

**MATERNIDADE E HIV: RETENÇÃO E ADESÃO AO TRATAMENTO
DA GESTAÇÃO AO TERCEIRO MÊS DO BEBÊ**

Fernanda Borges de Medeiros

Tese de Doutorado
apresentado como exigência parcial para a obtenção
do grau de Doutora em Psicologia sob
orientação do Prof. Dr. Cesar Augusto Piccinini

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Instituto de Psicologia
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Porto Alegre, agosto de 2018.

AGRADECIMENTOS

Tão bom chegar nessa parte de agradecer! Essa tese envolveu muito estudo e aprendizado. Nestes quatro anos, muitas pessoas me auxiliaram de um jeito ou de outro, mas algumas foram fundamentais para que eu conseguisse produzir essa tese.

Em primeiro lugar, quero agradecer imensamente a cada uma das mulheres que participou do presente estudo, que compartilharam suas angústias e todo sofrimento vivenciado ao se deparar com o diagnóstico de HIV e o desafio de tornarem-se mães. É incrível como, sem conhecê-las, pude aprender tanto com cada uma destas mulheres, especialmente com cada um dos casos estudados profundamente. Se pudesse falar com cada uma das participantes deste estudo, diria o quanto sou grata por terem participado deste estudo. Espero que esse estudo possa contribuir para promover a saúde e bem-estar de mães e bebês neste contexto do HIV, como vocês!

Um agradecimento especial ao meu orientador, Cesar Augusto Piccinini. Sou profundamente grata a ti, Piccinini! Desde o início, sempre foste disponível e generoso, me orientando e, ao mesmo tempo, me propiciando liberdade, incentivo e amparo, o que certamente me ajudou a ir construindo a tese do meu jeito, inclusive incluindo análises estatísticas, que era meu desejo desde o início.

Agradeço às professoras da banca examinadora, Eliane Maria Fleury Seidl e Tonantzin Ribeiro Gonçalves, e a relatora deste trabalho, Cleonice Bosa, pelas sugestões e reflexões durante a defesa do projeto da tese, que enriqueceram esse trabalho.

Agradeço também às colegas e bolsistas do PSICAIDS, que se envolveram na elaboração, coleta de dados e transcrições de entrevistas deste projeto, do qual deriva essa tese. Em especial, agradeço a Evelise Rigoni Faria, que me ajudou a ir conhecendo esse projeto e sempre esteve disponível para me ajudar.

Aos professores e colegas do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, com quem tive tantas oportunidades para aprender. Em especial, à Juliana Sbicigo, pela consultoria que me auxiliou na análise dos dados quantitativos desta tese. Muito obrigada pela paciência comigo, uma iniciante nesse mundo da estatística. Também um agradecimento especial ao meu colega Reinaldo Simões, pela amizade e apoio.

Por fim, quero agradecer imensamente à minha família e meus amigos. Obrigada por fazerem parte da minha vida e estarem sempre por perto. Em especial, aos meus pais, por tudo que me ensinaram nessa vida. Sem palavras, para agradecer tanto amor!

“A coisa que, em última instância, constrói um senso de previsibilidade no bebê pode ser caracterizada como adaptação da mãe às necessidades do bebê. Trata-se de um assunto extremamente complexo e difícil de colocar em palavras, e de fato a adaptação às necessidades do bebê só pode ser feita, ou suficientemente bem feita, pela mãe que, temporariamente, se dedica por completo aos cuidados para com o seu bebê. Não se trata de algo que possa ser feito através de esforços deliberados ou do estudo de livros. Faz parte do estado especial em que as mães se encontram ao final de seus nove meses de gravidez, um estado em que estão, com muita naturalidade, voltadas para esta coisa central que é o bebê, e no qual sabem como o bebê está se sentindo”
(Donald W. Winnicott)

SUMÁRIO

Lista de tabelas	7
Lista de Figuras	8
Resumo.....	9
Abstract.....	10
CAPÍTULO I.....	11
Introdução.....	11
Apresentação	11
Epidemia de HIV: aspectos epidemiológicos, clínicos e sociodemográficos	12
Diagnóstico e tratamento da infecção pelo HIV em mulheres: aspectos clínicos e psicossociais	16
Retenção de mulheres ao tratamento de HIV no contexto da maternidade.....	27
Adesão à medicação antirretroviral no contexto da maternidade.....	33
Justificativa e Objetivos	43
CAPÍTULO II.....	45
Estudo I: Fatores sociodemográficos, clínicos e psicossociais e a retenção e adesão à medicação antirretroviral nos três meses após o parto	45
Método.....	46
Participantes	46
Delineamento e Procedimentos	50
Instrumentos	51
Considerações éticas.....	53
Resultados.....	55
Parte 1 - Fatores sociodemográficos, clínicos e interpessoais e a retenção ao serviço de saúde nos três primeiros meses após o parto	55
Parte 2 - Fatores sociodemográficos, clínicos e interpessoais e a retenção ao tratamento de HIV nos três meses após o parto	60
Parte 3 -Fatores sociodemográficos, clínicos e interpessoais e a adesão à medicação antirretroviral nos três meses após o parto	66
Discussão	70
Retenção ao Tratamento	70
Adesão à medicação antirretroviral	75
Considerações Finais	77

CAPÍTULO III	78
Estudo II: Fatores que favorecem ou dificultam a retenção e a adesão ao tratamento:.....	78
Estudo qualitativo da gestação ao terceiro mês de vida do bebê.....	78
Método.....	79
Participantes	79
Delineamento e Procedimentos	80
Instrumentos	81
Considerações éticas.....	84
Resultados.....	86
Caso 1: Fabiana, Mário e filho Guilherme	88
Apresentação do caso	88
Sentimentos e percepções frente à infecção pelo HIV	92
Síntese sobre sentimentos e percepções em relação à infecção pelo HIV.....	97
Sentimentos e percepções em relação ao próprio tratamento.....	99
Síntese de sentimentos e percepções em relação ao próprio tratamento	101
Sentimentos e percepções em relação à saúde e tratamento do bebê	102
Síntese sobre sentimentos e percepções em relação à saúde e tratamento do bebê.....	108
Discussão do Caso 1	109
Caso 2: Silvana, marido Geovani e filha Iara.....	116
Apresentação do caso	116
Sentimentos e percepções frente à infecção pelo HIV	122
Síntese sobre sentimentos e percepções em relação à infecção pelo HIV.....	126
Sentimentos e percepções em relação ao próprio tratamento.....	127
Síntese de sentimentos e percepções em relação ao próprio tratamento	129
Sentimentos e percepções em relação à saúde e tratamento do bebê	129
Síntese sobre sentimentos e percepções em relação à saúde e tratamento do bebê.....	135
Discussão do Caso 2	136
Caso 3: Carla, Claudio e filha Mariana	142
Apresentação do caso	142
Sentimentos e percepções frente à infecção pelo HIV	149
Síntese sobre sentimentos e percepções em relação à infecção pelo HIV.....	153
Sentimentos e percepções em relação ao próprio tratamento.....	154
Síntese de sentimentos e percepções em relação ao próprio tratamento	157
Sentimentos e percepções em relação à saúde e tratamento do bebê	158

Síntese sobre sentimentos e percepções em relação à saúde e tratamento do bebê.....	168
Discussão do Caso 3	170
Discussão	178
CAPÍTULO IV	183
Discussão geral	183
Considerações Finais	191
REFERÊNCIAS	193
ANEXO A	206
ANEXO B	207
ANEXO C	209
ANEXO D	213
ANEXO E.....	215
ANEXO F.....	218
ANEXO G	220

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características sociodemográficas e clínicas das participantes do Estudo 1.....	47
Tabela 2 - Características sociodemográficas de todas participantes, por grupo de acordo com número de consultas nos três meses após o parto.....	56
Tabela 3 - Características clínicas e obstétricas de todas participantes, por grupo de acordo com número de consultas nos três meses após o parto.....	58
Tabela 4 - Características psicossociais de todas participantes, por grupo de acordo com número de consultas nos três meses após o parto.....	59
Tabela 5 - Características sociodemográficas das participantes, por grupo com retenção ou não ao tratamento de HIV.....	61
Tabela 6 - Características sociodemográficas, clínicas e obstétricas das participantes, por grupo de acordo com retenção ou não ao tratamento de HIV.....	62
Tabela 7 - Características psicossociais das participantes, por grupo de acordo com retenção ou não ao tratamento de HIV.....	65
Tabela 8 - Características sociodemográficas, clínicas e obstétricas das participantes por grupo, com e sem adesão.....	67
Tabela 9 - Características psicossociais das participantes por grupo, com e sem adesão.....	69
Tabela 10 - Características sociodemográficas e clínicas das participantes do Estudo 2.....	80

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1 - Fluxograma das coletas de dados do Estudo 1 e 2 do PSICAIDS e número total de participantes da Fase II que continuaram ARV e com coleta de CV.....49
- Figura 2 - *Boxplot* do número de gestações anteriores com HIV por grupo de acordo com retenção ou não ao tratamento de HIV.....63
- Figura 3 - Frequência de participantes com carga viral indetectável no terceiro trimestre de gestação por grupo, com ou sem CV detectável no 3º mês após o parto.....68

RESUMO

O objetivo geral do presente estudo foi investigar a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à medicação antirretroviral no contexto da maternidade: da gestação ao terceiro mês de vida do bebê. Para tanto, foram realizados dois estudos. O Estudo 1 teve o objetivo de investigar a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à medicação antirretroviral de mulheres nos primeiros três meses após o parto. Através de uma abordagem quantitativa, se examinou os fatores sociodemográficos, clínicos e psicossociais que afetam a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à medicação antirretroviral em mulheres no período após o parto. Participaram 56 mulheres vivendo com HIV, com idades entre 18 e 43 anos. A grande maioria era branca, com baixa escolaridade e casada. A maioria foi diagnosticada antes da gestação atual, e muitas já tinham vivenciado outra gestação com HIV. Os resultados encontrados apoiaram a expectativa inicial de que as mulheres que percebiam maior apoio social apresentariam maiores taxas de retenção após o parto, e que aquelas com carga viral detectável na gestação mais frequentemente não apresentariam adesão após o parto. Já, o Estudo 2, investigou qualitativamente os fatores que favorecem ou dificultam a retenção e a adesão ao tratamento tanto na gestação como no pós-parto. Utilizando uma abordagem de estudo de casos, investigou, em particular, os sentimentos e percepções das mulheres em relação ao seu diagnóstico, seu próprio tratamento e frente ao tratamento preventivo do bebê. Participaram 3 mulheres, com idades entre 21 e 31 anos, que já tinham filhos e eram casadas com parceiros vivendo com HIV. Os resultados encontrados apoiaram a expectativa inicial de que dificuldades para lidar com o próprio diagnóstico afetariam a continuidade do tratamento, e de que aquelas com maior tempo de diagnóstico da infecção pelo HIV apresentariam uma melhor compreensão sobre os benefícios da continuidade do tratamento para sua saúde, facilitando sua retenção e adesão. Juntos, os achados demonstraram que as consultas do pré-natal, consultas pediátricas e demais atendimentos no parto e nos três meses de vida do bebê são momentos oportunos para escuta, incentivo e acesso a informações. Destaca-se o relevante papel das atitudes dos profissionais de saúde, inclusive quanto ao apoio emocional, respeito a confidencialidade e direitos reprodutivos destas mulheres.

Palavras-chave: HIV; gravidez; maternidade; tratamento antirretroviral.

ABSTRACT

The overall objective of the present study was to investigate retention to HIV care and adherence to antiretroviral medication in the context of motherhood: from pregnancy to the third month of the baby's life. Two studies were carried out. One of the studies aimed to investigate retention of care and antiretroviral adherence in women in the first three months after delivery. Through a quantitative approach, sociodemographic, clinical and psychosocial factors affecting HIV retention and antiretroviral adherence in postpartum women were examined. Participants were 56 women living with HIV, aged between 18 and 43 years. The majority were white, with low schooling and married. Most were diagnosed before the current gestation, and many had experienced another pregnancy with HIV. The results supported the initial expectation that women who perceived greater social support would have higher rates of retention after childbirth, and that those with detectable viral load in pregnancy would most often not have undetectable viral load after delivery. The second study, qualitatively investigated the factors that contribute or hinder retention and adherence to treatment in both pregnancy and postpartum. Using a case-study approach, investigated in particular the feelings and perceptions of women regarding their diagnosis, their own care, and the preventive treatment of the baby. Three women, aged between 21 and 31, who had children and were married to partners living with HIV participated. The results supported the initial expectation that difficulties in dealing with the diagnosis itself would affect the continuity of treatment and that those with a longer diagnosis of HIV infection would have a better understanding of the benefits of continuing treatment for their health, facilitating their retention and adherence. Together, the findings showed that prenatal consultations, pediatric consultations, and other consultations during childbirth and during the baby's three months of life are timely moments for listening, encouragement and access to information. It highlights the relevant role of health professionals' attitudes, including emotional support, respect for confidentiality and reproductive rights of these women.

Keywords: HIV; pregnancy; motherhood; antiretroviral treatment.

CAPÍTULO I

INTRODUÇÃO

Apresentação

Desde a década de 1990, com o surgimento da medicação antirretroviral (ARV), a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), tem sido considerada uma doença crônica, em função da melhoria da qualidade de vida e das condições de saúde das pessoas que vivem com HIV em uso de ARV. O uso correto destas medicações tem possibilitado suprimir a replicação do vírus e restaurar parcialmente o sistema imunológico das pessoas que vivem com HIV, levando à redução das complicações relacionadas à AIDS (Deeks, Lewin, & Havlir, 2013; Grinsztejn et al., 2014; Lundgren et al., 2015). Além da melhora da saúde, o uso de ARV reduz consideravelmente a transmissão do vírus e prolonga os anos de vida dos pacientes (Cohen et al., 2011; Deeks, Lewin, & Havlir, 2013; Lundgren et al., 2015).

O início do tratamento de forma precoce logo após o diagnóstico, independentemente de condições clínicas, tem se mostrado benéfico para a saúde das pessoas que vivem com HIV. Entretanto, a continuidade do tratamento, que envolve a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à medicação, tem sido um dos principais desafios no cuidado de pessoas vivendo com HIV no mundo e no Brasil. Nas mulheres, um período crítico para a retenção e a adesão apontado por diversos pesquisadores é o período após o parto. Diversos estudos têm focado a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à ARV em mulheres no período pós-parto, mas menos estudos envolvem mulheres brasileiras.

Neste sentido, o objetivo geral do presente estudo foi investigar a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à medicação antirretroviral no contexto da maternidade: da gestação ao terceiro mês de vida do bebê. Para tanto, foram realizados dois estudos. O Estudo 1 teve o objetivo de investigar a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à medicação antirretroviral de mulheres nos primeiros três meses após o parto. Através de uma abordagem quantitativa, se examinou os fatores sociodemográficos, clínicos e psicossociais que afetam a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à medicação antirretroviral em mulheres no período após o parto. Já, o Estudo 2, investigou qualitativamente os fatores que favorecem ou dificultam a retenção e a adesão ao tratamento tanto na gestação como no pós-parto. Utilizando uma abordagem de estudo de casos, investigou, em particular, os sentimentos e percepções das mulheres em relação ao seu diagnóstico, seu próprio tratamento e frente ao tratamento preventivo do bebê.

A seguir, inicialmente se apresenta um panorama sobre a epidemia do HIV e uma breve caracterização do tratamento da infecção pelo HIV na atualidade, com destaque para os desafios do diagnóstico da infecção pelo HIV em gestantes, do tratamento preventivo do bebê e do tratamento de HIV em mulheres, principalmente no contexto da maternidade. Em um segundo momento, revisa-se estudos que têm focado a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à medicação antirretroviral no contexto do HIV, especialmente em mulheres durante a gestação e após o parto.

Epidemia de HIV: aspectos epidemiológicos, clínicos e sociodemográficos

Desde sua descoberta, em 1980, o HIV, que causa a AIDS, tem sido foco de atenção e de esforços de pesquisadores, gestores e sociedade civil para acabar com a epidemia da AIDS. De fato, vários avanços aconteceram desde os primeiros casos diagnosticados na década de 80. De acordo com UNAIDS (2016), no mundo, tem se observado uma redução de casos novos de infecção pelo HIV. Em 2015, ocorreram 2,1 milhões de novas infecções pelo HIV em comparação ao ano de 2010, em que houve 2,2 milhões. Também no mundo houve uma queda de 26% no número de mortes por doenças relacionadas à AIDS desde 2010, totalizando 1,1 milhão de mortes em 2015 em comparação ao número de mortes em 2010, 1,5 milhão (UNAIDS, 2016).

Apesar da queda da mortalidade e do número de novas infecções pelo HIV, o cenário epidemiológico atual da epidemia mundial de AIDS ainda é bastante preocupante. Dados do último relatório da UNAIDS (2016) apontam que, em 2015, no mundo, 36,7 milhões de pessoas viviam com HIV. Destas, 54% delas não estavam em tratamento antirretroviral, e muitas delas não sabiam que estavam infectadas pelo HIV.

Além disso, para pôr fim a epidemia até 2030, meta almejada pela UNAIDS, é fundamental considerar as disparidades do número de infecções pelo HIV entre as diferentes regiões do mundo, países e populações (UNAIDS, 2016). Quanto às regiões, em algumas como a Ásia, o Pacífico e as regiões sul, leste, oeste e central da África, tem ocorrido uma redução de novas infecções pelo vírus nos últimos cinco anos, enquanto, em outras, tem se observado um aumento significativo de 57% de novas infecções pelo HIV, como no leste da Europa e Ásia Central. Já, na América Latina e Caribe, nos últimos cinco anos, a taxa de novas infecções pelo HIV manteve-se estável, em torno de 100.000 por ano. Atualmente, estima-se que dois milhões de pessoas vivam com HIV na América Latina e Caribe.

Do mesmo modo, em relação às populações, sabe-se que há um risco aumentado de infecção pelo HIV em alguns grupos populacionais, denominados de “populações-chave”, no qual se encontram profissionais do sexo, usuários de drogas injetáveis, homens que fazem sexo com homens, transgêneros e prisioneiros (UNAIDS, 2016). Seguindo essa tendência global, na América Latina, dois terços das novas infecções pelo HIV ocorrem entre pessoas das populações-chave e seus parceiros sexuais.

No Brasil, nos últimos anos, a epidemia de HIV também está concentrada em populações-chave. Conforme dados do último boletim epidemiológico (Ministério da Saúde, 2015a), tem se observado um aumento do percentual de casos de AIDS entre homens que fazem sexo com homens que, entre 2005 e 2014, subiu de 34,9 % para 44,9%. A revisão sistemática e meta-análise conduzida por Malta (2010) encontrou uma prevalência elevada de HIV na população brasileira entre homens que fazem sexo homens (13,6%), assim como também entre mulheres profissionais do sexo (6,2%) e usuários de drogas injetáveis (23,1%). Os resultados evidenciam o risco aumentado de transmissão do HIV nestas populações-chave em comparação à população geral, com prevalência mais baixa, em torno 0,6%.

Além das populações-chave, a Organização Mundial da Saúde (2015a) também alerta para a vulnerabilidade das mulheres para a infecção pelo HIV. Além de biologicamente, terem um risco aumentado de infectar-se quando expostas ao vírus do HIV, fatores sociais - como a exploração e violência sexual contra as mulheres e a falta de poder social e econômico delas na sociedade - também têm contribuído para os casos de infecção pelo HIV entre mulheres em todo mundo. Do mesmo modo, globalmente, as mulheres mais jovens também têm sido consideradas um grupo bastante vulnerável para a infecção do HIV. No ano de 2015, 20% das novas infecções pelo HIV em adultos no mundo ocorreram entre mulheres jovens com idades entre 15 e 24 anos e adolescentes, apesar deste grupo corresponder mundialmente a apenas 11% da população adulta (UNAIDS, 2016). Alguns fatores adicionam o risco de as adolescentes e mulheres jovens se infectarem como as desigualdades de gênero, a pobreza, a violência, o acesso insuficiente à educação e a serviços de saúde reprodutiva e sexual.

Em relação ao Brasil, quanto à faixa etária, também tem ocorrido um aumento do número de casos de AIDS entre os mais jovens. De acordo com o último boletim epidemiológico do Ministério da Saúde (Ministério da Saúde, 2015a), em meninas com idades entre 15 e 19 anos, houve um aumento da taxa de detecção de AIDS entre 2005 e 2014 de 3,4 para 4,2 casos por 100 mil habitantes. Também, em meninos com idades entre 15 e 19 anos, essa taxa triplicou, subindo de 2,1 casos por 100 mil habitantes para 6,7; e entre 20 e 24 anos, a taxa dobrou, de 16 para 30,3. Esses dados indicam que a idade tem sido um fator de risco de

transmissão do vírus do HIV, o que também deveria ser considerado pelas políticas públicas de saúde.

Além da idade, em ambos os sexos, também chama a atenção que a maioria dos casos de AIDS no Brasil concentra-se em pessoas com baixa escolaridade - com menos de oito anos de estudo (Ministério da Saúde, 2015a). Contudo, entre as mulheres brasileiras com diagnóstico de AIDS, um percentual menor apresenta grau de instrução mais elevado, com apenas 3,8% delas com nível superior completo e 2,4% com nível superior incompleto. Já, entre os homens, o grau de instrução tende a ser mais elevado, com 12,3% deles com nível superior completo e 7,8% com nível superior incompleto. Para as mulheres, além dos fatores descritos acima, a baixa escolaridade normalmente tende a estar relacionada a piores condições econômicas, provavelmente dificultando o acesso aos serviços de saúde e à informação, tornando-as mais vulneráveis para a infecção do HIV. Este perfil epidemiológico também deveria ser considerado no desenvolvimento de estratégias de prevenção de HIV a fim de torná-las mais efetivas entre as mulheres.

Ainda em relação ao Brasil, apesar do aumento de casos entre a juventude e da alta incidência nas populações-chave que tem caracterizado a atual situação epidemiológica brasileira, a epidemia de HIV está estável (Ministério da Saúde, 2015a). Nos últimos dez anos, tem se observado uma estabilização da taxa de detecção de AIDS, com uma média de 20,5 casos de AIDS por 100 mil habitantes. Desde o início da epidemia em 1980 até junho de 2015, no Brasil, já foram registrados 798.366 casos de AIDS, sendo que a maioria destes concentra-se nas regiões Sudeste (53,8%) e Sul (20%). Contudo, como mundialmente, algumas regiões também têm apresentado taxas de casos de AIDS mais elevadas, como é o caso do estado do Rio Grande do Sul (38,2/100 mil habitantes) e o do Amazonas (39,2/100 mil habitantes). Da mesma forma, Porto Alegre é a capital do país com maior taxa de detecção de AIDS (94,2 casos por cada 100 mil habitantes), quase cinco vezes maior do que a taxa nacional.

Quanto às formas de transmissão, no Brasil, ainda existe um predomínio de transmissão por relações heterossexuais tanto entre homens como em mulheres, sendo que, entre indivíduos com mais de 13 anos de idade, a principal via de transmissão do HIV é a sexual (Ministério da Saúde, 2015a). Nos últimos anos, existe uma tendência de aumento de casos entre homens, enquanto entre as mulheres, foco do presente estudo, desde 2009, tem se observado uma diminuição de casos de AIDS. Esse dado é bastante evidente na última década, entre 2005 e 2014, período durante o qual houve uma redução de 18,9% de casos

entre as mulheres - contrastando com o aumento de casos entre mulheres que ocorreu no período de 1980 e 2003.

Todavia, cabe ressaltar que, desde o início da epidemia, a grande maioria dos casos de mulheres (49,8%) ocorreu entre aquelas com idades entre 25 e 39 anos, ou seja, em idade reprodutiva (Ministério da Saúde, 2015a). Tanto que, entre gestantes, houve um aumento da taxa de detecção de HIV, com um aumento de 30% nos últimos 10 anos. Mais ainda, o estado do Rio Grande do Sul é o que apresenta a maior taxa de detecção entre gestantes (8,8 casos para cada mil nascidos vivos), 2,1 vezes maior do que a taxa nacional; e, dentre as capitais, Porto Alegre, a maior taxa de detecção em 2014 (19,6 casos por mil nascidos vivos), 7,5 vezes maior do que a nacional.

Ainda em relação ao Brasil, um importante avanço da resposta brasileira à epidemia de AIDS é a diminuição da mortalidade nos últimos anos. Como tem ocorrido globalmente, tem diminuído o número de mortes por causas relacionadas à AIDS (Domingues & Waldman, 2014; Ministério da Saúde, 2015a). Ao comparar taxas de mortalidade e de sobrevivência antes (1988-1996) e após (1997-2003) a introdução da terapia antirretroviral no Brasil, a pesquisa conduzida por Tancredi e Waldman (2014), que envolveu pacientes com AIDS com mais de 13 anos de idade da cidade de São Paulo (N= 6.594), constatou um declínio de 63,2% da mortalidade de pessoas vivendo com HIV entre 1995 e 2005. Entre as causas, observou-se uma tendência de decréscimo entre 1996 e 2006 nas mortes por infecções oportunistas, como tuberculose e pneumonia, correspondendo respectivamente a uma queda de 82,8% e 75,3%. Em contrapartida, houve um aumento da mortalidade por causas não relacionadas à AIDS, como doenças cardiovasculares, que foram responsáveis por 50% das mortes ocorridas no período entre 2000 e 2006.

Esses dados refletem o atual cenário de tratamento da infecção pelo HIV. O acesso ao tratamento tem possibilitado diminuir o número de mortes relacionadas à AIDS no mundo (UNAIDS, 2016). O Brasil é considerado um país pioneiro no tratamento e enfrentamento da epidemia de HIV. Desde 1996, o acesso gratuito e universal ao tratamento com medicação antirretroviral foi garantido pelo governo brasileiro, o que foi considerada uma decisão inédita para um país em desenvolvimento (Ministério da Saúde, 2015b). Da mesma forma, atualmente, esse investimento histórico do Brasil no tratamento de HIV reflete-se na oferta de 22 medicamentos. Além disso, o Brasil foi o primeiro país em desenvolvimento e um dos três primeiros do mundo que introduziu a estratégia de “tratamento como prevenção”, ou seja, tratar todas as pessoas vivendo com HIV, independentemente da sua condição imunológica. Sendo assim, desde dezembro de 2013, um novo protocolo de tratamento de HIV determinava

que, independentemente das condições clínicas, todas as pessoas vivendo com HIV deveriam iniciar o uso de ARV. Essa medida visava melhorar qualidade de vida para as pessoas que vivem com HIV e também reduzir a transmissão do vírus.

Por fim, ainda em relação à atual situação epidemiológica do Brasil, outro importante avanço da resposta à epidemia de HIV no Brasil é a redução da transmissão vertical, que pode ocorrer pela exposição do bebê ao vírus durante a gravidez, o trabalho de parto, o parto ou através do aleitamento materno. De fato, com o desenvolvimento de política de saúde pública brasileira voltada para as gestantes vivendo com HIV, nos últimos anos, no Brasil, a transmissão vertical do HIV diminuiu 33,3% nos últimos dez anos (Ministério da Saúde, 2015a). No início da epidemia, nos anos 80, as taxas de transmissão vertical no Brasil eram em torno de 25%, enquanto atualmente podem chegar a menos de 1% (Ministério da Saúde, 2015b). Essa queda se deve às medidas profiláticas que têm sido tomadas para evitar a transmissão vertical de HIV, que serão detalhadas posteriormente.

A partir deste panorama sobre a epidemia de HIV, percebe-se que houve um avanço no controle da epidemia tanto mundialmente como no Brasil, com diminuição no número de novos casos e de mortes em decorrência de doenças relacionadas à AIDS. Da mesma forma, apesar dos avanços que ainda são necessários para a melhoria do atual cenário epidemiológico, a queda da taxa de transmissão vertical nos últimos anos evidencia o sucesso das medidas profiláticas que têm sido utilizadas no sistema público de saúde. Entretanto, sabe-se que, por se tratar de uma doença ainda sem cura, que é crônica, o diagnóstico e o tratamento da infecção pelo HIV envolvem importantes repercussões emocionais para as pessoas que vivem com HIV. Mais ainda, no caso das mulheres que engravidam no contexto de HIV, além do seguimento do seu próprio tratamento, será necessário lidar com as tarefas e angústias do processo de tornar-se mãe e ainda preocupar-se com a saúde do bebê e os riscos de transmissão vertical. Neste sentido, discute-se a seguir o impacto emocional e psicossocial do diagnóstico e da infecção pelo HIV e os desafios do tratamento de HIV em mulheres, principalmente no contexto da maternidade, o que envolve também o tratamento preventivo do bebê.

Diagnóstico e tratamento da infecção pelo HIV em mulheres: aspectos clínicos e psicossociais

Desde 2015, a Organização Mundial da Saúde recomenda o início do ARV independentemente das condições clínicas e da contagem de células de defesa - com destaque

para as células denominadas linfócitos TCD4 (World Health Organization, 2015b). Essa medida visa diminuir as complicações clínicas relacionadas à AIDS e o risco de transmissão do vírus. Sabe-se que quando a pessoa que vive com HIV está sem tratamento, ocorre uma redução gradual das células de defesas, levando ao surgimento de infecções oportunistas (por exemplo tuberculose) e conseqüentemente com risco de morte das pessoas infectadas pelo HIV. A história natural da infecção pelo HIV envolve uma fase aguda, outra de latência clínica (normalmente com exame clínico normal), uma fase sintomática e, por fim, uma fase avançada (Ministério da Saúde, 2015c). A fase aguda corresponde ao período entre as primeiras semanas da infecção pelo HIV até o aparecimento dos anticorpos, que geralmente surgem em torno da quarta semana após a infecção. Em torno da terceira semana após a infecção, as pessoas podem apresentar a síndrome retroviral aguda (SRA) que acomete 50 a 90% das pessoas infectadas pelo HIV, mas que por apresentar sintomas similares a outras infecções, geralmente não são associados à infecção pelo HIV. Na fase sintomática, a contagem de TCD4 diminui normalmente entre 200 e 300 células/mm³ de sangue, e surgem os primeiros sintomas (ex. diarreia crônica, lesões orais, fadiga, sudorese noturna e infecções bacterianas). Por fim, na fase avançada da doença, surgem as infecções oportunistas (ex., neurotoxoplasmose, meningite, tuberculose) e também neoplasias (ex. linfoma não Hodgkin, sarcoma de Kaposi), que caracterizam a AIDS. Normalmente, nesta fase, a contagem de células TCD4 pode ser menor do que 200 células/mm³ de sangue. Além disso, nesta fase da doença, o HIV pode desencadear processos inflamatórios, provocando danos ao fígado (nefropatia), cérebro (neuropatia) e coração (miocardiopatia).

Levando em conta a evolução natural da doença sem tratamento, uma das principais metas do tratamento em pacientes assintomáticos e/ou com contagem de TCD4 acima de 350 (células por mm³ de sangue) é diminuir o surgimento de infecções oportunistas. Evidências de estudos recentes têm demonstrado benefícios do início precoce do uso de ARV para a saúde das pessoas que vivem com HIV (Grinsztejn et al., 2014; Lundgren et al., 2015). De fato, ao avaliar os resultados clínicos do início de tratamento precoce em pacientes com contagem de TCD4 de 350-550 (n=886) e de tratamento tardio em pacientes com TCD4 inferior a 250 (n=875), Grinsztejn et. al. (2014) evidenciaram que problemas de saúde relacionados à AIDS (como tuberculose) foram mais frequentes entre os pacientes com tratamento tardio. Também os resultados indicaram que aqueles pacientes que iniciaram tratamento tardiamente obtiveram aumento da contagem de TCD4, mas não atingiram o mesmo nível daqueles com início de tratamento precoce, indicando que o início tardio pode diminuir ou retardar a restauração do sistema imunológico. De modo semelhante, o ensaio randomizado realizado

por Lundgren et al. (2015), que avaliou os benefícios e riscos do início de ARV em pacientes assintomáticos com contagem de TCD4 superior a 350 células por mm^3 de sangue, corroborou os achados de Grinsztejn et. al. (2014). Ao comparar adultos vivendo com HIV com início imediato de ARV ($N= 2326$) e adultos vivendo com HIV com início de ARV quando a contagem de células TCD4 era menor que 350 células por mm^3 de sangue ou outra condição clínica que indicasse o início do ARV ($N= 2359$), os pesquisadores identificaram que o tratamento imediato reduziu a chance de morte por problemas relacionados à AIDS e aqueles não relacionados à AIDS (ex. problemas cardiovasculares). Com base nos resultados encontrados, os pesquisadores concluíram que o início precoce do tratamento (com contagem de TCD4 superior a 500) deveria ser recomendado para os pacientes vivendo com HIV.

Mais ainda, o início da terapia antirretroviral independentemente da contagem de TCD4 tem sido recomendado com o objetivo de reduzir o risco de transmissão sexual (World Health Organization, 2012). Um estudo randomizado buscou avaliar o efeito do uso da medicação antirretroviral na prevenção da transmissão do vírus para os parceiros (as) não infectados (Cohen et al., 2011). Para tanto, participaram 1.763 casais sorodiscordantes, sendo que a maioria dos casais era heterossexual (97%) e casado (94%). Aleatoriamente, os participantes foram alocados para tratamento precoce, cujo início era com contagem de TCD4 entre 350 e 500 mm^3 ($n=886$), ou para tratamento tardio, que era iniciado quando a contagem de TCD4 era menor que 250 mm^3 ou surgiam sintomas relacionados à AIDS ($n= 877$). Ao comparar com o grupo que iniciou tratamento tardiamente, identificou-se uma redução de 96% da transmissão sexual entre os participantes com tratamento precoce. Tais achados apoiam a ideia do tratamento como forma de prevenir novas infecções de HIV. Além disso, o início precoce do ARV também foi associado a benefícios clínicos para os pacientes vivendo com HIV, com destaque para menor risco de tuberculose, resultado similar aos estudos descritos acima.

Contudo, são evidentes as dificuldades relacionadas ao tratamento de uma doença crônica. Um deles é o surgimento de morbidades não relacionadas à AIDS, como por exemplo, câncer, doenças renais, osteoporose ou osteopenia, doenças cardiovasculares, problemas neurocognitivos e problemas no fígado (Deeks et al., 2013). Esses problemas estão relacionados aos efeitos adversos e à toxicidade das medicações antirretrovirais que necessitam ser utilizadas continuamente.

No caso da epidemia brasileira, apesar dos avanços e do acesso universal à medicação antirretroviral, que é uma política de saúde pública bem-sucedida no Brasil, por se tratar de uma infecção assintomática nos estágios iniciais, o diagnóstico tardio ainda é uma realidade

para muitas pessoas que se descobrem infectadas pelo vírus do HIV. Por exemplo, no estudo de Domingues e Waldman (2014), já descrito acima, encontrou que a maioria dos participantes (46%) estava com TCD4 inferior a 350 células/mm³ no momento do diagnóstico, o que é um indicador de diagnóstico tardio. Já, de acordo com Ministério da Saúde (2015a), com dados mais recentes de 2015 (até outubro), 25% das pessoas chegaram neste ano aos serviços de saúde com contagem de TCD4 inferior a 200 células/mm³; enquanto em 2009, foram 31%. Mesmo tendo havido uma melhora no diagnóstico da infecção pelo HIV no Brasil, que tem sido cada vez mais precoce, ao analisar os dados coletados pelo Ministério da Saúde (2015a), observa-se que ainda é pequeno o percentual de pessoas que são diagnosticadas com contagem de TCD4 superior a 500 células/mm³ (40%), ou seja, nos estágios iniciais da infecção. Como destacado por Tancredi e Waldman (2014), os pacientes com diagnóstico de AIDS com menor contagem de TCD4 no momento do diagnóstico tem apresentado menor taxa de sobrevivência. Neste sentido, além do acesso a tratamento, é fundamental o diagnóstico precoce da infecção pelo HIV.

Visando uma melhoria desta realidade, em 2014, a UNAIDS reconheceu metas para o monitoramento clínico das pessoas que vivem com HIV, conhecidas como meta 90-90-90, que devem ser atingidas até 2020 por todos os países no mundo, a saber: 90% das pessoas com HIV diagnosticadas; 90%, em tratamento com ARV; e 90% das pessoas em uso de ARV com supressão viral, que corresponde ao nível de carga viral indetectável (UNAIDS, 2016). No Brasil, estima-se que, até o fim de 2014, 781.000 pessoas estavam vivendo com HIV, sendo que 649.000 (83%) tinham sido diagnosticadas (Ministério da Saúde, 2015a). Dentre as estratégias que têm sido utilizadas para a detecção precoce encontra-se o uso do teste rápido no diagnóstico da infecção pelo HIV. No Brasil, desde 2005, os testes rápidos de HIV foram disponibilizados na rede pública, nos serviços de assistência especializada em HIV/AIDS, unidades básicas de saúde e hospitais, possibilitando o resultado em trinta minutos. Outro avanço para o acesso ao diagnóstico é a oferta do teste de fluido oral, produzido no país, que tem sido utilizado para facilitar principalmente o diagnóstico de populações-chave. Muitas vezes, o estigma e a criminalização do uso de drogas, do sexo entre pessoas do mesmo sexo e da profissionalização do sexo podem dificultar o acesso destas populações-chave aos serviços de saúde em diversos países (UNAIDS, 2016). Por isso, iniciativas como essa deveriam ser ampliadas, já que tem conseguido aumentar o acesso ao diagnóstico de populações que tendem a manter-se afastadas dos serviços de saúde.

Além do temor do preconceito que pode impedir o acesso aos serviços de saúde, muitas vezes a população em geral pode não buscar espontaneamente realizar o teste de HIV

por não se considerarem em risco de infectar-se. Por exemplo, na primeira pesquisa sobre conhecimento, atitudes e práticas no município de São Paulo (2011), foi realizado um inquérito domiciliar realizado com 4.318 pessoas de ambos os sexos, com idades entre 15 e 64 anos, que teve o objetivo de avaliar o conhecimento, as atitudes e as práticas relacionadas a doenças sexualmente transmissíveis (DST), HIV e hepatites virais entre a população residente da cidade de São Paulo. Os resultados revelaram que menos da metade dos participantes (35%) haviam realizado teste para diagnóstico da infecção pelo HIV alguma vez na vida. Um percentual maior de mulheres (41,8%) já tinha realizado o teste em comparação aos homens (28,2%). Contudo, entre os homens, dentre os motivos mais frequentes para o teste foi curiosidade (28,1%), indicação médica (24%) e doação de sangue (15,3%). Já, entre as mulheres, o principal motivo foi o pré-natal (41,3%), seguido pela indicação médica (22,4%) e pela curiosidade (14,7%). Poucos participantes referiram procurar a testagem por algum comportamento de risco: entre os homens (7,1%) e as mulheres (4,2%). Embora a maioria das mulheres (53,8%) conhecesse algum serviço de saúde onde o teste de HIV poderia ser feito gratuitamente, um percentual menor delas realizou a testagem por identificar algum comportamento de risco para infecção pelo HIV. Tais dados sugerem que as mulheres tendem a realizar o teste de HIV mais frequentemente durante as consultas de pré-natal.

De fato, resultado similar foi encontrado por outro estudo nacional com mulheres vivendo com HIV (Manenti et al., 2011). Ao investigar as características clínicas e epidemiológicas de gestantes catarinenses vivendo com HIV ($N=46$), estes pesquisadores verificaram que a maioria delas (66%) também tinha sido diagnosticada durante a gestação. Quanto ao uso de preservativo nas relações sexuais com parceiro fixo na vida, 55,5% delas referiu nunca fazer uso de preservativos; e 40%, uso irregular. O uso do preservativo nas relações sexuais com parceiro eventual também foi referido por poucas participantes. Ainda em relação aos resultados do estudo de Manenti et al. (2011), destaca-se que 20% das mulheres foram diagnosticadas tardiamente durante a gestação, retardando ou dificultando o início do ARV. Dessa forma, em conjunto, esses achados sugerem que, de modo geral, as mulheres podem adotar comportamento de risco para transmissão do HIV, como as relações sexuais desprotegidas, mas por não se considerarem em risco, podem não buscar espontaneamente a testagem, levando a um diagnóstico tardio, colocando-as em situação de maior vulnerabilidade assim como seus bebês. Quando o diagnóstico é realizado antes ou durante o pré-natal, o risco de transmissão vertical de HIV é menor do que 5% (Kupek & Oliveira, 2012), chegando no Brasil a menos de 1% (Saúde, 2015b), como já salientado anteriormente. Em contrapartida, Kupek e Oliveira (2012), ressaltaram que o diagnóstico

durante ou após o parto aumenta a possibilidade de transmissão do vírus HIV, com taxas que podem chegar respectivamente a 20% e 55%.

Dessa forma, é fundamental a implementação de cuidados adequados para evitar a transmissão do vírus do HIV para os bebês. A profilaxia da transmissão vertical envolve diversas medidas durante a gestação, o parto e, posteriormente, no puerpério e primeiros meses de vida do bebê. Idealmente, durante a gestação, a primeira consulta de pré-natal deveria ser realizada até 14^a semana de gestação, quando é feito exame de sangue para contagem de carga viral (Ministério da Saúde, 2015c). O tratamento atual de primeira linha para as gestantes é a combinação de três medicações antirretrovirais (tenofovir, lamivudina e efavirenz), em dose fixa combinada, ou seja, um comprimido por dia, visando facilitar a adesão. Já, para aquelas já em uso de ARV com supressão viral, a recomendação do Ministério da Saúde (2015c) é manter o mesmo esquema de tratamento. Posteriormente, a partir da 34^a semana de gestação, todas as gestantes devem realizar novo exame de sangue de contagem de carga viral, cujo resultado é utilizado para definir a via de parto (vaginal ou cesárea). Nas gestantes que apresentam nível de carga viral abaixo de 1.000 cópias/ml, o risco de transmissão vertical é muito baixo, com taxa de transmissão do vírus inferior a 1% (Ministério da Saúde, 2015c). Por isso, nestes casos, caso não haja indicação de cesárea por outra razão, deve ser indicado o parto vaginal. Mas, para as gestantes com carga viral maior que 1.000 cópias/ml ou desconhecida, é recomendada a cesariana eletiva na 38^a semana de gestação. Durante o parto, é administrada a medicação antirretroviral zidovudina (AZT) injetável como medida profilática. Quanto ao bebê, deve iniciar o uso de AZT preferencialmente ainda na sala de parto, que deverá ser continuada durante as primeiras quatro semanas de vida. Nos casos em que a carga viral da mãe seja desconhecida ou maior que 1.000 cópias/ml, deverá ser acrescentada para o bebê outra medicação antirretroviral, a nevirapina. Além disso, as mães são orientadas a não amamentação, que deverá ser substituída pela fórmula láctea infantil, visando diminuir o risco de transmissão do vírus através do leite materno. Em conjunto, essas medidas profiláticas têm contribuído para diminuir as taxas de transmissão vertical (Ministério da Saúde, 2015a).

Apesar dos resultados satisfatórios dos cuidados com a saúde de gestantes vivendo com HIV, que tem possibilitado reduzir os riscos de transmissão do vírus para o bebê, como já mencionado, muitas mulheres ainda têm sido diagnosticadas tardiamente seja durante o pré-natal ou até mesmo no parto. Além das angústias próprias da maternidade, normalmente vivenciadas pelas mães, a literatura tem evidenciado um aumento de culpas, ansiedades e preocupações com o bebê principalmente entre aquelas diagnosticadas durante a gestação ou

após o parto (Gonçalves & Piccinini, 2008, 2015; Rigoni, Pereira, Carvalho, & Piccinini, 2008). Por exemplo, o estudo de Gonçalves e Piccinini (2008), que investigou a experiência da maternidade em mulheres vivendo com HIV no terceiro mês de vida do bebê, no qual participaram três mães que já conheciam seu diagnóstico e três diagnosticadas após o parto, constatou que com aquelas mães cujo diagnóstico era ainda bastante recente, ocorrido no parto, o medo de preconceito, da própria morte e preocupação com sua saúde e do filho pareciam mais intensos do que entre aquelas mães que engravidaram já sabendo sobre a infecção pelo HIV. Como discutido pelos autores, possivelmente, para aquelas que já conheciam seu diagnóstico, o conhecimento sobre a doença proporcionava segurança e auxiliava a lidar com a maternidade. De forma similar, outra pesquisa conduzida por Gonçalves e Piccinini (2015), que investigou quatro mães com diagnóstico antes ou durante a gestação em um contexto de uma intervenção psicoeducativa, também revelou o impacto emocional do diagnóstico durante o pré-natal. Em um dos casos estudados, o diagnóstico envolveu intensa culpa frente ao diagnóstico, pelo medo de ter infectado parceiros sexuais e seu próprio filho. Já, para outra participante, o diagnóstico durante o pré-natal foi bastante penoso, tanto pelo seu estado de saúde bastante crítico como pelas dúvidas sobre seu tratamento e do seu filho, incrementando as preocupações com sua saúde e a do filho. Por outro lado, como discutido por esses autores, a revelação do diagnóstico para pessoas significativas da família parece ter consolidado relações de intimidade e apoio para estas mães. Mais ainda, a própria intervenção psicoeducativa durante a gestação, ao proporcionar oportunidade para informações, escuta e reflexões, pode propiciar mais segurança das mães em relação à profilaxia da transmissão para o bebê e na relação com sua doença, assim como alívio emocional para elas (Gonçalves & Piccinini, 2015). De fato, mostrou-se bastante importante a postura de apoio e de empatia por parte dos profissionais de saúde, o que facilitava o enfrentamento da doença e do próprio tratamento.

Além de lidarem com o diagnóstico de uma doença crônica, que, por vezes, como vimos, pode envolver ameaça a própria vida, outro desafio para as mulheres que vivem com HIV no contexto da maternidade é o tratamento preventivo do bebê. Se, por um lado, as medidas de profilaxia da transmissão vertical protegem a saúde das crianças, evitando a transmissão vertical, o tratamento preventivo do bebê envolve importantes repercussões emocionais para essas mães. O estudo de Rigoni et al. (2008), no qual participaram seis mães com diagnóstico de HIV - três delas com diagnóstico na gestação - com idades entre 22 e 42 anos, cujos bebês ainda estavam em investigação de sua condição sorológica, demonstrou a angústia dessas mães diante da possibilidade de transmissão para seus filhos, o intenso

sentimento de culpa e o medo da morte do bebê. Essa preocupação com diagnóstico era referida pelas mulheres mesmo após os primeiros exames de carga viral do bebê que indicavam resultado negativo. Resultado semelhante foi encontrado por Faria e Piccinini (2010), que, ao entrevistar cinco mulheres vivendo com HIV no último trimestre de gestação e no terceiro mês de vida do bebê, também identificou que a preocupação com diagnóstico dos filhos se fazia presente mesmo após os exames iniciais indicarem resultado negativo e que estes não apresentavam maiores problemas de saúde. Mais ainda, algumas participantes do estudo referiram medo de que pudessem transmitir o vírus através de eventuais ferimentos em seu corpo no convívio do dia a dia com o filho. Pode-se supor que esses temores possam ser exacerbados pelo acesso insuficiente a informações sobre as formas de transmissão do vírus. Por outro lado, de acordo com Rigoni et al. (2008) e em consonância com os achados de Gonçalves e Piccinini (2008), as mães mais confiantes em relação ao tratamento preventivo do bebê eram aquelas com diagnóstico antes da gestação atual e com resultados satisfatórios do próprio tratamento de saúde. Possivelmente, elas tiveram mais oportunidades de esclarecimentos sobre a infecção pelo HIV, a profilaxia e sobre seu tratamento, possibilitando maior clareza sobre baixo risco de transmissão vertical, quando a prevenção ocorre corretamente. Já, um diagnóstico mais tardio, ocorrido durante o pré-natal, parece gerar maior insegurança destas mães quanto ao futuro do seu bebê, o que deveria ser considerado em intervenções.

Endossando esses achados, a pesquisa conduzida por Faria, Gonçalves, Carvalho, Lopes e Piccinini (2014), na qual participaram 77 mulheres, em sua maioria casadas (76,6%), com outros filhos (83,1%) e com diagnóstico antes da gestação atual (74%), também destacou o quanto parece ser mais difícil lidar com a confirmação de uma gravidez, concomitantemente com o próprio diagnóstico. Ao descrever estratégias de enfrentamento em gestantes vivendo com HIV, este estudo evidenciou que as mulheres diagnosticadas durante a gestação podem ter maiores dificuldades para buscar apoio para lidar com seu diagnóstico. Em contrapartida, a revelação do diagnóstico para o pai da criança estava associada à busca de apoio social. Tais resultados sugerem que, quando o parceiro já sabe do diagnóstico, a mulher consegue buscar mais apoio para lidar com sua própria doença e o tratamento preventivo do bebê (Faria, Gonçalves, et al., 2014).

Assim como a revelação do diagnóstico e a disponibilidade de apoio por parte de parceiro e/ou equipe parecem favorecer a transição para a maternidade neste contexto, a confirmação do diagnóstico do bebê também pode contribuir para diminuir as preocupações com a saúde do filho. O estudo qualitativo de Faria e Piccinini (2015a), que investigou as

representações maternas de quatro mães vivendo com HIV, desde a gestação até o segundo ano de vida do bebê, revelou que, durante a gestação e os primeiros meses de vida do bebê, predominou o temor delas de sofrerem preconceito e de serem julgadas pela sua doença e por estarem grávida assim como a culpa pela possível transmissão para o bebê. Posteriormente, durante o primeiro e segundo ano de vida da criança, as representações maternas foram se alterando, indicando uma maior segurança em relação à maternidade e à infecção. Outro resultado que chamou a atenção de Faria e Piccinini (2015) é que as mães que evitavam lidar com as ansiedades mobilizadas pelo seu próprio diagnóstico tendiam a apresentar cuidados superprotetivos com seus filhos. Para esses autores, talvez o fato de se conectarem com os lutos relacionados a sua condição de saúde as levava a projetarem menos suas angústias para a relação mãe-bebê. Neste sentido, as reações frente ao próprio diagnóstico poderão repercutir na relação mãe-bebê, devendo ser consideradas no acompanhamento destas mulheres durante a gestação e após o parto.

Outra particularidade da maternidade neste contexto é a impossibilidade da amamentação. Diversos estudos têm destacado os sentimentos das mães quanto à não-amamentação (Faria & Piccinini, 2010, 2015a; Gonçalves & Piccinini, 2015; Paiva & Galvão, 2004). Neste contexto, as mães expressam fortes sentimentos de frustração por não poderem amamentar. Também referem desconforto e medo de revelação do diagnóstico diante de situações em que são questionadas sobre a razão de não amamentarem seu filho (Faria & Piccinini, 2010; Gonçalves & Piccinini, 2015). Inclusive, a intervenção psicoeducativa realizada por Gonçalves e Piccinini (2015) pode antecipar dificuldades para a manutenção do sigilo, auxiliando as gestantes vivendo com HIV a lidar com as ansiedades relacionadas à não-amamentação. Além de uma intervenção psicológica, Paiva e Galvão (2004) alertam para a necessidade das mulheres serem orientadas adequadamente sobre seus direitos (como acesso gratuito à fórmula láctea e a medicamentos inibidores da lactação). Os relatos das participantes desse estudo evidenciaram o despreparo de alguns profissionais de saúde, que por vezes manifestam reação negativa à gravidez no contexto do HIV, intensificando o sentimento de culpa destas mulheres.

O estigma é sem dúvida uma realidade vivida e temida pelas pessoas que vivem com HIV. A partir de uma revisão de estudos americanos sobre o estigma em mulheres vivendo com HIV, que incluiu 93 estudos qualitativos conduzidos entre 1991 e 2002, Sandelowski, Lambe e Barroso (2004) constataram que a revelação do diagnóstico é um grande estressor e dilema na vida destas mulheres. Quando revelam seu diagnóstico, elas temem ou vivenciam discriminação, rejeição social e violência nas suas relações sociais. Os estudos revisados

também sugeriram que as mulheres sofrem discriminação também na interação com profissionais de saúde, como indiferença, maltrato, ou até mesmo profissionais não querendo atendê-las, tocá-las ou as pressionando para não terem filhos.

De forma similar, um estudo qualitativo, no qual foram entrevistadas 30 mulheres brasileiras vivendo com HIV, evidenciou que o medo do estigma e a percepção do diagnóstico como sinônimo de morte podem afetar até a vida reprodutiva destas mulheres (Sant'Anna & Seidl, 2009). Um terço delas referiu ter mudado suas escolhas reprodutivas. Um dos motivos para adiarem seu projeto de ter um filho era o medo do preconceito, já que, para algumas, ao planejar a gravidez, seria necessário revelar seu diagnóstico. Também o medo da própria morte e de infectar o filho foi referido pelas participantes como um dos motivos de adiar o projeto da maternidade. Conforme discutido por esses pesquisadores, parece que ainda existe desinformação por parte de algumas mulheres sobre a profilaxia da transmissão vertical. Como já discutido acima, é notória a necessidade de oferecer informações suficientes e apoio emocional a essas mulheres para lidarem com seu diagnóstico, buscando evitar também maiores danos à vida reprodutiva delas.

Outro aspecto que também merece atenção por parte dos serviços de saúde é a vida sexual das mulheres que vivem com HIV que pode ser bastante afetada pelo diagnóstico (Moura, Lima, & Silva, 2012; Sant'Anna & Seidl, 2009; Scanavino & Abdo, 2010). Na pesquisa qualitativa conduzida por Moura et al. (2012), que buscou conhecer aspectos sexuais e reprodutivos de mulheres com HIV, com idades entre 18 e 49 anos, 64 mulheres cearenses referiram mudanças na vida sexual após o diagnóstico, com destaque para a ausência ou redução da libido (28,5%) e o medo de rejeição e preconceito nas suas relações afetivas (21,4%). Essas mudanças da vida sexual também foram encontradas por Sant'anna e Seidl (2009) em um estudo com 30 mulheres brasileiras, no qual algumas participantes mencionaram ter reduzido o número de relações sexuais ou até mesmo optar pela abstinência sexual após o diagnóstico.

Por fim, a literatura também tem destacado o impacto do diagnóstico da infecção pelo HIV na saúde mental das pessoas. Diversas pesquisas têm indicado uma prevalência de depressão e de outros transtornos mentais bastante elevada entre as pessoas que vivem com HIV (Calvetti, Giovelli, Gauer, & Moraes, 2014; Castanha, Coutinho, Saldanha, & Ribeiro, 2006; R. K. Reis et al., 2011; Silveira et al., 2012). Por exemplo, no estudo de Silveira et. al. (2012) que avaliou sintomas e fatores de risco de depressão em 246 pacientes em tratamento antirretroviral na cidade de Pelotas através do Inventário Beck de Depressão, um terço dos participantes (32%) apresentou sintomas depressivos, e essa sintomatologia esteve

particularmente associada à baixa renda ($p=0,02$). Resultado semelhante foi encontrado por Reis et al. (2011) ao investigar depressão e qualidade de vida em 228 pacientes de Ribeirão Preto vivendo com HIV. Dentre os participantes, 27% apresentaram escores indicativos de depressão leve, moderada ou grave. Além da significativa prevalência de sintomas de depressão, evidenciou-se que as mulheres apresentaram mais frequentemente depressão grave.

De fato, algumas pesquisas têm evidenciado elevada prevalência de depressão em mulheres vivendo com HIV (Bailey et al., 2016; Mello & Malbergier, 2006). Por exemplo, a pesquisa conduzida por Mello e Malbergier (2006), que avaliou depressão em 120 mulheres de São Paulo com ou sem sintomas de AIDS, revelou que quase um terço das mulheres foi diagnosticada com depressão maior, e a depressão maior foi mais frequente entre pacientes sintomáticas. Também no estudo de Bayley et al. (2016), que buscou identificar fatores de risco para depressão em 408 mulheres ucranianas com HIV no contexto da maternidade, foi encontrado elevado percentual de depressão: terceiro trimestre da gestação (27%) e entre 1-12 meses após o parto (27%). A maioria delas era casada (81%) e tinha planejado a gestação (70%). As mães solteiras apresentaram percentuais ainda maiores de depressão em ambos os períodos investigados. Dentre os resultados, chamou a atenção que, após o parto, a depressão foi mais frequente entre aquelas que estavam inseguras quanto à efetividade da profilaxia da transmissão vertical e entre aquelas que referiram preocupar-se que a profilaxia pudesse prejudicar o bebê. Juntos, esses estudos destacam a necessidade de avaliação de sintomas depressivos nas mulheres vivendo com HIV, principalmente entre as solteiras - provavelmente com menor apoio social - e aquelas com diagnóstico de AIDS e que se possa oferecer atendimento psicológico nestes casos.

Como visto acima, no mundo e no Brasil, as mulheres que vivem com HIV têm sido foco da política de saúde pública principalmente durante a gestação e o parto, visando prevenir a transmissão vertical. Já, após o nascimento do bebê, um dos desafios é o seguimento do próprio tratamento. Após o parto, independentemente da contagem de linfócitos TCD4, todas as mulheres devem seguir o uso do ARV (Ministério da Saúde, 2015c). Mesmo que algumas mudanças no tratamento tenham acontecido nas últimas décadas, o tratamento do HIV continua sendo bastante difícil pela cronicidade da doença, pelos efeitos adversos e por ser uma doença bastante estigmatizante. No caso das mulheres, como discutido acima, acrescentam-se angústias pela possibilidade de transmissão para o filho, os desafios do tratamento preventivo do bebê e a possibilidade de uso continuado de antirretroviral pelo filho, nos casos de transmissão vertical. Desse modo, muitas vezes, os cuidados da mulher com sua saúde podem ficar em segundo plano, e, conseqüentemente, o seguimento do próprio

tratamento pode ser mais difícil para algumas mulheres. De fato, após o nascimento do bebê, muitas vezes as mulheres abandonam o tratamento do HIV. A seguir, descrevem-se estudos que têm buscado avaliar e compreender a retenção destas mulheres ao serviço de saúde após o parto.

Retenção de mulheres ao tratamento de HIV no contexto da maternidade

Como visto acima, o tratamento da infecção pelo HIV exige enormes esforços das mulheres durante a gestação e após o nascimento do bebê. Primeiramente, durante a gestação, a adesão à ARV é fundamental para diminuir o risco de transmissão vertical e, após o parto, a continuidade do próprio tratamento será fundamental para a sobrevivência das mulheres que vivem com HIV. Por toda sua importância para a saúde das mulheres e das crianças, tem se buscado avaliar e compreender fatores que favorecem a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à ARV. Embora estejam relacionados e sejam muitas vezes estudados em conjunto, para fins didáticos, nesta seção, apresentam-se os estudos sobre retenção e na seção seguinte os que investigaram a adesão à ARV.

A retenção é um dos passos da continuidade do tratamento do HIV (também denominada “cascata de cuidado¹”). De forma implícita, este conceito remete ao senso de continuidade de cuidado adequado em momentos relevantes (Rollins et al., 2014), e está relacionado à adesão e supressão viral, possibilitando diminuir risco de progressão da doença (Moplaisir et al., 2018). Para as pessoas que já iniciaram o ARV, a continuidade do tratamento será essencial para manter a supressão viral, enquanto aqueles que ainda não iniciaram ARV, as consultas possibilitam a prevenção e o tratamento de outras comorbidades (como por exemplo, tuberculose) assim como monitorar carga viral e contagem de TCD4 (WHO, 2013). De fato, a literatura tem evidenciado que a descontinuidade do tratamento de HIV aumenta o risco de mortalidade das pessoas que vivem com HIV (Mugavero et al., 2014), aumento significativo de carga viral (> 1.000 cópias/ml) e diminuição da contagem de TCD4 (Aebi-Popp et al., 2016).

Levando em conta a importância da retenção para a saúde das pessoas que vivem com HIV, em diversos países, pesquisadores têm buscado avaliar a retenção ao tratamento de HIV. Contudo, ainda não existe um consenso sobre como avaliar a retenção ou a continuidade do

¹ A cascata do cuidado envolve diversos passos: o diagnóstico da infecção pelo HIV, o vínculo ao serviço (*linkage to care*), a retenção (*“retention in care”*), a adesão à medicação antirretroviral e por último a supressão viral.

tratamento de HIV (Kay, Batey, & Mugavero, 2016; Rollins et al., 2014). Desta forma, encontram-se estudos que avaliam retenção através do número de exames de TCD4 ou carga viral, número de consultas médicas realizadas (com obstetra ou médico clínico) ou número de consultas perdidas durante um determinado período de tempo (como, por exemplo, a cada três, seis ou 12 meses). Geralmente, ao avaliar a retenção em um período de 12 meses, considera-se também o intervalo de tempo entre cada consulta e/ou exame (por exemplo, > 90 dias). De fato, como discutido por Mugavero et al. (2012), por não ser uma medida dicotômica, a avaliação da retenção é bastante complexa, já que a retenção envolve múltiplas visitas, agendadas em intervalos de tempo variáveis e que ocorrem ao longo do tempo. Por toda essa complexidade, esses autores sugerem que a avaliação da retenção seja adaptada ao contexto de investigação.

Especificamente, em mulheres, diversos estudos têm demonstrado que logo após o parto as taxas de retenção são bastante reduzidas. Por exemplo, o estudo de Phillips et al. (2014), ao examinar retenção seis meses após o parto em mulheres africanas, na cidade do Cabo ($N= 358$, $M= 28$ anos), encontraram menor percentual de retenção após o parto ($N= 240$) do que durante a gestação ($N= 335$). Neste estudo, as mulheres apresentavam taxa de retenção de 68% seis meses após parto. Todas as participantes iniciaram ARV durante a gestação, e a maioria delas foi diagnosticada na gestação atual (58%), já tinha revelado diagnóstico (84%), estava em um relacionamento (77%) e desempregada (63%). Corroborando esses achados, outros pesquisadores (Buchberg et al., 2015) que investigaram mulheres norte-americanas aos três e aos seis meses após o parto através de um estudo misto, encontraram que 71% delas realizaram uma consulta com obstetra até três meses após o parto; um percentual menor (57%), uma consulta com médico clínico até seis meses após o parto; e menos ainda (42%) realizaram ambas as consultas. Participaram 35 mulheres ($M=28$ anos) da cidade de Houston recrutadas durante a gestação, que eram majoritariamente solteiras (65%), negras (77%) e desempregadas (67%). Como se vê, embora similares, a taxa de retenção encontrada por Buchberg et al. (2015) foi menor seis meses após o parto. Pode-se supor que o fato da maioria delas ser solteira possa ter contribuído para maiores dificuldades de continuar o próprio tratamento. Na amostra estudada por Phillips et al. (2014) a maioria das mulheres estava em um relacionamento e já tinha revelado o diagnóstico. Embora muitas delas tenham sido diagnosticadas na gestação atual, o que pode tornar mais difícil lidar com o tratamento, pode ser que essas mulheres por já terem revelado o diagnóstico, conseguissem buscar mais apoio (Faria, Gonçalves, et al., 2014), conseqüentemente, auxiliando-as a continuar o próprio tratamento. De fato, nas entrevistas conduzidas por Buchberg et al. (2015) que exploraram a

experiência de viver com HIV, em especial as barreiras e facilitadores para retenção, as participantes referiram falta de apoio social fora da família, acesso a transporte limitado, estigma e dificuldades de conciliar cuidados com saúde do bebê e seu próprio tratamento. Além disso, uma barreira descrita pelas mulheres foi a falta de apoio social, geralmente relacionada ao estigma já vivido ao revelar o diagnóstico. Geralmente, pelo medo de estigma, muitas mulheres do estudo de Buchberg et al. (2015) descreveram não revelar sua sorologia para pessoas fora da família, e conseqüentemente a rede de apoio social delas era bastante limitada, não podendo solicitar ajuda de outras pessoas para auxiliá-las nas diversas tarefas que incluem trabalho, escola dos filhos e os cuidados com sua saúde e a do bebê. Endossando esses achados, utilizando o teste *t*, esses pesquisadores identificaram que maior contagem de TCD4 no parto ($p= 0,04$), menor número de filhos ($p= 0,03$), baixo nível de depressão ($p= 0,05$) e alto nível de apoio interpessoal ($p=0,05$) estavam associados à retenção três meses após o parto. Como ressaltado por esses pesquisadores, mulheres com um número maior de filhos podem ter maiores dificuldades para retenção já que elas lidam com múltiplas tarefas, que incluíam buscar outros filhos na escola e comparecer nas consultas do bebê. Tais resultados destacam a importância da flexibilidade no horário das consultas nestes primeiros meses após o parto. Mais ainda, como já visto acima, tem se evidenciado que as mulheres com diagnóstico de depressão podem estar mais inseguras e preocupadas com a efetividade da profilaxia da transmissão vertical (Bailey et al., 2016). Neste sentido, toda angústia envolvida nos cuidados para evitar a transmissão vertical somada a uma rede de apoio escassa para lidar com tantas tarefas após o parto talvez expliquem por que tantas mulheres abandonem o cuidado com a própria saúde.

Além do suporte social que tem se mostrado fundamental para que essas mulheres continuem o próprio tratamento, tem se constatado que a qualidade do pré-natal influencia a retenção ao tratamento. Por exemplo, o estudo conduzido por Swain et al. (2016) buscou identificar preditores da perda de seguimento do tratamento de HIV no 12º mês após parto em mulheres diagnosticadas pelo menos um ano antes da gestação e residentes da cidade de Nova York ($N= 980$). A maioria das participantes era negra (54%), diagnosticada há cinco anos ou mais (67%) e com início do pré-natal no primeiro trimestre (53%). Não foram incluídas mulheres com diagnóstico um ano antes da gestação atual. Aquelas que não realizaram dois ou mais exames laboratoriais de TCD4 ou carga viral, separados por intervalo de 90 dias foram consideradas como não apresentando retenção. Dentre as participantes, 76% delas não apresentavam retenção um ano após o parto. Identificou-se que o início tardio do pré-natal durante terceiro trimestre, sem ARV durante gestação, último exame de carga viral detectável

antes do parto (> 200 cópias/ml) e perda de seguimento 12 meses antes da gestação estavam significativamente associados à perda de seguimento um ano após o parto. Também aquelas infectadas por transmissão sexual tinham menor probabilidade de seguirem tratamento após parto do que aquelas infectadas por transmissão perinatal. Outro dado que chamou a atenção é que aquelas com bebês nascidos com baixo peso estavam mais retidas um ano após o parto. De acordo com Swain et al. (2016), talvez os encontros repetidos para cuidar da saúde do bebê podem ser também vantajosos para continuidade do tratamento das mães. De forma similar, as consultas durante o pré-natal podem ser um momento ideal para promover a retenção destas mulheres especialmente para aquelas que não estavam em tratamento ou com dificuldades para cuidar da própria saúde antes da gestação.

Outro aspecto que merece atenção é o momento que as mulheres são diagnosticadas. A literatura tem demonstrado que as mulheres diagnosticadas na gestação atual estão mais propensas a abandonar o próprio tratamento (Adams, Brady, Michael, Yehia, & Momplaisir, 2015; Phillips et al., 2014). No estudo de Phillips et al. (2014), já detalhado acima, o diagnóstico durante a gestação atual e o início tardio de ARV durante a gestação foram preditores de desengajamento das mulheres seis meses após o parto. Resultados similares foram encontrados por Adams et al. (2015), que buscaram avaliar os fatores relacionados à retenção um ano e dois anos após o parto através de análise de *cohort* de partos ($N=695$) de mulheres vivendo com HIV ($N= 561$) no período de 2005-2011 na Filadélfia. Do total de mulheres, 20% delas tiveram mais de um parto durante o período investigado. Neste estudo, foram consideradas retidas aquelas mulheres que realizaram pelo menos um exame de carga viral a cada seis meses com intervalo de 60 dias no período de 1 ano e 2 anos após o parto. A maioria delas era negra (78%) e tinha entre 24 e 34 anos de idade no momento do parto (52%), e um terço delas (35%) tinha sido diagnosticada nos últimos dois anos antes do parto. Identificou-se percentual bastante pequeno de mulheres retidas um ano após o parto (38%) e menor ainda dois anos após parto (25%). Aquelas com diagnóstico da infecção pelo HIV recente (<2 anos antes do parto) e pré-natal inadequado mais frequentemente não estavam retidas dois anos após o parto. Como já assinalado acima, geralmente as mulheres com início tardio de ARV e com diagnóstico recente tiveram pouco tempo para serem aconselhadas sobre tratamento do HIV, o que pode dificultar a continuidade do próprio tratamento (Phillips et al., 2014), o que pode ter contribuído para percentual bem menor de retenção um ano após o parto, em comparação aos demais estudos descritos acima.

Somando-se a isso, cabe destacar que os resultados de Adams et al. (2015) evidenciaram também a importância do momento imediato após o parto. As mulheres que

realizaram pelo menos um exame de carga viral nos primeiros três meses após o parto estavam mais retidas um ano após o parto ($OR= 11,38; p<0,05$) e dois anos após o parto ($OR= 6,19; p<0,05$). Como discutido por esses pesquisadores, além da qualidade do pré-natal e do tratamento de HIV durante gestação ser fundamental para retenção das mulheres no pós-parto, os serviços de saúde devem reconhecer que o período do pós-parto imediato (durante os primeiros três meses de vida do bebê) se constitui um momento oportuno para promover a retenção delas. Em consonância com os achados de Swain et al. (2016), Adams et al (2015) já haviam assinalado que as consultas da criança durante os primeiros meses de vida podem ser um momento oportuno para assegurar a continuidade do tratamento destas mulheres. De fato, os autores observaram um percentual menor de mulheres retidas dois anos após o parto (25%) em comparação ao percentual encontrado um ano após o parto (39%), o que pode em alguma medida ser explicado pelo fato das crianças, quando não infectadas, não seguiram acompanhamento sistemático nos serviços especializados, diminuindo as oportunidades de aconselhamento e de escuta destas mulheres, que podem ficar bastante desamparadas. Realmente, pela experiência da própria autora desta tese como psicóloga em serviço especializado em HIV, muitas vezes a atenção dos profissionais de saúde é dirigida para as gestantes e, após parto, para o cuidado do bebê visando garantir a profilaxia da transmissão vertical e menos atenção é dirigida aos cuidados das próprias mulheres.

Além dos fatores interpessoais, psicológicos e clínicos descritos acima, características sociodemográficas também têm sido associadas à retenção ao longo do primeiro ano de vida do bebê. Através da análise de prontuários de mulheres em tratamento de HIV com médico clínico em Houston um ano após o parto ($N=213$), Siddiqui, Bell, Sangi-Haghpeykar, Minard, & Levison (2014) identificaram que 38% delas não compareceram a nenhuma consulta no primeiro ano após o parto. Aquelas que não retornaram até um ano após o parto eram mais frequentemente negras e jovens. Outro estudo conduzido por Tariq et al. (2016) que analisou 7.211 gestações de 5.390 mulheres em tratamento de HIV no País de Gales, norte da Irlanda e Inglaterra, encontrou resultados similares, apontando que a idade e a raça foram preditores da retenção destas mulheres um ano após o parto. Do total de gestações analisadas, em 12,5%, as mulheres não retornaram ao tratamento do HIV um ano após o parto. Um percentual maior de mulheres negras, nascidas na África Subsariana (13%), não retornaram ao tratamento em comparação às mulheres brancas, nascidas no Reino Unido (7%), com um risco duas vezes maior ($OR= 2,17, p= 0,001$). Do mesmo modo, menor idade, diagnóstico mais recente (há menos de um ano), carga viral detectável (≥ 50 cópias/ml) e de TCD4 (≥ 350 células/ml) no último exame na gestação estavam associados à descontinuidade do tratamento um ano após o

parto. Como argumentado pelos pesquisadores, possivelmente as mulheres negras apresentaram menor retenção por serem migrantes da África Subariana, o que impõe a elas muitos desafios para continuidade do tratamento do HIV, incluindo desde pobreza, isolamento social e as dificuldades de acesso à ARV que muitas migrantes podem encontrar no Reino Unido. Já, quanto aos demais achados, assim como já demonstrado nos estudos descritos acima, alertam para o risco do abandono do próprio tratamento nas mulheres com diagnóstico recente e que apresentam carga viral detectável no final da gestação. No entanto, como já encontrado por Buchberg et al. (2015), neste estudo surpreende que aquelas com melhores condições clínicas (contagem de TCD4 acima de 350) mais frequentemente abandonaram o tratamento. Talvez, diferentemente do período da gestação em que a motivação para tratamento é a responsabilidade com o bebê, após o parto, a continuidade do mesmo dependerá da noção de autocuidado da mulher (Siddiqui et al., 2014). Normalmente, quando a contagem de TCD4 é maior (>350 células/ml), é menos provável o surgimento de infecções oportunistas e de outras complicações, o que pode explicar tal achado. Além disso, como visto, a idade pode ser outro fator de risco para abandono das mulheres. De acordo com Siddiqui et al. (2014), de modo geral, as mulheres mais jovens tendem a consultar menos frequentemente um médico clínico. Estes pesquisadores também encontraram que, após seis semanas do parto, as mulheres compareciam mais frequentemente nas consultas com obstetra do que com médico clínico para tratamento do HIV. Na visão destes pesquisadores, talvez isso se deva ao desejo de contracepção, pelo vínculo já estabelecido ao longo da gestação com obstetra e também porque muitas ainda estavam lidando com um diagnóstico bastante recente.

Ainda no que tange à raça, outro estudo buscou investigar as barreiras e facilitadores de retenção percebidos por mulheres no Alabama, Estados Unidos, ao longo dos primeiros três anos após o parto (Boehme et al., 2014). Para tanto, foram entrevistadas 18 mulheres em tratamento do HIV, que eram em sua maioria negras (83%), solteiras (18%) e com ensino médio completo (72%). Dentre as participantes, oito delas descontinuaram uso de ARV após o parto por recomendação médica. Um terço das participantes mencionou que a falta ou o custo do transporte dificultava consultar regularmente. Também descreveram o quanto era difícil conciliar o trabalho, os cuidados com filhos e suas consultas médicas. Já, dentre os fatores que facilitavam continuar o próprio tratamento, as mulheres afirmaram que o desejo de continuar saudável para cuidar dos filhos as motivava a seguir tratamento, assim como o suporte social familiar e dos profissionais de saúde. Assim como evidenciado por outros estudos acima, estes pesquisadores enfatizaram a importância dos serviços de saúde disponibilizar horários flexíveis após o parto a fim de facilitar a retenção destas mulheres.

Neste estudo, a maioria delas era solteira, o que possivelmente restringia as possibilidades de receber suporte social, que tem se demonstrado tão importante neste contexto da maternidade, em que as mulheres lidam com múltiplas tarefas. Desta forma, além de fatores clínicos e interpessoais, vê-se que algumas características sociodemográficas, com destaque para idade, raça e situação conjugal, devem ser consideradas ao avaliar se analisar a retenção em mulheres no pós-parto.

Em conjunto, os achados descritos acima demonstram que a avaliação da retenção de mulheres vivendo HIV no pós-parto é bastante complexa, e os achados ainda pouco unânimes. Como pôde ser visto, os percentuais de retenção em mulheres após o parto podem variar enormemente, encontrando-se taxas de 25 a 70%. Tal variação parece se dever a diversidade das medidas utilizadas, do período avaliado, do intervalo considerado entre cada consulta ou coleta de exame bem como das características das amostras estudadas, que também eram muitas vezes bastante heterogêneas. Contudo, fica evidente que uma combinação de fatores clínicos, sociais, psicológicos e interpessoais que se inter-relacionam, pode auxiliar a compreender a retenção destas mulheres em um momento tão crítico como o pós-parto. Neste período que se segue ao nascimento do bebê, elas lidam com diversas tarefas, como os desafios da transição para a maternidade, a notícia do diagnóstico (por vezes ocorrido durante a gestação), o tratamento preventivo do bebê e o seguimento do próprio tratamento. Além das dificuldades para a continuidade do próprio tratamento, que envolve as consultas, exames e todos os cuidados com a própria saúde, muitas destas mulheres acabam também abandonando o uso da medicação antirretroviral após o parto, como será discutido a seguir.

Adesão à medicação antirretroviral no contexto da maternidade

Como visto acima, para as mulheres vivendo com HIV, um momento bastante crítico para continuidade do próprio tratamento é o momento pós-parto, e muitas delas, envolvidas com a saúde e o tratamento preventivo do bebê, abandonam o tratamento do HIV. Isso implica geralmente em descontinuar também a medicação antirretroviral. De fato, no Brasil, alguns pesquisadores têm identificado que, de modo geral, as mulheres tendem a aderir menos à medicação antirretroviral do que os homens (Bonolo et al., 2013; Hanif et al., 2013).

Assim como o conceito de retenção, já discutido acima, a adesão pode ser definida como um processo multifatorial e dinâmico, que vai além da ingestão da medicação antirretroviral, envolvendo o acesso a informações, o estabelecimento de uma relação de confiança com equipe de saúde, o acompanhamento clínico-laboratorial, assim como decisões

compartilhadas e negociadas entre a pessoa que vive com HIV, os profissionais de saúde e a rede social (Ministério da Saúde, 2008). Portanto, ao avaliá-la, é importante considerar diversos fatores que fazem parte da vida da pessoa que vive com HIV, incluindo desde as características individuais até os aspectos sociais e culturais. Um modelo que tem sido utilizado em alguns estudos que exploram a utilização de serviços de saúde entre pessoas que vivem com HIV é o Modelo de Andersen (Holtzman et al., 2015). Este Modelo de Andersen propõe uma estrutura teórica para compreender como fatores individuais e contextuais afetam os comportamentos de saúde, incluindo fatores individuais, características do sistema de saúde e fatores externos. A seguir, serão apresentados os estudos que têm buscado avaliar e identificar esses diversos fatores que influenciam a adesão, priorizando aqueles que investigaram especificamente mulheres no pós-parto.

Já, especificamente, quanto à avaliação da adesão à ARV, é importante ressaltar que tem se utilizado diversas medidas, entre as quais tem se destacado: questionários de autorrelato, contagem de comprimidos, número de retiradas de medicação na farmácia e exames de sangue. Para Organização Mundial da Saúde (World Health Organization, 2015a), o método mais confiável para medir adesão é o nível de supressão viral. Já a adesão autorreferida, é de fácil utilização nos serviços de saúde, mas tende a superestimar a adesão ao tratamento (Turner, 2002). Um dos fatores que contribui para superestimação da adesão autorreferida pelo pacientes é seu desejo de agradar o profissional de saúde, ou seja, o viés da desejabilidade social (Polejack & Seidl, 2010; Turner, 2002). Na revisão sistemática e meta-análise conduzida por Nacheva et al. (2012), que teve o objetivo de estimar as taxas de adesão à ARV durante a gravidez e o período pós-parto em países desenvolvidos e em desenvolvimento, a maioria dos estudos (52%) mediu adesão através de questionários de autorrelato, seguido por contagem de comprimidos (18%), retiradas de medicação na farmácia (10%) e exames de sangue (9%). Além dos questionários de autorrelato terem sido mais utilizados, identificou-se uma tendência de maiores taxas de adesão de mulheres no pós-parto (74%) entre as pesquisas que usaram questionários de autorrelato, assim como aquelas que optaram pela contagem de comprimidos (73%), em comparação àquelas que se basearam em dados das retiradas de medicação na farmácia (44%). Esses dados alertam para importância do método de avaliação da adesão nas pesquisas sobre o tema. Como discutido por Polejack e Seidl (2010), é essencial a fidedignidade da medida de avaliação de adesão, o que poderá contribuir tanto para a avaliação de intervenções nos serviços de saúde como para a melhoria do seguimento do tratamento das pessoas que vivem com HIV.

No Brasil, após o diagnóstico da infecção pelo HIV, 625.000 (80%) pessoas que foram diagnosticadas foram vinculadas a algum serviço de saúde, mas apenas 514.000 (66%) seguiram acompanhamento (retidas no serviço de saúde). Em torno de metade das pessoas vivendo com HIV (405.000) estavam realizando tratamento antirretroviral (TARV), e 356.000 (46%) apresentavam carga viral indetectável (<1.000 cópias/ml) após seis meses de tratamento (Ministério da Saúde, 2015a). Ao considerar apenas as pessoas que estavam em TARV, a maioria (88%) apresentava supressão viral, indicando adesão à medicação. Já, outros estudos sobre adesão ao tratamento entre pessoas de ambos os sexos vivendo com HIV têm encontrado taxas menores de adesão (A. C. Reis, Lencastre, Guerra, & Remor, 2010; Seidl, Melchíades, Farias, & Brito, 2007; J. A. G. Silva, Dourado, Brito, & Silva, 2015; M. C. F. Silva et al., 2009; Yaya et al., 2014). Por exemplo, na pesquisa conduzida por Reis et. al (2010) com a participação de 125 pacientes de Portugal em tratamento antirretroviral, de ambos os sexos (80,8% homens), um percentual menor de pacientes (70,4%) estava com carga viral indetectável, com base em coleta de sangue. Mesmo utilizando-se do registro de dispensação de medicamentos, Silva et al. (2015) encontraram resultados similares. Investigando a não adesão em 216 pacientes adultos de Salvador com AIDS (com TCD4 menor 350 células/mm³) nos seis primeiros meses de tratamento antirretroviral, a prevalência de adesão foi de 75%. A não adesão foi maior entre os mais jovens, com menos anos de estudo, que referiram uso de drogas ilícitas na vida e aqueles pacientes com maior tempo entre o diagnóstico de infecção pelo HIV e a AIDS (J. A. G. Silva et al., 2015). De acordo com esses pesquisadores, a chance de não aderir à TARV foi quase quatro vezes maior entre aqueles pacientes com intervalo de tempo superior a seis meses entre o diagnóstico entre infecção e a AIDS ($OR= 3,9$, $p= 0,001$). Pode-se supor que o fato da infecção pelo HIV ser assintomática durante os estágios iniciais possa dificultar a compreensão dos benefícios do tratamento por parte de algumas pessoas que vivem com HIV, dificultando sua adesão.

Resultados similares foram encontrados em outro estudo, que avaliou 90 homens e 201 mulheres vivendo com HIV no Togo através de diferentes medidas (Yaya et al., 2014). A maioria dos participantes (67%) vivia com parceiro (a), tinha ao menos ensino fundamental (72,2%), vivia em área urbana (66,7%) e estava em tratamento antirretroviral entre 1-3 anos (88,7%). As taxas de adesão variaram dependendo do método de avaliação: através de autorrelato do número de doses perdidas nos últimos quatro dias (72,9%); contagem de comprimidos (74,9%); e número de consultas médicas nos últimos três meses (85,9%). Neste estudo, a escolaridade também foi um importante preditor da adesão, assim como a revelação do diagnóstico para o parceiro sexual (Yaya et al., 2014). Também aqueles pacientes que

bebiam álcool diariamente tinham mais chance de não aderir adequadamente ao uso de ARV. Corroborando achados descritos acima, aqueles pacientes que percebiam benefícios da medicação para sua saúde tendiam a apresentar maior adesão. De acordo com Yaya et al. (2014), esses achados ressaltam que os esclarecimentos por parte da equipe de saúde sobre os benefícios do ARV podem contribuir para a continuidade do tratamento.

Além dos estudos descritos acima que buscam avaliar pessoas vivendo com HIV de ambos os sexos, outros pesquisadores têm focado a avaliação de mulheres com HIV (El-Khatib et al., 2011; Knowlton et al., 2011). No estudo de Knowlton et al. (2011), que buscou examinar fatores associados à adesão autorreferida à medicação antirretroviral em 104 mulheres norte-americanas, 23% delas referiram não aderir à medicação. As mulheres solteiras foram mais aderentes (92%) em comparação àquelas que tinham um parceiro com sorologia de HIV negativa ou desconhecida (76%) e as que tinham parceiro vivendo com HIV (57%). Já, a pesquisa conduzida por El-Khatib et al. (2011) investigou 154 mulheres de Jonasburgo, África do Sul. A maioria delas (83%) era solteira, tinha menos de 30 anos de idade (53%) e menos de 11 anos de estudo (63%). A adesão à ARV foi medida através da contagem de comprimidos em visitas à farmácia em diversos momentos desde o início do tratamento (2, 4, 8, 12, 16, 20 e 24 semanas de tratamento). Embora parte das participantes (37%) tenha apresentado adesão incompleta em alguma destas visitas à farmácia, apenas 7% das participantes deste estudo estava com carga viral detectável (> 400 cópias/ml) após 24 semanas de tratamento, indicando que a maioria estava aderindo à ARV. Em comparação com os estudos descritos acima, a adesão entre essas mulheres foi bastante elevada, o que possivelmente pode estar relacionado ao fato de que, neste estudo, as mulheres deviam comparecer mensalmente no serviço de saúde, e a cada visita era oferecido um aconselhamento que enfocava a adesão. Além disso, todas as participantes deste estudo receberam material informativo sobre tratamento de HIV e uma caixa de comprimidos e um diário, adaptados para o regime de tratamento de cada uma delas. Tais recursos devem ter favorecido a adesão destas mulheres.

Especificamente, no contexto da maternidade, ainda são poucos os estudos que têm buscado investigar a adesão à ARV durante a gestação e, menos ainda, no pós-parto. Durante a gestação, com base na contagem de carga viral através de coleta de sangue, Faria, Carvalho, Lopes, Piccinini, Gonçalves e Santos (2014) avaliaram 89 gestantes de Porto Alegre durante o último trimestre. Constatou-se que apenas 51% delas apresentavam carga viral indetectável, indicando adesão adequada. Através de análises bivariadas, identificou-se que as gestantes com carga viral indetectável começaram o pré-natal antes, eram mais escolarizadas, tinham

maiores escores de apoio social e maior número de consultas de pré-natal. Já, a análise de regressão logística indicou que as seguintes variáveis eram preditoras de carga viral indetectável: maior apoio emocional ($OR= 2,55$) e número de consultas de pré-natal realizadas ($OR= 1,52$). Como discutido pelos autores, além da taxa de adesão ser bastante preocupante, os resultados deste estudo indicam a importância da rede de apoio social, em especial o emocional, e do início precoce do pré-natal, o que provavelmente indica o cuidado e preocupação da mulher com o bebê e a gravidez, motivando-as para o uso correto da medicação. Ainda, de acordo com os autores, as gestantes que iniciam precocemente o pré-natal geralmente têm mais contato com o serviço de saúde, propiciando mais oportunidades de esclarecimento de dúvidas sobre o tratamento. De todo modo, esses achados evidenciam que ainda há bastante trabalho a ser desenvolvido pelos serviços especializados em DST/AIDS no Brasil para melhorar a taxa de adesão entre as gestantes.

Ao utilizar outras medidas de avaliação de adesão, alguns estudos têm encontrado taxas mais elevadas de adesão durante a gestação (Henegar et al., 2015; Kreitchmann et al., 2012; Nacheva et al., 2012). Por exemplo, no estudo de Henegar et al. (2015), ao comparar a adesão à ARV entre o período da gestação e seis meses após o parto em 896 mulheres da África do Sul vivendo com HIV que já usavam ARV antes da gravidez, os autores identificaram que 89% das mulheres buscavam a medicação mensalmente na farmácia durante a gestação; enquanto um percentual menor (84%), durante o período pós-parto (após seis meses). Conforme discutido por esses autores, possivelmente essas taxas bastante elevadas de adesão se justifiquem pelo fato de que todas as mulheres deste estudo já faziam tratamento por conta da sua própria saúde enquanto ainda não estavam grávidas. Conforme discutido acima, também cabe ressaltar que neste estudo a adesão foi estudada pela frequência de visitas à farmácia, o que possivelmente pode ter superestimado a adesão destas mulheres.

De forma semelhante, no estudo de Kreitchmann et al. (2012) com mulheres vivendo com HIV ($n= 393$), residentes de diversos países da América Latina (Argentina, Brasil e Peru), que teve o objetivo de avaliar a adesão autorreferida à ARV antes do parto (depois de 22 semanas de gestação) e após o parto (após 6-12 semanas e após seis meses) e identificar os preditores desta adesão, os resultados revelaram menor adesão à ARV no período pós-parto em comparação ao período da gestação ($p= 0, 0082$). Neste estudo, a adesão foi medida por autorrelato do número de doses esquecidas nos últimos três dias, sendo que 90% das mulheres referiram “perfeita” adesão antes do parto; 80%, 6-12 semanas após parto; e 82%, seis meses após o parto. Como já discutido acima, destaca-se que as taxas mais elevadas encontradas neste estudo podem refletir o tipo de avaliação da adesão, mas também o regime de

tratamento da maioria das participantes da pesquisa conduzida por Kreitchmann et al. (2012), que requeria poucos comprimidos por dia. De todo modo, fica evidente a necessidade de desenvolver intervenções para manter a adesão das mulheres após o parto, já que esse declínio na adesão após o nascimento do bebê pode aumentar a morbidade e mortalidade materna (Kreitchmann et al., 2012).

Ainda em relação às diferenças nas taxas de adesão na gestação e pós-parto, a meta-análise de estudos quantitativos sobre adesão – que utilizou diversas medidas de avaliação – conduzida por Nachege et al. (2012) estimou adequada adesão (definida como a ingestão de 80% das doses de comprimidos) em 75% das mulheres durante a gravidez. No entanto, após o parto, um percentual menor de mulheres (53%) apresentou adequada adesão. Como pode se perceber, as pesquisas que se baseiam exclusivamente no autorrelato das pacientes sobre a adesão à ARV tendem a encontrar maiores taxas.

De forma unânime, os achados descritos acima indicam que a adesão após o parto geralmente diminui (Henegar et al., 2015; Kreitchmann et al., 2012; Nachege et al., 2012). Neste sentido, durante a gestação, existe uma tendência de as mulheres seguirem mais frequentemente o ARV provavelmente pela preocupação com a prevenção da transmissão vertical do vírus e com a saúde do bebê (Faria & Piccinini, 2015a; Nachege et al., 2012). Já, após o parto, as demandas por ter um bebê para cuidar, entre outros fatores, podem tornar mais difícil a adesão dessas mulheres. Os achados da pesquisa de Faria e Piccinini (2015a) sugeriram que essas mulheres tendiam a cuidar intensamente do bebê por estarem preocupadas com a ameaça da infecção do bebê, mas menos preocupadas com sua própria situação de saúde, especialmente entre aquelas que negavam os riscos do diagnóstico para a própria saúde. Mesmo as que conseguiam preocupar-se mais com sua saúde, isso acontecia após os resultados satisfatórios dos primeiros exames do bebê realizados até 18 meses de vida do bebê. Acrescenta-se a isso, o fato das gestantes terem consultas mais frequentemente (Hodgson et al., 2014). A revisão sistemática de Hodgson et al. (2014) que incluiu estudos qualitativos (n= 12), quantitativos (n= 16) e mistos (n= 6), que investigaram mulheres que iniciaram ARV por diferentes motivos (por gestação, por sua própria condição de saúde durante ou após gestação) demonstrou que, além da preocupação com a saúde do feto, as mulheres grávidas geralmente frequentam com mais regularidade os serviços de saúde, o que possivelmente pode promover o início do ARV, sua adesão e a retenção destas mulheres no serviço de saúde, resultado similar aquele encontrado por Faria et al. (2014).

Além disso, outros fatores pessoais e psicológicos podem dificultar a adesão de mulheres durante gestação e após o parto. Dentre eles, destacam-se o uso de tabaco, álcool

e/outras drogas (Kreitchmann et al., 2012) e a depressão pós-parto (Nachega et al., 2012). Na gestação, um dos principais preditores da baixa adesão das mulheres que vivem com HIV identificado por Kreitchmann et al. (2012) foi o uso de tabaco. Já, seis meses após o parto, a probabilidade de adesão inadequada foi três vezes maior entre aquelas mulheres com uso de álcool (OR= 3,04). Essa tendência tem sido encontrada também em estudos que investigam adesão à ARV em homens e mulheres que vivem com HIV (Bam, Rajbhandari, Karmacharya, & Dixit, 2015; Yaya et al., 2014), demonstrando que o uso de álcool ou de outras drogas é um dos fatores que podem diminuir a adesão, o que merece ser considerado pelos profissionais de saúde e pesquisadores da área. Do mesmo modo, ao investigar pessoas vivendo com HIV de ambos os sexos, alguns estudos apontam que os sintomas depressivos aumentam o risco de não adesão à ARV (Calveti et al., 2014; Tufano, Amaral, Cardoso, & Malbergier).

A literatura também tem apontado a influência de fatores sociodemográficos na adesão à ARV. Por exemplo, mulheres mais jovens tendem a apresentar menor adesão (Hodgson et al., 2014). Em consonância com esses achados, outro estudo que comparou o uso do ART e preditores da adesão à ARV no terceiro trimestre da gestação e seis meses após o parto, encontrou resultados semelhantes (Mellins et al., 2008). Nesta pesquisa conduzida por Mellins et al. (2008) com mulheres recrutadas nas cidades de Chicago, Nova York, Houston, Boston (Estados Unidos) e San Juan (Porto Rico), a adesão foi avaliada a partir de um questionário, sendo adesão total foi definida como a ingestão de todas as medicações nos últimos dois dias e não ter esquecido nenhuma dose no último mês. Participaram 309 mulheres durante gestação e 220 no pós-parto, com idades entre 16 e 42 anos ($M= 28$), majoritariamente negras (48%), solteiras (55%), com pelo menos 10 anos de estudo (44%) e com TCD4 > 350 células/ml (79%). Através de autorrelato, 61% afirmaram adesão total no terceiro trimestre da gestação enquanto um percentual bem menor (44%) seis meses após o parto. Quanto aos preditores de adesão, durante a gestação, entre aquelas com carga viral (> 399 cópias/ml), o uso de álcool e cigarro durante gestação e a presença de sintomas físicos (como por exemplo, insônia, mudanças corporais, fadiga, diarreia) o percentual de adesão referido foi menor. Já, seis meses após o parto, características sociodemográficas foram associadas à adesão, sendo que as mais jovens e negras apresentaram menor percentual de adesão. Número e severidade de sintomas físicos também foi associado à adesão no pós-parto, sendo que as com maior número e maior gravidade de sintomas físicos referiram pior adesão. Como discutido pelos autores, ainda não está claro se as mulheres não aderem à medicação após o parto por causa dos efeitos adversos da medicação ou porque a motivação delas diminui em comparação ao período da motivação. De todo modo, os resultados deste estudo

indicam que os sintomas físicos parecem dificultar a continuidade da medicação, o que deveria ser considerado pelos profissionais de saúde e sempre que possível prescrever ARV com menos efeitos adversos associados. Além disso, como se vê, assim como a idade, a etnia se mostrou um fator preditor de adesão, sugerindo que as mulheres negras podem apresentar maiores dificuldades para seguir a medicação após o parto.

Além da idade e da raça apontados como preditores de adesão, os estudos têm discutido a influência de questões sociais na adesão das mulheres. Mulheres com baixo nível socioeconômico e menor escolaridade normalmente apresentam pior adesão (El-Khatib et al. (2011). Muitas vezes essas mulheres vivem em situações bastante adversas, em moradas precárias e por vezes sem acesso a água potável. No estudo de El-Khatib, entre as mulheres africanas, os principais motivos para esquecer a medicação eram estar longe de casa ou ocupada com outras tarefas. Não surpreende que, a pesquisa conduzida por El-Khatib et al. (2011), mencionada acima, revelou que aquelas que não recebiam suporte financeiro de um parceiro ou marido tinham mais chances de não aderir à medicação ($OR= 2,3; p= 0,02$). Todas essas adversidades podem impor barreiras no acesso aos serviços de saúde, impossibilitando a adesão destas mulheres.

Em contrapartida, tem se discutido a importância de fatores interpessoais, na medida em que podem favorecer a adesão à ARV em mulheres durante a gravidez e no pós-parto. A literatura tem ressaltado a importância da revelação do diagnóstico para um familiar, o parceiro ou outra pessoa significativa, sugerindo que manter o diagnóstico em segredo pode se tornar uma barreira para o início do ARV e sua adesão (Hodgson et al., 2014). Conforme discutido por Yaya et al. (2014), a revelação do diagnóstico talvez seja um primeiro passo que propicia criar uma relação de apoio com a família e/ou um(a) parceiro(a) sexual, promovendo a aceitação e a continuidade do uso de ARV. Neste sentido, seria importante que os serviços de saúde pudessem auxiliar as mulheres na revelação do diagnóstico para alguma pessoa significativa.

Da mesma forma, o apoio social é descrito como importante fator que contribuiu para a adesão ao tratamento tanto na gestação como no pós-parto. Por exemplo, na pesquisa de Faria et al. (2014), já mencionada anteriormente, que avaliou fatores preditores da adesão ao tratamento entre gestantes vivendo com HIV, aquelas que referiram maior apoio emocional apresentaram maiores chances de adesão. Ainda no que se refere ao apoio social, é importante ressaltar a importância do suporte por parte do parceiro, em particular, no contexto do HIV. Por exemplo, o envolvimento do parceiro no tratamento das mulheres que vivem com HIV pode auxiliá-las a aderir ao tratamento, incluindo sua presença em consultas, participação em

aconselhamento para o casal ou até mesmo conhecimento de que a mulher está em tratamento (Hodgson et al., 2014). Em contrapartida, como já descrito acima, o estudo de Knowlton et al. (2011) que investigou adesão em mulheres norte-americanas, evidenciou-se que a adesão à ARV era menor entre as mulheres com parceiro fixo do que entre aquelas sem parceiro fixo. Mais ainda, dentre as mulheres com parceiro fixo, a adesão foi menor entre aquelas com parceiros soropositivos. Chama a atenção que, neste estudo Knowlton et al. (2011), embora as mulheres com parceiros soropositivos tivessem menor taxa de adesão, elas eram as que referiram receber mais frequentemente algum auxílio para tomada da medicação. Dessa forma, parece que o apoio e auxílio por parte do parceiro em questões práticas pode não ser suficiente para favorecer a adesão dessas mulheres. Esses achados controversos sugerem a necessidade de compreender melhor a relação entre apoio social e adesão ao tratamento em mulheres que vivem com HIV.

Além do apoio por parte do parceiro, a literatura também aponta uma relação entre suporte familiar e adesão a tratamento. No contexto nacional, o estudo conduzido por Camargo, Capitão e Filipe (2014) investigou a associação entre percepção de suporte familiar, indicativos de saúde mental e adesão à ARV em 73 pacientes paulistanos em tratamento antirretroviral há pelo menos dois meses, com idades entre 29 e 67 ($M= 44,7$; $DP=9,2$) e de ambos os sexos (61,7% homens). A análise de dados indicou uma correlação entre a quantidade de medicação retirada da farmácia e a percepção de suporte familiar ($r= 0,38$; $p= 0,01$). Também se evidenciou menores indicativos de transtornos mentais entre aqueles com maior percepção de suporte familiar. Dessa forma, além de facilitar a adesão, parece que o suporte familiar pode atenuar reações de estresse e outros sintomas psiquiátricos frente ao diagnóstico (Camargo et al., 2014). Neste estudo, também se identificou que os pacientes mais velhos eram aqueles com maior percepção de suporte familiar. Como já salientado acima, a idade tem sido apontada como uma variável que interfere na adesão, o que pode talvez influenciar a forma como as pessoas percebem o apoio recebido e também estar relacionada ao tempo de diagnóstico.

Outra importante barreira para a adesão ao tratamento de mulheres vivendo com HIV é o estigma do HIV na comunidade. De acordo com Hodgson et al. (2014), o estigma experimentado ou até mesmo o medo antecipado de ser estigmatizada ou culpada por outras pessoas, antes de revelar sobre a infecção pelo HIV, levaria algumas mulheres a não iniciarem o tratamento. Além disso, muitas mulheres podem temer que os serviços de saúde não garantam a confidencialidade do seu diagnóstico, o que também dificultaria o comparecimento às consultas e sua participação em grupos de apoio (Hodgson et al., 2014).

De fato, a quebra de sigilo por vezes ocorre nos serviços de saúde mesmo quando a mulher não deseja revelar seu diagnóstico para a família, como evidenciado no acompanhamento de gestantes vivendo com HIV (Gonçalves & Piccinini, 2015). Esses achados merecem a atenção dos gestores e dos profissionais de saúde, que devem respeitar os aspectos éticos envolvidos no diagnóstico e tratamento de pessoas que vivem com HIV, evitando qualquer violação dos direitos das pessoas que vivem com HIV, com destaque para a confidencialidade.

Ainda no que se refere ao papel dos serviços de saúde na adesão das mulheres que vivem com HIV, a relação com os profissionais de saúde é outro fator que deve ser considerado nas investigações que buscam compreender a adesão no contexto de HIV. Segundo Turner (2002), para o estabelecimento de uma relação “boa” com o paciente, os profissionais de saúde devem orientar corretamente os pacientes e estabelecer uma política de atendimento de “portas abertas”, oferecendo assistência para uma boa adesão. Hodgson et al. (2014) também destacam o papel fundamental dos profissionais de saúde que podem encorajar o acesso e uso dos serviços de saúde ou ao contrário desencorajá-las, o que na visão dos autores é mais frequente.

Mais ainda, em relação ao contexto do serviço de saúde, cabe destacar que a literatura também tem evidenciado a importância da orientação adequada sobre a medicação antirretroviral para sua adesão. Pacientes com boa percepção do ARV têm maior probabilidade de apresentar boa adesão (Yaya et al., 2014). Da mesma forma, é importante que os médicos, farmacêuticos e enfermeiros sejam honestos sobre os possíveis efeitos colaterais da medicação (Turner, 2002). Este autor destaca ainda outras abordagens que podem favorecer a adesão como: simplificar o tratamento (por exemplo, quanto ao intervalo de doses), utilizar lembretes, oferecer apoio social e tratamento para o uso de drogas ou outras dificuldades psicológicas. Desse modo, os atendimentos nos serviços de saúde deveriam informar adequadamente os pacientes sobre os benefícios e/ou dificuldades do tratamento antirretroviral assim como colaborar para que as pessoas que vivem com HIV possam superar as dificuldades que impedem sua continuidade.

Por fim, a religião das mulheres que vivem com HIV pode também influenciar a adesão delas à ARV. Os resultados de pesquisas realizadas em países na África revelaram que estar vinculada a alguma religião reduzia o número de consultas de pré-natal, o uso de ARV ou até mesmo levava à interrupção da medicação (Hodgson et al., 2014). Embora sejam resultados de estudos desenvolvidos em outro continente que necessariamente não retratam a realidade brasileira, esse aspecto deveria também ser considerado ao buscar compreender a adesão de mulheres que vivem com HIV no Brasil.

De todo modo, em conjunto, os estudos descritos acima evidenciam que a adesão entre mulheres ainda tem sido insuficiente e merece ser melhor compreendida. Como se vê, trata-se de um fenômeno bastante complexo e multifatorial, que inclui diversos fatores que podem de alguma forma influenciar a forma como cada uma destas mulheres lida com seu diagnóstico e seu tratamento. Destaca-se a importância de considerar fatores individuais, interpessoais e do contexto social, com destaque para o contexto familiar e do serviço de saúde e a relação com família e os profissionais de saúde.

Além disso, como salientado acima, o pós-parto é considerado um período crítico para adesão à ARV. Entretanto, poucos estudos têm se dedicado a compreender os fatores que favorecem o uso da medicação antirretroviral e aqueles que levam ao abandono do tratamento durante o período pós-parto (Henegar et al., 2015; Kreitchmann et al., 2012; Mellins et al., 2008). Além disso, menos ainda são os pesquisadores têm investigado a adesão ao tratamento entre mulheres brasileiras durante a gestação (Faria, Carvalho, et al., 2014) ou após o parto (Kreitchmann et al., 2012), que é o foco do presente estudo.

Justificativa e Objetivos

Atualmente, em função do avanço do tratamento, a infecção pelo HIV é considerada uma doença crônica, e o tratamento do HIV, que envolve as consultas, exames e uso da medicação antirretroviral por toda a vida, tem possibilitado o aumento da sobrevivência e da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV. Neste contexto, após o diagnóstico, é fundamental a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à medicação antirretroviral, na medida em que possibilita a supressão viral e melhores condições de saúde das pessoas que vivem com HIV.

Como visto acima, entre as mulheres, é frequente o abandono do próprio tratamento após o parto. Muitos pesquisadores têm buscado compreender os fatores sociodemográficos, clínicos, psicológicos e interpessoais que influenciam a retenção destas mulheres após o parto (Adams et al., 2015; Boehme et al., 2014; Buchberg et al., 2015; Phillips et al., 2014; Swain et al., 2016) e a adesão à medicação antirretroviral (Kreitchmann et al., 2012; Mellins et al., 2008; Nacheva et al., 2012). Contudo, no Brasil, ainda são escassos os estudos que enfocam a adesão entre as mulheres após o parto (Kreitchmann et al., 2012), e não foram encontradas investigações sobre retenção em mulheres.

Entende-se que a avaliação da retenção e da adesão ao tratamento em mulheres vivendo com HIV após o parto e a compreensão dos fatores envolvidos neste processo pode

contribuir para o planejamento e o desenvolvimento de intervenções e de políticas públicas dirigidas a mulheres no contexto da maternidade. Sendo assim, o objetivo geral do presente estudo foi investigar a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à medicação antirretroviral no contexto da maternidade: da gestação ao terceiro mês de vida do bebê. Para tanto, foram realizados dois estudos. O Estudo 1 teve o objetivo de investigar a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à medicação antirretroviral de mulheres nos primeiros três meses após o parto. Através de uma abordagem quantitativa, se examinou os fatores sociodemográficos, clínicos e psicossociais que afetam a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à medicação antirretroviral em mulheres no período após o parto. Já, o Estudo 2, investigou qualitativamente os fatores que favorecem ou dificultam a retenção e a adesão ao tratamento tanto na gestação como no pós-parto. Utilizando uma abordagem de estudo de casos, investigou, em particular, os sentimentos e percepções das mulheres em relação ao seu diagnóstico, seu próprio tratamento e frente ao tratamento preventivo do bebê. Detalhes de cada um dos estudos serão apresentados a seguir.

CAPÍTULO II

ESTUDO I: Fatores sociodemográficos, clínicos e psicossociais e a retenção e adesão à medicação antirretroviral nos três meses após o parto

Como já visto no Capítulo I, no tratamento do HIV, um dos desafios é a retenção de mulheres ao serviço de saúde após o parto. No mundo, diversos estudos têm buscado compreender os fatores associados ao abandono do seguimento do tratamento de HIV entre as mulheres no pós-parto (Adams et al., 2015; Buchberg et al., 2015; Clouse et al., 2014; Siddiqui et al., 2014). Contudo, no Brasil, não foram encontradas pesquisas que enfoquem a retenção ao serviço de saúde de mulheres vivendo com HIV após o parto.

Além disso, a literatura também tem apontado que existe um declínio da adesão à ARV no período pós-parto (Henegar et al., 2015; Kreitchmann et al., 2012; Nachege et al., 2012), o que pode gerar piora da saúde dessas mulheres e repercussões para o cuidado dos seus filhos. No entanto, ainda são escassos os estudos que investigam os fatores que influenciam a adesão à medicação antirretroviral após o parto entre as mulheres brasileiras (Kreitchmann et al., 2012).

Sendo assim, o presente estudo teve o objetivo de investigar a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à medicação antirretroviral de mulheres nos primeiros três meses após o parto. Através de uma abordagem quantitativa, se examinou os fatores sociodemográficos, clínicos e psicossociais que afetam a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à medicação antirretroviral em mulheres no período após o parto.

Levando em consideração os estudos revisados, esperava-se encontrar menor retenção entre mulheres com início tardio do pré-natal, diagnóstico recente, carga viral detectável na gestação e com depressão. Também era esperado que mulheres com mais idade e suporte social apresentassem maiores taxas de retenção após o parto. Já, quanto à adesão no terceiro mês após o parto, esperava-se encontrar menor adesão entre as mulheres mais jovens, com menor apoio social, com carga viral detectável no terceiro trimestre da gestação e com depressão.

MÉTODOS

Participantes

Participaram 56 mulheres vivendo com HIV, com idades entre 18 e 43 anos ($M=27,88$; $DP=6,07$) e que foram acompanhadas do último trimestre da gestação ao terceiro mês de vida do bebê. A Tabela 1 apresenta as principais características sociodemográficas e clínicas das participantes.

A maioria das participantes se autodeclarou branca (64%) e estava casada ou coabitava com parceiro fixo (73%). Quanto à escolaridade, a grande maioria apresentava baixa escolaridade, sendo que sete (13%) com 0 a 4 anos de estudo concluídos; 24 (44%), com 5 a 8 anos de estudo; e 20 (36%) com 9 a 11 anos de estudo. Aproximadamente metade delas (49%) estava trabalhando. A grande maioria já tinha outros filhos (86%), recebeu o diagnóstico da infecção pelo HIV antes da gestação atual (78%) e já tinha revelado o diagnóstico para o pai do bebê (93%) e/ou para família (80%). Um terço delas (32%) tinha recebido o diagnóstico recentemente nos últimos dois anos, antes de sua participação nesta pesquisa, e muitas já tinham vivenciado outra gestação com HIV (43%). Quase metade das participantes (43%) vivia com um parceiro com HIV. No que se refere à situação clínica, a maioria das mulheres (55%) apresentou contagem de TCD4 superior a 350 células/ml no primeiro exame realizado durante a gestação (em sua maioria no primeiro trimestre). Quanto à adesão à medicação antirretroviral durante a gestação, a maioria (62%) estava com carga viral indetectável ($CV \leq 50$ cópias/ml) no terceiro trimestre, indicando adesão adequada. Após o parto, a maioria delas (64%) deveria continuar ARV. Quanto à saúde mental, quase um terço (27%) apresentou diagnóstico de depressão moderada ou grave ($BDI \geq 20$) no 3º mês de vida do bebê, enquanto poucas (18%) relataram uso abusivo de álcool e/ou outras drogas na vida. Por fim, quanto à transmissão vertical, dentre os bebês (71%) que realizaram exame de carga viral, todos apresentaram resultado não reagente.

Tabela 1.

Características sociodemográficas e clínicas das participantes do Estudo 1

		<i>n</i>	%
Idade em anos	18-25	16	28%
	25-29	20	36%
	30-43	20	36%
Etnia/Raça	Branca	32	64%
	Negra	13	26%
	Parda	5	10%
Escolaridade (anos concluídos)	0-4	7	13%
	5-8	24	44%
	9-11	20	36%
	>12	4	7,3%
Trabalhando	Sim	27	49%
	Não	28	51%
Situação Conjugal	Casada/Vivendo com parceiro	40	73%
	Separada/Solteira	15	27%
Primípara	Não	48	86%
	Sim	8	14%
Início do pré-natal	1º trimestre	33	60%
	2º trimestre	21	38%
	3º trimestre	1	2%
Momento do diagnóstico	Antes da gestação	44	78%
	Durante gestação	12	22%
Tempo de diagnóstico	< 2 anos	18	32%
	2-<5 anos	19	34%
	≥5 anos	19	34%
Gestação anterior com HIV	Sim	24	43%
	Não	32	57%
Contagem de TCD4+ na gestação (células/mm ³) ^a	<350	25	45%
	≥350	31	55%
Último CV na gestação (≤50 cópias/ml)	Sim	30	62%
	Não	18	38%
Depressão ^b	Não	38	73%
	Sim	14	27%
Uso abusivo de drogas na vida	Sim	10	18%
	Não	46	82%
Necessita continuar ARV após parto	Sim	36	64%
	Não	20	36%

CV= carga viral; ARV= medicação antirretroviral.

^a Resultado do primeiro exame realizado durante pré-natal

^b Depressão moderada ou grave calculada no terceiro mês de vida do bebê através do Inventário Beck de Depressão (BDI).

As participantes foram selecionadas do projeto “*Aspectos psicossociais, adesão ao tratamento e saúde da mulher no contexto do HIV/AIDS: Contribuições de um programa de intervenção da gestação ao segundo ano de vida do bebê, 2005-2011*” – PSICAIDS (Piccinini et al., 2011). Este projeto envolveu três estudos. O Estudo 1 teve a participação de 64 gestantes, acompanhadas na gestação e no 3º, 12º e 24º mês de vida do bebê, tendo por objetivo caracterizar aspectos psicossociais associados à maternidade e à relação mãe-bebê em situação de infecção pelo HIV. Já, o Estudo 2 envolveu 26 gestantes que participaram de uma intervenção psicoeducativa durante a gestação e que foram acompanhadas no pós-intervenção, no 3º e 12º mês de vida do bebê. Em ambos os estudos, os critérios de inclusão eram: gestante com diagnóstico de infecção pelo HIV, ter gestação de feto único, ter 18 anos ou mais, não ser usuária de drogas e não apresentar debilidade física severa ou distúrbios mentais. Durante as coletas de dados, as mães responderam a entrevistas e questionários sobre diversos temas biopsicossociais associados ao HIV/AIDS, tais como apego mãe-feto, experiência da maternidade, qualidade de vida, apoio social, modos de enfrentamento, sexualidade, adesão ao tratamento e depressão. Por fim, o Estudo 3 incluiu 68 que integraram os Estudos 1 e 2 e que realizaram exames laboratoriais na gestação e no pós-parto para investigar os subtipos do HIV presentes e o impacto da profilaxia da transmissão vertical na biologia do vírus. Todas as participantes do PSICAIDS estavam em acompanhamento médico em um centro de referência em HIV/AIDS de um hospital da rede pública de saúde de Porto Alegre, e residiam nesta região metropolitana.

Para fins deste estudo, foram considerados os dados coletados no Estudo 1 e 2 do PSICAIDS e incluídos os casos que participaram da coleta de dados no último trimestre da gestação e no 3º mês de vida do bebê. Os dados foram coletados de abril de 2006 a novembro de 2008. Dentre as participantes do Estudo 1, 35 mulheres realizaram as coletas de dados da Fase I (Gestação) e da Fase II (3º mês); e do Estudo 2, 21 mulheres. Sendo assim, foram excluídas aquelas ($N= 34$)² que não participaram da coleta de dados da Fase II (3º mês), totalizando 29 participantes (45%) do Estudo 1 e 5 participantes (19%) do Estudo 2. Na maioria das variáveis sociodemográficas e clínicas, as 34 mulheres que não realizaram a coleta de dados da Fase II (3º mês) não apresentaram diferenças significativas das participantes do presente estudo, exceto quanto à escolaridade e à idade gestacional de início do pré-natal. Aquelas que não realizaram as coletas de dados do 3º mês eram menos

² Dentre essas mulheres que não realizaram a coleta de dados na Fase II (3º mês), 30 desistiram de participar do estudo ou não puderam ser contatadas no 3º mês; três delas perderam o bebê (um aborto, um natimorto e um bebê falecido nas primeiras 24 horas de vida); e uma delas estava presa.

escolarizadas ($M= 6$ anos de estudo) e com início mais tardio do pré-natal ($M= 16$ semanas de gestação).

Cabe destacar que, para as análises sobre retenção nos três meses após o parto, foram incluídas 56 participantes. Ao comparar as características das participantes do Estudo 1 ($n= 35$) e do Estudo 2 ($n= 21$), que envolveu uma intervenção psicoeducativa durante a gestação, não foram identificadas diferenças significativas quanto às variáveis sociodemográficas, clínicas e psicossociais, exceto em uma das variáveis clínicas investigadas, número de consultas pediátricas ($t(50)= 2,92, p= 0,00$). Entre as mulheres do Estudo 2, a média de consultas pediátricas foi maior ($M= 4,72$) do que entre aquelas do Estudo 1 ($M= 3,32$). Já, para as análises da adesão à medicação antirretroviral nos três meses após o parto, foram considerados os casos de mulheres ($N=24$) vivendo com AIDS e que realizaram a coleta de carga viral (CV) durante a Fase II (3º mês). Destas 24 mulheres, ao comparar as participantes do grupo de intervenção (Estudo 2) e do grupo comparação (Estudo 1) quanto às variáveis clínicas, sociodemográficas e psicossociais, não foram encontradas diferenças significativas, exceto em um dos domínios da qualidade de vida, Psicológico, durante a gestação ($t(21)= 3,42, p= 0,00$). As participantes do grupo comparação apresentaram média maior ($M= 15,20$) do que as do grupo intervenção ($M= 12,12$). Tais comparações indicam que o impacto positivo da intervenção durante a gestação, relatado por Carvalho (2009), parece não ter se estendido ao terceiro mês de vida da criança, foco da presente análise, exceto nos cuidados destas mães com relação à saúde do bebê.

A Figura 1 apresenta detalhes sobre o número de participantes do Estudo 1 e Estudo 2 em cada uma das fases incluídas no presente estudo.

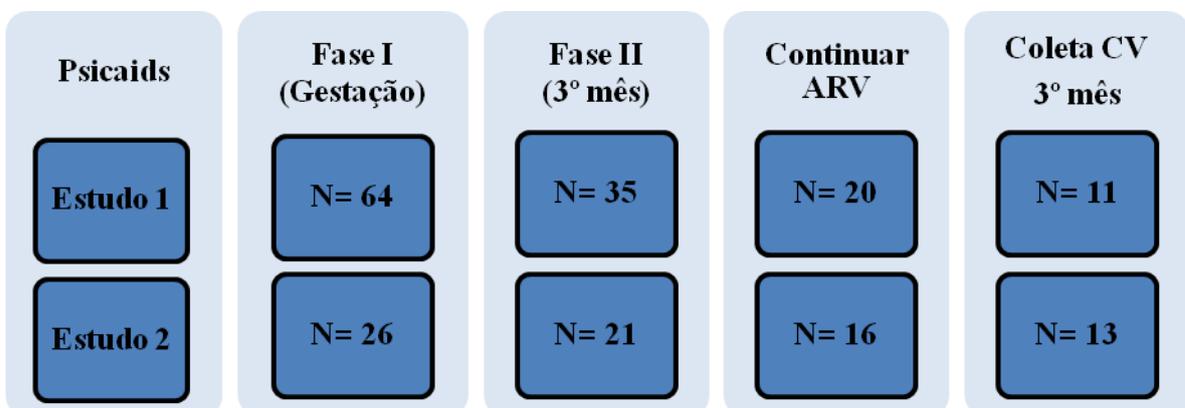


Figura 1. Fluxograma das coletas de dados do Estudo 1 e 2 do PSICAIDS e número total de participantes da Fase II que continuaram ARV e com coleta de CV.

Delineamento e Procedimentos

Utilizou-se um delineamento longitudinal (Robson & McCartan, 2016), para investigar a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à medicação antirretroviral de mulheres nos três meses após o parto. Através de uma abordagem quantitativa, se examinou os fatores sociodemográficos, clínicos e psicossociais que afetam a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à medicação antirretroviral em mulheres no período após o parto.

A retenção ao tratamento de HIV nos três meses após o parto foi avaliada de duas formas: 1) retenção ao serviço de saúde através do número de consultas médicas; e 2) retenção ao tratamento de HIV através da coleta de exame de carga viral e TCD4. A retenção ao serviço de saúde foi definida como no mínimo duas visitas/consultas médicas durante os primeiros três meses após o parto. Após o nascimento do bebê, no pós-parto imediato e nas primeiras semanas após o parto, independentemente do diagnóstico e do tratamento do HIV, após o nascimento do bebê, todas as mulheres deveriam realizar uma consulta na primeira semana após o parto; e outra consulta, entre 30 e 42 dias (Ministério da Saúde, 2006). Além disso, as mulheres que vivem com HIV devem realizar consultas a fim de monitorar carga viral e contagem de TCD4. No caso daquelas que já iniciaram ARV, a continuidade do tratamento é essencial para manter a supressão viral (WHO, 2013). Já, a retenção ao tratamento de HIV foi definida como uma coleta de exame de carga viral e TCD4 durante os três meses após o parto. Por fim, a adesão à medicação antirretroviral foi definida como contagem de carga viral indetectável ($CV \leq 50$ cópias/ml) nos três meses após o parto.

O presente estudo considerou apenas duas fases de coleta de dados do PSICAIDS: gestação e terceiro mês de vida do bebê. Diversos instrumentos foram utilizados em cada fase do referido projeto, detalhados em Piccinini et. al (2011). No presente estudo, foram usados dados de retenção e adesão sobre os três meses após o parto, coletados na Fase 2 (3º mês) e dados sociodemográficos, clínicos e psicossociais coletados já na Fase 1 (gestação). Apresentam-se a seguir apenas os instrumentos cujos dados foram considerados no presente estudo.

As participantes foram inicialmente contatadas no serviço de saúde no qual realizavam seu acompanhamento pré-natal e convidadas a participar do estudo. Aquelas que aceitaram, assinaram o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* e responderam à *Entrevista sobre Dados Sociodemográficos da Família*. Quando estavam no terceiro trimestre da gestação, foi agendado um encontro para a coleta de dados da Fase 1, quando responderam ao *Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS – Gestação*. Também foi aplicada a *Escala de Suporte Social para Pessoas Vivendo com HIV/AIDS* e o *Questionário sobre a*

Qualidade de Vida de Pessoas Portadoras do HIV – WHOQoL-HIV-Bref. Na Fase 2, no terceiro mês de vida do bebê, as mães responderam ao *Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS – 3º mês*, à *Escala de Suporte Social para Pessoas Vivendo com HIV/AIDS*, ao *Inventário Beck de Depressão* e ao *Questionário sobre a Qualidade de Vida de Pessoas Portadoras do HIV – WHOQoL-HIV-Bref.*

Instrumentos

Entrevista sobre Dados Sociodemográficos da Família (NUDIF, 2006c): Entrevista estruturada que teve o objetivo de investigar dados sociodemográficos da mulher e de sua família, tais como idade, escolaridade, etnia, ocupação, situação conjugal, local e condições de moradia, bem como informações relativas à infecção pelo HIV e tratamento realizado no momento. Cópia no Anexo A.

Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS – Gestação (NUDIF, 2005b): Teve por objetivo de obter informações sobre o diagnóstico de infecção pelo HIV, a saúde e o tratamento realizado na gestação. Foram também obtidos dados sobre acompanhamento pré-natal, gestações e tratamentos anteriores, além de informações sobre o pai do bebê. Estes dados eram perguntados diretamente à gestante e complementados com informações de prontuário. Cópia no Anexo C.

Escala de Suporte Social para Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (Seidl & Tróccoli, 2006): Este instrumento teve o objetivo de avaliar o suporte social percebido. A versão em português da escala foi elaborada através de um estudo de análise semântica e tradução reversa realizado por Seidl e Tróccoli (2006), da versão original do instrumento canadense *Social Support Inventory for People Who Are HIV Positive or Have AIDS* (Renwick, Halpen, Rudman, & Friedland, 1999). A escala é composta por itens de respostas abertas e fechadas apresentando-se sob a forma de autorrelato e podendo ser aplicada mediante entrevista. O instrumento é composto por 24 itens de questões fechadas com alternativas de resposta do tipo *Likert* com 5 pontos ou com múltiplas alternativas nas questões fechadas e duas questões abertas, com espaço para escrever. As participantes foram solicitadas a informar a frequência de diferentes tipos de apoio que tem recebido e a sua satisfação com cada um deles. Escores mais altos correspondem a uma percepção de maior disponibilidade e satisfação com o apoio social. A análise fatorial realizada pelos autores resultou numa solução de dois fatores: suporte

emocional (12 itens, $\alpha=0,92$) e suporte instrumental (12 itens, $\alpha=0,84$). Os dois fatores apresentaram uma correlação de 0,57 entre si. O fator suporte social emocional avalia a percepção e satisfação da pessoa com relação à disponibilidade de alguém que o escute, lhe dê atenção, informação, demonstrando estima, fornecendo companhia e apoio emocional referente ao diagnóstico. Já, o fator suporte social instrumental diz respeito à percepção e satisfação de disponibilidade de apoio para lidar com situações práticas do tratamento e dos cuidados de saúde, assim como atividades cotidianas, ajuda material e/ou financeira. A escala também pode ser utilizada para uma avaliação mais abrangente de suporte social, em uma versão unifatorial, englobando as duas dimensões. No estudo realizado por Seidl e Tróccoli (2006), a média encontrada para o fator suporte emocional foi de 3,85 ($DP=0,79$) e a média para o fator suporte instrumental foi de 3,62 ($DP=0,76$). Já, para versão unifatorial, a média foi 3,77 ($DP=0,69$).

Questionário sobre a Qualidade de Vida de Pessoas Portadoras do HIV – WHOQoL-HIV-Bref (Zimpel & Fleck, 2007): Trata-se de um instrumento de avaliação de qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV, construído pela Organização Mundial de Saúde (OMS), validado e adaptado para a população brasileira por Zimpel e Fleck (2007). Ele possui uma versão completa, com 120 perguntas, e outra abreviada (WHOQoL-HIV-Bref), com 31 perguntas, das quais cinco questões são específicas sobre a infecção pelo HIV. Os itens são respondidos numa escala *Likert* de cinco pontos, e as questões apresentam duas estruturas de respostas (1-Nada; 2-Muito pouco; 3-Mais ou menos; 4-Bastante; 5-Extremamente; e 1-Muito insatisfeito; 2-Insatisfeito; 3-Nem satisfeito, nem insatisfeito; 4-Satisfeito; 5-Muito insatisfeito). É composto por seis domínios, sendo que cada um inclui um conjunto de facetas. O primeiro domínio do questionário, Físico, inclui as facetas: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e descanso, e sintomas referentes à infecção pelo HIV ($\alpha= 0,88$). O segundo domínio, Psicológico, é composto pelas facetas: sentimentos positivos, sentimentos negativos, cognição (concentração), corpo (aparência), autoestima ($\alpha= 0,93$). O terceiro domínio, Nível de Independência, é composto pelas facetas: mobilidade, atividades de vida diária, dependência de medicação ou tratamentos e aptidão ao trabalho ($\alpha= 0,91$). O quarto domínio, Relações Sociais, inclui as facetas: relacionamentos interpessoais, apoio social, atividade sexual e inclusão social ($\alpha= 0,87$). O quinto domínio, Ambiente, é composto pelas facetas: segurança física, moradia, finanças, cuidados (acesso e qualidade à saúde), informações (adquirir informação nova/aprender novas habilidades), lazer, ambiente físico (poluição, barulho, trânsito, clima) e transporte ($\alpha= 0,90$). O sexto domínio,

Espiritualidade/Religiosidade/Crenças Pessoais, inclui as facetas de perdão e culpa, preocupações sobre o futuro, morte e morrer ($\alpha= 0,87$). No WHOQoL-HIV-Bref, cada faceta é composta por um item do questionário.

Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS – 3º mês (NUDIF, 2006d): Este protocolo reuniu informações sobre a saúde e o tratamento da mãe e do bebê, a profilaxia da transmissão materno-infantil e os procedimentos realizados no parto. Dados de exames (contagem de TCD4, carga viral) e medicamentos utilizados foram confirmados e/ou coletados nos prontuários das participantes e dos seus bebês. Cópia no Anexo F.

Inventário Beck de Depressão - BDI (Cunha, 2001): Este instrumento foi aplicado tendo como objetivo avaliar a presença e a gravidade de indicadores de depressão materna e paterna. O BDI é uma escala de sintomas no formato de autorrelato, composta por 21 itens com alternativas de resposta sobre como a pessoa está se sentindo durante a última semana, incluindo o dia da aplicação. As respostas correspondem a diferentes níveis de gravidade de depressão, e a soma dos escores dos itens fornece um escore total que pode ser classificado em diferentes níveis de intensidade da depressão: mínimo (até 11 pontos), leve (de 12 a 19 pontos), moderado (de 20 a 35 pontos) ou grave (acima de 36 pontos). A versão original do BDI (Beck & Steer, 1993) foi traduzida para o português através de um estudo com a colaboração de uma tradutora, psicólogos clínicos e psiquiatras, realizado por Cunha. As versões em português e em inglês foram aplicadas em 32 pessoas bilíngues, com intervalos de três dias entre as aplicações, variando-se a ordem de apresentação dos dois idiomas nas duas metades da amostra. O estudo de validação do BDI para a população brasileira apresentou uma consistência interna de 0,84 e a correlação entre teste e reteste foi de 0,4018 ($p<0,001$).

Considerações éticas

O Projeto PSICAIDS foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Processo N° 2005508) e do Grupo Hospitalar Conceição (Processo N° 06/06).

O projeto respeitou a Resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde e a Resolução 16/2000 do Conselho Federal de Psicologia, que tratam de pesquisas envolvendo seres humanos. Sendo assim, a fim de assegurar a autonomia das participantes, todas as mulheres foram informadas a respeito dos objetivos, procedimentos, riscos e benefícios da pesquisa, podendo decidir livremente em relação a sua participação. Neste sentido, as

participantes puderam decidir participar ou não do estudo ou desistir em qualquer etapa, sem nenhum prejuízo quanto ao atendimento recebido no serviço de saúde, o que efetivamente ocorreu com algumas delas. Aquelas que concordaram em participar do estudo assinaram o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* em duas cópias, sendo uma entregue para a participante e a outra arquivada no Instituto de Psicologia.

Também foram respeitadas a privacidade e a confidencialidade das participantes, e os dados coletados foram arquivados e mantidos em sigilo no Instituto de Psicologia da UFRGS. Em nenhum momento de apresentação dos resultados do presente estudo, as mulheres serão identificadas, visando preservar a identidade delas.

Cabe destacar que outro aspecto ético considerado no Projeto PSICAIDS foi a ponderação entre riscos e benefícios implicados nesta pesquisa. Entende-se que, ao buscar avaliar a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à medicação antirretroviral de mulheres vivendo com HIV após o parto e investigar os fatores envolvidos, este estudo possa contribuir para o planejamento e o desenvolvimento de intervenções que contribuam para a retenção das mulheres vivendo com HIV aos serviços de saúde e para o aumento das taxas de adesão à medicação antirretroviral.

RESULTADOS

Os resultados serão apresentados em três partes. Na Parte 1, apresentam-se os resultados referentes à retenção ao serviço de saúde (número de consultas da mãe nos três meses após o parto); na Parte 2, a retenção ao tratamento de HIV (coleta de exame no mesmo período); e na Parte 3, a adesão à medicação antirretroviral, também no mesmo período.

Para fins de análise dos dados, foi utilizado o *software Statistical Package for the Social Science* (SPSS) 17.0. Inicialmente, foi conduzida uma análise descritiva dos dados e verificada a normalidade dos dados através do teste de *Kolmogorov-Smirnov*. No caso de distribuição normal, foi utilizado o teste *t* para amostras independentes a fim de avaliar se existem diferenças entre os grupos; e teste *Mann-Whitney*, para as variáveis sem distribuição normal. Na análise de variáveis categóricas, foi utilizado o teste qui-quadrado ou teste exato de Fisher.

Parte 1 - Fatores sociodemográficos, clínicos e interpessoais e a retenção ao serviço de saúde nos três primeiros meses após o parto

Nesta parte, examinaram-se as diferenças entre o Grupo 1 (com retenção ao serviço de saúde), mulheres que compareceram no mínimo a duas consultas com ginecologista e/ou infectologista; e, Grupo 2 (sem retenção ao serviço), aquelas com nenhuma ou apenas uma consulta nos três meses após o parto. Quanto ao percentual de retenção nos três meses após o parto, das 56 participantes, 30 mulheres (53%) estavam retidas (≥ 2 visitas/consultas médicas durante os três meses após o parto). A Tabela 2 apresenta as características sociodemográficas de todas as participantes e por grupo de acordo com número de consultas após o parto. Quanto às características sociodemográficas, nenhuma das variáveis analisadas (idade, escolaridade, situação conjugal, raça e situação laboral) apresentou diferenças significativas entre os dois grupos. Contudo, um percentual mais elevado de mulheres jovens (< 25 anos de idade) e negras não estava retida após o parto, totalizando respectivamente 62,5% e 61,5%. Já, as mais escolarizadas (com pelo menos nove anos de estudo concluídos) e as que estavam trabalhando tenderam a estar mais retidas no serviço de saúde. Quanto à situação conjugal, 60% das mulheres solteiras ou separadas e 52,5% das casadas e que viviam com parceiro estavam retidas no 3º mês.

Tabela 2.

Características sociodemográficas de todas participantes, por grupo de acordo com número de consultas nos três meses após o parto

		Retenção 3º mês				Total	
		Grupo 1 (n=30)		Grupo 2 (n=26)		n	%
		com retenção	sem retenção	n	%		
n	%	n	%	n	%		
Idade da mãe (anos)	<25	6	37,5	10	62,5	16	28,6
	25-29	12	60	8	40	20	35,7
	≥30	12	60	8	40	20	35,7
Escolaridade (anos concluídos)	0-4	2	28,6	5	71,4	7	12,7
	5-8	13	54,2	11	45,8	24	43,6
	9-11	13	65	7	35	20	36,4
	>12	2	50	2	50	4	7,3
Situação conjugal	Casada/vivendo com parceiro	21	52,5	19	47,5	40	72,8
	Separada/solteira	9	60	6	40	15	27,2
Raça/Etnia	Branca	18	56,3	14	43,8	32	64
	Negra	5	38,5	8	61,5	13	26
	Parda	3	60	2	40	5	10
Trabalhando	Sim	17	63	10	37	27	49,1
	Não	13	46,4	15	53,6	28	50,9

Características clínicas e obstétricas de todas as participantes e por grupo podem ser visualizadas na Tabela 3. Quanto às características clínicas, os resultados revelaram diferenças significativas entre o Grupo 1 (com retenção) e o Grupo 2 (sem retenção) nas seguintes variáveis: número de consultas pediátricas ($t(54)= 2,19$; $p= 0,03$) e resultado do primeiro exame de contagem de TCD4 da gestação ($t(54)= 2,10$; $p= 0,04$). Quanto ao tamanho do efeito, tanto para o número de consultas pediátricas ($d= 0,61$; $r= 0,29$) como para o primeiro exame de contagem de TCD4 da gestação ($d= 0,56$; $r=0,24$), o tamanho de efeito foi intermediário. Também se verificou diferença marginalmente significativa entre os dois grupos quanto ao número de comprimidos ingeridos durante o 3º mês ($t(27)= 1,85$; $p= 0,07$) com tamanho de efeito intermediário ($d=0,71$; $r=0,33$).

O teste *qui-quadrado* também foi utilizado para verificar diferenças entre os dois grupos quanto a outras variáveis clínicas das participantes e de seus parceiros, mas não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, como por exemplo em relação ao: momento do diagnóstico (antes ou durante gestação atual); revelação do diagnóstico para a família e para o pai do bebê; uso de medicação após parto (indicação de tratamento

antirretroviral ou não); efeitos colaterais e condição sorológica do pai do bebê (vivendo com HIV ou não).

A Tabela 4 apresenta as médias e os desvios-padrão das características psicossociais das participantes, por grupo. Quanto às características psicossociais das mulheres, as mulheres do Grupo 1 (com retenção) mais do que as do Grupo 2 (sem retenção) apresentaram escores mais elevados de apoio emocional na gestação ($U= 229,50$; $p= 0,03$), com tamanho de efeito intermediário ($d= 0,71$; $r= 0,33$; $\eta^2=0,11$). Uma diferença marginalmente significativa foi revelada entre os grupos quanto ao apoio total na gestação ($t(52)= 1,89$; $p= 0,06$), com tamanho de efeito intermediário ($d= 0,51$; $r= 0,24$), indicando uma tendência do Grupo 1 (com retenção) de ter apresentado mais apoio total na gestação do que o Grupo 2 (sem retenção). Já, as demais variáveis psicológicas avaliadas durante a gestação (qualidade de vida) e nos três meses após o parto (apoio social, qualidade de vida, depressão) não apresentaram diferenças significativas entre os grupos com e sem retenção nos três meses pós-parto.

Tabela 3.

Características clínicas e obstétricas de todas participantes, por grupo de acordo com número de consultas nos três meses após o parto.

	Retenção 3º mês				Total			
	Grupo 1 (n=30)		Grupo 2 (n=26)					
	com retenção	sem retenção					Mín	Máx
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
Nº de filhos	2	2	2	1	2	1	0	6
Tempo de diagnóstico (em anos)	3,7	3,3	3,9	3,2	3,8	3,3	,1	13
Gestações com HIV	1	1	1	1	1	1	0	3
IG início pré-natal	11	5	13	5	12	5	3	27
Primeiro TCD4 da gestação*	356	186	480	253	414	226	8	1132
Último TCD4 da gestação	401	230	534	272	463	257	50	1029
IG do início da profilaxia	14	7	15	7	14	7	1	35
Número de comprimidos	17	6	19	5	18	5	4	28
IG do parto	38	2	38	1	38	2	33	41
TCD4 3º mês	446	224	546	262	486	242	33	1143
Nº consultas do bebê*	4	2	3	1	4	2	0	10

M= média; *DP*= desvio padrão; *Mín*= mínimo; *Máx*= máximo; *IG*= idade gestacional em semanas; *CV*: carga viral em cópias/mL; *TCD4*= contagem de linfócitos *TCD4* em células/mm³.

**p* < 0,05

Tabela 4.

Características psicossociais de todas participantes, por grupo de acordo com número de consultas nos três meses após o parto.

	Retenção 3º mês				Total				
	Grupo 1 (n=30) com retenção		Grupo 2 (n=26) sem retenção		M	Mín	Máx	DP	
	M	DP	M	DP					
<u>Gestação</u>									
Apoio Total	3,83	,75	3,46	,71	3,65	2,05	4,85	,75	
Apoio Instrumental	3,81	,79	3,62	,80	3,72	1,80	5,00	,79	
Apoio Emocional*	3,88	,83	3,30	,84	3,61	1,70	5,00	,88	
QV físico	13,03	3,66	12,46	3,08	12,77	6,00	20	3,39	
QV psicológico	13,86	2,86	12,86	3,31	13,39	4,80	19,2	3,09	
QV independência	12,17	2,88	12,28	3,49	12,22	5	19	3,15	
QV relações sociais	14,59	2,56	13,75	3,27	14,21	7	20	2,90	
QV ambiente	14,16	9,35	12,24	2,65	13,27	6	61	7,09	
QV espiritualidade	13,90	2,58	13,78	3,52	13,85	8	20	3,00	
QV total	81,66	14	77,43	15,28	79,75	49,8	122,2	14,6	
<u>3º mês de vida do bebê</u>									
Apoio Total	3,63	,72	3,46	,75	3,55	1,80	4,85	,73	
Apoio Instrumental	3,66	,81	3,50	,85	3,59	1,30	5,00	,82	
Apoio Emocional	3,59	,83	3,42	,88	3,51	1,60	5,00	,85	
QV físico	14,57	3,45	14,52	2,83	14,55	8,00	20,00	3,16	
QV psicológico	13,49	3,35	13,18	3,11	13,35	7,20	20,00	3,21	
QV independência	13,80	3,55	14,08	2,38	13,93	6,00	20,00	3,06	
QV relações sociais	14,37	2,55	14,28	2,95	14,33	6,00	20,00	2,72	
QV ambiente	12,80	2,80	12,52	2,53	12,68	7,00	18,50	2,66	
QV espiritualidade	13,77	2,51	15,00	3,56	14,33	9,00	20,00	3,07	
QV total	82,79	13,79	83,82	13,23	83,25	46,2	111,7	13,43	
Depressão (score total)	15	11	16	11	15	0	42	11	

M= média; DP= desvio padrão; Mín= mínimo; Máx.= máximo; QV= Qualidade de vida.

* $p < 0,05$

Parte 2 - Fatores sociodemográficos, clínicos e interpessoais e a retenção ao tratamento de HIV nos três meses após o parto

Nesta parte, se examinou a retenção ao tratamento de HIV a partir da coleta de exame de carga viral e/ou TCD4 nos três meses após o parto. Dentre as 56 mulheres, 35 (62,5%) realizaram coleta do exame de carga viral e/ou TCD4 nos primeiros três meses de vida do bebê.

A Tabela 5 apresenta as características sociodemográficas das participantes, por grupo de acordo com retenção ou não ao tratamento de HIV. Foram analisadas as diferenças entre as mulheres que realizaram uma coleta de exame de carga viral e/ou TCD4 nos três meses após o parto (Grupo 1: com retenção ao tratamento) ou que não o fizeram (Grupo 2: sem retenção ao tratamento). No que se refere às variáveis sociodemográficas, não foram encontradas diferenças significativas. Contudo, uma diferença marginalmente significativa apareceu associada ao trabalho da mulher. Comparadas as mulheres que não trabalhavam, as que estavam trabalhando tenderam a apresentar mais retenção ao tratamento de HIV ($\chi^2=3,37, p=0,07$).

Tabela 5.

Características sociodemográficas das participantes, por grupo com retenção ou não ao tratamento de HIV.

	Grupo 1 (n=35)		Grupo 2 (n=21)		Total	
	com retenção		sem retenção		N	%
	N	%	N	%		
Idade da mãe (anos)						
<25	10	62,5%	6	37,5%	16	28,6%
25-29	11	55%	9	45%	20	35,7%
≥30	14	70%	6	30%	20	35,7%
Escolaridade (anos concluídos)						
0-4	3	42,9%	4	57,1%	7	12,7%
5-8	15	62,5%	9	37,5%	24	43,6%
9-11	14	70%	6	30%	20	36,4%
>12	2	50%	2	50%	4	7,3%
Situação conjugal						
Casada/vivendo com parceiro	24	60%	16	40%	40	72,7%
Separada	3	60%	2	40%	5	9,1%
Solteira	7	70%	3	30%	10	18,2%
Raça/Etnia						
Branca	19	59,4%	13	40,6%	32	64,0%
Negra	7	53,8%	6	46,2%	13	26,0%
Parda	4	80%	1	20%	5	10,0%
Trabalhando						
Não	14	50%	14	50%	28	50,9%
Sim	20	74,1%	7	25,9%	27	49,1%

A Tabela 6 apresenta as características sociodemográficas, clínicas e obstétricas das participantes, por grupo de acordo com retenção ou não ao tratamento de HIV. Quanto às variáveis clínicas, os resultados indicaram diferenças significativas da primeira contagem de TCD4 da gestação ($t(50) = 2,28$, $p = 0,03$), com tamanho de efeito intermediário ($d = 0,66$, $r = 0,29$). As mulheres que realizaram a coleta de exame nos três meses após o parto apresentaram menor contagem de TCD4 gestação ($M = 367$) em comparação às que não realizaram coleta nos três meses após o parto ($M = 511$). Não houve diferenças significativas para as demais variáveis.

Tabela 6.

Características sociodemográficas, clínicas e obstétricas das participantes, por grupo de acordo com retenção ou não ao tratamento de HIV.

	Grupo 1 (n= 35)		Grupo 2 (n= 21)		Total	
	com retenção		sem retenção		M	DP
	M	DP	M	DP		
Idade da mãe	28	6	28	7	28	6
Escolaridade (anos concluídos)	8	3	7	4	8	3
Número de filhos	2	2	2	1	2	1
Tempo de diagnóstico (em anos)	3,4	3,2	4,5	3,3	3,8	3,3
Gestações com HIV	1	1	1	1	1	1
IG da primeira consulta de pré-natal	13	6	11	5	12	5
Primeiro exame de CV da gestação	10.096	16.304	11.655	26.705	10.695	20.685
Primeiro exame de TCD4 da gestação ^{a*}	367	193	511	259	420	228
Último exame de CV da gestação	8.367	45.934	3.283	8.957	6.672	37.724
Último exame de TCD4 da gestação	464	273	522	259	484	267
Número de comprimidos durante gestação	17	5	18	6	18	5
IG do parto	38	2	38	2	38	2
Número de comprimidos do 3º mês	10	5	12	4	10	5
Número de consultas da mãe após parto	2	2	2	1	2	2
Número de consultas pediátricas	4	1	4	2	4	2

M= média; DP= desvio padrão; IG= idade gestacional em semanas; CV= carga viral em cópias/ml; TCD4= contagem de linfócitos TCD4 em células/mm³.

^a Teste *t*.

* $p < 0,05$

Ainda no que se refere às características clínicas e obstétricas, também se identificou uma tendência de diferenças entre os grupos quanto ao número de gestações anteriores com HIV ($t(54) = 1,74$, $p = 0,09$), com tamanho de efeito pequeno ($d = 0.48$, $r = .2$). As mulheres do Grupo 1, que realizou exames após o parto, tiveram menor número de gestações anteriores com HIV ($M = .54$) em comparação às do Grupo 2, não realizou exames após o parto ($M = 1.0$). A Figura 2 apresenta o *boxplot* da distribuição do número de gestações anteriores com HIV por grupo.

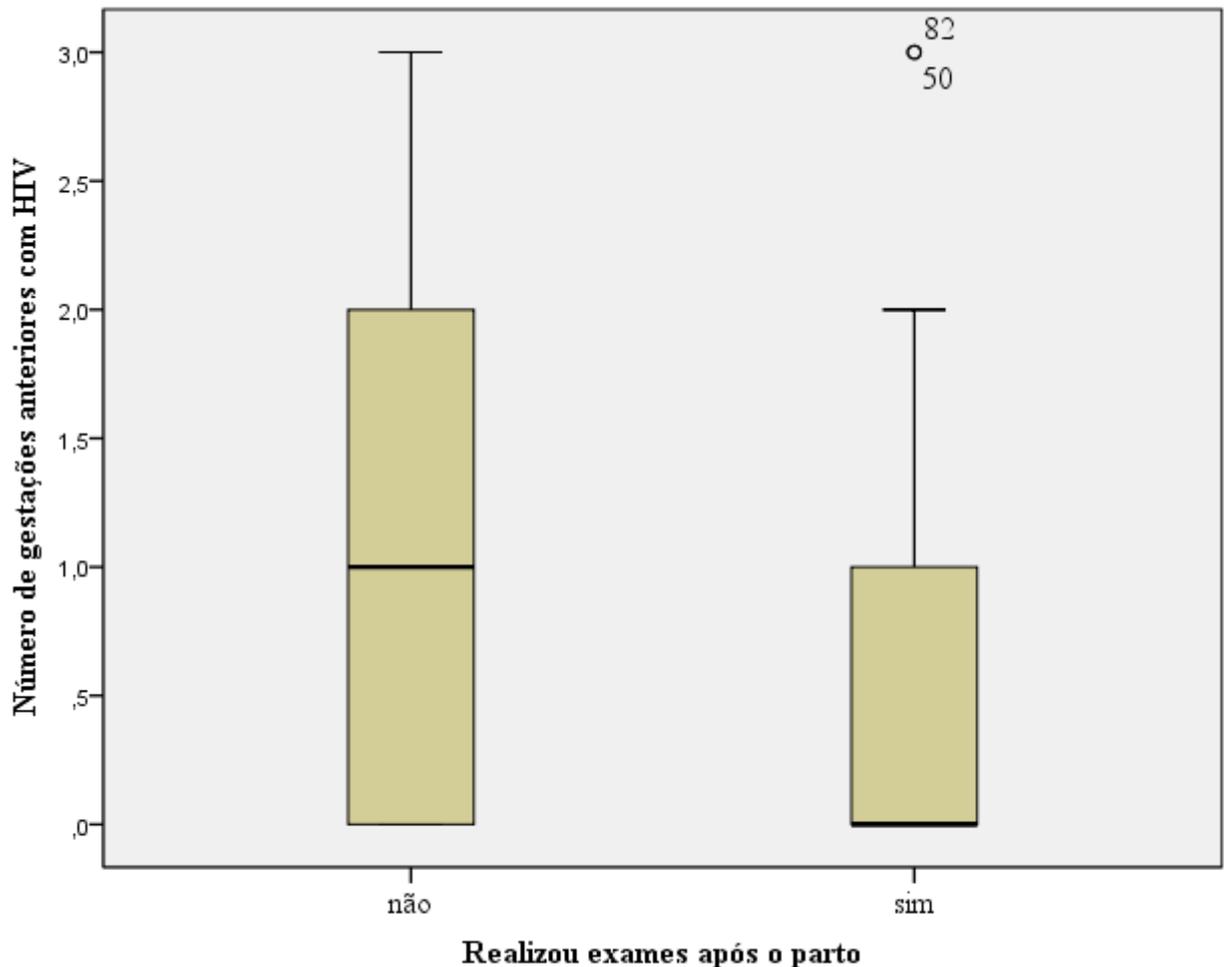


Figura 2. *Boxplot* do número de gestações anteriores com HIV por grupo de acordo com retenção ou não ao tratamento de HIV.

Quanto às características psicossociais, verificou-se diferenças significativas entre o Grupo 1 (com retenção) e Grupo 2 (sem retenção), quanto ao apoio instrumental percebido pelas mães no 3º mês de vida do bebê ($t(53)= 2,39$; $p=0,02$), com $d=0,67$ ($IC= 1,22-0,11$), $r=.29$, tamanho de efeito intermediário. Aquelas que realizaram coleta do exame no 3º mês (Grupo 1 com retenção) apresentaram maiores escores de apoio instrumental ($M=3,78$) do que as do Grupo 2 que não realizaram ($M= 3,25$).

A Tabela 7 apresenta as características psicossociais das participantes, por grupo de acordo com retenção ou não ao tratamento de HIV. Cabe também destacar que houve diferença significativa quanto ao escore de qualidade de vida no domínio do ambiente durante a gestação entre os dois grupos ($U= 215,000$; $p=0,02$), com tamanho de efeito intermediário ($d=0,64$, $r= .29$; $\eta^2= 0,09$). O Grupo 1 (com retenção) apresentou maior média nos escores de qualidade de vida no domínio do Ambiente, na gestação, do que o Grupo 2 (sem retenção). Também observou-se uma diferença significativa entre os grupos quanto ao domínio físico da qualidade de vida no 3º mês ($t(53)= 2,00$, $p= 0,05$) com tamanho de efeito intermediário ($d=$

0.56; $r=0,24$). A média dos escores do Grupo 1, que realizaram coleta de exame ($M=15,17$) foi maior do que as do Grupo 2, que não realizaram ($M= 13,45$).

Também foi utilizado teste *qui-quadrado* para avaliar as variáveis categóricas, mas não foram encontradas diferenças significativas quanto à situação conjugal (com companheiro ou não), raça (branca ou não), momento do diagnóstico (antes ou durante gestação atual), carga viral detectável no terceiro trimestre da gestação, efeitos colaterais (com ou sem), indicação de tratamento antirretroviral após parto, diagnóstico do pai do bebê (vivendo com HIV ou não) e revelação do diagnóstico para família e pai do bebê.

Tabela 7.

Características psicossociais das participantes, por grupo de acordo com retenção ou não ao tratamento de HIV

	Grupo 1 (n=35)		Grupo 2 (n=21)		Total			
	com retenção		sem retenção		M	DP	Mín.	Máx.
	M	DP	M	DP				
Gestação								
Apoio								
Total	3,75	,72	3,49	,78	3,65	,75	2,05	4,85
Instrumental	3,84	,72	3,50	,89	3,72	,79	1,80	5,00
Emocional	3,67	,93	3,50	,80	3,61	,88	1,70	5,00
QV								
Físico	12,88	3,50	12,58	3,27	12,77	3,39	6,00	20,00
Psicológico	13,53	3,18	13,14	2,99	13,39	3,09	4,80	19,20
Independência	12,09	3,25	12,45	3,03	12,22	3,15	5,00	19,00
Relações sociais	14,56	2,81	13,58	3,04	14,21	2,90	7,00	20,00
Ambiente ^{a*}	14,26	8,58	11,58	2,73	13,27	7,09	6,00	61,00
Espiritualidade	13,52	2,64	14,42	3,55	13,85	3,00	8,00	20,00
Total	80,82	14,65	77,79	14,72	79,75	14,60	49,80	122,20
3º mês								
Apoio								
Total	3,68	,67	3,32	,78	3,55	,73	1,80	4,85
Instrumental ^{b*}	3,78	,69	3,25	,94	3,59	,82	1,30	5,00
Emocional	3,58	,86	3,39	,84	3,51	,85	1,60	5,00
QV								
Físico*	15,17	3,00	13,45	3,19	14,55	3,16	8,00	20,00
Psicológico	13,78	3,11	12,60	3,33	13,35	3,21	7,20	20,00
Independência	14,37	3,16	13,11	2,75	13,93	3,06	6,00	20,00
Relações sociais	14,40	2,74	14,20	2,75	14,33	2,72	6,00	20,00
Ambiente	13,16	2,62	11,79	2,58	12,68	2,66	7,00	18,50
Espiritualidade	13,89	2,75	15,10	3,49	14,33	3,07	9,00	20,00
Total	84,77	12,78	80,45	14,47	83,25	13,43	46,20	111,70
Depressão ^c	14	9	18	14	15	11	0	42

M= média; DP= desvio padrão; Mín= mínimo; Máx= máximo; QV= qualidade de vida.

^a Teste Mann-Whitney.^b Teste *t*.^c Escore total no Inventário Beck de Depressão.

* p < 0,05

Parte 3 -Fatores sociodemográficos, clínicos e interpessoais e a adesão à medicação antirretroviral nos três meses após o parto

A adesão foi avaliada a partir da coleta de exame de carga viral nos três meses após o parto. Dentre as 36 mulheres com indicação de seguir medicação antirretroviral, 66% delas realizaram a coleta de CV após o parto ($n= 24$), sendo que destas apenas a metade apresentou carga viral indetectável (≤ 50 cópias/ml) nos três meses após o parto.

Na comparação entre o Grupo 1 (com adesão) e Grupo 2 (sem adesão), utilizando o teste exato de Fisher, identificou-se que a grande maioria das mulheres que trabalhavam (71%) apresentou carga viral indetectável nos três meses após o parto ($p=0,03$). Quanto às demais variáveis sociodemográficas, não foram encontradas diferenças significativas.

A Tabela 8 apresenta as médias e desvios-padrão das características sociodemográficas, clínicas e obstétricas das participantes por grupo, com ou sem adesão. No que se refere às características clínicas, verificou-se diferenças significativas entre os dois grupos no resultado da última contagem de TCD4 da gestação ($t(17)=2,36$; $p= 0,03$). O Grupo 1, com CV indetectável no 3º mês após o parto, havia apresentado maior contagem de TCD4 na gestação ($M= 433,90$) do que as do Grupo 2, com CV detectável ($M= 236,89$), com grande tamanho de efeito ($d= 1,08$; $r=.45$). Da mesma forma, a média da contagem de TCD4 do 3º mês foi maior entre o Grupo 1, de mulheres com carga viral indetectável ($t(21)= 2,28$; $p= 0,03$), com grande tamanho de efeito ($d=0,95$; $r= .41$), do que no Grupo 2, com CV detectável. Os resultados também indicaram uma tendência de diferenças entre os grupos, quanto ao resultado da primeira coleta de TCD4 da gestação ($t(20)=1,79$; $p= 0,09$), com tamanho de efeito intermediário ($d=0,77$; $r=0,33$). O Grupo 1 (com adesão) comparado ao Grupo 2 (sem adesão), havia apresentado maior contagem de TCD4 no primeiro exame na gestação ($M=356$ e $M= 233$, respectivamente).

Nesta mesma direção, também se observou uma tendência de diferenças entre os grupos quanto ao número de consultas pediátricas durante o primeiro trimestre do bebê ($t(19)=1,76$; $p= 0,09$), com tamanho de efeito intermediário ($d= 0,77$; $r=0,33$). A média de consultas pediátricas foi maior entre os bebês das mulheres com do Grupo 1 (com adesão) do que os do Grupo 2 (sem adesão) no 3º mês ($M= 4,50$ e $M= 3,55$, respectivamente).

Ainda no que se refere às características clínicas das mulheres, utilizando o teste exato de Fisher, a análise de dados revelou que, com exceção de uma participante, todas demais mulheres do Grupo 1, com CV indetectável no 3º mês, já estavam com CV indetectável no último trimestre da gestação ($p=0,04$). A Figura 3 apresenta a frequência de participantes com

carga viral indetectável no terceiro trimestre de gestação por grupo, com ou sem CV detectável.

Tabela 8.

Características sociodemográficas, clínicas e obstétricas das participantes por grupo, com e sem adesão.

	Grupo 1 (n=12)		Grupo 2 (n=12)		Total	
	com adesão		sem adesão		M	DP
	M	DP	M	DP		
Idade da mãe em anos	29	6	28	6	29	6
Escolaridade (anos concluídos)	8	4	8	2	8	3
Número de filhos	1	1	2	2	2	2
Gestações anteriores com HIV	1	1	1	1	1	1
Tempo de diagnóstico (em anos)	4,5	3,9	3,2	3,1	3,9	3,5
Gestação						
IG da primeira consulta	11	6	14	6	13	6
Primeiro exame de CV	7.997	15.194	19.334	23.280	12.856	19.412
Primeiro exame de TCD4	356	160	233	161	300	169
Último exame de CV	72	70	24.167	78.245	12.693	56.685
Último exame de TCD4*	434	221	237	122	341	203
IG do parto	38	2	38	2	38	2
Número de comprimidos	15	6	17	6	16	6
3º mês de vida do bebê						
Número de consultas da mãe	2	1	2	2	2	1
TCD4*	491	174	309	208	404	208
Número de comprimidos	11	4	9	6	10	5
Número de consultas do bebê	4,5	1	3,55	1	4	1

M= média; DP= desvio padrão; IG= idade gestacional em semanas; CV= carga viral.

* $p < 0,05$

A Tabela 9 apresenta as características psicossociais das participantes por grupo, com e sem adesão. No que se refere às características psicossociais, ao comparar os dois grupos, apareceu uma tendência de diferenças quanto à percepção de apoio instrumental no 3º mês após o parto ($t(22) = 1,74$; $p = 0,10$), com um tamanho de efeito intermediário ($d = 0,70$; $r = .33$). Os resultados revelaram que o Grupo 1 (com adesão) mais do que o Grupo 2 (sem adesão) apresentou escores um pouco mais elevados ($M = 4,08$ e $M = 3,61$, respectivamente), quanto ao apoio instrumental.

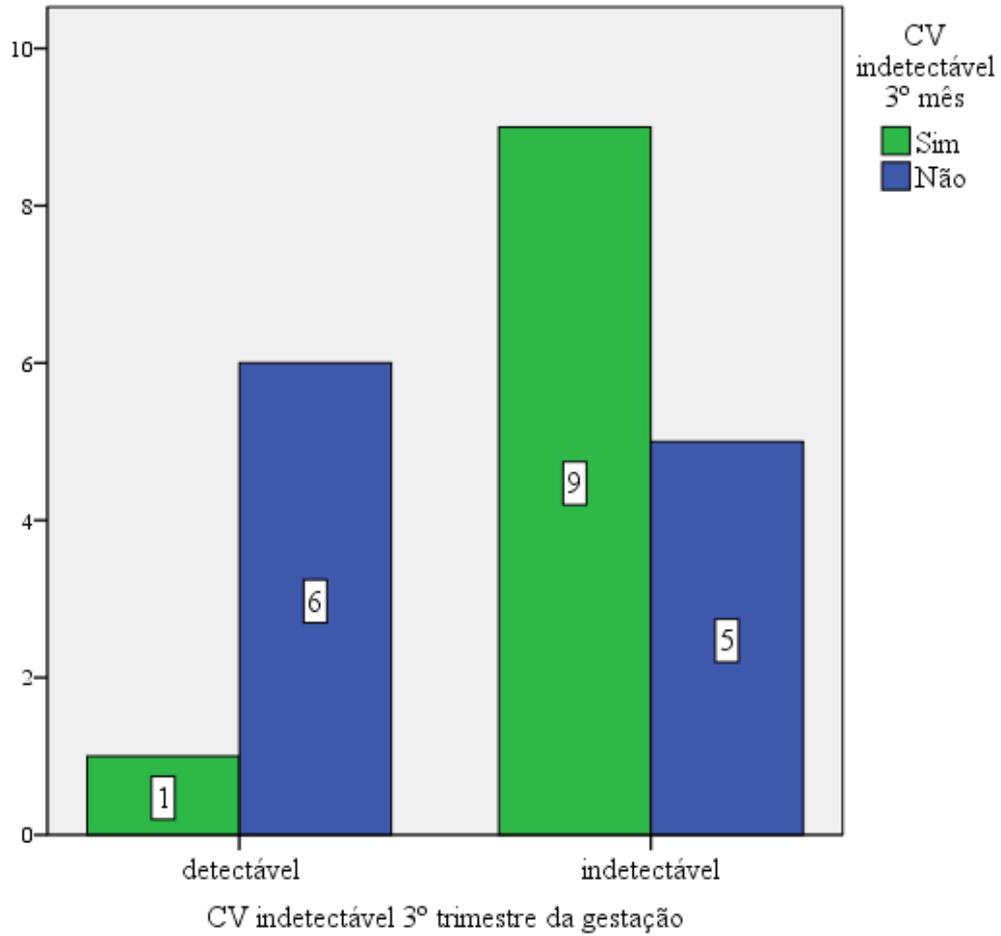


Figura 3. Frequência de participantes com carga viral indetectável no terceiro trimestre de gestação por grupo, com ou sem CV detectável no 3º mês após o parto.

Tabela 9.

Características psicossociais das participantes por grupo, com e sem adesão

	Grupo 1 (n=12) com adesão		Grupo 2 (n=12) sem adesão		Total	
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Gestação						
Apoio Total	3,90	,59	3,69	,57	3,80	,58
Apoio Instrumental	3,83	,74	3,79	,53	3,81	,63
Apoio Emocional	3,98	,73	3,64	,90	3,82	,81
QV Físico	12,73	3,98	11,92	3,48	12,30	3,66
QV Psicológico	13,31	2,98	13,60	2,34	13,46	2,61
QV Independência	11,82	2,52	12,25	3,60	12,04	3,07
QV Relações sociais	15,09	2,51	14,75	2,90	14,91	2,66
QV Ambiente	12,68	2,41	17,50	13,79	15,20	10,19
QV Espiritualidade	13,00	2,40	12,92	2,47	12,95	2,38
QV Total	78,41	12,78	82,93	16,06	80,88	14,51
3º mês						
Apoio Total	3,87	,71	3,71	,45	3,79	,59
Apoio Instrumental	4,08	,65	3,61	,69	3,85	,70
Apoio Emocional	3,67	,89	3,82	,65	3,74	,76
QV Físico	15,75	3,79	14,92	2,84	15,33	3,31
QV Psicológico	12,87	3,59	14,07	2,25	13,47	2,99
QV Independência	14,25	4,16	14,17	2,92	14,21	3,51
QV Relações sociais	13,83	3,56	15,08	2,31	14,46	3,01
QV Ambiente	13,12	3,37	13,13	1,38	13,12	2,52
QV Espiritualidade	13,75	2,83	13,67	2,23	13,71	2,49
QV Total	83,58	17,44	85,02	7,97	84,30	13,28
Depressão ^a	16	11	11	7	14	9

M= média; *DP*= desvio padrão; *QV*=qualidade de vida.

^a Escore total no Inventário Beck de Depressão.

DISCUSSÃO

A discussão dos resultados será apresentada em duas partes. Primeiramente, discutem-se os achados do presente estudo quanto à retenção ao tratamento (Parte 1 e Parte 2) e posteriormente quanto à adesão à medicação antirretroviral nos três meses após o parto (Parte 3).

Retenção ao Tratamento

Com relação à retenção ao tratamento, a expectativa do estudo era encontrar menor retenção entre mulheres com início tardio do pré-natal, diagnóstico recente, carga viral detectável na gestação e com depressão. Também era esperado que mulheres com mais idade e suporte social apresentassem maiores taxas de retenção três meses após o parto.

Um pouco mais da metade das mulheres (53%) realizaram pelo menos duas consultas médicas após o parto, que é o preconizado para mulheres no período do pós-parto pelo Ministério da Saúde (Ministério da Saúde, 2006). Já, utilizando como medida de avaliação de retenção a realização do exame de carga viral e/ou contagem de TCD4 durante os primeiros três meses de vida do bebê, o percentual foi um pouco mais elevado (62,5%). Como se vê, independentemente da medida de avaliação, em consonância com outros estudos que investigaram a retenção de mulheres nos primeiros meses após o parto (Adams et al., 2015; Buchberg et al., 2015), os resultados evidenciam que um percentual elevado de mulheres, quase metade, abandona o seguimento do tratamento durante os primeiros três meses de vida do bebê.

Quanto às variáveis sociodemográficas estudadas, diferentemente do que tem sido descrito pela literatura e que se constitui em uma expectativa do presente estudo, não foram encontradas diferenças significativas entre as mulheres que apresentaram ou não retenção após o parto. Contudo, como tem sido apontado por alguns pesquisadores (Hoffman et al., 2017; Siddiqui et al., 2014; Tariq et al., 2016), de modo geral, mulheres com mais idade (> 30 anos) e escolaridade (\geq 9 anos concluídos) tendem a apresentar mais retenção ao serviço de saúde (comparecendo mais frequentemente às consultas médicas) e ao tratamento de HIV (coleta de exame) após o parto.

Já, no que se refere às características clínicas das mulheres, os resultados apontaram que a contagem de TCD4 durante a gestação pode estar associada à retenção. Corroborando os resultados encontrados por Tariq et al. (2016), as mulheres que apresentaram maior

contagem de TCD4 (≥ 350 células/mm³) mais frequentemente não compareceram às consultas médicas e não realizaram a coleta de TCD4 e/ou CV após o parto. Tal resultado sugere que aquelas com melhores condições clínicas tendem a abandonar mais frequentemente o próprio tratamento. Como discutido por Siddiqui et al. (2014), diferentemente da mulher grávida que se motiva a cuidar de sua saúde pela responsabilidade com o bebê, no momento pós-parto, a continuidade do próprio tratamento dependerá da noção de autocuidado da mulher. De fato, o estudo de Kempf et al. (2010) demonstrou que a preocupação com a própria saúde e as condições de saúde da mulher (como por exemplo o surgimento de outros problemas de saúde) motivavam as mulheres a comparecer em suas consultas médicas. Neste sentido, seria esperado que aquelas que já se encontram em um estágio avançado do HIV, AIDS, possam estar mais preocupadas com sua saúde, incentivando-as a dar seguimento ao próprio tratamento em comparação àquelas que se encontram assintomáticas e com contagem de TCD4 > 350 células/mm³, como evidenciado no presente estudo.

Os resultados do presente estudo também evidenciaram que as mães que realizaram mais consultas pediátricas tenderam a comparecer mais frequentemente nas próprias consultas médicas, indicando que pode haver uma relação entre o cuidado com o bebê e o seguimento do próprio tratamento. Como já discutido por outros autores (Adams et al., 2015; Swain et al., 2016), as consultas do bebê podem ser um momento oportuno para garantir a continuidade do tratamento das mulheres que vivem com HIV. Pode-se supor que, assim como durante o pré-natal, após o nascimento do bebê, especialmente neste período imediato após o parto, em função de sua preocupação com a saúde do bebê, essas mulheres estejam mais motivadas a frequentar regularmente o serviço de saúde, tendo como consequência um contato constante com os profissionais de saúde, favorecendo o vínculo com o serviço de saúde, auxiliando-as a dar seguimento ao próprio tratamento. Realmente, durante os primeiros meses de vida do bebê, as consultas pediátricas costumam ser bastante frequentes, podendo favorecer que elas cuidem adequadamente a própria saúde, na medida em que podem ser aconselhadas, orientadas e apoiadas pelos profissionais de saúde sobre a importância do cuidado consigo mesma, favorecendo em alguma medida a retenção delas.

Com relação aos aspectos psicossociais investigados no presente estudo, os resultados do presente estudo indicaram que um dos aspectos que parecem influenciar a retenção destas mulheres após o parto é o apoio emocional percebido por elas durante a gestação assim como sua satisfação em relação a esse apoio. Independentemente do contexto, o apoio social tem sido descrito por diversos estudiosos das primeiras relações mãe-bebê como fundamental para que as mulheres consigam dedicar-se ao bebê, na medida em que proporcionará uma proteção

física a elas, tanto em relação às exigências da realidade externa, como provendo suas necessidades vitais (Stern, 1995; Winnicott, 1960/1983). No caso de mulheres com HIV, além da dedicação aos cuidados com o bebê, essas mulheres necessitam lidar com o próprio diagnóstico e tratamento, as preocupações com a saúde do bebê - que recebe tratamento antirretroviral no primeiro mês de vida -, o intenso medo de infectar o bebê, somado a impossibilidade de oferecer um dos cuidados maternos, o aleitamento. É possível que, ao sentir-se escutada pelo parceiro, família e profissionais durante os atendimentos do pré-natal, essas mulheres puderam compartilhar seus sentimentos frente ao diagnóstico, que, para algumas das participantes do presente estudo, ainda era bastante recente, atenuando em alguma medida as angústias vivenciadas neste momento inicial. O diagnóstico durante a gestação geralmente envolve intensa culpa, o medo do preconceito e preocupações com própria saúde e a do filho (Gonçalves & Piccinini, 2008, 2015). Dessa forma, intervenções que propiciem apoio emocional - oportunizando informações, escuta e reflexões - podem proporcionar que essas mães sintam-se mais seguras na relação com seu diagnóstico (Gonçalves & Piccinini, 2015). Para essas mulheres com diagnóstico recente, que tendem mais frequentemente a abandonar o próprio tratamento (Adams et al., 2015; Phillips et al., 2014), o apoio emocional talvez seja ainda mais crucial durante a gestação e, posteriormente, após o nascimento do bebê.

Ademais, no contexto do HIV, algumas mulheres vivenciam situações de violência, discriminação, estigma e isolamento social quando engravidam (Ashaba et al., 2017; Cuca & Rose, 2016; Sandelowski et al., 2004). Possivelmente, ao sentirem-se acolhidas, aceitas e apoiadas emocionalmente durante a gestação, o medo de serem discriminadas e julgadas, sentimento tão presente para algumas mulheres com HIV durante a gestação e primeiros meses de vida do bebê (Faria & Piccinini, 2015b), possam ter sido atenuados, facilitando que frequentassem regularmente o serviço de saúde e comparecessem nas suas consultas médicas após o parto. Por todos esses aspectos, não surpreende que, neste contexto, o apoio emocional durante a gestação, além dos cuidados com o próprio bebê, possa contribuir para o cuidado da mulher com a própria saúde. Soma-se a isto o fato de as mulheres já estarem integrando o projeto de pesquisa PSICAIDS desde a gestação, sendo que algumas delas ($n=21$) participaram inclusive de uma intervenção psicoeducativa, que tinha por objetivo fortalecer a relação mãe-bebê, oferecer apoio psicológico e promover qualidade de vida.

Ainda quanto ao apoio emocional, outro resultado que chamou a atenção é que muitas mulheres do presente estudo ($n=22$) referiram que os profissionais de saúde eram uma das fontes de apoio emocional durante a gestação. Considerando que, na avaliação do suporte

emocional, esse tipo de suporte refere-se tanto à satisfação e percepção quanto à disponibilidade de escuta, estima, companhia, atenção, apoio emocional em relação ao diagnóstico, mas também de informação (Seidl & Tróccoli, 2006), pode-se pensar que o acesso a informações sobre o HIV e seu tratamento durante o pré-natal pode também ter facilitado a compreensão da importância do tratamento como medida de profilaxia da transmissão vertical e também do cuidado da própria saúde. De fato, a literatura tem evidenciado que essas oportunidades de aconselhamento parecem facilitar que elas retornem ao serviço de saúde e realizem seus exames na medida em que compreendem que o tratamento possibilita prolongar sua vida (Gilles et al., 2011). Mais do que isso, como tem sido destacado por diversos pesquisadores, além da informação, por si só, a relação estabelecida com os profissionais de saúde pode favorecer a retenção (Gilles et al., 2011; Hoffman et al., 2017; Kempf et al., 2010). Em relação a isso, Kempf et al. (2010) discutem a importância de uma relação de confiança com o profissional de saúde para promover a retenção, na medida em que, ao perceber que o profissional de saúde as trata com respeito, atenção e afeto durante os atendimentos, isso as incentiva a retornar ao serviço de saúde (Kempf et al., 2010). Neste sentido, talvez, para algumas mulheres do presente estudo, o apoio emocional percebido na relação com os profissionais de saúde e, inclusive os que as acompanhavam desde a gestação no projeto de pesquisa, pode ter favorecido a continuidade do cuidado com a própria saúde em um período tão crítico, como é o pós-parto, em que muitas descontinuam seu tratamento (Gill et al., 2017).

Outro aspecto que merece atenção no contexto do HIV é a revelação do diagnóstico. Embora não se tenha identificado diferenças significativas entre os grupos quanto a isso, a grande maioria já tinha revelado o diagnóstico para família e/ou parceiro, o que pode ter contribuído para maior satisfação com o apoio social tanto durante a gestação como pós-parto. Tem se evidenciado que revelar o diagnóstico geralmente facilita que a mulher possa acessar apoio social (Buchberg et al., 2015; Faria, Gonçalves, et al., 2014; Gonçalves & Piccinini, 2015; Wang et al., 2016). Por exemplo, entre gestantes, quando o parceiro já sabe do diagnóstico, a gestante tende a conseguir buscar mais apoio para lidar com sua própria doença (Faria, Gonçalves, et al., 2014). De forma similar, o estudo de Wang et al. (2016), desenvolvido na China, encontrou que, após revelar seu diagnóstico, muitas mulheres descreveram que a família, amigos e/ou parceiro puderam auxiliá-las na compreensão do HIV e na adesão. Contudo, outras relataram vivenciar rejeição e estigma no contexto familiar. Ou seja, em algumas culturas, comunidades e famílias, as mulheres podem ter maiores

dificuldades de obter apoio emocional, possivelmente, incrementando o sentimento de solidão.

Ainda quanto ao apoio, outro resultado apontado pelo presente estudo é a importância do apoio instrumental durante os primeiros meses de vida do bebê. As mulheres que realizaram o exame de TCD4 e/ou CV após o parto apresentaram escores mais elevados de apoio instrumental durante o 3º mês de após o parto. Outros autores têm demonstrado que uma rede de apoio social escassa limita as possibilidades das mulheres de obter auxílio prático de outras pessoas nas diversas tarefas que demandam o cuidado de um bebê, de outros filhos e do próprio tratamento (Buchberg et al., 2015). No caso de mulheres com maior número de filhos, que lidam com múltiplas tarefas, como, por exemplo, buscar outros filhos na escola e comparecer nas consultas do bebê, seguir o próprio tratamento costuma envolver maiores dificuldades. Dessa forma, certamente, para essas mulheres com mais filhos, o apoio instrumental é ainda mais relevante para a retenção delas.

Por fim, destaca-se que a qualidade de vida das mulheres durante a gestação pode também influenciar a retenção das mulheres ao tratamento do HIV durante os primeiros três meses de vida. Dentre os domínios do WHOQoL-HIV-Bref, o do Ambiente - que inclui questões sobre segurança física, moradia, situação financeira, disponibilidade e acesso à serviço de saúde, informações e lazer, ambiente físico e transporte - apresentou escores mais elevados entre as mulheres que realizaram exame após o parto. Tal resultado poderia ser explicado pela relação entre qualidade de vida e condições socioeconômicas (Gaspar et al., 2011; Seidl & Tróccoli, 2006; Wig et al., 2006; Zimpel & Fleck, 2007). Este domínio parece ser mais influenciado pela ocupação, escolaridade e renda das pessoas que vivem com HIV em comparação a outros domínios também avaliados no WHOQoL-HIV-Bref (Gaspar et al., 2011; Wig et al., 2006). Especificamente, entre as mulheres, no estudo de Gaspar et al. (2011), aquelas com menor escolaridade e renda apresentaram menores escores neste domínio da qualidade de vida. Apesar da renda não ter sido avaliada no presente estudo, pode-se hipotetizar que a situação socioeconômica das participantes possa estar influenciando a qualidade de vida, que, por sua vez, está favorecendo a retenção das mulheres após o parto. Considerando os resultados encontrados no presente estudo, sugere-se que a relação entre as condições socioeconômicas, qualidade de vida e retenção das mulheres no pós-parto seja investigada em futuros estudos.

Adesão à medicação antirretroviral

Quanto à adesão à medicação antirretroviral, a expectativa do presente estudo era de encontrar menor adesão entre as mulheres mais jovens, com menor apoio social, com carga viral detectável no terceiro trimestre da gestação e com depressão. Os resultados apoiaram parcialmente estas expectativas, como será destacado a seguir.

Quanto à adesão nos três meses após o parto, metade das mulheres do presente estudo apresentou carga viral indetectável (≤ 50 cópias/ml), percentual menor do que durante a gestação, quando 62% delas apresentaram carga viral indetectável. Resultados similares têm sido descritos por diversos pesquisadores (Henegar et al., 2015; Kreitchmann et al., 2012; Nachega et al., 2012). Um dos fatores que poderia explicar o baixo percentual de adesão entre as mulheres no pós-parto é que, neste momento de vida, a preocupação da mulher está dirigida para a saúde do bebê (Faria & Piccinini, 2015b; Nachega et al., 2012). Na pesquisa de Faria e Piccinini (2015b), que enfocou a maternidade neste contexto do HIV, especialmente entre as mulheres que negavam os riscos do diagnóstico para a própria saúde, a preocupação principal era cuidar do bebê pelo medo da transmissão do vírus. Tanto que geralmente conseguiam preocupar-se mais com sua saúde somente após os resultados dos primeiros exames do bebê realizados durante o primeiro ano de vida. Mais ainda, o foco dos profissionais de saúde, durante a gestação e até mesmo após o parto, geralmente também é evitar a transmissão vertical, por isso muitas vezes estão mais preocupados com a saúde do bebê do que a da mulher. Contudo, como já discutido acima, o período da gestação pode ser um momento oportuno para o aconselhamento e o apoio emocional das mulheres que vivem com HIV, favorecendo que elas continuem o próprio tratamento após o parto.

Outro aspecto que parece dificultar a adesão das mulheres após o parto é a situação atual de trabalho. As análises do presente estudo indicaram que as mulheres que trabalhavam aderiram à medicação antirretroviral mais frequentemente do que as que não trabalhavam. Talvez, esse resultado possa estar relacionado às características socioeconômicas destas mulheres, na medida em que parece haver uma relação entre qualidade de vida, ocupação e renda. Por exemplo, como mencionado acima, o estudo de Gaspar et al. (2011), ao estudar mulheres vivendo com HIV, identificou que a ocupação e a renda das mulheres influenciava o domínio do ambiente da qualidade de vida, que engloba a situação financeira, o acesso aos serviços de saúde e as condições de moradia, transporte e lazer. De fato, aquelas com nível socioeconômico baixo normalmente apresentam pior adesão (El-Khatib et al., 2011). Como evidenciado por Tariq et al. (2016), por exemplo, mulheres negras e migrantes costumam encontrar maiores desafios para continuidade do próprio tratamento por vivenciarem situações

de pobreza, isolamento social e dificuldades de acesso à medicação. Embora o estudo de Tariq et al. (2016) tenha sido desenvolvido em outra realidade, no Reino Unido, tal achado destaca o quanto é fundamental considerar as condições de vida das mulheres ao avaliar a adesão, tendo em vista sua influência no acesso aos serviços de saúde. Dessa forma, talvez a condição de trabalho das mulheres que participaram do presente estudo reflita a condição de vida e renda delas, facilitando ou não o acesso ao serviço de saúde e, por consequência, à medicação.

Já, quanto às características clínicas das participantes, os resultados encontrados no presente estudo indicaram que as mulheres com carga viral indetectável no último trimestre de gestação mais frequentemente aderiram à medicação antirretroviral após o parto. Similarmente, outros pesquisadores têm encontrado que a supressão viral durante a gestação é um importante preditor da adesão antirretroviral após o parto (Mellins et al., 2008). Possivelmente, como tem sido evidenciado pela literatura, as mulheres com carga viral indetectável durante a gravidez geralmente são aquelas que iniciaram mais precocemente o pré-natal e com maior número de consultas realizadas durante a gestação (Faria, Carvalho, et al., 2014). O início precoce do pré-natal provavelmente indica o cuidado e a preocupação destas gestantes com seu bebê e sua saúde, motivando-as para o uso correto do ARV.

Ainda quando às características clínicas, outro resultado que merece destaque é que as mulheres com adesão no pós-parto apresentaram significativamente maior contagem de TCD4 do que aquelas que não aderiram à medicação. Tal resultado seria esperado, na medida em que o uso correto da medicação antirretroviral restaura parcialmente o sistema imunológico das pessoas que vivem com HIV (Deeks, Lewin, & Havlir, 2013; Grinsztejn et al., 2014; Lundgren et al., 2015). Por sua vez, como tem sido demonstrado por esses pesquisadores, isso leva à redução das complicações relacionadas à AIDS, o que é de extrema importância para a saúde e aumento da sobrevivência destas mães.

Outro aspecto que parece auxiliar as mulheres a continuar o uso da medicação após o parto é a satisfação e disponibilidade de apoio instrumental percebido pelas mulheres. No presente estudo, houve uma tendência das mulheres com maior apoio instrumental percebido apresentarem adesão após o parto. Mesmo sem diferenças significativas entre os grupos quanto ao apoio instrumental, o tamanho do efeito foi intermediário, corroborando os resultados de outros pesquisadores que têm demonstrado que este tipo de apoio pode favorecer a adesão das mulheres (Boehme et al., 2014; El-Khatib et al., 2011; Gugsá et al., 2017). Este tipo de apoio geralmente envolve suporte financeiro e ajuda prática da família e/ou parceiro. No estudo qualitativo de Gugsá et al. (2017), que investigou mulheres africanas

em contexto de maternidade, em Malawi, a maioria das mulheres que não interrompeu o tratamento já tinha revelado o seu diagnóstico, assim facilitando receber ajuda para buscar a medicação e encorajamento para seguir o próprio tratamento. Aquelas com parceiros relataram que os maridos as incentivavam a iniciar a medicação, lembravam o horário da medicação, apaziguavam os medos suscitados pelo tratamento e/ou ajudavam financeiramente (que auxiliava para transporte). Já, as que estavam em tratamento, mas não tinham parceiro, descreveram receber apoio financeiro e emocional de suas famílias. Todas referiram que os profissionais de saúde também ajudaram na compreensão da importância da adesão à medicação. Neste sentido, seria importante que outros estudos no Brasil pudessem investigar o papel do apoio social percebido pelas mulheres durante os primeiros três meses de vida do bebê para promover a adesão.

Considerações Finais

Em conjunto, os resultados do presente estudo enfatizam a relevância da satisfação e disponibilidade de apoio social para a retenção e adesão de mulheres que vivem com HIV durante os primeiros três meses de vida do bebê. Após o parto, as mulheres que vivem com HIV, necessitam do apoio emocional para auxiliá-las no processo de tornar-se mãe, mas também para lidar com as angústias, preocupações e medos suscitados pelo diagnóstico e tratamento. Além disso, ficou evidente a importância da relação com equipe de saúde e das condições de vida destas mulheres, que poderão ou não facilitar a retenção e adesão destas mulheres ao tratamento do HIV.

Levando em conta tais resultados, é crucial que os serviços de saúde propiciem um atendimento humanizado que garanta sigilo, escuta, informação e atenção a essas mulheres, auxiliando-as no processo de aceitação do diagnóstico, autocuidado e continuidade do próprio tratamento. Outrossim, ficou claro que o período da gestação é um momento oportuno para aconselhamento e apoio emocional durante as consultas de pré-natal e no ambiente familiar delas, podendo contribuir enormemente para o cuidado delas com sua saúde após nascimento do bebê, quando elas, a família e o serviço de saúde tendem a dedicar-se prioritariamente ao bebê.

CAPÍTULO III

Estudo II: Fatores que favorecem ou dificultam a retenção e a adesão ao tratamento:

Estudo qualitativo da gestação ao terceiro mês de vida do bebê

Como já foi destacado no Capítulo I, sabe-se que, no contexto do HIV, a adesão à medicação antirretroviral está associada à diminuição de complicações clínicas e da mortalidade das pessoas que vivem com HIV e, conseqüentemente, possibilita melhoria da expectativa de vida e também das condições de saúde dessa população. Entretanto, no Brasil e no mundo, o tratamento de pessoas que vivem com HIV ainda tem sido um grande desafio principalmente pela sua cronicidade, efeitos adversos e pelo estigma da doença.

Entre as mulheres, a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à medicação antirretroviral tem sido um grande desafio principalmente após o parto. Como já visto, neste período, elas estão bastante envolvidas e preocupadas com os cuidados e a saúde do filho e por conseqüência no tratamento preventivo do bebê, muitas vezes abandonando o próprio tratamento.

Sendo assim, o presente estudo investigou qualitativamente os fatores que favorecem ou dificultam a retenção e a adesão ao tratamento tanto na gestação como no pós-parto. Utilizando uma abordagem de estudo de casos, investigou, em particular, os sentimentos e percepções das mulheres em relação ao seu diagnóstico, seu próprio tratamento e frente ao tratamento preventivo do bebê.

Com base nos estudos revisados, a expectativa inicial era que as mulheres com maior tempo de diagnóstico da infecção pelo HIV apresentassem uma melhor compreensão sobre os benefícios da continuidade do tratamento para sua saúde, facilitando a retenção e adesão à medicação antirretroviral. Por outro lado, esperava-se que dificuldades para lidar com o próprio diagnóstico e preocupações exacerbadas com a saúde do bebê poderiam afetar a continuidade do tratamento e os cuidados destas mulheres com sua própria saúde.

MÉTODO

Participantes

Participaram desse estudo três mulheres vivendo com AIDS, com idades entre 21 e 31 anos, que foram acompanhadas desde a gestação até o 3º mês após o parto. Todas eram casadas com parceiros que viviam com HIV e todos outros filhos. As mulheres foram selecionadas dentre as participantes do Estudo 1 do projeto PSICAIDS (Piccinini et al., 2011), e também integraram o Estudo 1 da presente tese. Como já descrito, dentre as participantes da Fase I (gestação) e II (3º mês), 20 mulheres deveriam seguir medicação antirretroviral após o parto. Dentre estas, 11³ delas apresentaram dados completos nas coletas da gestação e 3º mês de vida da criança, incluindo as entrevistas. Já, quanto à carga viral, apenas sete tinham realizado a coleta do exame na Fase II (3º mês).

O número de casos escolhidos para o presente estudo se deve ao interesse da pesquisadora em compreender profundamente cada um dos casos (Stake, 2006), sem pretender a saturação dos dados, o que implicaria num número maior de participantes (Barker, Pistrang, & Elliot, 1994). Entende-se que os casos escolhidos ofereceram melhores oportunidades para aprender sobre o fenômeno estudado, por serem relatos muito ricos, completos e detalhados (Stake, 2006). Ao mesmo tempo se priorizou o sugerido por Flyvberg (2011), ao afirmar que, na escolha dos casos, um dos critérios pode ser maximizar a variação, podendo se escolher três ou quatro casos diferentes.

Assim, para fins deste estudo, foram selecionadas três participantes que tinham diagnóstico de AIDS (ou seja, com indicação de seguir a medicação antirretroviral após o parto) e que foram entrevistadas nas duas etapas investigadas: gestação e terceiro mês de vida do bebê. Duas delas continuaram o tratamento de HIV após o parto, sendo que, em um dos casos (Caso 1), o resultado do exame de carga viral estava indetectável após o parto (com retenção e com adesão após parto); e outra (Caso 2), detectável (com retenção, mas sem adesão após parto). Já, a terceira participante (Caso 3) não continuou o tratamento de HIV após o parto, nem seguiu uso da medicação (sem retenção e sem adesão após parto). Maiores detalhes sobre as características das participantes na Tabela 10.

³ Deste total, em estudos anteriores conduzidos por outra pesquisadora do PSICAIDS (Faria & Piccinini, 2010, 2015a), já tinham sido analisados quatro destes casos, investigando a maternidade e a relação mãe-bebê.

Tabela 10.

Características sociodemográficas e clínicas das participantes do Estudo 2

Caso	Idade	Escolaridade	Raça	Tempo de diagnóstico	Gestação anterior com HIV	Contexto do diagnóstico
1	29	1º grau	Branca	5 anos	Não	Doação de sangue
2	31	Fundamental	Branca	2 anos	Não	Infecção Oportunista
3	21	1º grau	Negra	2 anos	Sim	Gestação

Delineamento e Procedimentos

Foi utilizado um delineamento de estudo de caso coletivo, de caráter longitudinal, visando investigar: 1) a retenção e a adesão ao tratamento tanto na gestação como no pós-parto; 2) os sentimentos e percepções das mulheres em relação ao seu diagnóstico, seu próprio tratamento e frente ao tratamento preventivo do bebê.

Este estudo seguiu as fases de coleta realizadas no PSICAIDS: terceiro trimestre de gestação e 3º mês após o parto. Diversos instrumentos foram utilizados em cada fase do referido projeto, detalhados em Piccinini et. al (Piccinini et al., 2011). Apresenta-se a seguir apenas os instrumentos cujos dados foram considerados no presente estudo.

As participantes foram inicialmente contatadas no serviço de saúde no qual realizavam seu acompanhamento pré-natal e convidadas a participar do estudo. Aquelas que aceitaram, assinaram o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* e responderam à *Entrevista sobre Dados Sociodemográficos da Família*. Quando estavam no terceiro trimestre da gestação, foi agendado um encontro para a coleta de dados da Fase I, quando responderam à *Entrevista sobre gestação em situação de infecção pelo HIV* e ao *Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS – Gestação*. Também foi aplicado a *Escala de apoio social para pessoas portadoras do HIV/AIDS* e *Questionário sobre a Qualidade de Vida de Pessoas Portadoras do HIV – WHOQOL - HIV BREF*⁴.

Na Fase II, no terceiro mês após o parto, as mães responderam à *Entrevista sobre maternidade no contexto de infecção materna pelo HIV*, à *Entrevista sobre o desenvolvimento do bebê no contexto de infecção materna pelo HIV* e ao *Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS*, à *Escala de apoio social para pessoas portadoras do HIV/AIDS*, ao *Questionário sobre a Qualidade de Vida de Pessoas Portadoras do HIV – WHOQOL -*

⁴ Nesta Fase I, foram também aplicados os seguintes instrumentos: Escala de Apego Materno-Fetal e Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas.

HIV BREF e ao *Inventário Beck de Depressão*⁵. Todas as entrevistas foram realizadas individualmente por outros pesquisadores em sala da unidade de saúde, gravadas em áudio e posteriormente transcritas.

Instrumentos

Entrevista sobre Dados Sociodemográficos da Família (NUDIF, 2006a): Entrevista estruturada que teve o objetivo de investigar dados sociodemográficos da mulher e de sua família, tais como idade, escolaridade, etnia, ocupação, situação conjugal, local e condições de moradia, bem como informações relativas à infecção pelo HIV e tratamento realizado. Anexo A

Entrevista sobre gestação em situação de infecção pelo HIV (NUDIF, 2005a): Entrevista estruturada, realizada de forma semidirigida, composta por 10 blocos de questões que examinaram os seguintes temas: história da gestação, história da infecção pelo HIV/AIDS, reações do pai do bebê e da família à gravidez, desenvolvimento do feto, expectativas futuras quanto ao relacionamento mãe-bebê, às mudanças após o nascimento e ao futuro do/a filho/a. Cada tema foi apresentado à mãe em forma de questões genéricas e, quando a mãe não se estendia na sua resposta, eram apresentadas diversas questões que investigavam outros detalhes associados ao tema principal. Anexo B

Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS – Gestação (NUDIF, 2005b): Teve por objetivo reunir informações sobre o diagnóstico de infecção pelo HIV, a saúde e o tratamento realizado na gestação. Foram também obtidos dados sobre acompanhamento pré-natal, gestações e tratamentos anteriores, além de informações sobre o pai do bebê. Estes dados eram perguntados diretamente à gestante e complementados com informações de seu prontuário. Anexo C

Escala de Suporte Social para Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (Seidl & Tróccoli, 2006): Este instrumento teve o objetivo de avaliar o suporte social percebido. A versão em português da escala foi elaborada através de um estudo de análise semântica e tradução reversa realizado por Seidl e Tróccoli (2006), da versão original do instrumento canadense *Social Support Inventory for People Who Are HIV Positive or Have AIDS* (Renwick et al., 1999). A escala é

⁵ Na Fase II, foi também aplicado a Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas.

composta por itens de respostas abertas e fechadas apresentando-se sob a forma de autorrelato e podendo ser aplicada mediante entrevista. O instrumento é composto por 24 itens de questões fechadas com alternativas de resposta do tipo *Likert* com 5 pontos ou com múltiplas alternativas nas questões fechadas e duas questões abertas, com espaço para escrever. As participantes foram solicitadas a informar a frequência de diferentes tipos de apoio que tem recebido e a sua satisfação com cada um deles. Escores mais altos correspondem a uma percepção de maior disponibilidade e satisfação com o apoio social. A análise fatorial realizada pelos autores resultou numa solução de dois fatores: suporte emocional (12 itens, $\alpha=0,92$) e suporte instrumental (12 itens, $\alpha=0,84$). Os dois fatores apresentaram uma correlação de 0,57 entre si. O fator suporte social emocional avalia a percepção e satisfação da pessoa com relação à disponibilidade de alguém que o escute, lhe dê atenção, informação, demonstrando estima, fornecendo companhia e apoio emocional referente ao diagnóstico. Já, o fator suporte social instrumental diz respeito à percepção e satisfação de disponibilidade de apoio para lidar com situações práticas do tratamento e dos cuidados de saúde, assim como atividades cotidianas, ajuda material e/ou financeira. A escala também pode ser utilizada para uma avaliação mais abrangente de suporte social, em uma versão unifatorial, englobando as duas dimensões. No estudo realizado por Seidl e Tróccoli (2006), a média encontrada para o fator suporte emocional foi de 3,85 ($DP=0,79$) e a média para o fator suporte instrumental foi de 3,62 ($DP=0,76$). Já, para versão unifatorial, a média foi 3,77 ($DP=0,69$).

Questionário sobre a Qualidade de Vida de Pessoas Portadoras do HIV – WHOQoL-HIV-Bref (Zimpel & Fleck, 2007): Trata-se de um instrumento de avaliação de qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV, construído pela Organização Mundial de Saúde (OMS), validado e adaptado para a população brasileira por Zimpel e Fleck (2007). Ele possui uma versão completa, com 120 perguntas, e outra abreviada (WHOQoL-HIV-Bref), com 31 perguntas, das quais cinco questões são específicas sobre a infecção pelo HIV. Os itens são respondidos numa escala *Likert* de cinco pontos, e as questões apresentam duas estruturas de respostas (1-Nada; 2-Muito pouco; 3-Mais ou menos; 4-Bastante; 5-Extremamente; e 1-Muito insatisfeito; 2-Insatisfeito; 3-Nem satisfeito, nem insatisfeito; 4-Satisfeito; 5-Muito insatisfeito). É composto por seis domínios, sendo que cada um inclui um conjunto de facetas. O primeiro domínio do questionário, Físico, inclui as facetas: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e descanso, e sintomas referentes à infecção pelo HIV ($\alpha= 0,88$). O segundo domínio, Psicológico, é composto pelas facetas: sentimentos positivos, sentimentos negativos, cognição (concentração), corpo (aparência), autoestima ($\alpha= 0,93$). O terceiro domínio, Nível

de Independência, é composto pelas facetas: mobilidade, atividades de vida diária, dependência de medicação ou tratamentos e aptidão ao trabalho ($\alpha= 0,91$). O quarto domínio, Relações Sociais, inclui as facetas: relacionamentos interpessoais, apoio social, atividade sexual e inclusão social ($\alpha= 0,87$). O quinto domínio, Ambiente, é composto pelas facetas: segurança física, moradia, finanças, cuidados (acesso e qualidade à saúde), informações (adquirir informação nova/aprender novas habilidades), lazer, ambiente físico (poluição, barulho, trânsito, clima) e transporte ($\alpha= 0,90$). O sexto domínio, Espiritualidade/Religiosidade/Crenças Pessoais, inclui as facetas de perdão e culpa, preocupações sobre o futuro, morte e morrer ($\alpha= 0,87$). No WHOQoL-HIV-Bref, cada faceta é composta por um item do questionário.

Entrevista sobre maternidade no contexto de infecção materna pelo HIV - 3º mês (NUDIF, 2006b): Entrevista estruturada, realizada de forma semidirigida, composta por seis blocos de questões que examinaram os seguintes temas: experiência da maternidade, experiência do parto, primeiros contatos com o bebê, impressões sobre o pai do bebê e relação do casal, relação com a família. Cada tema foi apresentado à mãe em forma de questões genéricas e, quando a mãe não se estendia na sua resposta, eram apresentadas diversas questões que investigavam outros detalhes associados ao tema principal. Anexo D

Entrevista sobre o desenvolvimento do bebê no contexto de infecção materna pelo HIV - 3º mês (NUDIF, 2006c): Entrevista estruturada, realizada de forma semidirigida, composta por 12 blocos de questões que examinaram os seguintes temas: jeito do bebê, dia a dia com o bebê, saúde do bebê, alimentação, comunicação mãe-bebê, sono, choro, troca de fraldas, banho, reações do bebê diante de diversas situações, humor do bebê, brincadeiras. Cada tema foi apresentado à mãe em forma de questões genéricas e, quando a mãe não se estendia na sua resposta, eram apresentadas diversas questões que investigavam outros detalhes associados ao tema principal. Anexo E

Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS – 3º mês (NUDIF, 2006d): Este protocolo reuniu informações sobre a saúde e o tratamento da mãe e do bebê, a profilaxia da transmissão materno-infantil e os procedimentos realizados no parto. Dados de exames (TCD4, carga viral) e medicamentos utilizados foram confirmados e/ou coletados nos prontuários das participantes e dos seus bebês. Anexo F

Inventário Beck de Depressão - BDI (Cunha, 2001): Este instrumento foi aplicado tendo como objetivo avaliar a presença e a gravidade de indicadores de depressão materna e paterna. O BDI é uma escala de sintomas no formato de autorrelato, composta por 21 itens com alternativas de resposta sobre como a pessoa está se sentindo durante a última semana, incluindo o dia da aplicação. As respostas correspondem a diferentes níveis de gravidade de depressão, e a soma dos escores dos itens fornece um escore total que pode ser classificado em diferentes níveis de intensidade da depressão: mínimo (até 11 pontos), leve (de 12 a 19 pontos), moderado (de 20 a 35 pontos) ou grave (acima de 36 pontos). A versão original do BDI (Beck & Steer, 1993) foi traduzida para o português através de um estudo com a colaboração de uma tradutora, psicólogos clínicos e psiquiatras, realizado por Cunha. As versões em português e em inglês foram aplicadas em 32 pessoas bilíngues, com intervalos de três dias entre as aplicações, variando-se a ordem de apresentação dos dois idiomas nas duas metades da amostra. O estudo de validação do BDI para a população brasileira apresentou uma consistência interna de 0,84 e a correlação entre teste e reteste foi de 0,4018 ($p < 0,001$).

Considerações éticas

O PSICAIDS foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Processo N° 2005508) e do Grupo Hospitalar Conceição (Processo N° 06/06).

O projeto respeitou a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e a Resolução 16/2000 do Conselho Federal de Psicologia, que tratam de pesquisas envolvendo seres humanos. Sendo assim, a fim de assegurar a autonomia das participantes, todas as mulheres foram informadas a respeito dos objetivos, procedimentos, riscos e benefícios da pesquisa, podendo decidir livremente em relação a sua participação. Neste sentido, as participantes puderam não participar do estudo ou desistir em qualquer etapa, sem nenhum prejuízo quanto ao atendimento recebido no serviço de saúde, como ocorreu com algumas delas. Aquelas que concordaram em participar do estudo assinaram o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* em duas cópias.

Também foram respeitadas a privacidade e a confidencialidade das participantes. Sendo assim, os dados coletados foram arquivados e mantidos em sigilo no Instituto de Psicologia da UFRGS. Em nenhum momento de apresentação dos resultados do presente estudo, as mulheres foram identificadas, visando preservar a identidade delas.

Cabe destacar que outro aspecto ético considerado no presente estudo foi a ponderação entre riscos e benefícios implicados nesta pesquisa. Entende-se que, ao buscar compreender

os fatores que contribuem para a retenção e adesão ao tratamento e os sentimentos e percepções destas mulheres em relação ao seu diagnóstico, seu próprio tratamento e frente ao tratamento preventivo do bebê, este estudo possa contribuir para o planejamento e o desenvolvimento de intervenções e de políticas públicas dirigidas a mulheres vivendo com HIV no contexto da maternidade.

RESULTADOS

A análise dos dados buscou investigar os fatores que favoreceram ou dificultaram a retenção e a adesão ao tratamento tanto na gestação como no pós-parto. Também investigou, em particular, os sentimentos e percepções das mulheres em relação ao seu diagnóstico, seu próprio tratamento e frente ao tratamento preventivo do bebê.

Para fins de análise, os relatos transcritos das entrevistas realizadas durante a gestação e o terceiro mês de vida do bebê foram examinados através de uma análise temática (Braun & Clarke, 2006), que possibilita identificar, analisar e informar sobre os temas encontrados nas entrevistas de forma detalhada e rica. Para fins deste estudo, utilizou-se uma análise temática caracterizada pelos autores como sendo realista e indutiva, tendo em vista o interesse da pesquisadora em descrever as experiências e a realidade das participantes, sem uma estrutura prévia de categorias.

Conforme destacado por Braun e Clarke (2006), a análise temática envolve algumas etapas. No presente estudo, após transcrição das entrevistas, em grande parte por bolsistas do Projeto PSICAIDS e outra parte pela autora da presente tese, todos os áudios das entrevistas foram escutados por mim, possibilitando que efetuasse correções no material transcrito quando necessário e me familiarizasse com os dados, já buscando identificar categorias que seriam utilizadas no presente estudo.

Em um segundo momento, eu busquei caracterizar cada um dos casos e famílias incluindo informações sobre aspectos sociodemográficos da mãe e de sua família, dados sobre situação conjugal e saúde do parceiro, características da gestação atual, parto e puerpério, dados sobre a infecção pelo HIV, tratamento e condições clínicas da mãe e dados familiares (com destaque para a reação da família e parceiro frente ao diagnóstico). Nesta descrição do caso, também foram incluídas informações obtidas através dos demais instrumentos aplicados nas diferentes fases de coleta de dados.

Em um terceiro momento, foi realizada uma nova leitura do material transcrito, identificando relatos que estivessem relacionados a cada uma das categorias previamente definidas durante a leitura das entrevistas. Nesta etapa, foi utilizado o *software* NVivo11 para explorar os dados e facilitar sua organização. Após a categorização de cada uma das entrevistas, foi criado um relatório de cada categoria temática no NVivo, que era lido cuidadosamente para descrição dos relatos relacionados a cada uma das categorias. O Anexo G apresenta um dos relatórios produzidos.

As análises das entrevistas foram orientadas por três categorias derivadas da leitura exaustiva das entrevistas. A primeira categoria, denominada *Sentimentos e percepções frente à infecção pelo HIV*, incluiu as descrições sobre as reações e os sentimentos maternos frente ao diagnóstico. Também foram incluídos os relatos maternos sobre as reações do parceiro, da própria família, dos profissionais de saúde, dos colegas de trabalho e/ou de amigos frente à revelação do diagnóstico. A segunda categoria, *Sentimentos e percepções em relação ao próprio tratamento*, incluiu as descrições sobre as reações e os sentimentos maternos frente ao próprio tratamento. Também foram incluídos os relatos maternos sobre fatores individuais, interpessoais e do contexto de saúde apontados pelas mães que facilitavam e/ou dificultavam o uso da medicação antirretroviral e/ou a realização de exames e consultas. Na terceira categoria, *Sentimentos e percepções em relação à saúde e tratamento do bebê*, se incluiu os relatos maternos sobre as preocupações da mãe com a saúde do bebê durante a gestação, no momento do parto e durante os primeiros três meses de vida do bebê. Também foram considerados os relatos sobre os sentimentos e as dificuldades relacionadas ao tratamento preventivo do bebê, incluindo a administração do ARV e outras medicações, o uso da mamadeira e a não amamentação.

Para fins de exposição, os casos foram apresentados separadamente. Primeiramente, foi apresentada uma caracterização de cada caso e, posteriormente, descritos os relatos das mães que envolvem cada uma das categorias longitudinalmente. Após a apresentação dos resultados de cada caso, discute-se os principais achados com base na literatura.

Caso 1: Fabiana, Mário e filho Guilherme⁶

Apresentação do caso

Fabiana tinha 31 anos, branca, tinha concluído o primeiro grau e trabalhava como subgerente em um restaurante⁷. Estava casada há 11 anos com Mário, branco, que tinha 31 anos, primeiro grau incompleto e trabalhava na construção civil. O casal vivia no mesmo terreno da família de Fabiana e já tinha uma filha, com nove anos de idade.

Quanto à família de origem, os pais de Fabiana eram casados, ela era a segunda filha da família e tinha dois irmãos: uma irmã mais velha, que também vivia com HIV, e um irmão menor, com 21 anos de idade. Na sua infância, na visão de Fabiana, sua mãe sempre foi pouco atenciosa e muito crítica: *“A mãe não dava muita atenção para gente. Só que claro ela queria trabalhar porque tinha que trabalhar. Sempre muito de criticar”*. Quanto ao pai, foi descrito como um homem trabalhador e pouco afetivo: *“Ele trabalhava de sol a sol para não deixar faltar nada pra nós...”*⁸ *Mas ele nunca foi de chegar ‘Ah, minha filha, eu te amo’, e daí foi travando o relacionamento da gente, porque eu não sou de chegar e dizer assim pra ele ‘Ah, pai, eu te amo’... O aniversário dele, a gente chega, abraça, mas eu não sou assim de chegar todo dia, beijar ele, abraçar ele até porque ele é meio distante”*. Apesar de descrevê-los como pouco carinhosos, ela mostrava-se grata pelos cuidados recebidos durante sua infância e também no momento atual de vida, principalmente no que se refere ao apoio da mãe: *“Mas até eu não culpo muito a minha mãe assim, porque ela é uma boa mãe. Ela me ajuda sempre, às vezes ela limpa a minha casa, se preocupa com a minha filha e tudo. Então eu acho que a falta de atenção era mais do tempo mesmo, por trabalhar demais”*. Também em relação ao pai, expressou que cuidaria dele no futuro: *“Eu sempre penso assim, que quando ele ficar velhinho, porque às vezes eu vejo assim o que as pessoas fazem com os pais, colocam em asilo, deixam as pessoas atiradas por aí. Ai, nunca que eu vou deixar meu pai assim”*. Ela verbalizou que, desde a gravidez atual, diferentemente da sua mãe e do jeito que era como mãe até então, estava tentando ser uma mais atenciosa com sua primeira filha: *“Tipo eu chego assim e beijo minha filha, abraço, pergunto se ela está bem, o que ela fez, o que ela não fez. A*

⁶ Todos os nomes utilizados no presente estudo são fictícios a fim de garantir a privacidade.

⁷ Dados sociodemográficos e pessoais que possam identificar as participantes foram parcialmente modificados visando preservar privacidade.

⁸ Reticências foram utilizadas sempre que eram excluídas algumas frases irrelevantes ou repetidas a fim de facilitar a compreensão do tema que está sendo apresentado.

mãe não, ela era como eu era antes. Chegava já ia 'Ai que bagunça essa casa, tudo sujo'". Após o nascimento do filho, similarmente, expressou que evitava repetir o que considerava ter sido uma falha da mãe, mas também parecia reconhecer as qualidades dela como mãe: "Eu procuro lembrar os erros da minha mãe e também os acertos, porque também ela não só errou, também acertou bastante. Às vezes eu até sigo ela como exemplo e às vezes eu a sigo como exemplo para não fazer as coisas erradas".

Já, os pais de marido, Mário, eram separados, e ele tinha duas irmãs. De acordo com Fabiana, apesar do pai dele residir no interior, em uma cidade muito distante, Mário tinha uma relação bastante próxima com seu pai, bem diferente da relação com sua mãe: *"Ele guarda muito ressentimento da mãe dele. Mas o pai dele, bah, é tudo para ele"*. Embora residissem na mesma cidade, a relação com sua mãe era muito distante.

Fabiana soube da infecção pelo HIV em doação de sangue, realizada há cinco anos, durante a hospitalização do seu sobrinho, filho da irmã, nascido prematuro. Após confirmação do seu diagnóstico, em seguida, o marido também realizou teste de HIV com resultado reagente. Em função de ter tido relações sexuais desprotegidas com parceiros eventuais, ela mencionou que não sabia se tinha sido infectada através de relações sexuais com marido ou com parceiro eventual. No momento do diagnóstico, a primeira filha do casal, que estava com quatro anos, realizou mais de uma vez o teste de HIV, sempre com resultado não reagente. Tanto ela quanto o marido contaram sobre diagnóstico para a família de origem (mãe, pai e irmãos), com exceção dele que optou por não contar sobre HIV para sua mãe e uma de suas irmãs: *"Ela [mãe] se distanciou dele, e ele não faz questão de dizer para ela porque ele tem uns traumas de infância, que ela batia demais nele"*.

No momento do diagnóstico, Fabiana não necessitou iniciar uso de medicação antirretroviral, mas, dois anos atrás, quando surgiu uma infecção oportunista, foi prescrito o início de duas medicações: Efavirenz e Biovir⁹. Posteriormente, quando recebeu a confirmação da gravidez, devido ao risco do Efavirenz causar má-formação fetal¹⁰, ela iniciou uso do antirretroviral Nelfinavir, mantendo o uso do outro antirretroviral, Biovir.

⁹ Lamivudina + Zidovudina

¹⁰ Posteriormente, após o período em que foi desenvolvida a coleta de dados do presente estudo, com base em diversos estudos que demonstraram a segurança do uso do Efavirenz no primeiro trimestre de gestação, essa medicação tem sido um dos antirretrovirais do esquema de tratamento preferencial em gestantes. Sendo assim, atualmente sempre que possível deve ser recomendada para todas gestantes que vivem com HIV a combinação de três antirretrovirais (Lamivudina, Tenofovir e Efavirenz) em dose fixa combinada (um comprimido por dia), visando facilitar adesão (Ministério da Saúde, 2015c).

Sobre a gestação, Fabiana relatou que desejava ser mãe novamente, enquanto o marido mudou seus planos de ser pai após diagnóstico da infecção pelo HIV: *“Ele sempre pensava em ter outro filho, mas depois que a gente soube que tinha a doença, ele disse ‘Não, acho melhor não ter, melhor a gente ficar só com a [primeira filha] e não ter preocupação. A gente só criar ela e tentar dar o melhor para ela’. Mas eu sempre quis”*. Apesar de ter sido uma gravidez desejada por Fabiana, ela expressou preocupação e sentimento de culpa pelos riscos de má-formação em função do uso do Efavirenz durante a gravidez: *“O doutor me falou ‘Não, esse remédio que tu estás tomando pode dá má formação no bebê’. Aí eu fiquei apavorada! Ai, meu Deus, o que é que eu vou fazer?, pensei. O que eu fui fazer? Porque que eu fiz essa besteira, eu sabia que eu não podia engravidar, porque eu fui engravidar?”*.

Sobre a reação da família, Fabiana contou que inicialmente o marido e sua mãe não aceitaram a gestação: *“O único problema que eu fiquei muito chateada foi mesmo com a minha mãe. E com o meu marido, que no começo não aceitaram [a gravidez] assim. Só me criticaram”*. Frente à notícia da gravidez, relatou ter recebido críticas do médico e de sua família (marido, mãe e pai): *“[O médico] me xingou... Aí, eu cheguei em casa, falei com meu marido e ele ficou P da vida comigo. Xingou, me chamou de irresponsável, ele, a minha mãe, o meu pai. No começo eles assim, ó, me crucificaram”*. Neste momento inicial da gravidez, diante de um intenso sofrimento, referiu ter recebido apoio da filha e de uma colega de trabalho: *“Na realidade, [minha filha] foi a única que me apoiou [fala chorando] e uma colega [de trabalho], secretária de lá, que é muito minha amiga”*. De fato, relatou que, após um período inicial de ciúmes, a filha mostrava-se feliz com a chegada do irmão e bastante carinhosa com ela: *“Ela no começo, ela teve meio que com ciúmes assim. Eu disse ‘a mãe está grávida’, aí ela disse ‘eu não quero’, ela dizia... Aí agora ela é toda, toda boba, louca que chegue o mano, quer ver a carinha do mano. Louca que ele nasça. Ela beija minha barriga, sempre pergunta se eu estou bem”*.

Apesar da reação inicial de crítica do marido frente à notícia da gestação, na visão dela, gradualmente o marido mostrou-se feliz e envolvido com os preparativos para chegada do novo filho: *“No começo ele foi meio ruim para mim, meio ruizinho. Mas agora ele está bem contente... Depois que ele também se aliviou, porque o bebê é perfeitinho assim... Aí ele conversa, ele brinca... Daí já está arrumando o quarto, já está pensando então, até comprando fralda, já está mais animado”*. Já, na família do marido, apenas o pai e a irmã mais nova dele, os familiares mais próximos dele, demonstraram satisfação com a gestação: *“Ela [irmã mais nova] disse ‘Ai, como tu estás bem, tu estás bonita’... Ela estava curiosa se era menino ou menina. E a outra [irmã] faz tempo que eu não vejo. E a mãe dele também é*

distante, não é muito de procurar. E o pai dele ficou bem contente". Segundo ela, o pai do marido estava bastante feliz porque seria avô de um menino pela primeira vez: *"Assim que [o bebê] nascer, ele quer que a gente vá lá para ele ver o bebê. Porque é um menino. Que ele só tem neta menina"*.

Como mãe, desde a gravidez, Fabiana estava bastante dedicada, buscando, por exemplo, cuidar da sua alimentação: *"Eu faço tudo para ele nascer gordo, de me alimentar bem assim, mesmo porque eu não sou muito de comer feijão e nem tomar leite. Então eu tenho comido bastante feijão e tomado bastante leite"*. Também se mostrava bastante reflexiva sobre seu papel como mãe tanto da filha mais velha como do filho que estava esperando: *"Então eu acho que eu estou me sentindo mais mãe agora assim, mais preocupada em dar atenção para ela [filha] e vou também depois dar atenção para ele [filho]... Eu estou me sentindo mais mãe realmente. Mais responsável assim"*. Mais ainda, demonstrava muito contentamento com a maternidade, assim como percebia que no último trimestre da gestação o marido estava feliz por tornar-se pai de um menino: *"Ah, eu já estou me achando o máximo assim, mãe de dois filhos. Eu já não me imaginava ser mãe de um, imagina de dois! E ele [marido] também, eu acho que ele se realiza agora com o menino"*. Da mesma forma, quanto ao relacionamento conjugal, ela considerava que o nascimento do seu segundo filho, Guilherme, melhoraria a relação entre o casal: *"Mas eu acho que vai melhorar bastante nosso relacionamento, que a gente vai ficar mais unido por causa do bebê"*.

Sobre a situação atual de saúde do marido, Fabiana disse que ele não aceitava seu diagnóstico: *"Ele não aceita assim que ele tem [HIV]. Não que ele se martiriza, mas ele não aceita assim que tenha a doença"*. Comentou que ele era muito preocupado com sua aparência física e por isso temia alterações corporais relacionadas ao uso do ARV. Apesar disso, ela relatou que ele estava fazendo uso de ARV.

O filho, Guilherme, nasceu de parto normal, com 38 semanas de gestação, sem complicações, e o marido pode acompanhá-la no momento do parto. Após alta, quatro dias depois do parto, sentiu-se bastante ajudada pelo marido durante o primeiro mês de vida do filho: *"A única coisa que me agradou mais foi a colaboração do meu marido. Porque ele acordava toda hora para mamar. E meu marido levantava e ele fazia o mamá porque eu estava com pontos ainda... Todo aquele mês, ele não dormiu de noite também. Ele ficava o tempo todo olhando para ver se eu estava bem, se eu precisava de alguma coisa... Então naquele primeiro mês, ele foi maravilhoso"*. Da mesma forma, referiu que recebeu apoio de toda família, incluindo mãe, pai, irmãos e o marido: *"Da minha família ali, que mora ali*

comigo, tive apoio total. Todos me ajudaram". Neste momento, após o nascimento do filho, quando ele já estava com quase quatro meses de vida, sentia-se muito feliz e extremamente dedicada como mãe: *"Minha vida agora é os dois... Minha felicidade é olhar para eles. Até tirei uma foto deles dois. Às vezes eu me paro assim, fico olhando, babando meus filhotes"*. Era evidente que sua prioridade era o seu papel de mãe: *"Às vezes, eu fico a manhã inteira só nessa função, não faço as coisas de dentro de casa, só para ficar em função com ele. Eu sei que eu não vou ter todo esse tempo para estar com ele [quando retornar ao trabalho], então minha prioridade é ele e minha baixinha [primeira filha]"*.

Quanto ao tratamento de Fabiana após o nascimento do filho, na primeira consulta durante o puerpério (10 dias de vida do bebê), novamente foi modificado seu esquema de tratamento antirretroviral, iniciando Atazanavir e mantendo uso de Biovir. Entretanto, quando o filho estava com quatro meses de vida, seguiu utilizando Biovir, mas ela solicitou retomar o uso do Efavirenz, não ficando clara a razão para isto.

Especificamente com relação às condições clínicas de Fabiana, durante a gestação, o resultado do primeiro exame de carga viral (CV= 335 cópias/ml) indicava que, no início da gravidez, ela não estava aderindo adequadamente à medicação, o que se modificou durante a gestação, tanto que no último trimestre já apresentava carga viral indetectável. Posteriormente, durante o primeiro mês de vida do filho, os resultados de CV, que continuava indetectável, e da contagem de TCD4, que aumentou (646 células/mm³), indicavam melhora clínica durante pós-parto.

Por fim, com relação à depressão, no pós-parto, de acordo com os escores do *Inventário Beck de Depressão* (BDI= 4), Fabiana estava com nível mínimo de depressão¹¹, quando seu filho estava com três meses de vida. Quanto ao suporte social, o escore total da *Escala de Suporte Social para Pessoas Portadoras de HIV/AIDS* durante a gestação e aos três meses de vida do filho (=4,05) indicou a percepção de disponibilidade e satisfação com apoio social.

Sentimentos e percepções frente à infecção pelo HIV

Conforme já descrito anteriormente a categoria *Sentimentos e percepções frente à infecção pelo HIV*, incluiu as descrições sobre as reações e os sentimentos maternos frente ao diagnóstico. Também foram incluídos os relatos maternos sobre as reações do parceiro, da própria família, dos profissionais de saúde, dos colegas de trabalho e/ou de amigos frente à

¹¹ De acordo com o ponto de corte (escore igual ou menor a 11) sugerido por Cunha.

revelação do diagnóstico. Os dados foram analisados longitudinalmente, incluindo o momento do diagnóstico, o período da gestação, momento do parto/os primeiros dias de vida no hospital e os primeiros três meses de vida do bebê.

Sobre o momento do diagnóstico, contou que recebeu a notícia da infecção pelo HIV ao realizar doação de sangue em um hospital, onde o sobrinho necessitou tratamento hospitalar, logo após seu nascimento: *“Eles me mandaram correspondência dizendo que eu tinha que voltar lá [hospital] que tinha dado um probleminha no meu exame. Aí fui lá, conversei com o médico, ele me disse que tinha aparecido que eu estava com HIV, aí ele ‘Vamos repetir o exame’. Daí eu repeti, aí deu positivo de novo”*. Ao falar sobre o momento do diagnóstico, ela demonstrou conhecimento sobre o prognóstico da infecção pelo HIV, o que parece ter amenizado o impacto do diagnóstico: *“Eu nunca fui assim de Ah, eu já vou morrer, eu já vou [morrer]. Até lá no meu trabalho um dia desses um rapaz lendo uma reportagem, ele disse que preferia ter câncer do que ter AIDS. Eu disse ‘Acho que tu tens que te informar melhor, porque câncer mata muito mais rápido do que AIDS’. E tem aquele colega nosso que está se formando enfermeiro e ele ‘Ah, a Fabi tem razão, porque câncer tem o maligno que acaba com a pessoa rapidinho e AIDS não. Se tu tomar o coquetel direitinho, tu vives. Tu morres de qualquer coisa, menos de AIDS’. Aí assim, às vezes acontece de a pessoa falar uma coisa assim, eu fico chateada”*. Seu relato demonstrou que, para ela, diferentemente do câncer, a AIDS poderia ser tratada, possibilitando prolongar seus anos de vida. Por outro lado, revelou que o desejo de ter um filho estava relacionado ao medo da sua morte ou do marido: *“E eu sempre quis ter um filho depois que eu soube que tinha [HIV], fiquei pensando assim ‘Ai, Deus o livre, acontece alguma coisa comigo ou com o pai dela’, e ela [primeira filha] fica sozinha”*. Ela verbalizou que gostaria de viver pelo menos até seu filho, Guilherme, completar vinte anos: *“Eu vou me cuidar para poder pelo menos poder até os vinte anos dele está bom pra mim. A [nome da filha] já vai estar com vinte e poucos, mas ele vai estar com uns vinte”*. Dessa forma, parecia considerar que a infecção pelo HIV era uma doença crônica que tratada possibilitaria prolongar sua vida, mas que seria suficiente se vivesse até os cinquenta anos de idade.

Durante a gestação, Fabiana relatou que tinha conhecimento que poderia engravidar e proteger seu bebê se realizasse tratamento antirretroviral adequadamente por ter acompanhado o tratamento da irmã, que também vive com HIV, e do seu sobrinho: *“Eu vi tudo que ela [irmã] passou, só que ela teve outras complicações, ela teve pressão alta, e meu sobrinho nasceu prematuro. Só que hoje ele é bem saudável, ficou um tempo tomando remédio e agora ele não tem nada. Eu pensei comigo Eu sei que eu posso ter outro filho, só eu me tratar*

direitinho". Contudo, seu relato revelava que provavelmente as orientações sobre planejamento de uma gravidez no contexto do HIV foram insuficientes: *"Só que eu escolhi a hora errada no caso. Agora que eu estava tomando aquele remédio [Efavirenz] por falta de informação"*. Disse que foi alertada sobre as condições clínicas recomendadas quando já estava grávida: *"Meu CD4 estava bom. Só que minha carga viral não estava zerada ainda. Então ele [médico] disse que o ideal seria quando tivesse minha carga viral zerada"*.

Já, em relação à forma de transmissão do HIV, ao ser questionada a respeito disso, durante a gestação, Fabiana revelou que tinha dúvidas se teria sido infectada em relações sexuais desprotegidas com um parceiro eventual ou com o marido: *"Isso é um mistério! Porque eu tive dois relacionamentos depois que eu casei, fora do casamento. Eu saía com um ex-namorado e com um ex-colega... A gente [ela e o marido] ficou uns oito meses separado, e ele teve outra relação com outra pessoa. A gente não tem certeza se foi realmente dessa outra moça que ele teve relação ou eu"*. Quanto a isso, afirmou que nem ela, nem o marido ficavam tentando "procurar" quem seria o responsável pela transmissão: *"Ah, agora que já aconteceu, eu não vou ficar procurando culpado. E também meu marido não se inculca muito com isso, se foi da minha parte, se foi dele"*. Da mesma forma, relatou que o médico explicou que não seria possível saber em que momento teria acontecido a transmissão do vírus: *"Daí o médico disse que não tinha como saber direitinho quanto tempo que [a gente] tem isso [HIV]. Poderia ter sido uma coisa anterior, até antes da minha filha, ele disse que poderia ser"*. Em função disso, logo após diagnóstico, surgiu a preocupação com a condição sorológica da filha, que, no momento do diagnóstico, estava com quatro anos: *"Daí minha maior preocupação era com ela, mas daí ela fez os exames deu tudo certinho"*.

Quanto ao seu conhecimento sobre as formas de transmissão, Fabiana sabia que a principal forma de transmissão do HIV era a sexual. Comentou que procurava orientar amigos e colegas de trabalho sobre a importância do uso do preservativo nas relações sexuais, já que se tratava de uma infecção que não apresentava sintomas: *"Eu disse 'Olha, não esquece em usar a camisinha, porque hoje em dia tu olhas essas gurias bonitinhas, arrumadinhas, mas tu não sabes realmente o que elas têm, é perigoso'. Às vezes nem elas sabem que elas podem ter uma doença"*. Também destacou o desconhecimento das pessoas sobre os riscos de transmissão do vírus e o estigma relacionado ao HIV: *"Um dia uma senhora estava sentada aqui [na Infectologia], aí passou um rapaz que ele estava bem magrinho, de cadeira de rodas, coitado. E ela disse assim 'Ai, esse ali tem AIDS', falou para mim assim. E eu comecei a rir [rindo], e ela não entendeu nada. E eu pensei 'Eu vou ficar quieta'. Aí eu disse assim 'Não, as pessoas estão mal informadas, não sabem o que é, não sabem o que acontece'."*

Porque tu és uma pessoa normal! As pessoas são ignorantes, elas acham o quê? [rindo]. Que vai te abraçar ou te beijar, tu vai pegar alguma coisa?”. De forma semelhante, identificava o preconceito da sua mãe em relação a pessoas que vivem com HIV, mesmo antes dela saber que vivia com HIV: *“Aí um dia ela [colega que vivia com HIV] me levou uma blusa que me disse que era dela. Aí ela [mãe] assim me puxou ‘Nem pega essa blusa porque essa gurria tem AIDS’. Isso antes de saber que nós [ela e a irmã] tínhamos [HIV]. Aí eu disse ‘Ai, mãe, que preconceito, AIDS não se pega assim’. ‘Ai, Deus o livre, tu colocares essa blusa dela, tu vais pegar doença dela, olha o jeito que ela está’. ‘Ai, mãe, que preconceito, a senhora tem que se informar melhor’ eu disse”*. Como se percebe a partir destes relatos, frente a atitudes de preconceito e estigma, ela procurava de alguma forma informar sobre a infecção pelo HIV para qualquer pessoa que demonstrasse pouco conhecimento sobre a transmissão do vírus.

Já, quanto à revelação do seu diagnóstico, como já descrito acima, desde o momento que recebeu o resultado (cinco anos atrás), ela informou sobre a infecção pelo HIV para todos os familiares (mãe, pai, irmãos, cunhado), chefe e marido. Ela descreveu que sua mãe reagiu mal, culpando o marido da Fabiana pela transmissão e demonstrando preconceito e desespero: *“Ela ‘Tu vais me dizer o que tu tens’. Eu disse ‘Ah, quer saber, a mesma coisa que a [irmã]?’*. [Ela disse] *‘Ai, não acredito, duas não! O que eu vou fazer agora?’*. Eu disse *‘Não vai fazer nada, a senhora vai viver a sua vida normal, assim como eu vou viver a minha, e ela vai viver a dela’*. *‘Ai, mas que absurdo, como é que tu pegaste isso? Foi do Mário?’*, que é meu o marido. *‘Foi ele, foi ele que te colocou isso aí em ti’*. *A mesma coisa que ela culpou o meu cunhado de ter passado para minha irmã. Mas o meu cunhado não tem, só a minha irmã que tem. Aí eu disse assim ‘Ai, não culpa as pessoas sem saber o que aconteceu, como é que a senhora vai saber’*. *Porque ela tinha preconceito”*. Mais ainda, ao lembrar a reação da mãe frente ao seu diagnóstico, mais uma vez, seu relato indicava preconceito da mãe em relação ao HIV, assim como uma atitude de crítica e desconhecimento sobre as formas de transmissão do vírus: *“Minha mãe está sempre criticando. Tanto que ela fez exame, achando que ela podia ter pegado [HIV]. Ela fez. Fez o meu irmão fazer, meu irmão menor, que tem vinte e um anos, na época ele tinha dezoito, dezessete. ‘Tu vais fazer, tu vais fazer’*. Eu disse *‘Mãe, isso não se pega com copo, com garfo, não se pega nem com roupa’*. *‘Ah, mas sei lá’, bem assim”*. Contrariamente, embora conversasse pouco sobre o diagnóstico da filha, seu pai demonstrou principalmente uma atitude de preocupação com a saúde dela: *“Ele só disse assim ‘Tu vais continuar minha filha igual’, ele falou. ‘Igual a outra, tu vais continuar minha filha igual’*. Aí eu disse *‘Isso que eu queria ouvir’*. *E, deste então, ele não fala nada, não pergunta. E eu vejo que dependendo do que acontece, quando eu fiquei doente, ele ficou bem chateado, ele ia lá e*

me cuidava, perguntava sempre como é que eu estava, e eu vejo que ele sente, capaz que não vai sentir, mas não é assim de criticar como minha mãe". Já, para sua filha, Fabiana comentou que ainda não tinha conversado com ela sobre seu diagnóstico, mas imaginava que no futuro quando contasse, a filha compreenderia: *"Não falei para ela ainda 'Ah, a mãe tem isso'. Ela sabe que a mãe e o pai têm uma doença, e que se a gente não tomar aquele remédio todos os dias, a gente pode ficar doente, isso ela sabe, mas ela não sabe o que é. Não falei para ela ainda. Vou esperar ela crescer mais um pouquinho. Mas ela é bem compreensiva, ela vai entender"*.

De forma similar, seus relatos sobre o marido indicavam que ele se preocupava com a saúde dela: *"Ele se preocupa é de usar camisinha. Tanto que quando eu engravidei foi porque eu não usei, não deixei ele usar no caso. Mas ele diz que ele tem consciência que o vírus dele é mais forte que o meu, que ele vai passando cada vez mais para mim sem usar preservativo"*. Como se vê, uma das preocupações dele era que a carga viral de Fabiana pudesse aumentar se ocorressem relações sexuais desprotegidas. Apesar dessa preocupação com ela, diferentemente, logo após descobrirem a infecção pelo HIV, Fabiana disse que surgiram dificuldades na relação conjugal: *"Logo no começo que a gente descobriu, ele ficou meio assim desconfiado, pensando que podia [HIV] ter vindo de mim. Até a gente chegou num acordo de que a gente não quer saber de onde veio"*. De fato, apesar das dificuldades que surgiram principalmente no momento inicial do diagnóstico, as descrições sobre o marido denotavam sua percepção de que ele aceitava seu diagnóstico, assim como imaginava que se tivesse outro parceiro no futuro provavelmente também seria aceita: *"Ele sempre me diz que depois de mim, não vai ter outra. Não pela doença, porque hoje em dia ele pode achar qualquer outra pessoa que aceite a doença, assim como eu"*.

Similarmente, após o parto do filho, as descrições de Fabiana sobre os atendimentos recebidos nos primeiros dias de vida do Guilherme, ainda no hospital, indicavam que ela sentiu-se acolhida, ajudada e aceita por diversos profissionais de saúde. Por exemplo, ela comentou sobre a preocupação de uma enfermeira com seu filho, mesmo conhecendo seu diagnóstico: *"Ele [filho] começou a chorar, e eu não conseguia acalmar ele, porque [estava] sentada. 'Deixa que eu pego essa coisinha fofa!'. Aí eu via assim, pela ficha assim, eles sabem os problemas que as pessoas têm. Até esses dias, eu a vi. Aí, lembrei, a enfermeira legal. Gostei, adorei, imagina, sempre preocupada de saber que estava tudo certinho"*. Da mesma forma, outro relato sobre uma médica sugere que Fabiana sentiu-se atendida sem discriminação e preconceito: *"Muito legal a doutora. Depois também no quarto toda vez que vinha nunca me tratava com diferença. E até na hora de fazer exame, eu sempre noto assim"*.

se a pessoa está com luva. E quando vê que tu tens a doença, coloca luva". E, por outro lado, esse relato acima também revela que, na sua experiência, a atitude de alguns profissionais de saúde (por exemplo, colocar luva somente após saber sua "doença") indicava um tratamento "com diferença" em função do seu diagnóstico.

Realmente, após o parto, Fabiana descreveu sua sensação de que algumas pessoas não "aceitam" a infecção pelo HIV: *"Mas nunca falei [sobre HIV] assim declaradamente [para outra mãe no quarto], porque eu acho que tem pessoas que não aceitam"*. Nestas situações, optava por manter sigilo do seu diagnóstico. Mais ainda, expressou que imaginava que o HIV era visto como "uma coisa suja", diferentemente de um defeito físico que gera um sentimento de pena: *"Até as pessoas quando dizem 'Ah, ela tem HIV', nunca dizem 'Ah, coitadinha!' Já ficam com pé atrás assim, como se fosse uma coisa suja. E negócio de defeito físico já é 'Ai, coitadinho'"*. Também acrescentou que a infecção pelo HIV não poderia ser identificada visualmente por outras pessoas: *"E quem tem HIV, ninguém, eu me olho não está escrito na minha testa que eu tenho HIV"*. Ela mesma referiu que, em alguns momentos, após o parto, esquecia seu diagnóstico: *"Às vezes, até esqueço que eu tenho isso [HIV]"*. Como se vê, a invisibilidade do diagnóstico possibilitava manter segredo do seu diagnóstico, o que acontecia no seu contato com pessoas desconhecidas, talvez como uma forma de proteger-se de atitudes de rechaço, preconceito e/ou condenação, temidas por ela nestas situações.

Por fim, nos primeiros dias após o parto, em casa, Fabiana relatou preocupação com sua alimentação e conseqüentemente sua saúde, temendo que não conseguisse cuidar do filho: *"Nos primeiros dias, me senti um pouco fraca, aí procurei me alimentar bem para não ter nenhum problema comigo para não deixar ele sozinho... Eu pensava assim não na doença no caso. Porque logo que eu tive minha baixinha [primeira filha], eu tive um pouco de hemorragia. Aí [na época] eu voltei, a médica me examinou tudo, até tinha placenta ainda dentro da barriga. Aí minha preocupação era essa de não me sentir fraca... Mas não sabe que eu, possa morrer, não isso. Só me alimentar bem para ficar forte para poder cuidar dele"*. Como se vê, ela não relacionava diretamente à infecção pelo HIV, mas à alguma complicação relacionada ao parto, como ocorrera no parto da sua filha. De todo modo, pode-se pensar que está expressando de alguma forma o medo de morrer e/ou de algum problema de saúde, que pudesse impossibilitar cuidar do próprio filho.

Síntese sobre sentimentos e percepções em relação à infecção pelo HIV

Em conjunto, os relatos maternos sobre a infecção pelo HIV evidenciam que o conhecimento sobre seu prognóstico e as formas de transmissão do vírus auxiliaram que ela compreendesse que poderia engravidar e cuidar dos seus filhos (pelo menos até adolescência). Todavia, contrapondo a essa percepção, revelou que, desde seu diagnóstico, o desejo de outro filho estava relacionado ao medo de sua morte e/ou do seu marido em consequência de problemas relacionados ao HIV. Mais adiante, nos primeiros dias após o parto, provavelmente pela experiência do seu primeiro parto, mais uma vez revelou medo de morrer e/ou de alguma complicação relacionada ao parto (por exemplo, hemorragia) que pudesse impossibilitá-la de cuidar do filho. Além do medo da morte, no momento do diagnóstico, também demonstrou preocupação com a condição sorológica da primeira filha.

Já, no que se refere à reação da família frente ao diagnóstico, com exceção da mãe, após sua revelação, ela percebia que os familiares ofereciam apoio, aceitavam seu diagnóstico e estavam preocupados com a saúde dela. Inclusive, o marido procurava protegê-la de uma provável reinfecção pelo vírus HIV através do uso do preservativo nas relações sexuais. Contrariamente, na visão dela, sua mãe demonstrava pouco conhecimento sobre o HIV e atitudes de preconceito e estigma. Após o parto, de forma semelhante, na relação com pessoas desconhecidas, imaginava que as pessoas não aceitariam seu diagnóstico e poderiam condená-la (“uma coisa suja”), por isso evitava revelá-lo possivelmente a fim de evitar rechaço, preconceito e discriminação. Também ressaltou que, em comparação à deficiência física, a infecção pelo HIV não poderia ser facilmente identificada visualmente pelas pessoas no convívio social. Por essas características, ela mesma em alguns momentos referiu esquecer que vivia com HIV.

Por fim, destaca-se que as descrições de Fabiana sobre os profissionais de saúde sugerem a importância das atitudes dos profissionais de saúde frente ao diagnóstico e das orientações para o planejamento da gravidez. Por exemplo, parece ter recebido poucos esclarecimentos quanto aos cuidados com sua saúde e a do bebê. De tal maneira que as informações sobre os riscos da gestação no contexto do HIV foram em grande parte obtidas através da irmã que vivia com HIV. Já, em diferentes situações, logo após o parto, os profissionais de saúde demonstraram atenção e disponibilidade emocional para auxiliá-la neste momento. De modo geral, na visão dela, também era atendida sem preconceito e sem discriminação.

Sentimentos e percepções em relação ao próprio tratamento

Conforme já descrito anteriormente a categoria *Sentimentos e percepções em relação ao próprio tratamento*, incluiu as descrições sobre as reações e os sentimentos maternos frente ao próprio tratamento. Também foram incluídos os relatos maternos sobre fatores que facilitavam e/ou dificultavam o uso da medicação antirretroviral e/ou a realização de exames e consultas. Os dados foram analisados longitudinalmente, incluindo o momento do início do tratamento antirretroviral, o período da gestação, momento do parto/os primeiros dias de vida no hospital e os primeiros três meses de vida do bebê.

Dois anos atrás, quando Fabiana apresentou uma infecção oportunista, iniciou a medicação antirretroviral: *“Aí eu já estava com tosse. Eu não lembro direito, era tipo infecção no pulmão, porque me doía muito as costas. Aí eu fiz exame, e o meu CD4 estava lá embaixo. Foi daí que eu comecei a tomar o remédio. Daí eu chorei muito, porque eu não queria tomar remédio, porque eu achei que eu ia ficar igual a minha irmã. Porque minha irmã ela já fez três tratamentos, [ela] já está no terceiro remédio, então ela está com as pernas bem fininhas e barrigudinha assim [ri]. E está com os braços finos, rosto muito magrinho”*. Neste momento, revelou sua angústia pelo início da medicação antirretroviral e o medo de mudanças corporais, como aquelas vivenciadas pela sua irmã. Frente a isso, recebeu incentivo da irmã, que minimizou tais mudanças: *“Então eu estava pensando assim, ai, eu vou ficar igual à minha irmã, que a pessoa fica meio estranha. Aí minha irmã dizia ‘Não te preocupa, tu não vais ficar igual a mim, porque cada organismo age de uma maneira diferente’. Aí faz dois anos já que eu estou tomando remédio. Aí, às vezes eu me olho assim ai será que minhas pernas não estão afinando?, mas ainda não. Minha preocupação é essa”*.

Ainda, naquela época, dois anos atrás, no momento em que iniciaria o uso da medicação, Fabiana já estava planejando engravidar novamente. Apesar disso, ela comentou que a médica sugeriu que ela esperasse e engravidasse em outro momento: *“Ah, ela [médica] me falou assim ‘Ah, tu não podes engravidar com esse remédio [Efavirenz]’. Foi quando eu comecei a tomar remédio. Mas aí eu disse para ela assim ‘Ah, mas eu estava pensando’. Aí ela disse ‘Não, agora não. Espera tua carga viral zerar e daí a gente troca o remédio, tu tomas outro remédio para ver se o teu organismo vai aceitar, daí tu engravidas’. Só que daí eu fui boba, fiquei fazendo coisinha sem camisinha [ri] e daí aconteceu o que aconteceu”*. Também relatou que a médica não explicou quais os riscos relacionados ao uso deste antirretroviral durante a gravidez. Tanto que ela imaginou que o risco seria a transmissão do vírus para o bebê: *“Quando a médica me deu aquele remédio [Efavirenz], ela disse ‘tu não podes engravidar com esse remédio’, mas ela não me disse o que aconteceria, então eu achei*

que aquele remédio era fraco, que daí que a criança poderia nascer com a doença". Como já discutido anteriormente, provavelmente as orientações médicas sobre ARV não foram suficientemente claras sobre quais os riscos do Efavirenz para o bebê. Além disso, ficou evidente que a prescrição do medicamento não levou em consideração o momento de vida em que ela se encontrava e seu projeto de ter outro bebê.

Posteriormente, durante a gravidez, quando já estava com novo esquema de tratamento (Biovir e Nelfinavir), ela referiu que era bastante difícil "tomar" os comprimidos de um dos antirretrovirais (Nelfinavir), necessitando que ela dedicasse alguns minutos para que conseguisse engolir todos os seis comprimidos: *"Sabe que o remédio é ruim de tomar. É cinco do azulzinho e um do branco. O branco eu tomo legal. Só que o azul às vezes ele entala [ri]. Aí, eu tomo uma garrafinha de água para tomar esse remédio. Tomo um, aí dou dois minutinhos, tomo outro e assim vou. Não consigo tomar tudo de uma vez só. Mas eles nunca voltaram. Sempre entraram"*. Também comentou que uma das dificuldades no momento de "engolir" uma das medicações era o enjoo e o gosto na garganta, amenizado pela alimentação: *"Às vezes parece fica meio enjoado, um gosto na garganta. Aí sempre como uma coisinha, como depois uma fruta, uma coisa para eles descerem legal"*. Acrescentou que por vezes esquecia o horário da medicação: *"Eu sou meio relaxada às vezes. Esqueço o horário, mas eu sempre tomo. Sempre tomo [a medicação], às vezes demora, atrasa uma meia hora, mas eu tomo"*. Entretanto, destacou que, durante a gestação, diferentemente do que ocorria até então, eram bem menos frequentes seus esquecimentos do horário da medicação: *"Eu me esquecia quase sempre antes de engravidar. Agora não, eu tomo no horário sempre, não no horário certinho, às vezes eu me atraso um pouquinho, mas eu nunca deixo de tomar. Tomo bem certinho"*.

Realmente, durante a gravidez, Fabiana enfatizou que a chegada do bebê era um incentivo para seguir o uso do ARV, já que considerava que a adesão à medicação possibilitaria seguir vivendo e, assim, cuidar seu filho: *"Eu não sou assim. Eu vou morrer, eu não penso no pior, eu penso que se eu tomar os remédios direitinho, eu vou viver bastante ainda, tenho muito tempo ainda. Ainda mais agora que está vindo o baby [ri]. Eu tenho que cuidar dele. Por isso que eu tomo"*. Neste momento, grávida, para ela, a saúde do seu bebê sobrepunha as possíveis mudanças corporais, tão destacadas por ela no momento em que iniciou medicação, dois anos atrás: *"Eu não me importo com a minha aparência, desde que meu bebê seja saudável"*. Como se percebe, agora, grávida, ela não demonstrava tanta preocupação com efeitos adversos do ARV por entender que a medicação poderia fazer bem para sua saúde como percebia que tinha acontecido com sua irmã: *"Minha irmã também tem*

essa doença. E ela ficou com barriga, sabe, com os remédios que ela tomou. E ele [marido] sempre diz 'Ah, tua irmã ficou estranha'. Eu digo 'Ah, mas ela está estranha, mas ela está bem'. Isso que importa”.

Além do período da gestação favorecer a adesão à medicação antirretroviral, Fabiana comentou outros fatores que pareciam facilitar também o comparecimento nas suas consultas. Embora não gostasse, poderia ausentar-se do local de trabalho sem maiores dificuldades: *“Se eu tiver que sair [do trabalho], eu posso sair. Só que eu sou encarregada de um restaurante então também não gosto de ficar saindo toda hora, porque daí tem que ficar outra pessoa no meu lugar”.* Do mesmo modo, parecia perceber disponibilidade do serviço de saúde, caso apresentasse algum sintoma (por exemplo, febre) que demandasse um atendimento de urgência: *“Eu vi que eu estava emagrecendo, até falei para o doutor: 'Eu estou emagrecendo, mas eu como normal'. Aí ele disse: 'Não, se tu tiveres qualquer outra coisa, febre, alguma coisa, aí tu voltas'. Eu venho aqui de manhã, daí eu fui trabalhar e à tarde mesmo começou a me dar febre, febre direto. Aí no terceiro dia aí eu vim aqui na emergência”.*

Já, após o nascimento do filho, mais uma vez, os relatos de Fabiana indicavam que ela compreendia que deveria cuidar da sua saúde para evitar a morte: *“Porque é uma doença muito estranha. Passam anos e anos, tu não tens nada e quando vê tu morres disso, se não se cuida”.* Também ficou claro que, neste momento, durante os primeiros meses de vida do bebê, ela estava procurando seguir adequadamente seu tratamento e apresentando uma boa adesão à medicação antirretroviral: *“Eu tento me cuidar assim, tomar meu remédio sempre direitinho”.* Para ela, a adesão à medicação era uma maneira de garantir, em alguma medida, que continuaria vivendo: *“Sempre penso o lado bom, nunca penso Ah, tenho medo de morrer, e ele ficar pequeno. Não penso nisso, porque a gente pode estar em qualquer lugar e acontecer alguma coisa. E eu tomando meu remédio direitinho, não vai acontecer nada”.* Dessa forma, seguindo o tratamento antirretroviral parecia sentir-se segura de que estaria bem, evitando pensar sobre sua própria morte e a possibilidade de deixar seu filho quando ainda “pequeno”.

Síntese de sentimentos e percepções em relação ao próprio tratamento

Em síntese, logo após o início do tratamento antirretroviral, Fabiana ressaltou que uma das dificuldades para sua adesão era o temor das mudanças corporais, um dos efeitos adversos relacionados ao uso do ARV, que percebeu em sua irmã que também estava em tratamento antirretroviral. Neste momento inicial, chamou a atenção que, ao ser decidido o esquema de

tratamento, foi sugerido que ela adiasse seu projeto de ser mãe, como também, as orientações sobre os riscos do antirretroviral Efavirenz na gestação, que parece terem sido insuficientemente explicadas.

Posteriormente, durante a gestação, a preocupação com a saúde do filho e o desejo de evitar a transmissão do vírus do HIV gerou maior envolvimento com seu tratamento. Apesar das dificuldades para a adesão do ARV (efeitos adversos e esquecimentos), ela parecia minimizar os efeitos adversos da medicação assim como esquecer menos frequentemente o horário da medicação. Além disso, de acordo com os relatos da Fabiana, o comparecimento nas consultas era facilitado pelo seu atual trabalho. Do mesmo modo, a disponibilidade para agendamento ou atendimento de urgência no serviço de saúde ao qual estava vinculada favorecia que ela pudesse comparecer sempre que necessário e cuidar adequadamente da sua saúde durante a gestação.

Por fim, após o parto, Fabiana reconhecia que, embora a infecção pelo HIV fosse assintomática, se não continuasse seu tratamento, poderia morrer. Mais ainda, seus relatos indicavam que aderir adequadamente à medicação era uma forma de assegurar-se que continuaria vivendo e poderia cuidar do filho no futuro.

Sentimentos e percepções em relação à saúde e tratamento do bebê

Conforme já descrito anteriormente a categoria *Sentimentos e percepções em relação à saúde e tratamento do bebê*, incluiu os relatos maternos sobre preocupações da mãe com a saúde do bebê durante a gestação, no momento do parto e durante os primeiros três meses de vida do bebê. Também foram considerados os relatos sobre sentimentos e dificuldades relacionadas ao tratamento preventivo do bebê, incluindo a administração do ARV e outras medicações, o uso da mamadeira e a não amamentação. Os dados foram analisados longitudinalmente, incluindo o período da gestação, o momento do parto/primeiros dias de vida no hospital e os primeiros três meses de vida do bebê.

Durante a gestação, Fabiana expressou medo de que seu bebê pudesse apresentar algum problema no momento do parto: *“Eu só tenho tido medo de na hora do parto... Eu não sou, eu não era assim. Acho que é medo mesmo de que possa acontecer alguma coisa, que ele possa na hora assim ele possa passar da hora. Por que da minha baixinha [primeira filha] passou uns dias de nascer... aí ela teve problema, ficou na incubadora. Eu não sei, fico pensando mil e uma coisa que pode acontecer. Aí eu tento já esquecer e pensar em outra coisa”*. Neste relato, ela expressa a preocupação que possa acontecer alguma complicação

com seu bebê, como a necessidade da incubadora, mas também que pensa “mil e uma coisa”. Pode-se supor que esteja de algum modo falando também sobre o medo da morte do seu bebê.

Além dessa preocupação com o momento do parto, ela referiu muita preocupação que seu bebê pudesse apresentar alguma malformação: *“Ai, me encucou muito aquela ecografia... aparecia uma cabecinha, tipo uma barriguinha assim e uma perninha e dois bracinhos. Só que daí aquela ecografia ficou-me atucanando porque na hora eu não perguntei pro doutor ‘Cadê a outra perna?’. Ai eu ficava pensando assim ‘Ah, meu bebê não tinha uma perna’. Ai depois eu pensava ‘Ah, menos mal que não tem uma perna, mas que seja saudável, não tenha problema mental, nada’. Ai, eu fiquei com aquela impressão até a outra consulta... Fiquei pensando nisso [ri] ‘Cadê a perna dele?’. E agora eu vi que ele tinha duas perninhas. Eu fiquei muito preocupada”*. Revelou que essa era também uma preocupação do marido: *“A preocupação maior era se o bebê era normal”*. Em contrapartida, durante a gestação, o fato de ter conhecimento que mulheres que vivem com HIV podem ter um bebê saudável – como ocorrera com sua irmã – parecia tranquilizá-la de que seu bebê seria saudável por ter acompanhado a experiência de gravidez da irmã que vive com HIV: *“Sempre tive consciência pelas informações que eu tinha... até pela minha irmã, que o bebê dela é saudável. Eu sempre pensei que eu não ia ter problema de engravidar [vivendo com HIV]”*.

Sobre o medo de transmissão do HIV para o filho, durante a gestação, Fabiana relatou que essa era uma preocupação do marido: *“É que ele sabe que depois [de nascer] durante um ano o bebê vai ter que tomar remédio, aí acho que a preocupação é essa, depois de ver que ele é perfeitinho assim, de saber que ele não vai ter problema nenhum com a doença”*. Durante a entrevista, ao ser questionada sobre como imaginava que seria se o filho apresentasse resultado reagente de HIV, ressaltou que evitava pensar sobre isso: *“Olha, eu faço de tudo para não pensar isso porque minha preocupação maior não era essa. Porque eu sei que a gente pode viver anos e anos com essa doença... Minha preocupação maior era se ele tinha algum problema físico assim, que não tivesse um braço, uma perna assim, que eu acho mais difícil para uma criança”*. Mais ainda, mostrava-se bastante otimista, pensando que o filho não seria infectado, possivelmente por estar realizando as medidas profiláticas: *“Eu tenho certeza que ele não vai ter [HIV], mas se ele tiver, eu sei que até lá, pode acontecer de acharem alguma cura, alguma coisa ou ele vai continuar tomando remédio até onde Deus quiser... Se por acaso depois de um ano ele tiver, ficar com a doença. Mas eu acho que não. Eu faço tudo para não”*. Como se vê, também considerava que seria mais difícil para o filho viver com algum problema físico do que viver com HIV, tanto pela expectativa de vida como por acreditar na cura.

Quanto à recomendação de não amamentação, durante a gestação, Fabiana se mostrava tranquila, pois já tinha alimentado a primeira filha com mamadeira em função de ela ter sido hospitalizada na UTI Neonatal alguns dias após sua alta, o que dificultou o aleitamento materno. Embora reconhecesse a importância do leite materno, entendia que o filho seria saudável, inclusive pela situação de saúde do seu sobrinho: *“Eu vi pelo meu sobrinho, ele tomava direto na mamadeira e nunca teve problema nenhum. Eu espero que não tenha problema nenhum... Dizem que o leite materno é o melhor que tem. Mas não vai ser por isso que ele não vai ser saudável”*.

Já, após o parto, no hospital, Fabiana relatou que, por não estar amamentando seu filho, foi questionada diversas vezes pela outra mãe que estava no mesmo quarto e também pelas visitas dela sobre o motivo da não amamentação. Em função disso, no horário de visita, ela não permanecia no quarto: *“Aí sempre que chegava alguém [no quarto] e estava na hora dele mamar, eu saía do quarto”*. Neste momento, diferentemente do que dissera durante a gestação, mostrou-se chateada por não poder amamentá-lo, que era amenizado por perceber que o filho apresentava boas condições de saúde: *“A única coisa que me deixou chateada é que ele não pode mamar no peito. Mas também não sou muito assim de estar tirando o seio para mamar na rua, não acho legal assim. E minha baixinha [filha] também não mamou... E ela está muito bem de saúde, então, ele está, ele é um menino forte”*. Por outro lado, mostrou-se satisfeita com o atendimento recebido da enfermeira, tanto pelas orientações recebidas quanto pelo respeito com privacidade e sigilo: *“A enfermeira chefe me chamou lá na salinha, lá na parte deles lá, não me falou no quarto, isso eu achei legal também. Ela foi lá e me explicou lá. Chamou-nos 'Vamos lá na enfermagem que eu quero te explicar umas coisas'. Fui, o levei [filho] também, e ela me explicou direitinho [sobre alimentação]”*. Por outro lado, expressou seu descontentamento com o atendimento de uma médica, que proibia o uso de mamadeira e bico no hospital: *“Um dia acho que ela [médica] veio de tarde [riso], e a mamadeira bem em cima da mesinha 'Mãe, mamadeira e bico são proibidos no hospital'. 'Ah, é, não tinham me avisado, pode deixar que eu vou guardar'... A outra [mãe] estava com bico também. 'Sabe por quê?'. Ela estava com bico do seio todo machucado. 'Sabe por que teu bebê não chupa direito o teu mamilo? Porque tu deste bico para ele!'. Ai, que doutora mais chata... Deus do céu, será que é mãe?”*.

Já, em casa, durante os primeiros meses, no que refere à não amamentação, ela demonstrou muita satisfação com o atendimento da nutricionista no posto de saúde, que sempre se mostrou receptiva e atenta com ela e com seu filho: *“Quando eu pego leite lá, a nutricionista, eu sempre pergunto alguma coisa pra ela... Às vezes no começo ele mamava de*

uma em uma hora, eu fiquei preocupada... Aí eu fui lá, falei com nutricionista... Ela sempre pergunta como é que ele [bebê] está, se está tudo bem, o que tu tá achando. Tem um acompanhamento, sim. Eu acho legal. Porque, como ele tem isso, que ele não pode mamar no peito, esse leite está satisfazendo todas as necessidades dele, que ele está crescendo bem”. Esses atendimentos pareciam possibilitar o esclarecimento de dúvidas sobre alimentação assim como diminuía suas preocupações em relação à alimentação, crescimento e saúde do filho.

Ainda em relação à não amamentação, durante os primeiros meses de vida do filho, contou que optou por não receber visitas de outros familiares para os quais não revelou seu diagnóstico a fim de evitar perguntas sobre a alimentação do filho e conseqüentemente a quebra do sigilo: *“Preferi que as pessoas não fossem me visitar, porque sempre perguntam 'Por que não dá de mamá?'... Deu o acaso de uma vez eu largar o Guilherme lá na minha irmã quando eu saí, eu larguei o mamá [mamadeira]. E ela [tia] 'Já está mamando na mamadeira?'. 'Sim, ela tem que sair, tem médico, tem que comprar alguma coisa, sai para fazer alguma coisa, ele precisa mamar, eu não tenho como dá mamá para ele', minha irmã falou”.* Além dos pais, marido e irmãos que já tinham conhecimento de que ela não poderia amamentar, enfatizou que outras pessoas não precisariam saber sobre seu diagnóstico e a não amamentação.

Sobre o parto, Fabiana relatou que tinha sido informada sobre o tipo de parto, mas não a respeito de uma das medidas profiláticas que deve ser realizada no momento do parto: *“Sabia que era parto normal. Só o médico não tinha me passado que eu tinha que fazer essas duas horas [de AZT antes do parto]. Senão logo que comecei a sentir as dores, eu teria vindo”.* O fato de não ter sido orientada adequadamente sobre o uso do AZT antes do parto gerou medo: *“Eu fiquei só com medo no começo... Eu tinha que ter umas horas antes para fazer o AZT no mínimo tinha que ser duas horas. E eu fiquei em casa sentindo dor... E a enfermeira me falou 'Porque tu não vieste antes se já estavas desse jeito'. Eu 'Como era parto normal [pensei] que era só chegar aqui e ganhar o bebê'. 'Não, tu tinhas que tomar o remédio antes de ter o bebê’”.* A atitude da enfermeira possivelmente exacerbou o medo de transmissão vertical. Em contraste a essa situação, no momento do parto, contou que a atitude de uma médica ajudou a tranquilizá-la quanto ao medo de uma malformação - que era uma das suas maiores preocupações desde a gestação - provavelmente por ter sentido que suas preocupações como mãe foram escutadas: *“A única coisa que eu me lembro que, quando ele saiu, a doutora disse 'Mãezinha, ele é um menino'. 'Deixa ver, me deixa ver se ele é perfeito!’.* Aí, ela o botou aqui assim e depois ela conversou comigo por que eu tinha essa

preocupação. A pediatra que atendeu ele na hora, nos primeiros minutinhos ali, ela fez vários exames nele, ecografia do coração, viu se não tinha nenhum probleminha interno. Eu disse 'Ah, que bom', se fosse outra [profissional] nem teria o mesmo comportamento dela”.

Contudo, os relatos de Fabiana após o parto mostraram que ela ainda se preocupava bastante com a possibilidade do filho apresentar algum defeito físico: *“Eu morro de medo de ele ter um algum probleminha”*. Em um dos relatos, ela conta sobre diálogo com a pediatra no posto de saúde, que evidencia o quanto necessitava se reasssegurar que o filho não apresentava nenhuma má-formação: *“Ai, a doutora disse assim 'Que cabeção!'. Ai, eu fiquei pensando assim 'Meu Deus! Ela vai ver que ele tem alguma coisa na cabeça!'... 'A senhora tem certeza que a cabeça dele está normal?'. Ai, ela 'Tu ficaste preocupada que eu falei do cabeção?'. 'É que ontem mesmo eu estava pensando que cabeça dele não é normal'. 'Não, não te preocupa! A cabeça dele é normal'. Mas eu fiquei preocupadíssima, Deus o livre, se ele tiver um problema”*. Outro relato também evidencia o medo do preconceito e atitudes de pena que na sua visão são vivenciadas pelas pessoas com alguma deficiência física: *“Eu olho assim as pessoas ficam 'Ai, que pena'. E tem pessoas que não se tocam, ficam olhando para as pessoas que têm defeito”*.

Além da preocupação com má-formação, durante os primeiros dias de vida, ela relatou ficar observando a respiração do filho, por vezes, permanecendo acordada. Seu medo era que o filho parasse de respirar: *“Eles [bebês] dormem tanto, que nos primeiros dias, eu ficava olhando para ver se ele estava respirando. Eu ficava olhando, Oh, Meu Deus, capaz de dar um troço nele, ele parar de respirar e eu não vê... Minha única preocupação com ele era: essa de ter certeza que ele estava bem”*. Também referiu que se emocionava por perceber que o filho estava saudável: *“Normalmente eu sou muito emotiva assim. Ai, às vezes eu fico pensando assim, olhando para ele, até tive uma colega que perdeu o bebê, ela estava grávida de oito meses já, ela tinha pressão alta, e a doutora não soube, aconteceu... Às vezes, eu sinto um gesto, de repente ela [filha] vem me beijar ou tu vê que eles estão bem assim, até de saber que ele [filho] é perfeitinho, já me dá vontade de chorar, toda abobada”*. Além da felicidade por perceber que seu bebê era saudável, nesse relato, expressa também o medo da morte do filho, situação ocorrida com bebê de sua colega, em decorrência de um problema de saúde materna.

Outra preocupação de Fabiana após o parto era com a possibilidade de transmissão vertical. De um lado, seus relatos indicavam que o conhecimento sobre a transmissão do HIV e as orientações médicas a ajudaram entender que o uso correto do ARV evitaria transmissão do vírus para o filho: *“Eu leio bastante sobre esse negócio assim de tratamento, e o médico*

também me deixou bem tranquila dizendo que se eu tomasse o remédio direitinho [durante gestação], ele não ia ter nada. Então minha preocupação não era com isso". No entanto, outro relato demonstrava que, antes do resultado do primeiro exame do filho, aos dois meses de vida, ela ainda estava muito angustiada: *"Eu fiquei bem louca enquanto eu não soube o resultado"*. Contou que, num primeiro momento, foi informada verbalmente pelo médico sobre o resultado do exame, mas que se tranquilizou somente após receber uma cópia do resultado por escrito: *"O doutor viu ali no computador e disse que estava certinho. Aí fiquei pensando será que o doutor viu certo o [exame] dele mesmo? Aí, no outro dia, eu vim no hospital infantil e peguei o papel, eu mesma li o nome dele, tudo. Não, tá certo, tá certo"*. E, mesmo após resultado do primeiro exame indicar que não ocorrera transmissão vertical, a expectativa do resultado do segundo exame também gerava ansiedade, confusão e medo: *"Claro que eu sempre penso que vai dar negativo no segundo [exame] também. Mas, sou normal como qualquer outra pessoa, às vezes eu fico pensando que não sou 100% otimista... E às vezes eu fico pensando 'Meu Deus! E se não der negativo?'. Aí fico pensando se fosse dar positivo, já teria dado no primeiro [exame]. Aí, no segundo não vai dar, não vai dar. Não, não tem nada! É coisa da minha cabeça, mas às vezes eu fico com o pé atrás, fico com medo"*. Ficou evidente que, mesmo que conhecesse as medidas profiláticas, seguisse tais medidas e já tivesse um primeiro resultado de exame de HIV do filho não reagente, Fabiana seguia preocupada com a possibilidade de transmissão vertical. Em um momento, na entrevista, realizada aos três meses de vida do bebê, ela questionou a pesquisadora: *"Ele tomando esse remédio esse tempo, depois ele ganha alta, será?. Daí é certo que ele não vai ter mais [HIV]?!"*. Se, em um momento, ela se mostrava segura de que o filho não seria infectado, em outro momento, novamente voltava a predominar o sentimento de insegurança e preocupação quanto ao diagnóstico do filho.

Após o parto, sobre o tratamento preventivo do filho, Fabiana referiu que uma das suas principais preocupações naquele momento era administrar corretamente a medicação para ele e aguardar o resultado do próximo exame que seria realizado aos quatro meses de vida: *"A única preocupação que eu tenho agora é dar remédio dele certinho e esperar. Ele já fez um exame e deu negativo. Então agora vão esperar ele completar quatro meses que ele vai fazer o próximo exame"*. Ficou claro o quanto administrar a medicação era um momento bastante difícil para ela, suscitando um intenso sentimento de culpa: *"Eu só ficava com um peso na consciência de ter que dar aquele remédio [Bactrim] para ele. Aí quando eu estou dando remédio para ele, peço desculpa para ele. Digo 'Meu amor', porque ele cospe o remédio... Digo 'Desculpa, meu amor, eu não queria que tu tomasses esse remédio, mas é preciso. A*

culpa é da mãe. Eu sei que a culpa é da mãezinha, mas tu precisas tomar'. Mas é difícil, é ruim". Ela interpretava que o filho detestava a medicação: *"O que ele menos gosta é de tomar o remédio... Detesta. Ele cospe!"*. Outra situação que gerava muita culpa era o esquecimento do horário de uma das medicações (AZT): *"Era de seis em seis horas. E às vezes eu esquecia. Dava seis e meia, sete horas. Teve um dia que eu chorei, e o Mário [marido] disse 'Não chora, não fica assim. Só um dia que tu esqueceste, não vai fazer mal para ele'. Porque eu esquecia de dar o remédio [AZT] para ele. Era dez horas e eu não tinha dado o remédio para ele"*. Frente a essa situação, o marido buscava tranquilizá-la, ressaltando que o bebê ficaria bem assim como acontecia com eles: *"Ele falou 'Não te preocupa. O da gente mesmo a gente esquece, mas a gente está sempre bem'. Mas aí pesa um pouquinho de ter que estar sempre dando esse remédio"*.

Ainda, quanto à administração da medicação para o filho, Fabiana destacou que uma das dificuldades para a adesão era a frequência das doses do AZT, diárias e a cada seis horas: *"Eu tive que vir aqui [hospital] algumas vezes, logo que ele tomava de seis em seis horas, e o médico aqui é meio-dia, eu tinha que trazer o remédio junto, então sempre levava. Porque era todos os dias, acho que era parte mais difícil tomar todos os dias e de seis em seis horas"*. Em contrapartida, estava satisfeita com a duração do tratamento, já que, por estar ainda em licença-maternidade, seria possível que ela cuidasse diretamente do tratamento preventivo do filho: *"O bom é que ele vai tomar [Bactrim] até o mês que vem agora, que daí eu vou dar para ele"*. Na realidade, nesse momento, que o filho estava com três meses de vida, ela estava preocupada com seu retorno ao trabalho, já que o filho também seria cuidado pela irmã: *"Minha preocupação agora é quando eu voltar a trabalhar. Parece assim que só eu vou cuidar dele, parece que só eu sei o que ele está sentindo, quando ele está com fome. Mas eu sei que minha irmã cuida bem dele"*.

Síntese sobre sentimentos e percepções em relação à saúde e tratamento do bebê

Em conjunto, os relatos maternos acima evidenciam que, durante a gestação, uma das principais preocupações de Fabiana em relação ao bebê era o medo de complicação no momento do parto e de má-formação. Tais preocupações pareciam ter sido exacerbadas respectivamente pela experiência de parto da primeira filha e pelo uso do antirretroviral Efavirenz durante as semanas iniciais da gestação. Por outro lado, diferentemente do marido, mostrou-se confiante de que o filho seria saudável. Embora reconhecesse os benefícios do aleitamento materno para a saúde do bebê, o conhecimento sobre a situação do sobrinho,

também exposto ao vírus do HIV na gravidez, possivelmente minimizaram suas preocupações com a saúde do filho.

Já, após o nascimento, a espera do resultado do exame de HIV do filho gerou muita angústia e medo de transmissão vertical. Do mesmo modo, neste momento após o parto, demonstrou frustração pela não amamentação e preocupações com a quebra de sigilo do seu diagnóstico, intensificadas por situações vivenciadas no hospital (no momento do parto e no quarto). Em contrapartida, chamou a atenção que as características dos profissionais de saúde no hospital (momento do parto e primeiros dias de vida) e durante os primeiros meses de vida do filho, com destaque para a capacidade de escuta, empatia, disponibilidade e respeito pela confidencialidade/sigilo do diagnóstico, puderam minimizar as ansiedades da Fabiana relacionadas à revelação de seu diagnóstico, transmissão vertical, má-formação do seu filho e não amamentação. Ademais, destaca-se que informações dos profissionais de saúde sobre a profilaxia da transmissão vertical e/ou àquelas obtidas espontaneamente, ao proporcionar conhecimento acerca dos riscos para o bebê, possibilitavam uma sensação de segurança e diminuía seus medos em relação ao diagnóstico do filho.

Além destas ansiedades, após o parto, ficou evidente que o tratamento preventivo do filho suscitou um intenso sentimento de culpa. Tanto que, aos três meses de vida, diversas dificuldades para administração das medicações do filho foram relatadas por Fabiana, como a frequência das doses (diárias e bastante frequentes) e, conseqüentemente, o esquecimento do horário da medicação. Além destas angústias relacionadas ao tratamento preventivo, ela revelou o medo da morte do filho e que ele parasse de respirar principalmente nos primeiros dias após seu nascimento.

Discussão do Caso 1

Como visto acima, a infecção pelo HIV acaba exacerbando as preocupações da mulher com sua própria saúde, especialmente no contexto de uma gestação, parto e pós-parto. No caso de Fabiana, principalmente, após o parto, embora não relacionasse diretamente a sua condição sorológica, ela revelou medo de complicações que pudessem impedir ou limitar os cuidados do seu filho. Em muitos momentos, durante as entrevistas, ela demonstrava confiança de que poderia continuar vivendo e cuidar do filho, enquanto, em outros, particularmente após o parto, ela expressava por vezes o medo da própria morte, o que parecia estar acentuado naquele momento.

Em função de toda sua preocupação com a saúde do seu filho e com sua própria saúde, ficou claro que, durante a gestação, Fabiana mostrou-se motivada para a adesão da medicação antirretroviral apesar dos efeitos adversos, que sentia. Sem dúvida, um dos fatores que podem dificultar a adesão entre as pessoas que vivem com HIV são as características da medicação, como os efeitos adversos e/ou a quantidade de comprimidos, que precisam ser ingeridos diariamente, que podem levar a interromper o tratamento medicamentoso (Holtzman et al., 2015). Contudo, como evidenciado no presente caso, ao minimizar as dificuldades relacionadas às características da medicação (em particular seus efeitos adversos) durante a gestação, a experiência da maternidade parecia favorecer sua adesão, na medida em que sua principal preocupação era o bem-estar e a saúde do seu filho. Como pode ser visto, além do uso correto da medicação durante a gestação em prol de evitar a transmissão do vírus para o filho e propiciar que ele fosse saudável, ela realizou também mudanças de hábitos alimentares. Estudos anteriores também demonstraram que o desejo de proteger o bebê da infecção pelo HIV motiva as mulheres durante a gestação a cuidar de sua saúde e aderir à medicação (Buregyeya et al., 2017; Faria & Piccinini, 2015a; Nacheva et al., 2012). Soma-se a isso, o fato de que as gestantes normalmente frequentam os serviços de saúde com mais regularidade (Faria, Gonçalves, et al., 2014; Hodgson et al., 2014). Como ressaltado por esses pesquisadores, isso pode propiciar acesso a informações e apoio emocional dos profissionais de saúde, o que pode colaborar para a adesão das gestantes.

Assim como a gestação, o momento do pós-parto imediato (os primeiros três meses) tem sido destacado pela literatura como uma “janela de oportunidade” para engajar as mulheres no seu próprio tratamento (Adams et al., 2015). De fato, os relatos de Fabiana demonstram que, nesses primeiros meses de vida do filho, ela estava frequentemente nos serviços de saúde, visando principalmente seguir as recomendações profiláticas da prevenção da transmissão vertical. Como destacado por Adams et al. (2015), o momento da consulta da criança é um momento potencial para envolver as mulheres no próprio tratamento, assim como é recomendável serviços integrados para os cuidados da mãe e da criança. Lamentavelmente nem sempre isto acontece e com base na minha própria experiência de trabalho em serviço de assistência especializada em DST/AIDS (SAE), ocorre muitas vezes que as consultas da mãe e do bebê são agendadas em diferentes momentos, podendo dificultar a continuidade do tratamento. Assim, é importante que os profissionais de saúde estejam atentos à saúde das mulheres e ao seguimento do seu próprio tratamento, que, neste momento do pós-parto imediato, muitas vezes podem ser negligenciados pelas mães, focadas principalmente na saúde do bebê, que também tende a ser priorizado pelos serviços de saúde.

Outro aspecto que merece destaque no caso de Fabiana é o momento do diagnóstico, ocorrido cinco anos antes da gestação atual. Como já discutido, embora ela tivesse dúvidas sobre as medidas profiláticas da transmissão vertical, de modo geral, no que se refere ao seu diagnóstico e tratamento, ela demonstrava conhecer adequadamente sobre a infecção pelo HIV, suas formas de transmissão e os benefícios da medicação antirretroviral para sua sobrevivência e saúde, facilitando a continuidade do seu tratamento e adesão à medicação. O estudo de Holtzman et al. (2015), também qualitativo e com pacientes vivendo com HIV também evidenciou que alguns participantes (tanto homens como mulheres) referiram tomar o antirretroviral porque acreditavam que poderia mantê-los vivos. Neste sentido, por já reconhecer que, embora assintomática, a infecção pelo HIV deveria ser tratada adequadamente através do uso continuado da medicação, Fabiana demonstrava segurança quanto à eficácia do tratamento e assim buscava se reassurar que continuaria vivendo e cuidando do seu filho no futuro.

Também ressalta-se que, juntamente com o momento do diagnóstico, a qualidade do acompanhamento, desde o pré-natal até os primeiros meses de vida do bebê, realizado em um centro de referência para HIV/AIDS, parece ter favorecido sua retenção no serviço de saúde e a adesão à medicação durante gestação e terceiro mês de vida do filho. Estudo de Adams et al. (2015) apontou que aquelas mulheres com diagnóstico recente (menos de dois anos antes do parto) e com pré-natal inadequado (que considerou trimestre de início, número de consultas e idade gestacional no parto) são as com menor chance de estarem retidas no serviço de saúde dois anos após parto. Com efeito, no caso de Fabiana, o momento do diagnóstico, cinco anos antes da gestação, e, posteriormente, ao iniciar o tratamento antirretroviral, dois anos antes de engravidar, ela convivia com conflitos na relação conjugal e maiores preocupações com próprio tratamento (por exemplo, os efeitos adversos da medicação), o que possivelmente tornaria mais difícil seu seguimento e sua adesão no momento da gestação e primeiros três meses de vida do filho. Normalmente, mulheres com diagnóstico durante a gestação e após o parto, são as que apresentam maiores dúvidas sobre tratamento, medo de sua morte ou de infectar o parceiro sexual (Gonçalves & Piccinini, 2008, 2015), questões pouco descritas por Fabiana durante a gestação. Neste sentido, o fato de ter sido diagnosticada antes da gestação e já ter iniciado o ARV parece ter favorecido sua adesão.

Outrossim, a reação da família de Fabiana em relação ao seu diagnóstico, com exceção da mãe, demonstrou atitudes de aceitação, preocupação e apoio, o que parece ter colaborado para seu autocuidado durante a gestação e os primeiros meses de vida do filho. Ficou evidente o importante papel de apoio do seu marido e da família (principalmente a irmã) para sua

adesão durante a gestação e/ou após o parto (El-Khatib et al., 2011; Faria, Carvalho, et al., 2014; Hodgson et al., 2014). Para Fabiana, o apoio emocional do marido e apoio familiar (emocional, informativo ou prático) foi fundamental para que ela pudesse lidar com as ansiedades próprias da transição da maternidade, intensificadas no contexto do HIV, concomitantemente com os cuidados com sua própria saúde. A revelação do diagnóstico para o parceiro e a família se mostrou imprescindível para que pudesse receber apoio de várias pessoas significativas em sua vida (Yaya et al., 2014). Tal achado corrobora resultados encontrados por Faria, Gonçalves et al. (2014), que sugeriram que a mulher consegue buscar mais apoio para lidar com a infecção pelo HIV e o tratamento preventivo do bebê, quando o parceiro já sabe do diagnóstico. Acrescenta-se que, além do parceiro e família, por já ter revelado sua situação de saúde no local de trabalho, o trabalho também pode ter facilitado para que pudesse se ausentar sempre que necessário para seguir seu tratamento.

Já, no que tange à saúde do seu filho, durante a gestação, ficou evidente que, as preocupações de Fabiana eram similares às aquelas encontradas em mães em contextos típicos, no último trimestre da gestação, que costumam apresentar medo de má-formação fetal e de complicações no momento do parto. Obviamente, a experiência prévia de parto da Fabiana (em que a filha necessitou incubadora logo após nascer), assim como o uso do antirretroviral Efavirenz durante a gestação (que era considerado na época um risco para o desenvolvimento fetal), possivelmente exacerbaram tais ansiedades. Em casos em que existe suspeita de má-formação fetal, como já evidenciado por Gomes e Piccinini (2007), o momento da ultrassonografia pode contribuir para diminuir as dúvidas e confusão tão presentes durante o período da gestação. No entanto, para Fabiana, a ultrassonografia obstétrica parece ter intensificado seus temores quanto a uma possível má-formação fetal durante a gestação, que puderam ser amenizados somente após o nascimento do filho, na medida em que, durante o pós-parto, diversos profissionais de saúde puderam oferecer atenção, escuta e informação sobre a situação saudável do bebê.

Já, após o nascimento, o medo de Fabiana de transmissão do vírus para o filho, até então descrito como uma preocupação do marido, tornou-se central no pós-parto, principalmente, durante os primeiros dois meses, período em que ela ainda esperava o resultado do primeiro exame sobre a condição sorológica do filho. Resultados similares foram descritos por outros autores, em que as mães vivendo com HIV apresentaram preocupações duradouras quanto ao diagnóstico do bebê (Faria & Piccinini, 2010; Gonçalves & Piccinini, 2015). Ademais, corroborando os achados destes autores, a impossibilidade de não amamentar seu filho gerou frustração, assim como desconforto diante de situações em que

Fabiana era questionada sobre a razão de não amamentar. A fim de evitar tal constrangimento e preservar o sigilo do seu diagnóstico, normalmente procurava limitar o contato social com pessoas que desconheciam seu diagnóstico no pós-parto. Como já destacado por Paiva e Galvão (2004) que alertam para a necessidade das mulheres serem orientadas adequadamente sobre seus direitos (medicamentos inibidores de lactação e acesso gratuito à fórmula láctea), os relatos de Fabiana sobre atendimento no pós-parto imediato ressaltam o valor do respeito dos profissionais de saúde pelo direito à privacidade e confidencialidade. No presente caso, na maternidade, a enfermeira orientou Fabiana de forma detalhada sobre tais direitos e a respeito do tratamento preventivo do bebê, tendo a iniciativa de atendê-la em outro espaço do hospital, sem a presença de outras mães e/ou familiares, assim preservando o sigilo do diagnóstico.

Outro fator que parece ter amenizado as angústias suscitadas pela não amamentação, que obviamente envolvem preocupações com a alimentação do bebê no contexto do HIV, foi a relação com uma das profissionais de saúde, nutricionista, que durante os meses após o parto, se mostrou disponível e sensível durante os atendimentos. Assim, gradualmente, essas interações pareciam possibilitar o esclarecimento de dúvidas sobre a fórmula láctea e o crescimento do filho, auxiliando-a para que se assegurasse que o filho estava crescendo e se alimentando adequadamente apesar de não poder ser amamentado por ela.

Ainda em relação a preocupações relativas ao filho após seu nascimento, destaca-se também que uma das maiores angústias de Fabiana era o tratamento preventivo do bebê, que inclui a administração do antirretroviral em doses diárias e bastante frequentes (a cada seis horas), o que envolveu sua dedicação e intenso sentimento de culpa. Se de um lado, no momento de administrar a medicação (assim como quando esquecia o horário da medicação), suas angústias e preocupações com a transmissão do vírus para o filho se intensificavam, de outro, pareciam atenuadas pela possibilidade de responsabilizar-se pelo tratamento por estar em licença-maternidade, o apoio emocional do marido e por seu conhecimento dos benefícios do tratamento preventivo para a saúde do filho. Esses resultados corroboram em parte os achados de estudos anteriores (Gonçalves & Piccinini, 2008; Rigoni et al., 2008), que demonstraram que as mães com diagnóstico antes da gestação atual estavam mais confiantes em relação ao tratamento preventivo do bebê, provavelmente por terem mais oportunidades para conhecer sobre a infecção pelo HIV e a eficácia das medidas profiláticas. Entretanto, como visto acima, no presente caso, no início do tratamento antirretroviral, dois anos antes da gravidez, e posteriormente, no momento do parto, interações com outros profissionais de saúde, ao invés de auxiliarem a minimizar suas preocupações e oferecer informação clara sobre a profilaxia da transmissão vertical, parecem ter incrementado seu sentimento de culpa,

confusão e angústia, normalmente vivenciadas pelas mães neste contexto do HIV, que em um grau maior ou menor grau temem que seu bebê seja infectado. Para Fabiana, acompanhar a maternidade da própria irmã que vive com HIV foi uma das experiências que oportunizaram acesso a informações e facilitaram enormemente sua compreensão sobre a possibilidade de ser mãe, de proteger adequadamente a saúde do seu filho e de evitar a transmissão do vírus. Neste sentido, ressalta-se que, em contraste com os resultados descritos acima (Gonçalves & Piccinini, 2008; Rigoni et al., 2008), mulheres com diagnóstico antes da gestação podem ainda ter tido poucas oportunidades de acesso nos serviços de saúde a informações claras sobre profilaxia da transmissão vertical, o que merece atenção por parte dos profissionais e gestores dos serviços de saúde que atendem mulheres vivendo com HIV.

Além destas preocupações suscitadas pela infecção pelo HIV, já em casa, principalmente nos primeiros dias após o parto, preocupações com a respiração do filho se fizeram presentes. Como teorizado por Stern (1995), em culturas ocidentais, após o nascimento do bebê, principalmente do primeiro filho, um dos medos das mães que influenciará seus sentimentos e ações será a manutenção da vida e o crescimento do bebê. De fato, principalmente, nos primeiros dias de vida do filho, por toda fragilidade própria do recém-nascido, Fabiana verificava constantemente se o filho estava respirando, temendo que pudesse parar de respirar e conseqüentemente morrer. Como visto acima, estava também preocupada se ele estava se alimentando adequadamente e se o leite artificial estava sendo suficiente para seu crescimento (Stern, 1995). Neste sentido, embora sejam comuns entre as mães, talvez no contexto do HIV, que demanda que a mãe se dedique diariamente a cuidados com a saúde do bebê (como a administração do antirretroviral) a fim de evitar a transmissão do vírus do HIV, essas ansiedades e o medo da morte do bebê estejam acentuados, mesmo entre àquelas que já têm outros filhos, como Fabiana.

Por fim, destaca-se que os profissionais de saúde devem respeitar os direitos reprodutivos das mulheres no contexto do HIV (Orza et al., 2017). Ficou claro que, no presente caso, ao decidir sobre o tratamento, a médica não levou em consideração o momento existencial de Fabiana e o seu desejo de ser mãe novamente. Conforme discutido por Sandelowski, Lambe e Barroso (2004), muitas vezes as mulheres sofrem discriminação por parte dos profissionais de saúde que podem pressioná-las para não ter filhos ou que as criticam quando isto ocorre. Além disso, ela revelou dúvidas sobre o planejamento da gravidez, indicando que provavelmente recebeu informações insuficientes sobre a profilaxia da transmissão vertical e os cuidados que deveria ter com sua saúde no momento que planejava engravidar. Por exemplo, desconhecia as condições clínicas recomendadas que

favoreceriam a profilaxia da transmissão vertical, incrementando suas preocupações com o bebê e seu medo de transmitir o vírus para o filho, assim como podendo pôr em risco a saúde do bebê. Essa situação que ocorreu no caso de Fabiana alerta para a possibilidade do planejamento da gestação estar sendo negligenciado nos serviços de saúde devido ao estigma vivido e/ou temido pelas mulheres que vivem com HIV.

Caso 2: Silvana, marido Geovani e filha Iara

Apresentação do caso

Silvana estava com 29 anos, era branca, tinha concluído o ensino fundamental e trabalhava como auxiliar de limpeza. Ela estava casada nove anos com Geovani, 29 anos, pardo, ensino fundamental incompleto, que trabalhava como atendente no comércio. O casal já tinha uma filha, com oito anos de idade.

Quanto ao contexto familiar de Silvana, ela relatou situações de violência familiar, ausência paterna durante infância e adolescência: *“O meu pai nunca foi aquele homem que me deu atenção, nem para mim e nem para os meus irmãos. Um homem assim muito ausente, porque ele trabalhava, bebia, não queria ir para casa três, quatro dias. Se vinha, era só briga, só discussão, só desavença. Então um pai que talvez não existisse, muitas vezes não existiu, não teve assim, em questão de carinho, preocupação, esse lado a gente nunca viu dele, nenhum dos filhos”*. A mãe foi descrita como uma pessoa pouco disponível, sempre trabalhando bastante: *“Porque aquela época era mais difícil também, um monte de filho, e ela [mãe] trabalhava. O meu pai era alcoólatra, ele pegava o dinheiro e botava tudo fora. Então era uma coisa que por um lado ela não tinha tempo, [de outro] de ter aquela preocupação de sentar e conversar comigo, de ter diálogo, de ser aquela mãe carinhosa”*. Tanto que ingressou na creche aos quatro meses, e foi cuidada pelos sete irmãos desde pequena. Além disso, sua mãe teve um acidente vascular cerebral, posteriormente, quando ela estava com 13 anos. Em função deste contexto familiar, decidiu sair de casa quando era ainda bastante jovem: *“A minha mãe foi uma mulher que sempre trabalhou, muito trabalhadeira, mas nunca foi uma mãe muito atenciosa comigo. Então eu era uma pessoa muito revoltada, não aceitava muito eles, até eu saí cedo de casa, vim embora para cá com 16 anos. Porque ela nunca foi aquela mãe assim de sentar e conversar contigo, te aconselhar ou perguntar o que tu tinhas. Eu comecei a trabalhar muito cedo também em casa, tinha que tomar conta da casa, fazer tudo, se eu não fizesse, eu apanhava”*. Sobre a família do marido, Silvana contou que ele era filho adotivo e vivenciou situações de violência familiar quando criança. Por todo esse contexto familiar, ela imaginava que ele se envolveu com o uso de drogas: *“O pai dele batia muito nele, até por isso que ele saiu e foi para as drogas”*.

Quanto ao momento do diagnóstico, ocorreu cerca de dois anos antes da gestação atual, quando ela apresentou uma infecção oportunista. Neste momento, foi encaminhada para

tratamento no hospital. Contudo, ficou aguardando dois anos em uma lista de espera o agendamento de uma consulta no posto de saúde próximo a sua residência. Por isso, ela começou tratamento antirretroviral no primeiro trimestre da gestação, quando iniciou uso dos antirretrovirais Nelfinavir e Biovir, com dose diária, pela manhã e à noite. No mesmo período em que ela recebeu a confirmação do seu diagnóstico, o marido também realizou testagem de HIV com resultado reagente. Ele já tinha usado drogas injetáveis no passado, e por isso ela imaginava que foi infectada pelo vírus HIV através de relações sexuais desprotegidas com seu parceiro. Quanto à revelação do diagnóstico, o casal optou por não revelar para a família.

Sobre a gestação atual, Silvana contou que a gravidez aconteceu quando iniciou o uso de outra pílula anticoncepcional, período durante o qual o casal não fez uso de preservativo: *“O anticoncepcional começou me fazer mal. Aí eu tive que trocar, aí na troca deu o probleminha, engravidei, aí acho que a gente ficou uma semana ali sem usar camisinha, e foi naquela semana ali que deu. E aconteceu, engravidamos”*. Em um primeiro momento, ela não aceitou a gestação atual, pois não desejava ter outro filho e também devido ao diagnóstico: *“Não aceitei, uma porque eu não queria mais filho, daí, depois outra porque eu estava doente. Esse problema do soropositivo”*. Entendia que sua rejeição se devia principalmente ao fato de não desejar outro filho: *“Mesmo que eu não tivesse doente, não pretendia ter mais. Então acho que um pouco foi por isso também a rejeição, no início eu rejeitei bastante, mas depois passou”*. Posteriormente, ela foi aceitando a ideia de uma nova gravidez: *“Eu comecei a ter um auxílio aqui com as enfermeiras, aí foi passando, consegui recuperar, resistir. Aí agora os dois estão ansiosos para ver o nenê nascer”*. Da mesma forma, apesar da reação de choque inicial, assim como ela, na sua visão, gradualmente o marido foi aceitando a atual gestação: *“Depois ele acabou aceitando, a gente começou a conversar. E também tem uns amigos que sabem da nossa situação [HIV], aí a gente começou a conversar, eles começaram a aconselhar, aí a gente conseguiu, estamos aceitando, melhorou, já passou aquela fase, que na hora a gente leva um choque”*. Para ela, o marido mostrava-se ambivalente em relação a ter outro filho, que era seu desejo, em função da atual situação de saúde: *“No início ele disse que queria ter outro filho, mas não nessa situação que a gente se encontrava. Mas mesmo assim tinha momentos que ele queria. Quem não queria mesmo era eu, mas depois que ele superou, que ele viu que eu vim para cá, comecei a conversar com elas, e ele veio um dia também fazer acompanhamento, aí ele começou a aceitar, está aceitando”*. Como se vê, Silvana e o marido foram bastante aconselhados pelas enfermeiras e amigos principalmente neste período inicial da gravidez, favorecendo a aceitação da atual gestação.

Já, no último trimestre da gestação, Silvana demonstrava bastante satisfação com a gestação atual. Por exemplo, ela referiu que, diferente da gestação da outra filha, estava podendo se olhar e admirar sua barriga crescendo: *“A sensação de ver a barriga crescer, tu te olhares, ver a barriga crescendo é muito gostosa, muito bonita. Por que na [gravidez da] minha outra menina [primeira filha] eu não me olhava muito, sabe, eu não era muito de estar me olhando, me admirando, então até foto da outra eu também não tenho, dessa eu já tirei bastante”*. Relatou que, na gestação atual, ela e o marido estavam mais atenciosos: *“É uma gravidez que está sendo muito diferente, parece que está mexendo mais com o lado emocional, a gente está sendo mais atencioso, em questão de dar carinho, porque a outra era muito corrido, sabe, eu trabalhava, ele também”*. Quanto ao marido, Silvana contou que, na gestação atual, ele costumava largar a mão na sua barriga e conversar com a filha, demonstrando grande contentamento: *“Ele está assim então muito encantado, porque é uma coisa [largar a mão na barriga] que ele não fazia com a outra, que foi uma gestação que eu passei muito sozinha com ela, porque ele estava sempre viajando, trabalhava, então ele não curtiu muito, como essa agora que ele está vendo, está acompanhando desde o início. A gente vê a mudança de uma gravidez para outra”*. Sentia-se bastante ajudada por ele, tanto pela sua presença física como pelo seu auxílio em tarefas domésticas: *“Ele tem me ajudado bastante. Ele procura não me deixar muito sozinha, procura estar sempre comigo, as coisas em casa também ele está sempre fazendo, ele está bem mais atencioso do que na outra [gravidez] também, está mais preocupado”*. Apesar da sua felicidade, por outro lado, por estar desempregado, o marido estava preocupado com a chegada de um novo bebê: *“E agora [que está sem serviço] ele está preocupado porque está vindo mais um nenê, e como é que vai conseguir serviço, mas ele já está tentando ver se consegue alguma coisa”*.

Quanto à primeira filha do casal, que estava com oito anos, Silvana disse que ela ficou muito contente com a notícia da gravidez: *“Saiu espalhando para toda a vizinhança que eu estava grávida. Então ficou muito contente, até hoje ela está muito feliz”*. Comentou que a filha estava sempre beijando sua barriga: *“A minha menina também está sempre em volta beijando, agarrando, então é muito gostoso”*. Também relatou que sua família e a do marido ficaram muito contentes com a notícia da gestação: *“Eles estão bem contentes. A família dele a gente não se conversa muito. Já a minha família, eles não vêm me visitar, mas eles me ligam, porque eu dizia para eles que eu não queria ter mais filhos, e aí de repente eu ligo e ‘Ah, estou grávida’. E aí os meus irmãos ficaram muito contentes, está vindo mais uma sobrinha, ficaram muito felizes, muito contentes”*. Embora sua família estivesse bastante feliz com a chegada de um novo bebê e fosse bastante numerosa, Silvana imaginava que não

poderia contar com a ajuda deles quando a filha nascesse: *“Eu para ele e ele para mim, só nós”*. A maioria dos seus irmãos morava em uma cidade no interior, com exceção de dois irmãos que moravam em uma cidade da região metropolitana de Porto Alegre, e o contato com eles era pouco frequente: *“Daí a gente não tem aquela coisa de eu ir lá ou eles virem aqui. A gente não é muito de se visitar”*. Do mesmo modo, o marido tinha pouco contato com seus familiares.

Como mãe, desde a gestação, Silvana sentia-se mais carinhosa e atenciosa: *“Eu me vejo diferente [como mãe], eu me vejo mais carinhosa, mais atenciosa. Eu já vejo que está tendo diferença”*. Também descreveu que uma de suas expectativas é que a maternidade pudesse proporcionar amadurecimento: *“Olha, um pouco mais de amadurecimento talvez, carinho, eu não era uma pessoa muito carinhosa, eu não gostava de criança, eu já não pretendia ter mais filho por causa disso, porque eu não era muito fã de criança”*. Além disso, descreveu que provavelmente se sentiria sobrecarregada ao tornar-se mãe de mais uma criança: *“Vou me sentir sobrecarregada, talvez, um carguinho a mais para ti se preocupar, que nem antes era só uma, agora vai ser duas. Então eu acho que vai ser uma responsabilidade a mais para ter”*.

Quanto à saúde de Silvana, durante o último trimestre da gestação, ela referiu que estava apresentando bastante contração: *“A gravidez está um pouco difícil porque está um pouco dolorida. Está muito complicada, muita dor, estou tendo muita contração”*. Além disso, em torno de dois meses antes do parto, Silvana necessitou tratamento hospitalar durante cinco dias devido a uma infecção bacteriana aguda dos rins. Desde a hospitalização, ela se afastou do trabalho: *“Desde os cinco meses [de gestação], parei de trabalhar porque eu tive infecção no rim, aí não pude mais trabalhar”*. No início da gestação, o resultado do exame de carga viral (CV= 1.244 cópias/ml) e da contagem de linfócitos TCD4 (=118 células/mm³) indicavam carga detectável e que estava bastante vulnerável a infecções. Após iniciar seu tratamento antirretroviral durante a gestação, houve melhora da sua situação clínica, ocorrendo redução da carga viral embora com carga detectável (CV= 53 cópias/ml), e resultado similar da contagem de linfócitos TCD4 (= 211 células/mm³).

Já quanto ao tratamento do marido, de acordo com o relato de Silvana, ele ainda não necessitava iniciar a medicação antirretroviral. No entanto, o marido estava apresentando uma série de sintomas, que relacionava ao vírus do HIV, mas, na avaliação de sua médica, era consequência de problemas no fígado: *“A médica disse que o soro dele, como eu vou dizer, negativo, não está tão avançado, não precisa tomar remédio. Mas ele diz que se sente com sintomas avançados, cansaço, dor de cabeça, qualquer resfriado que ele pega, ele fica doente, fica ruim, fica debilitado. Então ele acha que isso aí é causado pelo vírus, e as*

médicas já disseram que é porque ele está com problema no fígado. Ele tem problema no fígado, e o que tem que ser tratado primeiro é o fígado para depois o soropositivo”. Além da infecção pelo HIV, o marido também estava infectado pelo vírus da hepatite C. Por ainda não ter iniciado o uso da medicação antirretroviral, o marido estava preocupado com sua saúde e na expectativa de ser encaminhado para acompanhamento no mesmo local que ela estava se tratando: “Ele está achando melhor cancelar lá e começar aqui também, porque ele está vendo que aqui está sendo mais rápido. Ele começou primeiro que eu, e eu já estou no tratamento [ARV] e ele nem tratamento está fazendo. Então ele está preocupado, ele quer ver se consegue fazer o encaminhamento aqui, cancelar lá para ficar melhor também. Porque para ele ir para lá não tem condições, são dois ônibus para ir e dois para voltar, e não acontecer nada”. Sobre a reação do marido frente à infecção pelo HIV, na visão de Silvana, por vezes, o marido estava bastante desanimado e com medo de morrer: “Tem dias assim que ele está bem abalado, está bem desanimado. Mas aí a gente conversa e passa, mas tem dias assim que ele acha que de uma hora para outra ele pode morrer”. Ficou claro que ela buscava auxiliá-lo a lidar com o diagnóstico: “Volta e meia ele vem com esses pensamentos de que ele pode morrer, que talvez amanhã ele não esteja vivo, e outra porque ele não está fazendo tratamento, aí ele acha que se ele não fizer o tratamento, ele não vai conseguir, sabe aquela coisa. Mas ele tem conseguido, eu tenho conversado muito com ele”.

A filha, Iara, nasceu de parto vaginal, prematura, com 36 semanas de gestação e pesando 2.500 gramas. Apesar das dores, o parto foi rápido e sem complicações: “Um pouco sufocante no início por causa das dores, mas foi muito bem. Foi rápido, não foi demorado, e como ela nasceu pequenininha, não levei ponto, não levei nada, então foi bem bom. A minha recuperação também foi muito bem”. Silvana expressou felicidade pelas condições de saúde da filha ao nascer, com atendimento recebido e com sua própria recuperação após o parto: “Muito feliz por ela ter nascido bem, por ter sido um parto bom, eles terem me atendido muito bem, a recuperação também foi muito boa, achei que ia ter algum problema, mas não”. Mais uma vez, destacou que, assim como durante a gestação, o marido estava sendo bastante dedicado como pai após o nascimento da filha: “Essa gravidez ele foi bem mais dedicado que a outra. Na outra, ele trabalhava de noite, então chegava e dormia o dia todo, não estava nem aí. Então essa gravidez ele já se preocupou, ele chegava ‘Como que estava durante o dia?’. Se ela incomodava muito, e como ela estava com aquelas cólicas, de noite ele ficava um pouco com ela para eu poder descansar”. Enfatizou que o marido estava sendo mais dedicado como pai do que ela imaginava: “Ele está diferente porque está mais atencioso. Aquela preocupação assim ele não teve muito com a outra [filha]. Eu achei que ele não teria

assim essa dedicação com ela". Já, quanto à relação conjugal, mencionou conflitos nos primeiros dias após o parto, relacionando ao cansaço e sintomas da filha: *"Teve uns dias de cansaço, cólica dela. Teve um pouco de discussão, mas depois passou, depois já melhorou"*.

Como mãe, por toda sua atenção e preocupação com a filha, Silvana considerava que estava sendo mais dedicada do que sua própria mãe: *"Acho que diferente, porque eu me dedico mais a ela. Eu acho, pelo que eu lembro, depois de certa idade, a mãe não tinha aquele tempo para estar conosco assim, de ela se dedicar muito para os filhos, então era uma coisa assim que eu já vejo até pela outra, que eu estou sempre ali, dando atenção, sempre mais atenciosa, mais preocupada com elas [filhas]"*. Também ficou evidente o encantamento e a satisfação de Silvana com o nascimento da filha Iara: *"Ai, está sendo muito bom, muito bom, porque eu estou curtindo bastante ela. Eu achei assim que a gente não ia ter, como eu vou te dizer, como no início eu não aceitei muito, eu achei que ia ter alguma barreira, alguma dificuldade, mas não. E o que mais encanta a gente é que ela está sempre sorrindo, então aquilo ali deixa a gente assim realizado. Porque tu conversa com ela e ela sorri"*. Assim como ela, percebia o encantamento do marido com a filha após seu nascimento: *"Ele está muito encantado com ela, está muito feliz com a moça"*.

Quanto às condições clínicas de Silvana, aos três meses após o parto, o resultado do exame de carga viral (CV= 888 cópias/ml) indicava que ela não estava aderindo adequadamente à medicação, e a contagem de linfócitos TCD4 (238 células/mm³) estava similar à gestação. Quanto à medicação antirretroviral, ela estava utilizando os antirretrovirais Atazanavir, que iniciou após o parto, e Biovir, que já tinha iniciado durante a gestação. Também comentou que estava aguardando uma cirurgia devido ao diagnóstico de uma lesão precursora do colo do útero, ocorrido ainda antes da gestação atual: *"Agora vou fazer cirurgia dia 19, NIC III, é um início de um câncer, não é um câncer, mas é uma coisa que está ali. Mas já era para ter feito antes de ter engravidado dela. Aí engravidei, tive acompanhamento e tudo e agora tem que operar"*. Este procedimento envolveria a cauterização de verrugas genitais, sintomas da infecção pelo papilomavírus humano (HPV).

Por fim, com relação à depressão, no terceiro mês após o parto, de acordo com os escores do *Inventário Beck de Depressão* (BDI= 6), Silvana estava com nível mínimo de depressão, quando a filha estava com três meses de vida. Quanto ao suporte social, o escore total da *Escala de Suporte Social para Pessoas Portadoras de HIV/AIDS* durante a gestação (=4,50) e aos três meses de vida do filho (=4,10) indicou pequena redução da percepção de disponibilidade e satisfação com apoio social.

Sentimentos e percepções frente à infecção pelo HIV

Conforme já descrito anteriormente a categoria *Sentimentos e percepções frente à infecção pelo HIV*, incluiu as descrições sobre as reações e os sentimentos maternos frente ao diagnóstico. Também foram incluídos os relatos maternos sobre as reações do parceiro, da própria família, dos profissionais de saúde, dos colegas de trabalho e/ou de amigos frente à revelação do diagnóstico. Os dados foram analisados longitudinalmente, incluindo o momento do diagnóstico, o período da gestação, momento do parto/os primeiros dias de vida no hospital e os primeiros três meses de vida do bebê.

Dois anos atrás, Silvana soube que estava infectada pelo HIV quando apresentou uma infecção oportunista, herpes. Em um primeiro momento, o marido a responsabilizou pela transmissão do vírus e não aceitou realizar a testagem de HIV: *“O problema foi que me deu herpes no braço esquerdo, e aí o médico pediu para eu fazer os exames. Aí eu fui, fiz os exames e deu soropositivo. E ele [marido] não acreditou, não aceitou de jeito nenhum, e achou que eu tinha pegado, aí surge aquela coisa porque eu que peguei, eu que passei. Aí até ele não queria fazer os exames de jeito nenhum”*. Logo em seguida, após conversar com o marido, ele decidiu realizar a testagem de HIV, com resultado reagente: *“Aí a gente conversou, conversei com ele, aí a gente foi lá e fez e aí deu também soropositivo”*. Ela imaginava que provavelmente o marido tenha se infectado através do compartilhamento de seringas para o uso de drogas injetáveis: *“Olha, eu acho que talvez tenha sido por ele, porque ele era dependente de droga. Antes de eu conhecê-lo, ele era dependente químico, se injetava, cheirava, fazia e acontecia, então provavelmente mais por causa dele. Talvez seja isso, porque eu nunca tive esses envolvimento assim”*. No momento do diagnóstico, predominou o desespero, dúvidas sobre o momento da transmissão do vírus e preocupação com a condição sorológica da primeira filha do casal: *“Então na hora bateu o desespero, de saber como foi, de que jeito. Porque quando eu ganhei a minha menina eu não tinha isso. Até a gente fez os exames tudo nela e não deu nada, então ficou aquela dúvida, será que a gente pegou depois que a gente casou? Ou será que foi antes? Aí a gente ficou assim, mas a gente conseguiu recuperar, passar por cima também. Mas abalou”*. Mesmo com o resultado do exame indicando que sua primogênita não tinha sido infectada pelo HIV, Silvana ainda demonstrou medo de transmissão do vírus para a filha: *“Aí a gente fez [testagem de HIV] na menina e deu tudo OK, não deu problema nenhum. Até agora a gente quer fazer de novo os exames para ver se tem alguma coisa, mas eu creio que não. Porque eu fui até o hospital, eu ganhei no [nome do hospital], e fui lá ver os papéis dos exames que ela fez tudo lá do teste do pezinho e não deu nada, não mostrou nada, mas a gente quer ver se faz de novo esse exame [testagem*

de HIV] nela, porque a gente não sabe, porque pode estar ali incubado e depois vir, que foi talvez o nosso caso”. Esse relato indica que possivelmente pelo seu diagnóstico tardio, quando ela já apresentava um quadro de AIDS, ela imaginava que o vírus do HIV poderia estar “incubado” no organismo da filha, sendo necessário repetir a testagem.

Além da preocupação com a condição sorológica da filha primogênita, Silvana relatou que o diagnóstico afetou bastante a relação conjugal. Uma das dificuldades era que o parceiro não aceitava o uso do preservativo: “No início, afetou bastante. Afetou bastante porque ele não queria usar camisinha, ele não queria se prevenir, ele não aceitava”. Outro motivo de conflitos conjugais era as dúvidas sobre quem transmitiu o vírus: “E aí a gente ficou com aquela coisa até a gente aceitar como é que surgiu. De quem veio [o vírus], de quem não veio não importava. Até a gente aceitar isso, a gente estava dormindo até em cama separada. Mas depois passou, levou uns sete, oito meses, depois passou, a gente conseguiu botar uma pedra em cima, conseguiu se recuperar, porque a gente ia até se separar por causa disso”. Ela contou que, logo após o diagnóstico, pensou em divórcio: “Eu já tinha pedido o divórcio para ele, tudo, colocamos a casa para vender, mas depois a gente acabou pensando, não adiantava a gente botar tudo fora, agora tem que unir e continuar a vida”. Os relatos de Silvana sobre o diagnóstico revelavam que, mesmo após dois anos da notícia da infecção pelo HIV, tanto para ela como para o marido, parecia ser ainda bastante difícil viver com HIV, temendo que no futuro pudessem surgir novamente outras dificuldades: “A vida continua. Apesar de que a gente sabe que de uma hora para outra a gente pode ter uma recaída”. Por outro lado, o diagnóstico melhorou a comunicação com o marido: “Uma coisa que a gente não tinha muito era diálogo antes [de] a gente sentar e conversar, desabafar um com o outro, uma coisa que a gente não tinha. Agora a gente tem, a gente conversa, se a gente tem um problema, a gente senta, conversa”.

Quanto à revelação do diagnóstico, Silvana relatou que o marido não queria que ela contasse sobre a infecção pelo HIV para sua família ou qualquer outra pessoa. No entanto, ela decidiu revelar o diagnóstico para amigas, pois sentia necessidade de conversar com alguém a respeito disso: “No início, ele não queria que eu contasse para ninguém, só que aquilo ali começou a me desesperar e eu acabei conversando. Eu tenho umas amigas, aí eu conversei com elas, desabafei, e ele ficou muito brabo, ele não aceitou, porque eu não tenho que falar nada para ninguém, porque ninguém quer saber da gente. Mas eu não tinha com quem conversar, e eu precisava conversar com alguém”. Já, para a família, ela optou por não revelar o diagnóstico, pois o marido queria manter sigilo e também pelo medo do distanciamento da família: “Eu ia falar [sobre HIV] para minha família, ele disse que não,

que não era para eu falar. Então a minha família até o momento não está sabendo de nada, a gente não conversou, não falou nada, porque a gente não sabe a reação deles. Porque eles já não me procuram, então se eu for falar, aí fica aquela coisa, será que eles vão me procurar? Sei lá, a gente não sabe, então a gente preferiu não falar nada para ninguém”. Mais do que isso, também referiu o medo de preconceito da família frente ao diagnóstico: “A gente nem pensa como vai ser, então esse é o nosso medo, que a gente não sabe como vai ser a reação deles. Se vai ser agressiva ou se vai ser de compreensão. A gente não sabe como vai ser então a gente preferiu não falar, ficar quieto. E outra por causa do preconceito também, gente muito preconceituosa, e a gente não sabe como é que vai ser [a reação], então a gente preferiu não falar nada, ficar quieto, ficar no silêncio, melhor. Na hora certa que tiver que contar, a gente conta. Se tiver que descobrir, eles vão descobrir”. Acrescentou que também evitava revelar seu diagnóstico para família devido à atual situação de saúde da mãe em decorrência de um acidente vascular cerebral, ocorrido durante a adolescência de Silvana: “Já tem tudo aquilo ali em volta deles, então eu chegar com mais um problema. Então eu achei melhor não falar nada”. Além disso, o marido de Silvana imaginava que a família dela, que já não gostava dele, possivelmente, reagiria mal à notícia: “E aí não contamos, porque uma eles já não aceitam muito o meu marido, eles não gostam muito dele, aí se for contar, ele fica assim ‘Se tu contares, aí que eles não vão gostar de mim, aí que eles não vão me aceitar, eles vão me crucificar’. Aí eu preferi então respeitar”. Do mesmo modo, para a filha, que estava com oito anos, ela pretendia revelar o diagnóstico quando ela amadurecesse: “A gente procura não falar, não comentar, porque é criança, a gente não sabe, tem que esperar ela crescer, amadurecer um pouco mais para falar isso para ela”. Como se vê, embora tivesse medo do preconceito e das atitudes de família, em alguma medida, Silvana desejava conversar com seus familiares sobre seu diagnóstico, possivelmente pelo desespero vivenciado logo após a notícia da infecção pelo HIV. No entanto, decidiu respeitar o desejo do marido de manter segredo sobre o diagnóstico.

Ainda quanto à reação das pessoas frente ao diagnóstico, Silvana ressaltou que um dos seus maiores medos era o preconceito das pessoas em relação ao HIV: “O que mudou? Como eu vou te dizer? Acho que mudança mesmo teve só no início, o medo do preconceito das pessoas”. Ainda ao falar sobre o preconceito das pessoas em relação ao HIV, destacou o medo de revelar seu diagnóstico e, conseqüentemente, perder amigos: “A gente vê o preconceito que eles [amigos] têm das pessoas [que tem HIV], como eles não conhecem, não sabem como é que é, como é que funciona, eles acham que vão pegar se eu passar a mão em ti, se eu tomar café contigo, são pessoas ignorantes, sabe. E aí a gente vê o quanto é o

preconceito das pessoas que não conhecem as coisas. Então se tu vais falar 'Ah, mas eu também tenho', aí a gente vê que aquele preconceito também vai ser contigo, e aí a gente tem medo assim talvez de perder muitos amigos por causa disso". Assim, como na família, na relação com amigos, por temer o distanciamento das pessoas, a decisão do casal era manter o sigilo do diagnóstico: "Tem momentos que a gente está com os amigos, e surge o assunto assim 'Ah, porque fulano tem isso, fulano tem soropositivo, tem HIV', então a gente vê o preconceito deles, só que eles não sabem que a gente também tem aquilo ali, então a gente vê que aquele paredão pode surgir no momento que eles descobrirem que a gente também tem". Isso também se estendia ao ambiente de trabalho do casal: "E a gente vai levando, conforme a gente consegue, sem precisar estar falando para todo mundo. Mas a gente vê no dia-a-dia a gente vê o preconceito das pessoas, no trabalho também".

Além do medo do preconceito, posteriormente, durante o início da gestação, Silvana demonstrou preocupação com a transmissão do vírus para o bebê e inclusive dúvidas se ela e o marido, infectados pelo HIV, poderiam ter filhos: "A gente achou que não teria como ter [filho] ou que poderia ter uma criança doente". Mais do que isso, ela percebia que sua atual condição de saúde e do marido, tanto do ponto de vista físico como psicológico, estava bastante debilitada, o que possivelmente dificultaria os cuidados de um novo bebê: "Aí nós dois somos soropositivos, então, têm dias que a gente está bem abalado, que o corpo da gente, o físico fica muito fraco. E aí o nenê novo, ah, muda tudo. E a minha menina vai fazer oito anos. E vai começar tudo de novo, tudo do zero". De toda forma, ao falar sobre a experiência da maternidade, no último trimestre da gestação, ela afirmou que o diagnóstico afetou principalmente no período inicial da gravidez: "Eu acho que agora no momento não, no início afetou [a experiência de ser mãe], aquela coisa, o preconceito, mas acho que agora não". Seus relatos sugeriam que o período imediato ao diagnóstico e à notícia da gravidez atual foram os momentos mais angustiantes, por todo desespero, medo e preocupações suscitados. De fato, durante o último trimestre da gestação, seu relato sobre a experiência de um novo trabalho demonstrava que naquele momento, dois anos depois da descoberta da infecção pelo HIV, ela já sentia que poderia continuar vivendo e seguir seus planos futuros: "Eu consegui um trabalho, e aquilo ali foi o que me animou. Eu consegui trabalhar, tenho forças ainda. Então eu vi que aquilo ali o mundo não tinha acabado. No início, bah, a minha vida parecia que ia desmoronar, eu achei que eu não ia conseguir fazer mais nada, mas aí a gente foi se recuperando, a gente foi vendo que ainda tem possibilidade de continuar, ter uma família, continuar uma vida, conquistar as coisas que a gente planejou ainda tem tempo". Do mesmo modo, após o parto, ela referiu que a maternidade foi afetada durante a gravidez: "Afetou [a

maternidade] na minha gravidez, mas agora eu já superei, então não está afetando em nada agora”.

Realmente, após o nascimento da filha, os relatos de Silvana sobre sua rotina diária com a filha e sobre sua saúde, do marido e da filha evidenciavam satisfação e otimismo quanto ao futuro: *“Eu procurei não colocar essa barreira assim, procurei levar normal [a rotina]. Porque tanto eu como Gio [marido] a gente está normal, a gente está bem. Eu estou bem, então ela [filha] também, a gente não está com nenhuma dificuldade. Não estamos encontrando nada por enquanto. Nem vamos encontrar mais para frente”.* Para ela, eles estavam apresentando um bom estado de saúde e, por isso, ela e o marido decidiram ainda manter segredo sobre o diagnóstico: *“E a gente está se recuperando, a gente está bem de saúde, e ela [filha] também, então a gente vai deixar, a gente não vai contar nada, claro, se mais para frente, der algum problema, se for necessário, a gente conta”.* Mesmo que percebesse melhora da sua atual condição de saúde, assim como do marido, mais uma vez, a infecção pelo HIV parecia influenciar sua decisão de não ter outros filhos: *“Eu quero laqueadura. Já optei. Estou correndo atrás para ver se consigo. Já temos duas filhas, mais a doença agora. Mesmo que a gente venha se recuperar, não dá mais para ter filho”.* Ela mencionou que essa decisão também era apoiada pelos médicos: *“Os médicos também já conversaram que a melhor coisa que tem para fazer. Só não sei se vou conseguir por causa da idade, tenho 30 anos recém. Mas como sou soropositiva, é capaz de eles fazerem”.* Seu relato também indicava que, apesar da sua idade, ela imaginava que por viver com HIV seria possível que conseguisse realizar a laqueadura.

Sobre o marido, diferentemente do que ela imaginava por conta da infecção pelo HIV, ela o descreveu como um pai dedicado: *“Um pai que eu achei que ele não ia ser já devido ao nosso problema, eu achei que ele não ia ser assim um pai dedicado”.* Acrescentou que logo após o parto, no hospital, o marido realizou atendimento com psicólogo, o que o auxiliou bastante no processo de tornar-se pai neste contexto: *“Eu achei que ele não ia aceitar muito, sabe, mas no primeiro dia que eu ganhei ela, ele passou pelo psicólogo, conversaram bastante com ele. Aquilo ali já ajudou bastante ele”.*

Síntese sobre sentimentos e percepções em relação à infecção pelo HIV

O diagnóstico de Silvana ocorreu quando ela já apresentava AIDS, infecção pelo HIV em fase avançada, indicando um diagnóstico tardio. Possivelmente, o marido, com história de uso de drogas injetáveis, se infectou através do compartilhamento de seringas, ocorrendo

posteriormente a transmissão sexual do vírus para Silvana. Frente ao diagnóstico, surgiram dúvidas sobre o momento da transmissão do vírus, desespero, conflitos conjugais e a preocupação com a condição sorológica da primeira filha do casal. Mesmo após a testagem da primogênita, Silvana ainda demonstrava medo de que a filha pudesse ter sido infectada, planejando repetir a testagem de HIV. Quanto às dificuldades do marido no momento do diagnóstico, inicialmente ele não aceitou realizar a testagem e a responsabilizava pela transmissão do vírus. Além disso, ele não aceitava utilizar o preservativo nas relações sexuais. Tudo isso, desencadeava conflitos conjugais, que quase levou à separação do casal logo após o diagnóstico. Posteriormente, ela percebia que a infecção pelo HIV possibilitou a união do casal e melhora da comunicação.

Outra dificuldade mencionada por Silvana era a revelação do diagnóstico para outras pessoas, como amigos e/ou família. Ela parecia decidida a manter sigilo sobre seu diagnóstico, o que era um desejo do marido. Também em grande parte optava por manter segredo sobre a infecção pelo HIV por medo de isolamento social, exclusão e de que as pessoas pudessem apresentar atitudes agressivas e discriminatórias. De toda forma, provavelmente por todo seu desespero e angústias mobilizadas no momento do diagnóstico, ela optou por revelá-lo a algumas amigas.

Ainda sobre as reações de Silvana frente ao diagnóstico, ficou evidente que o momento do diagnóstico e o início da gestação suscitaram intensas angústias e dúvidas, que envolviam desde o medo de transmissão do vírus para o bebê até dúvidas se poderiam ter filhos e condições para cuidar de um bebê. Posteriormente, no último trimestre, demonstrou otimismo quanto ao seu futuro, descrevendo que poderia continuar vivendo, trabalhando, cuidando suas filhas e fazendo planos para seu futuro. Do mesmo modo, após o parto, suas descrições sobre sua rotina de vida eram bastante otimistas. Sentia-se saudável, disposta e feliz como mãe, assim como seu marido, na visão dela, estava sendo bastante dedicado como pai. Mesmo assim, planejava realizar laqueadura pelo seu desejo de não ter outros filhos, mas também pelo diagnóstico dela e do marido.

Sentimentos e percepções em relação ao próprio tratamento

Conforme já descrito anteriormente a categoria *Sentimentos e percepções em relação ao próprio tratamento*, incluiu as descrições sobre as reações e os sentimentos maternos frente ao próprio tratamento. Também foram incluídos os relatos maternos sobre fatores que facilitavam e/ou dificultavam o uso da medicação antirretroviral e/ou a realização de exames e

consultas. Os dados foram analisados longitudinalmente, incluindo o momento do início do tratamento antirretroviral, o período da gestação, momento do parto/os primeiros dias de vida no hospital e os primeiros três meses de vida do bebê.

Silvana contou que estava aguardando o agendamento de consulta com infectologista desde o momento do diagnóstico, dois anos atrás. Embora já tivesse indicação de iniciar a medicação antirretroviral, por essa demora, iniciou a medicação antirretroviral apenas quando já estava grávida. Ela demonstrou pouca clareza sobre a duração do tratamento antirretroviral: *“A gente não sabe até quando vai ficar assim tomando remédio”*. Este relato evidencia que, ela e o marido não compreendiam com clareza que a AIDS é uma doença crônica, que necessita medicação antirretroviral continuamente.

Ainda quanto ao período da gestação, Silvana afirmou que imaginava que não conseguiria conciliar o trabalho e a realização dos exames solicitados: *“No início, eu achei que eu não ia conseguir arrumar um trabalho, trabalhar novamente por causa disso, por causa da série de exames que a gente tem que fazer”*. Além dos exames, ela destacou que durante a gestação sempre comparecia as consultas: *“[Durante toda gravidez] Não faltei nada”*.

Já, especificamente no que refere à medicação antirretroviral, durante a gestação, Silvana referiu esquecimentos com certa frequência, relacionando ao número de comprimidos: *“Olha, no início, às vezes eu esquecia [de tomar] os remédios, porque era muito remédio para tomar”*. Durante a gestação, ela estava tomando seis comprimidos dos antirretrovirais Biovir e Nelfinavir, duas vezes ao dia: *“Eu tomo de manhã e de noite. É comprimido, ai, por favor!”*. Além do elevado número de comprimidos, ela mencionou efeitos adversos, sentidos principalmente no último trimestre da gestação, que dificultavam a ingestão dos medicamentos: *“Mas agora eu estou tomando bem, só que [a medicação] está me dando náuseas agora. Mas falta só mais esse mês, até hoje tenho que conversar com a médica sobre isso aí. Porque os primeiros meses eu estava aceitando bem, estava conseguindo tomar bem eles, só que agora eu tomo e fica ruim no estômago, aquela náusea na boca, ah, horrível, mesmo que tu comas, te alimentes primeiro e depois tomar”*. Como descrito por ela, ainda na gestação, já estava planejando conversar com sua médica a respeito dos efeitos adversos, visando trocar o esquema de tratamento após o nascimento da filha.

Posteriormente, após o parto, iniciou uso de outro esquema de tratamento antirretroviral, Atazanavir e Biovir, diminuindo o número de comprimidos por dia, quatro por dia: *“Três [comprimidos] pela manhã e um à noite. Não esqueço [de tomar], já me adaptei com esse. Que agora é bem menos, antes estava tomando 12, agora já mudou para quatro.*

Diminuiu bastante". Quanto aos efeitos adversos, ela relatou que percebeu cansaço e sonolência quando iniciou nova medicação antirretroviral: *"Agora não estou sentindo nada. No início, eu sentia cansaço, dava muito sono. Agora já estou mais acostumada. Acho que o organismo já se acostumou"*. Ainda sobre a medicação antirretroviral, ao ser questionada sobre seu tratamento, relatou que, desde seu início, após o parto, identificava melhora do apetite e diminuição de dores musculares e dor de cabeça, sintomas frequentes até então: *"Tinha muita dor no corpo, muita dor de cabeça, já não tenho mais. Não me alimentava muito, não tinha fome e já estou comendo bastante. Se eu comesse ou não comesse, não sentia diferença. Agora já sinto a diferença, se não tomar café, já sinto a fome. Já estou vendo que estou me recuperando melhor, já reagi o corpo, botei mais corpo. Não só por causa da gravidez, porque eu estou me sentindo melhor"*. Embora ela relatasse menos efeitos adversos e que não esquecia com tanta frequência a medicação, o resultado do exame de carga viral indicava que ela não estava tomando com regularidade a medicação antirretroviral.

Síntese de sentimentos e percepções em relação ao próprio tratamento

Em síntese, os relatos de Silvana indicavam que sua compreensão sobre o tratamento ainda era insuficiente, sem tanta clareza de que a AIDS era uma doença crônica e por isso necessitaria seguir o uso da medicação continuamente. Suas primeiras consultas e o tratamento antirretroviral iniciaram dois anos depois do diagnóstico, quando já estava grávida. No que se refere aos exames durante a gestação, mencionou que diferente do que imaginava estava conseguindo conciliar a realização de exames e o trabalho. E também estava conseguindo comparecer em suas consultas.

Já, quanto ao tratamento antirretroviral durante a gestação, mencionou dificuldades para sua adesão, como esquecimentos frequentes, o elevado número de comprimidos e os efeitos adversos. Por conta dos efeitos adversos, ela planejava discutir com sua médica a possibilidade de mudar seu esquema de tratamento. Realmente, após o parto, iniciou o uso de outra medicação, com menor número de comprimidos e com poucos efeitos adversos no início do tratamento. Apesar da mudança de esquema de tratamento, seus exames indicavam que ela não estava aderindo adequadamente à medicação.

Sentimentos e percepções em relação à saúde e tratamento do bebê

Conforme já descrito anteriormente a categoria *Sentimentos e percepções em relação à saúde e tratamento do bebê*, incluiu os relatos maternos sobre preocupações da mãe com a

saúde do bebê durante a gestação, no momento do parto e durante os primeiros três meses de vida do bebê. Também foram considerados os relatos sobre sentimentos e dificuldades relacionadas ao tratamento preventivo do bebê, incluindo a administração do ARV e outras medicações, o uso da mamadeira e a não amamentação. Os dados foram analisados longitudinalmente, incluindo o período da gestação, o momento do parto/primeiros dias de vida no hospital e os primeiros três meses de vida do bebê.

Durante a gestação, Silvana demonstrou preocupação com a saúde e tratamento preventivo da filha: *“Ah, preocupada, eu não sei como ela vai nascer, não sei se ela vai ser bem de saúde, eu não sei o tratamento que vai seguir depois”*. Destacou que naquele momento o mais importante era que a filha nascesse saudável: *“Mas se vim uma menina, se vim um guri, o importante é que venha com saúde, que a gente possa criar, o importante é isso. Mas acho que o mais importante é a saúde agora, não é sexo”*. Possivelmente, por toda sua preocupação com o futuro da filha, a ultrassonografia era um momento de satisfação por propiciar que percebesse os movimentos fetais e assegurar-se que a filha estava desenvolvendo-se bem: *“É muito bom, as duas [ecografias] deu menina, é uma sensação muito gostosa de a gente ver ele [nenê] se mexendo assim, é muito bom. E quero ver se faço outro agora, [vamos] ver se dá tempo de marcar outra para ver como é que ela está também”*.

Ainda sobre as preocupações com a saúde da filha durante a gestação, ficou evidente que estavam relacionadas à infecção pelo HIV: *“E a gente [ela e o marido] sempre preocupado com aquilo ali, e não sei, acho que é porque tem esse problema de nós estarmos com esse soropositivo, então, a gente está mais preocupado em saber como é que vai ser”*. Ela comentou que possivelmente seria uma mãe mais atenciosa principalmente se a filha fosse infectada pelo vírus HIV: *“Procuro ter a mesma atenção, tanto com uma [filha] quanto com a outra, apesar de ser diferente, claro, principalmente se for soropositiva, a gente vai ter que dar mais atenção, vai ser diferente”*. Planejava abandonar o trabalho a fim de dedicar-se aos cuidados da filha possivelmente por toda sua preocupação com a saúde dela: *“Eu quero ver se eu paro de trabalhar, eu mesma cuidar dela, não colocar em creche, dependendo como vai ser o nascimento, eu mesma cuidar dela”*. Também referiu preocupações do marido com o bebê, diretamente relacionadas à infecção pelo HIV, como o medo da morte do bebê ou de que acontecesse a transmissão vertical: *“Ele não queria [a gravidez] uma porque a criança poderia nascer doente ou talvez eu não conseguir. Ele tem uma experiência com a irmã dele que usa drogas até hoje e ela é soropositiva também, e ela perdeu dois nenês já. Então ele achou que isso poderia acontecer comigo também de haver perda [do nenê]”*. Pelo medo da

transmissão vertical, no início da gestação, ela e o marido chegaram a considerar a possibilidade de um aborto: *“Ele [marido] queria que eu tirasse o nenê, e eu até cheguei à conclusão de que seria melhor tirar, porque uma criança a gente não sabe como vai ser, se vai ser doente ou não”*. Além disso, o medo da transmissão vertical parecia tão intenso que de certa forma ela tentava se preparar para essa possibilidade: *“A gente sabe que ela pode nascer soropositiva ou pode não nascer. Então, a gente já está preparado. Já sabe. A gente espera que ela não venha a nascer assim”*. Ao imaginar que isso pudesse acontecer, sua preocupação já era como a infecção pelo HIV poderia afetar a vida da filha, em particular a saúde: *“Acho que um pouco do nosso medo é isso [que a filha tenha um resultado positivo]. A gente não sabe como vai ser, como é que vai continuar o processo depois, como ela vai ser de saúde, então a gente está nessa expectativa, porque um pouco a gente está ansioso por causa disso para saber como vai ser, como é que vai continuar depois. E como é que vai ser a vida dela, se vai ser uma vida normal, uma criança normal igual às outras, então a gente não sabe como é que vai ser, então acho que um pouco a nossa ansiedade de ver o nenê nascer é por causa disso, um pouco talvez seja isso”*. Do mesmo modo, demonstrou muito medo do preconceito caso a filha realmente fosse infectada pelo HIV: *“O que eu não gostaria? Que ela não viesse nascer com esse soro e se nascer que não venha a ter aquele preconceito. Porque as pessoas mais cedo ou mais tarde descubram e que não tenham aquele preconceito, que a gente sabe que há muito preconceito, então principalmente na fase de ser criança. É isso que eu espero que não venha a ter essa diferença dela com as outras crianças e até com as pessoas adultas também, que não venha a surgir esse paredão”*.

Ainda durante a gestação, Silvana verbalizou as preocupações relacionadas a não amamentação. Mesmo que já soubesse que não poderia amamentar, expressou o quanto seria uma experiência diferente, complicada e difícil e sua preocupação de que a filha não aceitasse o leite artificial: *“Já sabia que eu não poderia amamentar. Foi meio estranho, porque é estranho, porque a minha menina mamou até os três anos no peito. Então agora vai ser diferente, essa vai direto para mamadeira. E a gente não sabe e ela vai aceitar o leite, vai ter aquela mudança de leite, não dá esse, tem que pegar aquele outro, toda aquela complicação. Aí se sai tem que sair com mamadeira, com isso, com um monte de coisa, então vai mudar bastante”*. Em alguma medida, ela tentava minimizar essa sensação de estranheza e as dificuldades sentidas por não poder amamentar: *“Eu acho que vai ser uma coisa estranha, meio difícil, nenezinho pequenininho, recém-nascido tu estás dando mamadeira, vai ficar meio não sei. Ou talvez vai ser uma sensação boa, gostosa também de ver a reação, se ela vai aceitar bem, espero que aceite bem”*. Embora destacasse os benefícios do leite materno para o

desenvolvimento do bebê, ela reconhecia que a não amamentação era em prol da saúde da filha: *“Na hora assim eu fiquei meio assim, porque não tem coisa melhor que o leite materno, mas se é para o melhor dela, com certeza a gente aceitou, a gente sabe que se é para o bem, temos que fazer”*. Também demonstrou otimismo sobre a alimentação da filha, imaginando que ela aceitaria a mamadeira ou que se não aceitasse, seria ajudada pelo médico: *“Acho que eu vou recorrer ao médico para ver o que fazer, para ele me ajudar. Porque ela vai precisar se alimentar com certeza, então acho que a única ajuda que pode ter é a do médico, é o que a gente vai fazer. Mas eu creio que ela vai pegar a mamadeira sim”*.

Por outro lado, outra preocupação quanto a não amamentação era o medo de revelação do diagnóstico: *“Então a gente fica pensando o que a gente vai dizer, o que a gente vai falar na hora, a gente não sabe. Apesar de que eu não estou tendo leite, da minha menina eu já tinha leite, e esse eu não estou tendo leite. Talvez seja isso que já está ajudando também um pouco”*. Espontaneamente ela falou que essa também era uma angústia do marido: *“Ele está preocupado por causa disso, porque geralmente quando tu estás no hospital tu ganhas, e aí ‘Ah, tu não vais dar mamá?’. Sempre têm aqueles curiosos, então ele fica preocupado, fica receoso com isso, que ele acha que eu vou falar [o diagnóstico]”*. Devido à preocupação com a quebra de sigilo, disse que preferia um parto vaginal: *“Por isso que eu queria ganhar parto normal, porque aí eu fico poucos dias no hospital, aí então eu vou para casa, e em casa a gente sempre dá uma desdobra, sempre inventa alguma coisa”*. Referiu também que não sabia se seria possível o parto vaginal, que era seu desejo: *“[não sei] se eu vou conseguir ter parto normal, se vou fazer cesárea porque ela está sentada, a médica disse que ela está sentada. E cesárea eu não quero fazer, eu quero ver se eu ganho de parto normal. Mas se ela tiver sentada vou ter que fazer cesárea, fazer o quê?”*.

Já, no que se refere às medidas profiláticas durante o parto, Silvana contou que ficou preocupada pelo tempo de administração da medicação antirretroviral: *“Eu tomei o medicamento, e para mim o tempo foi um pouco curto, porque eu estava com muita dor, e o remédio demorou bastante, eles dosam. Então aquilo ali que me preocupou um pouco, porque eu estava sentindo muita dor. Aí até esperar tomar o medicamento, aquilo ali que me preocupou um pouquinho. Mas depois passou, já fui para sala de parto e ela já nasceu”*. Durante o parto, outra preocupação era com má-formação da filha ou que ela pudesse apresentar dificuldades na hora do nascimento: *“Durante o parto, só assim [preocupação] se eu fosse ter algum problema, alguma preocupação de ela não conseguir nascer ou de ela nascer com algum problema, algum defeito”*. Embora estivesse preocupada e o marido não tenha podido acompanhá-la durante o parto, relatou que as enfermeiras conversaram bastante

com ela durante o parto, o que parece ter sido bastante importante neste momento: *“As enfermeiras conversaram muito comigo, elas perguntavam como é que tinha sido a minha reação, como é que eu ia aceitar o nenê nascer, ali [na hora do parto] elas conversaram bastante comigo”*.

Após o nascimento da filha, ainda no hospital, Silvana contou que outras mães questionavam o uso das medicações e da não amamentação: *“Eu fiquei um pouco retraída, eu tinha que dar leite de seringa pra ela, e ela não pegou no primeiro dia, então as outras [mães] que estavam no quarto ficavam me olhando ‘Ah, por que tu não dás leite?’. ‘Ah porque eu não estou tendo leite’. Aí, perguntavam porque eu estava tomando aqueles remédios...Aí, eu sempre inventando”*. Seu relato indicava o quanto era bastante difícil não poder amamentar, principalmente durante o primeiro mês de vida da filha: *“Acho que foi só o primeiro mês assim que ela chorou muito, queria mamadeira, e eu tive muita dificuldade com ela, então isso afetou um pouco ele [marido] também. Eu ficava muito nervosa, ele não sabia o que fazer e como reagir, então isso abalou, tocou nele também, aí ele sente também, mas depois passou, depois a gente conseguiu se adaptar”*. Ela demonstrou descontentamento pela não amamentação: *“É diferente, porque no peito ela chorou e está ali pronto, é só pegar e dar. E assim tu tens que fazer, e ela não tem paciência para esperar. Então chegou a hora de mamar, tem que está com a mamadeira pronta e já colocar nela, porque senão ela chora. E ela não chora, ela grita, ela grita, ela fica braba, aí já é uma diferença. Porque se tu dás no peito, tu só sentas, tira o seio e dá mamá”*.

Ainda quanto às dificuldades suscitadas pela não amamentação, uma delas era a curiosidade das pessoas a respeito da não amamentação e possivelmente seu medo de revelar o diagnóstico: *“Ai, horrível, horrível. As pessoas perguntando, porque tu não podes dar leite, porque tu não dás leite. Aí eu coloquei desculpa”*. Outra dificuldade era que inicialmente a filha não aceitou o leite artificial: *“Ah, no início foi um sufoco. Foi horrível. No hospital, ela começou a tomar [o leite] na seringa, aí a gente foi para casa, ela não estava querendo aquele leite que ganhei do posto, leite NAN, ela não queria tomar”*. Gradualmente, a filha foi aceitando o leite artificial: *“Mas ela está aceitando bem, depois que ela engrenou, ela só foi”*.

Após o parto, diferentemente do que Silvana imaginava, na sua visão, a filha era um bebê muito saudável: *“E eu não esperava que ela fosse ser tão ativa, tão saudável”*. Naquele momento, ela percebia que a filha era “como outras crianças normais”, que chorava, sorria e brincava: *“Eu acho que é um nenê inteligente, sadio, porque quando eu descobri que eu estava grávida dela, eu te falei, eu não queria, porque eu não sabia como é que ia ser... [ela] É como as outras [crianças] normais, ela brinca, ela sorri, ela chora, ela fica braba, mas ela*

é muito alegre. É muito alegre, sempre sorrindo, sempre brincando". Demonstrou felicidade pela filha não ter apresentado infecção ou outras doenças: *"Ah, uma mãe feliz, realizada porque eu achei que ia ser uma coisa, achei que ela ia ser uma criança muito doente, ia ter mais dificuldade com ela em relação à doença, mas não está sendo. Está sendo bem diferente. Eu achei que ia encontrar mais problema com ela, mas não estou tendo nada, não estou tendo problema nenhum. Está sendo normal. Ela não está com nenhuma doença, nenhuma infecção, nada, ela está muito bem. A minha preocupação era essa*". Por outro lado, demonstrou preocupações com a saúde da filha. Mesmo que a filha apresentasse boas condições de saúde e não estivesse adoecendo, ela temia que a filha pudesse adoecer caso ingressasse na creche: *"Ela não tem ficado doente, e a minha preocupação é essa também, de botar na creche, pode ficar doente, alguma coisa. Tem tudo isso. Aí eu estou pensando em ficar em casa agora com ela. Pelo menos até ela crescer, ficar com um ano e meio por aí*". Devido a essa preocupação e também por orientação da médica, ela estava pensando em abandonar seu trabalho a fim de cuidar da filha em casa: *"Só estou preocupada porque eu volto a trabalhar. Aí eu acho que eu vou parar de trabalhar para ficar cuidando dela, porque a médica falou que é melhor eu cuidar dela do que colocar na creche. Não que não seja bom, mas a médica acha melhor eu cuidar por que diz que é especial, a alimentação dela tem que estar sempre cuidando, tem que ficar mais atenta*". Ainda quanto ao ingresso na creche, ela temia que a filha estranhasse e demonstrou preocupação pelo fato da filha ainda estar utilizando medicações: *"Se eu colocar na creche, a minha preocupação agora é essa que ela vai estranhar muito, se ela vai chorar bastante. Toda criança chora nos primeiros dias depois acostuma, mas a gente fica com [essa] preocupação. E ela está tomando os remédios ainda, vai tomar até março. Aí tem tudo isso*".

Aos três meses de vida da filha, Silvana mostrou-se bastante contente pelo resultado do primeiro exame dela, realizado aos três meses de vida, indicando que não tinha ocorrido transmissão vertical: *"Estou feliz que ela está bem, deu tudo bem nos exames dela*". Ao ser questionada quanto ao resultado final do exame de carga viral da filha, demonstrava confiança que seria negativo: *"Eu estou na expectativa que [o resultado da carga viral] vai dar negativo, porque a médica disse assim que ela está muito bem, não contraiu nenhuma doença, não pegou anemia, não pegou nada. E ela assim pegou peso, não pegou nenhuma infecção. Então a médica diz que a expectativa é que vai dar tudo certo*". Como se vê, a médica parecia assegurá-la que a filha não seria infectada pelo HIV. Mesmo que estivesse segura que tinha protegido a filha por todas as medidas profiláticas seguidas desde a gestação e também nos primeiros meses de vida, também referiu medo da transmissão vertical: *"Mas*

também estamos esperando o outro lado, mas eu acredito que não dê nada, porque eu fiz acompanhamento toda a gravidez... e ela [filha] também tomou os remédios tudo direitinho". Em alguma medida, apesar de já ter um primeiro resultado de carga viral indetectável, o medo de transmitir o vírus para sua filha ainda estava presente durante os três meses após o parto: *"Ai, olha, não sei. Estou em cima do muro, não sei se pode [correr risco ainda de se infectar] talvez mais para frente, eu não sei"*.

Sobre o tratamento preventivo da filha, Silvana relatou que, principalmente no início do tratamento, esquecia o horário das medicações: *"Ah, nos primeiros dias eu esquecia, dava de manhã, eu esquecia à noite. Quando dava de noite, esquecia pela manhã. Ah, era uma luta, uma dificuldade. A primeira semana foi um horror"*. Referiu que solicitou auxílio do marido para lembrá-la o horário da medicação: *"Mas depois consegui, pedi para o Gio [marido] me ajudar, porque eu sou muito esquecida, aí depois de uns quinze dias eu consegui pegar o embalo e começar a dar certinho"*. Devido a essa dificuldade, ela mencionou dúvida se poderia prejudicar a efetividade do tratamento: *"Daí eu perguntei para médica se [os esquecimentos] iam prejudicar alguma coisa, ela disse que não porque eu dava todos os dias, só se eu parasse assim uma semana ou duas, daí sim. Ou não desse o remédio"*.

Síntese sobre sentimentos e percepções em relação à saúde e tratamento do bebê

Durante a gestação, as preocupações de Silvana com a saúde da filha estavam diretamente relacionadas à infecção pelo HIV, com destaque para o medo de transmissão do vírus para ela. Tal medo parecia tão intenso que, no início da gestação, ela pensou em realizar um aborto. Também em alguma medida buscava se preparar para a possibilidade de a filha realmente ser infectada pelo HIV, referindo medo que ela vivenciasse preconceito e/ou exclusão social. Provavelmente, por todas essas angústias vivenciadas durante a gestação, o momento da ultrassonografia parecia auxiliá-la a constatar que a filha era saudável, na medida em que possibilitava que ela percebesse os movimentos fetais e que tivesse informações concretas sobre a saúde da filha. Quanto ao marido, além do medo de transmissão vertical, na visão dela, ele temia que a filha pudesse morrer, possivelmente pela experiência com sua irmã que vivia com HIV que já tinha perdido dois bebês durante a gestação.

Já, no momento do parto, ficou evidente o medo de Silvana de alguma complicação durante o parto e de má-formação da filha assim como a preocupação pelo tempo reduzido de administração da medicação antirretroviral. No momento do parto, na ausência do marido, o

apoio emocional das enfermeiras parece ter ajudado a diminuir esses medos e ansiedades mobilizados neste momento tão angustiante.

Outra de suas preocupações era a não amamentação, tanto durante a gestação como após o nascimento da filha. Embora reconhecesse a necessidade de não amamentar para proteger a saúde da filha, a não amamentação suscitou descontentamento, ansiedade e medos: de quebra do sigilo - também percebido no marido - e de que a filha não aceitasse o leite artificial. Em função do medo de revelar diagnóstico, ela manifestou o desejo de parto vaginal. Após o parto, a preocupação com a revelação de diagnóstico parecia intensificada, tanto no hospital como depois em casa nos primeiros meses de vida da filha.

Ainda sobre o pós-parto, um dos medos de Silvana era que a filha pudesse adoecer. Tanto que ela estava planejando abandonar o trabalho para dedicar-se integralmente aos cuidados da filha. Parecia decidida a adiar o ingresso na creche pelo temor de que a filha pudesse adoecer e também porque desejava continuar cuidando a administração das medicações prescritas para a filha.

Quanto às medidas profiláticas da transmissão vertical, Silvana demonstrou sentimentos contrastantes. De um lado, predominava a confiança de que sua filha não seria infectada; por outro, demonstrava insegurança e dúvidas se ela realmente estaria protegida. As orientações e apoio emocional da médica e sua adesão a todas as recomendações profiláticas desde a gestação até os primeiros meses de vida da filha lhe asseguravam que a filha estaria bem. Apesar disso, após o parto, ela relatou dificuldades para aderir ao tratamento preventivo da filha, tendo ocorrido esquecimentos do horário da medicação antirretroviral principalmente no início do tratamento, que parecem ter exacerbado seu medo de transmissão vertical.

Discussão do Caso 2

Como descrito acima, o momento do diagnóstico foi um dos períodos mais angustiantes para Silvana, gerando intenso desespero, medo de ter infectado a primeira filha do casal, dúvidas sobre como foi infectada pelo HIV e conflitos conjugais. Essas dúvidas e ansiedades suscitadas no momento do diagnóstico quase levaram à ruptura da relação conjugal durante a gestação. Neste momento inicial, logo após o diagnóstico, o marido a culpava pela transmissão do HIV e se recusava a realizar a testagem do HIV. Posteriormente, quando já testado, ao invés de receber apoio emocional do marido para lidar com diagnóstico e tratamento, ela despendia seu tempo escutando e apoiando seu parceiro, também infectado pelo HIV, que estava bastante fragilizado física e psicologicamente, o que também tem sido

destacado na literatura Edwards (Edwards, 2006). Neste sentido, diferentemente do que tem sido descrito por outros autores (Faria, Gonçalves, et al., 2014; Hodgson et al., 2014), a revelação do diagnóstico para o marido não garante que a mulher receberá efetivamente apoio deste para lidar com suas dificuldades em cuidar da sua própria saúde, especialmente em casos como este em que o marido acusava a esposa pela infecção.

Além disso, de modo geral, sua rede de apoio parecia bastante escassa neste momento do diagnóstico. A revelação do diagnóstico para outras pessoas, incluindo sua família e outros amigos, era evitada pelo medo do preconceito, discriminação e exclusão, resultado também descrito por outros estudos (Ashaba et al., 2017; Jerome, Galvão, & Lindau, 2012). No entanto, apesar deste medo e contrariando o desejo do marido de manter segredo, ela conversou com algumas amigas a respeito da infecção pelo HIV, a fim de ser acolhida, escutada e auxiliada no momento do diagnóstico, que era bastante ameaçador para ela. De fato, foram esses amigos e especialmente a equipe de saúde do serviço especializado em HIV que eram percebidos como pessoas que ofereciam apoio emocional, atenuando suas ansiedades frente ao diagnóstico e notícia da gestação, que surgiu logo depois. Após o diagnóstico de HIV, como discutido por Jerome et al. (2012), os profissionais de saúde podem ser vistos como “amigáveis”, possibilitando que as mulheres sintam-se confortáveis com sua sorologia ao não perceberem estigma por parte da equipe de saúde e até dispostas a revelar a infecção pelo HIV. Mas, no caso de Silvana, mesmo que descrevesse os profissionais de saúde como interessados na sua saúde e atendendo-a sem preconceitos, a relação com sua família e parte de seus amigos, marcada pelo pavor de ser rejeitada, estigmatizada e abandonada, dificultava enormemente a revelação do diagnóstico. Dessa forma, ficou evidente que o segredo do diagnóstico no ambiente familiar, ainda não revelado para nenhum membro de sua família, impossibilitava que pudesse obter apoio familiar para lidar com seu diagnóstico, o que tem sido descrito como de extrema importância para retenção (Yehia et al., 2015) e adesão (Edwards, 2006; Hodgson et al., 2014; Yaya et al., 2014) no contexto do HIV.

Outro aspecto que chamou a atenção era o desconhecimento de Silvana sobre o prognóstico das pessoas que vivem com HIV. Especialmente no início da gestação, ela revelou dúvidas se ela poderia ter filhos, trabalhar e cuidar de um bebê. Em alguma medida, a rejeição inicial à gestação atual e as dificuldades na aceitação da gravidez no seu início pareciam relacionadas a estas questões, que incluíam a dúvida se poderia evitar a transmissão vertical e se teria condições de saúde suficientes para cuidar de um bebê. Realmente, naquele momento, dois anos depois do diagnóstico, quando surgiu a gestação atual, além de não ter ainda iniciado o tratamento antirretroviral, ela vinha apresentando complicações relacionadas

à AIDS, consequência do seu diagnóstico tardio. Tanto que ela necessitou hospitalização durante a gestação por uma infecção, e após o parto deveria realizar uma cirurgia devido a lesões precursoras de câncer de colo do útero. A deterioração da própria saúde, foi reportado em um estudo com mulheres vivendo com HIV na Uganda (Ashaba et al., 2017), que identificaram que um dos medos que elas relatavam durante a gestação era que não conseguissem trabalhar, cuidar de sua saúde e do filho ou que pudessem morrer. No caso de Silvana, mais do que isso, possivelmente, seu acesso a informações sobre o prognóstico da infecção pelo HIV ainda era insuficiente até o início da gestação, quando finalmente, depois de dois anos de ter sido diagnosticada, iniciou seu acompanhamento com equipe especializada no atendimento em HIV, incluindo suas consultas, os exames e o início da medicação antirretroviral. A literatura tem ressaltado que geralmente durante a gestação, por estarem mais presentes no serviço de saúde, as mulheres têm acesso facilitado a consultas e informações (Faria, Carvalho, et al., 2014; Hodgson et al., 2014). Isto parece mesmo ter acontecido com Silvana, que após o parto, já se percebia saudável, podendo cuidar de sua saúde, continuar vivendo e cuidando de suas filhas. Pode-se supor que suas consultas e visitas ao serviço de saúde durante a gestação, o momento do parto e logo após o parto oportunizaram que ela esclarecesse suas dúvidas sobre a infecção pelo HIV e seu tratamento, diminuindo de alguma forma sua desesperança em relação ao seu futuro.

Contudo, cabe destacar que Silvana iniciou seu tratamento antirretroviral concomitantemente com a notícia da gravidez. Isso parece ter exacerbado ansiedades normalmente vividas por gestantes vivendo com HIV, na medida em que simultaneamente estava enfrentando as dificuldades inerentes a uma doença crônica, que envolve o uso de medicação diária, e a notícia de uma gravidez que não era desejada por ela. Como já ressaltado por Hodgson et al. (2014), as gestantes que vivem com HIV, especialmente aquelas que estão aprendendo sobre HIV durante a gestação e logo iniciam a medicação, como Silvana, geralmente são sobrecarregadas emocional e fisicamente, pois lidam com diversas tarefas: tornar-se grávida, receber o diagnóstico e seguir um regime de tratamento diário por toda vida. Talvez, por esta razão, estivesse tão difícil para ela seguir adequadamente seu tratamento antirretroviral, entre outros fatores discutidos acima.

Quanto à adesão, durante a gestação, Silvana relatou dificuldades que impossibilitavam o uso correto da medicação, tais como esquecimentos, o número elevado de comprimidos e os efeitos adversos. De toda forma, no fim da gestação, apesar destas dificuldades, sua carga viral estava bastante reduzida (CV= 53 cópias/ml), sendo inclusive indicado parto vaginal pelo baixo risco de transmissão do vírus. Já, no terceiro mês após o

parto, seu resultado do exame de carga viral (CV= 888 cópias/ml) indicava problemas na adesão. Mellins et al. (2008) identificaram que a quantidade e severidade de sintomas relacionados ao HIV (como por exemplo falta de apetite, dores musculares), sintomas percebidos por Silvana, podem influenciar a adesão das mulheres após o parto. Neste sentido, além do suporte emocional insuficiente no que tange ao diagnóstico e tratamento, toda sua situação de saúde, consequência de seu diagnóstico tardio, pode ter contribuído para o abandono do seu tratamento. Outro fator que pode ter levado a não adesão após o nascimento da filha é o regime de tratamento (Kreitchmann et al., 2012), já que após o parto ela ainda tomava um elevado número de comprimidos, quatro por dia. Durante a gestação, apesar de todas as dificuldades para o uso da medicação, como efeitos adversos e quantidade de comprimidos, sua preocupação com a saúde da sua filha possivelmente a motivava para o uso correto da medicação (Faria, Carvalho, et al., 2014; Faria & Piccinini, 2015a; Nachege et al., 2012). Já, após o nascimento do bebê, Faria e Piccinini (2015) relataram que as mulheres preocupam-se menos com sua própria saúde, dedicando-se a cuidar intensamente do bebê pelo medo da transmissão vertical e pela ameaça da infecção.

Realmente, desde a gestação, Silvana era uma mãe bastante preocupada com a saúde da filha, e um dos seus principais medos era que a filha pudesse ser infectada pelo HIV. Esse medo parecia tão intenso que ela e o marido cogitaram abortar. Além disso, de algum modo, ela já se preparava para a possibilidade da filha se infectar, imaginando que ela enfrentaria preconceito e discriminação. Cabe destacar que algumas dificuldades e/ou falhas no seguimento das medidas profiláticas parecem ter intensificado esse temor da transmissão vertical, tais como: o tempo reduzido da medicação antirretroviral antes do parto e os esquecimentos do horário da administração da medicação antirretroviral para filha após o parto. Além disso, como evidenciado pela literatura (Rigoni et al., 2008), ela não parecia ter ainda uma confiança no sucesso do tratamento preventivo. Por isso, pode ser que desejasse dedicar-se integralmente a cuidar da filha, o que incluía as medicações que ela ainda utilizava aos três meses, como uma forma de garantir que poderia proteger a filha da transmissão do vírus. Outrossim, como já discutido por Rigoni et al. (2008), mesmo mães com diagnóstico antes da gestação, por vivências de perdas relacionadas à AIDS, como a morte, que era a experiência de Silvana, podem apresentar intensa preocupação em relação ao diagnóstico do bebê.

Além do medo de transmissão vertical, em alguma medida, para Silvana, o HIV era sentido como uma ameaça à vida do bebê, que poderia vir a morrer, apresentar má-formação ou poderia adoecer. Após o parto, o medo de adoecimento da filha estava bastante presente,

tanto que ela planejava abandonar seu trabalho e pretendia adiar o ingresso da filha na creche. Deste modo, corroborando achado do estudo citado acima que investigou outras mães do Projeto PSICAIDS com bebês com até cinco meses de vida (Rigoni et al., 2008), o presente caso evidenciou o quanto a infecção pelo HIV pode influenciar a experiência da maternidade durante a gestação e os primeiros meses de vida do filho, gerando o medo de transmitir o vírus e intensificando o medo de má-formação. Como visto, também pode levar a uma preocupação exagerada com adoecimento da criança.

De todo modo, como visto no presente caso, destaca-se que os atendimentos durante o pré-natal - com destaque para as informações recebidas durante a ultrassonografia -, durante o parto e os primeiros meses de vida do bebê podem ter mitigado as preocupações com a saúde do bebê tão exacerbadas entre as mães vivendo com HIV. Durante a gestação, para Silvana, o momento da ultrassonografia era bastante gratificante porque propiciava que ela se tranquilizasse que a filha era saudável, o que é evidenciado também em outros contextos, envolvendo ultrassonografia fetal (Gomes & Piccinini, 2007) e também no contexto do HIV (Rigoni et al., 2008). No caso de Silvana, os profissionais de saúde também puderam auxiliá-la na aceitação da gestação, inicialmente bastante rejeitada por ela e pelo marido, tanto por não ter sido desejada, mas também, como discutido acima, pelo medo de que o vírus do HIV pudesse ser transmitido e afetar enormemente a saúde e qualidade de vida da filha. Já, durante o parto, o atendimento oferecido pelas enfermeiras parece ter sido de extrema importância para diminuir o medo de que pudesse ocorrer alguma complicação, que a filha apresentasse alguma má-formação ou até mesmo que ela pudesse morrer. Depois do nascimento da filha, as orientações sobre a situação de saúde durante a consulta pediátrica juntamente com o resultado do exame de carga viral da filha parecem ter facilitado sua compreensão de que a filha tinha sido protegida. De todo modo, destaca-se que, mesmo após o resultado indicando carga viral indetectável, as mães que vivem com HIV podem seguir temerosas de que o bebê possa ainda ser infectado (Faria & Piccinini, 2010; Rigoni et al., 2008). Isto merece atenção por parte dos profissionais de saúde que devem certificar-se que as mulheres compreendem adequadamente que a transmissão do vírus normalmente é evitada quando elas seguem rigorosamente as medidas de profilaxia da transmissão vertical, o que não parecia ser tão claro para Silvana.

Além dos profissionais de saúde, no que se refere ao apoio emocional e material durante a gestação e os primeiros meses de vida da filha, o marido de Silvana foi uma das suas principais fontes de apoio. Durante a gestação, ele parecia bastante presente, dedicado e disponível como pai e marido. Após o parto, além de oferecer apoio emocional para Silvana,

ele cuidava da filha (por exemplo, durante a noite) e do seguimento do tratamento preventivo dela. Especificamente, com relação à saúde da filha, ele ajudava a lembrar do horário da medicação da filha, que era muitas vezes esquecido por Silvana no início do tratamento. Contudo, talvez pelas próprias dificuldades para lidar com próprio diagnóstico, já descritas acima, o marido não parecia conseguir ajudá-la a seguir o seu próprio tratamento. Pode-se pensar, como evidenciado por Katirayi et al. (2017), que além de evitar a testagem por medo do HIV e do próprio tratamento, o marido pode desencorajar que a mulher continue seu tratamento. No caso de Silvana, por ser uma das únicas pessoas que conhecia seu diagnóstico, possivelmente a falta do apoio emocional do marido no que se refere ao tratamento pode ter contribuído para a descontinuidade de Silvana da medicação antirretroviral.

Por fim, ainda sobre a maternidade, a não amamentação foi um dos principais desafios vivenciados por Silvana. Diversos estudos têm relatado que a experiência da não amamentação pode gerar intenso sentimento de frustração das mães que vivem com HIV (Faria & Piccinini, 2010, 2015a; Gonçalves & Piccinini, 2015; Paiva & Galvão, 2004). Além de frustração por não amamentar, Silvana expressou descontentamento e medo de revelação do seu diagnóstico e de que a filha tivesse dificuldades de aceitação do leite artificial.

Caso 3: Carla, Claudio e filha Mariana

Apresentação do caso

Carla tinha 21 anos, era negra, tinha concluído o ensino fundamental e trabalhava no comércio, mas estava desempregada há seis meses. Ela vivia há quatro anos com Claudio, negro, que estava com 42 anos, que tinha ensino médio incompleto e trabalhava como cabelereiro. O casal já tinha uma filha que estava com dois anos quando receberam a notícia da gravidez atual; e o marido, outros sete filhos de relacionamentos anteriores. Ela, o marido e a filha do casal moravam com a mãe de Claudio. Dois filhos dele, já adolescentes, também moravam na casa.

Os pais de Carla já eram falecidos. A mãe morreu quando ela estava com três anos de idade; e o pai, quando ela tinha 15 anos. Ambos faleceram em decorrência de complicações da infecção pelo HIV. Ela era a única filha do casal, e tinha irmãos de outro relacionamento do pai: *“Tenho [irmãos], mas tudo por parte de pai. Irmão de pai e mãe assim não tem nenhum”*. Em função da morte da mãe ter ocorrido quando ela era ainda muito pequena, disse que não lembrava como ela era. Sobre o pai, recordava com alegria os passeios e conversas com ele: *“A gente conversava muito. Ele me levava para sair”*. Ela costumava conversar tudo com o pai: *“Para mim, ele era ótimo. Conversava com ele, até em função que não gostava muito de conversar com a minha vó. Então, eu conversava tudo com ele”*. Quando pequena, morou um período na casa da avó e depois da tia. Mesmo morando com outros familiares desde muito pequena, referiu que sempre manteve contato com o pai: *“Morava com a minha vó. Mas, aí, eu ia vários dias assim [na casa dele]. Férias eu ia passar com ele. Não morava com ele por causa da mulher dele”*. Sobre os cuidados da avó, ela demonstrou certo ressentimento pela forma como foi cuidada: *“Às vezes, eu culpo a minha vó... Se [ela] tivesse brigado comigo mais para eu saber o que é ter responsabilidade. Porque eu fui saber arrumar uma casa ou cozinhar, essas coisas assim, com dezessete anos”*. Ela parecia considerar que o jeito de cuidar da avó tinha prejudicado seu desenvolvimento: *“Por ter sido acostumada com tudo nas mãos, ter sido muito mimada, eu acho que isso [me] prejudicou um pouco, sabe, eu sempre estar esperando que alguém faça por mim, e, na realidade, a vida não é assim, a gente tem que correr atrás”*. Talvez, por isso e principalmente pela perda tão precoce da própria mãe, ela sentia que não tinha nenhuma figura materna como modelo: *“Eu nunca chamei ninguém de mãe... Então, para mim, fica difícil dizer, sabe, que eu me espelho naquela [mãe]. Eu não me espelho na minha tia, porque foi muito pouco tempo [na casa dela]. Na minha madrasta, nem pensar. Na minha avó, ah, sei lá, eu vivi quando era muito*

nova, sabe". Seu relato também indicava que ela queria ser uma mãe que conseguiria impor limites na educação da criança, diferente do jeito da irmã: *"Quando a minha sobrinha diz que não quer ir para escola, ela não vai. Eu acho que isso é errado, sabe. Hoje em dia, uma criança de oito anos não tem que estar se governando... Então, eu não quero ser assim de jeito nenhum, que nem a minha irmã"*.

Ainda sobre a família, os relatos de Carla sobre a situação de saúde dos seus pais evidenciam que o diagnóstico de HIV ficou em segredo na família por muitos anos, sendo revelado para ela somente na adolescência: *"[Quando eu estava] com dezesseis anos, aí que foram me falar"*. Ela relatou que a família, especialmente a avó, durante todos os anos de sua infância, vivenciou o temor de que ela pudesse ter sido infectada pelo HIV através da transmissão vertical: *"O meu pai fez os exames [de HIV] quando eu era pequena [criança] só que a minha avó disse que ele nunca mostrou... Então, todo mundo tinha aquela dúvida"*. Já, na adolescência, logo após ter sido comunicada sobre o diagnóstico dos pais, ela realizou o teste de HIV. Possivelmente, pelo temor e insegurança quanto ao diagnóstico, ela realizou exames mais de uma vez, indicando sua necessidade de se reassegurar que realmente não tinha sido infectado pela mãe: *"Às vezes, tem gente que faz [o exame de HIV], deu ali [resultado] negativo, mas poderia ter [HIV]. Mas não. Os três exames deram tudo negativo"*. Por outro lado, obviamente, a realização do exame também gerou alívio ao receber o resultado: *"Aí, eu fui num laboratório, tudo, fiz os exames, aí deu tudo negativo, foi um alívio para mim"*. Do mesmo modo, na época, uma de suas preocupações foi tranquilizar a avó: *"Aí, fui lá, levei [o resultado do exame] para minha vó, mostrei para ela ficar tranquila"*.

Ainda sobre a adolescência, Carla contou que, após a morte do pai, quando ela estava com 15 anos de idade, decidiu sair de casa: *"Foi com quinze anos que o meu pai faleceu. Aí eu já tinha uma amiga, que eu vivia na casa dela, sabe, eu era muito rueira assim, ficar na rua, na casa dela. Então, aí, eu saí de casa"*. Apesar disso, de modo geral, referiu um bom relacionamento com a família: *"Eu me dou bem assim com a minha família"*. No momento atual, a avó parecia ser uma das pessoas da família com quem mais ela costumava conversar: *"Tem a minha vó. Eu converso muito com ela, às vezes, vou lá"*.

O diagnóstico de Carla ocorreu durante o pré-natal da primeira filha (quase três anos antes da gestação atual): *"Descobri assim na gravidez"*. Ela se infectou através de relações sexuais com o marido, que já sabia do diagnóstico, mas que decidiu não contar para ela: *"Ele 'Ah, não quis te contar, para não te magoar' não sei o quê. Sabe, ele agiu normal. E ele já sabia, sabe. Ele já estava convivendo com aquilo"*. Possivelmente, o marido tenha sido infectado através do compartilhamento de seringas para o uso de drogas injetáveis, que ele

tinha usado no passado. Na época do diagnóstico, ela ficou furiosa, rompendo a relação com parceiro, mas, depois que a filha nasceu, na época, decidiu voltar a viver com ele: *“E, aí, a gente separou. Até fiquei braba, aquela coisa. Aí, depois quando a minha filha nasceu, a gente voltou”*.

Carla já tinha contado sobre seu diagnóstico para a avó e uma irmã. Além da sua família, a família do marido também já sabia sobre o HIV, exceto os filhos dele, já adolescentes: *“Os filhos dele não sabem”*. Ela não deixou claro o motivo de não terem conversado a respeito do diagnóstico com os filhos do marido, que também moravam na casa.

Logo após o diagnóstico, Carla já iniciou o tratamento no serviço especializado: *“Aí, quando eu peguei o exame, que eu descobri, aí, nem voltei mais no posto, fui direto para cá [hospital]”*. A consulta foi agendada pela irmã do marido: *“A irmã dele trabalha aqui. Aí, ela conseguiu para mim a consulta, aí, eu comecei a fazer o pré-natal aqui ainda”*. Iniciou o ARV durante a gestação da primeira filha, possivelmente com boa adesão, pois a primeira filha nasceu por parto normal e não foi infectada pelo HIV.

No que se refere à situação de saúde do marido, ele recebeu o diagnóstico há 18 anos. No entanto, de acordo com Carla, ele iniciou tratamento dez anos depois. Carla considerava que o diagnóstico não tinha afetado a vida dele: *“Até então que eu saiba, acho que [o HIV] não [afetou]. Também vive a vida dele normal”*. Embora ele não gostasse, disse que naquele momento ele estava comparecendo no serviço de saúde para exames e consultas, embora ainda não necessitasse medicação antirretroviral: *“Ele não gosta de vir no médico. Mas ele não precisa tomar remédio, nada. Fez os exames agora, ele fez no mês retrasado”*.

Quanto à gravidez atual, Carla contou que, um pouco antes de engravidar, solicitou ao médico trocar a pílula anticoncepcional devido a efeitos colaterais: *“Eu tomava pílula [anticoncepcional], aí, quando começou a me dar muita azia, eu vi que era por causa da pílula, eu fui ao posto para trocar”*. Contudo, pela dificuldade no agendamento da consulta, ela demorou a consultar e iniciar o uso de outra pílula anticoncepcional: *“Lá no posto, tem que madrugar. Então, a preguiça. Eu acho que eu fiquei um mês e meio para ir ao posto”*. Neste intervalo, ela acabou engravidando: *“Eu nem tinha começado a tomar a nova cartela, a menstruação já não estava vindo”*. Quando ela recebeu a notícia da gravidez, em um primeiro momento, ela referiu sentimento de revolta: *“Aí, eu fiquei revoltada. Parar toda minha vida por causa de outra gravidez. Mas agora eu já estou mais conformada”*. Naquele momento de vida, ela tinha outros planos para sua vida: *“É que, sabe, tu estás numa fase da tua vida que tu não querias ter [outro] filho, não queria mais. Eu já tinha uma filha, aí, eu estava com planos de trabalhar, sair para trabalhar, continuar meus estudos e, bem na hora, descobri*

que estava grávida". Também parecia sentir raiva de si mesma por não ter evitado a gravidez: *"Raiva de mim mesma, eu acho, de burra de não ter me cuidado direitinho"*. Outro aspecto mencionado por ela, que parecia desencadear raiva diante da notícia da gestação, era a responsabilidade de cuidar de um bebê, tarefa que seria para toda a vida: *"Eu não queria ter mais responsabilidade, sabe. É mais uma responsabilidade. Filho é para vida toda"*.

Por toda a revolta frente à notícia da gestação, Carla contou que no início da gravidez, costumava ofender o bebê: *"Tinha que ver como eu xingava ele"*. A raiva em relação à gravidez e ao bebê parece ter desencadeado o sentimento de culpa: *"Ai, não sei, acho que eu me sinto culpada. Porque tem coisa assim que eu não precisava ter falado para ele [bebê]. Se desde o começo, eu tivesse conversado direitinho. E daí eu, agora eu peço bastante desculpa"*.

Além disso, com relação à gravidez, ficou claro que o fato de já ter vivenciado uma gravidez com HIV era outra razão pela qual não queria engravidar novamente: *"Ai, quando eu fiquei sabendo [da gravidez], eu não queria, até porque eu já tinha passado por uma [gravidez com HIV] e já sabia tudo, que ia ter que tomar remédio [ARV], que não ia poder amamentar"*. Inclusive, ela relatou que, logo que soube da gravidez, chegou a pensar na possibilidade de abortar: *"Quando eu descobri que eu estava grávida, eu fiquei enlouquecida, não sabia o que eu ia fazer, até pensei em bobagem [abortar], sabe. Aí depois, conversa, conversa, aí, o pai do bebê disse que a responsabilidade era nossa, que a criança não tinha culpa, aí, aceitei [a gravidez]"*. Sobre o aborto, ela contou que pensou em tomar algum chá: *"Eu fui ao posto, aí peguei o exame [de gravidez], e, quando eu descobri que eu estava [grávida], comecei a ler aqueles livros de ervas medicinais para ver se tinha [algum] chá"*. Depois, ela desistiu desta ideia: *"Mas depois passou, não cheguei a tomar nenhum chá"*. Posteriormente, como se vê, a partir destes relatos, ela foi aceitando a gravidez, e, em alguma medida, o parceiro parecia estar a auxiliando para isso.

Sobre as reações do marido frente à gravidez, na visão de Carla, diferente do que ela esperava, o marido parecia pouco entusiasmado com a gravidez e o bebê: *"Às vezes, ele vem 'E, aí, cabeludo, fala com o papai'. Mas não é aquela que eu queria, imaginava assim, o pai todo bobão, alisando a barriga, não, ele não é assim. Acho que por causa dos outros filhos, que ele está acostumado"*. Diferente dela que estava esperando a segunda filha, o marido já tinha muitos filhos, e por isso, ela imaginava que ele não tinha mudado desde que soube da gravidez: *"Eu não vejo mudança nele, sabe, eu acho que é porque ele tem os outros filhos dele, sei lá. Eu me sinto mais boba, porque é meu segundo filho"*. Especificamente, quanto à relação conjugal, ela também percebeu mudanças durante a gestação: *"Quando fiquei*

grávida, a gente começou a brigar muito". Contudo, em parte, ela considerava que isso poderia estar relacionado às mudanças no seu humor e da sua rotina diária desde que ficou desempregada (o que ocorreu antes da gravidez): *"Antes eu trabalhava, então, eu já estava acostumada com aquele pique de levar minha filha para creche, trabalhar, ficar na rua. E quando tu ficas assim, tu voltas para dentro de casa. Ai, sei lá, tu ficas muito estressada, tu implicas com tudo. Então, a gente briga muito"*.

Já, quanto à reação da família frente à gravidez atual, de modo geral, Carla relatou que as irmãs e avó aceitaram: *"As minhas irmãs reagiram bem, todo mundo reagiu bem"*. Contudo, em um primeiro momento, disse que a avó ficou furiosa ao saber que ela estava grávida: *"Depois, enfim, ela [avó] aceitou. Mas logo que eu falei para ela, ela ficou bem braba também, dizendo que eu não tinha me cuidado [e] que não era para eu seguir o exemplo da [minha] irmã [que tem quatro filhos]. Aquelas coisas de vó. Aqueles conselhos todos"*. Na família do marido, todos reagiram bem à notícia da gravidez, com exceção de uma irmã: *"Agora, a irmã dele, que ela cuida muito ele, sabe, ela ficou bem chateada, disse 'Ai, Carla, mais um, onde é que tu vais enfiar mais uma criança'"*. Ela considerava que aceitavam bem a ideia de uma nova gravidez, pois todos os irmãos do marido tinham muitos filhos: *"[Família do marido] reagiu bem também, sabe. Porque a família dele é muito grande. Os irmãos dele também têm muitos filhos. A mãe dele tem muito neto, bisneto, então, parece que é mais um, sabe"*.

Já, quanto à primeira filha, com relação à gravidez, Carla percebeu que ela reagiu com ciúmes: *"É muito ciumenta, sabe. Ai, a reação dela é fazer manha. Ela não me larga um minuto, aí, agora disse 'Tu tens um maninho, tu vais me ajudar cuidar dele'. Ai, quando ela está braba, ela vem, dá tapa na minha barriga, e digo 'Não'. Ai, quando ela está de bem, ela vem, beija, dá oi para o maninho"*. Por causa do ciúme da filha, tendia a conversar com o filho durante a noite: *"Ela [outra filha] fica com ciúmes, então ela não deixa muito. Mas quando ela dorme, então, eu dou uma conversada com ele [bebê]"*.

Sobre o apoio recebido durante a gestação, Carla referiu que o marido ajudava financeiramente: *"É ele que banca tudo. A creche da minha filha é ele que paga. Eu só estou esperando que ele me dê verba para comprar as coisas para o bebê. Mas tudo que eu preciso, ele me dá"*. Atualmente, ele era o único responsável pelas questões financeiras: *"Antes, eu até recebia a pensão dos meus pais. Mas quando eu completei vinte e um esse ano, aí, eu perdi. Ai, agora, é tudo com ele"*. Além do marido que a auxiliava financeiramente, a irmã estava podendo ajudar com as roupas para o bebê: *"Até então meu marido só. E a minha irmã, que*

ela teve o filho dela recente, então, tudo, roupinha, essas coisas assim que quase nem usa, ela está dando para mim”.

Quanto aos cuidados com a saúde durante a gestação, Carla iniciou o pré-natal no serviço especializado quando já estava no início do segundo trimestre, com 15 semanas de gestação. Disse que sua preocupação naquele momento era cuidar a alimentação e a medicação: *“Me alimentando bem para o bebê nascer bem forte. E tomar os remédios”.* Durante o pré-natal, chegou a realizar ultrassonografias, mas não foi possível saber o sexo do bebê: *“Não se sabe. O que vier vem bem, sabe, mas eu quero um menino”.*

Quanto às mudanças físicas durante a gestação, Carla referiu apenas sintomas comuns na gravidez, que não tinha experimentado na gestação da primeira filha: *“Eu não senti nada, só aquelas coisas de grávida, coisa que eu nunca senti na outra [gravidez], estou sentindo agora. Enjoo, vômito, tontura, azia. Toda hora me dá uma azia horrível”.* Também demonstrou insatisfação com sua aparência física: *“Eu me acho feia, sabe. Porque, ai, depois de tudo que eu fiz: dieta, [eu] botei cinta, fiz de tudo, fiz exercício pra eu perder a barriga. Ai agora eu tenho que aumentar tudo de novo. Parece que todo aquele esforço que eu fiz foi por água abaixo, porque eu estou sentindo assim que eu estou ficando gorda”.* Sobre as mudanças psicológicas, sentia-se mais madura nesta gestação do que na da primeira filha: *“Eu estou me sentindo uma mãe mais madura assim, sabe. Uma mãe assim que vai saber lidar melhor com o bebê”.* Embora já tivesse outra filha, ela se considerava uma mãe com pouca experiência: *“Mãe que não tem muita experiência ainda apesar de ter outra filha”.* Imaginava que a chegada de um novo bebê a tornaria mais amorosa: *“Com ele [bebê], eu acho que eu vou ficar mais boba ainda, porque bebê deixa assim a gente bem carinhosa, mais amorosa”.*

Diferentemente da maternidade da primeira filha, quando o filho nascesse, Carla planejava se responsabilizar por todos os cuidados (por exemplo, banho): *“Não vou passar a responsabilidade para ninguém, eu que vou cuidar desde o início. Ah, eu não dava banho, porque tinha medo, ai, o umbigo, aquela coisa. Não, agora tudo eu vou fazer, eu vou ser a mãe da criança”.* Contudo, relatou que imaginava que seria difícil conciliar os cuidados da filha com os de um recém-nascido: *“Se com [a] minha filha, às vezes, eu saio gritando, me enlouqueço, porque ela tem dois aninhos. Imagina uma de dois anos e um bebê recém-nascido. Ai, ele chorando lá no quarto, ela fazendo arte lá na cozinha”.* Mas sentia que, durante a noite, sempre teria auxílio de alguém: *“Sempre vai ter alguém ali para me ajudar, até porque ela [primeira filha] vai para creche de manhã, volta só de tarde”.*

A filha, Mariana, nasceu por cesariana, com 38 semanas de gestação, sem complicações, e o marido acompanhou o parto: *“Eu fiz [que] ele assistisse porque ele não*

gosta. Mas, aí, eu pedi, implorei, aí, ele foi". A descoberta do sexo da filha aconteceu na hora do nascimento. Embora quisesse saber o sexo do bebê, durante as ultrassonografias, não foi possível saber se seria uma menina ou menino: *"Eu não sabia o sexo. Só que não porque eu não quisesse. Eu acho que fiz umas três ecografias, e não apareceu"*.

Em casa, após quatro dias no hospital, Carla relatou que uma das suas dificuldades, como já imaginara na gestação, era ser mãe de duas filhas: *"Eu me senti um pouco dividida, sabe, já não sabia nem como agir, porque eu era mãe de uma filha e agora eu tinha que cair na realidade que eu era mãe de duas filhas e eu tinha que saber dar atenção para duas"*. Nestes primeiros dias, logo após o nascimento da filha, em função do parto ter sido cirúrgico, ela aceitou ajuda da sogra, cunhada, marido e uma das enteadas, em particular no banho da filha e nas tarefas domésticas: *"A minha cunhada e [a] minha sogra [ajudaram]. A minha cunhada deu banho. Meu marido também ajudou um pouco. A filha dele. Toda a função de casa era ela que fazia"*. Logo depois, já retomou suas tarefas cotidianas.

Após o nascimento da filha, Carla demonstrou muita satisfação com a maternidade: *"Porque é uma coisa tão boa, é tão bom ser mãe, é tão bom saber que tem alguém ali que precisa de ti, que depende de ti"*. Uma de suas alegrias como mãe era perceber que sua filha já conseguia reconhecê-la, sentindo-se, assim, admirada: *"Feliz em saber que ela está ali me cuidando [olhando], admirando a mãe dela, vendo que eu sou a mãe dela"*. Neste momento, também se sentia mais responsável pelos cuidados da filha: *"A primeira [filha] todo mundo fazia, todo mundo queria fazer, queria me ensinar. A gente também não sabe, e eu deixava. Agora com a Mariana, não. Eu sou a mãe dela e eu faço as coisas para ela, aí eu já me acho mais responsável com a Mariana"*. Por exemplo, desta vez, diferente de quando teve a primeira filha, ela mesma dava o banho, o que gerava muita satisfação: *"Eu já peguei tanta prática, já dou banho, já lavo direitinho. Eu me sinto muito bem dando banho na minha filha"*.

De modo geral, neste momento de vida, tinha pouco contato com sua família de origem: *"Com a minha família mesmo, eu não tenho muito contato assim [com] minha avó, [e] minhas irmãs"*. Atualmente, convivia bastante com a família do marido, referindo que estavam mais unidos: *"Agora minha família de convivência [do marido] parece que todo mundo ficou mais unido, sabe"*. Destacou que, nesses primeiros meses de vida da filha, todos estavam mais alegres: *"Todo mundo mais alegre"*.

Quanto ao marido, na visão de Carla, ele parecia mais apegado à segunda filha: *"Ele levantava, fazia mamadeira, mudava ela. Até, não sei, eu não gosto de comparar, mas, às vezes, parece que ele é mais apegado na Mariana [do] que na [nome da primeira filha]"*. Ela

também percebia que ele estava mais afetivo como pai: *“Antes até, ele era mais durão, mais rude. Agora, não. Às vezes, eu pego ele ‘Ai, vem cá. Ai, nenê do pai’. Mais bobo assim, como se fosse o primeiro filho, sabe”*. Realmente, as atitudes do marido como pai eram muito diferentes do que ela imaginava: *“Bom, só o fato de ele ter assistido o parto, que ele nunca assistiu de nenhum filho, ele ter concordado, eu já vi que ele tinha mudado”*. Seu relato também demonstrava que ela se surpreendia com o auxílio dele nas tarefas domésticas: *“E até arrumar a casa, varrer. Até isso, ele me ajudou para eu não precisar fazer nada”*. Contudo, ela sentia que eles brigavam mais, principalmente, por divergências quanto aos cuidados das filhas: *“Ele quer xingar, quer dar nela [primeira filha], e eu não deixo. Já falei para ele, eu digo ‘Tu tens que conversar com ela’. E ele diz que eu estou tirando a autoridade dele, e a gente já briga, e ele já sai para um lado, e eu já saio para o outro. Acho que mudou um pouco isso. Mas não que vá afetar o nosso relacionamento, são briguinhas normais, sabe”*.

Com relação às condições clínicas de Carla, ela estava em estágio avançado do HIV. Durante a gestação, sua contagem de TCD4 (184 células/mm^3) indicava a fragilidade do seu sistema imunológico, e o resultado do primeiro (CV= 14.837 cópias/ml) e do último exame de carga viral (CV= 6.593 cópias/ml) indicavam que ela não estava aderindo adequadamente à medicação. Posteriormente, após o nascimento da filha, ela decidiu não continuar o tratamento do HIV. Por isso, diferentemente da gestação, após o parto, ela não tinha realizado coleta de exames e consultas com infectologista. Tanto que, durante os primeiros três meses de vida da filha, realizou apenas uma consulta com ginecologista, e não estava tomando a medicação antirretroviral.

Por fim, com relação à depressão, três meses após o parto, de acordo com os escores do *Inventário Beck de Depressão* (BDI= 16), Carla estava com nível leve de depressão, quando a filha estava com três meses de vida. Quanto ao suporte social, o escore total da Escala de Suporte Social para Pessoas Portadoras de HIV/AIDS aumentou entre a gestação (3,50) e os três meses após o parto (3,80) indicando que ela percebia maior disponibilidade e estava mais satisfeita com o apoio social recebido após o parto.

Sentimentos e percepções frente à infecção pelo HIV

Conforme já descrito anteriormente a categoria Sentimentos e percepções frente à infecção pelo HIV, incluiu as descrições sobre as reações e os sentimentos maternos frente ao diagnóstico. Também foram incluídos os relatos maternos sobre as reações do parceiro, da própria família, dos profissionais de saúde, dos colegas de trabalho e/ou de amigos frente à

revelação do diagnóstico. Os dados foram analisados longitudinalmente, incluindo o momento do diagnóstico, o período da gestação, momento do parto/os primeiros dias de vida no hospital e os primeiros três meses de vida do bebê.

O diagnóstico de Carla aconteceu durante o pré-natal da primeira filha: *“Foi quando eu engravidei da primeira [filha]”*. Embora o marido já soubesse, ele nunca havia revelado que vivia com HIV há muitos anos: *“O grande erro dele foi que ele nunca falou nada para mim, aí, eu fui descobrir quando eu fiquei grávida, que eu fiz os exames”*. Sentiu muita raiva do marido: *“Eu fiquei braba com certeza, eu descobri logo na gravidez, eu fiquei furiosa com ele”*. Tanto, que sempre que conversavam sobre o diagnóstico, brigavam: *“Como eu te falei, a gente não toca muito no assunto [HIV]. Mas quando a gente toca, a gente briga”*. Apesar da raiva, ela evitava demonstrar o que sentia: *“Às vezes, eu tenho vontade de dizer ‘Ah se eu estou assim, se eu não posso fazer isso, não posso fazer aquilo, é por causa de ti’. Mas, aí, eu sei também que jogar na cara, não vai adiantar nada”*. Talvez evitasse expressar a raiva que sentia do marido porque imaginava que ele ficaria triste: *“Porque depois eu sei que ele vai ficar triste”*. De certo, por todos esses sentimentos, não costumava conversar com marido sobre o HIV.

Ainda sobre o momento do diagnóstico, Carla contou que sentiu muita tristeza: *“Realmente fiquei bem triste”*. Contudo, ela percebeu que o sentimento de tristeza surgiu posteriormente, uns meses depois de receber a notícia, quando passou a entender o que estava acontecendo com ela: *“Mas, para mim, sabe, não tinha caído na realidade ainda. Tanto é que eu, quando a [nome da enfermeira] falou que ela viu meus exames e quando ela me explicou o que é, o que eu tinha que fazer, eu agi normal, sabe. Acho que, depois de uns dois ou três meses, que eu fui começar a pensar, daí eu já estava entendendo o que estava acontecendo comigo, que aí eu fiquei bem triste”*.

Ademais, ficou evidente o quanto era difícil descobrir que estava infectada pelo HIV durante a primeira gestação: *“Eu não gostei que foi assim, sabe. Preferia que ele tivesse me falado do que eu estar descobrindo. Porque para mim, depois de estar grávida, tu pensas, primeira gravidez”*. Para Carla, a experiência da maternidade parecia estar sendo bastante afetada pelo HIV, principalmente pela impossibilidade de amamentar: *“Quando a [nome da enfermeira] ‘Ai, tu não vais poder amamentar, tu vais ter que tomar isso e aquilo’. Não é assim um bicho de sete cabeças. Mas, para mim, era, entendeu. Eu queria ter uma gravidez normal, não precisar tomar aquele monte de remédio, poder amamentar”*. Devido a isso, ficou claro que, para ela, a infecção pelo HIV impossibilitaria que ela vivenciasse uma sensação de completude como mãe: *“Não pretendo ter mais filho, mas, nessas duas*

gravidezes, eu acho que faltou isso, sabe. Eu queria ter uma gravidez completa, poder amamentar". Cabe destacar que, durante as entrevistas, quando questionada, ela negou que o HIV estivesse afetando sua experiência como mãe. Talvez, porque, de fato, na relação que estabelecia com a filha, como descrito anteriormente, ela demonstrava grande satisfação com a maternidade, principalmente após seu nascimento.

No que se refere à revelação do diagnóstico, Carla comentou que o marido queria que ela não contasse para sua família: *"Porque ele tem medo. Não sei se é medo que ele tem. Ele sempre 'Ai, não conta nada para tua família' e não sei quê"*. Entretanto, embora ele ainda não soubesse, ela já tinha conversado com a família sobre seu diagnóstico: *"Eu já falei para minha família. Só que ele não sabe, porque acho que o medo dele é que a minha família vá querer matar ele"*. De acordo com ela, ao revelar o diagnóstico para a família, realmente, em um primeiro momento, todos os familiares manifestaram revolta e tristeza: *"Todo mundo ficou revoltado, muito brabo, muito triste"*. Quanto à avó, afirmou que ela demonstrou grande revolta pelo marido ter transmitido o vírus: *"Quando ela ficou sabendo [que eu tenho HIV], a minha avó ficou bem revoltada. Ela queria até mandar prender ele [marido] por causa disso. Aí, eu conversei tudo com ela, expliquei. Que depois de tu fazeres um monte de exames, tu saberes que tu não tens nada. Aí, depois se envolver com um cara, e aí tu descobrires que tu pegaste por causa dele"*. Posteriormente, quando engravidou da segunda filha, comentou que a avó demonstrou preocupação como seria para Carla uma gravidez agora já sabendo que estava com HIV: *"Ela [avó] disse para mim 'Ah, não quero que tu sigas esse caminho [de ter muitos filhos], até porque tu já sabes que tu tens [HIV], aí, para ti, depois vai ser mais difícil. Aí, ela disse para mim 'que esse seja o último' [filho]"*. Ela não mencionou quais as dificuldades que a avó imaginava que ela teria ao tornar-se mãe novamente no contexto do HIV. De todo modo, seus relatos sugerem que, em alguma medida, apesar de todas as dificuldades vivenciadas por ter sido infectada pelo próprio marido, talvez se sentisse compreendida pela avó, que parecia reconhecer que seria difícil uma gestação no contexto do HIV.

Na família, Carla também já tinha conversado com as irmãs sobre seu diagnóstico. Seu relato indicava que possivelmente a família (no caso a avó e irmãs) estava podendo aceitar sua condição sorológica por já terem vivenciado o diagnóstico de HIV na família: *"[A reação delas] não foi muito assim, sabe, porque o meu pai faleceu de HIV. E a minha mãe também"*. Dessa forma, após revelar diagnóstico no ambiente familiar, parecia sentir-se aceita.

Similarmente, na família do marido, a mãe e os irmãos já sabiam sobre o diagnóstico: *"Só os irmãos dele e a mãe dele. O restante assim, de primos, sobrinhos não sabem"*. Ela não

comentou sobre as reações deles frente ao diagnóstico. Apenas, referiu que, de modo geral, os familiares do marido não costumavam indagar sobre HIV. A exceção era a irmã dele, que costumava conversar com eles sobre o HIV, em virtude de entender sobre o diagnóstico, pois ela era profissional de saúde e trabalhava em hospital: *“A única que fala é essa irmã e a mãe dele assim, mas a mãe dele também não fala muito assim, porque a mãe dele é bem senhora de idade, ela não entende muito. Agora a irmã dele, que ela é técnica de enfermagem, ela já sabe mais ou menos, aí ela toca no assunto”*.

Quanto às filhas, durante a gestação, Carla comentou que ficava imaginando se teria coragem em contar sobre seu diagnóstico quando crescessem: *“Às vezes, eu penso que sim, sabe. Às vezes, eu fico imaginando, quando eles crescerem, se eu vou ter coragem de contar”*. Demonstrava dúvidas se revelaria o diagnóstico, quais reações que teriam e se isso mudaria a relação com os filhos (primeira filha e o bebê que estava gestando): *“E, se eu contar, o que eles vão achar de mim? O que eles vão achar se eu falar toda a verdade da história? O que eles vão achar do pai deles? Eu acho que, sei lá, quando eles crescerem, acho que vai ter essa dúvida assim. Não sei qual o sentimento que eles vão ter de mim, mas eu acho que vai mudar um pouco [a relação]”*.

Já, fora da família, Carla evitava comentar sobre HIV, inclusive para aquelas pessoas com quem convivia frequentemente: *“As vizinhas do lado de casa [que estão sempre lá em casa] também não sabem”*. Os relatos de Carla demonstravam que uma das suas preocupações quanto à revelação do diagnóstico para pessoas fora da família era o medo do preconceito. Por exemplo, logo após o parto, no hospital, ela imaginou que se contasse a razão de não amamentar a filha, as outras mães mudariam a relação com ela: *“Aí, tem que inventar aquele monte de história, porque eu não tenho coragem. Porque acho que, hoje em dia, ainda não é um assunto esclarecido [HIV], que todo mundo aceita. Porque por mais que ‘Ah! Eu não tenho preconceito’, mas eu se eu falasse ali, eu tenho certeza de que elas não iam me olhar da mesma forma que estavam me olhando ali que estava numa boa. Se eu falasse ‘Não, eu não amamento, porque eu tenho HIV’, elas já iam ficar meio assim. As pessoas não são tão esclarecidas”*. Isto é, parecia evitar revelar o diagnóstico fora da família pelo medo do preconceito e de não ser aceita.

Ainda sobre a gravidez atual, Carla disse que evitava pensar sobre o HIV, tanto que só lembrava no momento em que tomava a medicação: *“Eu só penso nisso quando vou tomar os remédios”*. Também não gostava de pensar sobre seu diagnóstico: *“Na minha gravidez, eu não gosto de pensar, até porque se eu pensar, já enlouqueço. Não penso muito”*. Posteriormente, após o nascimento da filha, de maneira idêntica, enfatizou que procurava não

pensar a respeito da sua doença: *“Eu procuro não pensar, eu não penso!”*. Não só não pensava como também relatou que não aceitava o diagnóstico: *“Até hoje, eu não aceito, sabe. Eu não aceito que eu tenho HIV. Então, no dia a dia, eu esqueço, sabe. Eu ajo com as minhas filhas, com a minha vida normal, como se eu não tivesse!”*. Essa atitude parecia ter o propósito de evitar a tristeza: *“Porque, se eu ficar pensando, acho que eu vou me sentir, aí, ainda mais pra baixo, mais pra baixo. Então, eu procuro não pensar”*. Nesse momento, depois do nascimento da filha, parecia conseguir expressar melhor que o que evitava era o sentimento de tristeza mobilizado pelo diagnóstico.

Síntese sobre sentimentos e percepções em relação à infecção pelo HIV

Em conjunto, as descrições de Carla sobre a infecção pelo HIV evidenciaram o sentimento de raiva por ter sido infectada pelo marido, que já sabia do diagnóstico há muitos anos. Além disso, seu diagnóstico ocorreu durante sua primeira gestação, gerando intenso sofrimento. Era notável o sentimento de tristeza e o quanto ela não aceitava o diagnóstico. Tanto que ela procurava não pensar ou até mesmo falar sobre isso, visando evitar a tristeza sentida ao dar-se conta de que estava vivendo com HIV.

Ademais, para Carla, uma das maiores dificuldades era a experiência da gestação no contexto de HIV, pois um dos seus maiores desejos como mãe era amamentar. Por isso, em alguma medida, ao receber a notícia da gravidez atual, em um primeiro momento, pensou na possibilidade de aborto, pois não queria novamente vivenciar uma nova gestação, já que sabia - por já ter tido uma gestação com HIV- que isso implicaria não amamentar novamente e retomar o tratamento do HIV. Em contraste com isso, posteriormente, após o nascimento da filha, a infecção pelo HIV não parecia influenciar tanto sua experiência de maternidade e a relação com a filha. Era evidente que, após a filha nascer, predominava sua satisfação por ser mãe, que não parecia estar sendo tão afetada pelo HIV.

Já, quanto à revelação do diagnóstico, os relatos de Carla demonstraram que ela se sentia aceita pelas pessoas que já sabiam que ela vivia com HIV, incluindo o marido, sua família e a do marido. Só era difícil revelar o diagnóstico para os enteados e pessoas fora da família. Ficou clara a preocupação com o medo do preconceito de pessoas fora do contexto familiar. Da mesma forma, demonstrou preocupação e dúvidas de como contaria sobre o HIV para as filhas, quando crescessem, já que imaginava que poderia mudar a relação com elas.

Sentimentos e percepções em relação ao próprio tratamento

Conforme já descrito anteriormente a categoria *Sentimentos e percepções em relação ao próprio tratamento*, incluiu as descrições sobre as reações e os sentimentos maternos frente ao próprio tratamento. Também foram incluídos os relatos maternos sobre fatores que facilitavam e/ou dificultavam o uso da medicação antirretroviral e/ou a realização de exames e consultas. Os dados foram analisados longitudinalmente, incluindo o momento do início do tratamento antirretroviral, o período da gestação, momento do parto/os primeiros dias de vida no hospital e os primeiros três meses de vida do bebê.

Carla iniciou a medicação antirretroviral no momento do diagnóstico durante a gestação da primeira filha. Na época, relatou que apresentou boa adesão: *“Na primeira gravidez, eu tomei certinho, no quarto mês, eu comecei a tomar e não parei até ganhar [primeira filha]”*. Provavelmente, como já descrito, sua adesão deve ter sido adequada, pois teve indicação para parto normal e não ocorreu transmissão vertical.

Também, na gestação atual, na qual esperava a segunda filha, Carla relatou o desejo de cuidar de sua saúde: *“Eu só quero me cuidar, tomar os meus remédios direitinho”*. Dentre os cuidados com a própria saúde, relatou que procurava cuidar sua alimentação e o tratamento medicamentoso durante a gestação: *“Agora eu, é uma coisa de mãe. Cuido, tomo os remédios, me alimento”*. Especificamente, com relação à alimentação, imaginava que auxiliaria na manutenção do sistema imunológico: *“Me cuido assim comendo bastante para não baixar as defesas”*. Esses relatos acima evidenciam que, para ela, esses eram cuidados que estava tendo porque seria mãe novamente. De fato, explicou que decidiu tomar novamente o ARV na medida em que foi se apegando ao bebê que gestava: *“Tu vais vendo o bebê chutar, aí, tu vais se apegando, sabe. Aí, tua barriga vai crescendo, aí, tu já vais ganhando roupinha... Aí, esses pensamentos assim me fizeram mudar de ideia, mudar totalmente, coisa que eu disse ‘Ah, eu não vou tomar remédio de novo’”*. Mais ainda, quando questionada sobre suas medidas de prevenção da transmissão do HIV para o bebê durante a gestação, relatou que era tomar as medicações, indicando que ela estava adequadamente orientada sobre as medidas profiláticas necessárias para evitar a transmissão vertical.

Contudo, durante a gestação, para Carla, mesmo que estivesse decidida a cuidar da sua saúde, era bastante difícil a adesão. De fato, durante a gestação, ela mencionou que, por vezes, esquecia a medicação. Depois, após o nascimento da filha, de forma mais clara, contou que na gestação atual tinha interrompido por um tempo o uso da medicação: *“Já [na gestação] da Mariana, me deu uma revolta, sabe, no meio da minha gravidez, me revoltei muito em função*

desses remédios. Ai! Eu não! aceitava tomar esses remédios, aí, eu parei!". Deixou claro que não aceitava tomar as medicações.

Ainda com relação às dificuldades de Carla em aderir à medicação, talvez uma das principais fosse que isso implicava em lembrar que ela estava infectada pelo HIV: *"Ai, para mim, eu só penso que eu tenho [o vírus] na hora [dos remédios]"*. Realmente, ficou evidente que, por isso, o momento da medicação era extremamente difícil para ela: *"Quando tu vais tomar o remédio, tu lembras! tudo. Aí, tu já te revoltas, já ficas braba"*.

Além disso, um dos fatores que parecia afetar a adesão de Carla era o número de comprimidos: *"Porque, ai, pra mim, o maior martírio da gravidez é tomar aquele monte de remédio. Seis remédios de manhã, seis de noite"*. Da mesma forma, um dos seus relatos sugere que o tamanho dos comprimidos poderia estar interferindo na sua adesão: *"É aquela coisa, eu não queria engravidar, sabe. É por descuido mesmo, acho que foi falta de responsabilidade mesmo que eu já não gostando de tomar remédio, eu não ter tomado a pílula, que é um remedinho só, uma coisinha só"*. Também, outra dificuldade parecia relacionada a sua preocupação com o sigilo, já que as pessoas que desconheciam seu diagnóstico possivelmente perguntariam o porquê da medicação: *"Que as pessoas perguntam 'Ah, porque tu tomas esse monte de remédio?'. Eu não gosto de estar expondo assim a vida para todo mundo"*. Contou que, diferentemente da primeira gravidez, na gravidez atual, por sugestão do marido, ela evitava tomar a medicação na frente de outras pessoas: *"[na primeira gravidez] eu tomava os remédios na frente das pessoas. Daí meu marido conversou comigo [e me] disse 'Não toma [na frente das pessoas], porque tu sabes que vão perguntar"*. Por causa disso e por já ter vivenciado uma gestação no contexto do HIV, costumava ingerir os medicamentos no quarto: *"[na minha primeira gravidez] eu não entendia, já não sabia, tomava na frente de todo mundo, e aquelas perguntas enchiam o [meu] saco. Agora, não, agora eu tomo já direitinho lá no meu quarto"*. Tal medida parece de alguma forma ter contribuído para que ela conseguisse tomar a medicação.

Semelhantemente, principalmente durante o período da gestação, o marido de Carla tentava incentivá-la a cuidar da sua saúde, o que incluía continuar o tratamento antirretroviral para proteger o bebê: *"Às vezes, se eu esqueço em tomar o remédio [ou] quando eu não quero comer alguma coisa, que ele diz que é vitamina, aí, ele toca no assunto. Mas é só para me fazer chantagem, só para eu fazer as coisas. Aí, ele toca no assunto 'Ai, olha aí o bebê'"*. Enfatizou que, em especial no início da atual gestação, quando ela dizia que não tomaria a medicação, ele costumava "brigar" com ela: *"Ele ficou bem brabo 'Ai, não sei por que tu*

inventaste gravidez, porque mulher só fica grávida porque quer'. Então, ele ficava bem brabo, sabe, porque eu dizia que não ia tomar os remédios. Aí ele brigava".

Além do marido, durante a gestação, outras pessoas pareciam estimular que ela retomasse o tratamento. Por exemplo, ela comentou que o médico explicou os riscos da interrupção do ARV, o que a deixou com medo: *"O doutor [nome do médico] explicou o que ia acontecer se eu parasse o remédio. E aí, eu fiquei com medo"*. Pela preocupação com a filha, ela decidiu voltar a tomar o antirretroviral durante a gestação: *"Fiquei preocupada e depois voltei a tomar os remédios"*. Apesar de todas as dificuldades que ela tinha com a medicação, isso a motivou retomar o próprio tratamento: *"Eu parei, e aí o doutor [nome do médico] me puxou as orelhas, e eu continuei tomando"*. Bem como, uma das suas cunhadas (irmã do marido), que era profissional de saúde, da sua maneira, incentivava que Carla cuidasse da sua saúde por causa da criança que estava gestando: *"Ela foi a única que falou e até [me] xingou também por causa da doença 'Ah, mais um [bebê]. Ai, se cuida para criança vim bem'. É a que mais briga comigo, sabe, em relação de eu me cuidar assim"*.

Quanto à profilaxia da transmissão do vírus para o bebê, realmente, Carla demonstrava conhecimento de que o uso da medicação na gestação era uma das medidas que poderiam proteger seu filho. Se, de um lado, ela demonstrou clareza que a medicação era o que possibilitaria evitar transmitir o vírus para o bebê, por outro, ela destacou o quanto a necessidade do ARV afetava sua gestação: *"Hoje em dia tem remédio [para prevenir a infecção do bebê]. Mas só que é uma coisa que eu briguei muito na minha gravidez, porque eu ficava pensando que 'Aí, agora tenho que tomar seis remédios de manhã, seis remédios de noite. Tem tanta mulher que não precisa tomar remédio nenhum, só toma lá o sulfato ferroso e deu! E eu tenho que estar tomando esse monte de remédio'. Eu acho que, para mim, o que afetou na minha gravidez foi isso: a história de remédio. Ah, até gostava de vir consultar, adorava minhas consultas, só que na hora dos remédios era mais chato"*. Tal relato demonstra que o uso da medicação era muito difícil, não só pela quantidade de comprimidos, mas porque ela gostaria de não necessitar "tomar remédio nenhum".

Já, no que se referem às consultas do pré-natal, Carla realizava com regularidade. Seu relato evidenciava que já tinha um vínculo com o médico ginecologista por já ter sido acompanhada por ele na outra gestação: *"Ai, pra mim, [o acompanhamento pré-natal] é muito bom, sabe, porque o mesmo médico de antes é o mesmo médico de agora. Aí, eu já [o] conheço, converso com ele. Ele é bem legal"*. Em virtude disso, nesta gravidez, conseguia perguntar e esclarecer todas suas dúvidas durante o pré-natal: *"Então, as minhas consultas para mim são ótimas. Adoro. Tudo que eu tenho que perguntar dúvida, qualquer coisa. Na*

primeira [gravidez], já tinha aquela coisa que eu tinha vergonha. Agora não, agora para mim é tranquilo". Como se vê, durante as consultas do pré-natal, estava bastante satisfeita com o atendimento recebido.

Por fim, cabe ressaltar que, após o nascimento da filha, Carla não deu continuidade ao próprio tratamento: *"Eu ganhei a Mariana e depois eu não fiz mais nenhuma consulta"*. De certa forma, ela só se dava conta que deveria se tratar quando comparecia no serviço de saúde: *"Eu só caio na realidade que eu tenho [HIV] quando eu chego aqui. Quando eu chego aqui, aí, vem tudo, que eu tenho que me tratar. Mas, dia a dia, assim, eu nem penso"*. Da mesma forma, também nos momentos da medicação da filha, ela costumava lembrar a própria situação de saúde e tratamento: *"Só na hora que tu tens que dar o remedinho lá, aí eu penso, mas também já procuro esquecer"*. Entretanto, desde o parto da filha, ela só comparecia no serviço especializado para dar continuidade aos cuidados preventivos da filha.

Síntese de sentimentos e percepções em relação ao próprio tratamento

Em conjunto, os relatos de Carla indicaram que o uso da medicação antirretroviral era extremamente difícil para ela. Durante a gestação da primeira filha, logo após o diagnóstico, de acordo com seu relato, ela conseguiu tomar medicações corretamente. De fato, a primeira filha pode nascer por parto normal e não foi infectada pelo HIV. Já, na gestação atual, da segunda filha, ela teve muita dificuldade para a adesão. Tanto durante a gestação como após o parto, as dificuldades para adesão à medicação antirretroviral pareciam relacionadas principalmente ao fato de ela não aceitar seu diagnóstico. Desse modo, ficou evidente que possivelmente a medicação era evitada porque implicava em confrontar-se com a realidade de que ela estava infectada pelo HIV, o que ela tentava esquecer. Por isso e porque sua motivação para dar continuidade ao tratamento era a preocupação com a saúde da filha, após o parto, ela abandonou completamente o tratamento do HIV, incluindo a medicação, os exames e as consultas.

Além disso, pode-se pensar que as características da medicação como o tamanho e a quantidade dos comprimidos talvez estivessem dificultando a adesão de Carla. Outra questão que a preocupava era a manutenção de sigilo, já que, na sua residência, algumas pessoas não sabiam que ela tinha HIV como os filhos do marido e também vizinhos que frequentavam sua casa regularmente. Por isso, durante a gestação, ela evitava tomar a medicação na frente das pessoas que desconheciam seu diagnóstico.

Outro aspecto que chamou a atenção é que mesmo que Carla desejasse cuidar da sua saúde durante a gestação por todo seu apego com o bebê e também por estar informada quanto aos riscos de transmissão vertical, ela parou de tomar a medicação por um período. Posteriormente, provavelmente por todo o acompanhamento pré-natal e as informações recebidas sobre os riscos de transmissão vertical, ela retomou o uso da medicação neste período. Similarmente, o marido e a cunhada buscaram alertá-la quanto à importância da adesão para a saúde do bebê e incentivá-la a cuidar-se adequadamente. Neste sentido, em alguma medida, tanto a informação como o apoio recebidos na família e no serviço de saúde parecem ter auxiliado na adesão durante a gestação. Contudo, o apoio social e a informação parecem ter sido insuficientes, pois a carga viral de Carla estava detectável no momento do parto, impedindo o parto vaginal, e, após o nascimento da filha, ela descontinuou o tratamento do HIV, incluindo as consultas e exames.

Sentimentos e percepções em relação à saúde e tratamento do bebê

Conforme já descrito anteriormente a categoria *Sentimentos e percepções em relação à saúde e tratamento do bebê*, incluiu os relatos maternos sobre preocupações da mãe com a saúde do bebê durante a gestação, no momento do parto e durante os primeiros três meses de vida do bebê. Também foram considerados os relatos sobre sentimentos e dificuldades relacionadas ao tratamento preventivo do bebê, incluindo a administração do ARV e outras medicações, o uso da mamadeira e a não amamentação. Os dados foram analisados longitudinalmente, incluindo o período da gestação, o momento do parto/primeiros dias de vida no hospital e os primeiros três meses de vida do bebê.

Os relatos evidenciaram que, assim como na sua primeira gravidez, uma das preocupações de Carla durante a gestação atual era se o filho nasceria saudável: “[Na primeira gravidez] *Eu pensava muito se a criança ia sair saudável. Até agora, nessa gravidez, também eu pensei*”. Talvez, por esse medo, considerava que, como mãe, uma das prioridades deveria ser a saúde do filho: “*Eu acho que uma boa mãe é saber cuidar direitinho dos seus filhos. Sabendo dar educação, sabendo conversar com eles, cuidar deles direitinho, levar, se tem que levar no médico, cuidar saúde principalmente*”. Apesar disso, durante a gravidez, parecia que a preocupação com saúde do filho foi amenizada em parte após a primeira ultrassonografia: “*Mas daí quando eu fiz a ecografia, e o médico disse que estava tudo bem, aí agora eu não penso mais [se a criança ia sair saudável]*”. Realmente, descreveu com satisfação o momento da ultrassonografia por possibilitar “ver” o bebê e saber que ele

estava bem formado: *“Foi ótimo, sabe, porque eu o vi. Tu vendo o nenozinho. A única coisa que eu fiquei meio triste porque quando tu fazes uma eco[grafia], tu já queres saber o sexo, aí, não deu pra saber. Até ele disse que já estava todo formadinho, porque já estava com quatro meses e meio”*. Nesse momento, só ficou chateada por não poder saber o sexo do bebê.

Além da preocupação com o desenvolvimento fetal, durante a gestação atual, Carla expressou o medo de que o filho nascesse com baixo peso e necessitasse permanecer hospitalizado após o nascimento: *“A minha primeira filha, ela teve que ficar dez dias no hospital porque [nasceu] abaixo do peso. Então, eu estou me alimentando, estou comendo mais, porque eu não quero que isso aconteça com meu filho agora”*. De fato, ela imaginava que o filho nasceria pequeno: *“Acho que vai nascer pequenininho”*. Possivelmente, essas expectativas e medos se deviam à experiência já vivida com a primeira filha, que nasceu com baixo peso, necessitando internação na UTI Neonatal.

Especificamente, quanto à realização de exame sorológico do filho, durante a gestação, imaginava que seria tranquilo por já ter vivenciado anteriormente essa experiência com a primeira filha: *“Eu já passei por isso. Então, para mim, eu já vou saber que é para o bem dele. Vou ter uma reação bem normal e tranquila”*. Obviamente, imaginava que sentiria alívio se não ocorresse transmissão do vírus para o filho; e culpa, se o filho fosse infectado pelo HIV: *“Ah, vai ser um alívio [se vier resultado negativo], vai ser ótimo. [Pergunta: E se vier positivo?] Aí, eu vou me culpar. Talvez por não ter me cuidado direito. Porque na realidade ele [bebê] não tem culpa, então vou me culpar bastante”*.

Já, quanto à recomendação do uso de mamadeira, durante a gestação, era notória a preocupação de Carla. Verbalizou que, assim como com a outra filha, tinha medo que o bebê não aceitasse o leite artificial e/ou não engordasse: *“Ah, isso eu tenho medo também agora do bebê, se ele vai aceitar o leite, se ele vai engordar com o leite. Eu não sei”*. Mesmo que, a primeira filha já tivesse aceitado o leite artificial, essa era uma das suas preocupações: *“Porque antes eu ganhava do posto, sabe, e a minha filha até gostava do leite assim, agora esse [filho] eu não sei”*. Com relação a isso, imaginava que solicitaria ajuda no posto de saúde como já fizera com a primeira filha: *“Ah, primeira coisa, se ele não aceitar o leite que eu vou dar, eu já vou ir ao posto. Era sempre o que eu fazia, se eu não sabia o que fazer daí eu ia ao posto, conversava com o pediatra lá e aí via com ele”*. Caso o filho não aceitasse o leite artificial e tivesse que comprar outro – diferente do fornecido pelo serviço de saúde público - outra preocupação era a questão financeira: *“Se não aceitar o tal leite, aí vou ver com ele [pediatra], porque diz que são caros, aí é um medo também, imagina assim, ele*

receita 'Oh, o leite de dezesseis reais'. Cruzes, eu também não estou trabalhando, é só o pai. Aí eu tenho medo disso também. Não quero dar o leite mais vagabundo”.

Além destas preocupações com relação ao leite artificial, os relatos de Carla durante a gestação demonstraram que ela imaginava que a expectativa do bebê era sugar o seio da mãe: *“Não sei se ele [filho] vai gostar, porque eu acho que eles [os bebês] já nascem com isso, sabendo que vão chupar, sugar o seio da mãe. E eu acho que [a] mamadeira, sei lá, eu acho que eles não esperam isso, sabe”.* Além disso, considerava que a amamentação era algo exclusivo da mãe e do bebê e que possibilitava uma proximidade física, pois o bebê sentiria o cheiro da mãe: *“Eu acho que eles [bebês] já sabem que eles vão ficar ali, até por causa do cheiro da mãe, vão ficar bem pertinho assim. Eu acho que a mamadeira não é a mesma coisa. Vamos supor, como a minha filha, se eu estava ocupada, aí, se tu não deres mamadeira para ela, qualquer um dá. E o peito, não, o peito é a mãe”.*

Mais do que isso, durante a gestação, era notório o sofrimento de Carla por saber que não poderia amamentar. Não queria lidar novamente com os questionamentos das pessoas sobre o porquê da não amamentação: *“Todas [as] pessoas perguntam que é normal ‘Aí, mas é bom para o bebê, porque tu não estás amamentando?’. Aí tem que lá inventar sempre uma desculpa ‘Ah não tem leite, aí não quis pegar o peito” sempre inventando. Não queria passar por isso de novo”.* Além disso, durante a gestação, espontaneamente, ela verbalizou que um dos seus desejos como mãe era amamentar: *“Eu vejo as outras mães amamentando e para mim parece ser um sonho, sabe, é uma coisa que eu queria”.* Sua vontade de amamentar parecia ser por saber que o leite materno é considerado importante para o bebê: *“Eu tinha vontade de saber como é que é, sabe. E até porque tu olhas assim nas propagandas ‘Aí, o leite materno é mais importante para o bebê’. E até já te falei, tudo que [tu] lê, vê assim ‘leite materno é melhor’”.* Também porque sentia que se não amamentasse, não seria uma mãe completa: *“Eu fiquei assim ‘Será que não dá pra dar o leite para ela?’. Aí, eu até tentei assim ‘Ah, mas será que não dá para dar?’. ‘Não’, aí o médico respondeu ‘Não, não pode, tu tomaste remédio a gravidez toda, como é que tu vai fazer isso agora no final?’. Daí para mim não é uma mãe por completo, sabe. Eu acho que é isso. Eu não me sinto uma mãe completa”.* Tanto que, logo que ficou sabendo sobre a recomendação da não amamentação durante a gestação da primeira filha, ficou com dúvida se realmente não poderia amamentar: *“Já bem no começo da [primeira] gravidez já sabia que não ia poder amamentar, mas aí eu não acreditei. Aí, foi indo, foi indo, aí lá por uns oito meses assim que eu perguntei para o doutor, se eu ia poder ou não, e aí ele disse que não!”.* Possivelmente, por todo seu desejo, referiu sentimento de revolta com relação às mulheres que decidiam não amamentar: *“Eu fico bem*

braba quando eu vejo [outras mães dizendo] ‘Ah, eu não vou dar mais mama porque morde’, ou senão, com dois, três meses quando vê a criança já nem está mais mamando, e a mãe lá cheia de leite. Ai, isso aí me revolta um pouco”.

Por outro lado, para Carla, possivelmente também era difícil ver as mulheres que decidiam amamentar seus filhos. Por exemplo, ao descrever sua experiência com a primeira filha, relatou o quanto à mamadeira envolvia diversas tarefas (como, por exemplo, esquentar o leite): *“Então quando a minha filha nasceu e a dela [irmã] nasceu, ela amamentava, e eu comecei a ver que eu não. Que tinha toda aquela função de esquentar mamadeira, fazer mamadeira, lavar mamadeira na água quente, toda aquela função. E ela, não, era só tirar o peito ali para fora e deu”.* Embora tentasse amenizar, considerava mais trabalhoso dar a mamadeira do que amamentar: *“Aí, eu fiquei assim Bah! Ai, não, ah, não ter trabalho, sabe, por ter todo aquele trabalho. Também adorei fazer isso, dar mamadeira, aquelas mamadeirinhas bem pequeninhas. Mas é que é aquela curiosidade, de ela [irmã] estar ali amamentando, se a gente fosse sair junta era eu que tinha que estar levando a mamadeira. E ela [irmã] não, era só tirar o peito ali”.*

Já, quanto ao parto, durante a gestação, Carla expressou o desejo que pudesse ter um parto vaginal: *“E a [minha] preocupação é que não seja cesárea. Não quero cesárea, porque eu vejo as mulheres sofrendo muito depois, fazendo cesárea, elas sofrem demais. Eu quero parto normal”.* Contudo, posteriormente, no momento do parto, em função da carga viral, foi indicada a cesariana. De modo geral, ao relatar sobre o parto, demonstrou satisfação por não ter sido um parto agendado: *“Por um lado, eu não queria a cesárea, porque aí tem que ter [um] dia certinho, [uma] hora certinha, e [isso] não é legal, sabe. E da Mariana, não. E a Mariana ia ter que vir de qualquer jeito. Se não fizesse cesárea, ela ia vir de parto normal naquele dia mesmo. Então não foi aquela coisa marcada, que a cesárea marcada, é tão chato. Foi muito bom, eu gostei, adorei!”.* Neste momento, no que se refere aos cuidados da sua saúde e do bebê, incluindo a profilaxia da transmissão vertical, ela parecia confiar na equipe de saúde: *“Ah, não dei muita importância, sabe, porque assim se eles botaram ali [medicação] em mim porque eu nem sabia se era o remédio [antirretroviral] ou não, só sei que botaram. Bom, se botaram é porque precisa, é porque eu tenho que botar, eles sabem o que estão fazendo. Então eu deixava. Vinham me examinar, eu deixava”.*

Ainda quanto ao momento do parto, Carla destacou que foi muito bom poder ficar um tempo com a filha: *“Foi muito bom assim, sabe, aí botaram ela [filha] do meu ladinho. Ela ficou lá um pouquinho”.* Também, a presença do marido foi tranquilizadora para ela, gerando uma sensação de alívio e possivelmente de amparo: *“Ele estava parado do meu lado. Um*

susto e uma sensação de alívio. *'Ah, ele estava aqui!'*. Porque a gente se sente sozinha. Não sei, eu me senti sozinha, no primeiro, não, mas agora". Do mesmo modo, de modo geral, mostrou-se satisfeita com o atendimento recebido: *"As gurias [profissionais] que estavam lá me ajudaram a convencer o meu marido a assistir o parto. E os médicos foram ótimos. Eu gostei de todo mundo que estava lá na sala na hora da cesárea"*. Além do auxílio para participação do marido no momento do parto, que era seu desejo, também relatou que pôde estar com a filha nos primeiros momentos logo após ela nascer por orientação de uma médica: *"Me mostraram assim do lado, aí, a médica que disse 'bota perto da mãe' e aí botaram aqui assim em mim"*.

Por outro lado, ao relatar suas preocupações com a filha durante o parto, Carla descreveu o medo da transmissão vertical: *"A última vez que eu fiz a minha carga viral estava um pouquinho alta, além do que [poderia] para poder fazer o parto normal. Aí, eu me preocupava com isso. 'Ai, será que vai [afetar minha filha]?'". Porque pelo o que o médico me explicou é mais na hora de nascer que tem todo aquele contato com o sangue e aquela coisa. Acho que foi a minha maior preocupação foi essa que a carga viral pudesse afetar a minha filha"*. Seu relato também evidenciou que ela estava orientada quanto ao risco de transmissão do vírus da mãe para o filho no momento do parto por conta da sua carga viral alta.

Contudo, cabe destacar que o momento do parto também envolveu situações que geraram bastante angústia. Por exemplo, pela demora dos resultados do exame de carga viral, a definição do tipo de parto ocorreu somente na hora do parto. Essa incerteza se seria possível um parto vaginal ou indicada cesariana acabou gerando muito nervosismo e angústia: *"Eu só não gostei daquela agonia antes de ganhar que [eles] não sabiam se seria cesárea ou parto normal. E eu já estava com dor e já olhava as mulheres gritando do meu lado, e daí eu fiquei mais nervosa 'Ai, meu Deus, e agora?'". E não aparecia ninguém para me dizer se era cesárea ou se era parto normal"*. Ficou evidente que, além de toda essa indefinição, a falta de informação por parte da equipe de saúde parece ter adicionado mais tensão ainda a este momento normalmente já angustiante. Por isso e, também por toda dor, sentiu-se aliviada quando recebeu a notícia que seria uma cesariana: *"Aí, aquela dor horrível. E aí até que uma hora a mulher disse 'Ah, vai ser cesárea'. Eu disse 'Ai, coisa boa' porque eu já sabia toda a dor que eu ia passar [porque] minha primeira filha foi parto normal. E aí acho que eu fiquei com mais medo que eu ia passar tudo aquilo de novo. Daí, quando ela falou que ia ser cesárea, aí eu 'Ah, coisa boa'"*. Por outro lado, no momento do parto, referiu preocupação que pudesse sentir muita dor depois da cesariana: *"O que eu me preocupava na hora da*

cesárea era isso: Agora eu vou sair dessa cama, vai passar a anestesia e vai doer um monte. Minha preocupação foi essa, mas no final eu vi que não era nada disso”.

De forma bastante similar, durante o período que permaneceu com a filha no hospital, Carla ficou bastante insatisfeita com atendimento recebido dos profissionais responsáveis pela preparação da mamadeira da filha. Contou que, mesmo se a filha já estivesse com fome, necessitava esperar o horário da mamadeira, que foi definido pela equipe de saúde que seria a cada três horas: *“A única coisa que eu não gostei foi na hora de dar o leite. Eu fiquei muito com muita raiva daquelas meninas [profissionais] lá, as mulheres que ficam lá - acho que é neonatal - que é lá que era feito o leitinho. Porque tinha que mamar de três em três horas. Está certo, só que assim: quando uma criança chora, as mães vão ali e enfiam o peito, e com a minha filha, não. Eu via que ela estava chorando, eu enfiava aquele bico, ela chupava, chupava com tanta força e teve uma noite que eu fiquei caminhando no corredor com ela e ia lá pedir o leite, e elas ‘Ah! Mas não está na hora ainda, mãe’. Eu disse ‘Tudo bem, não está na hora, mas a minha filha está com fome”*. Por perceber que a quantidade de leite era insuficiente para a filha, ela conversou com o pediatra. Entretanto, foi orientada a seguir a mesma quantidade de leite: *“No outro dia, eu falei com o pediatra, e pedi se não dava para aumentar [o leite] porque acho que aquilo ali não estava suficiente para [a] minha filha. E ele disse que tinha de ser 100 ml porque ela estava com dois dias [de vida]”*. Não apenas a mamadeira era liberada somente a cada três horas como também ocorreu atraso no horário da mamadeira: *“De tarde, também eu fui lá, e elas ‘Não, não pode, tem que ser no horário’. Depois ‘Está muito quente, espera mais um pouquinho’. ‘Deixa que a gente leva lá no quarto’. Aí, fiquei uma hora e meia lá esperando, já tinha até passado, daí eu fui lá buscar o leite. Porque se passava do horário, elas buscavam o leite e depois só no outro horário, aí eu tinha que ir lá correndo antes que passasse o horário do leite porque senão iam levar o leite. Aí, isso aí eu não gostei, sabe, fiquei muito chateada”*. Por tudo isso, o uso da mamadeira durante o período em que esteve com a filha no hospital mobilizou muita raiva e insatisfação de Carla no que tange ao atendimento dos profissionais de saúde.

Ainda, no que se referem a esses primeiros dias da filha, ainda no hospital, os relatos de Carla indicavam o temor de que outras pessoas cuidassem da filha sem sua presença: *“Eu não fiz isso, porque eu morro de medo. Mas outra menina [mãe] ‘Ah, repara o meu nenê’; e eu, ‘Claro’. Mas hoje em dia a gente vê tanta coisa que eu não fiz isso de jeito nenhum”*. Também descreveu que, quando a filha nasceu, em um primeiro momento, como já era sua expectativa na gestação, sua impressão era que a filha era muito frágil e pequena: *“Eu achei ela muito linda e tão frágil porque era tão pequenininha, ela nasceu tão miudinha. Às vezes,*

eu estava até com medo de pegar ela. 'Ai, Meu Deus, ela é tão pequeninha'. Mas, agora ela está tão gorda! tão bochechuda". Por isso, como se vê, um dos medos de Carla durante os primeiros dias de vida da filha era pegá-la no colo.

Também, durante os primeiros dias no hospital, Carla referiu medo de que a filha tivesse que permanecer no hospital: *"Eu fiquei com medo, porque a minha primeira filha, ela ficou dez dias internada [na UTI]. Então, eu já não via a hora de sair do hospital, de receber alta para não acontecer a mesma coisa. Queria sair. Mas graças a Deus, ela estava bem, estava sadia e a gente saiu na sexta [três dias depois da data do parto]"*. Isso possivelmente pelo fato da primeira filha ter sido internada dez dias em UTI Neonatal.

Após o parto, já em casa, quanto às preocupações do marido, na visão de Carla, em função da adesão inadequada à medicação antirretroviral durante a gestação, ele considerava que a filha necessitava mais cuidados e atenção: *"Eu acho que ele também ficou assustado, sei lá. Acho por causa também que ele diz que nessa gravidez eu não me tratei muito bem. Então, ele diz 'A Mariana tem que ter todo mais um cuidado'. Até concordo, sabe, porque ela nasceu tão miudinha, tão assim que ela não podia dar um gritinho, que a gente já estava ali em volta para ver como [ela] estava".* Mesmo que concordasse com o marido, parecia que, para ela, a necessidade de cuidado se devia mais ao tamanho da filha.

Em casa, ainda no que se refere às preocupações de Carla com a saúde da filha, parecia ficar bastante angustiada quando a filha apresentava algum sintoma ou eventualmente quando estava brincando em outro ambiente da casa. Por exemplo, se a filha estivesse no berço e gritasse, ela relatou ficar assustada: *"Às vezes, eu até me assusto. Porque às vezes ela está no berço, eu tenho aqueles brinquedinhos, ela está brincando, ela dá uns gritos, eu já saio correndo, digo 'Meu Deus, o que houve?'. Aí, eu vou lá, e ela está rindo"*. Quanto a sintomas, referiu preocupação e dúvidas quando a filha apresentou alergia: *"Só essas dúvidas que às vezes surgem, alguma coisa. Em função de ela ter muita alergia à lã, aí eu fico bem preocupada"*. Mesmo que fosse a segunda filha, muitas vezes, eram situações novas para ela: *"Nunca tinha passado por isso. Isso aí me preocupou"*. Tanto, que quando surgia algum sintoma, logo procurava o serviço de saúde: *"Pensava tudo de ruim. 'Que será que aconteceu com a minha filha?'. Aí já levava no posto. 'Não, é normal'"*.

Além disso, logo após o nascimento, Carla contou que a filha necessitou realizar um eletrocardiograma. Neste exame, foi identificado um problema do coração, que necessitaria ser reavaliado futuramente: *"E, logo quando ela nasceu ela passou por uma pediatra, ela pediu um eletrocardiograma... Aí ele [o médico] disse que ela tem um soprinho no coração. Só que ele disse que não ia dar remédio, que era para eu esperar de quatro a cinco meses. Aí,*

era para eu voltar lá, que ele ia repetir o exame, aí talvez [ela] vá tomar remédio ou não”. Frente a essa situação, expressou preocupação com a saúde da filha: *“Ah, foi preocupante, sabe. Ah, um eletrocardiograma. ‘Ai, o que ela tem?’”.* Após a realização do exame, segundo seu relato, o médico procurou tranquilizá-la, pois era necessário outro exame para avaliar se ela realmente estava com algum problema no coração: *“Ele [disse] ‘Mãe, não é nada que tu tenhas que ficar preocupada de não dormir de noite. Não! A gente vai ver os exames, ela está com um soprinho no coração, só que é bem pouquinho. Aí, a gente vai esperar’. Talvez até porque ela era muito nova, acho que ela tinha um mês, eu acho. ‘Ela é muito novinha, vamos esperar uns quatro, cinco meses. Aí tu voltas aqui, e a gente faz. Tu vais ver que talvez ela nem tenha mais nada’”.* Da mesma forma, por perceber uma avaliação bastante minuciosa da pediatra durante a consulta, parecia satisfeita com o atendimento pediátrico: *“Porque pediatra é aquela mesma coisa: tira a roupinha, bota na balança, mede a cabecinha, vê o comprimento. Isso aí o posto faz. Agora a doutora [nome do médico], não. Ela examinou bem, ela examinou o ouvido, a garganta. Tanto é que ela viu que estava com um soprinho no coração. Eu gostei dela. Adorei”.* Talvez estivesse podendo sentir-se segura que a filha estava sendo bem cuidada pelos profissionais de saúde também por estar recebendo informações sobre a situação de saúde da filha.

Especificamente, quanto ao tratamento preventivo da filha, ficou claro que a principal preocupação de Carla era cuidar o horário da medicação: *“Mas para mim era bem certinho o horário. Meio-dia e meia-noite. Não podia esquecer aquele horário”.* Além disso, como nem todas as pessoas que conviviam com ela na casa sabiam seu diagnóstico, outra preocupação parecia ser preservar o sigilo: *“Ai, como em função de que tem muita gente lá em casa ‘Ah, ela tem que tomar um antibiótico’. Porque todo mundo pergunta ‘Ai, porque tu tá dando esse remédio?’”.* Uma das suas estratégias para evitar questionamentos sobre o tratamento preventivo da filha era dar o remédio em um ambiente privado da casa: *“É essa função, às vezes, eu me enfiava no quarto e dava o remedinho”.* Já, a outra medicação (antibiótico) por ser comumente indicada para qualquer criança, para ela, era bem mais fácil de administrar: *“Agora é mais fácil, porque é o Bactrim, que geralmente dão para criança”.* Entretanto, disse que, às vezes, a filha não aceitava o antibiótico (Bactrim): *“No começo, ela tomava tudo direitinho. Agora, eu dou para ela, que ainda tem que dar o Bactrim, ela bota tudo fora”.* Geralmente, se necessário, solicitava ajuda para o marido: *“Ah, eu pedia ajuda. Ai, Claudio, dá para mim que ela está botando tudo! fora. Aí ele pegava, pegava ela no colo, enfiava a seringinha e dava o remédio”.* Nestas situações, percebia que ele realmente conseguia administrar a medicação: *“E ele que consegue dar o remédio direitinho”.*

Além dos cuidados com a medicação da filha, ela estava realizando acompanhamento pediátrico. Durante os primeiros três meses de vida, a filha de Carla já tinha realizado três consultas pediátricas na unidade básica de saúde e uma no serviço especializado. Embora estivesse cuidando adequadamente do tratamento preventivo da filha (incluindo as consultas, exames e medicações), no que se refere às consultas no serviço especializado, uma das insatisfações de Carla era o longo tempo de espera: *“Achei ela [pediatra] super legal. Apesar de o dia que eu vim, ela me deixou por último. Eu fui a última a ser chamada, saí daqui sete horas da noite”*. Também seu relato sugere que a qualidade da consulta médica poderia interferir futuramente na continuidade do seguimento no serviço especializado: *“Não sei, às vezes, eu trago no pediatra do hospital, mas a mesma coisa que ele faz, o pessoal do posto faz. Aí, às vezes, não tenho nem vontade de voltar por causa do pediatra”*.

Além disso, cabe destacar que outro aspecto que poderia vir a dificultar os cuidados com a saúde da filha era o medo de revelação do seu diagnóstico. Carla costumava vacinar a filha na unidade básica de saúde. Nestes momentos, se preocupava em esconder a carteira de vacinação para evitar que soubessem seu diagnóstico: *“Então tem coisas que eu acho normal, como carteirinha de vacinação. Aí, as mulheres do posto vêm, e eu já tenho que fazer toda uma coisa para as pessoas não verem [a carteirinha], só na função disso [HIV], porque, aí, aí tem que esconder a carteirinha. Vêm uma agente [comunitária de saúde] que não é lá da minha área ‘Ah, posso ver a carteirinha?’. ‘Ah, não, não está aqui’, alguma coisa assim”*. Como se vê, por ter encontrado uma forma de preservar o sigilo do seu diagnóstico, ela estava conseguindo frequentar regularmente a unidade básica de saúde e, assim, cuidar da saúde da filha.

Já, com relação aos exames de carga viral, quando a filha estava com quatro meses, Carla ainda aguardava resultado do primeiro exame. Expressou muito medo de que pudesse ter acontecido a transmissão do HIV para a filha em função de não ter tomado a medicação antirretroviral durante a gestação: *“Ah, fico com medo em função que, como eu te falei, eu não tomei remédio, eu fico com medo bastante assim que vá dar alguma coisa”*. Ao mesmo tempo, já procurava pensar que isso não aconteceria: *“Mas também na mesma hora que eu penso que vai dar alguma coisa, eu já penso que não, que não vai dar nada! Ela está direitinha, eu dei o remédio tudo direitinho, dei o xaropinho direitinho”*. Ela parecia se assegurar que a filha não teria se infectado na medida em que tinha cuidado rigorosamente o tratamento preventivo da filha: *“Acho que não [corre risco de ser infectada]! Dei o remédio tudo certinho, tudo direitinho”*. Realmente, ficou evidente o quanto era difícil para Carla pensar sobre a possibilidade de transmissão do vírus, já que gerava intenso sentimento de

culpa: *“Como te falei naquela hora, será que tem, será que não tem. Mas também não gosto de pensar muito, porque – que não aconteça – mas caso vier, eu vou me culpar muito! Já vou me sentir uma das piores pessoas do mundo. Então, eu não penso, eu prefiro não pensar”*.

Além deste sentimento de culpa, após o nascimento da filha, Carla também expressou sua tristeza frente a não amamentação: *“Poxa, essas mães que tem a oportunidade de amamentar. Acho que essas mães que tiram o peito, eu acho que não pensam, não tem emoção, não tem alegria”*. Sentia-se triste por perceber que algumas mulheres não amamentavam apesar de terem essa oportunidade ou até mesmo quando o assunto era comentado: *“Quando fala esse assunto, eu fico muito triste”*. Como já tinha verbalizado durante a gestação, neste momento, também percebia o quanto o contato físico entre a mãe e o bebê e as tarefas envolvidas eram diferentes quando a criança era alimentada pela mamadeira: *“No peito, a criança está mais perto, não precisa esquentar, não precisa ficar se levantando. E já, a mamadeira, não, tem que esquentar, tem que lavar a mamadeira depois”*. Neste momento após o parto, ficou bastante claro o quanto sentia raiva e tristeza por não estar podendo amamentar a filha: *“Isso é o que mais me deixa triste. Eu já cheguei a chorar e não foi uma ou duas vezes em relação a isso, porque ah, eu sei lá, eu não sei se é a sensação de uma criança mamar no peito, e hoje em dia tem tanta propaganda para as mães amamentarem o seu filho, fico às vezes furiosa com essas mães que dão mamar até os dois meses depois já enfiam uma mamadeira”*. Em certa medida, mesmo que soubesse que isso não era possível, talvez ainda tivesse dúvida - quem sabe até alguma esperança - se no futuro poderia amamentar outro filho: *“E acho que, mesmo se eu tiver outro filho, agora mais adiante, também não vou poder amamentar”*.

Contudo, ao falar sobre os momentos que alimentava a filha através da mamadeira, em comparação ao que descrevera durante a gestação, o relato de Carla sugeria que, naquele momento, ela estava menos angustiada e preocupada com isso: *“Ah, para mim já é normal assim, sabe. Porque as pessoas já não perguntam tanto! Também acho que já estou mais aliviada, faceira, agora em qualquer lugar eu já pego a mamadeira”*. Também, de forma bastante diferente da orientação recebida no hospital, a pediatra sugeriu que, se ela quisesse, poderia flexibilizar o horário da mamadeira ou aumentar a quantidade de leite: *“Eu falei com a pediatra ali do posto, e ela disse que se eu quisesse, ou aumentava o leite ou podia intercalar... ‘Como ela é muito pequeninha, tu podes até dar de duas em duas horas, quando tu vês que ela está com fome, tu podes dá um pouquinho’”*.

Da mesma forma, diferentemente do que já imaginara em outros momentos, Carla referiu que não ficava pensando como antes que seria avaliada pelas pessoas por não estar

amamentando: *“Porque antes assim - não sei se era coisa da minha cabeça – mas as pessoas ficavam me olhando. ‘Olha aí, oh, não deu no peito’. ‘Ah, ela não está amamentando o filho’. ‘Ah, tirou o peito’. Porque geralmente as mães fazem isso, tiram o peito”*. Também estava satisfeita pelo acesso ao leite artificial, possibilitando que ela alimentasse a filha: *“Eu me sinto satisfeita por ter o que dar para minha filha, porque a minha vó foi comprar uma lata de leite, que eu fui para casa dela, é 45 reais uma lata. E hoje em dia eu ganho do posto”*.

Além desses aspectos, durante os momentos nos quais ela alimentava a filha através da mamadeira, diferente do que Carla imaginava durante a gestação, ela parecia estar estabelecendo intimidade, proximidade e comunicação com a filha: *“Na hora do mamar, ela pega na minha mão, fica me olhando nos olhos, eu também fico olhando”*. Disse que a filha fica bastante tranquila: *“Na hora de mamar, ela fica bem quietinha”*. Da mesma forma, ela percebia que ela estava engordando: *“Ela está engordando bem, então, eu não tenho nenhuma preocupação [com a alimentação]”*.

Realmente, neste momento que a filha já estava com quatro meses, Carla estava surpresa como ela tinha engordado e crescido: *“Acho que ela vai ser bem alta. Porque ela cresceu de um jeito assim. Às vezes, eu fico me lembrando como ela era miudinha, pequeninha. E agora ela está tão gorda e muito espichada”*. Era notável o quanto neste momento estava bastante satisfeita por perceber que a filha estava saudável e esperta: *“Me sinto satisfeita de ver que ela está bem, que ela está com saúde, que ela é bem sapeca, esperta! Me sinto bem satisfeita”*.

Síntese sobre sentimentos e percepções em relação à saúde e tratamento do bebê

Em conjunto, os relatos de Carla evidenciaram que as principais preocupações dela durante a gravidez era se o bebê nasceria saudável, aceitaria o leite artificial e, conseqüentemente, engordaria. Também manifestou o medo de que o bebê nascesse com baixo peso, como a primeira filha, e necessitasse internação em UTI Neonatal. Neste período da gestação, as ultrassonografias parecem ter possibilitado diminuir em alguma medida tais preocupações, na medida em que permitia que ela percebesse o desenvolvimento fetal.

Logo após a filha nascer, principalmente nos primeiros dias de vida, Carla ainda considerava a filha bastante frágil e pequena, inclusive temendo pegá-la no colo e/ou que outras pessoas a cuidassem, bem como imaginando que sua filha poderia necessitar internação na UTI Neonatal. Já, durante o parto, ficou claro que seu medo era que a filha pudesse ser infectada pelo HIV, que decorria principalmente do seu conhecimento dos riscos de

transmissão vertical relacionados ao abandono do próprio tratamento e sua carga viral no momento do parto, acima do que era recomendado para um parto vaginal (abaixo de 1.000 cópias/ml). De modo geral, mostrou-se satisfeita com o atendimento recebido da equipe de saúde nesse momento, com destaque para o incentivo e o apoio para a participação do marido no momento do parto, a confiança de que seriam efetuadas as medidas de profilaxia do HIV e a possibilidade de estar com a filha nos primeiros minutos de vida. Todavia, a demora do resultado do último exame de carga viral e, por conseguinte, a falta de informações quanto ao tipo de parto, que foi decidido apenas na hora, parece ter adicionado bastante angústia e desamparo para esse momento, que por si só, já é normalmente tão incerto e angustiante.

Já, em casa, no que se refere à saúde da filha, assim como o marido, Carla ainda considerava que a filha necessitava bastante atenção e cuidados. Tanto que, mesmo que fosse a segunda filha, quando surgiam sintomas relativamente comuns em bebês pequenos, já se preocupava e procurava o serviço de saúde. Durante esses primeiros meses de vida da filha, sua principal preocupação era realizar o tratamento preventivo, incluindo as consultas pediátricas, medicações e exames. De fato, auxiliada pelo marido, ela estava cuidando adequadamente da saúde da filha. Embora não interferissem nos cuidados com a saúde da filha, uma das dificuldades era a preocupação com o sigilo do diagnóstico.

Especificamente, com relação ao exame sorológico da filha, assim como na gestação, neste momento, após o parto, no qual aguardava o resultado, era evidente o medo de Carla que pudesse ter transmitido o vírus para a filha. Em função da adesão inadequada durante a gravidez, isso gerava intenso sentimento de culpa e, possivelmente, por isso, evitava pensar sobre essa possibilidade. Por estar cuidando rigorosamente do tratamento preventivo da filha depois do seu nascimento, tentava se reassegurar que seria possível protegê-la do HIV.

Ainda quanto às medidas profiláticas, desde a gestação, era inegável a tristeza de Carla quanto à não amamentação. Embora soubesse que era uma medida para evitar a transmissão vertical, ela considerava que o aleitamento materno possibilitaria uma sensação de plenitude como mãe, uma intimidade e um contato físico com a filha. Da mesma forma, imaginava que, do ponto de vista do bebê, também seria melhor ser amamentado através do seio materno. Por tudo isso, parecia bastante difícil para Carla perceber que outras mulheres podiam amamentar o que, na visão dela, seria mais fácil, enquanto outras, mesmo podendo, optavam por dar a mamadeira. Em contraste com isso, posteriormente, embora ainda demonstrasse tristeza e revolta, esses sentimentos mobilizados pela impossibilidade de amamentar, tão intensificados durante a gestação, pareciam amenizados à medida que estava percebendo que a filha estava aceitando o leite artificial, crescendo e saudável. Semelhantemente, diferentemente do que ela

parece ter vivenciado na primeira gravidez, sentia-se satisfeita nos momentos que alimentava sua filha talvez porque estivesse conseguindo estabelecer uma relação de bastante proximidade, comunicação e intimidade. Realmente, neste momento em que era mãe pela segunda vez, o medo de ser julgada e/ou como manteria o sigilo do diagnóstico pareciam atenuados.

Por fim, no que diz respeito à equipe de saúde, obviamente as atitudes dos profissionais e a organização dos serviços de saúde influenciaram sobremaneira as vivências de Carla como mãe. Por exemplo, nos primeiros dias de vida no hospital, o atraso e a rigidez do horário da mamadeira da filha adicionaram estresse para esse momento da alimentação, que já era bastante angustiante. Em contrapartida, na medida em que recebia informações claras e detalhadas sobre a saúde da filha, outras experiências de atendimento (por exemplo, explicações sobre os resultados do eletrocardiograma) parecem ter propiciado diminuir suas ansiedades como mãe. Dessa forma, ficou evidente que, quando percebia que a filha estava sendo avaliada minuciosamente e, portanto, bem cuidada, isso gerava segurança.

Discussão do Caso 3

Como visto acima, ficou evidente o choque emocional, a raiva, a revolta e a negação vivenciados por Carla no momento do diagnóstico, o que tem sido relatado por diversos autores (Liamputtong, Haritavorn, & Kiatying-Angsulee, 2012; Lingen-Stallard, Furber, & Lavender, 2016; Sanders, 2008). Indubitavelmente, era muito difícil essa realidade, ainda mais que o marido já sabia que vivia com HIV há muitos anos, e, por nunca ter revelado seu diagnóstico, acabou infectando a esposa, que acabou descobrindo durante sua primeira gestação. Como discutido por Lingen-Stallard, Furber e Lavender (2016), quando ocorre o diagnóstico do HIV, as mulheres podem vivenciar as diferentes fases descritas por Kübler-Ross (1987, 2005): negação, raiva, barganha (desejo de que a criança seja protegida do HIV), depressão e aceitação do diagnóstico e de uma vida com HIV. Embora originalmente tenha proposto esses estágios para pacientes em estágio terminal, Kübler-Ross discute que, não necessariamente nesta ordem, esses estágios eram manifestados por pessoas que vivenciavam situações de perda e/ou notícias trágicas. Especificamente, no contexto do HIV, apesar de reações similares, Kübler-Ross (1987) discute que os pacientes com AIDS por toda dificuldade de compartilhar a raiva, frustração e depressão, muitas vezes não atingem o estágio de aceitação. Isso seria possível se pudessem expressar o sentimento de impotência frente ao HIV e obter apoio.

Realmente, mesmo que tivesse sido diagnosticada há mais de dois anos, Carla ainda não aceitava o diagnóstico. De modo geral, evitava pensar e/ou falar a respeito. De um lado, pode-se pensar que, para ela, todas as emoções, medos e angústias suscitados pelo HIV ficassem escondidos, repetindo de alguma forma a experiência já vivida durante a infância quando o diagnóstico de sua própria mãe e do pai se manteve em segredo por muitos anos. Por outro, raramente o marido, seus familiares e a família do marido procuravam conversar com ela sobre seu diagnóstico e tratamento. Dessa forma, contrariando em parte os achados de outros pesquisadores (Faria, Gonçalves, et al., 2014; Gonçalves & Piccinini, 2015; Liamputtong et al., 2012), mesmo que já tivesse revelado seu diagnóstico para sua família e a do marido, isso não parece ter sido suficiente para que conseguisse buscar e receber apoio emocional que a auxiliasse na assimilação do diagnóstico. De fato, o apoio recebido do marido, da irmã e da cunhada era principalmente o instrumental, incluindo suporte financeiro e auxílio para os cuidados da filha principalmente após seu nascimento. Já, quanto ao apoio emocional, o incentivo recebido da família era para que efetuasse as medidas profiláticas da transmissão vertical, o que incluía o tratamento antirretroviral na gestação e tratamento preventivo após parto. Contudo, talvez não estivesse encontrando alguém em quem pudesse confiar e expressar suas angústias, raiva e tristeza suscitadas pelo HIV, crucial para que pudesse aceitar essa realidade (Nam et al., 2008). Tanto que, após o parto, embora não estivesse comparecendo nas suas consultas, Carla continuou participando do Projeto PSICAIDS no terceiro mês de vida da filha. Durante as entrevistas, compartilhou as emoções e dificuldades vividas ao descobrir que estava infectada pelo HIV durante sua primeira gestação e a experiência de tornar-se mãe novamente já conhecendo seu diagnóstico. Pode-se levantar a hipótese de que, ao perceber disponibilidade e sensibilidade da pesquisadora para escutá-la, esses encontros puderam propiciar um espaço para escuta e expressão das angústias ainda bastante presentes naquele momento, em que era mãe pela segunda vez.

Mesmo que já tivesse a experiência de uma gestação com HIV, para Carla, uma nova gravidez gerou grande sofrimento. Em alguma medida, o desejo de não ter outros filhos parecia relacionado à infecção pelo HIV (Liamputtong & Haritavorn, 2014; Sant'Anna & Seidl, 2009). Tanto que, logo que recebeu a notícia da gestação da segunda filha, além de outros fatores, cogitou a possibilidade de aborto (Kelly, Alderdice, Lohan, & Spence, 2012; Liamputtong & Haritavorn, 2014; Pilecco et al., 2015). Para Carla, isso parecia ser motivado principalmente por saber que não poderia amamentar novamente. Como mãe, sua expectativa era que pudesse amamentar por considerar que isso possibilitaria estabelecer uma relação de intimidade, favorecer a saúde do bebê e vivenciar uma sensação de plenitude como mãe.

Além disso, a gestação exigiria que retomasse o uso da medicação antirretroviral, que era extremamente difícil para ela. Embora soubesse que eram medidas necessárias para proteger a saúde do bebê, isso gerava revolta e principalmente muita tristeza.

De um lado, Carla desejava cuidar adequadamente da sua saúde a fim de evitar a transmissão vertical. Tanto que o único momento em que realizou o tratamento do HIV foi o período em que estava gestando. Primeiramente, durante a primeira gestação, quando foi diagnosticada, iniciou a medicação antirretroviral, podendo aderir adequadamente à medicação, tanto que a primeira filha pôde nascer por parto vaginal e não foi infectada pelo HIV. De forma similar, durante a gestação da segunda filha, na medida em que estabelecia uma relação de apego, apesar das dificuldades, decidiu retomar o tratamento antirretroviral, que tinha abandonado desde o parto da primeira filha. Tal resultado corrobora outros estudos que têm demonstrado que os cuidados da mulher com a própria saúde durante a gestação, como o uso do antirretroviral, muitas vezes se devem, sobretudo, à preocupação com a saúde do bebê e o desejo de proteger o bebê da infecção pelo HIV (Buregyeya et al., 2017; Faria & Piccinini, 2010; Ngarina, Popenoe, Kilewo, Biberfeld, & Ekstrom, 2013). Do mesmo modo, as gestantes com HIV podem adotar outros cuidados, como uma alimentação saudável, em prol do bem-estar do bebê (Faria & Piccinini, 2010). Esse cuidado com o bebê parece ter prevalecido durante a gestação da primeira filha.

Já, durante a gravidez da segunda filha, era evidente que mesmo que Carla estivesse preocupada em cuidar da saúde do bebê e quisesse evitar a transmissão vertical, a dificuldade de aceitação do diagnóstico e seu impacto emocional se sobrepuseram, levando ao abandono do uso da medicação inclusive na gestação. Quando comparecia no serviço de saúde e/ou ingeria a medicação, isso gerava tristeza, pois era confrontada com a realidade de estar vivendo com HIV, que ela tanto procurava esquecer. Isso corrobora os achados do estudo qualitativo de Fields et al. (2017), que investigou a adesão em jovens de ambos os sexos, de 14 a 24 anos, vivendo com HIV. Embora não tenham focado gestantes, os resultados do estudo com estes jovens, que estavam na faixa etária de Carla, revelam o impacto do diagnóstico na vida e o fato da medicação ser um “lembrete” do diagnóstico, que podem ser fatores que afetam a adesão. Tanto em mulheres como homens, a negação e não aceitação do diagnóstico tem sido descrita como uma das barreiras para o acesso ao cuidado (Horter et al., 2017).

De forma semelhante, outro fator que pode ter dificultado a adesão de Carla era sua compreensão sobre os benefícios do tratamento para própria saúde. Provavelmente, os riscos da não adesão para a própria saúde tenham sido pouco enfatizados durante o pré-natal, único

momento em que ela compareceu regularmente nas suas consultas médicas. Ficou claro que as informações recebidas durante a gestação estavam contribuindo para que ela compreendesse a importância da adesão para a prevenção da transmissão vertical, retomando o próprio tratamento na gestação, mas em nenhum momento das entrevistas apareceram relatos de que os profissionais de saúde assim como pela família (marido e cunhada) tenham destacado os benefícios do tratamento para a saúde dela. Como evidenciado por McLean et al. (2017), que investigaram gestantes africanas, durante a gestação, a ênfase dos profissionais de saúde geralmente é cuidar a saúde do bebê, raramente mencionando que a adesão à medicação protege também a saúde da mulher e/ou futuras gestações.

Realmente, tem se destacado que a preocupação com a própria saúde é um dos fatores que contribui para a continuidade do tratamento. Em nenhum momento, Carla referiu medo de morrer, nem comentou que o tratamento do HIV poderia prolongar sua vida (Gill et al., 2017; Holtzman et al., 2015; Liamputtong et al., 2012). Talvez, por ainda não ter apresentado sintomas, adoecimento e/ ou hospitalizações, não percebesse o risco de infecções oportunistas e, conseqüentemente, de morte. Como discutido por Buregyeya et al. (2017), inclusive durante a gestação, as mulheres podem se recusar a tomar a medicação por não apresentarem sintomas físicos. Do mesmo modo, após o parto, a motivação para aderir à medicação geralmente diminui entre as mulheres que estão clinicamente estáveis e se sentem bem e que iniciaram a medicação por terem sido diagnosticadas na gravidez, como era a situação de Carla. Ou seja, logo após “salvar” o bebê, a motivação para a adesão da medicação antirretroviral decresce enormemente.

Além disso, Carla era bastante jovem. Diversos estudos têm evidenciado a tendência de menores taxas de adesão após o parto entre as mulheres jovens (Hodgson et al., 2014; McLean et al., 2017; Mellins et al., 2008). Uma explicação plausível é que a sensação de invencibilidade sentida pelo jovem e a baixa percepção das conseqüências de abandonar o tratamento acabe dificultando a adesão à medicação (Fields et al., 2017). Por outro lado, como enfatizado por esses pesquisadores, entre os jovens, uma das barreiras para a adesão pode ser o humor deprimido, que leva à desmotivação, apatia e fatalismo. De fato, os escores do Inventário Beck de Depressão (BDI= 16) indicaram que Carla estava com uma depressão em nível leve após o parto da segunda filha, momento em que já sabia do diagnóstico há mais de dois anos. É possível pensar que a depressão de Carla estivesse relacionada ao impacto emocional do diagnóstico ocorrido durante sua primeira gravidez e a toda culpa por uma gravidez não planejada por ela, incrementada pela raiva dirigida à gravidez e ao bebê. Cabe ressaltar que a culpa de Carla se incrementou principalmente após o nascimento da filha,

momento em que parecia perceber de forma mais clara o risco de ter transmitido o vírus do HIV por ter abandonado o tratamento antirretroviral na gestação. Além da tristeza e culpas suscitadas pelo contexto da maternidade, a experiência de morte da mãe e do pai em decorrência da AIDS pode ter adicionado dificuldades a esse processo de assimilação do diagnóstico, já bastante complicado por si só, repercutindo na dificuldade de dar continuidade ao seu tratamento, especialmente após o parto. A perda da mãe quando ela tinha 3 anos e o pai quando tinha 16, deve ter deixado marcas psíquicas profundas de desamparo. É possível se pensar o quanto mecanismos inconscientes de identificação com seus próprios pais, estavam contribuindo para que ela não se cuidasse, aproximando-a da própria morte.

Diferente do período em que sua mãe foi diagnosticada - na década de 1980 - em que ainda não existia qualquer tratamento antirretroviral, Carla, assim como o pai (que faleceu mesmo já tendo possibilidade de acessar a medicação), poderia evitar a morte. Dessa forma, pode-se levantar a hipótese de que, por causa da depressão e desesperança, ela tivesse uma sensação de que não poderia controlar sua situação de saúde (Gill et al., 2017; Moskovic, 2008). Ou, até mesmo, que morreria de toda forma inclusive tomando a medicação (Gill et al., 2017). Mesmo que a depressão tenha sido avaliada somente após o nascimento da filha, talvez o estado depressivo estivesse presente também durante a gestação da segunda filha. Já, durante a primeira gravidez, parece ter predominado a negação, quando ainda não se dava conta da realidade do diagnóstico. Como evidenciado por Faria e Piccinini (2015a), para algumas mulheres, a depressão pode surgir até mesmo anos depois do diagnóstico da infecção pelo HIV. Em alguma medida, isso poderia explicar a razão de Carla ter abandonado a medicação, posteriormente, na gestação da segunda filha, quando já sabia que estava infectada pelo HIV há mais de dois anos.

Além das dificuldades de adesão à medicação antirretroviral, apesar de já estar na segunda gravidez com HIV, após o nascimento da filha, Carla descontinuou o tratamento do HIV, não comparecendo nas consultas médicas, nem realizando exames, o que já tinha acontecido logo após o parto da primeira filha. Contudo, surpreende que tenha comparecido em uma consulta com o médico ginecologista, que a acompanhou durante o pré-natal. No estudo de Siddiqui et al. (2014), que avaliou a retenção após seis semanas do parto, também se verificou que as mulheres compareciam mais frequentemente nas consultas com obstetra do que com médico clínico para tratamento do HIV, o que decorria provavelmente do vínculo estabelecido ao longo da gestação e do desejo de contracepção (Siddiqui et al., 2014). De fato, por ter sido acompanhada pelo mesmo médico na gestação da primeira e da segunda filha, Carla já tinha estabelecido um vínculo de confiança com o médico ginecologista e estava

bastante satisfeita com o atendimento recebido. Ademais, possivelmente estivesse motivada para uma consulta ginecológica pelo desejo de evitar uma nova gravidez.

A despeito de todas as dificuldades para retenção e adesão após o parto, Carla compareceu regularmente para as consultas pediátricas, exames e demais cuidados de saúde da filha após seu nascimento. Desde a gestação, demonstrou grande preocupação com a saúde da filha e medo de transmitir o vírus. Na gestação, estava bastante preocupada se seu filho/a nasceria saudável, imaginando que apresentaria baixo peso, possivelmente por já ter vivenciado a experiência de internação da primeira filha na UTI Neonatal por esse motivo. Tais preocupações puderam ser atenuadas após a realização da ultrassonografia. Pode-se supor que, ao “ver” o feto crescendo e saudável, o medo de que seu bebê não sobrevivesse e/ou fosse afetado pelo vírus HIV diminuiu. Em contrapartida, durante o parto e os primeiros meses de vida da filha, o medo que pudesse ter transmitido o vírus para a filha se exacerbou, por reconhecer que o abandono da medicação durante a gestação tinha colocado a filha em risco de infectar-se. Para Carla, era bastante angustiante pensar sobre o resultado do exame de carga viral da filha, tanto que tentava se assegurar que o zelo e o seguimento rigoroso do tratamento preventivo desde o parto garantiriam que a filha estaria protegida da infecção do HIV. Como discutido por Gonçalves e Piccinini (2008), por vezes, durante esse primeiro trimestre de vida, a ameaça do vírus é colocada pelas mães em segundo plano a fim de garantir que consigam construir uma relação afetiva entre mãe e filho/a. Contudo, chamou a atenção que, em contraste com os achados de outros estudos (Gonçalves & Piccinini, 2008, 2015; Liamputtong et al., 2012; Rigoni et al., 2008), mesmo que tivesse sido diagnosticada antes da gestação atual, o medo da transmissão vertical e preocupações com a saúde do bebê ainda estivessem bastante intensos nesse primeiro trimestre de vida da filha. Mesmo com diagnóstico em gestação anterior, como a prevenção da transmissão vertical não ocorreu corretamente na gestação, obviamente, sentia-se pouco confiante quanto ao futuro da filha.

Ainda sobre as preocupações com a filha, depois do seu nascimento, principalmente durante os primeiros dias de vida no hospital e os primeiros meses em casa, embora saudável, Carla ainda percebia a filha como um bebê bastante pequeno, frágil e que necessitava bastante atenção e cuidados de saúde. Por isso, logo que ela nasceu, temia pegar a filha no colo e deixar que outras pessoas a cuidassem. Do mesmo modo, assim como na gestação, imaginou que a filha pudesse necessitar hospitalização na UTI Neonatal. Tais resultados indicam que a infecção pelo HIV pode vir a intensificar ansiedades comumente vivenciadas por qualquer mãe durante o primeiro trimestre de vida do bebê, corroborando os resultados encontrados por Gonçalves e Piccinini (2008), que também investigaram outras mães vivendo com HIV,

também participantes do mesmo Projeto PSICAIDS. Além disso, outras experiências de Carla, prévias ou atuais, mesmo que não relacionadas diretamente ao HIV – como, por exemplo, internação da primeira filha na UTI Neonatal, eletrocardiograma indicando provável problema cardíaco – pareciam estar incrementando a sensação de que a vida da filha poderia estar em risco.

Somado a isso, era visível o medo de que a filha não aceitasse o leite artificial e não conseguisse engordar. Como vivenciado por Carla, estudos anteriores também demonstraram que as mães que vivem com HIV podem apresentar diversas preocupações e dificuldades por não amamentarem seus filhos (Faria & Piccinini, 2015a; Liamputtong & Haritavorn, 2014). Principalmente durante a gestação, por saber que a filha não poderia ser alimentada com o leite materno, preocupava-se com a alimentação e saúde da filha (Faria & Piccinini, 2015), assim como, se seu diagnóstico não seria revelado para outras pessoas que ainda o desconheciam (Liamputtong & Haritavorn, 2014). Para Carla, esses medos puderam ser atenuados após o nascimento da filha, na medida em que ia percebendo que ela estava crescendo saudável. Da mesma forma, neste momento em que era mãe pela segunda vez, já não vivenciava tão intensamente o medo de ser julgada por não amamentar sua filha. Mesmo que a não amamentação gerasse sofrimento e preocupações com a saúde da filha, Carla conseguiu evitar a amamentação, assim como pôde seguir rigorosamente o tratamento preventivo da filha, com a ajuda do marido.

Apesar de todos esses medos e ansiedades suscitados pela experiência da maternidade no contexto do HIV, após o nascimento da filha, predominava a satisfação de Carla, principalmente durante as interações e os momentos em que se dedicava aos cuidados com a filha, já demonstrado em outros estudos que investigaram a experiência da maternidade aos três meses de vida do bebê no contexto do HIV (Faria & Piccinini, 2010; Gonçalves & Piccinini, 2008). Contudo, também era evidente o quanto as atitudes dos profissionais e a própria organização dos serviços de saúde influenciaram enormemente a experiência de maternidade, principalmente durante o parto e os primeiros meses de vida da filha. Primeiramente, no momento do parto, o atraso do exame de carga viral e a falta de informações sobre o tipo de parto gerou bastante angústia, na medida em que a incerteza se seria realizada cesariana exacerbou o medo de transmissão do HIV para a filha. Em contrapartida, a confiança de que seriam efetuadas as medidas de profilaxia do HIV, a possibilidade de ser acompanhada pelo marido e conhecer a filha logo após seu nascimento puderam minimizar as preocupações com a saúde da filha, assim como sua sensação de desamparo e sentimento de solidão. Já, após o nascimento da filha, a sensibilidade,

flexibilidade e atenção dos profissionais durante as consultas médicas se mostrou fundamental para que Carla pudesse sentir que, apesar do HIV, a filha poderia ser bem cuidada e sobreviver. Além disso, ela parecia ser escutada pelos profissionais de saúde assim como sua capacidade de identificar as necessidades da filha era reconhecida. Por exemplo, após a alta do hospital, no que se refere à alimentação da filha, ficou claro que as orientações médicas quanto ao horário da mamadeira em casa eram flexíveis, diferente daquelas recebidas no hospital, logo após a filha nascer.

DISCUSSÃO

O presente estudo investigou qualitativamente os fatores que favorecem ou dificultam a retenção e a adesão ao tratamento tanto na gestação como no pós-parto. Utilizando uma abordagem de estudo de casos, investigou, em particular, os sentimentos e percepções das mulheres em relação ao seu diagnóstico, seu próprio tratamento e frente ao tratamento preventivo do bebê.

Com base nos estudos revisados, a expectativa inicial era que as mulheres com maior tempo de diagnóstico da infecção pelo HIV apresentassem uma melhor compreensão sobre os benefícios da continuidade do tratamento para sua saúde, facilitando a retenção e adesão à medicação antirretroviral. Por outro lado, esperava-se que dificuldades para lidar com o próprio diagnóstico e preocupações exacerbadas com a saúde do bebê poderiam afetar a continuidade do tratamento e os cuidados destas mulheres com sua própria saúde. Diversos dos relatos maternos destacados na análise de cada caso apoiam essas expectativas, como já destacado na exposição do caso e sucintamente retomados a seguir.

Cada um dos três casos investigados apresentou inúmeras particularidades que já foram extensamente descritas na exposição acima e também discutidas à luz da literatura. Mas para facilitar a compreensão elas são sucintamente retomadas abaixo, antes de se buscar tecer algumas considerações sobre eventuais semelhanças entres os três casos.

Com relação ao Caso 1 (Fabiana), merece destaque o apoio familiar percebido durante a gestação e nos três meses após o parto, que parecem ter favorecido os cuidados com sua saúde e adesão após o parto. Fabiana já tinha revelado o diagnóstico na família, e percebia que os familiares aceitavam seu diagnóstico, ofereciam apoio e estavam preocupados com a saúde dela, exceto sua mãe, que demonstrou atitudes de preconceito, discriminação e desconhecimento sobre transmissão do HIV. Além disso, sua compreensão sobre o tratamento do HIV e seu prognóstico pareciam facilitar que aderisse adequadamente à medicação, pois reconhecia que, além de evitar a transmissão do vírus para o filho na gestação, era uma forma de assegurar-se que continuaria vivendo e poderia cuidar do filho no futuro.

Com relação ao Caso 2 (Silvana), ficou evidente que decidiu manter segredo do diagnóstico, principalmente, pelo medo de discriminação, preconceito e estigma. Isso acabou gerando isolamento social, dificultando obter apoio e amparo que pudessem auxiliá-la na adesão à medicação, principalmente, nos três meses após o parto. Mais do que isso, ao invés de receber apoio do marido, logo após o diagnóstico, ele não aceitou realizar a testagem e ainda a responsabilizava pela transmissão do vírus. De forma semelhante, após o parto,

provavelmente pelas dificuldades do marido para lidar com o próprio diagnóstico, ele não conseguia oferecer apoio emocional que a incentivasse a continuar o uso da medicação antirretroviral.

Com relação ao Caso 3 (Carla), alguns fatores parecem ter dificultado enormemente a retenção após o parto e a adesão desde a gravidez. Dentre eles, destacaram-se o impacto emocional do diagnóstico durante a primeira gravidez e a morte da própria mãe e pai em consequência da AIDS, a primeira quando ela tinha só três anos, e ele quando ela tinha 15 anos. Somava-se a isso, o fato dela ser bastante jovem e assintomática, talvez dificultando que ela compreendesse os benefícios do autocuidado e da adesão à medicação. Tanto, que o único momento em que Carla frequentava o serviço de saúde regularmente era nos períodos em que engravidou, da primeira e da segunda filha, por reconhecer a importância da adesão para evitar a transmissão vertical. Dessa forma, apesar de todas suas dificuldades e rechaço à medicação, Carla retomou o tratamento antirretroviral pela preocupação que a filha nascesse saudável (Buregyeya et al., 2017). Contudo, isso não foi suficiente, e ela abandonou o tratamento antirretroviral até mesmo durante a gestação, mesmo almejando proteger seu bebê. Além disso, como já discutido, o fato de não aceitar o diagnóstico e a depressão parecem ter sido fatores preponderantes que a impediram de seguir o tratamento do HIV.

Examinando-se conjuntamente os três casos, apesar de se sobressaírem as particularidades, várias delas já referendadas pela literatura, é possível também perceber aspectos semelhantes entre eles. Sem dúvida, os resultados do presente estudo evidenciaram a complexidade das vivências maternas no contexto do HIV, que envolve os cuidados com o bebê sob ameaça do vírus do HIV e todas as angústias suscitadas pelo próprio diagnóstico e tratamento. Independentemente de já terem vivenciado ou não uma gravidez na presença do HIV, para todas as participantes, a experiência da gestação suscitou sentimento de culpa, intenso medo da transmissão do vírus para seus filhos, sofrimento pela não amamentação e preocupações com a saúde do bebê, intensificadas principalmente no parto e primeiros dias de vida do bebê. Apesar de todas essas angústias, todas as mães demonstraram grande satisfação com a maternidade e puderam cuidar adequadamente o tratamento preventivo do bebê após seu nascimento, incluindo os exames, as consultas pediátricas e os demais cuidados com a saúde do bebê.

Já, no que refere aos cuidados com a própria saúde após o parto, era evidente o quanto era difícil conciliar o próprio tratamento e o tratamento preventivo do bebê, para o qual todas as participantes do presente estudo estavam bastante dedicadas após o nascimento do filho. Por um lado, a gestação favoreceu a adesão destas mulheres à medicação antirretroviral na

medida em que o vínculo de apego que se estabelece entre a mãe e o bebê promove o desejo de cuidar de sua saúde a fim de proteger o filho. Inclusive uma delas (Caso3), em prol de evitar a transmissão vertical, retomou o tratamento do HIV durante a gestação da segunda filha. Por outro lado, o momento do pós-parto, por toda preocupação e cuidados necessários para proteger o bebê do vírus, dificultava que continuassem o próprio tratamento. Tanto que duas participantes (Caso 2 e Caso 3) não apresentaram adesão adequada à medicação antirretroviral após o parto e uma delas (Caso 3) descontinuou completamente o tratamento do HIV. Para essas mulheres, como já visto, o diagnóstico era bastante recente, ocorrido há dois anos. Uma destas mulheres (Caso 2) foi diagnosticada quando ela apresentou uma infecção oportunista; e a outra (Caso 3), durante sua primeira gestação. Dessa forma, parecem ter tido pouco tempo para assimilar o diagnóstico bem como compreender o tratamento do HIV e seu prognóstico. Somado ao fato de que as duas, estavam iniciando ou retomando o uso da medicação antirretroviral durante uma gestação, ficando bastante sobrecarregadas emocionalmente, porque além das preocupações com o bebê, já mencionadas, elas lidavam com a assimilação do diagnóstico, uma gestação que não desejavam e o tratamento de uma doença crônica.

Além disso, outro fator que parece ter dificultado a adesão destas mulheres era as características da medicação. Todas participantes do presente estudo mencionaram que uma das dificuldades era o tamanho e/ou a quantidade de comprimidos (Caso 2 e 3) e/ou os efeitos colaterais das medicações (Caso 1 e Caso 2). Se, de um lado, a gestação contribuía para superar essa dificuldade, por outro, para duas delas, além de outros fatores já discutidos, as características das medicações parecem ter contribuído para o abandono da medicação nos três meses após o parto. Neste sentido, destaca-se a importância de que a decisão sobre o tratamento seja compartilhada e negociada com a mulher, como parece ter ocorrido em um dos casos logo após o parto (Caso 2). Como já visto, muitas vezes, os profissionais de saúde decidem sozinhos o esquema de tratamento das mulheres, sem considerar suas preocupações e desejos.

Outro aspecto que chamou a atenção é as reações das próprias mulheres, de suas famílias e dos profissionais de saúde diante da notícia da gravidez. Em dois casos, as mães (Caso 2 e Caso 3) cogitaram abortar, o que entre outros fatores, era influenciado pela infecção pelo HIV. Uma destas mães (Caso 2) verbalizou rejeição e choque, e, no início da gestação, ela e o marido não aceitaram a gravidez. Também, no outro caso (Caso 3), mesmo já tendo vivenciado uma gravidez com HIV, a gravidez gerou sentimento de revolta, raiva e culpa, tanto que, em um primeiro momento, pensou na possibilidade de aborto e costumava ofender

o bebê. Apenas uma das participantes do presente estudo (Caso 1) manifestou desejo de ter outros filhos. Contudo, quando ainda planejava engravidar, uma médica sugeriu que ela adiasse a gravidez, e, logo que recebeu a notícia da gestação, o marido e sua mãe não aceitaram a gravidez. Cabe destacar também que todas elas já tinham sido diagnosticadas antes da gestação atual, e recebido aconselhamento em HIV, no momento do diagnóstico (Caso 2) ou em serviço especializado em HIV, seja durante uma gestação e o tratamento preventivo de uma filha (Caso 3) ou durante o próprio tratamento (Caso 1). Contudo, duas delas verbalizaram dúvidas sobre a profilaxia da transmissão vertical e/ou direitos reprodutivos. Por exemplo, uma delas (Caso 1), que já estava em tratamento antirretroviral há dois anos, entendeu que a medicação antirretroviral, Efavirenz, que estava tomando quando engravidou, poderia colocar seu filho em risco de infectar-se. Outra mãe (Caso 2) verbalizou dúvidas se poderia ter filhos e condições para cuidar de um bebê. Tais atitudes com relação à gravidez no contexto do HIV alertam para a importância destas mulheres serem aconselhadas e orientadas sobre seus direitos reprodutivos.

Considerações finais

Os resultados do presente revelaram as intensas angústias e sobrecarga emocional vivida pelas mães que vivem com HIV. Neste contexto, destaca-se a importância das atitudes dos profissionais e serviços de saúde durante a gestação, o parto e os primeiros meses de vida do bebê, com destaque para a capacidade de escuta, flexibilidade e respeito aos direitos reprodutivos e à privacidade do diagnóstico.

Além disso, é fundamental que seja oportunizado a essas mulheres o acesso a informações sobre o prognóstico e tratamento do HIV e a profilaxia da transmissão vertical, na medida em que podem favorecer a compreensão do diagnóstico e importância do tratamento e autocuidado, assim como minimizar a insegurança, o sentimento de culpa e o medo mobilizado pela experiência da maternidade neste contexto, principalmente no momento do parto e nos primeiros dias de vida do bebê no hospital.

Além de avaliar as reações frente à gestação e o estabelecimento da relação mãe-bebê, é importante considerar outros fatores individuais, como as dificuldades de aceitação do diagnóstico e a depressão, que podem contribuir para que algumas mulheres descontinuem a medicação. Mais ainda, cabe ressaltar, que mesmo aquelas que frequentam regularmente o serviço de saúde, consultando e realizando exames, como era o caso de Carla, podem não relatar tais dificuldades aos profissionais de saúde, possivelmente pelo medo de serem criticadas e julgadas.

Assim, é muito importante que os profissionais sejam sensíveis e estejam abertos a escutar essas pacientes, apoiando-as o quanto for possível. Preconceitos e críticas só vão afastar as pacientes dos serviços e da adesão ao tratamento. Também destaca-se a importância de que a decisão sobre o tratamento seja compartilhada e negociada com a mulher, evitando imposições unilaterais, que não contribuem para a retenção e adesão ao tratamento. Muitas vezes, por força dos seus conhecimentos e experiência, os profissionais de saúde decidem sozinhos o esquema de tratamento das mulheres, sem considerar suas preocupações e desejos. Contudo, é preciso ter paciência, ser sensíveis as demandas destas mulheres e buscar acordos que atendam não só as questões clínicas, mas também as próprias pacientes. Este tipo de atitude tende a contribuir para aumentar a retenção e adesão ao tratamento, mas, com certeza, também não é garantia de que isto vá acontecer.

CAPÍTULO IV

DISCUSSÃO GERAL

Esta tese teve o objetivo geral de investigar a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à medicação antirretroviral no contexto da maternidade: da gestação ao terceiro mês de vida do bebê. Para tanto, foram realizados dois estudos. O Estudo 1 teve o objetivo de investigar a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à medicação antirretroviral de mulheres nos primeiros três meses após o parto. Através de uma abordagem quantitativa, se examinou os fatores sociodemográficos, clínicos e psicossociais que afetam a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à medicação antirretroviral em mulheres no período após o parto. Já, o Estudo 2, investigou qualitativamente os fatores que favorecem ou dificultam a retenção e a adesão ao tratamento tanto na gestação como no pós-parto. Utilizando uma abordagem de estudo de casos, investigou, em particular, os sentimentos e percepções das mulheres em relação ao seu diagnóstico, seu próprio tratamento e frente ao tratamento preventivo do bebê.

Com base no Estudo 1, do qual participaram 56 mulheres vivendo com HIV, que foram acompanhadas do último trimestre da gestação ao terceiro mês após o parto, pode-se perceber que o apoio social, a qualidade de vida (domínio Ambiente) e a contagem de TCD4 na gestação são fatores que apareceram associados a retenção ao tratamento de HIV após o parto. Com base na literatura, esperava-se encontrar menor retenção entre mulheres com início tardio do pré-natal, diagnóstico recente, carga viral detectável na gestação e com depressão. Também era esperado que mulheres com mais idade e suporte social apresentassem maiores taxas de retenção após o parto. Os resultados encontrados apoiaram apenas a expectativa inicial de que as mulheres que percebiam maior apoio social apresentariam maiores taxas de retenção após o parto. Já, no que se refere à adesão no terceiro mês após o parto, esperava-se encontrar menor adesão à medicação antirretroviral entre as mulheres mais jovens, com menor apoio social, com carga viral detectável no terceiro trimestre da gestação e com depressão. Os resultados encontrados apoiaram a expectativa inicial de que as mulheres com carga viral detectável no último trimestre de gestação apresentariam dificuldades para adesão após o parto.

Já, com base no Estudo 2, no qual foram realizados estudos de casos com três mulheres, os resultados encontrados apoiaram a expectativa inicial de que dificuldades para lidar com o próprio diagnóstico afetariam a continuidade do tratamento e os cuidados destas mulheres com sua própria saúde. De forma similar, os relatos das participantes apoiaram a expectativa inicial de que aquelas com maior tempo de diagnóstico da infecção pelo HIV

apresentariam uma melhor compreensão sobre os benefícios da continuidade do tratamento para sua saúde, facilitando sua retenção e adesão à medicação antirretroviral.

Juntos, esses dois estudos contribuem para se compreender a retenção ao tratamento de HIV e a adesão à medicação antirretroviral em mulheres no contexto de maternidade, revelando que, além dos fatores destacados nestas expectativas iniciais, outros fatores sociodemográficos, clínicos e psicossociais afetam o fenômeno estudado e interagem entre si. Pode-se destacar, por exemplo, a aceitação do diagnóstico, as condições de saúde da mulher (em particular a contagem de TCD4 na gestação), a qualidade do pré-natal e dos serviços de saúde, o acesso a informações e aconselhamento em HIV, o regime de tratamento, a qualidade de vida e as condições de vida destas mulheres. Levando em consideração a complexidade do tema investigado e a extensa discussão dos dados já apresentada nos capítulos II e III, a seguir apresentam-se sucintamente os principais achados do presente estudo, destacando os fatores que parecem ter influenciado a retenção e a adesão das participantes do presente estudo.

Com base no Estudo 1, constatou-se que o momento após o parto se constitui em um período crítico para a retenção e adesão entre as mulheres. Como já visto, um número significativo de participantes descontinuou o tratamento de HIV assim como negligenciou os cuidados com a própria saúde durante os três meses após o parto. Quase metade das participantes (47%) compareceu a apenas uma consulta médica após o parto, e um terço delas (37,5%) não realizou exame de carga viral e/ou TCD4 nos três meses após o parto. Para aquelas que deveriam seguir o ARV após o nascimento do filho, a continuidade do tratamento seria essencial para manter a supressão viral, enquanto aquelas que ainda não necessitariam ARV, as consultas possibilitariam a prevenção e o tratamento de outras comorbidades (como por exemplo, tuberculose) assim como monitorar carga viral e contagem de TCD4 (WHO, 2013). Além disso, neste momento após o parto, se esperaria que as mulheres, além das consultas para o seguimento do tratamento de HIV e das consultas pediátricas, realizassem uma avaliação clínico-ginecológica na primeira semana após o parto e uma consulta puerperal até 42 dias (Ministério da Saúde, 2006). Em consonância com a literatura (Adams et al., 2015; Buchberg et al., 2015), os resultados do presente estudo alertam para o risco de um percentual elevado de mulheres descontinuarem o próprio tratamento já no período imediato após o parto, durante o primeiro trimestre de vida do bebê. Isso aumenta o risco de mortalidade destas mulheres (Mugavero et al., 2014), de aumento significativo de carga viral (> 1.000 cópias/ml) e de diminuição da contagem de TCD4 (Aebi-Popp et al., 2016), merecendo atenção por parte dos gestores e profissionais de saúde.

Um dos fatores que parece facilitar a retenção destas mulheres é o apoio social, incluindo o emocional e instrumental. Como já visto, independentemente do contexto, o apoio social tem sido descrito por diversos estudiosos das primeiras relações mãe-bebê como fundamental para que as mulheres consigam dedicar-se ao bebê, na medida em que proporcionará uma proteção e amparo desta mãe, tanto em relação às exigências da realidade externa, como provendo suas necessidades vitais (Stern, 1995; Winnicott, 1960/1983). Os achados do presente estudo apontaram para a importância do apoio emocional na família e serviços de saúde durante a gestação. Neste contexto, além de toda dedicação aos cuidados com o bebê, que por si só já pode ser extenuante para todas as mães, essas mulheres, em particular, necessitam lidar, seja com a notícia do diagnóstico, o que, para algumas das participantes do presente estudo, ainda era bastante recente, seja com o próprio tratamento. Dessa forma, é possível que, ao sentirem-se escutadas na família e nos serviços de saúde, essas mulheres puderam compartilhar seus sentimentos frente ao diagnóstico e tratamento, atenuando em alguma medida as angústias vivenciadas neste momento inicial. Além disso, no contexto do HIV, algumas mulheres vivenciam situações de discriminação, violência, estigma e isolamento social quando engravidam (Ashaba et al., 2017; Cuca & Rose, 2016; Sandelowski et al., 2004). Possivelmente, ao sentirem-se acolhidas, aceitas e apoiadas emocionalmente durante a gestação, o medo de serem discriminadas e julgadas, sentimento tão presente para algumas mulheres com HIV durante a gestação e primeiros meses de vida do bebê (Faria & Piccinini, 2015b), possam ter sido atenuados, facilitando que algumas pudessem frequentar regularmente o serviço de saúde e comparecer nas suas consultas médicas após o parto.

De forma semelhante, os resultados indicaram que, após o parto, o momento da consulta pediátrica, mesmo que tenha como foco a saúde do bebê, pode contribuir para maiores oportunidades de aconselhamento para a mulher sobre a própria saúde, gerando autocuidado e melhor compreensão sobre a importância do tratamento. Encontros regulares com os profissionais de saúde, sensíveis e atentos às necessidades das mulheres, podem favorecer o vínculo profissional-paciente, facilitando que continuem frequentando o serviço de saúde apesar das dificuldades geralmente vivenciadas após o parto para conciliar diversas tarefas: cuidar de um bebê e, por vezes, de outros filhos, trabalhar, seguir o próprio tratamento e o do bebê e, em alguns casos, auxiliar o parceiro a cuidar da própria saúde.

Realmente, os achados do presente estudo destacaram também a importância da satisfação e disponibilidade de apoio instrumental três meses após o parto. De fato, como já assinalado acima, essas mulheres necessitam conciliar a continuidade do próprio tratamento,

os cuidados com um bebê que necessita um tratamento preventivo durante as primeiras semanas de vida, as exigências do trabalho e de outros filhos, entre outras tantas. Neste sentido, como tem sido ressaltado pela literatura, é fundamental que consigam obter auxílio prático de outras pessoas a fim de dar conta de tantas tarefas, o que favoreceria a retenção destas mulheres após o parto (Buchberg et al., 2015). De forma semelhante, os resultados sugeriram que o apoio instrumental poderá auxiliar as mulheres na adesão à medicação, o que deveria ser melhor compreendido em futuros estudos.

Soma-se a isso, a importância da qualidade de vida e das condições socioeconômicas das mulheres, que parecem influenciar a retenção e adesão delas ao tratamento. No presente estudo, chamou a atenção que as mulheres que realizaram exame de carga viral e/ou TCD4 após o parto apresentaram escores mais elevados no domínio do Ambiente do WHOQoL-HIV-Bref, que é um dos domínios bastante influenciado pela ocupação, escolaridade e renda das pessoas que vivem com HIV (Gaspar et al., 2011; Wig et al., 2006). Embora não se tenha avaliado a renda das participantes do presente estudo, talvez esse resultado esteja indicando a possibilidade de condições socioeconômicas das participantes estar influenciando a qualidade de vida e, conseqüentemente, favorecendo a retenção destas mulheres. Similarmente, as mulheres que aderiram adequadamente à medicação após o parto (CV indetectável) estavam trabalhando. Em conjunto, esses achados sugerem a importância de outros estudos investigarem a influência da renda, das condições socioeconômicas e de trabalho destas mulheres na retenção e adesão destas mulheres.

Ainda quanto aos fatores que parecem influenciar a adesão destas mulheres após o parto, destaca-se a qualidade da assistência durante o pré-natal. Como já visto e era esperado, as mulheres com carga viral indetectável no último trimestre de gestação mais frequentemente aderiram à medicação antirretroviral após o parto. Geralmente, as mulheres com supressão viral na gestação são as que iniciaram precocemente o acompanhamento pré-natal, tendo a oportunidade de mais consultas durante a gravidez (Faria, Carvalho, et al., 2014). Provavelmente, como já tem sido discutido pela literatura, as consultas de pré-natal são momentos cruciais que podem possibilitar que a mulher receba informações sobre HIV, seu tratamento e prognóstico, aconselhamento, atenção e incentivo para autocuidado, bem como possa se estabelecer uma relação de confiança com a equipe de saúde, que se mostrou fundamental neste contexto da maternidade. Tal resultado alerta para a necessidade dos profissionais e serviços de saúde estarem atentos a essas mulheres que já demonstram na gestação maiores problemas de adesão. Sugere-se que outros estudos possam investigar

melhor o papel da qualidade do pré-natal (por exemplo, número de consultas) na adesão após o parto.

Já, com base no Estudo 2, em todos os três casos analisados, as mães demonstraram preocupação em cuidar da sua alimentação e da sua saúde em prol do bebê. De um lado, a maternidade e todo desejo da mulher de proteger seu bebê favoreceu a adesão durante a gestação, na medida em que buscavam ignorar ou superar barreiras para adesão, como efeitos colaterais (Caso 2), ou até mesmo, as enormes dificuldades para aceitar o diagnóstico (Caso 3). Contudo, ficou claro que, por vezes, as reações emocionais frente ao diagnóstico e a depressão podem se sobrepôr, impossibilitando a adesão adequada inclusive durante a gestação. Por outro lado, após o parto, existe um risco aumentado de que as mulheres (Caso 2 e Caso 3), tornando-se mães, em função da centralidade do bebê nas suas vidas, deixem em segundo plano os cuidados com a própria saúde. Independentemente do contexto, durante os meses da gravidez e logo após o parto, as mulheres costumam voltar-se intensamente para o bebê e seus cuidados, estado especial em que a mulher se encontra no final da gestação e algumas semanas após o parto, denominado por Winnicott (1968/2006) de *preocupação materna primária*. Como tem sido discutido pela literatura (Faria & Piccinini, 2015b; Nachega et al., 2012) e também evidenciado pelos achados do Estudo 1 desta tese, as taxas de adesão à medicação acabam se reduzindo após o parto, o que pode estar associado a essa intensa dedicação da mãe ao bebê e a saúde do bebê, logo após seu nascimento.

Realmente, nos três meses após o parto, todas as mães do Estudo 2 dedicaram a maior parte do seu tempo para seu papel materno, com destaque para os cuidados com a saúde do filho. Inclusive aquelas com dificuldades para adesão antirretroviral após o parto (Caso 2 e Caso 3) seguiram rigorosamente todas as recomendações profiláticas da transmissão vertical durante os três meses após o parto, incluindo o tratamento preventivo e a não amamentação. Realmente, todas mães demonstraram grande dedicação a seus filhos, principalmente no que se refere à administração da medicação do bebê, a não amamentação e os demais cuidados com a saúde dos filhos. Mesmo que fosse extremamente angustiante e frustrante não amamentar, todas elas evitaram a amamentação por reconhecerem o potencial risco de transmissão do vírus para os filhos.

Mais ainda, era notório que a infecção pelo HIV intensificou angústias normalmente vivenciadas pelas mães durante os primeiros meses de vida do bebê. Por exemplo, em um dos casos (Caso 1), como teorizado por Stern (1995), a mãe referiu medo de que seu filho parasse de respirar. Em outro caso (Caso 2), a mãe temia que a filha, embora saudável, pudesse adoecer se fosse para creche, tanto que ela planejava abandonar o trabalho para dedicar-se

integralmente a cuidar sua filha. Já, a outra mãe (Caso 3) considerava que a filha necessitava bastante cuidados e atenção e, por isso, logo que surgia algum sintoma comum em recém-nascidos, já procurava o serviço de saúde para avaliação pediátrica. Além disso, obviamente, durante os três meses após o parto, pelo intenso medo de transmissão do vírus para os filhos, a principal preocupação de todas essas mães era cuidar o tratamento preventivo e demais cuidados de saúde do bebê, a fim de evitar a transmissão vertical. De fato, inclusive, em um dos casos (Caso 3), no qual ela realizou apenas uma consulta ginecológica, ficou evidenciado que, mesmo que a mulher compareça regularmente no serviço de saúde para as consultas pediátricas, ela poderá descontinuar o próprio tratamento, sem realizar consultas com infectologista e até mesmo o exame de carga viral/TCD4.

Outro aspecto que merece atenção é o momento do diagnóstico. No caso em que o diagnóstico ocorreu durante a primeira gestação (Caso 3), se evidenciou o quanto isso pode ser emocionalmente tão perturbador, que essas mulheres podem vivenciar intenso sofrimento mesmo que já tenham vivenciado uma gestação anterior, podendo dificultar a aceitação do diagnóstico e conseqüentemente a adesão e os cuidados com a própria saúde. De forma semelhante, mesmo que o diagnóstico não tenha acontecido durante a gestação, quando o início da medicação se dá durante uma gravidez, tal situação também pode adicionar dificuldades para a adesão (Caso 2). Já, quando o diagnóstico ocorreu muitos anos antes da gravidez (Caso 1), a mulher conseguirá assimilar gradualmente o diagnóstico, podendo favorecer a adesão. Isso tem sido ressaltado por diversos estudos com mulheres vivendo com HIV (Faria, Gonçalves, et al., 2014; Gonçalves & Piccinini, 2008, 2015; Liamputtong et al., 2012; Rigoni et al., 2008), que demonstram que o diagnóstico durante o pré-natal tende a intensificar a culpa frente ao diagnóstico, o medo de transmissão do vírus para o filho, preocupações com saúde e do bebê e medo da própria morte. Esses medos maternos e toda insegurança quanto ao tratamento, tão frequentes em mulheres com diagnóstico recente, podem impossibilitar um cuidado adequado da mulher com sua saúde.

Realmente, também ficou claro a importância do aconselhamento e informações sobre o tratamento e prognóstico durante a gestação e nos três meses após o parto. Especialmente, para mulheres, ainda assintomáticas e que já abandonaram tratamento em gestação anterior (Caso 3), seria crucial que os profissionais de saúde pudessem focar a importância do autocuidado e da adesão à medicação para prolongar sua vida (Buregyeya et al., 2017). Como já discutido, talvez por toda sua negação frente ao diagnóstico e a vivência de morte na sua família, isso poderia ter a auxiliado a compreender os riscos de descontinuar o próprio tratamento, o que não parecia tão claro para ela.

Por fim, cabe ressaltar alguns aspectos metodológicos, alguns deles podem ser vistos como limitações do presente estudo, enquanto outros como avanços. Primeiramente, uma das limitações é que o baixo poder de generalização dos achados, seja em função do número de participantes, seja ao se limitar a mulheres com características clínicas e sociodemográficas similares. Como já mencionado, as mulheres ($n= 34$) que não realizaram as coletas de dados da Fase II (3º mês) eram menos escolarizadas ($M= 6$ anos de estudo) e com início mais tardio do pré-natal ($M= 16$ semanas de gestação). Dessa forma, obviamente, as mulheres que participaram do presente estudo, mais escolarizadas, mesmo que fossem bastante pobres e socialmente vulneráveis, ainda assim apresentaram melhores condições de vida do que aquelas que não seguiram participando da pesquisa, o que deve ser considerado ao analisar os achados do presente estudo. Mais do que isso, no mínimo, essas mulheres estiveram vinculadas durante a gestação em um serviço especializado de referência no atendimento a mulheres que vivem com HIV, localizado em um grande hospital público, o que certamente difere de outros contextos e realidades em que vivem outras mulheres em tratamento de HIV. Ainda quanto à generalização dos resultados, ao investigar a adesão, o estudo incluiu apenas mulheres vivendo com AIDS, estágio avançado do HIV, já que, na época da realização do estudo, mulheres assintomáticas e com melhores condições clínicas ($TCD4 >350$ células/mm³ de sangue) não necessitavam seguir o uso de ARV após o parto.

Além disso, outra limitação é que as escalas utilizadas podiam ser de difícil compreensão para algumas participantes do presente estudo. Neste sentido, ao avaliar variáveis como a qualidade de vida, o suporte social e a depressão, os instrumentos do presente estudo podem não ter conseguido medir adequadamente tais variáveis. Apesar disso, uma das vantagens era que a Escala de Suporte Social para Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (Seidl & Tróccoli, 2006) e o Questionário sobre a Qualidade de Vida de Pessoas Portadoras do HIV – WHOQoL-HIV-Bref (Zimpel & Fleck, 2007) são instrumentos para avaliar respectivamente suporte social e qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV, que já estavam adaptados e validados para a população brasileira. Dessa forma, apesar das eventuais dificuldades de compreensão, ressalta-se a importância de utilizar instrumentos construídos para o contexto de investigação. Contudo, cabe destacar que se considera que o Inventário Beck de Depressão - BDI (Cunha, 2001) pode não ser o mais apropriado para avaliar depressão em mulheres no contexto do HIV e neste momento após o parto. Neste período após o parto, comumente tem sido utilizada a Escala de Depressão Pós-Parto de Edinburgo (EPDS), que foi desenvolvida para triagem de depressão pós-parto, evitando confundir sintomas somáticos da depressão e queixas comuns em mães no pós-parto (Stringer et al.,

2014). Mais ainda, no caso de mulheres vivendo com HIV, que muitas vezes apresentam sintomas somáticos por conta de estarem em estágio avançado da doença, como muitas das participantes do presente estudo, o uso do BDI pode superestimar a presença de sintomas depressivos, dificultando identificar mulheres com ou sem depressão.

Outra importante limitação é o tamanho da amostra, como já salientado, o que não permitiu outras análises estatísticas, como regressão múltipla ou logística, que possibilitaria identificar fatores preditores e fatores de risco para descontinuidade do tratamento entre as mulheres no contexto da maternidade. Além disso, ao avaliar a retenção, recomenda-se que outros estudos considerem separadamente o número de consultas com médico obstetra e o número de consultas com infectologista.

Por fim, outra limitação é que algumas variáveis importantes não foram investigadas e consideradas na análise dos dados, como: a renda e o regime de tratamento antirretroviral. Neste sentido, seria importante que futuros estudos, ao investigar a retenção e adesão, possam considerar tais variáveis que têm sido apontadas como fatores que influenciam a continuidade ou não do tratamento de HIV.

Apesar destas limitações, merece destaque que este é um dos poucos estudos brasileiros, que buscou investigar a retenção e a adesão em mulheres vivendo com HIV no contexto da maternidade. Como pode ser visto, nas revisões da literatura destacadas ao longo da discussão da tese, a grande maioria dos estudos sobre o tema investigado foram realizados em países africanos, com populações bastante pobres, ou em países desenvolvidos e bastante ricos, mas envolvendo em especial mulheres migrantes, com enormes dificuldades de acesso aos serviços de saúde. Diferentemente da realidade de outros países, apesar das melhorias no atendimento a mulheres que vivem com HIV nos serviços de saúde que se fazem necessárias, no Brasil, existe um sistema de saúde pública, que oferece gratuitamente acesso a diagnóstico, aconselhamento e tratamento de HIV. Como já salientado, além de todos os aspectos culturais e familiares, as atitudes dos profissionais e a organização dos serviços de saúde foi um dos importantes fatores que influenciaram a vivência da maternidade e a experiência de tratamento destas mulheres que vivem com HIV. Por isso, entende-se que, em alguma medida, ao permitir a compreensão dos fatores envolvidos na retenção e adesão no contexto brasileiro e conhecer a realidade dos serviços de saúde no Brasil, o presente estudo poderá contribuir para o desenvolvimento de intervenções que considerem as particularidades das mulheres, dos serviços de saúde e da cultura brasileira.

Por fim, ainda sobre os aspectos metodológicos, o método misto de investigação e análise, quantitativo e qualitativo (Creswell & Clark, 2013), usado na presente tese, é um dos

aspectos que merece destaque, ao possibilitar investigar um fenômeno específico através de diferentes óticas. De um lado, ao se investigar quantitativamente os fatores sociodemográficos, clínicos e psicossociais que afetam a retenção e adesão, foi possível se identificar tendências da amostra estudada e suas características epidemiológicas. De outro, os estudos de caso possibilitaram uma análise aprofundada de situações específicas de cada caso, o que é fundamental no estudo de fenômenos tão complexos como é o processo que envolve a retenção, a adesão e a maternidade no contexto do HIV. Exatamente, um dos pontos fortes dos estudos de caso é o entendimento do processo e contexto, e o fato de fomentar novas questões de pesquisa e hipóteses (Flyvbjerg, 2011). Sem dúvida, apesar de cada caso possibilitar principalmente compreender profundamente o caso em si, também permitiu compreender fenômenos que perpassam todos os casos, propiciando, em alguma medida, uma generalização teórica (Yin, 2001). Neste sentido, ao utilizar a abordagem quantitativa e qualitativa, entende-se que os dois métodos puderam se complementar, enriquecendo o presente estudo.

Considerações Finais

Como é sabido a infecção pelo HIV envolve uma situação muito complexa para qualquer pessoa, e requer muito envolvimento pessoal, para manter a retenção e adesão ao tratamento. Tudo isto fica ainda mais complexo, quando envolve um casal, a maternidade e o nascimento de um bebê. Como foi visto, muitas vezes durante a gestação que o diagnóstico é conhecido e acusações entre o casal se multiplicam, sobre o culpado pela infecção. Mas para, além disto, um bebê está sendo gestado e pode nascer com HIV, o que culpabiliza particularmente a mãe, muitas vezes vistas como irresponsável, especialmente quando já sabia de sua infecção.

A maternidade por si só já é um fenômeno complexo, que envolve diversas tarefas e demandas emocionais e, frente à infecção pelo HIV, tudo isto fica extremamente difícil. Neste contexto irreversível de infecção pelo HIV e de uma gravidez, só resta oferecer as melhores condições clínicas para a gestante e seu bebê e todo o apoio emocional e instrumental, para que ela tenha uma gestação e maternidade razoavelmente tranquila e possa ser uma boa mãe para seu filho. Para além da saúde da mulher e do bebê, que por si só já mereceria todos os cuidados e investimentos, temos uma criança que precisa ser adequadamente atendida e cuidada também do ponto de vista físico, emocional e social para que possa se desenvolver

bem. Atrasos de desenvolvimento nestes anos iniciais deixam marcar profundas e por vezes irreversíveis no futuro desta criança.

Frente a todo este contexto, para além da família, que sem dúvida é fundamental para o apoio que a gestante e mãe com HIV precisam, cabe destacar a importância da equipe de saúde, que, com todo seu conhecimento técnico, é fundamental não só para oferecer informações relevantes sobre a infecção de HIV e suas implicações, mas também para dar o suporte emocional e a tranquilidade necessária que elas precisam no contexto dos longos tratamentos para HIV. Com certeza, a atuação da equipe tem um papel fundamental para a retenção e adesão ao tratamento para as mães, como foi visto nesta tese.

REFERÊNCIAS

- Adams, J. W., Brady, K. A., Michael, Y. L., Yehia, B. R., & Momplaisir, F. M. (2015). Postpartum Engagement in HIV Care: An Important Predictor of Long-term Retention in Care and Viral Suppression. *Clinical Infectious Diseases*, *61*(12), 1880–1887. <http://doi.org/10.1093/cid/civ678>
- Aebi-Popp, K., Kouyos, R., Bertisch, B., Staehelin, C., Rudin, C., Hoesli, I., ... Yerly, S. (2016). Postnatal retention in HIV care: Insight from the Swiss HIV Cohort Study over a 15-year observational period. *HIV Medicine*, *17*(4), 280–288. <http://doi.org/10.1111/hiv.12299>
- Ashaba, S., Kaida, A., Coleman, J. N., Burns, B. F., Dunkley, E., O’Neil, K., ... Psaros, C. (2017). Psychosocial challenges facing women living with HIV during the perinatal period in rural Uganda. *PLoS ONE*, *12*(5), 1–15. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0176256>
- Bailey, H., Malyuta, R., Semenenko, I., Townsend, C. L., Cortina-borja, M., & Thorne, C. (2016). Prevalence of depressive symptoms in pregnant and postnatal HIV-positive women in Ukraine: a cross-sectional survey. *Reproductive Health*, 1–10. <http://doi.org/10.1186/s12978-016-0150-z>
- Bailey, H., Thorne, C., Malyuta, R., Townsend, C. L., Semenenko, I., & Cortina-Borja, M. (2014). Adherence to antiretroviral therapy during pregnancy and the first year postpartum among HIV-positive women in Ukraine , for the Ukraine European Collaborative Study Group in EuroCoord. *BMC Public Health*, *14*, 1–11. <http://doi.org/10.1186/1471-2458-14-993>
- Bam, K., Rajbhandari, R. M., Karmacharya, D. B., & Dixit, S. M. (2015). Strengthening adherence to Anti Retroviral Therapy (ART) monitoring and support: operation research to identify barriers and facilitators in Nepal. *BMC Health Services Research*, *15*(1), 188. <http://doi.org/10.1186/s12913-015-0846-8>
- Barker, C., Pistrang, N., & Elliot, R. (1994). *Research methods in clinical and counselling psychology*. England: Wiley.
- Beck, A. T., & Steer, R. A. (1993). *Beck Depression Inventory Manual*. San Antonio: Psychology Corporation.
- Boehme, A. K., Davies, S. L., Moneyham, L., Shrestha, S., Schumacher, J., & Kempf, M.-C. (2014). A qualitative study on factors impacting HIV care adherence among postpartum HIV-infected women in the rural southeastern USA. *AIDS Care*, *26*(5), 574–581.

- <http://doi.org/10.1080/09540121.2013.844759>
- Bonolo, P. de F., Ceccato, M. das G. B., Rocha, G. M., Acúrcio, F. de A., Campos, L. N., & Guimarães, M. D. C. (2013). Gender differences in non-adherence among Brazilian patients initiating antiretroviral therapy. *Clinics (São Paulo, Brazil)*, 68(5), 612–20. [http://doi.org/10.6061/clinics/2013\(05\)06](http://doi.org/10.6061/clinics/2013(05)06)
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.
- Buchberg, M. K., Fletcher, F. E., Vidrine, D. J., Levison, J., Peters, M. Y., Hardwicke, R., ... Bell, T. K. (2015). A Mixed-Methods Approach to Understanding Barriers to Postpartum Retention in Care Among Low-Income, HIV-Infected Women. *AIDS Patient Care and STDs*, 29(3), 126–132. <http://doi.org/10.1089/apc.2014.0227>
- Buregyeya, E., Naigino, R., Mukose, A., Makumbi, F., Esiru, G., Arinaitwe, J., ... Wanyenze, R. K. (2017). Facilitators and barriers to uptake and adherence to lifelong antiretroviral therapy among HIV infected pregnant women in Uganda: a qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 17(1), 94. <http://doi.org/10.1186/s12884-017-1276-x>
- Calvetti, P. Ü., Giovelli, G. R. M., Gauer, G. J. C., & Moraes, J. F. D. de. (2014). Psychosocial factors associated with adherence to treatment and quality of life in people living with HIV/AIDS in Brazil. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 63(1), 8–15. <http://doi.org/10.1590/0047-2085000000002>
- Camargo, L. A., Capitão, C. G., & Filipe, E. M. V. (2014). Saúde mental , suporte familiar e adesão ao tratamento : associações no contexto HIV / Aids. *Psico-USF, Bragança Paulista*, 19(2), 221–232.
- Carvalho, F. T. (2009). *Contribuições de uma intervenção psicoeducativa para estratégias de enfrentamento e qualidade de vida de gestantes portadoras de HIV/Aids*. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Castanha, A. R., Coutinho, M. da P. de L., Saldanha, A. A. W., & Ribeiro, C. G. (2006). Repercussões psicossociais da depressão no contexto da Aids. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 26(1), 70–81. <http://doi.org/10.1590/S1414-98932006000100007>
- Clouse, K., Schwartz, S., Van Rie, A., Bassett, J., Yende, N., & Pettifor, A. (2014). “What they wanted was to give birth; nothing else”: barriers to retention in option B+ HIV care among postpartum women in South Africa. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes (1999)*, 67(1). <http://doi.org/10.1097/QAI.0000000000000263>
- Cohen, M. S., Chen, Y. Q., McCauley, M., Gamble, T., Hosseinipour, M. C., Kumarasamy, N., ... Fleming, T. R. (2011). Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral

- therapy. *The New England Journal of Medicine*, 365(6), 493–505.
<http://doi.org/10.1056/NEJMoal105243>
- Cuca, Y. P., & Rose, C. D. (2016). Social Stigma and Childbearing for Women Living With HIV/AIDS. *Qualitative Health Research*, 26(11), 1508–1518.
<http://doi.org/10.1177/1049732315596150>
- Cunha, J. A. (2001). *Escalas Beck*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Deeks, S. G., Lewin, S. R., & Havlir, D. V. (2013). The end of AIDS: HIV infection as a chronic disease. *Lancet*.
- Domingues, C. S. B., & Waldman, E. A. (2014). Causes of death among people living with AIDS in the pre- And post-HAART eras in the City of São Paulo, Brazil. *PLoS ONE*, 9(12), 1–16. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0114661>
- Edwards, L. V. (2006). Perceived Social Support and HIV/AIDS Medication Adherence Among African American Women. *Qualitative Health Research*, 16(5), 679–691.
<http://doi.org/10.1177/1049732305281597>
- El-Khatib, Z., Ekstrom, A. M., Coovadia, A., Abrams, E. J., Petzold, M., Katzenstein, D., ... Kuhn, L. (2011). Adherence and virologic suppression during the first 24 weeks on antiretroviral therapy among women in Johannesburg, South Africa - a prospective cohort study. *BMC Public Health*, 11(1), 88. <http://doi.org/10.1186/1471-2458-11-88>
- Faria, E. R., Carvalho, F. T., Lopes, R. S., Piccinini, C. A., Gonçalves, T. R., & Santos, B. R. (2014). Gestação e HIV: Preditores da Adesão ao Tratamento no Contexto do Pré-natal 12 Pregnancy and HIV: Predictors of Treatment Adherence in the Context of Antenatal Care. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 30(2), 197–203.
- Faria, E. R., Gonçalves, T. R., Carvalho, F. T., Lopes, R. C. S., & Piccinini, C. A. (2014). Coping Strategies Among Brazilian Pregnant Women Living With HIV. *Paidéia*, 24(57), 67–74. <http://doi.org/10.3329/bmrbc.v37i1.7791>
- Faria, E. R., & Piccinini, C. A. (2010). Maternidade no contexto do HIV/AIDS: gestação e terceiro mês de vida do bebê. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 27(2), 147–159.
<http://doi.org/10.1590/S0103-166X2010000200002>
- Faria, E. R., & Piccinini, C. A. (2015a). Representações maternas no contexto do HIV: gestação ao segundo ano da criança. *Psicologia Em Estudo, Maringá*, 20(4), 625–637.
<http://doi.org/10.4025/psicoestud.v20i4.28749>
- Faria, E. R., & Piccinini, C. A. (2015b). Representações maternas no contexto do HIV: gestação ao segundo ano da criança. *Psicologia Em Estudo, Maringá*, 20(4), 625–637.
<http://doi.org/10.4025/psicoestud.v20i4.28749>

- Fields, E. L., Bogart, L. M., Thurston, I. B., Hu, C. H., Skeer, M. R., Safren, S. A., & Mimiaga, M. J. (2017). Qualitative Comparison of Barriers to Antiretroviral Medication Adherence Among Perinatally and Behaviorally HIV-Infected Youth. *Qualitative Health Research, 27*(8), 1177–1189. <http://doi.org/10.1177/1049732317697674>
- Flyvbjerg, B. (2011). Case study. In *Handbook of qualitative research* (pp. 301–316). Los Angeles: SAGE Publications.
- Gaspar, J., Reis, R. K., Pereira, F. M. V., Neves, L. A. de S., Castrighini, C. de C., & Gir, E. (2011). Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/AIDS de um município do interior paulista. *Revista Da Escola de Enfermagem Da Universidade de São Paulo, 45*(1), 230–236. <http://doi.org/10.1590/S0080-62342011000100032>
- Gill, M. M., Umutoni, A., Hoffman, H. J., Ndatimana, D., Ndayisaba, G. F., Kibitenga, S., ... Bobrow, E. A. (2017). Understanding Antiretroviral Treatment Adherence Among HIV-Positive Women at Four Postpartum Time Intervals: Qualitative Results from the Kabeho Study in Rwanda. *AIDS Patient Care and STDs*. <http://doi.org/10.1089/apc.2016.0234>
- Gilles, K. P., Zimba, C., Mofolo, I., Bobrow, E., Hamela, G., Martinson, F., ... Hosseinipour, M. (2011). Factors influencing utilization of postpartum CD4 count testing by HIV-positive women not yet eligible for antiretroviral treatment. *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV, 23*(3), 322–329. <http://doi.org/10.1080/09540121.2010.507754>
- Gomes, A. G., & Piccinini, C. A. (2007). Impressões e Sentimentos de Gestantes em Relação à Ultra-Sonografia Obstétrica no Contexto de Normalidade Fetal. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 20*(2), 179–187. <http://doi.org/10.1590/S0102-79722007000200002>
- Gonçalves, T. R., & Piccinini, C. A. (2008). Experiência da maternidade no contexto do HIV/Aids aos três meses de vida do bebê. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 24*(4), 459–470. <http://doi.org/10.1590/S0102-37722008000400009>
- Gonçalves, T. R., & Piccinini, C. A. (2015). Contribuições de uma Intervenção Psicoeducativa para o Enfrentamento do HIV durante a Gestação 1 Contributions of a Psychoeducational Intervention to Cope with HIV during Pregnancy, *31*(2), 193–201. <http://doi.org/10.1590/0102-37722015021882193201>
- Grinsztejn, B., Hosseinipour, M. C., Ribaud, H. J., Swindells, S., Eron, J., Chen, Y. Q., ... Cohen, M. S. (2014). Effects of early versus delayed initiation of antiretroviral treatment on clinical outcomes of HIV-1 infection: Results from the phase 3 HPTN 052 randomised controlled trial. *The Lancet Infectious Diseases, 14*(4), 281–290.

- [http://doi.org/10.1016/S1473-3099\(13\)70692-3](http://doi.org/10.1016/S1473-3099(13)70692-3)
- Gugsa, S., Potter, K., Tweya, H., Phiri, S., Sande, O., Sikwese, P., ... O'Malley, G. (2017). Exploring factors associated with ART adherence and retention in care under Option B+ strategy in Malawi: A qualitative study. *PLoS ONE*, *12*(6), 1–18. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0179838>
- Hanif, H., Bastos, F., Malta, M., Bertoni, N., Surkan, P., Winch, P., & Kerrigan, D. (2013). Individual and contextual factors of influence on adherence to antiretrovirals among people attending public clinics in Rio de Janeiro, Brazil. *BMC Public Health*, *13*(1), 574. <http://doi.org/10.1186/1471-2458-13-574>
- Henegar, C. E., Westreich, D. J., Maskew, M., Miller, W. C., Brookhart, M. A., & Rie, A. Van. (2015). Effect of Pregnancy and the Postpartum Period on Adherence to Antiretroviral Therapy Among HIV-Infected Women Established on Treatment. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, *68*(4), 477–480. <http://doi.org/10.1097/QAI.0000000000000501>
- Hodgson, I., Plummer, M. L., Konopka, S. N., Colvin, C. J., Jonas, E., Albertini, J., ... Fogg, K. P. (2014). A systematic review of individual and contextual factors affecting ART initiation, adherence, and retention for HIV-infected pregnant and postpartum women. *PLoS ONE*, *9*(11). <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0111421>
- Hoffman, R. M., Phiri, K., Parent, J., Grotts, J., Elashoff, D., Kawale, P., ... Schooley, A. (2017). Factors associated with retention in Option B+ in Malawi: a case control study. *Journal of the International AIDS Society*, *20*(1), 21464. <http://doi.org/10.7448/IAS.20.01.21464>
- Holtzman, C. W., Shea, J. A., Glanz, K., Jacobs, L. M., Gross, R., Hines, J., ... Yehia, B. R. (2015). Mapping patient identified barriers and facilitators to retention in HIV care and antiretroviral therapy adherence to Andersen ' s Behavioral Model . *AIDS Care*, *27*(7), 817–828. <http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1080/09540121.2015.1009362>
- Horter, S., Thabede, Z., Dlamini, V., Bernays, S., Stringer, B., Mazibuko, S., ... Jobanputra, K. (2017). “Life is so easy on ART, once you accept it”: Acceptance, denial and linkage to HIV care in Shiselweni, Swaziland. *Social Science and Medicine*. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.01.006>
- Jerome, J., Galvão, M. T. G., & Lindau, S. T. (2012). Brazilian Mothers with HIV: Experiences with Diagnosis and Treatment in a Human Rights Based Health Care System. *AIDS Care*, *24*(4), 191–495. <http://doi.org/10.1080/09540121.2011.613906>
- Katirayi, L., Chadambuka, A., Muchedzi, A., Ahimbisibwe, A., Musarandega, R., Woelk, G.,

- ... Moland, K. M. (2017). Echoes of old HIV paradigms: Reassessing the problem of engaging men in HIV testing and treatment through women's perspectives. *Reproductive Health*, 14(1), 1–13. <http://doi.org/10.1186/s12978-017-0387-1>
- Kay, E. S., Batey, D. S., & Mugavero, M. J. (2016). The HIV treatment cascade and care continuum: updates, goals, and recommendations for the future. *AIDS Research and Therapy*, 13(1), 35. <http://doi.org/10.1186/s12981-016-0120-0>
- Kelly, C., Alderdice, F., Lohan, M., & Spence, D. (2012). Creating continuity out of the disruption of a diagnosis of HIV during pregnancy. *Journal of Clinical Nursing*. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.04017.x>
- Kempf, M.-C., McLeod, J., Boehme, A. K., Walcott, M. W., Wright, L., Seal, P., ... Moneyham, L. (2010). A Qualitative Study of the Barriers and Facilitators to Retention-in-Care Among HIV-Positive Women in the Rural Southeastern United States: Implications for Targeted Interventions. *AIDS Patient Care and STDs*, 24(8), 515–520. <http://doi.org/10.1089/apc.2010.0065>
- Knowlton, A. R., Yang, C., Bohnert, A., Wissow, L., Chander, G., & Arnsten, J. A. (2011). Main partner factors associated with worse adherence to HAART among women in Baltimore, Maryland: A preliminary study. *AIDS Care*, 23(9), 1102–1110. <http://doi.org/10.1080/09540121.2011.554516>
- Kreitchmann, R., Harris, D. R., Kakehasi, F., Haberer, J. E., Cahn, P., Losso, M., ... Read, J. S. (2012). Antiretroviral adherence during pregnancy and postpartum in Latin America. *AIDS Patient Care and STDs*, 26(8), 486–95. <http://doi.org/10.1089/apc.2012.0013>
- Kübler-Ross, E. (1987). *AIDS: The ultimate challenge*. Michigan: Macmillan.
- Kübler-Ross, E. (2005). *Sobre a Morte e o Morrer (P. Menezes, Trad.)*. São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora Ltda (Original publicado em 1969). <http://doi.org/10.1590/S0104-42302003000100010>
- Kupek, E., & Oliveira, J. F. de. (2012). Transmissão vertical do HIV, da sífilis e da hepatite B no município de maior incidência de AIDS no Brasil: um estudo populacional no período de 2002 a 2007. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 15(3), 478–487. <http://doi.org/10.1590/S1415-790X2012000300004>
- Liamputtong, P., & Haritavorn, N. (2014). My life as Mae Tid Chua [mothers who contracted HIV disease]: Motherhood and women living with HIV/AIDS in central Thailand. *Midwifery*. <http://doi.org/10.1016/j.midw.2014.04.003>
- Liamputtong, P., Haritavorn, N., & Kiatying-Angsulee, N. (2012). Living positively: The experiences of thai women living with HIV/AIDS in central Thailand. *Qualitative Health*

- Research*, 22(4), 441–451. <http://doi.org/10.1177/1049732311421680>
- Lingen-Stallard, A., Furber, C., & Lavender, T. (2016). Testing HIV positive in pregnancy: A phenomenological study of women's experiences. *Midwifery*, 35, 31–38. <http://doi.org/10.1016/j.midw.2016.02.008>
- Lundgren, J. D., Babiker, A. G., Gordin, F., Emery, S., Grund, B., Sharma, S., ... Neaton, J. D. (2015). Initiation of Antiretroviral Therapy in Early Asymptomatic HIV Infection. *New England Journal of Medicine*, 373(9), 795–807. <http://doi.org/10.1056/NEJMoa1506816>
- Malta, M., Magnanini, M. M., Mello, M. B., Roberta, A., Pascom, P., Linhares, Y., & Bastos, F. I. (2010). HIV prevalence among female sex workers, drug users and men who have sex with men in Brazil: A Systematic Review and Meta-analysis. *BMC Public Health*, 10. Retrieved from <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/10/317>
- Manenti, S. A., Galato Júnior, J., Silveira, E. da S., Oenning, R. T., Simões, P. W. T. de A., Moreira, J., ... Romão, P. R. T. (2011). Epidemiologic and clinical characteristics of pregnant women living with HIV/AIDS in a region of Southern Brazil where the subtype C of HIV-1 infection predominates. *Brazilian Journal of Infectious Diseases*, 15(4), 349–355. <http://doi.org/10.1590/S1413-86702011000400008>
- McLean, E., Renju, J., Wamoyi, J., Bukonya, D., Ddaaki, W., Church, K., ... Wringe, A. (2017). “I wanted to safeguard the baby”: A qualitative study to understand the experiences of Option B+ for pregnant women and the potential implications for “test-And-Treat” in four sub-Saharan African settings. *Sexually Transmitted Infections*, 93, 1–5. <http://doi.org/10.1136/sextrans-2016-052972>
- Mellins, C. A., Chu, C., Malee, K., Allison, S., Smith, R., Harris, L., ... Larussa, P. (2008). Adherence to antiretroviral treatment among pregnant and postpartum HIV-infected women. *AIDS Care*, 20(8), 958–968.
- Mello, V. A. de, & Malbergier, A. (2006). Depression in women infected with HIV. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(1), 10–17. <http://doi.org/10.1590/S1516-44462006000100004>
- Ministério da Saúde. (2006). Pré-Natal e puerpério: atenção qualificada e humanizada – manual técnico. Brasília.
- Ministério da Saúde. (2008). *Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e AIDS*. (Secretaria de Vigilância em Saúde - Programa Nacional de DTS e AIDS, Ed.). Brasília: Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde. (2011). Pesquisa de conhecimento, atitudes e práticas na população

- brasileira. Brasília: Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde. (2015a). Boletim Epidemiológico HIV AIDS. Brasília: Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde. (2015b). Histórias da luta contra a AIDS: A união de todos os atores para o enfrentamento da AIDS. Brasília: Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde. (2015c). Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para prevenção da transmissão vertical de HIV, sífilis e hepatites virais. Brasília: Ministério da Saúde.
- Moskovics, J. M. (2008). *Gestantes soropositivas: dimensões psicossociais na adesão ao pré-natal*. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.
- Moura, E. R. F., Lima, D. M. C., & Silva, R. M. (2012). Aspectos sexuales y perspectivas reproductivas de mujeres con HIV/sida, cambios con la seropositividad. *Revista Cubana de Enfermería*, 28(1), 37–48. Retrieved from http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192012000100005&lng=es&nrm=iso&tlng=pt
- Mugavero, M. J., Westfall, A. O., Cole, S. R., Geng, E. H., Crane, H. M., Kitahata, M. M., ... Raper, J. L. (2014). Beyond core indicators of retention in HIV care: Missed clinic visits are independently associated with all-cause mortality. *Clinical Infectious Diseases*, 59(10), 1471–1479. <http://doi.org/10.1093/cid/ciu603>
- Mugavero, M. J., Westfall, A. O., Zinski, A., Drainoni, M., Gardner, L. I., Keruly, J. C., ... Wilson, T. E. (2012). Measuring retention in HIV care: The elusive gold standard. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 61(5), 574–580. <http://doi.org/10.1097/QAI.0b013e318273762f>. Measuring
- Nacheга, J. B., Uthman, O. A., Anderson, J., Peltzer, K., Wampold, S., Cotton, M. F., ... Mofenson, L. M. (2012). Adherence to antiretroviral therapy during and after pregnancy in low-income, middle-income, and high-income countries. *Aids*, 26(16), 2039–2052. <http://doi.org/10.1097/QAD.0b013e328359590f>
- Nam, S. L., Fielding, K., Avalos, A., Dickinson, D., Gaolathe, T., & Geissler, P. W. (2008). The relationship of acceptance or denial of HIV-status to antiretroviral adherence among adult HIV patients in urban Botswana. *Social Science and Medicine*. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.042>
- Ngarina, M., Popenoe, R., Kilewo, C., Biberfeld, G., & Ekstrom, A. M. (2013). Reasons for poor adherence to antiretroviral therapy postnatally in HIV-1 infected women treated for their own health: experiences from the Mitra Plus study in Tanzania. *BMC Public Health*, 13, 450. <http://doi.org/10.1186/1471-2458-13-450>

- NUDIF. (2005a). Entrevista sobre gestação em situação de infecção pelo HIV. Porto Alegre: Núcleo de Infância e Família.
- NUDIF. (2005b). Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS – Gestação. Porto Alegre: Núcleo de Infância e Família.
- NUDIF. (2006a). Entrevista sobre Dados Sociodemográficos da Família. Porto Alegre: Núcleo de Infância e Família.
- NUDIF. (2006b). Entrevista sobre maternidade no contexto de infecção materna pelo HIV - 3 mês. Porto Alegre: Núcleo de Infância e Família.
- NUDIF. (2006c). Entrevista sobre o desenvolvimento do bebê no contexto de infecção materna pelo HIV - 3º mês. Porto Alegre: Núcleo de Infância e Família.
- NUDIF. (2006d). Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/AIDS –3º mês. Porto Alegre: Núcleo de Infância e Família.
- Orza, L., Bass, E., Bell, E., Crone, E. T., Damji, N., Dilmitis, S., ... Welbourn, A. (2017). HHR In Women 's Eyes: Key Barriers to Women's Access to HIV Treatment and a Rights-Based Approach to their Sustained Well-Being. *Health and Human Rights Journal*, 19(2), 155–168.
- Paiva, S. S., & Galvão, M. T. G. (2004). Sentimentos diante da não amamentação de gestantes e puérperas soropositivas para HIV. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 13(3), 414–419. <http://doi.org/10.1590/S0104-07072004000300011>
- Phillips, T., Thebus, E., Bekker, L.-G., McIntyre, J., Abrams, E. J., & Myer, L. (2014). Disengagement of HIV-positive pregnant and postpartum women from antiretroviral therapy services: a cohort study. *Journal of the International AIDS Society*, 17(1). <http://doi.org/10.7448/IAS.17.1.19242>
- Piccinini, C., Carvalho, F., Ramos, M., Gonçalves, T., Lopes, R., Hugo, C., ... Rossetti, M. (2011). Aspectos psicossociais, adesão ao tratamento e saúde da mulher no contexto do HIV/AIDS: Contribuições de um programa de intervenção da gestação ao segundo ano de vida do bebê, 2005-2011. Porto Alegre: Instituto de Psicologia, UFRGS.
- Pilecco, F. B., Teixeira, L. B., Vigo, Á., Knauth, D. R., Pilecco, F. B., Teixeira, L. B., ... Knauth, D. R. (2015). Post-diagnosis abortion in women living with HIV/Aids in the south of Brazil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(5), 1521–1530. <http://doi.org/10.1590/1413-81232015205.13002014>
- Polejack, L., & Seidl, E. M. F. (2010). Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/AIDS: desafios e possibilidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15, 1201–1208. <http://doi.org/10.1590/S1413-81232010000700029>

- Reis, A. C., Lencastre, L., Guerra, M. P., & Remor, E. (2010). Relação entre sintomatologia psicopatológica, adesão ao tratamento e qualidade de vida na infecção HIV e AIDS. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(3), 420–429.
- Reis, R. K., Vanderley, J. H., Santos, C. B., Teles, S. A., Galvão, M. T. G., & Gir, E. (2011). Symptoms of depression and quality of life of people living with HIV/AIDS. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(4), 874–881. <http://doi.org/10.1590/S0104-11692011000400004>
- Renwick, R., Halpen, T., Rudman, D., & Friedland, J. (1999). Description and validation of a measure of received support specific to HIV. *Psychological Reports*, 84(2), 663–73. <http://doi.org/10.2466/pr0.1999.84.2.663>
- Rigoni, E., Pereira, E. O. S., Carvalho, F. T., & Piccinini, C. A. (2008). Seropositive mothers' feelings concerning the preventive treatment of the baby. *Psico-USF*, 13(1), 75–83. <http://doi.org/10.1590/S1413-82712008000100010>
- Rollins, N. C., Becquet, R., Orne-Gliemann, J., Phiri, S., Hayashi, C., Baller, A., & Shaffer, N. (2014). Defining and Analyzing Retention-in-Care Among Pregnant and Breastfeeding HIV-Infected Women. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. <http://doi.org/10.1097/QAI.0000000000000355>
- Sandelowski, M., Lambe, C., & Barroso, J. (2004). Stigma in HIV-Positive Women. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(2), 122–128.
- Sanders, L. B. (2008). Women's Voices: The Lived Experience of Pregnancy and Motherhood After Diagnosis With HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. <http://doi.org/10.1016/j.jana.2007.10.002>
- Sant'Anna, A. C. C., & Seidl, E. M. F. (2009). Efeitos da condição sorológica sobre as escolhas reprodutivas de mulheres HIV positivas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 22(2), 244–251. <http://doi.org/10.1590/S0102-79722009000200011>
- Scanavino, M. T., & Abdo, C. H. N. (2010). Sexual dysfunctions among people living with AIDS in Brazil. *Clinics (São Paulo, Brazil)*, 65(5), 511–9. <http://doi.org/10.1590/S1807-59322010000500009>
- Seidl, E. M. F., Melchíades, A., Farias, V., & Brito, A. (2007). Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(10), 2305–2316. <http://doi.org/10.1590/S0102-311X2007001000006>
- Seidl, E. M. F., & Tróccoli, B. T. (2006). Desenvolvimento de escala para avaliação do suporte social em HIV/aids. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 22(3), 317–326. <http://doi.org/10.1590/S0102-37722006000300008>

- Siddiqui, R., Bell, T., Sangi-Haghpeykar, H., Minard, C., & Levison, J. (2014). Predictive Factors for Loss to Postpartum Follow-Up Among Low Income HIV-Infected Women in Texas. *AIDS Patient Care and STDs*, 28(5), 248–253. <http://doi.org/10.1089/apc.2013.0321>
- Silva, J. A. G., Dourado, I., Brito, A. M., & Silva, C. A. L. (2015). Fatores associados à não adesão aos antirretrovirais em adultos com AIDS nos seis primeiros meses da terapia em Salvador, Bahia, Brasil. *Caderno de Saúde Pública*, 31(6), 1188–1198.
- Silva, M. C. F., Ximenes, R. A. A., Miranda Filho, D. B., Arraes, L. W. M. S., Mendes, M., Melo, A. C. S., & Fernandes, P. R. M. (2009). Risk-factors for non-adherence to antiretroviral therapy. *Revista Do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo*, 51(3), 135–139. <http://doi.org/10.1590/S0036-46652009000300003>
- Silveira, M. P. T., Guttier, M. C., Pinheiro, C. A. T., Pereira, T. V. S., Cruzeiro, A. L. S., & Moreira, L. B. (2012). Depressive symptoms in HIV-infected patients treated with highly active antiretroviral therapy. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 34(2), 162–167. <http://doi.org/10.1590/S1516-44462012000200008>
- Stake, R. (2006). *Multiple Case Study Analysis*. (T. G. Press, Ed.). New York: Guilford Press.
- Stern, D. N. (1995). *The motherhood constellation: a unified view of parent-infant psychotherapy*. New York: BasicBooks.
- Stringer, E. M., Meltzer-Brody, S., Kasaro, M., Stuebe, A. M., Wiegand, S., Paul, R., & Stringer, J. S. A. (2014). Depression, pregnancy, and HIV: The case to strengthen mental health services for pregnant and post-partum women in sub-saharan africa. *The Lancet Psychiatry*. [http://doi.org/10.1016/S2215-0366\(14\)70273-1](http://doi.org/10.1016/S2215-0366(14)70273-1)
- Swain, C.-A., Smith, L. C., Nash, D., Pulver, W. P., Gordon, D., Bian, F., ... McNutt, L.-A. (2016). Postpartum Human Immunodeficiency Virus Care Among Women Diagnosed During Pregnancy. *Obstetrics & Gynecology*, 128(1), 44–51. <http://doi.org/10.1097/AOG.0000000000001454>
- Tancredi, M. V., & Waldman, E. A. (2014). Survival of AIDS patients in Sao Paulo-Brazil in the pre- and post-HAART eras: a cohort study. *BMC Infectious Diseases*, 14, 599. <http://doi.org/10.1186/s12879-014-0599-8>
- Tariq, S., Elford, J., Chau, C., French, C., Cortina-Borja, M., Brown, A., ... Tookey, P. A. (2016). Loss to follow-up after pregnancy among sub-Saharan Africa-born women living with human immunodeficiency virus in England, Wales and Northern Ireland: results from a large national cohort. *Sexually Transmitted Diseases*, 43(5), 283–289. <http://doi.org/10.1097/OLQ.0000000000000442>

- Tufano, C. S., Amaral, R. A., Cardoso, L. R. D., & Malbergier, A. The influence of depressive symptoms and substance use on adherence to antiretroviral therapy. A cross-sectional prevalence study. *São Paulo Medical Journal = Revista Paulista de Medicina*, 133(3), 179–86. <http://doi.org/10.1590/1516-3180.2013.7450010>
- Turner, B. J. (2002). Adherence to antiretroviral therapy by human immunodeficiency virus-infected patients. *The Journal of Infectious Diseases*, 185 Suppl(2), S143–S151. <http://doi.org/10.1086/340197>
- UNAIDS. (2016). Global AIDS Updated. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS.
- Wang, K., Chen, W. T., Lin, Z., Bao, M. J., Zhao, H., & Lu, H. (2016). Facilitators of and barriers to HIV self-management: Perspectives of HIV-positive women in China. *Applied Nursing Research*, 32, 91–97. <http://doi.org/10.1016/j.apnr.2016.06.004>
- WHO. (2013). Consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing hiv infection. *World Health Organization*. Geneva: WHO. <http://doi.org/ISBN 978 92 4 150572 7>
- Wig, N., Lekshmi, R., Pal, H., Ahuja, V., Mittal, C. M., & Agarwal, S. K. (2006). the Impact of Hiv / Aids on the Quality of Life : a Cross. *Indian Journal of Medical Sciences*, 60(1), 3–13.
- Winnicott, D. W. (1983). Teoria do relacionamento paterno-filial. In D. W. Winnicott (Ed.), *O Ambiente e os processos de maturação* (pp. 38–54). Porto Alegre: ArtMed (Original work published 1960).
- World Health Organization. (2012). Antiretroviral treatment as prevention (TASP) of HIV and TB. Http://Whqlibdoc.Who.Int/Hq/2012/WHO_HIV_2012.12_eng.Pdf. Geneva: World Health Organization. <http://doi.org/WHO/HIV/2012.12>
- World Health Organization. (2015a). Consolidated Strategic Information Guidelines for HIV in the Health Sector. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (2015b). Guidelines Guideline on When To Start Antiretroviral Therapy and on Pre-Exposure Prophylaxis for Hiv. Geneva: World Health Organization. <http://doi.org/978 92 4 150956 5>
- Yaya, I., Landoh, D. E., Saka, B., Patchali, P. M., Wasswa, P., Aboubakari, A.-S. S., ... Pitche, P. (2014). Predictors of adherence to antiretroviral therapy among people living with HIV and AIDS at the regional hospital of Sokodé, Togo. *BMC Public Health*, 14(1), 1308. <http://doi.org/10.1186/1471-2458-14-1308>
- Yehia, B. R., Stewart, L., Momplaisir, F., Mody, A., Holtzman, C. W., Jacobs, L. M., ...

- Shea, J. A. (2015). Barriers and facilitators to patient retention in HIV care. *BMC Infectious Diseases*, *15*(1), 246. <http://doi.org/10.1186/s12879-015-0990-0>
- Yin, R. K. (2001). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. Porto Alegre: Bookman.
- Zimpel, R. R., & Fleck, M. P. (2007). Quality of life in HIV-positive Brazilians: Application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV*, *19*(7), 923–930. <http://doi.org/10.1080/09540120701213765>

ANEXO A

Entrevista de dados sociodemográficos da família (NUDIF, 2006 adaptada de GIDEP, 1998)

Eu gostaria de ter mais algumas informações sobre você e o seu marido/companheiro/namorado:

Informações sobre a Gestante:

Nome: _____

Data de Nascimento: _____ Idade: _____

Escolaridade (ano concluído): _____

Religião: _____ Praticante: () sim () às vezes () não

Estado civil: () casada () separada () solteira () viúva () com companheiro(a) () c/namorado

Moras com o pai do bebê? () sim () não. Desde quando? _____

Quem mais mora na casa? _____

Quantas peças possui a casa? _____

Tu divide o quarto com alguém? () sim () não (). Com quem? _____

A casa possui água encanada? () sim () não Banheiro? () sim () não Luz elétrica? () sim () não

Há outros moradores no terreno? () sim () não. Quem? _____

Tu trabalhas fora? () sim () não () desempregada. Desde quando? _____

O que tu fazes(ias)? _____ Horas/semana: _____

Alguém lhe ajuda com () dinheiro () comida () roupas () remédios (). Quem? _____

Grupo étnico: _____

É a tua primeira gravidez? _____ (Se não for) Tens outros filhos? _____

Com quantos meses tu estás de gestação? _____

Como está a tua saúde durante a gravidez? _____

Há quanto tempo tens HIV? _____

Tomas algum tipo de medicação? Qual? Desde quando? _____

Informações sobre o pai do bebê:

Nome: _____

Data de Nascimento: _____ Idade: _____

Escolaridade (ano concluído): _____

Religião: _____ Praticante: () sim () às vezes () não

Ele trabalha fora? () sim () não () desempregado Desde quando? _____

O que ele faz(ias)? _____ Horas/semana: _____

Grupo étnico: _____

Tem outros filhos? _____

Endereço para contato:

Endereço: _____ Ponto de referência: _____

Cidade: _____ Vale-transporte que utiliza: _____

Telefone: _____

Telefone do emprego da gestante/contato: _____

Telefone do emprego do marido/contato: _____

Telefone de parente/amigo para contato: _____

Data da entrevista: _____

ANEXO B

Entrevista sobre a gestação em situação de infecção pelo HIV (NUDIF, 2005a)

1. Eu gostaria que tu falasses sobre a tua gravidez, desde o momento em que tu ficaste sabendo, até agora.

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Esta é a tua primeira gravidez? Tu esperavas ficar grávida?
- Como te sentiste, ao receber a notícia da gravidez?
- Como te sentiste no início da gravidez, em termos físicos e emocionais?
- Tu tens alguma preocupação em relação à gravidez e ao bebê?
- Tu tens alguma preocupação em relação ao parto?
- Como está a tua saúde, desde o início da gravidez até agora?
- Quando tu começaste o teu acompanhamento pré-natal? Como tem sido?
- Já fizeste alguma ecografia? Como foi este momento?
- Como estás te sentindo, em relação às mudanças do teu corpo?
- Como está sendo para ti ter o vírus neste momento da tua gravidez?

2. Eu gostaria que tu falasses sobre como foi que o HIV entrou na tua vida.

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Há quanto tempo tu tens o vírus?
- Qual foi a provável forma de infecção?
- Como foi receber a notícia da infecção pelo HIV? Tu imaginavas o diagnóstico positivo? Como te sentiste?
- Na ocasião, tu tinhas algum companheiro? Como foi a reação dele? Ele também tinha a infecção?
- Aquele teu companheiro é o atual pai do bebê?
- (Se sim):* Como o HIV tem afetado a vida dele? E a relação de vocês?
- (Se não é o mesmo):* O pai do bebê também tem a infecção? Como o HIV tem afetado a vida dele? E a relação de vocês?
- E a tua família sabe que tu tens o vírus?
- (Em caso afirmativo):* Como foi a reação dos teus familiares frente à notícia?
- A relação com a tua família foi afetada pelo fato de tu teres HIV? Em que foi afetada? Como te sentiste?
- (Em caso negativo):* Tu pensas contar para eles? O que tu esperas deles?
- O que mudou na tua vida com o diagnóstico positivo para HIV?
- Quanto o HIV tem afetado a tua vida?
- (Se já tinha o vírus antes de engravidar):*
- Como foi para ti engravidar sabendo que tinha o vírus? Como te sentiste?
- O fato de saber do vírus influenciou a tua vontade de ser mãe? Como influenciou?
- (Se não sabia do vírus antes de engravidar):*
- Como foi para ti estar grávida e ficar sabendo do vírus? Como tu te sentiste?
- O fato de saber do vírus influenciou a tua vontade de ser mãe? Como influenciou?
- Quais as informações tu tens sobre HIV/AIDS? Como obtivestes essas informações?

3. Tu poderias me contar como tem sido para o pai do bebê, desde que ele soube da gravidez até agora?

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como ele reagiu à notícia da gravidez?
- Tu achas que a gravidez mudou alguma coisa nele? E no relacionamento de vocês?
- Ele tem alguma preocupação em relação à gravidez e ao bebê?
- Ele tem te oferecido algum tipo de apoio?
- (Se já sabia do vírus antes de engravidar):*
- Como foi para ele te ver grávida sabendo do vírus? O que ele te dizia?
- O fato de saber do vírus influenciou a vontade dele ser pai? Como influenciou?
- (Se não sabia do vírus antes de engravidar):*
- Como foi para ele te ver grávida e ficar sabendo do vírus? O que ele te dizia?

4. Tu poderias me contar um pouco sobre a reação da tua família à notícia da tua gravidez?

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Tua família sabia sobre o HIV no momento da notícia da gravidez? Alguém mais sabia?
- E como foi a reação da família do pai do bebê?
- (Se tiver outros filhos):* E os teus filhos, como reagiram a tua gravidez?
- E os teus amigos? Como eles reagiram à tua gravidez?
- Algum familiar (ou amigo, ou profissional) tem te ajudado durante a gravidez?
- Quem tu esperas que vá te ajudar?
- Tu acreditas que o fato de tu teres o vírus afetou de alguma forma a reação dos familiares a tua gestação?

5. Agora eu gostaria que tu me falasses sobre o teu bebê.

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- O que tu já sabes sobre o bebê?

(Se já sabe o sexo): Como te sentiste quando soubeste que era menina/menino? E como o pai do bebê se sentiu?

(Se não sabe o sexo): Tu gostarias que fosse menina ou menino? Por quê? E o pai do bebê?

- Vocês já pensaram num nome para o bebê? Quem escolheu? Algum motivo para a escolha do nome?
- Tu sentes o bebê se mexer? Desde quando? Como foi?
- Tu costumava tocar tua barriga ou falar com o bebê? O que mais tu fazes? Como tu te sentes?
- E o pai do bebê, interage com ele?
- Considerando que tu tens o vírus do HIV, quais as tuas preocupações com o teu bebê? Como te sentes?
- Tu estás fazendo alguma coisa para prevenir a infecção de teu bebê pelo vírus? O quê?

ANEXO C

PROTOCOLO DE AVALIACAO DA ADESAO AO TRATAMENTO PARA HIV/AIDS - Gestação
(NUDIF, 2005b)

1. Dados da participante

Nome da Gestante:

Numero Cartão SUS: _____

Nome da Mãe:

Ponto de Referência: _____ UF: _____ Data da entrevista:

2. Dados sobre a infecção pelo HIV

Desde quando tu sabes da infecção?

Como tu ficaste sabendo da infecção?

Primeira evidência laboratorial do HIV: (1) teste rápido reagente (2) teste definitivo reagente (3) Ignorado

() Antes do pré-natal () Durante o pré-natal () Durante parto anterior () Após parto anterior

Data aproximada do teste: ____/____/____ Tempo de diagnóstico:

Como tu achas que ocorreu a infecção?

Informações sobre parceria sexual:

() Parceiro HIV/AIDS

() Múltiplos parceiros

() Parceiro mantém relações com homens e mulheres

() Parceiro com múltiplos(as) parceiros(as)

() Parceiro usuário de drogas injetáveis

() Parceiro transfundido

() Parceiro hemofílico

() Outro: explicitar _____

3. Gestações anteriores

Teve gestações anteriores à atual? () sim () não Quantas? _____

Como foi cada uma?

Teve gestações na presença do HIV anteriores à atual? () sim () não Quantas? _____

Como foi aquela gestação:

Fez profilaxia anteriormente? () sim () não Quantas vezes?

Como foi o tratamento?

Que antirretrovirais usou anteriormente para profilaxia?

Quais foram as formas de parto?

Qual foi o diagnóstico do(s) bebê(s)?

Como está a saúde desse(s) filho(s)?

E, como é para ti engravidar novamente sabendo do HIV?

Como te sentes?

4. Tratamento para HIV/AIDS anterior à ATUAL gestação

Antes da gestação atual, fazia tratamento para HIV/AIDS? () sim () não

Com que frequência fazia consulta médica?

Centro de saúde onde fazia acompanhamento:

Já tomou antirretrovirais? () sim () não Caso sim, qual(is)

? _____

Como foi o tratamento? Como te sentiste?

Data do início da terapia medicamentosa: ___/___/___

Houve interrupção nos medicamentos? () sim () não

Quando foi? _____ Por quanto tempo?

Motivo da interrupção:

5. Acompanhamento pré-natal atual

Unidade de Saúde do pré-natal: _____ Município: _____ UF:

Idade gestacional atual (semanas):

Idade gestacional da primeira consulta pré-natal (semanas):

Numero de consultas pré-natais até o momento: _____ Data provável do parto:

Uso de antirretrovirais para profilaxia? () sim () não

5.1 Em caso de USO de antirretrovirais para profilaxia

Idade gestacional de início da profilaxia (semanas):

Droga(s) utilizada(s):

Quantos comprimidos você tomou nas últimas 48 horas?

Efeitos colaterais? () sim () não Quais:

Como te sentes com este tratamento?

Interrompeu a profilaxia em algum momento? () sim () não Por quanto tempo?

Por qual motivo?

No dia-a-dia, alguma situação dificulta o uso do(s) medicamento(s)? () sim () não

Quais?

Com que frequência isso

acontece? _____

5.2 Em caso de NÃO uso de antirretrovirais para profilaxia

Por que motivo não faz/fez profilaxia?

- _____
- () Não sabia da infecção
 () Não realização de teste anti-HIV
 () Atraso no resultado do teste anti-HIV
 () Recusa da gestante Motivo:

- _____
- () Antirretroviral não disponível
 () Antirretroviral não oferecido
 () Em uso de antirretroviral para tratamento
 () Outros

motivos: _____

6. Dados do pai do bebê

Pai do bebê sabe da gestação? () sim () não

Motivo: _____

Como reagiu à notícia da gravidez?

Que apoio ele está te dando?

Pai do bebê sabe da infecção pelo HIV? () sim () não

Motivo: _____

(Caso não saiba): Tu pensas contar para ele? _____ Porque?

Pai do bebê tem HIV? () sim Tempo de diagnóstico: _____ () não ()
 ignorado

(Em caso afirmativo): Faz tratamento? () sim Há quanto tempo: _____

Usa anti-retrovirais? () sim () não Quais: _____

() Não faz tratamento: Motivo: _____ () não sabe

7. Dados Familiares

Família sabe da infecção () sim Quem? _____ ()
 não

Família sabe da gestação? () sim Quem? _____ ()
 não

Como foi a reação
 deles? _____

Que apoio eles estão te dando?

Para os familiares que não revelou, qual o motivo? _____

ANEXO D

Entrevista sobre maternidade em situação de infecção pelo HIV - 3º mês

(NUDIF, 2006, adaptada de GIDEP/NUDIF- UFRGS- 2003)

1. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre como está sendo a experiência de ser mãe.

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como tu estás te sentindo como mãe?
- Tu tens sentido alguma dificuldade?
- Tu tens alguma preocupação em relação ao bebê? E em relação a ti?
- Tu imaginavas que seria assim?
- Como te descreverias como mãe?
- Como tu achas que as pessoas te vêem como mãe?
- Existe algum modelo de mãe que tu segues? Quem? Por quê?
- Existe algum modelo de mãe que tu evitas? Quem? Por quê?
- Como a tua mãe (ou outro cuidador) te cuidava quando tu eras bebê? O que tu lembras?
- E o teu bebê, tu cuidas parecido ou diferente dela?
- Como está sendo para ti ser portadora do HIV e ser mãe, neste momento?
- Tu achas que isso afeta a tua maternidade de alguma forma? Como te sentes com isso?

2. Eu gostaria que tu me contasses como foi o parto.

(Caso não tenha mencionado): tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como tu te sentiste em relação ao tipo de parto? Era o que tu querias?
- Foi como que tu tinhas imaginado? *(Se não)* O que foi diferente?
- (Se foi parto normal)* Como foi quando tu começaste a sentir as dores? Alguém te ajudou?
- (Se foi parto cesáreo)* Como foi a preparação para a cesárea? Alguém te ajudou?
- Alguém te acompanhou no momento do parto? Em que momentos? Tu te sentiste apoiada por esta pessoa durante o parto?
- Que tipo de apoio esta pessoa te ofereceu?
- Durante o parto, como te sentiste? Houve alguma dificuldade?
- Como foi feita a prevenção da infecção pelo HIV no bebê durante o parto? Como te sentiste?
- Como tu sentiste em relação ao atendimento dos profissionais no teu parto?
- Que preocupações tu tiveste em relação a ti durante o parto? E em relação ao bebê?
- Tu lembras de alguém que te ajudou no parto?
- (Em caso afirmativo):* Quem foi? E que tipo de ajuda ofereceu? Como te sentiste?
- Tu lembras de alguém que não te ajudou ou te atrapalhou na hora do parto?
- (Em caso afirmativo):* Quem foi? O que essa pessoa fez que te desagradou? Como te sentiste?
- Como foi ver o bebê pela primeira vez? Como te sentiste?
- Como te sentiste como mãe após o nascimento do bebê?
- Tu podias me contar um pouco sobre os dias que tu ficaste no hospital após o bebê nascer? Por quanto tempo o bebê ficava contigo no quarto? Como foi a tua recuperação?
- Tu achas que a tua experiência de parto foi afetada pelo fato de tu seres portadora do HIV?
- (Se sim):* Em que afetou? Como te sentes?

4. Eu gostaria que tu me falasses como foram os primeiros dias com o bebê, depois que tu saíste do hospital.

(Caso não tenha mencionado): tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Foi como tu imaginavas? O que te agradou e desagradou?
- Como te sentiste como mãe nos primeiros dias com o bebê?
- Que preocupações tu tiveste em relação a ti como mãe nesses primeiros dias? E em relação ao bebê?
- Tu lembras de alguém que te ajudou nos primeiros dias após o nascimento?
- (Em caso afirmativo):* Quem foi? E que tipo de ajuda ofereceu? Como te sentiste?
- Tu lembras de alguém que não te ajudou ou que te atrapalhou nesses primeiros dias?
- (Em caso afirmativo):* Quem foi? O que essa pessoa fez que te desagradou? Como te sentiste?
- E o teu companheiro? Ele te apoiou nesses primeiros dias do bebê?
- Alguma coisa mudou no jeito dele nos primeiros dias após o nascimento do bebê? E no relacionamento de vocês?
- Como foi o apoio da tua mãe e do teu pai nesses primeiros dias? E dos pais do teu companheiro?

5. Eu gostaria que tu me falasses como tu estás vendo o pai do bebê/companheiro como pai.

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como ele reagiu ao nascimento do bebê?
- Como é o jeito dele lidar com o bebê?
- Como tu achas que ele está sendo como pai?
- Era como tu imaginavas? *(Se não era)* O que está diferente?
- Que tipo de apoio ele tem te oferecido? Tu solicitas algum tipo de ajuda dele? Como ele reage?
- Tu achas que o fato de tu seres portadora do HIV tem afetado ele como pai?
- Como tem sido a relação de vocês desde o nascimento do bebê?
- O quanto tu achas que a infecção pelo HIV tem afetado a relação de vocês?

6. Como está a tua relação com a família desde que o bebê nasceu?

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como foi a reação da tua família ao nascimento do bebê? E dos teus amigos?
- Tu achas que o fato de tu seres portadora do HIV afetou de alguma forma a tua relação com os teus familiares depois que o bebê nasceu?

7. Tu gostarias de acrescentar alguma coisa a tudo isso que a gente conversou?

ANEXO E

Entrevista sobre o desenvolvimento do bebê no contexto da infecção materna pelo HIV – 3º mês (NUDIF, 2006, adaptada de GIDEP/NUDIF- UFRGS- 2003)

1. Eu gostaria que tu me falasses sobre o bebê nestes primeiros três meses.

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como está o desenvolvimento/crescimento do bebê?
- Tu percebes que teu bebê já faz mais coisas agora do que quando ele nasceu? Que coisas?
- Como tu te sentes com essas novas aquisições do teu bebê?
- O que ele/a já é capaz de fazer que te chama mais a atenção (quais as suas habilidades)?
- Como tu descreverias o jeito do teu bebê?
- Era como tu imaginavas? *(Se não era)* O que está diferente?
- Com quem tu achas que ele(a) é parecido (física e emocionalmente)? Era como tu imaginavas? Como te sentes com isto?
- Tu achas que o fato de tu seres portadora do HIV afetou estes primeiros meses com o bebê? Como te sentes?

2. Eu gostaria que tu me falasses sobre o teu dia-a-dia com o bebê.

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como é lidar com o teu bebê no dia-a-dia? Alguma coisa é mais fácil e mais difícil com ele?
- Era como tu imaginavas? O que está diferente?
- Que tarefas tu tens assumido com relação aos cuidados do bebê? Como te sentes com isso?
- Tens tido alguma dificuldade nos cuidados com o bebê? Quais?
- Que coisas tu mais gostas de fazer com ele/a? Por quê?
- Que coisas tu menos gostas de fazer com ele/a? Por quê?
- Que coisas tu sentes que ele/a mais gosta de fazer? Como tu percebes?
- Que coisas tu sentes que ele/a menos gosta de fazer? Como tu percebes?
- Onde o bebê passa a maior parte do tempo?
- (Se fica com a mãe):* Como te sentes ficando a maior parte do tempo junto do teu bebê?
- (Se fica com outra pessoa):* Qual o motivo dele(a) ficar neste lugar? Desde quando ele fica lá? Quanto tempo por dia ele(a) fica lá? Como te sentes com isso?
- Como te sentes com outra(s) pessoa(s) cuidando do bebê?
- O que te agrada? O que te incomoda?
- Como esta(s) pessoa(s) são com ele(a)?
- Como o teu bebê reagiu no início quando outra(s) pessoa(s) ficava(m) com ele? E hoje, como ele(a) reage? Como te sentes com isso?
- Como tem sido para ti os momentos em que tu ficas longe do bebê? Como tu imaginas que é para o bebê ficar longe de ti? E quando vocês se reencontram?
- Tu achas que o fato de tu seres portadora do HIV tem afetado o teu dia-a-dia com o bebê? De que forma? Como te sentes?

3. Eu gostaria que tu me falasses sobre a saúde do bebê, desde o nascimento até agora.

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Ele(a) apresentou algum problema de saúde neste período? Qual foi? (Ex: cólicas, dores de ouvido, garganta...)
- Quando isso aconteceu? Que cuidados exigiu? Como foi isso para ti?
- Ele(a) sofreu algum acidente? Como foi a reação dele(a)? Que cuidados exigiu? Como te sentiste?
- Como foi para ti fazer os procedimentos de prevenção da infecção com o xarope?
- Além do AZT xarope, o bebê fez ou está fazendo algum outro procedimento de prevenção?
- O bebê está fazendo acompanhamento com um(a) pediatra especialista em HIV? Como é a tua relação com o médico?
- O bebê já fez algum exame de carga viral? Qual foi o resultado? Como te sentiste?
- (Caso não fez)* Como está sendo para ti não ter ainda a confirmação do diagnóstico do teu filho?
- Tu achas que agora o bebê ainda corre risco de infectar-se pelo HIV? De que forma?
- (Se acha que sim)* O que tu tens feito para evitar? Isso muda de alguma forma o teu dia-a-dia com o bebê? Como te sentes?

4. Eu gostaria que tu me falasses como tem sido dar de mama na mamadeira, desde os primeiros momentos até agora.

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como foi a alimentação do bebê nos dias que tu ficaste no hospital após o nascimento?
- Tu lembras do que te disseram no hospital sobre como seria a alimentação do bebê?
- No hospital, te deram algum remédio para não teres leite? Enfaixaram os teus seios? Fizeram mais alguma coisa? Como te sentiste?
- Havia outras mães no teu quarto? Como te sentiste dando de mamar próximo a essas mães?
- No hospital, alguém te perguntou por que não estavas dando mamadeira ao bebê? Quem? O que tu disseste? Como te sentiste?
- Quando chegaste em casa com o teu bebê, tiveste alguma preocupação em relação à alimentação dele? Qual?
- Depois que chegaste em casa, alguém (familiares, vizinhos, amigos) perguntou sobre o motivo de estares dando mamadeira ao teu bebê? O que tu respondeste? Como foi isso para ti?
- Como te sentes dando de mamar na mamadeira? Tu tens alguma dificuldade?
- Para ti, tem alguma diferença entre dar mama no peito ou na mamadeira? O que é diferente?
- Como tem sido essa experiência de dar de mamar na mamadeira?
(*Se já tem outros filhos*) Foi algo novo? Como foi com o(s) teu(s) outro(s) filho(s)?
- Em que momentos tu alimentas o teu bebê? Tu poderias me contar como é esse momento? (*Como se prepara, descrição do ato em si*) Alguém te ajuda?
- Como é o comportamento do bebê durante a alimentação?
- Como tu te sentes em relação aos comportamentos dele durante a alimentação?
- Ele tem horários para comer? Desde quando? Como foram introduzidos esses horários (pelo bebê ou pelos pais)?
- Como tu tens feito para obter o leite? Como tem sido isso para ti?
- Ele ingere outros alimentos (sólidos ou líquidos) além do leite? Por qual motivo?
(*Se sim*) Como o bebê reage a estes outros alimentos? E você, como se sente frente à reação do teu bebê?
- E atualmente, tens alguma preocupação em relação à alimentação do teu bebê?

5. Eu gostaria que tu me falasses sobre a comunicação entre tu e teu bebê.

(*Caso não tenha mencionado*): Tu poderias me falar mais sobre...

- Tu sentes que já é possível entender o que ele(a) expressa? De que forma ele(a) se expressa? Como reages a isso?
- O que é mais fácil e mais difícil de entender? Como tu sabes que tu entendeste o teu bebê?
- Com o passar das semanas, tu sentes que estás compreendendo melhor o que teu bebê sente e quer?
- Com o passar das semanas, tu sentes que o teu bebê está te compreendendo melhor?
- Tu costumavas conversar com o teu bebê? Em que momentos tu conversas com ele(a)? Como ele(a) reage?
- Como são estes momentos para ti?
- Tu percebes quando teu bebê sorri? Em que momentos isso acontece? Como te sentes?
- Quando teu bebê sorri, o que você faz?
- O que teu bebê gosta de olhar? Por quê? Em que momentos isso acontece?
- Quando ele(a) te olha, o que tu fazes? O que tu achas que se passa na cabecinha dele(a) nesses momentos? Como te sentes?
- E quando tu olhas para ele(a), como ele(a) reage? Como te sentes com a reação dele(a)?

6. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre o sono do bebê.

(*Caso não tenha mencionado*): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como está o sono do teu bebê? Onde ele dorme? Com quem ele dorme?
- Como tu identificas que ele(a) está com sono? Tu fazes alguma coisa para ele(a) dormir?
- O teu bebê usa chupeta, paninho, ou algum outro objeto para dormir? Por quê?
- Como é o comportamento dele(a) durante o sono? (Ex: dorme tranquilo, acorda durante o sono, agita-se...)
- Como tu te sentes em relação aos comportamentos dele(a) durante o sono?
- Enquanto teu bebê está dormindo, o que tu fazes?
- No período de 24h, quanto tempo ele dorme?
- Em que momentos o teu bebê costuma acordar?
- Qual a reação dele/a quando acorda? Quando percebes que ele(a) acordou, o que tu fazes?
- O que ele/a costuma fazer quando está acordado(a)?
- Como tu te sentes em relação aos comportamentos dele(a) quando acordado(a)?
- Onde ele fica? (Ex: carrinho, berço...) Por quanto tempo?
- O que tu fazes quando o bebê está acordado? Como são para ti esses momentos?

7. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre o choro do bebê.

(*Caso não tenha mencionado*): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como é o choro do bebê? Em que momentos ele chora? O que tu fazes quando isso acontece?

- Como tu te sentes quando isso acontece?
- Tu percebes diferentes tipos de choro do bebê? Tu poderias me dar alguns exemplos?
- Quem o consola? O que é feito para consolá-lo?
- Como ele/a reage quando tu vais consolá-lo? Como tu te sentes fazendo isso?

8. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre a troca de fraldas e de roupa do bebê.

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Em que momentos ele/a é trocado/a de fralda?
- Quem se encarrega da troca de fraldas?
- Como ele/a reage à troca de fraldas? Como te sentes nestes momentos?
- O que ele/a costuma fazer durante a troca de fraldas?
- Quantas vezes ao dia ele faz cocô? E xixi?
- Em que momentos ele é trocado de roupa? Quem se encarrega da troca de roupas?
- Como ele/a reage à troca de roupas? Como te sentes nestes momentos?

9. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre o banho do bebê.

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como é o banho do bebê? Como ele/a se comporta?
- Em que momentos ele/a toma banho?
- Quem se encarrega de dar o banho no bebê?
- (Se for a mãe):* Como te sentes dando banho em teu bebê?
- (Se for outra pessoa):* Qual o motivo de não dares o banho em teu bebê? Como tu te sentes?
- Como ele/a reage ao banho? Como tu te sentes em relação aos comportamentos dele/a durante o banho?

10. Como é a reação inicial do bebê diante de:

- Novos brinquedos? Ex: aceita, resiste, rejeita. E depois como fica? Ex: aceita, resiste, rejeita.
- Pessoas estranhas (desconhecidas)? Ex: aceita, resiste, rejeita. E depois como fica? Ex: aceita, resiste, rejeita.
- Lugares estranhos (desconhecidos)? Ex: aceita, resiste, rejeita. E depois como fica? Ex: aceita, resiste, rejeita.
- Barulho? Ex: aceita, resiste, rejeita. E depois como fica? Ex: aceita, resiste, rejeita.
- Mudanças na rotina de vida dele(a)? Ex: aceita, resiste, rejeita. E depois como fica? Ex: aceita, resiste, rejeita.
- De todas essas situações, existe alguma em que ele(a) reage mais intensamente do que outra? Como você percebe isso?
- E existe mais alguma situação que te lembres?
- Como te sentes com essas reações dele(a)?

11. Como tu descreverias o humor do teu bebê ao longo do dia?

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar mais sobre...

- Como é o humor do teu bebê? Ex: agradável, sociável, alegre, ou difícil de agradar, choroso.
- O que te faz perceber o humor do teu bebê desse jeito? Como te sentes com isso?
- Como ele fica quando alguma coisa o desagrada? O que é necessário para agradá-lo?
- Tu percebes quando teu bebê está mais agitado? Em que momentos?
- O que tu fazes quando ele(a) está agitado(a)? E depois, como ele(a) fica?

12. Como tu descreverias as brincadeiras do teu bebê?

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias falar mais sobre...

- Tu costumava brincar com o bebê? Com que frequência? Em que momentos?
- Que tipo de brincadeira vocês costumam fazer?
- Como ele(a) reage a estas brincadeiras? E para ti, como é brincar com ele(a)?
- Tu achas que teu bebê é capaz de lhe mostrar quando não gosta de uma brincadeira? Como?
- Quando isso acontece, o que tu fazes? Como te sentes?

13. Tu gostarias de acrescentar alguma coisa a tudo isso que a gente conversou?

ANEXO F

PROTOCOLO DE AVALIACAO DA ADESAO AO TRATAMENTO PARA HIV/AIDS – 3º mês

(Versão p/mãe, NUDIF, 2006)

1. Dados da participante

Nome da Mãe: _____

Numero Cartão SUS: _____ Nome da Mãe: _____

Responsável pela entrevista: _____ Data: _____/_____/_____

2. Tratamento atual para HIV/AIDS

2.1 Tu estás realizando teu acompanhamento médico após o parto? () sim () não

Porque? _____

2.2 Unidade de saúde do acompanhamento: _____ *Quantas consultas realizou após o parto?

*2.3 Carga viral: _____ CD4: _____ Data dos exames: _____/_____/_____

2.4 Tu estás tomando algum medicamento? () sim () não Porque?

*2.5 Droga(s) utilizada(s) e quantidade(s) prescrita(s): _____

2.6 Quantos comprimidos tu tomaste nas últimas 48 horas?

2.7 Efeitos colaterais? () sim () não Quais? _____

2.8 Como te sentes com este tratamento? _____

2.9 Interrompeu o tratamento em algum momento? () sim () não Por quanto tempo?

2.10 Por qual motivo? _____

2.11 No dia-a-dia, alguma situação dificulta o uso do(s) medicamento(s)? () sim () não

a. Quais? _____

2.12 Com que frequência isso acontece? () todos os dias () às vezes () raramente

*2.13 Toma algum outro tipo de medicação? () sim () não Qual? _____

2.14 Com que frequência? _____

3. Dados sobre o parto

*3.1 Local do Parto: _____ Data: _____ Município: _____

UF: _____

*3.2 Idade gestacional do parto (semanas): _____

*3.3 Tempo de ruptura de membranas (horas): _____ Tipo de parto: () Parto vaginal ()
Cesárea

3.4 Houve algum problema durante o parto? _____

*3.5 Uso de antirretrovirais durante o parto? () sim () não Porque?:

3.6 Como te sentiste com este tratamento durante o parto?

*3.7 Início da profilaxia antirretroviral oral do bebê (horas após nascimento):

*3.8 Tu usaste faixas nas mamas para inibição de lactação? () sim Como te sentiste?
_____ () não

*3.9 Tu usaste remédios para não ter leite? () sim () não Porque?

3.10 Como foi a tua recuperação? _____

*3.11 Houve algum problema de saúde desde o parto até agora? () sim Quais?
_____ () não

4. Dados sobre o bebê

4.1 Houve aleitamento materno? () sim Por quanto tempo?
_____ () não

4.2 Houve aleitamento por outra mulher? () sim Por quanto tempo?
_____ () não

*4.3 Tempo total de profilaxia oral (AZT) do bebê:

*4.4 Utilizou outro antirretroviral? () sim Qual?
_____ () não

4.5 Houve alguma dificuldade no uso do remédio com o bebê? () sim
Qual? _____ () não

*4.6 Está em acompanhamento pediátrico? () sim () não

Porque? _____

4.7 Unidade de saúde do acompanhamento: _____ *Quantas consultas já realizou? _____

*4.8 Teve algum problema de saúde até agora? () sim

Quais? _____ () não

*4.9 Utilizou algum outro medicamento?

*4.10 Houve internação? () sim Quantas foram? _____ Motivo(s):
_____ () não

Data da entrevista:

Entrevistadora:

* *Dados confirmados e/ou colhidos no prontuário da paciente*

ANEXO G

Resumo da codificação por nó

Tese

22/10/2017 11:29

Nó

Nós\\Preocupações com bebê

Documento

Internas\\CASO 1 Entrevista 3º mês

1	FBM	18/10/2017 17:49
---	-----	---------------------

E agora os primeiros dias, eu fiquei bem, não nervosa, mas bem preocupada, não sabia, não lembrava direito assim. Daquele medo assim de ver bebezinho, parece que ele tá, são indefesos, daí praticamente fiquei toda noite acordada

Entrev.: É ?

Mãe: Só observando pra ver se ele não ia se afogar, se ele tava respirando.

2	FBM	18/10/2017 17:47
---	-----	---------------------

Só de saber, no começo, logo que eu tive ele, eu conversei com doutor assim Ele 'É, ele é inteirinho, tem as mãozinhas, tem os pezinhos?!'. Disse 'Sim, ele tem tudo, porque?'. 'Não, ele disse assim, ele podia ter um defeitinho'. Na ecografia não apareceu, mas, até eu ganhar ele, eu fiquei preocupada. Ai, eu olho assim pra ele, eu vejo, pé, queixo, mão, vejo barriga, bumbum, nariz.

3	FBM	18/10/2017 17:48
---	-----	---------------------

Mãe: Minha preocupação agora é quando eu voltar a trabalhar. Parece assim que só eu vou cuidar dele, parece que só eu sei o que ele tá sentindo, quando ele tá com fome. Mas eu sei que minha irmã cuida bem dele, só que tem aquilo nunca é a mesma coisa que com a mãe. A única preocupação é essa quando voltar trabalhar.

4	FBM	18/10/2017 17:51
---	-----	---------------------

Mãe: É, com ela que ele vai ficar. Ela ficou com minha baixinha, cuidou muito bem dela. E agora vai ficar com ele. Ela tem uns probleminhas de saúde. Ela tem pressão alta. Mas ela cuida bem. Tô sempre muito bem amparada porque tem meu pai, meu pai não trabalha assim fixo, ele faz uns bicos assim, sempre na hora do almoço, ele tá sempre pertinho de casa trabalhando pertinho de casa então... E meu sobrinho já é grandinho tem 6 anos e minha baixinha também, já ajudam a cuidar. Então acho que vai ser só no começo essa preocupação de deixar ele. Até não é mais ele... Eu sinto falta dele do que ele sente falta de mim, porque eu já sei que eu vou sentir. Quando eu tô me arrumando, alguma coisa assim pra sair, ele fica me olhando.

ANEXO H



PRÓ-REITORIA DE PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
CARTA DE APROVAÇÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul analisou o projeto:

Número : 2005508

Título : Aspectos psicossociais, adesão ao tratamento e saúde da mulher no contexto do HIV/AIDS: contribuições de um programa de intervenção da gestação ao segundo ano de vida do bebê

Pesquisador (es) :

<u>NOME</u>	<u>PARTICIPAÇÃO</u>	<u>EMAIL</u>	<u>FONE</u>
CESAR AUGUSTO PICCININI	PESQ RESPONSÁVEL	piccinini@portoweb.com.br	33165246
CRISTINA NEVES HUGO	PESQUISADOR	00096036@ufrgs.br	
FERNANDA TORRES DE CARVALHO	PESQUISADOR	torredecavalho@yahoo.com.br	
RITA DE CASSIA SOBREIRA LOPES	PESQUISADOR	sobreiralopes@portoweb.com.	33165246
TONANTZIN RIBEIRO GONÇALVES	PESQUISADOR	tonanribeiro@bol.com.br	

O mesmo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS, reunião nº 2 ,
data nº 68 , de 09/03/2006 , por estar adequado ética e metodologicamente e de acordo
com a Resolução 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde.

Porto Alegre, segunda-feira, 13 de março de 2006

LUIZ CARLOS BOMBASSARO
Coordenador do CEP-UFRGS