

MULHERES SOROPOSITIVAS PARA O HIV: COMPREENSÃO, SENTIMENTOS E VIVÊNCIA DIANTE DA MATERNIDADE

HIV-seropositive women: Understanding, feelings and experience before motherhood

Mujeres seropositivas al VIH: Comprensión, sentimientos y vivencia frente a la maternidad

Artigo Original

RESUMO

Objetivo: Compreender os sentimentos das mulheres portadoras de HIV, enfatizando o significado de estarem grávidas, a impossibilidade de amamentarem, bem como a vivência relacionada aos procedimentos utilizados para inibição da lactação. **Métodos:** Pesquisa descritiva, com referencial qualitativo, realizada em um hospital de nível secundário em referência obstétrica, com 12 mães soropositivas, no período de puerpério imediato, na cidade de Fortaleza-CE, Brasil, nos meses de setembro e outubro de 2009. Os dados foram coletados sob a forma de entrevista semiestruturada, gravada pós-consentimento, cujos depoimentos analisados e agrupados receberam análise temática. **Resultados:** Os resultados possibilitaram compreender a sobrecarga de sentimentos como tristeza, surpresa, desespero e autopreconceito relativos à descoberta do diagnóstico e à preocupação com a saúde do filho. A impossibilidade de amamentação foi causa de frustração e negação para se esconder a doença. **Conclusão:** As mulheres estavam em conflito afetivo e social devido à incerteza sobre a transmissão da doença para o filho e ao estigma social de serem portadoras do vírus.

Descritores: Aleitamento Materno; HIV/Transmissão; Preconceito.

ABSTRACT

Objective: To understand the feelings of HIV-carrier women, emphasizing the significance of being pregnant, the inability to breastfeed and the living relating the means used to suppress lactation. **Methods:** A descriptive research with qualitative benchmark, conducted in an obstetric referral secondary hospital with 12 HIV-seropositive mothers in the immediate postpartum period in the city of Fortaleza-CE, Brazil, during September and October 2009. Data was collected in the form of semi-structured interview, recorded with prior consent, the statements being then analyzed and grouped by thematic analysis technique. **Results:** The results made it possible to understand the burden of feelings like sadness, surprise, despair and self-prejudice regarding the disclosure of diagnosis and concern for the child's health. The impossibility of breastfeeding led to frustration and denial to hide the disease. **Conclusion:** Women were in affective and social conflict due to uncertainty over the disease transmission to the child and the social stigma of being HIV-positive.

Descriptors: Breastfeeding; HIV/Transmission; Prejudice.

RESUMEN

Objetivo: Comprender los sentimientos de las mujeres portadoras de VIH, identificando el significado del hecho de estar embarazadas, la imposibilidad de amamentar así como la vivencia relacionada a los procedimientos utilizados para inhibir la lactancia. **Métodos:** Investigación descriptiva con referencial cualitativo realizada en un hospital de nivel secundario en referencia obstétrica, con 12 madres seropositivas en el periodo del puerperio inmediato en la ciudad de Fortaleza-CE, Brasil, en los meses de septiembre y octubre de 2009. Los datos fueron recogidos a través de entrevista semi-estructurada, grabada pos-

Valeria Freire Gonçalves^(1,2)
Danielle Queiroz Teixeira^(1,3)
Patricia Farias de Oliveira⁽³⁾
Taynná Holanda e Sousa⁽³⁾

1) Universidade de Fortaleza - UNIFOR - Fortaleza-CE - Brasil

2) Secretaria de Saúde do Estado do Ceará - SESA - Fortaleza-CE - Brasil

3) Secretaria Municipal de Saúde de Fortaleza - SMS - Fortaleza-CE - Brasil

Recebido em: 08/02/2012

Revisado em: 26/04/2012

Aceito em: 15/05/2012

consentimiento cuyos relatos fueron analizados, agrupados y recibieron el análisis temático. Resultados: Los resultados posibilitaron la comprensión de la sobrecarga de sentimientos como tristeza, sorpresa, desespero y el auto-perjuicio respecto el diagnóstico y a la preocupación con la salud del hijo. La imposibilidad de amamantar fue causa de frustración y negación para ocultar la enfermedad. Conclusión: Las mujeres estaban en conflicto afectivo y social debido la incertidumbre de la transmisión de la enfermedad para el hijo y el estigma social de ser portadora del virus.

Descriptor: *Lactancia Materna; VIH; Perjuicio.*

INTRODUÇÃO

Em decorrência da heterossexualização, há um crescente aumento da infecção de HIV/Aids entre as mulheres em idade fértil, o que marca o processo de feminização e consequente transmissão vertical do vírus, tornando as crianças um grupo mais vulnerável à infecção. A estimativa de pessoas vivendo com HIV/Aids no mundo gira em torno de 33,2 milhões. No Brasil, estima-se que são 630.000 indivíduos⁽¹⁻³⁾.

Quanto à transmissão entre os sexos, do início da pandemia até os dias atuais, observa-se uma mudança expressiva. No Ceará, no início da epidemia, em 1987, a razão masculino/feminino era de 12 homens para uma mulher. Até outubro de 2010, foi evidenciada uma razão de 2,5 homens para cada mulher⁽⁴⁾.

A partir do ano 2000, houve um incremento em todo o país no conhecimento dos casos de HIV em gestantes e de transmissão vertical, uma vez que a notificação se tornou compulsória. No Ceará, entre 1996 e 2009, foram confirmados 1.210 casos de gestantes HIV positivo e 154 casos de transmissão vertical⁽⁴⁾.

Diante dos crescentes casos notificados e da importância da qualidade do atendimento prestado ao cliente no processo de autocuidado, houve uma necessidade iminente de sensibilizar e capacitar profissionais para lidar com situações referentes à infecção ou à doença propriamente dita⁽⁵⁾.

Uma das ferramentas usadas pelos profissionais da saúde como estratégia para atender a clientela que procura apoio e orientação frente à realização da sorologia anti-HIV foi o aconselhamento. Ele deve estar incorporado às rotinas dos serviços oferecidos pelo sistema de saúde e ser desenvolvido coletivamente e/ou individualmente⁽⁶⁾. Essa ferramenta propicia a compreensão das subjetividades do cliente e das representações acerca de sua saúde, dando-lhe a oportunidade de refletir e decidir sobre as medidas

de prevenção, independentemente de sua condição sorológica⁽⁷⁾.

Para as mulheres, a maternidade é vista como um sinal de vida e esperança, porém, diante de tanto conflito surgido a partir da soropositividade, ela passa a ser vista como um evento desastroso, por estar ligada a uma doença de progressão rápida e devastadora, com prognóstico expectante. Portanto, a mulher, nesse período, necessita receber apoio emocional para lidar com a nova condição de vida, a fim de se prevenir e reduzir a transmissão vertical⁽⁸⁾.

A transmissão vertical é a via de contágio da mãe para o filho. O vírus pode ser transmitido na gestação, durante o trabalho de parto, no parto propriamente dito e no puerpério, através do leite materno. O aleitamento materno representa entre 7% e 22% de risco adicional de transmissão. A probabilidade de transmissão vertical sem o uso de AZT é em torno de 25,5%, mas, em gestantes e conceptos que usaram o esquema terapêutico, a probabilidade cai para 8,3%. A detecção precoce das mulheres soropositivas no pré-natal, com a instituição do AZT a partir da 14ª semana para a gestante, após avaliação clínica e laboratorial, bem como para a parturiente e todos os recém-nascidos expostos ao HIV, durante seis semanas, são estratégias que visam reduzir para menos de 2% a transmissão vertical^(5,9).

A experiência da amamentação representa, para a mulher, um marco na sua condição de mãe, entretanto, diante da contaminação pelo HIV, ela se configura como uma ameaça à saúde do seu filho, modificando conceitos culturalmente construídos durante a vida. A partir disso, fizeram-se os seguintes questionamentos: O que significa, para as mulheres, a descoberta de ser portadora do HIV e estar grávida? O que representa a impossibilidade de amamentar seu filho?

Nessa perspectiva, este estudo se torna relevante, por possibilitar o reconhecimento das dificuldades biológicas, sociais e emocionais que as mulheres portadoras de HIV precisam enfrentar para garantir seu lugar na sociedade e, principalmente, seu papel de mãe.

Assim, esta pesquisa pretende compreender os sentimentos das mulheres portadoras de HIV, enfatizando o significado de estarem grávidas e impossibilitadas de amamentar, bem como a vivência relacionada aos procedimentos utilizados para a inibição da lactação.

MÉTODOS

Pesquisa descritiva, de natureza qualitativa, por possibilitar a compreensão dos aspectos subjetivos do fenômeno social que envolve a experiência da maternidade a partir do diagnóstico de HIV. Aprender os significados atribuídos a essa situação passa pelo entendimento da

subjetividade da ação expressa por meio da linguagem, dimensionada por mecanismos que vão além da linguagem, determinada, muitas vezes, pelos aspectos socioculturais e ideológicos⁽¹⁰⁾.

O estudo foi realizado no município de Fortaleza, capital do estado do Ceará, nordeste do Brasil, a qual apresenta uma grande desigualdade social e tem no turismo uma das suas principais fontes de renda. A cidade conta com fortes atrativos turísticos e recebe cerca de 2 milhões de visitantes por ano⁽¹¹⁾.

A pesquisa, desenvolvida em um ambulatório de doenças sexualmente transmissíveis de um hospital referência de nível secundário, nos meses de setembro e outubro de 2009, contou com a participação de 12 mulheres soropositivas no período puerperal, selecionadas de acordo com os seguintes critérios: ter tido filho há pelo menos seis meses antes da pesquisa e ter idade mínima de 18 anos. Foi critério de exclusão a presença de doença mental que interferisse no consentimento da participante, bem como na coleta de dados. O estudo utilizou o critério de saturação dos achados para definir o período da coleta de dados.

As informantes concordaram em participar da pesquisa, com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foram gravadas entrevistas, usando um roteiro semiestruturado e contendo dados de identificação, socioeconômicos e demográficos, tais como: idade, escolaridade, estado civil, profissão, ocupação, renda e quatro perguntas norteadoras: 1- O que você sentiu quando descobriu que estava infectada pelo HIV? 2- Como você se sentiu ao descobrir que estava grávida sendo portadora do HIV? 3- Qual a sua reação ao saber que não poderia amamentar? 4- Como se sentiu em relação ao procedimento de enfaixamento mamário para evitar amamentação?

Além da entrevista, realizou-se uma observação simples, para apreensão dos aspectos não verbais e de comportamento no momento da entrevista, registrando-se os achados em diário de campo.

Para a análise dos depoimentos, realizou-se transcrição literal das falas, leitura e releitura exaustiva, utilizando-se a análise de conteúdo⁽¹²⁾. Os passos fundamentais que compõem a análise de conteúdo são sintetizados em: pré-análise, exploração do material, e inferência e compreensão^(13,14). A pré-análise consiste em extrair os núcleos de registros obtidos durante leitura criteriosa e sucessiva, favorecendo uma ordenação do material pelo cumprimento das regras de exaustividade, homogeneidade e pertinência. A etapa de exploração é feita pelo recorte a partir da escolha das unidades de significado devidamente enumeradas, traçando, classificando, codificando e agregando o material em categorias ou temáticas de significação. E a última fase, inferência e compreensão, permite ir além da mensagem

emitida, apreendendo a essencialidade da “fala”^(13,14).

A interpretação dos dados se pautou nos marcos conceituais sobre soropositividade e nos sentimentos desvelados a partir da descoberta de tal condição associada à maternidade. Os significados apreendidos nos relatos também foram embasados nos aspectos afetivos e sociais atribuídos pelas mulheres à impossibilidade da amamentação. Para a compreensão dos significados, sentimentos e vivências das mulheres soropositivas frente à maternidade, foram identificadas as seguintes temáticas: sentimentos vivenciados pela descoberta da soropositividade; sentimentos relacionados a estar grávida e conviver com o HIV; significado da impossibilidade de amamentação; e vivência com os procedimentos utilizados para inibição da lactação.

A pesquisa respeitou os preceitos éticos, de acordo com a Resolução 196/96⁽¹⁵⁾, e obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFOR, com parecer número 283/2009, sendo respeitados os referenciais básicos da bioética: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, entre outros. Para a garantia do anonimato, identificaram-se as entrevistadas pela letra “P”, de puerpera, seguida pelo número da entrevista (1 a 12).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização das participantes

O grupo estudado foi constituído de 12 puerperas infectadas pelo HIV, apresentando média de idade de 26,3 anos e variando entre 19 e 38 anos. Quanto à escolaridade, cinco possuíam o ensino fundamental incompleto, uma tinha o ensino fundamental completo e seis haviam concluído o ensino médio. Percebeu-se que 50% das mulheres entrevistadas eram alfabetizadas e 50% tinham conclusão do ensino médio, entretanto, observou-se que, mesmo com esse nível de instrução educacional, há uma deficiência na aquisição de conhecimentos e informações sobre a saúde e a maneira de cuidar de si mesma.

No que diz respeito ao estado civil, três eram casadas, quatro viviam em união estável e cinco eram solteiras. A maioria, atualmente, não convive com os parceiros que lhes transmitiram o vírus. A renda familiar variou de R\$ 200,00 a R\$ 930,00. Quanto à ocupação, somente três desenvolviam atividades lucrativas; as demais eram donas de casa.

Os dados obtidos permitiram identificar que a condição socioeconômica não interferiu nem contribuiu para despertá-las sobre o seu real estado de saúde, assim como não as prepararam para o enfrentamento das questões sociais surgidas a partir da nova condição sorológica. Ao se deparar com o diagnóstico e perceber que foi contaminada por seu parceiro, por exemplo, a mulher se sente traída e,

muitas vezes, rompe com o relacionamento devido à revolta contra aquele que, em sua opinião, foi o responsável pelo adoecimento dela.

Na seção a seguir, serão desveladas as temáticas construídas a partir dos depoimentos.

Sentimentos vivenciados com a descoberta da soropositividade

Essa temática se refere à compreensão dos sentimentos vivenciados pelas mulheres ao se descobrirem soropositivas. Elas relataram que o sentimento de tristeza foi sentido porque a doença não tem cura, trazendo insegurança em relação ao futuro. Associado a ele, vieram a depressão e a angústia, por conta da descoberta súbita, sem nenhum preparo prévio. Esses significados foram emitidos a partir dos núcleos de sentidos expressos nos seguintes relatos:

Me senti horrível, fiquei arrasada, muito triste [...]. Não queria aceitar, não acreditava. (P11)

[...] Fiquei muito triste. Tinha muito medo de passar para o meu filho. (P3)

Sofri muito devido à filha. Tomei todas as medicações para não passar o vírus pra ela. Senti tristeza e um pouco de tudo de ruim. (P6)

Nossa! [...] Nunca se espera uma notícia dessa. Muda totalmente a vida da gente. (P1)

[...] Fiquei abestalhada. Não senti o chão, eu não estava acreditando... Fui pra casa, olhei o exame várias vezes até conseguir acreditar. É como se não valesse mais a pena viver, porque tinha planos e agora quebram os planos. (P5)

A compreensão das puérperas com HIV foi apoiada nos mais variados sentimentos: tristeza, horror, surpresa, incredulidade e depressão; todos eles perpassados pelo medo do desconhecido. Percebeu-se que o momento do diagnóstico é o mais crítico, impactante, pois diversos sentimentos afloram de forma conflituosa. Nessa circunstância, todos os planos são desconstruídos e a mulher se vê impotente nessa nova realidade.

Em consonância, outros autores⁽¹⁶⁻¹⁸⁾ relatam em seus estudos que o medo do desconhecido provoca a fuga, o não reconhecimento de sua situação. A negação é um dos principais mecanismos de defesa psicológica diante de uma situação desconfortável e indesejável. O diagnóstico ocasiona um forte impacto na vida das pessoas e uma experiência de grande intensidade emocional. O conceito de vulnerabilidade permeia questões relacionadas à desigualdade e à violência de gênero, que aceleram a epidemia do HIV/Aids principalmente em mulheres.

Outros estudos^(19,20) também corroboram com a presente pesquisa quando demonstram que o *status* sorológico de HIV positivo na mulher com experiência da maternidade desenvolve um sentimento representado por sofrimento, incerteza com a doença no futuro, medo da estigmatização, autoculpa e extrema angústia emocional, determinada pela sensação de desespero.

Algumas mulheres entrevistadas apresentaram sentimentos de revolta, por se sentirem enganadas pelo ex-parceiro, e de culpa, por serem responsáveis pela transmissão para seus novos companheiros. Elas anunciaram seus sentimentos quando afirmaram o seguinte:

O meu primeiro marido era portador, fazia acompanhamento, mas não me dizia nada. Dizia que ia pro médico, mas não tinha nada. Quando soube, entrei em depressão, chorei muito. Olhava pro meu marido atual e me sentia culpada. Ninguém sabe, só eu e meu marido. (P8)

Fiquei revoltada no momento por ter sido enganada, porque meu ex-marido sabia que era portador e não me avisou nada. (P9)

A partir dos resultados do presente estudo, evidenciou-se um sentimento de revolta pelo desrespeito do seu ex-companheiro, levando, muitas vezes, à separação quando a mulher percebia a intencionalidade do parceiro de prejudicá-la, expondo-a a situações de vulnerabilidade. Em concordância com a atual pesquisa, um estudo⁽¹⁶⁾ demonstrou que a maioria das mulheres é infectada pelo parceiro fixo.

Diante dos achados, foi notório compreender que mesmo a mulher apresentando-se assintomática, após a descoberta da soropositividade, torna-se presente em sua vida o fantasma da doença e da culpa, além do medo iminente de ser surpreendida pela morte.

Sentimentos relacionados a estar grávida e conviver com o HIV

A temática revela os sentimentos das puérperas soropositivas relacionados à saúde dos filhos. Os sentimentos aqui recordados foram representados pela preocupação com a saúde do filho, principalmente em relação à transmissão e prognóstico da doença. Pode-se observar nestes depoimentos:

Só pensei nele, só queria a saúde dele. Podia acontecer o que fosse comigo. (P1)

Não pensava em mim, não pensava na minha saúde. Só pensava no meu filho, tinha muito medo de passar pra ele. (P3)

Estava usando preservativo, mas deixei de usar algumas vezes, vacilei! Fiquei com medo, sabia que ele podia morrer da mesma doença que eu tinha. (P12)

Elas enfatizam a proteção dos filhos. O receio de infectarem as crianças, bem como o desconhecimento sobre a condição sorológica delas no futuro foram representados com sentimentos de culpa e medo, por se sentirem responsáveis indiretamente pelo adoecimento ou pela morte do filho. Muitas vezes, a falta de informação sobre a doença leva a uma interpretação exacerbada. Isso traduz o desconhecimento das possibilidades eficazes de prevenção da transmissão vertical, existente a partir dos avanços no tratamento com retrovirais⁽²¹⁾.

Essa forma de interpretação foi reafirmada em outro estudo⁽²²⁾, demonstrando que, dentro do contexto de HIV e gestação, persiste uma forte preocupação das mulheres com o seu tempo de vida em relação ao acompanhamento do crescimento e desenvolvimento dos filhos, ou seja, com a execução do papel materno.

Outros estudos corroboram com os achados da presente pesquisa quando afirmam, em relação às mulheres, a superproteção, a preocupação em relação à saúde do filho e o medo de transmissão do vírus para a criança, delegando a manutenção de sua própria saúde a um plano inferior de prioridades^(21,23); além dos variados sentimentos, como os de culpa e impotência⁽²⁴⁾.

Nos depoimentos das mulheres investigadas na presente investigação, que perceberam a soropositividade durante a gravidez, observou-se uma sensação de temor e perda, o que proporciona um sofrimento impetuoso, com forte impacto emocional e social. Comparando-se os sentimentos da mulher ao descobrir a soropositividade independentemente da gravidez e quando ela descobre durante a gravidez, percebeu-se que a segunda situação se sobrepõe de forma bem mais sofrida, com muito mais impacto emocional.

Na vida da mulher, o desejo de ter um filho resulta da necessidade de sentir-se plena e completa, da vontade de experimentar a potência e produtividade do seu corpo. Ter filho significa a caracterização do ser mulher e, dentro de um contexto concreto de soropositividade, a realização desse desejo é temida. A partir daí, diferentes sentimentos negativos permeiam a realidade dessas mulheres⁽²⁵⁾.

De acordo com outras pesquisas^(24,26), as mães soropositivas temem uma transmissão vertical, o que causa um grande sofrimento emocional. A condição de ser mãe com HIV é encarada por essas mulheres como um desafio a mais no seu papel materno, pois os obstáculos a serem enfrentados são muito mais difíceis, haja vista que, além dos cuidados com sua saúde, há uma preocupação com a saúde do filho, o que as faz se sentirem “supermães”.

Também se observou a representação desses sentimentos pelo conhecimento superficial da doença e

medo da morte. Para algumas mulheres, o sentimento de morte, depressão, loucura, desespero e revolta foram colocados com muita veemência.

É ruim, é chato. Tinha vontade de morrer. (P2)

Desespero. Porque eu pensei no bebê, o que seria do bebê? Se tinha passado pra ele, como seria? Pensei muito na morte. Se eu chegasse a morrer, quem ia ficar? Quem ia cuidar dele? (P4)

Fiquei depressiva, quase louca. Não tanto por mim, mas pela criança. Por que Deus me deu uma criança no estado em que eu estou? (P5)

Foi evidenciado⁽²²⁾ que as mulheres nessa condição sorológica expressam incertezas quanto a sua própria saúde, o que as aproximam do medo da morte, persistente em todos os seus pensamentos e sentimentos.

A situação exposta pelos depoimentos da presente pesquisa revelou que mesmo para as mulheres que ambicionavam um “milagre” no que diz respeito ao status sorológico do filho, as suas maiores motivações eram a manutenção da saúde e da vida como esperança para o exercício saudável da maternidade.

Significado da impossibilidade de amamentação e vivência com os procedimentos para inibição da lactação

A representação da maternidade está intimamente ligada ao ato de amamentar. Por mais deficiente que seja o conhecimento das mães sobre as vantagens do aleitamento materno, elas compreendem a importância dessa prática para a saúde de seus filhos. Os relatos a seguir demonstram tais colocações.

Fiquei muito triste porque a vontade da mãe é de amamentar. A gente sabe que amamentando está cuidando melhor e a gente sente que a criança sente falta daquele leite, mas não pode dar pra ela. (P3)

Fiquei triste por não poder dar o peito. Uma coisa sentimental por não poder botar o filho no seio, pois é uma coisa que faz bem a ele. (P7)

O resultado deste estudo revelou que a compreensão da puérpera também foi firmada no significado negativo da impossibilidade de amamentar. O ato de amamentar é considerado por essas mulheres como símbolo da maternidade. Observou-se uma ambiguidade de sentimentos vivenciados pelas mulheres/mães diante da triste tarefa de não amamentação, que perpassa seu papel social e se confronta com o conhecimento das inúmeras vantagens do aleitamento materno para a saúde dos bebês.

Constatou-se nesta pesquisa, como em outro estudo⁽²⁷⁾, que a impossibilidade da amamentação, devido ao risco

oferecido, acarreta um grande sofrimento às mães portadoras de HIV, as quais confessaram sentir vontade de amamentar, porém, aceitavam a abstinência como uma condição de benefício para a criança.

A importância da amamentação está incorporada na sociedade, sendo comum a cobrança explícita desse ato quando alguém se torna mãe⁽²⁸⁾. A literatura⁽²⁹⁾ revela que a amamentação é um componente indispensável ao papel materno e, quando dissociado, traz sentimento de mutilação do papel social de ser mãe.

Essa concepção significou um sentimento de autopreconceito, expresso pela impossibilidade de amamentar. Devido à especulação intuitiva da sociedade, a mãe se vê no dilema de preservar sua identidade perante a possível discriminação do seu grupo social, evidenciado pelos relatos a seguir.

Quando as pessoas me perguntavam, dizia: 'Não, ela não quer mamar' ou 'eu não tenho leite' ou 'o leite secou' ou 'ela está mamando outro leite'. (P5)

Eu olho pra ele e me sinto triste. Vejo as outras crianças mamando no seio da mãe e fico assim... Mas, se é pra saúde dele, me conformo. As pessoas perguntam por que não amamento e eu invento uma desculpa. (P6)

Quando as pessoas me perguntavam, eu dizia que tinha tomado muito anti-inflamatório e tinha secado o leite, mas ainda ficavam curiosas, não se conformavam. (P7)

Diante dessa impossibilidade, mesmo sabendo que é para o bem-estar do bebê, percebeu-se que a maioria das mulheres do estudo relatou sentir frustração e tristeza. Dentro desse contexto, elas relataram situações desagradáveis e constrangedoras vivenciadas perante as cobranças sociais.

A segunda concepção atribuída à impossibilidade de amamentação foi marcada por um mal-estar, quando se viam obrigadas a esconder sua condição, temendo a discriminação e o preconceito com sua condição sorológica. A maneira encontrada de escapar das exigências sociais era a omissão dos reais motivos da abstinência de amamentação.

Uma investigação realizada com um grupo de mulheres soropositivas pontuou que o fato de não amamentar poderia, por um lado, denunciar a condição sorológica da mulher, e por outro, representar o não cumprimento de seu papel social esperado pela sociedade⁽³⁰⁾.

Dentro da compreensão da impossibilidade de se amamentar, foram questionados quais os procedimentos utilizados pelos serviços de saúde para inibir tal prática. Percebeu-se que o procedimento de enfaixamento mamário não era utilizado de forma rotineira. Essa situação foi percebida por meio dos seguintes relatos:

Não enfaixei as mamas. O que é isso? Eles diziam que o meu peito estava seco. (P3)

Não fizeram enfaixamento. Não sei o que é. Não tenho nem noção do que é isso. Tomei comprimido na maternidade pra secar o leite. (P4)

Não foi feito isso, só tomei comprimidos pra secar o leite. (P5)

Não realizei enfaixamento. Tomei dois comprimidos quando saí da sala de parto. (P7)

A maioria das mulheres (n=10) questionadas na presente pesquisa não realizou o enfaixamento mamário e relatou desconhecer essa técnica de inibição, informando que, para inibir a lactação, fez uso de fármacos. As duas que afirmaram ter feito o procedimento alegaram sensações dolorosas, desconforto físico, constrangimento, discriminação, sufocamento e mal-estar.

Isso corrobora com pesquisa realizada anteriormente⁽³¹⁾, a qual definiu o uso do procedimento como punidor e doloroso, com um elevado nível de rejeição e repúdio.

Atualmente, não existem dúvidas em relação à presença do vírus HIV no leite materno e ao seu potencial infectante, responsável por 14% dos casos de transmissão vertical do HIV-1, quando a gestante se encontra na fase de infecção crônica. E o fato de a mãe utilizar drogas antirretrovirais não controla a eliminação do HIV-1 pelo leite⁽⁹⁾.

De acordo com as novas recomendações do Ministério da Saúde⁽⁹⁾ para profilaxia da transmissão vertical no puerpério, em relação à suspensão da amamentação e inibição da lactação, a primeira escolha recai sobre o uso de inibidores farmacológicos imediatamente após o parto (Cabergolina 1,0 mg via oral), ficando o enfaixamento mamário em segundo plano. Essa recomendação se deve à elevada frequência de abscessos mamários e às altas taxas de não inibição em locais de clima quente.

Todas essas recomendações devem ser incorporadas pelos serviços de assistência às mulheres portadoras de HIV, desde o conhecimento de sua condição sorológica até o puerpério, tornando-se imperativo o apoio interdisciplinar da equipe de saúde, com ênfase na educação em saúde. A educação em saúde é necessária ao ser humano porque ele é ser um ser inacabado⁽³²⁾. É competência dos profissionais de saúde compartilhar o conhecimento com as mulheres para que elas possam emponderar o autocuidado, tornando-se capazes de cuidarem adequadamente de si e do seu conceito em domicílio, protegendo-o da infecção.

Para alcançar uma educação efetiva, fazem-se necessários a capacitação e o envolvimento dos profissionais de saúde, buscando uma melhor qualidade de vida para as mães portadoras de HIV e seus bebês. Os profissionais precisam ser capacitados para informar de forma efetiva a essas mulheres sobre as barreiras que poderão surgir, atuando na valorização da vida como um

agente transformador, promovendo a humanização da assistência às puérperas^(33,34).

Na tentativa de promover uma organização adequada do serviço, é imprescindível a atividade de gerência, visando à manutenção de fluxogramas e rotinas de trabalho que garantam condições adequadas de abordagem aos portadores de HIV positivo, especialmente às gestantes e puérperas. É importante a formação técnica dos profissionais e o adequado gerenciamento técnico do trabalho, o que pode contribuir para potencializar a efetividade das atividades de organização dos serviços a fim melhorar a qualidade do atendimento e, conseqüentemente, contribuir para a redução da transmissão vertical do HIV e o controle do HIV/Aids⁽³⁵⁾.

A socialização da impossibilidade de amamentar demonstrou que há uma ambivalência de sentimentos. Ora se sentem castradas por negarem ao filho o mais rico sabor dado à maternidade, a amamentação; ora veem seu amor incondicional motivá-las a superar e colaborar com o tratamento. Os depoimentos permitiram, ainda, fazer um diagnóstico que exprime a pouca efetividade dos profissionais em reconhecer os anseios da mãe e promover uma educação voltada para tranquilizar suas ansiedades e informá-las das novas possibilidades de acréscimo ao tempo de vida mediante os retrovirais.

Embora não seja objetivo desta pesquisa causar generalizações, percebeu-se, ao final do estudo, que a quantidade de participantes foi limitada para uma melhor compreensão acerca do enfaixamento mamário. Outro fato observado durante a coleta de dados foi a indisponibilidade dos enfermeiros assistenciais em contribuir com a geração de pesquisas científicas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pode-se considerar que a soropositividade ativa angústias e suscita profundas marcas na mulher, principalmente quando ela se encontra à espera de um filho. As participantes se mostraram aparentemente saudáveis e sem sintomatologia evidente, porém, a concretude do diagnóstico desencadeou inúmeros desafios pessoais, sociais e familiares.

A preocupação informada pelas mães entrevistadas era a de evitar a transmissão do vírus para seu filho. Para tanto, cumpriram todas as medidas profiláticas prescritas, principalmente a abstinência da amamentação, mesmo sentindo vontade de amamentar. A partir dessa realidade, relataram enfrentar situações divergentes e conflitantes geradas pelas cobranças sociais, representando momentos singulares em suas vidas, deixando-as debilitadas emocionalmente.

A complexidade dos resultados aponta para a importância de se ouvir os sentimentos das mulheres soropositivas, tendo em vista que é, com certeza, a melhor estratégia que o profissional de saúde, inclusive o enfermeiro, pode utilizar para compreendê-las e ajudá-las a enfrentar a situação em que se encontram; além de direcionar e realizar ações visando ao bem-estar materno e infantil.

Cabe aos profissionais da saúde o acolhimento às mulheres soropositivas e uma argumentação enfática que justifique para a sociedade o fato de não estarem amamentando, garantindo o sigilo de seu *status* sorológico.

Destaca-se, ainda, outra estratégia: a formação de grupos educativos, entre as portadoras do vírus, sobre o HIV e a impossibilidade de amamentação, objetivando prepará-las para lidar com situações conflitantes associadas a não amamentação e à troca de experiências entre elas. É fundamental que ele seja conduzido por uma equipe inter e multiprofissional.

Diante dos achados neste estudo, recomenda-se maior atenção por parte dos gestores e profissionais de saúde às gestantes e puérperas HIV positivo, com a finalidade de repensarem sua prática e, conjuntamente, proporem uma organização que garanta o funcionamento adequado do processo de trabalho para o alcance dos resultados desejados.

Após esses questionamentos, pode-se entender que esta pesquisa possibilita uma compreensão dos aspectos subjetivos vivenciados pelas mulheres com HIV, favorecendo a adesão à não amamentação, o que contribuirá diretamente para a redução da transmissão vertical.

REFERÊNCIAS

1. Morgado MG, Bastos IF. Estimates of HIV-1 incidence based on serological methods: a brief methodological review. *Cader. Saúd. Púb.* 2011;25(Suppl 1): 517-8.
2. Joint United Nations Programme on HIV/Aids. 2008 report on the global Aids epidemic. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/Aids; 2008.
3. Bastos FI, Nunn A, Hacker MA, Malta M, Szwarzwald CL. Aids in Brazil: the challenge and the response. In: Celentano DD, Beyrer C, editors. *Public health aspects of HIV/Aids in developing countries: epidemiology, prevention and care.* New York: Springer International; 2008.
4. Secretária da Saúde do Estado do Ceará (BR). *Informe Epidemiológico Aids.* Fortaleza; 2010.
5. Secretária da Saúde do Estado do Ceará (BR). *Informe Epidemiológico Aids.* Fortaleza, 2012.

6. Machado MMT, Braga MQC, Galvão MTG. Problemas com a mama puerperal revelados por mães soropositivas. *Rev Esc Enferm USP* 2010; 44(1):120-5.
7. Barroso LMM, Galvão MTG. Avaliação de atendimento prestado a puerperas com HIV/AIDS. *Texto Contexto Enferm.* 2007;16(3):463-9.
8. Ministério da Saúde (BR). *Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes.* Brasília; 2004.
9. Ministério da Saúde (BR). *Guia de Vigilância Epidemiológica.* Brasília; 2010.
10. Carvalho CML, Galvão MTG. Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza – CE. *Rev Enferm USP.* 2008;42(1):90-1.
11. Pompeu RM, Pompeu GVM, Guillemette LR. *Relações Franco-Brasileiras: parceria necessária.* São Paulo: Conceito Editorial; 2011.
12. Bardin L. *Análise de conteúdo.* Trad. Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70; 2009.
13. Paganini MC. Humanização da prática pelo cuidado: um marco de referência para a enfermagem em unidades críticas. *Cogitare Enferm.* 2000; 5(Nesp):73-82.
14. Dyniewicz AM. *Metodologia da pesquisa em saúde para iniciantes.* 2 ed. São Caetano do Sul (SP): Difusão Editora; 2009.
15. Conselho Nacional de Saúde (BR). *Resolução nº 196/96. Sobre pesquisa envolvendo seres humanos.* Brasília; 1996.
16. Sant’Anna ACC, Seidl EMF. Efeitos da condição sorológica sobre as escolhas reprodutivas de mulheres HIV positivas. *Psicol Reflex Crít.* 2009;22(2):244-51.
17. Braga ICC, Sousa CAC, Souza SR. As faces da vulnerabilidade: mulher, mãe, HIV positiva – reflexões para a enfermagem na saúde da mulher. *Rev Pesqui Cuid Fundam (Online)* 2010 [acesso em 01/02/2012];2(1):2109-25.
18. Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo (BR), Coordenação Estadual de DST/AIDS, Programa Estadual de DST/AIDS. *A gestação e o resultado indeterminado na pesquisa de anticorpos Anti-HIV.* São Paulo; 2004.
19. Thiangtham W, Bennett T. Suffering and hope, the lived experiences of Thai HIV positive pregnant women: a phenomenological approach. *J Med Assoc Thai.* 2009; 92(Suppl 7):59-67.
20. Sanders LB. Women’s voices: the lived experience of pregnancy and motherhood after diagnosis with HIV. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2008; 19(1):47-57.
21. Sant’anna ACC & Seidi EMF. Efeitos da Condição Sorológica Sobre as Escolhas Reprodutivas de Mulheres HIV Positivas. *Psic. Reflex. Crít.* 2009; 22(2):244-51.
22. Langendorf TF, Padoin SMM, Vieira LB, Mutti CF. Gestantes que tem HIV/Aids no contexto da transmissão vertical: visibilidade da produção científica nacional na área da saúde. *Rev Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online,* 2011; 3(3): 2109-25.
23. Barroso LMM. *Escala de avaliação da capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV [tese].* Fortaleza: Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem; 2008.
24. Preussler GMI, Eidt OR. Vivenciando as adversidades do binômio gestação e HIV/AIDS. *Rev Gaú Enfer.* 2007; 28(1):117-25.
25. Lourenço SRPN, Afonso HGM. HIV no feminino: vivência psicológica. *Rev Bras Enferm.* 2009; 62(1):119-24.
26. Diagne G, Dollfus C, Tabone MD, Hervé F, Courcoux MF, Vaudre G, et al. Psychosocial issues in HIV positive women during the perinatal period. *Arch Pediatr.* 2007;14(5):461-6.
27. Batista CB, Silva LR. Sentimentos de mulheres soropositivas para HIV diante da impossibilidade de amamentar. *Esc Anna Nery.* 2007;11(2):268-75.
28. Araújo MAL, Silveira CB, Melo SP. Vivências de gestantes e puérperas com o diagnóstico do HIV. *Rev Bras Enferm.* 2008; 61(5):589-94.
29. Hebling EM, Hardy E. Feelings related to motherhood among women living with HIV in Brazil: a qualitative study. *AIDS Care.* 2007;19(9):1095-100.
30. Sant’anna ACC, Seidl EMF, & Galinkin AL. Mulheres, soropositividade e escolhas reprodutivas. *Estud Psico.* 2008; 25(1):101-9.
31. Bazani AC, Silva PM, Rissi MRR. A vivência da maternidade para uma mulher soropositiva para o HIV: um estudo de caso. *Sau & Transf Soc.* 2011; 2(1):45-55.
32. Freire P. *Pedagogia do Oprimido.* 39ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2004.
33. Vasconcelos SG, Galvão MTG, Paiva SS, Almeida PC, Pagliuca LMF. *Comunicação mãe-filho durante*

amamentação natural e artificial na era Aids. Rev Rene. 2010;11(4):103-9.

34. Santos SFF, Bispo Jr JP. Desejo de maternidade entre mulheres com HIV/AIDS. Rev Baiana Saúde Pública. 2010;34(2):299-310.
35. Melchior R, Nemes MIB, Basso CR, Castanheira ERL, Britto AMTS, Buchalla CM et al . Evaluation of the organizational structure of HIV/AIDS outpatient care in Brazil. Rev Saúde Pública [serial on the Internet]. 2006 [cited 2012 Feb 04]; 40(1):143-51. Available from: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102006000100022&lng=en.

Endereço para correspondência:

Valéria Freire Gonçalves
Rua Paulo Morais, 175/501
Bairro: Papicu
CEP: 60175-175 - Fortaleza-CE - Brasil
E-mail: valfreiregoncalves@gmail.com