

Artigo 4

Sofrer por não amamentar: experiência de mães que vivem com HIV*

Suffering for not breastfeeding: experience of mothers living with HIV

Sufrir por no amamentar: la experiencia de las madres que viven con el VIH

Resumo

Este estudo analisou a experiência de mulheres que vivem com HIV em relação a não amamentação do filho. Utilizou-se abordagem qualitativa e o Interacionismo Simbólico como referencial teórico. Entrevistaram-se 23 mães soropositivas que tinham filhos expostos ao HIV em acompanhamento em um serviço de referência especializado em HIV/AIDS de município no Nordeste do Brasil. Examinaram-se os dados pela Análise de Conteúdo que possibilitou a construção de duas categorias: Sofrer pela impossibilidade de amamentar e Ter que aceitar a imposição da fórmula infantil. O sofrimento dessas mães por não amamentar foi potencializado com dificuldades, como interrupção da distribuição da fórmula infantil e desconhecimento para seu preparo e oferecimento à criança. Ainda há o que ser feito para ampliar a capacidade de implementação do programa de prevenção da transmissão vertical no Brasil, como aumento da disponibilidade da fórmula infantil, acesso e qualidade dos cuidados de saúde.

Descritores: HIV. Transmissão vertical de doença infecciosa. Aleitamento materno. Criança. Pesquisa qualitativa. Enfermagem.

Abstract

This study analyzed the experience of women living with HIV in relation to non-breastfeeding of the son. We used qualitative approach and Symbolic Interactionism as a theoretical framework. We interviewed 23 HIV positive mothers who had children exposed to HIV follow in a specialized reference service in HIV/AIDS in a city in northeastern Brazil. We examined the data by content analysis which enabled the construction of two categories: Suffer the inability to breastfeed and Having to accept the imposition of infant formula. The suffering of these mothers not to breastfeed was potentiated with difficulties such as discontinuance of supply of infant formula and not knowledge for its preparation and offering the child. There is more to be done to expand the capacity to implement the program for the prevention of vertical transmission in Brazil, such as increased availability of infant formula, access and quality of health care.

Descriptors: HIV. Infectious Disease Transmission, Vertical. Breast Feeding . Child. Qualitative Research . Nursing.

Resumen

Se analizó la experiencia de las mujeres que viven con VIH en relación a no amamantamiento al niño. Utilizamos enfoque cualitativo y el interaccionismo simbólico como marco teórico. Entrevistamos 23 madres con VIH que habían niños expuestos al VIH en seguimiento en servicio de referencia especializado en VIH/SIDA de municipio en el noreste del Brasil. Examinamos los datos mediante análisis de contenido que permitió la construcción de dos categorías: Suffer la incapacidad de amamentar y tener que aceptar la imposición de la

* Este artigo aguarda designação de para qual revista será encaminhado.

fórmula infantil. El sufrimiento causado por no amamentar fue potenciado con dificultades como la interrupción del suministro de fórmula infantil y ignorancia para su preparación y ofreciendo al niño. Hay más por hacer para ampliar la capacidad de aplicación del programa de prevención de la transmisión vertical en Brasil, como el aumento de la disponibilidad de la fórmula infantil, el acceso y la calidad de la atención sanitaria.

Descriptor: VIH. Transmisión vertical de enfermedad infecciosa. Lactancia materna. Niño. Investigación cualitativa. Enfermería.

Introdução

Globalmente, a forma predominante de transmissão do vírus da imunodeficiência humana (HIV) entre pessoas com mais de 13 anos de idade é sexual, no entanto, a transmissão vertical (TV) apresentou-se como um novo desafio, devido ao número de mulheres infectadas⁽¹⁾. No Brasil, o número de mulheres que vivem com HIV chega a 35% do total e a TV foi a principal responsável pela infecção do HIV em indivíduos menores de 13 anos⁽²⁾. No entanto, devido às estratégias de prevenção, incluindo teste de HIV em mulheres grávidas, terapia antirretroviral (TARV) para mães e seus bebês, cesariana e alimentação por fórmula (prontamente disponíveis), os índices têm sido reduzidos no país⁽³⁾. Essas intervenções geralmente não ocorrem em países pobres devido ao custo, complexidade e duração do tratamento, associados à incapacidade de início precoce do pré-natal⁽⁴⁾.

A TV do HIV ocorre principalmente durante o parto, correspondendo a 65% da transmissão; os 35% restantes se dão durante a gestação, especialmente nas últimas semanas. O aleitamento materno representa risco adicional de transmissão, estimado entre 7% e 22%, por exposição a cada mamada⁽⁵⁾. Se a mãe amamentar por seis meses, cerca de 75% de toda a transmissão pelo leite materno já ocorreu, apesar da continuidade da exposição por uma média de 1 ano⁽⁶⁾. Devido a isso, a interrupção da amamentação e o uso da fórmula artificial têm sido recomendadas para mulheres infectadas pelo HIV em países desenvolvidos desde 1985, após a ocorrência do primeiro caso descrito de transmissão do HIV através da amamentação⁽⁷⁾. A alimentação com fórmula artificial está relacionada a menor risco de transmissão do HIV ou mortalidade^(8,9).

As mães que vivem com HIV experienciam, além do estigma de viver com a doença, a cobrança da sociedade para praticar o aleitamento, ou seja, é esperado que a mulher seja nutriz^(10,11). Elas sentem decepção pela impossibilidade de amamentar, devido ao papel materno idealizado⁽¹²⁾ e necessitam de orientações adequadas quanto aos cuidados voltados ao preparo e oferta da fórmula, essenciais para a manutenção da saúde da criança exposta ao HIV⁽¹³⁾. Diante desse contexto, o oferecimento de suporte emocional e instrumental para

suspensão do aleitamento materno pode facilitar esse processo⁽¹⁴⁾ e melhorar a compreensão dos fatores de risco para a transmissão⁽¹⁵⁾.

Diante de poucas pesquisas abordando práticas alimentares de crianças expostas ao HIV no Brasil⁽¹³⁾ é importante identificar problemas e desafios enfrentados por mães que vivem com HIV relativos ao não aleitamento materno, de modo a aprimorar políticas e intervenções para avanços na prevenção da TV do HIV. Portanto, este artigo buscou analisar a experiência de mulheres que vivem com HIV em relação a não amamentação do filho exposto ao HIV.

Método

Este artigo é baseado em um projeto maior sobre a experiência de mães e/ou cuidadores em relação ao cuidado à criança exposta ao HIV, que foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos (nº do parecer 112500). Adotou-se a abordagem qualitativa descritiva neste estudo, porque permite conhecer a experiência das pessoas, de modo a entender seu comportamento⁽¹⁶⁾. Utilizou-se o Interacionismo Simbólico como referencial teórico, porque busca conhecer o comportamento humano e entender o significado das coisas no contexto da interação social, ao ver o indivíduo socialmente e sua ação como resultante da contínua interação com os outros e com ele mesmo, a partir da definição da presente situação⁽¹⁷⁾.

As participantes foram 23 mães que vivem com HIV, convidadas para este estudo durante a espera para consulta da criança em um serviço de assistência especializado (SAE) em HIV/AIDS, em um município no Nordeste do Brasil. Os critérios de seleção foram ser mãe que vive com HIV de uma criança com idade de até 18 meses e que realiza acompanhamento neste serviço.

A coleta de dados ocorreu no período de dezembro de 2012 a fevereiro de 2013, através de entrevistas semiestruturadas. Todas as entrevistas foram gravadas após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e transcritas na íntegra. As mães foram convidadas a descrever sua experiência de não amamentar o filho exposto ao HIV. As entrevistas duraram em média 50 minutos e foram realizadas, individualmente, no SAE antes da consulta da criança com o pediatra. O limite de participações ocorreu quando novos temas não mais emergiram das análises (ponto de saturação).

A análise de conteúdo indutiva foi utilizada neste estudo, composta pelas fases de preparar, organizar e reportar o processo de análise e os resultados⁽¹⁸⁾. As transcrições das entrevistas foram cuidadosamente lidas e as categorias foram identificadas. Na apresentação dos discursos das mães, foi utilizada a letra M e o número de ordem de ingresso no estudo para preservar a confidencialidade.

Resultados

O maior número de mães deste estudo estava com idade entre 20 e 30 anos, com escolaridade entre sete e onze anos de estudo e casadas ou vivendo junto. Grande parte delas narrou ter descoberto sua sorologia positiva para HIV durante a gestação e todas realizaram o pré-natal da criança índice dessa pesquisa, fazendo uso da TARV durante este período. Dezesesseis mães referiram a criança índice dessa pesquisa como o primeiro caso de exposição vertical ao HIV na família, sendo que com sete delas foi o segundo caso de exposição (Quadro 1).

Quadro 1. Caracterização de mães que vivem com HIV, dezembro/2012 a fevereiro/2013, município no Nordeste, Brasil.

Características	Nº
Idade	
20-30	15
31-40	8
Anos de estudo	
0-6	5
7-11	16
>12	2
Estado marital	
Casada	5
Solteira	8
Vivendo junto	10
Descoberta do HIV	
Antes da gravidez	7
Durante a gravidez	12
Durante o parto	1
Pós-parto	3
Fez pré-natal*	
Sim	23
Não	0
Uso da TARV gestação*	
Sim	23
Não	0
Nº de filhos expostos ao HIV	
1	16

*Na gestação da criança caso índice desta pesquisa.

A análise dos dados possibilitou a construção de duas categorias: Sofrer pela impossibilidade de amamentar e Ter que aceitar a imposição da fórmula infantil.

Sofrer pela impossibilidade de amamentar

O estudo evidenciou que as mães sentiram-se impossibilitadas de amamentar o filho, devido à possibilidade de transmissão do vírus pelo aleitamento. Assim, foram desestimuladas a amamentar e receberam inibidores químicos de lactação, medicações, e/ou inibidores físicos, como enfaixamento mamário.

“Eu não amamentei porque eu não podia, por causa da doença que passa para criança”. (M 6)

“Até meus peitos eles enfaixaram para não vazar, me deram medicação, assim não encheram mais”. (M 8)

Ainda na maternidade, houve mães que não foram orientadas para lidar com a não amamentação, desconhecendo o motivo, sendo apenas proibidas. Ademais, mesmo sendo orientadas a não amamentar, foram convidadas a estar em espaços de diálogo sobre amamentação, o que certamente representou mais uma dificuldade para aceitação do fato de não poder amamentar.

“Eles não me orientaram, falaram apenas que não podia amamentar. Para piorar, me colocaram numa reunião sobre motivação para amamentar”. (M25)

“Não tinha entendido porque a minha filha não mama. A doutora falou que eu não podia amamentar e eu perguntei: Por quê? Ela só fez olhar para mim e saiu”. (M26)

Vinculadas a isso estiveram as dificuldades causadas pela limitação, como problemas mamários: dor, inchaço e mastites.

“Eu tive muito leite e meu seio doía muito e inchava. Tive que tomar antibiótico e outro remédio para secar”. (M27)

Não amamentar foi considerado pelas mães o momento mais difícil na trajetória de cuidado à criança exposta ao HIV. Elas mencionaram tristeza, incapacidade e quase sempre suas falas foram acompanhadas de lágrimas ao lembrar o desejo pela amamentação e de como lidaram com isso. O enfrentamento desta situação foi auxiliado com o apoio da família,

de Deus, pensar na saúde da criança e quando a situação se tornava insuportável, o afastamento físico da criança representou uma proteção emocional para a mãe.

“Era muito sofrimento, foi muito difícil. A minha força eu encontrei na minha família e em Deus. Amamentar era o que eu mais queria e não pude”. (M14)

“Eu ficava com muita vontade, ele chorava e eu dizia para mim: eu não posso! Eu o deixava chorando porque não gostava de ver. Preferia me afastar”. (M11)

O fato de ter ou não experiência prévia de amamentação não incidiu na diminuição do sentimento de sofrimento da mãe por não amamentar o filho. Todas as experiências se caracterizaram por um sentimento de frustração.

“Eu pude amamentar a minha outra filha, agora, não amamento esse aqui, porque eu não tenho mais saúde. [Choro] Foi difícil!”. (M23)

“Não pude amamentar meu primeiro filho e nem esse, por causa do HIV. Foi difícil com o dois. Foi ruim da mesma forma”. (M2)

“É o sonho de toda mãe amamentar seu filho”. (M16)

A experiência era dificultada por crenças em torno do leite artificial, pois acreditavam que ele era fraco e o leite materno forte, o que se assemelha com os mitos que envolvem o leite materno, em especial ele ser visto como fraco. O choro associado à fome da criança reafirmava essa crença, além de que a quantidade, na percepção das mulheres, era pouca para criança. Assim, elas hiperconcentravam o leite, adicionando farináceos.

“Ele tomava leite de três em três horas, mas eu diminuí esse tempo, mesmo assim ele ainda chorava, então eu passei a adicionar “massa” [farináceos]. Se eu amamentasse, eu estaria dando só o leite do peito até os 6 meses. Porque com meu outro filho foi assim. O leite do peito era suficiente. Eu acredito que esse leite artificial é fraco”. (M12)

As mães declararam acreditar que a amamentação favorece o vínculo entre mãe e filho, aumenta o afeto e que a criança não amamentada poderia ser diferente. Ainda demonstraram incômodo relacionado ao preparo da fórmula.

“Torna-se mais difícil, na hora de uma viagem, para sair com ela. Eu achava que não iria gostar dela como gostava dos outros. Eu tinha medo por ela não mamar e não ser como as outras crianças”. (M14)

“O ato de amamentar une mais a mãe com o filho”. (M13)

Ter que aceitar a imposição da fórmula infantil

As mães, por não poderem oferecer o seu leite à criança, o substituíram pela fórmula infantil recebida na maternidade e no SAE gratuitamente, e foram orientadas quanto ao preparo.

“A assistente social disse que as primeiras dez latas seriam por conta da maternidade e depois eu iria passar a receber onde a criança fosse fazer acompanhamento”.

(M3)

“Recebi o leite desde o nascimento até os 9 meses, depois não me deram mais, disseram que era até essa idade”. *(M11)*

Houve mães que não foram orientadas de maneira eficaz sobre a forma de preparo do leite e, principalmente, sobre a quantidade e horário.

“Eu preparava conforme a orientação no rótulo da lata, mas não me disseram na maternidade como tinha que fazer. Eu dava quando ela chorava. Depois eu soube que a quantidade que eu colocava era errada”. *(M26)*

Apontaram que, desde a maternidade, as crianças recebiam a fórmula e eram elas quem oferecia a dieta.

“Era sempre eu quem dava. Elas só diziam: ‘aqui está o leite do neném’”. *(M26)*

O preparo e o oferecimento do alimento à criança, no domicílio, eram feitos conforme realizado no hospital, com intervalos de três horas. Utilizavam mamadeiras e adicionavam água nos intervalos da alimentação, apesar da falta de orientação sobre este aspecto no hospital.

“Não me orientaram que eu tinha que dar água, mas eu dou, pois ele não mama. No hospital, eles davam de 3 em 3 horas e, em casa, eu continuei. Apesar dele ter recebido leite no copinho no hospital, em casa, eu dou na mamadeira, porque não falaram nada sobre”. *(M20)*

Em algumas situações, as mães não saíram da maternidade portando a fórmula infantil que deveria ser entregue gratuitamente ou na quantidade de latas recomendadas. Houve também a interrupção do fornecimento da fórmula infantil distribuída pelo SAE. Comprar esse alimento quando na ausência da sua oferta representa alto custo financeiro. Para arcar com isso, as mães disseram utilizar de alternativas como retirar do orçamento familiar mensal e/ou contar com a ajuda de familiares.

“Primeiramente, eu tive que comprar, porque ninguém me orientou na maternidade que ganhava o leite”. (M17)

“Por está em falta na maternidade, deram apenas duas latas. Também está em falta aqui [SAE], até agora estamos comprando. É caro e está sendo difícil”. (M28)

“Ele está com 3 meses fazendo acompanhamento e ainda não recebemos o leite. Eles dizem que está em falta. Estamos recebendo ajuda da família para comprar”. (M21).

Concomitante a isso, houve o fornecimento de latas de leites com prazo de validade excedido e crianças impossibilitadas de receber leite com lactose. Nesse caso, outro tipo de leite que não é distribuído pelo serviço foi necessário e a família se viu desprovida de recurso para oferecer uma alimentação alternativa, tida como de alto custo.

“A primeira vez nós recebemos o leite dado pela maternidade e estavam todos vencidos”. (M3)

“Ela [nutricionista] suspendeu esse leite e tive que comprar leite de soja, porque ele poderia estar com intolerância à lactose. Está muito difícil, ele é caríssimo”. (M23)

Discussão

As mães deste estudo não amamentaram seus filhos, como preconizado pelo Ministério da Saúde, pois a presença do vírus no leite de mulheres que vivem com HIV torna o aleitamento materno um risco para transmissão⁽¹¹⁾. Em decorrência disso, tiveram o direito assegurado de receber gratuitamente a fórmula infantil até, pelo menos, o sexto mês de vida de seus filhos. Há estados brasileiros em que essa distribuição ocorre até o 12º mês⁽¹⁹⁾, como ocorreu no cenário desta pesquisa. Essa distribuição também ocorre de forma semelhante na Espanha⁽²⁰⁾.

A distribuição do leite não ocorreu de forma semelhante a todas as mulheres, como preconiza o Ministério da Saúde, que afirma que a maternidade deveria conceder de duas a quatro latas do leite, a depender da disponibilidade na instituição, para suprir as necessidades das crianças durante os primeiros dias de vida. Após esse período, a dispensação está prevista para ocorrer através do serviço especializado, que entregará pelo menos dez latas mensalmente⁽²¹⁾.

Com a finalidade de auxiliar a mãe na inibição do processo de produção de leite materno, existem alguns métodos, um deles é o uso de fármacos específicos para tal, a exemplo dos inibidores de lactação, que devem ser administrados logo após o parto. Outro

método é a inibição mecânica, ou seja, o enfaixamento das mamas, por cerca de dez dias, para evitar estímulo ou manipulação delas⁽³⁾. Os achados desta pesquisa corroboram com estudos brasileiros que apontam que a maioria das parturientes com HIV tiveram a lactação interrompida de acordo com o preconizado, embora a estratégia mais utilizada tenha sido a inibição mecânica^(22,23). Entretanto, dever-se-ia aumentar o provimento do inibidor de lactação, devido ao potencial discriminatório e a menor eficiência da inibição mecânica⁽²²⁾.

Algumas mães, neste estudo, não foram orientadas sobre o motivo da impossibilidade de amamentar. Cabe ao profissional de saúde o papel de orientar a mãe quanto aos riscos da amamentação, sobre a diminuição da produção do leite materno, o ingurgitamento mamário, além de discutir com ela o método de inibição a ser usado^(3,14). Conhecer sobre a doença é muito importante para o fortalecimento e subsídio do cumprimento das medidas preventivas⁽²⁴⁾.

Estudo mostra que mães que foram orientadas quanto aos riscos da amamentação, e possuíam condições para, privaram-se dessa prática e não realizaram o aleitamento cruzado⁽²⁵⁾. Diferentemente, outro estudo, em um país africano, mostrou que a maioria das mulheres (85,8%) acreditava que a infecção materna pelo HIV não tornaria a amamentação perigosa para a criança. Depois de receberem orientação sobre os riscos de transmissão do HIV através da amamentação, 12,4% delas afirmaram que iriam continuar a amamentar. Dentre as justificativas, apontaram acreditar que seus filhos já estariam infectados e também que não possuíam recursos para fornecer uma alimentação alternativa para o leite materno⁽²⁶⁾.

A Organização Mundial de Saúde⁽²⁷⁾ recomenda evitar o aleitamento materno quando a substituição da alimentação é aceitável, viável, acessível, sustentável e segura (AVASS). Em lugares onde essas condições não são possíveis, como em países pobres ou em desenvolvimento, recomenda-se o aleitamento com o uso de antirretrovirais. É como se os benefícios da amamentação à saúde e sobrevivência excedessem os riscos de transmissão do HIV, especialmente quando as intervenções, a TARV, são fornecidas⁽⁸⁾.

Existem riscos para as crianças que não recebem aleitamento materno, como o risco para contaminação, devido aos micro-organismos do ambiente ou formas não higiênicas de preparo da alimentação artificial, e/ou o risco de nutrição ineficaz se a fórmula não for misturada corretamente ou em quantidades adequadas, e/ou ainda o risco da ausência de proteção imunológica. Eficientes programas de saúde pública podem ser hábeis para minimizar os riscos conferidos à contaminação e nutrição pobre relacionada ao uso da

fórmula; porém, não conseguem minimizar o risco pela ausência de imunobiológicos presentes no leite materno⁽⁸⁾.

As entrevistadas deste estudo apontaram dificuldades no preparo e oferecimento correto da alimentação láctea, no que se refere à diluição, quantidade e frequência do leite oferecido à criança. Situação semelhante foi levantada em outros estudos brasileiros, em que mães que vivem com HIV preparavam a alimentação artificial de acordo com as orientações do produto, e outras nem sabiam ao certo como preparar^(13,25). Dentre os motivos estiveram a deficiência nas orientações recebidas, o não entendimento das recomendações e a decisão pessoal pelo não seguimento⁽²⁵⁾.

Além disso, evidenciou-se que nem sempre foi possível o recebimento da fórmula infantil, o que reforça o sentimento de culpa na mãe, por não poder oferecer o leite materno, e como apontou nossos achados, estimula erros alimentares, trazendo riscos à criança. As razões para o oferecimento de leites inadequados, mas de preço acessível, foram as condições precárias da família em obter a fórmula adequada; a falta de normalização em algumas maternidades públicas no Brasil para a doação da fórmula, pois houve mães que não receberam o produto quando da alta hospitalar, como previsto nas orientações do Ministério da Saúde⁽²⁶⁾; e ainda a indisponibilidade do produto ou o fato dele estar fora do prazo de validade⁽²³⁾. Estes aspectos indicam falta de estruturação dos serviços de saúde^(12,23,26).

Não houve em nosso estudo crianças que foram amamentadas, o que vai de encontro a outro estudo⁽²⁹⁾, dado que o desejo de evitar que o filho(a) fosse infectado(a) as fazia superar as dificuldades e as próprias crenças em relação à amamentação. O aleitamento é considerado parte importante da maternidade⁽³⁰⁾ e não exercê-lo resulta em sentimentos de frustração e medo de ser questionada por isso⁽⁸⁾. O sofrimento foi referido tanto pelas que já haviam tido experiência anterior com aleitamento⁽¹⁴⁾, quanto por aquelas que não tiveram experiência prévia, como mostrado em nosso estudo. Ademais, houveram problemas mamários ocasionados pelo acúmulo de leite nas mamas⁽¹⁴⁾.

Conclusão

O objetivo deste estudo foi alcançado e revelou o sofrimento da mãe que vive com HIV por não poder amamentar. Percebeu-se que isso foi potencializado com dificuldades existentes, como interrupção da distribuição da fórmula infantil e desconhecimento para seu preparo e oferecimento à criança.

O apoio da família, ter fé em Deus e saber que o fato de não amamentar representa uma proteção para o filho foram estratégias de enfrentamento que auxiliaram estas mães a aceitar a situação da não amamentar, o que de certa forma, minimiza sentimentos de tristeza, culpa e frustração.

Apesar dos avanços na prevenção da TV, ainda há muito a ser feito para ampliar a capacidade de implementação do programa de prevenção da TV no Brasil. Ainda representam um desafio para a formulação de políticas públicas o aumento da disponibilidade da fórmula infantil, o acesso e a qualidade dos cuidados de saúde.

Deve-se considerar como limitação deste estudo o desenho descritivo que, embora, permita conhecer mais profundamente o fenômeno, não possibilita estabelecer generalizações. Este estudo não investigou a introdução da alimentação complementar. Por outro lado, embora a pesquisa tenha sido desenvolvida em um único serviço de referência, no Brasil, e por meio de entrevistas com uma quantidade limitada de participantes inseridos no mesmo contexto, os resultados poderão contribuir para a compreensão da experiência de não amamentação de mães que vivem com HIV, em outros cenários.

Tendo em vista a grande disparidade socioeconômica e demográfica do Brasil, a avaliação de desenvolvimento de crianças expostas ao HIV em alimentação exclusiva com fórmula é um importante aspecto para elaboração de intervenções pontuais e efetivas para diminuir a TV no Brasil.

A mãe que vive com HIV, impossibilitada de amamentar, precisa de reforço positivo, que a faça apreender o bem que o cuidado que dispensa, incluindo a não amamentação, traz ao bebê, pois o carinho e o amor que tem pelo filho também é fonte de nutrição.

Agradecimentos

Este trabalho teve apoio financeiro da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) sob o processo nº 2012/21001-2.

Referências

- 1 Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013. Geneva, Switzerland:WHO; 2013.
- 2 Brasil. Ministério da Saúde. Boletim epidemiológico AIDS e DST: versão preliminar. [Ano IX-1]. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2012.

- 3 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Antirretroviral em Gestantes: manual de bolso. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2010.
- 4 Muluye D, Woldeyohannes D, Gizachew M, et al. Infant feeding practice and associated factors of HIV positive mothers attending prevention of mother to child transmission and antiretroviral therapy clinics in Gondar Town health institutions, Northwest Ethiopia. *BMC Public Health*. 2012; (12): 240. DOI: 10.1186/1471-2458-12-240.
- 5 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Plano Operacional Redução da Transmissão Vertical do HIV e da Sífilis, Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2007.
- 6 Nduati R, John G, Mbori-Ngacha D, et al. Effect of breastfeeding and formula feeding on transmission of HIV-1: a randomized clinical trial. *JAMA [Internet]*. 2000 [cited 2013 Nov 26]; 283(9):1167-74. Available from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10703779>
- 7 Centers for Disease Control and Prevention. Recommendations for assisting in the prevention of perinatal transmission of human T-lymphotropic virus type III/lymphadenopathy-associated virus and acquired immunodeficiency syndrome. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 1985; 34(48):721-6, 731-2.
- 8 Kuhn L, Aldrovandi G. Survival and Health Benefits of Breastfeeding Versus Artificial Feeding in Infants of HIV-Infected Women: Developing Versus Developed World. *Clin Perinatol*. 2010; 37(4): 843–62. DOI: 10.1016/j.clp.2010.08.011
- 9 Lussiana C, Clemente SVL, Ghelardi A, et al. Effectiveness of a Prevention of Mother-to-Child HIV Transmission Programme in an Urban Hospital in Angola. *PLoS ONE*. 2012; 7(4): e36381. DOI:10.1371/journal.pone.0036381
- 10 Jerome JS, Galvao MT, Lindau ST. Brazilian mothers with HIV: experiences with diagnosis and treatment in a human rights based health care system. *AIDS Care*, 2012; 24(4): 491-5. DOI: 10.1080/09540121.2011.613906.
- 11 Mofenson LM. Prevention in neglected subpopulations: prevention of mother-to-child transmission of HIV infection. *Clin Infect Dis*. 2010; 50 Supl 3:S130–S148. DOI: 10.1086/651484.
- 12 Moura EL, Kimura AF, Praça NS. Ser gestante soropositivo para o Vírus da Imunodeficiência Humana: uma leitura à luz do Interacionismo Simbólico. *Acta paul. enferm. [Internet]*. 2010; 23(2), 206-11. Available from http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002010000200009&script=sci_arttext
- 13 Freitas JG, Barroso LM, Galvão MT. Maternal ability to take care of children exposed to HIV. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2013; 21(4): 964-72. DOI: 10.1590/S0104-11692013000400019.
- 14 Machado MMT, Braga MQC, Galvão MTG. Problems with the puerperal breast revealed by HIV-infected mothers. *Rev Esc Enferm USP [Internet]*. 2010 [cited 2013 Nov 28]; 44(1):120-125. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342010000100017&lng=en&tlng=en. DOI: 10.1590/S0080-62342010000100017.
- 15 Filteau S. The HIV-exposed, uninfected African child. *Tropical Medicine & International Health*. 2009; 14(3): 276-87. DOI: 10.1111/j.1365-3156.2009.02220.x.
- 16 Neergaard MA, Olesen F, Andersen RS, et al. Qualitative description - the poor cousin of health research?. *BMC Med Res Methodol*. 2009; 16(9):52. DOI: 10.1186/1471-2288-9-52.
- 17 Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. New Jersey, NJ: Prentice-Hall; 1989.
- 18 Elo S, Kynga SH. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs*. 2008; 62(1): 107-115. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x.

- 19 Brasil. Ministério da Saúde. *Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectadas pelo HIV*. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2009.
- 20 Julian NA, De José MI. Recomendaciones de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica para el seguimiento del niño expuesto al virus de la inmunodeficiencia humana y a fármacos antirretrovirales durante el embarazo y el periodo neonatal. *Anales de Pediatría(Barc)*. 2012; 76(6):360.e1-360.e9. DOI: 10.1016/j.anpedi.2012.01.007
- 21 Brasil. Ministério da Saúde. *Manual Normativo para profissionais de saúde de maternidade da Iniciativa Hospital Amigo da Criança – Referência para mulheres HIV positiva e outras que não podem amamentar*. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2004.
- 22 Lima CTD, Oliveira DR, Rocha EG., et al. Manejo clínico da gestante com hiv positivo nas maternidades de referência da região do Cariri. *Esc. Anna Nery*. [Internet] 2010 [cited 2013 Nov 25]; 14(3):468-476. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452010000300006&lng=en&tlng=pt. 10.1590/S1414-81452010000300006.
- 23 Santos EM, Reis AC, Westman S, et al. Avaliação do grau de implantação do programa de controle da transmissão vertical do HIV em maternidades do "Projeto Nascer". *Epidemiologia e Serviços de Saúde* [Internet]. 2010 [cited 2013 Nov 25]; 19(3): 257-269. Available from: http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742010000300008&lng=en&nrm=.pf
- 24 Leal AF, Roese A, Sousa AS. Medidas de prevención de la transmisión vertical del VIH empleadas por madres de niños seropositivos. *Invest. educ. enferm* [Internet]. 2012 [cited 2013 Nov 25]; 30(1): 44-54. Available from: <http://bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-638913>
- 25 Barroso LMM, Galvão MTG, Cavalcante RM, et al. Cuidado materno aos filhos nascidos expostos ao HIV/AIDS. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste* [Internet]. 2009 [cited 2013 Nov 15]; 10(4): 155-164. Available from: http://www.revistarene.ufc.br/vol10n4_html_site/a18v10n4.htm
- 26 Machado MMT, Galvão MTG, Lindsay AC, et al. Condições sociodemográficas de crianças de zero a dois anos filhas de mães com HIV/Aids, Fortaleza, CE, Brasil. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.* [Internet]. 2010 [cited 2013 Nov 30]; 10(3):377-382. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v10n3/v10n3a11.pdf>
- 27 Nacro B, Barro M, Gaudreault S., et al. Prevention of Mother to Child Transmission of HIV in Burkina Faso: Breastfeeding and Wet Nursing. *J Trop Pediatr*. 2010; 56(3):183-6. DOI: 10.1093/tropej/fmp083
- 28 World Health Organization. *Guidelines on HIV and infant feeding*. 2010. Principles and recommendations for infant feeding in the context of HIV and a summary of evidence. Geneva, Switzerland: WHO; 2010.
- 29 Goncalves TR, Piccinini CA. Experiencia da maternidade no contexto do HIV/Aids aos tres meses de vida do bebe. *Psic.: Teor. e Pesq.* [Internet], 2008 [cited 2013 Nov 10]; 24(4): 459-70. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v24n4/09.pdf>
- 30 Faria ER, Piccinini CA. Maternidade no contexto do HIV/AIDS: gestação e terceiro mês de vida do bebê. *Psic.: Teor. e Pesq.* [Internet]. 2010 [cited 2013 Nov 30]; 27(2): 147-159. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v27n2/a02v27n2.pdf>

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou alcançar o objetivo proposto e a metodologia escolhida permitiu compreender a experiência de mães, familiares ou outros cuidadores em relação ao cuidado à criança exposta ao HIV por TV. Essa experiência se revelou por uma trajetória com início na gestação, perpassando todo o período de indefinição do diagnóstico da criança, indo para além da definição desse diagnóstico, pois os familiares já pensam sobre, vislumbrando o futuro da criança. Foi possível perceber como os cuidadores vivenciaram o tratamento da criança, o uso da TARV, os atores presentes neste percurso, dentre outros aspectos como a fragilidade da rede de apoio, o receio do preconceito, a percepção do filho como saudável, a frustração da mãe pela não amamentação, e a preocupação com o futuro e a espiritualidade, como principal forma de enfrentamento da situação.

Vários sentimentos como medo, culpa, tristeza, solidão, alegria, alívio e fé fizeram parte da experiência de cuidado à criança exposta ao HIV. O estigma de viver com o vírus mostrou-se presente no âmbito familiar e nos serviços de saúde. O preconceito limitou a rede de apoio do cuidador e fez com que ele omitisse a infecção pelo vírus, por temer atos discriminatórios; essa foi uma das principais preocupações dos pais em relação ao futuro da criança. Além disso, o medo dos pais que vivem com HIV de transmitir o vírus à criança pela convivência, foi algo que se mostrou presente.

Foi notável neste estudo, falhas no seguimento e tratamento da criança, erros alimentares e na administração do AZT à criança, interrupção na distribuição da fórmula infantil, ausência de orientações, como também àquelas incompletas ou erradas, falta de apoio dos profissionais de saúde, principalmente, dos que não estão vinculados ao SAE, ausência de equipe interdisciplinar no cuidado e da atenção primária e problemas estruturais nos serviços de saúde. Apesar dos avanços do tratamento para prevenção da TV no Brasil, há ainda alguns cenários em que essa luta tem sido um desafio e nossos resultados mostraram a realidade encontrada em um estado do Nordeste, região deste nosso país, o qual se apresenta internacionalmente, com bastante eficiência no controle da TV do HIV.

Mesmo com as dificuldades encontradas nesta trajetória, os cuidadores mostraram preferência pelo atendimento no serviço especializado, esperança no diagnóstico de não infecção da criança, empenho para o cumprimento do tratamento e amor à criança. Para melhor enfrentarem a situação, o apoio de alguns membros familiares, de pessoas que vivem com HIV, consideradas na mesma situação, do médico do serviço especializado e,

principalmente, de Deus, fizeram com que eles vivessem este momento da melhor maneira possível.

Para que as crianças expostas ao HIV tenham um melhor prognóstico, ou seja, ausência de infecção, é preciso que haja qualidade nos cuidados de saúde oferecidos à mãe e ao filho. Este estudo mostrou diferentes padrões de implementação do tratamento, o que merece atenção especial para a garantia da não TV do HIV. O estigma foi algo ainda presente que também dificultou o cuidado à criança.

O fenômeno do HIV e os seus vários contextos precisam ser estudados, seja no âmbito operacional do tratamento, seja no estrutural dos serviços de saúde ou na experiência das famílias de diferentes perfis socioeconômicos e demográficos. Pesquisas que abordem a unidade familiar, intervenções para o fortalecimento dos mecanismos de enfrentamento de cuidadores ou familiares e a comunicação entre os membros da família ou entre estes e os profissionais de saúde, também precisam ser enfocados.

Nossos resultados podem subsidiar a melhoria das políticas públicas voltadas a essa população, contribuir para avaliação do cuidado de crianças expostas ao HIV e planejamento de ações sistematizadas, que deverão incluir também políticas voltadas para a diminuição da estigmatização de pessoas vivendo com HIV. Além de tudo isso, poderá subsidiar o ensino de novos profissionais de saúde e treinamento de equipes que atendam essa população para um melhor acolhimento e cumprimento das medidas preventivas.

REFERÊNCIAS

- BARROSO, L.M.M et al. Cuidado materno aos filhos nascidos expostos ao HIV/AIDS. **Rev. Rene**. Fortaleza, v. 10, n. 4, p. 155-164, out.-dez.2009.
- BASTOS. F.I. **Aids na Terceira Década**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.
- BISOL, C.; VAZZANO, A.; BASS, J. **Vivências de gestantes e mães com HIV**. Caxias do Sul: Educs, 2012.
- BLUMER, H. **Symbolic interactionism: perspective e method**. Berkeley: University of Califórnia, 1969.
- BOFF, L. **Saber cuidar. Ética do Humano** – compaixão pela terra. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.
- BOTTI, M.L., et al. Feelings and conflicts of women living with HIV/AIDS: a literature research. **Rev. esc. enferm. USP**, v.43, n.1, p. 79-86, mar. 2009.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466/12**, de 12 de dezembro de 2012. Publicada no DOU nº 12, seção 1. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013. 59p.
- _____. Secretaria Executiva. Coordenação Nacional de DST e AIDS. **Projeto nascer**. Versão preliminar. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2003.
- _____. **Manual Normativo para profissionais de saúde de maternidade da Iniciativa Hospital Amigo da Criança** – Referência para mulheres HIV positiva e outras que não podem amamentar. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004.
- _____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **HIV/Aids, hepatites e outras DST**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006.
- _____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Plano Operacional Redução da Transmissão Vertical do HIV e da Sífilis**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2007a.
- _____. **Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em pediatria**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2007b.
- _____. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectadas pelo HIV**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009.
- _____. **Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Antirretroviral em Gestantes: manual de bolso**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010a. 172 p.

_____. **Aids no Brasil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010b. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/aids-no-brasil>. Acessado em 13.09.2011.

_____. **Uso de antirretrovirais em gestantes**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010c. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/uso-de-antirretrovirais-em-gestantes>. Acessado em 13.09.2011.

_____. **Principais resultados e avanços no período 2002-2012 e novas frentes**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012a.

_____. **Boletim epidemiológico AIDS e DST**: versão preliminar. Ano IX, n.1, Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012b. Disponível em: URL: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2012/52654/boletim_jornalistas_pdf_22172.pdf. Acessado em 26.04.2013

_____. **Nota técnica 388/2012**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012c. Disponível: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/legislacao/2012/52297/nota_tcnica_388_2012_11324.pdf. Acessado em: 19 mai 2013.

BRYSON, Y. J. et al. Proposed definitions for in utero versus intrapartum transmission of HIV-1. **N Engl J Med**, v. 327, p. 1246–1247, 1992.

BUCHANAN, A.M.; CUNNINGHAM, C.K. Advances and Failures in Preventing Perinatal Human Immunodeficiency Virus Infection. **Clinical Microbiology Reviews**, v. 22, n.3, p. 493–507, July 2009

CARVALHO, L.S. O interacionismo simbólico como fundamentação para pesquisas de enfermagem pediátrica. **R Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v.15, n.1, p.119-24, jan/mar 2007.

CECHIM, P.L.; SELLI, L. Mulheres com HIV/AIDS: fragmentos de sua face oculta. **Rev Bras Enferm**, v. 60, n. 2, p. 145-9, 2007.

CHARON, J.M. **Symbolic interactionism**: an introduction, an interpretation, an integration. New Jersey: Prentice-Hall, 1989.

CONNOR, E.M. et al. Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. Pediatric AIDS Clinical Trials Group Protocol 076 Study Group. **N Engl J Med.**, n. 331, v. 18, p.1173-80, Nov 3, 1994.

COSTA, R. et al. La contribución de la Enfermería brasileña para la producción de conocimiento sobre el SIDA. **Index Enferm**, v.18, n.1, p. 70-74, 2009.

DUPAS, G. **Buscando superar o sofrimento impulsionado pela esperança: a experiência da criança com câncer**. [Tese]. São Paulo(SP): Escola de Enfermagem/USP; 1997.

DUPAS, G.; OLIVEIRA, I.; COSTA, T. N. A. A importância do interacionismo simbólico na prática de enfermagem. **Rev.Esc.Enf. USP**, v.31, n.2, p.219-26, ago. 1997.

ELO, S.; KYNGA, S.H. The qualitative content analysis process. **J Adv Nurs.**, v. 62, n.1, p.107-15, apr., 2008.

- FERREIRA, D.C.; FAVORETO, C.A.O.; GUIMARÃES, M.B.L. A influência da religiosidade no conviver com o HIV. **Interface-Comunic, Saúde, Educ.**, v. 16, n.41, p. 383-93, abr-jun. 2012.
- FREITAS, H.M.B. et al. Compreendendo o ser familiar de criança com Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida pelo olhar. Da complexidade. **Acta Paul Enferm**; n. 23, v. 5, p. 597-602, 2010.
- FREITAS, J.G.; BARROSO, L.M.; GALVÃO, M.T. Maternal ability to take care of children exposed to HIV. **Rev Lat Am Enfermagem.**, v.21, n.4, p.964-72, jul-aug. 2013.
- FONTANELLA, B.J.B.; MAGDALENO JÚNIOR, R. Saturação teórica em pesquisas qualitativas: contribuições psicanalíticas. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 17, n. 1, p. 63-71, jan.-mar. 2012.
- 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, v. 24, n. 1, p.17-27, jan., 2008
- GALVÃO, M.T.G.; CUNHA, G.H.; MACHADO, M.M.T. Dilemas e conflitos de ser mãe na vigência do HIV/Aids. **Rev. Bras. Enferm**, v. 63, n.3, p. 371-6, maio-jun. 2010.
- GALVÃO, M.T.G. et al., Estratégias de mães com filhos portadores de HIV para conviverem com a doença. **Cogitare Enferm.**, v.18, n.2, p.230- 7, abr-jun 2013.
- GIBSON, W.J.; BROWN, A. **Working with Qualitative Data**. Londres: Editora SAGE, 2009. 222 p.
- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5 ed. São Paulo: Atlas, 2010.
- GRANEHEIM, U.H.; LUNDMAN, B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. **Nurse Education Today**, n. 24, p. 105–112, 2004.
- HAGUETTE, T.M.F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. Petrópolis (RJ): Vozes; 1990.
- HOCKENBERRY, M.J.; WILSON, D.; WINKELSTEIN ML (eds). **Wong Fundamentos de enfermagem pediátrica**. Trad. Danielle Corbett et al. 8ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.
- KIDMAN, R. et al. AIDS in the family and community: The impact on child health in Malawi. **Social Science & Medicine**, n.71, p. 966-974, 2010.
- KRIPPENDORFF, K. **Content Analysis: An Introduction to its Methodology**. Sage Publications, Newbury Park; 1989.
- KUHN, L.; ALDROVANDI, G. Survival and Health Benefits of Breastfeeding Versus Artificial Feeding in Infants of HIV-Infected Women: Developing Versus Developed World. **Clin Perinatol**. v. 37, n.4, p. 843–62, 2010.

- LACERDA, M.R.; LABRONICI, L.M. Papel social e paradigmas da pesquisa qualitativa de enfermagem. **Rev Bras Enferm**, Brasília, n. 64, v.2, p.359-64, mar-abr, 2011.
- LEAL, A.F.; ROESE, A.; SOUSA, A.S. Medidas de prevenção de la transmisión vertical del VIH empleadas por madres de niños seropositivos. **Invest Educ Enferm.**, v.30, n. 1, 44-54, 2012.
- LIMA, C.T.D. et al. Manejo clínico da gestante com hiv positivo nas maternidades de referência da região do Cariri. **Esc Anna Nery (impr.)**, v.14. n. 3, p.468-476, jul-set, 2010.
- MACHADO, M.M.T.; BRAGA, M.Q.C.; GALVÃO, M.T.G. Problemas com a mama puerperal revelados por mães soropositivas. **Rev Esc Enferm USP**, n. 44, n. 1, p 120-5, 2010.
- MARRERO-GUILLAMÓN, I. Descentrar el sujeto: Erving Goffman y la teorización del sujeto. **Revista Internacional de Sociología (RIS)**, v.70, n 2, p. 311-326, may-ago. 2012.
- MEAD, G. H. **Espiritu, persona y sociedad**: desde el punto de vista del conductismo social. Barcelona: Paidós, 1982.
- MINAYO, M.C.S. **O Desafio do Conhecimento**: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 11 ed, São Paulo: Hucitec, 2008.
- MOURA, E.L.; PRAÇA, N.S. Transmissão vertical do HIV: expectativas e ações da gestante soropositiva. **Rev Latinoam Enfermagem**, v.14, n.3, p.405-13, mai-jun. 2006.
- NACRO, B. et al. Prevention of Mother to Child Transmission of HIV in Burkina Faso: Breastfeeding and Wet Nursing. **Journal of tropical pediatrics**, vol. 56, n. 3, 2010.
- NDUATI, R. et al. Effect of Breastfeeding and Formula Feeding on Transmission of HIV-1: a randomized clinical trial. **JAMA**, n. 283, v. 9, p 1167-1174, 2000.
- OLIVEIRA, F.F.D. et al. Esperança da gestante soropositiva para o vírus da imunodeficiência humana. **Cienc Cuid Saude**, v.11, n.4, p.730-738, out-dez 2012
- ROSSI, A. et al. Dynamics of Viral Replication in Infants with Vertically Acquired Human Immunodeficiency Virus Type 1 Infection. **J. Clin. Invest.**, n. 2, v. 97, p. 323–330. January, 1996.
- RUDY, B.J. et al. Patient-related risks for nonadherence to antiretroviral therapy among hiv-infected youth in the united states: a study of prevalence and interactions. **AIDS Patient Care and STDs**, v.23, n. 3, p. 185-195, 2009.
- SCHAURICH, D.; MEDEIROS, H.M.F.; MOTTA, M.G.C. Vulnerabilidades no viver de crianças com AIDS. **R Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, n.15, v. 2, p. 284-9-, abr/jun, 2007.
- SHAPIRO, R.L. et al. Risk factors for early and late transmission of HIV via breast-feeding among infants born to HIV-infected women in a randomized clinical trial in Botswana. **J Infect Dis**, n.199, p. 414-418, 2009.

SHARP, P. M.; HAHN, B. H. **Origins of HIV and the AIDS Pandemic**. Cold Spring Harb Perspect Med, 2011.

SILVEIRA, E.A.A.; CARVALHO, A.M.P. Suporte relacionado ao cuidado em saúde ao doente com Aids: o modelo de comboio e a enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, v.45, n.3, p.645-50, 2011.

THIOR, I. et al. Breastfeeding plus infant zidovudine prophylaxis for 6 months vs formula feeding plus infant zidovudine for 1 month to reduce mother-to-child HIV transmission in Botswana: a randomized trial: the Mashi Study. **JAMA**, v. 296, n. 7, p.794-805, aug. 2006

TURATO, E.R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev Saúde Pública**, n.39, v. 3, p.507-14, 2005.

UJVARI, S. C. **A história da humanidade contada pelos vírus, bactérias, parasitas e outros microorganismos...** 2 ed. São Paulo: Contexto, 2011.

UNAIDS, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. **AIDS epidemic update: November 2009**. World Health Organization, 2009. Disponível: www.unaids.org/en/KnowledgeCentre/HIVData/EpiUpdate/EpiUpdArchive/2009/default.asp. Acessado em 20 mai 2013.

_____. **Global plan towards the elimination of new HIV infections among children by 2015 and keeping their mothers alive**. 2011. Disponível em: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/20110609_JC2137_Global-Plan-Elimination-HIV-Children_en.pdf

_____. **World AIDS Day Report 2012-Results**. Geneva. Switzerland, 2012. Disponível: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/JC2434_WorldAIDSday_results_en.pdf. Acessado em 20 mai 2013. . Acessado em 20 mai 2013.

_____. **Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013**. Geneva. Switzerland, 2013.

UNICEF. United Nations Children's Fund . **The State of the World's Children 2009: maternal and newborn health**. New York: UNICEF, 2009. Disponível em: New York: UNICEF. Disponível em <http://www.unicef.org/protection/SOWC09-FullReport-EN.pdf>. Acessado em: 05 ago 2012.

_____. **The state of the world's children 2012: children in an urban world**. New York: UNICEF, 2012. Disponível em: http://www.unicef.org/sowc/files/SOWC_2012-Main_Report_EN_21Dec2011.pdf. Acessado em: 05 ago 2012.

VAISMORADI, M.; TURUNEN, H.; BONDAS, T. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. **Nursing and Health Sciences**. 2013.

VASCONCELOS, A.L.R.; HAMANN, E.M. Por que o Brasil ainda registra elevados coeficientes de transmissão vertical do HIV? Uma avaliação da qualidade da assistência

prestada a gestantes. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.** Recife, v. 5, n. 4, p. 483-492, out. / dez., 2005.

VIEIRA, M.; PADILHA, M.I.C.S. O cotidiano das famílias que convivem com o HIV: um relato de experiência. **Esc Anna Nery R Enferm.**, v.11, n. 2, p. 351 – 7, jun. 2007.

WACHARASIN, C. Families Suffering With HIV/AIDS: What Family Nursing Interventions Are Useful to Promote Healing? **J Fam Nurs.**, v.16, n.3, p. 302–321. Aug. 2010.

WALDOW, V.R. **Atualização do Cuidado.** Aquichan, Universidad de La Sabana Chía, Colombia, año/vol 8, n° 1, abril, p. 85-96, 2008.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO*

Título do Projeto: CUIDAR DA CRIANÇA EXPOSTA AO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA: UMA LEITURA À LUZ DO INTERACIONISMO SIMBÓLICO

Eu, Willyane de Andrade Alvarenga, enfermeira, aluna do Curso de Pós-Graduação de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos, quero convidá-la a participar de um estudo que resultará na minha dissertação de mestrado sob a denominação de: “Cuidar da criança exposta ao vírus da imunodeficiência humana: uma leitura à luz do interacionismo simbólico”. O objetivo deste estudo é conhecer a experiência vivenciada pela mãe em relação ao cuidado à criança com um possível diagnóstico de HIV; identificar dificuldades, facilidades, sentimentos e expectativas relativas à implementação do tratamento à criança; e identificar a rede de apoio com a qual a mulher pode contar neste processo.

Entendemos que os riscos relacionados com a participação são mínimos. Se percebermos ou o entrevistado relatar qualquer desconforto ou mal estar por ocasião da entrevista, a mesma será imediatamente interrompida só sendo retomada se e quando o entrevistado desejar. Caso se perceba qualquer risco ou dano não previsto, as atividades serão imediatamente suspensas. Acreditamos que a realização da pesquisa nos instrumentalizará no sentido de qualificar a assistência de enfermagem ao binômio mãe-filho e família, pois parte do conhecimento da vivência da mulher no cuidado ao filho para diminuir a sua exposição ao HIV no período pós-natal.

Para isso, será preciso realizar uma entrevista, que será gravada (para facilitar a compreensão da fala), em local privado e horário a serem definidos de acordo com a sua disponibilidade. O conteúdo gravado será posteriormente transcrito e analisado. As fitas das entrevistas permanecerão guardadas com a pesquisadora e somente ela e sua orientadora envolvida na pesquisa terão acesso ao conteúdo. É garantido o sigilo das informações, o anonimato dos entrevistados, bem como a possibilidade de deixar de participar do estudo a qualquer momento, mesmo após ter assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Não haverá em nenhum momento despesas pessoais para o participante, nem compensação financeira relacionada à participação no estudo. Em qualquer etapa do mesmo você terá direito a acesso ao pesquisador, para esclarecimentos de eventuais dúvidas.

Eu, Willyane de Andrade Alvarenga, sou o pesquisadora responsável e você pode me encontrar no endereço: Rua Prof. Ferraz Camargo, nº350, BL 5 e APT 542, Bairro Vila Celina e CEP 13566-440, tel.(16)34110379 ou (16)81191477 ou (86) 99550315, e-mail: willyalvarenga@hotmail.com. Se você tiver alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Comprometo-me a utilizar os dados somente para esta pesquisa, sendo que os resultados obtidos serão somente divulgados em eventos e publicações científicas.

* Cada mãe/cuidador(a) preencherá dois termos.

Eu, _____ acredito ter sido suficientemente informado (a) a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo: “Cuidar da criança exposta ao vírus da imunodeficiência humana: uma leitura à luz do Interacionismo Simbólico”. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo, voluntariamente, em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo. Se tiver dúvidas posso entrar em contato com a pesquisadora e com o comitê de ética de pesquisa. Esse documento possui duas vias, sendo que uma ficará em posse do entrevistado e a outra com a pesquisadora. Sem mais,

Data da entrevista: ____/____/____

Assinatura da (o) entrevistada (o)

Assinatura do responsável/ testemunho(a)*

*Para casos de entrevistadas(os) menores de 18 anos, analfabetos, semianalfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do entrevistado(a) para a participação neste estudo.

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA

Parte I: Dados de identificação da mãe e criança

Depoente: _____
 Idade: _____
 Escolaridade: _____
 Situação conjugal: _____
 Quando soube da sorologia para o HIV: _____
 Realizou o pré-natal: _____
 Sexo da criança: _____
 Idade da criança: _____
 Quantos exames: _____

Tem mais filhos? Quantos? _____

- Algum deles passou por esta mesma situação em relação: tratamento preventivo p/ o HIV.

- Qual o resultado: _____

Parte II: Cuidado à criança/ Questões norteadoras:

- Como tem sido para você cuidar de sua criança exposta ao HIV?

Nascimento

Tratamento ARTV

Uso de outras medicações

Amamentação

Vacinação

Estado de saúde

Hospitalização

Exames (expectativas e resultados)

- Quais as dificuldades e facilidades relativas ao tratamento da criança?

Interação com a condição do filho (Como foi se tornar mãe dessa criança?)

Interação com a família

Interação com a equipe de saúde

- Quem ajudou você nesse momento da sua vida?

Quais instituições você frequenta/participa atualmente?

Quais são os mais ou menos uteis?

Como você descreveria seu relacionamento com os funcionários (da instituição citada)?

Como vocês foram recebidas no Serviço especializado e tem sido o atendimento?

Como é o seu atual relacionamento com os profissionais deste lugar?

Quem encaminhou a criança para esse serviço?

ANEXO – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO CARLOS/UFSCAR



PROJETO DE PESQUISA

Título: CUIDAR DA CRIANÇA EXPOSTA AO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA: UMA LEITURA À LUZ DO INTERACIONISMO SIMBÓLICO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 01922512.2.0000.5504

Pesquisador: Wilyane de Andrade Aivarenga

Instituição: Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 112.500

Data da Relatoria: 08/05/2012

Apresentação do Projeto:

O projeto apresenta-se adequadamente redigido evidenciando o estado da arte e correlacionando aos objetivos do projeto.

Objetivo da Pesquisa:

Adequado

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos apesar de serem mínimos estão adequadamente explicitados tanto no projeto quanto no TCLE

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa visa conhecer a experiência vivenciada pela mãe em relação ao cuidado da criança com um possível diagnóstico de HIV.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

adequado

Recomendações:

nada a declarar

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto com um foco muito interessante que visa contribuir em um melhor conhecimento sobre a relação mãe e filho referente ao cuidado de um possível diagnóstico de HIV

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

SAO CARLOS, 01 de Outubro de 2012


 Assinado por:
 Daniel Vendruscolo
 (Coordenador)