



Experiência do cuidador no tratamento preventivo da criança exposta ao Vírus da Imunodeficiência Humana

Caregiver experience in preventive treatment for children exposed to Human Immunodeficiency Virus

Experiencia del cuidador en el tratamiento preventivo de niños expuestos al Virus de la Inmunodeficiencia Humana

Mariana Ramos da Silva¹, Willyane de Andrade Alvarenga², Giselle Dupas¹

Objetivou-se conhecer a experiência de cuidadores de crianças expostas verticalmente ao Vírus da Imunodeficiência Humana. Utilizou Interação Simbólica como referencial teórico. Pesquisa qualitativa com coleta de dados realizada em ambulatório de referência, em município no interior do estado de São Paulo, Brasil, entre novembro/2012 e agosto/2013, por meio de entrevista semiestruturada com 12 mães e uma avó. Dados analisados utilizando-se método Análise de Conteúdo. Cuidadoras administraram antirretroviral à criança para evitar infecção pelo vírus e perceberam boa aceitação da medicação. Criança considerada saudável e esperar pelos resultados de exames gerou sofrimento. Apoio da família e do serviço público de saúde foram ressaltados como auxílio para percorrer esse caminho permeado por preconceito, falta de orientação, medo e impossibilidade de amamentar. Observou-se que o serviço público de saúde do município estudado tentou seguir as exigências protocolares estabelecidas, porém, é necessário melhorias na qualidade do aconselhamento.

Descritores: Soropositividade para HIV; Transmissão Vertical de Doença Infecciosa; Criança; Cuidados de Enfermagem; Enfermagem Pediátrica; Família.

This study aimed to understand the experience of caregivers of children vertically exposed to the Human Immunodeficiency Virus. It used Symbolic Interactionism as a theoretical framework. It is a qualitative research with data collection carried out in a reference clinic in a municipality in the state of São Paulo, from November 2012 to August 2013 through semi-structured interviews with 12 mothers and a grandmother. Data were analyzed using the Content Analysis method. The caregivers administered antiretroviral to child to prevent virus infection and perceived good acceptance of medication. The child was considered healthy and waiting for the test results generated suffering. Family support and public health services were highlighted as an aid to go through this route pervaded by prejudice, lack of direction, fear and inability to breastfeed. It was noted that the public health service in the city studied tried to follow the protocol requirements established, however, improvements in the quality of counselling is needed.

Descriptors: HIV Seropositivity; Infectious Disease Transmission, Vertical; Child; Nursing Care; Pediatric Nursing; Family.

El objetivo fue conocer la experiencia de cuidadores de niños verticalmente expuestos al Virus de la Inmunodeficiencia Humana. Se utilizó el interaccionismo simbólico como marco teórico. Investigación cualitativa con recolección de datos en ambulatorio de una ciudad de São Paulo, Brasil, entre noviembre/2012 y agosto/2013 a través de entrevistas semiestructuradas con 12 madres y una abuela. Datos fueron analizados según el Análisis de Contenido. Cuidadores administraban antirretroviral al niño para prevenir infección por virus y percibieron buena aceptación de la medicación. El niño fue considerado saludable, y esperar por los resultados de pruebas generaba sufrimiento. Apoyo de la familia y del servicio de salud pública se destacaron como ayuda para seguir este camino lleno de prejuicios, falta de orientación, miedo e incapacidad de amamentar. El servicio de salud pública de la ciudad investigada intentó seguir los requisitos del protocolo establecido, pero, necesita de mejoras en la calidad del asesoramiento.

Descritores: Soropositividad para VIH; Transmisión Vertical de Enfermedad Infecciosa; Niño; Atención del Enfermería; Enfermería Pediátrica; Familia.

¹Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.

²Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil

Autor correspondente: Giselle Dupas

Universidade Federal de São Carlos, Departamento de Enfermagem, Rodovia Washington Luís, km 235, Jardim Guanabara, CEP: 13565-905, São Carlos, SP, Brasil. E-mail: giselle.dupas@gmail.com

Introdução

O número de infecções pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) entre mulheres cresceu de 1,8 em 1990 para 14,7 em 2011, principalmente, entre as que se encontravam na faixa etária reprodutiva⁽¹⁾. Esse processo de feminização aumentou a incidência da transmissão vertical (TV), ou seja, da transmissão do HIV de mãe para filho.

Para reduzir o número de bebês infectados, na última década, alguns esforços foram realizados, o que trouxe resultados satisfatórios. Houve queda de 43%, entre os anos de 2003 e 2011, e nos últimos dois anos, redução de 24%⁽²⁾ de crianças infectadas a partir da ampliação do acesso da mulher à triagem sorológica anti-HIV no pré-natal⁽³⁾ e à prevenção profilática às que vivem com o HIV. A terapia antirretroviral (TARV) e a substituição do aleitamento materno impediu 409.000 crianças, de 2009 a 2011, de adquirir a infecção pelo HIV em países de baixa e média renda⁽²⁾.

Quando são realizadas medidas profiláticas, há a possibilidade de reduzir para menos de 1% a TV. Isso acontece devido a fatores como, o uso da TARV durante a gestação e trabalho de parto, cesariana eletiva para as mulheres com carga viral elevada ou desconhecida, ao uso da TARV pelo recém-nascido e à substituição do aleitamento materno por fórmula infantil (leite em pó). Quando não executadas, a taxa de transmissão do HIV pode variar de 25 a 30%⁽⁴⁾.

Diante desses cuidados, gestar com o diagnóstico de soropositividade para o HIV é difícil para a mulher, mesmo quando há o desejo de ter o filho na vigência do vírus⁽⁵⁾. O apoio da família é essencial no enfrentamento da doença, uma vez que o medo da contaminação da criança está sempre presente. Além disso, crenças e religião⁽⁶⁾ podem influenciar a forma com lidam com o próprio diagnóstico. Momentos de culpa, vergonha, dentre outros sentimentos negativos podem interferir tanto no seu cotidiano quanto nos cuidados dispensados aos seus filhos.

Como a mãe ou o cuidador lida com o cuidado à criança, com as consequências de (con)viver com o

HIV e da gestação sob risco de ter uma criança infectada pelo vírus assinala a importância de uma rede de apoio em que o profissional de saúde tem destaque. Define-se, neste estudo, como cuidador aquele que é responsável pelos cuidados à criança e que está ciente da sua condição de exposição vertical.

Referencial teórico adotado, Interacionismo Simbólico, permitirá compreender interações e significados oriundos das relações sociais estabelecidas pelo cuidador. Essas relações são importantes para o agir, para a percepção de si e do ambiente em que o mesmo vivencia⁽⁷⁾. Nessa perspectiva, fragilidades e potencialidades na realização do tratamento à criança e a forma como a mãe ou cuidador enfrenta a trajetória de confirmação ou não do diagnóstico de HIV na criança poderão ser identificadas. Assim, essa pesquisa objetivou conhecer a experiência de cuidadores de crianças expostas verticalmente ao HIV.

Método

Trata-se de pesquisa exploratória, descritiva e de abordagem qualitativa. Referencial teórico utilizado foi o Interacionismo Simbólico, uma perspectiva que possibilita explorar conhecimento e práticas das pessoas sobre determinados assuntos ou suas vivências. Portanto, permite analisar os processos de socialização, assim como comportamentos e expectativas, pois tem a interação social como unidade básica, responsável pela forma como o homem age e pelos significados construídos nos contextos de interação⁽⁷⁾.

Estudo desenvolvido no período de novembro de 2012 a outubro de 2013. Coleta de dados realizada no Centro Municipal de Especialidades, situado em um município do interior do estado de São Paulo. Centro de referência que possui um Serviço de Assistência Especializada aos indivíduos soropositivos ou crianças de mães infectadas. No período da coleta de dados, o serviço possuía 17 crianças expostas em acompanhamento.

Pesquisa realizada com 12 mães e uma avó de criança exposta ao HIV. Os critérios de inclusão fo-

ram: ser cuidador de criança, na faixa-etária de até 18 meses, sem a completa definição de infecção pelo HIV (infectado ou não infectado/soro-revertido) e em acompanhamento pediátrico no ambulatório. Já, os critérios de exclusão foram: o cuidador ter idade inferior a 18 anos e desconhecer a condição da criança de exposição vertical ao HIV.

Possíveis participantes identificados a partir dos prontuários das crianças em atendimento e de observação na agenda de consulta. Após esse levantamento, cuidador foi abordado momentos antes da consulta da criança e convidado a uma sala privada, esclarecido sobre os objetivos da pesquisa e realizado o convite de participação.

Coleta de dados aconteceu em dois períodos, com a intenção de proporcionar maior densidade aos resultados e verificar o surgimento de novas informações. Primeiro levantamento de dados ocorreu de novembro de 2012 a março de 2013, resultou em 10 participantes, sendo realizadas sete entrevistas. Houve uma recusa e duas mães não compareceram às consultas agendadas. O segundo momento aconteceu de maio a agosto de 2013, sendo selecionadas sete famílias com realização de seis novas entrevistas. Uma mãe não pôde ser convidada para entrevista, pois a mesma não compareceu em duas consultas consecutivas.

Aplicou-se entrevista semiestruturada com duração média de 40 minutos. Realizados encontros únicos com a pesquisadora principal e audiogravados. As questões norteadoras utilizadas foram: “Como foi o período de tratamento preventivo da sua criança para diminuir as chances de soropositividade ao HIV? Como tem sido as condições de saúde e doença da criança e quais os serviços de saúde que a senhora procurou para fazer o acompanhamento dela?”.

A fim de garantir o anonimato das entrevistadas, as mães foram identificadas pela palavra “mãe” e a avó pela palavra “avó”, seguido pelo número. Não há número seguido da palavra “avó”, pois houve somente uma entrevistada. Houve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade

Federal de São Carlos (Processo nº 72127/2012) respeitadas as diretrizes contidas na Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96.

Resultados

Foram entrevistadas 13 participantes, 12 mães e uma avó, na faixa etária entre 18 e 58 anos de idade. As crianças estavam na faixa-etária entre 1 e 19 meses de vida, a maioria do sexo feminino (54%) e o primeiro filho exposto verticalmente ao HIV (69%). Quanto à descoberta do diagnóstico de soropositividade, 62% das mães descobriram durante a gestação, 31% antes da gestação e 7% após o nascimento. Entre as entrevistadas, houve predominância de renda familiar entre um e dois salários mínimo.

Análise de conteúdo⁽⁸⁾ utilizada para investigar a experiência do cuidador no tratamento preventivo da criança exposta ao HIV. Depoimentos transcritos na íntegra, lidos e os trechos significativos que respondiam aos objetivos foram destacados. Em seguida, agrupou-se as falas que se assemelhavam, permitindo a construção das seguintes categorias: Compreensão das cuidadoras quanto às medidas preventivas, Expectativa quanto aos resultados de exames, Necessidade de apoio para cuidar da criança, Enfrentamento das dificuldades durante o tratamento e Frustração por não amamentar.

Compreensão das cuidadoras quanto às medidas preventivas

Após o nascimento, mães e familiares de crianças expostas ao vírus começam a dispensar cuidados, conforme orientações recebidas pelos profissionais de saúde, administrando medicações, como zidovudina (AZT), o sulfametoxazol + trimetoprima (Bactrin), sulfato ferroso e vitaminas.

Conduta terapêutica orientada quanto ao uso do AZT na criança, segundo a grande maioria das entrevistadas, foi de 40 dias, iniciando-se na maternidade e dando continuidade no domicílio. *Quando minha*

filha nasceu já começou a tomar esse xaropezinho de AZT. Ao sair da maternidade, eu continuei dando durante os 40 dias e depois parou. Além desse medicamento, ela tomou vitamina e sulfato ferroso (mãe5). Eu dei o AZT para ele [criança] em casa; acho que por um mês e meio mais ou menos e depois começou com o Bactrin (mãe11).

A forma como as crianças receberam essas medicações foi descrita como boa, sem relatos de rejeição ou reações adversas. *Eu acho que meu filho não sentia nada quando tomava o medicamento. "Todo mundo" falou que era docinho, então para mim, ele não sentia nada (mãe9).*

Cuidadoras consideram suas crianças saudáveis, possuidoras de estado de saúde condizente à sua idade. Doenças apresentadas não foram relacionadas à soropositividade da mãe para o HIV ou à exposição da criança ao vírus, mas a outros fatores como condições climáticas, contato da criança com o meio-ambiente. *Com dois meses minha filha fez um quadro de bronqueolite, mas era por causa do frio, tratei em casa e logo ficou bem e depois não teve mais nada. Eu vejo que ela é saudável (mãe1). Minha filha não ficou internada, não teve nenhum tipo de infecção. Só agora que ela ficou doente por causa da idade, porque entra em contato com objetos, chão e o risco de contaminação torna-se maior (mãe2).*

Além dos cuidados preconizados, as cuidadoras adotaram posturas que superprotegiam e distanciavam-se de suas crianças, por medo de contaminá-las com o HIV ou outras doenças. *Eu não dou beijo nas crianças; não deixo elas andarem descalço. Copo, prato, garfo, toalha, roupas, cortador de unha, alicate, pinça, esmalte é tudo separado. Às vezes, eu lavo ele [criança] com sal grosso e a banheira com álcool. Também fui orientada a não mexer com coisas que furam, como agulha, e a não deixar perto deles (mãe4).*

Expectativa quanto aos resultados de exames

Espera da confirmação ou não da infecção pelo HIV na criança é vivenciada com um misto de sentimentos como medo, angústia e momentos de alívio. A expectativa do resultado é tão intensa, que se transforma em um desespero que vai até o momento do médico revelar o diagnóstico. *É uma angústia, tristeza, desespero, aflição que não tem tamanho. Você faz exame hoje e parece que demorou uns 30 anos para passar o dia, até pegar o resultado. A*

hora que pega, parece que você vai enfartar, até o médico falar "oh, deu negativo". Meu medo é ter um resultado positivo (mãe4).

Quando esse resultado vai de encontro com o que se espera, a negatividade para o HIV, o alívio é o sentimento que prevalece. Esse resultado alimenta a esperança e a fé em não ter uma criança infectada. *Foi uma ansiedade esperar o resultado do exame dela [criança]. Desde quando ela nasceu eu queria saber, mas o doutor falou que está tudo bem, que não deu nada. Graças a Deus! Eu espero que dê tudo certo nos outros (mãe8). Eu creio, tenho fé que vai dar negativo. O médico disse que se deu negativo até agora, é para eu ficar na expectativa que vai continuar dando negativo (mãe5).*

Necessidade de apoio para cuidar da criança

Na maternidade, a criança recebe os primeiros cuidados, as orientações quanto às medicações e agendamento da consulta no serviço de referência. *Foi na maternidade onde me orientaram sobre o medicamento [AZT infantil]. Os profissionais de lá começaram a dar esses remédios e, quando eu recebi alta, a consulta daqui [Serviço de Assistência Especializado] já estava marcada (mãe4).*

Após a alta da maternidade, as mães necessitam de apoio e ajuda para percorrer essa trajetória com a criança. Elas atribuem à família os vários tipos de apoio recebidos, principalmente nos momentos de muito sofrimento. Na maioria das vezes, a avó e o companheiro/pai da criança são os que oferecem amparo. *Acho que me infectei através do meu marido, mas nós nos unimos ainda mais. A minha família também sabe que sou soropositiva; no começo foi difícil, mas eles estão me apoiando e me ajudam quando falta alguma coisa (mãe7).*

Ao revelar para os seus familiares a soropositividade, muitas continuaram a receber apoio, no entanto houve quem omitiu o diagnóstico por medo de perder a ajuda recebida. *Na minha família, minha mãe e minhas irmãs me ajudam a cuidar deles [crianças], mas ninguém sabe do meu problema, porque não tive coragem de contar (mãe6).*

Serviços de saúde fazem parte do caminho que a família percorre com a criança, visto que esta necessita de acompanhamento quanto à evolução do status sorológico. Profissionais como médicos, enfermeiros,

técnicos de enfermagem e psicólogos ofereceram orientações sobre como administrar os medicamentos, apoio emocional, além de oferecer o leite artificial gratuito. Nesse contexto, os serviços públicos foram os mais utilizados. *Eu só trago a minha filha aqui [Serviço de Assistência Especializada] e levo no postinho de saúde para vacina. O hospital, eu procurei quando ela teve pneumonia (mãe3). Pego 10 latas de leite por mês aqui [Serviço de Assistência Especializada]. Ao sair da maternidade, as profissionais deixaram a receita junto com o remédio [AZT] tudo explicadinho (mãe9).*

Em contrapartida, houve preferência pelo serviço de saúde privado para realizar o acompanhamento da criança. O único vínculo com o serviço público se deu através do recebimento gratuito da fórmula infantil e das vacinas. *Aqui [Serviço de Assistência Especializada], eu venho por conta do leite, mas se não, era só no serviço privado, pois é mais cômodo. O posto de saúde é só para vacina mesmo (mãe1).*

As cuidadoras avaliam como positiva as condutas dos profissionais de saúde que trabalham no serviço especializado. *Eu acho muito legal os profissionais daqui [Serviço de Assistência Especializada], porque eles tratam a gente muito bem, como uma pessoa normal; ninguém tem preconceito (mãe11).*

Enfrentamento das dificuldades durante o tratamento

Preconceito, discriminação e falta de apoio da família foram dificuldades apontadas que resultaram na omissão do próprio diagnóstico e no isolamento de quem vive com o HIV ou está em risco para adquiri-lo, como a criança. *Contei para um dos meus irmãos que a minha filha tem HIV e ele contou para as outras pessoas. Tenho um filho que é muito preconceituoso, ele não sabe até hoje da minha filha. Então eu prometi para mim mesma, não contar para mais ninguém (avó).*

O medo da descoberta do diagnóstico fez com que as mulheres não gostassem de frequentar o serviço, pois poderia ser uma forma de exposição que revelaria a condição sorológica, em virtude de ser um atendimento especializado para pessoas com HIV. *Eu me sinto um pouco exposta quando venho para cá [Serviço de Assistência Especializada] porque lá onde a gente é atendida tem bastante*

plaquinha de HIV e acho que as pessoas desconfiam (mãe8).

A ação de revelar o diagnóstico à família é impulsionada pela ideia de receber apoio. Entretanto, nem sempre isso é oferecido por todos os familiares, ocorrendo em alguns casos o desamparo e a rejeição à mãe e ao filho. *Fui muito discriminada quando contei para minha família, pensei que iria ter apoio, mas não. Fiquei na rua, tive que morar sozinha, eles tinham “nojo” de mim ou da minha filha (mãe2).*

Frustração por não amamentar

Com o diagnóstico de viver com HIV, as mães foram orientadas a não amamentar, momento este vivenciado com tristeza, decepção e culpa, pois essa privação foi percebida como um sonho frustrado. Houve momentos em que elas reconheceram a verdadeira causa do não aleitamento. *Amamentar para mim é um sonho, que a gente não pode. Foi a maior decepção; eu chorei, não aceitei, mas tenho que ter consciência que eu não posso. Querer amamentar é eu querer contaminar minha filha (mãe2).*

Outra dificuldade enfrentada pelas mães foi lidar com as indagações relativas a não amamentação. Diante dessa situação elas inventavam desculpas, omitindo a verdadeira causa da suspensão do aleitamento. *Falo para as pessoas que não amamentam porque eu tinha anemia e o médico falou que estava muito forte e eu não podia amamentar. Às vezes, eu falo que o leite não desceu (mãe7).*

Devido ao não aleitamento, as mães receberam, logo após o nascimento da criança, remédio para inibir a lactação, e às vezes, também foi preciso realizar o enfaixamento das mamas. *Tomei o remédio para secar o leite e enfaixei as mamas. Mesmo antes de ter minha filha, já não saía nada, mas mesmo assim eu tomei (mãe12).*

Quando a mãe já experienciou a amamentação em gestações anteriores ou ainda não vivenciou essa situação por ser primigesta, executar essa restrição se tornou ainda mais complexa e custosa. *Para mim foi difícil não amamentar porque meus outros três filhos eu amamentei. Deram-me o remédio para secar o leite, mas não secava, então eles [profissionais da maternidade] me deram outra dose do medicamento (mãe3). Ah, essa é a pior parte [não amamentar] porque toda mãe*

sonha em amamentar (mãe1).

Em contrapartida, quando a mulher experiente não amamentar na gestação anterior, esse processo se torna menos doloroso, porém não mais fácil. O não aleitamento pode significar privar o filho dos benefícios do leite materno. *Foi bem difícil para mim, porque sempre sonhei em ser mãe e sempre sonhei em amamentar. Eu acho bonito e saudável para a criança. Na primeira gestação sofri mais do que nessa, porque nessa eu já estava acostumada. Mas a gente se sente um pouco culpada (mãe6).*

Após a suspensão da distribuição gratuita do leite, as cuidadoras adotam condutas compatíveis com suas condições financeiras, passando a alimentar a criança, muitas vezes, com leite inapropriado para idade e sem as devidas orientações. *Eu recebi o leite artificial até quando ele completou seis meses. Agora, eles [profissionais da saúde] suspenderam, falaram para eu ver se ele [criança] acostuma com outro leite, leite de vaca, mas eles não me orientaram. Só falaram para eu ver se ele acostuma com outro leite (mãe10).*

Discussão

Com a finalidade de reduzir a ocorrência da TV, o cuidador deve seguir uma série de recomendações preventivas, durante e após a gestação. No Brasil, o Ministério da Saúde preconiza que, na sala de parto ou nas primeiras duas horas após o nascimento, a criança receba a primeira dose da zidovudina, e a manutenção do tratamento durante as primeiras seis semanas de vida (42 dias)⁽⁴⁾. Tal medida tem concordância com as diretrizes dos Estados Unidos, que utilizam o AZT oral por seis semanas. Entretanto, no Reino Unido, a quimioprofilaxia para crianças com baixo risco de TV é aplicada durante quatro semanas⁽⁹⁾.

Além do AZT, com o intuito de prevenir pneumonia, é recomendado que todas as crianças expostas ao HIV recebam como profilaxia primária o Sulfametoxazol-Trimetoprima, a partir da 6ª semana de vida, até que se complete 1 ano de idade, a menos que a infecção pelo vírus possa ser afastada⁽¹⁰⁾.

Neste estudo, foi identificado falhas durante o processo de orientação às cuidadoras, pois as

participantes relataram informações divergentes das recomendadas em relação aos medicamentos. Elas citaram um período inferior a 42 dias de administração do AZT e poucas crianças fizeram uso do Sulfametoxazol-Trimetoprima. Em contrapartida, como se divulga, apesar do tempo de uso do AZT, a maioria das crianças recebem o medicamento após as primeiras horas de vida⁽¹¹⁾.

Cuidadoras avaliaram como positiva a reação das crianças diante o uso dos medicamentos, pois as mesmas apresentavam boa aceitação, sem reações adversas. Semelhante resultado reforça a aceitação da medicação por parte de seus filhos⁽¹²⁾.

Como convivem com a dúvida se a criança foi ou não infectada, as cuidadoras adotam medidas preventivas no domicílio, como o distanciamento de seus filhos na tentativa de evitar a contaminação. Esta atitude pode estar relacionada à falta de informação sobre o modo de transmissão do HIV. Superproteção da criança aparece como um mecanismo de compensação que as mães adotam para superar os sentimentos de culpa e angústia, dispensando cuidados excessivos aos seus filhos⁽⁵⁾.

Em relação à saúde da criança, as cuidadoras a percebe como saudável, pois não houve necessidade de internação hospitalar, apesar da manifestação de algumas doenças comuns na infância, como gripe, pneumonia, bronquite e diarreia. Em função de diferentes fatores imunológicos há crianças que necessitam internação decorrente de infecções como bronquite e bronquite⁽¹³⁾.

Entretanto, devido ao período de incerteza, uma das principais preocupações das cuidadoras foi quanto ao diagnóstico da criança. As famílias vivenciavam sentimentos como desespero e ansiedade, cuja maior inquietação foi a possibilidade de um diagnóstico positivo. Enquanto o resultado provisório for negativo, a esperança e o alívio substituíram a angústia e a culpa. Achados semelhantes, apontam que essa espera é vivenciada com momentos de medo, angústia e preocupação⁽¹²⁻¹³⁾.

Neste momento, a fé e a espiritualidade são

estratégias que atenuam o sofrimento e sustentam a esperança. Estes fatores são citados como formas de amenizar o sofrimento e aumentar a esperança de a criança não infectar^(6,13).

Após o nascimento, as cuidadoras vivenciaram um mundo novo e desconhecido, repleto de incertezas, o que pode gerar tristeza. Diante disso, a família exerce papel importante na oferta de apoio, tornando essa trajetória menos sofrida e solitária^(6,12-14). O amparo e a compreensão auxiliaram as cuidadoras a superar dificuldades, proporcionando-lhes segurança para a realização do tratamento.

De modo semelhante ao presente estudo, ajuda financeira, apoio emocional, companheirismo, fornecimento de abrigo, ajuda no cuidado com a criança e com a casa são auxílios dispensados pela família⁽¹³⁾. No entanto, houve também mães que omitiram de suas famílias o diagnóstico de soropositividade, já que as mesmas temiam perder este apoio com a descoberta da sua sorologia. Esse sigilo pode estar relacionado ao medo antecipado do preconceito, pois até os dias de hoje, o HIV/Aids é uma doença permeada de discriminação. Mulheres ocultam a sua sorologia e acabam se afastando voluntariamente dos familiares por não ter a intenção de revelar o diagnóstico^(5,13,15-16). Essa atitude perpassa sentimentos de medo e abandono, pois acabam vivendo em isolamento social, tornando esse processo solitário.

Por isso, quando a família não aceita o diagnóstico positivo para o HIV, adotando uma postura preconceituosa, produzem barreiras que dificultam o enfrentamento da doença, proporcionando sofrimento psicológico e sentimento de desamparo⁽¹⁷⁾. Os resultados deste estudo mostram que mulheres sofreram preconceito dentro da rede familiar, o que desencadeou a vivência solitária e silenciosa, provocando sobrecarga. Pesquisa em diferentes regiões do Brasil indicam dados semelhantes^(6,12-13,15), mostrando que o preconceito é universal.

Entretanto, os profissionais da saúde, cumpriram seus papéis de acolhedores, pois a maioria das cuidadoras elogiaram os serviços por onde passaram.

Apoio de profissionais é revelado com manifestações de carinho e respeito⁽¹⁴⁾. Em contrapartida, houve profissionais que mostraram preconceito, discriminação e falta de humanização, evidenciando o despreparo das pessoas que trabalham em serviços de referência a essa população^(5,16).

Cuidadoras precisam de atendimento de qualidade, realizado por profissionais capacitados, pois a discriminação dificulta o processo de aceitação da doença por parte de quem vive com HIV. A maioria destas pessoas preferiu se isolar devido ao medo de sofrer preconceito e estigma por parte dos outros e muitas delas também tiveram esses sentimentos de si mesmas. Fato que inibiu frequentarem os serviços de saúde, uma vez que acreditavam que este ambiente pudesse ser revelador da sorologia. A ansiedade e a preocupação pela possibilidade de serem descobertas permearam a experiência materna⁽⁵⁾.

Serviços de saúde também contribuem com os cuidados, uma vez que a criança exposta ao vírus precisa ser acompanhada por serviço especializado, onde a primeira consulta não deve ultrapassar trinta dias após o nascimento⁽¹⁰⁾. Todas as crianças deste estudo estavam em acompanhamento no momento da entrevista, o que também foi ressaltado em momentos anteriores⁽¹⁸⁾.

Serviços públicos de saúde foram os mais utilizados pelas mães e crianças deste estudo. Este cenário caracteriza-se com a baixa renda familiar, já que a grande maioria das participantes vivia com até dois salários mínimos por mês, dificultando o acesso às instituições particulares. Outros aspectos é o fato de os medicamentos para tratamento do HIV/Aids serem ofertados gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde para as pessoas cadastradas nos serviços de referência⁽¹⁹⁾, abrindo as portas do sistema público para todos os cidadãos, inclusive para aqueles que apresentam condições e preferência por frequentar o serviço privado. Ademais, a procura das entrevistadas por serviços públicos com a finalidade de vacinar suas crianças pode estar relacionada com a vasta disponibilidade de imunobiológicos gratuitos e de boa qualidade.

No que se refere à amamentação, devido à presença do vírus no leite das mulheres que vivem com HIV, o aleitamento materno deve ser desestimulado, sendo considerado um risco adicional de TV, variando de 7 a 22%, levando para 29% a chance de contaminação que se renova a cada exposição (mamada). Portanto, a mulher precisa receber a medicação para inibição da lactação após o parto. Já a inibição mecânica da lactação, através do enfaixamento das mamas, é recomendada quando o medicamento não foi efetivo⁽⁴⁾. A maioria das entrevistadas desta pesquisa relatou que fizeram uso exclusivo de fármaco para inibição da lactação e poucas enfaixaram as mamas após o nascimento de seus filhos. Em contrapartida, a inibição pela associação do método hormonal e mecânica foi a mais utilizada, seguida do uso exclusivo do método mecânico, sendo o método hormonal o menos utilizado⁽²⁰⁾.

Privação da amamentação torna-se difícil quando a mãe possui esse desejo. Muitas pessoas podem lhes questionar sobre o motivo da não amamentação, provocando dúvidas sobre a possibilidade de revelar o real motivo. Muitas decidiram não falar e arrumaram desculpas para se esquivarem das indagações. Algumas pensam que são menos mães ou que estão prejudicando seu bebê ao não oferecer o leite materno⁽²¹⁾ e como justificativas, citam que o leite é fraco ou que secou⁽¹³⁾.

Não amamentar é umas das principais dificuldades para as mulheres que vivem com HIV, sendo a tristeza, o incômodo e a inferioridade os sentimentos que prevalecem durante este período^(12-13,15). Além disso, elas sofrem por terem aprendido que o leite materno é o melhor alimento para o bebê, porém, devido à infecção pelo vírus, são impossibilitadas de oferecer essa fonte de nutriente para suas crianças. Esses achados corroboram com a presente pesquisa, onde as entrevistadas relataram tristeza, principalmente quando já amamentaram em outras circunstâncias.

Ademais, para superarem a vontade de amamentar, as mulheres recorrem ao real motivo

da impossibilidade como estratégia de superação, pois reconheceram que a amamentação poderia prejudicar a saúde de suas crianças. A superação dessa frustração pode estar relacionada com o medo da criança se contaminar com o vírus, fazendo com que elas aceitassem as recomendações e oferecessem o leite industrializado^(12,13).

Desta forma, mães que vivem com HIV têm o direito assegurado pelo Ministério da Saúde de receber gratuitamente fórmula láctea infantil até o sexto mês de vida de seus filhos. No presente estudo, todas as cuidadoras relataram o recebimento das latas de leite, gratuitamente, durante os primeiros meses de vida das suas crianças.

Após esse período, o benefício foi suspenso, vindo desacompanhado de informações sobre como selecionar e preparar a alimentação complementar da criança. Com a falta de orientações, as cuidadoras estavam vulneráveis a ofertar menos nutrientes do que as necessidades das crianças. Portanto, é papel dos profissionais de saúde fornecer informações, compatíveis com o nível de escolaridade das mães, sobre como preparar o leite ou alimentos complementares para manter os nutrientes necessários ao desenvolvimento da criança⁽²²⁾.

Considerações Finais

A realização desta pesquisa permitiu conhecer os caminhos percorridos pelas cuidadoras durante o período de tratamento preventivo da criança exposta. O medo e a incerteza quanto ao diagnóstico da criança permearam esse período e o profissional de saúde teve importante destaque, principalmente em relação às orientações acerca da administração dos medicamentos e oferecimento da fórmula infantil.

A espera pelo resultado dos exames da criança e a impossibilidade de amamentar foram os momentos mais difíceis de serem enfrentados, de modo que conviver com a incerteza do diagnóstico e a não amamentação gerou sofrimento, angústia e frustração. O apoio dos familiares e dos profissionais

de saúde auxiliou as cuidadoras no enfrentamento das dificuldades.

O profissional de saúde, inclusive o enfermeiro, é fundamental para apoiar as famílias que vivem ou são afetadas pelo HIV para dispensar orientações sobre como proceder durante o período de tratamento preventivo da criança e relembrar os modos de transmissão do vírus para reduzir a discriminação.

Observou-se que o serviço público de saúde do município estudado tenta seguir as exigências dos protocolos estabelecidos pelo Ministério da Saúde, no que se refere à dispensação de cuidados ao recém-nascido exposto ao HIV. Porém, para obter sucesso nas ações de combate à transmissão vertical, deve haver melhoria da qualidade do aconselhamento da mulher, enquanto gestante e/ou parturiente, além de uma assistência humanizada, que envolva a família. Ao receber alta na maternidade, a mulher deve se sentir segura e instruída quanto à continuidade dos cuidados no domicílio, para não aumentar a exposição da criança ao vírus, pois a ausência de orientações pode comprometer o sucesso do tratamento e fragilizar a mulher e a família para o cuidado à criança.

Vale ressaltar que os dados obtidos não podem ser generalizados devido ao número de participantes, a não inclusão da experiência de famílias que fazem o seguimento em serviços privados, já que a pesquisa foi realizada em um serviço público, e pelo viés de memória, devido ao modelo de entrevistas retrospectiva, que pode ter influenciado na precisão das recordações de alguns fatos.

Reflete-se sobre a prática dos profissionais de saúde neste contexto, destacando-se a Enfermagem para a melhoria da qualidade da assistência prestada, mediante avanços no tratamento do HIV. A realização desse estudo pode proporcionar o despertar para novas pesquisas sobre o HIV e a atuação da Enfermagem nesse contexto.

Agradecimentos

Agradecemos à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (nº 2012/16837-4) pelo financiamento deste trabalho oriundo de uma Iniciação Científica, aos profissionais do Centro Municipal de Especialidades e às usuárias atendidas neste local, que contribuíram com o estudo.

Colaborações

Alvarenga WA e Silva RM contribuiu com a coleta e interpretação dos dados, elaboração e revisão do artigo. Dupas G contribuiu com orientações, supervisões e revisão do artigo.

Referências

1. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico, AIDS, DST. Versão Preliminar. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
2. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). World AIDS Day Report 2012. Geneva: WHO; 2012.
3. Ministério da Saúde (BR). Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. AIDS no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde; 2010.
4. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia antirretroviral em gestantes: manual de bolso. Brasília: Ministério da Saúde; 2010.
5. Galvão MTG, Cunha GH, Machado MMT. Dilemas e conflitos de ser mãe na vigência do HIV/Aids. Rev Bras Enferm. 2010; 63(3):371-6.
6. Galvão MTG, Lima ICV, Cunha GH, Santos VF, Mindêllo MIA. Estratégias de mães com filhos portadores de HIV para conviverem com a doença. Cogitare Enferm. 2013; 18(2):230-7.

7. Carvalho VD, Borges LO, Rego DP. Interacionismo simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos em Psicologia Social. *Psicol Cienc Prof.* 2010; 30(1):146-61.
8. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2011.
9. Neubert J, Pfeffer M, Borkhardt A, Niehues T, Adams O, Bolten M, et al. Risk adapted transmission prophylaxis to prevent vertical HIV-1 transmission: effectiveness and safety of na abbreviated regimen of postnatal oral Zidovudine. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2013 13:22.
10. Ministério da Saúde (BR). Programa Nacional de DST e Aids. *Recomendações para terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV: manual de bolso*. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.
11. Freitas JG, Cunha GH, Barroso LMM, Galvão MTG. Administration of medications for children born exposed to human immune deficiency virus. *Acta Paul Enferm.* 2013; 26(1):42-9.
12. Rigoni E, Pereira EODS, Carvalho FT, Piccinini CA. Sentimentos de mães portadoras de HIV/Aids em relação ao tratamento preventivo do bebê. *Psico-USF.* 2008; 13(1):75-83.
13. Gonçalves TR, Piccinini CA. Experiência da maternidade no contexto do HIV/Aids aos três meses de vida do bebê. *Psicol Teor Pesq.* 2008; 24(4):459-70.
14. Scherer LM, Borenstein MS, Padilha MI. Gestantes/puérperas com HIV/Aids: conhecendo os déficits e os fatores que contribuem no engajamento para o autocuidado. *Esc Anna Nery.* 2009; 13(2):359-65.
15. Cordova FP, Luz AMH, Innocente AP, Silva EF. Mulheres soropositivas para o HIV e seus companheiros frente à decisão pela gestação. *Rev Bras Enferm.* 2013; 66(1):97-102.
16. Machado AG, Padoin SMM, Paula CC, Vieira LB, Carmo DRP. Análise compreensiva dos significados de estar gestante e ter HIV/Aids. *Rev Rene.* 2010; 11(2):79-85.
17. Li L, Liang LJ, Ding YY, Ji G. Facing HIV as a family: predicting depressive symptoms with correlated responses. *J Fam Psychol.* 2011; 25(2):202-9.
18. Barroso LMM, Galvão MTG, Cavalcante RM, Freitas JG. Cuidado materno aos filhos nascidos expostos ao HIV/AIDS. *Rev Rene.* 2009; 10(4):155-64.
19. Villarinho MV, Padilha MI, Berardinelli LMM, Borenstein MS, Meirelles BHS, Andrade SR. Políticas públicas de saúde face à epidemia da AIDS e a assistência às pessoas com a doença. *Rev Bras Enferm.* 2013; 66(2):271-7.
20. Lima CTD, Oliveira DR, Rocha EG, Pereira MLD. Manejo clínico da gestante com HIV positivo nas maternidades de referência da região do Cariri. *Esc Anna Nery.* 2010; 14(3):468-76.
21. Bisol C, Vazzano A, Bass J. *Vivências de gestantes e mães com HIV*. Caxias do Sul: Educs; 2012.
22. Freitas JG, Barroso LMM, Galvao MTG. Maternal ability to take care of children exposed to HIV. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2013; 21(4):964-72.