

Universidade Federal de Minas Gerais
Faculdade de Medicina

THAMARA DE SOUZA CAMPOS

CRIANÇAS E ADOLESCENTES NASCIDOS DE MÃES PORTADORAS DO HIV: UM
ESTUDO SOBRE A RELAÇÃO MÃE-FILHO NO VALE DO JEQUITINHONHA

BELO HORIZONTE - MG
2011

THAMARA DE SOUZA CAMPOS

CRIANÇAS E ADOLESCENTES NASCIDOS DE MÃES PORTADORAS DO HIV: UM
ESTUDO SOBRE A RELAÇÃO MÃE-FILHO NO VALE DO JEQUITINHONHA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Ciências da Saúde.

Área de Concentração:
Saúde da Criança e do Adolescente

Orientador:
Jorge Andrade Pinto

BELO HORIZONTE - MG
2011

C198c Campos, Thamara de Souza.
Crianças e adolescentes nascidos de mães portadoras de HIV
[manuscrito]: um estudo sobre relação mãe-filho no Vale do
Jequitinhonha. / Thamara de Souza Campos. - - Belo Horizonte: 2011.
108f.: il.
Orientador: Jorge Andrade Pinto.
Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais,
Faculdade de Medicina.

1. HIV. 2. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 3. Relações Mãe-Filho. 4. Criança. 5. Adolescente. 6. Dissertações Acadêmicas. I. Pinto, Jorge Andrade. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. III. Título.

NLM: WC 503

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Reitor: Prof. Clélio Campolina Diniz
Vice-Reitora: Profa. Rocksane de Carvalho Norton
Pró-Reitor de Pós-Graduação: Prof. Ricardo Santiago Gomes
Pró-Reitor de Pesquisa: Prof. Renato de Lima dos Santos

FACULDADE DE MEDICINA

Diretor da Faculdade de Medicina: Prof. Francisco José Penna
Vice-Diretor da Faculdade de Medicina: Prof. Tarcizo Afonso Nunes
Coordenador do Centro de Pós-Graduação: Prof. Manoel Otávio da Costa Rocha
Subcoordenadora do Centro de Pós-Graduação: Profa. Tereza Cristina de Abreu Ferrari
Chefe do Departamento de Pediatria: Profa. Benigna Maria de Oliveira

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

Coordenadora Prof^a. Ana Cristina Simões e Silva
Subcoordenador Prof. Eduardo Araújo Oliveira

Colegiado

Prof^a. Ana Cristina Simões e Silva – Titular
Prof^a. Benigna Maria de Oliveira – Suplente
Prof. Cássio da Cunha Ibiapina – Titular
Prof^a. Cristina Gonçalves Alvim – Suplente
Prof. Eduardo Araújo de Oliveira – Titular
Prof^a. Eleonora M. Lima – Suplente
Prof. Francisco José Penna – Titular
Prof. Alexandre Rodrigues Ferreira – Suplente
Prof. Jorge Andrade Pinto – Titular
Prof. Vitor Haase – Suplente
Prof^a. Ivani Novato Silva – Titular
Prof^a. Juliana Gurgel – Suplente
Prof. Marcos José Burle de Aguiar – Titular
Prof^a. Lúcia Maria Horta Figueiredo Goulart – Suplente
Prof^a. Maria Cândida Ferrarez Bouzada Viana – Titular
Prof^a. Cláudia Regina Lindgren – Suplente
Maria de Lourdes Melo Baeta (Discente Titular)
Fernanda Gontijo Minafra (Discente Suplente)



**FACULDADE DE MEDICINA
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO**

Av. Prof. Alfredo Balena 190 / sala 533
Belo Horizonte - MG - CEP 30.130-100
Fone: (031) 3409.9641 FAX: (31) 3409.9640
cpg@medicina.ufmg.br



DECLARAÇÃO

A Comissão Examinadora abaixo assinada, composta pelos Professores Doutores: Jorge Andrade Pinto, Regina Lunardi Rocha e Flávia Gomes Faveiro Ferreira aprovou a defesa de dissertação intitulada: **“CRIANÇAS E ADOLESCENTES NASCIDOS DE MÃES PORTADORAS DO HIV: UM ESTUDO SOBRE A RELAÇÃO MÃE-FILHO NO VALE DO JEQUITINHONHA”** apresentada pela mestranda **THAMARA DE SOUZA CAMPOS** para obtenção do título de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, realizada em 15 de dezembro de 2011.

Prof. Jorge Andrade Pinto
Orientador

Prof^a. Regina Lunardi Rocha

Prof^a. Flávia Gomes Faveiro Ferreira



FACULDADE DE MEDICINA
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO

Av. Prof. Alfredo Balena 190 / sala 533
Belo Horizonte - MG - CEP 30.130-100
Fone: (031) 3409.9641 FAX: (31) 3409.9640
epg@medicina.ufmg.br



ATA DA DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO de **THAMARA DE SOUZA CAMPOS** nº de registro 2010668221. Às quatorze horas, do dia **quinze de dezembro de dois mil e onze**, reuniu-se na Faculdade de Medicina da UFMG, a Comissão Examinadora de dissertação indicada pelo Colegiado do Programa, para julgar, em exame final, o trabalho intitulado: "**CRIANÇAS E ADOLESCENTES NASCIDOS DE MÃES PORTADORAS DO HIV: UM ESTUDO SOBRE A RELAÇÃO MÃE-FILHO NO VALE DO JEQUITINHONHA**", requisito final para a obtenção do Grau de Mestre em Ciências da Saúde: Saúde da Criança e do Adolescente, pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Saúde da Criança e do Adolescente. Abrindo a sessão, o Presidente da Comissão, Prof. Jorge Andrade Pinto, após dar a conhecer aos presentes o teor das Normas Regulamentares do trabalho final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores, com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público para julgamento e expedição do resultado final. Foram atribuídas as seguintes indicações:

Prof. Jorge Andrade Pinto/ Orientador	Instituição: UFMG	Indicação: <u>aprovado</u>
Profª. Regina Lunardi Rocha	Instituição: UFMG	Indicação: <u>aprovada</u>
Profª. Flávia Gomes Faleiro Ferreira	Instituição: UFOP	Indicação: <u>aprovada</u>

Pelas indicações a candidata foi considerada aprovada

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pelo Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, o Presidente encerrou a sessão e lavrou a presente ATA, que será assinada por todos os membros participantes da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 15 de dezembro de 2011.

Prof. Jorge Andrade Pinto/Orientador: _____

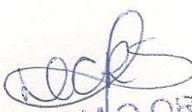
Profª. Regina Lunardi Rocha _____

Profª. Flávia Gomes Faleiro Ferreira _____

Profa. Ana Cristina Simões e Silva/Coordenadora _____

Obs.: Este documento não terá validade sem a assinatura e carimbo do Coordenador.

Profa. Ana Cristina Simões e Silva
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em
Ciências da Saúde: Saúde da Criança e do Adolescente
Faculdade de Medicina/UFMG


CONFERE COM O ORIGINAL
Centro de Pós-Graduação

Dedicatória

Dedico, esta dissertação, ao meu Deus, Senhor e Pai, sei que não chegaria aqui sem Ele. Sei que os propósitos d'Ele são os melhores, e que seus caminhos são de paz e amor. Sei também que os seus servos, tem a certeza da Salvação em Jesus Cristo. Sei que não posso viver, respirar sem seu poder que move a Terra e formou tudo o que existe. Sei que, apesar, de muitos viverem sem entender quão grande Ele é, Ele continua a amar o mundo, as pessoas, e a me amar incondicionalmente. Sei que o amo com toda minha força e entendimento. Sei que a fé pensa e razão também crê. Glórias sejam dadas a Deus!!!

Agradecimentos

Agradecer... como é maravilhoso fazer isso, se agradeço é porque fui abençoada, cuidada, amada. Quer dizer que tenho uma família amorosa, amigos presentes e pessoas que entraram na minha vida e fizeram diferença.

Agradeço meu pai Mauro e minha mãe Marília, símbolos do amor e dedicação. Eles são o casal mais unido e mais amável. São pais dedicados e amorosos. São meu Porto Seguro, lugar onde sempre posso rir ou chorar, ser, simplesmente eu. Eles me ensinaram as coisas mais bonitas, mais fiéis, mais interessantes, me ensinaram a viver e a ser livre, me ensinaram sobre prioridade e diversão, me ensinaram o caminho melhor e nem sempre o mais fácil, me ensinaram que não há nada melhor que a família que temos e somos juntos.

Agradeço a Talitha, minha irmã, mais linda e única. Única em todos os sentidos, a única que tem coragem para fazer o que Deus quer, a única que tira minhas noites de sono com a saudade e com as conversas, a única que me faz rir que não consigo parar, a única que me ajudou no início e que vai estar no fim também.

Agradeço ao Lucas, meu irmão, pelo carinho e amor sempre. Por dividir comigo os momentos finais desta dissertação quando a Talitha não estava por perto. Por ser engraçado e esperto, e fazer minha vida mais feliz desde que nasceu.

Agradeço a minha vó Divina, inspiração viva. Sábia, lutadora, simples. Ela que tem as melhores comidas, os melhores conselhos e as melhores conversas regadas de maturidade e sabedoria adquirida pelas experiências vividas.

Agradeço aos meus familiares, que sempre estão longe, não sei como seria se estivessem perto, mas sei que mesmo com a distância, eles conseguem estar presentes na minha vida, me guardando com seu amor. Tia Neiva, amo você, com todo coração!

Agradeço aos meus amigos, que são minha família que Deus me permitiu escolher. Agradeço a minha família do coração em Diamantina, pelo cuidado e abrigo, mãe Iracema, irmãs Liliane e Lilia, meus cunhados Wesley e Marcelo e meus sobrinhos queridos João Vitor e Babi.

Agradeço a Liliane, amiga, conselheira e irmã. Em todos os tempos e lugares, tudo permanece igual. Continuamos a nos amar, a cuidar, a ajudar. Obrigada por tudo que me ensinou desde que era acadêmica e por todo apoio e dedicação que teve comigo até aqui.

Agradeço a Paty, pelo caminho que andamos juntas, pelos almoços, passeios, aulas inesquecíveis, pela sua presença inspiradora em todo o tempo do mestrado, pelas dicas, pelos exercícios e trabalhos, formamos sempre uma LINDA dupla.

Agradeço ao Marcus, sempre presente em tudo, amigo querido e cheio de qualidades, pelas dicas, a torcida, as conversas e conselhos durante o mestrado.

Agradeço a Mônica, amiga para toda hora, sábia, com você sempre posso conversar e aprender, também por me permitir ser tia do lindo Guilherme que sempre tem um sorriso único e animador para me alegrar.

Agradeço a Ró, amiga que sabe falar na medida certa e o que mais preciso ouvir, pelos momentos inesquecíveis e pelas orações; ao Fred, amigo mais chegado que irmão, sempre me apoiou e ajudou em tudo que precisei; a Ló, amiga presente: aquela que você ganha sem pedir e sem merecer, seu carinho tem feito grande diferença.

Agradeço a Vivi e Eldinha, pelos momentos em Diamantina; a Jê, grande enfermeira, meu orgulho; a Livinha, a Tia Iracilda e a Suelem e Thiago pelo abrigo e companhia em BH. Aos demais amigos que não aparecerão aqui mais que estão em meu coração e vida.

Agradeço a Igreja, corpo de Cristo, pelas orações e conforto, por todos os abraços, por todos os momentos que compartilhamos na presença de Deus.

Agradeço aos mestres e orientadores que me fizeram chegar ao final desse sonho. Agradeço ao Professor Jorge Andrade, por ter confiado em mim, por ter me aceitado com sua orientanda mesmo sem me conhecer, por me ter acreditado em mim, no meu potencial, no projeto que desenvolvemos, por me orientar, se dedicar a mim e por esta dissertação.

Agradeço ao Professor Joel Lamounier, grande homem, atencioso e exemplo para todos que o cercam, obrigada pelos ensinamentos.

Agradeço ao Professor Marcus Pimenta, foi um grande prazer conviver com você e trocar conhecimentos. Aos demais mestres que me acompanharam na graduação e que com seu incentivo me fizeram realizar este trabalho... Paulo Messias, Alisson Araújo e Mirtes Ribeiro os considero merecedores do meu agradecimento.

Agradeço enfim, pessoas imprescindíveis para a realização deste trabalho. Agradeço ao Vinícius, meu amigo e estatístico, pelas dicas sem fim, pelo estudo do meu estudo, por deixar nesta dissertação sua marca e personalidade.

Agradeço ao Jefferson, pela ajuda e pelas palavras de ânimo, por ser a ponte segura entre eu e meu orientador.

Agradeço a Lília e a Júlia pela revisão do português e a Beca pela tradução.

Agradeço a Anne Margareth e a Geraldina, colaboradoras essenciais, por me ajudarem na pesquisa, ao colaborarem na entrevistas e pelas opiniões da vivência do HIV/AIDS.

As mães, preciosas, que vivem com o HIV/AIDS e são lutadoras, que criam e educam seus filhos, que possuem com eles um relacionamento de amor e cuidado, que não deixam que a infecção domine suas vidas, ao contrário a usam como meio de superação para melhorar a vida dos filhos e aceitam os desafios como forma de continuar a vida. Vocês são a razão deste trabalho existir e ser!!!

FELICIDADE

Os pais podem dar alegria e satisfação a um filho,
mas não há como lhe dar felicidade.

Os pais podem aliviar sofrimentos enchendo-os de presentes,
mas não há como lhe comprar felicidade.

Os pais podem ser muito bem-sucedidos e felizes,
mas não há como lhe emprestar felicidade.

Mas os pais podem aos filhos
Dar muito amor, carinho, respeito,
Ensinar tolerância, solidariedade e cidadania,
Exigir reciprocidade, disciplina e religiosidade,
Reforçar a ética e a preservação da Terra.

Pois é tudo isso que se compõe a autoestima.
É sobre a autoestima que repousa a alma,
E é nessa paz que reside a felicidade.

Içami Tiba

Resumo

O presente trabalho teve como objetivo avaliar a relação mãe e filho na visão de mulheres portadoras do vírus da imunodeficiência humana (HIV), mães de crianças e adolescentes vivendo no Vale do Jequitinhonha, Minas Gerais.

Trata-se de estudo transversal descritivo composto de uma parte quantitativa, obtida por meio do Instrumento “Qualidade de Interação Familiar na Visão da Mãe” e uma parte qualitativa baseada em depoimentos feitos pelas mães soropositivas. Os dados quantitativos foram digitados e analisados pelo software *Statistica* 8.0 for Windows e dados qualitativos foram transcritos e analisados utilizando a Análise de Conteúdo proposta por Bardin.

Foram entrevistadas 30 mães, de 21 a 63 anos com média de idade 40,6 anos (DP=9,5), 36,5% (n=11) eram solteiras, 43,3% (n=13) estudaram de 1 a 4 anos, 43,3% (n=13) viviam com menos de 1 salário mínimo e 40% (n=12) representavam a classe D do extrato social. O número de filhos variou entre 1 a 9, sendo a média 3,3 (DP=2,1), a idade do filho mais novo era de no mínimo 4 e de no máximo 19 anos, com média de 10,5 anos (DP=4,3). A via sexual foi a forma de contaminação em todos os casos, a média de idade do início da vida sexual era de 19 anos, sendo que 70% (n=21) começaram na fase adolescência, 53,3% (n=16) tiveram de 1 a 3 parceiros sexuais em sua vida. Sobre a gravidez do filho mais novo, 70% (n=21) disseram não ser uma gravidez planejada e também que fizeram o teste anti-HIV na última gestação, 93,3% (n=28) fizeram o pré-natal, sendo a média de consultas 5,9 (DP=2,1). A qualidade de relação mãe e filho, realizada através de escores do instrumento, revelou que 63,3% (n=17) declararam ter uma comunicação verbal e não verbal muito boa com seu filho, quando se trata de conversar todas disseram conversar sempre com seu filho apesar de 73,3% (n=22) nunca falarem sobre HIV/AIDS. Na participação das mães no cuidado com o filho, 73,3% (n=22) disseram ter uma boa participação e 100% (n=30) disseram cuidar sempre da saúde do filho. Em relação à participação nas atividades escolares, culturais e de lazer, 40% (n=12) disseram ter uma boa participação e todas as mães incentivaram os filhos a assumirem responsabilidades escolares. Através dos depoimentos e análise de conteúdo empregados emergiram duas categorias: os desafios e as superações, cada uma com oito pontos de reflexão do relacionamento mãe e filho no contexto do HIV.

Conclui-se com estes resultados quanti-qualitativos que há boa qualidade na relação mãe e filho em todos os âmbitos estudados, na comunicação verbal e não verbal, na participação dos cuidados e na participação nas atividades escolares, culturais e de lazer. E que apesar do relacionamento mãe e filho na vigência do HIV ser permeado por desafios, as mães soropositivas os superaram por seus filhos.

Palavras-chave: HIV; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Relações Mãe-Filho; Criança e Adolescente.

Abstrat

This study aimed to evaluate the mother-child relationship, among HIV-infected women living in Jequitinhonha Valley, Minas Gerais, Brazil.

It is a cross sectional study consisting of a quantitative component, obtained through the Instrument "Quality of Family Interaction in view of the mother" and a qualitative component based on statements made by HIV positive mothers. Quantitative data were entered and analyzed using software Statistica 8.0 for Windows and qualitative data were transcribed and analyzed using content analysis proposed by Bardin.

We interviewed a total of 30 mothers, 21 to 63 years, mean age 40.6 years (SD = 9.5), 36.5% (n = 11) are single, 53.3% (n = 13) studied 1 to 4 years, 43.3% (n = 13) live on less than a minimum wage and 40% (n = 12) represent the class D social strata. The number of children ranges from 1 to 9 children, with an average of 3.3 children (SD = 2.1), age of the youngest child is at least four and no more than 19 years, averaging 10,5 years (SD = 4.3). The sexual route is the way of contamination in all cases, the average age of sexual debut is 19 years, and 70% (n = 21) began during adolescence, 53.3% (n = 16) had 1-3 sexual partners in her life. On pregnancy of the youngest child, 70% (n = 21) said it was not a planned pregnancy and that were tested for HIV in the last pregnancy, 93.3% (n = 28) had prenatal care, and an average of 5.9 visits (SD = 2.1). The quality of the mother and son, held by scores, reveals that 63.3% (n = 17) has a verbal and nonverbal very good with his son when it comes to talk all they said to talk with your teen while 73.3% (n = 22) never to talk about HIV / AIDS. Participation of mothers in caring for the child, 73.3% (n = 22) has a good participation and 100% (n = 30) said they always take care of health of the child. Regarding the participation in school activities, cultural and leisure activities, 40% (n = 12) has a good participation in all activities and diseram mothers encourage their children to school take responsibility. Two categories emerged from interviews and content analysis:, the challenges and overruns, each with eight points of reflection of the relationship between mother and child in the context of HIV.

We conclude from these results that there are qualitative and quantitative indicators of a good quality of mother-child relationship in all areas studied, in verbal and nonverbal communication, participation in care and participation in school activities, cultural and leisure activities. Despite the relationship between mother and son in the presence of HIV to be permeated by challenges, HIV-infected mothers struggle and overcome every day by their children.

Key words: HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Mother child-relations; Child and Adolescent.

Siglas e Abreviaturas

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

ARV – Antirretroviral

AZT – Zidovudina

DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

MG – Minas Gerais

MP3 – Moving Picture Experts Group 1 Audio Layer 3

MPEG – Moving Picture Experts Group 1

ONU – Organização das Nações Unidas

PIB – Produto Interno Bruto

PDR – Plano Diretor de Regionalização

SES – Secretaria Estadual de Saúde

UFVJM – Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri

Quadros e Tabelas

Quadro 1.	Variáveis de Identificação	42
Quadro 2.	Variáveis sócio-econômicas	42
Quadro 3.	Variáveis dos dados de vida	43
Quadro 4.	Variáveis sobre o relacionamento mãe e filho	44
Tabela 1.	Municípios do Jequitinhonha, extensão territorial (Km ²) e população	38
Tabela 2.	Domínios e qualificação por escore. Diamantina/MG, 2011	45
Tabela 3.	Análise da freqüência da comunicação verbal e não verbal entre mães portadoras do HIV e seus filhos. Diamantina/MG, 2011.....	54
Tabela 4.	Medidas de tendência central e de dispersão da comunicação verbal e não verbal entre mães portadoras do HIV e seus filhos. Diamantina/MG, 2011.....	55
Tabela 5.	Análise da freqüência da participação das mães portadoras do HIV nos cuidados com o filho. Diamantina/MG, 2011	57
Tabela 6.	Medidas de tendência central e de dispersão da participação das mães portadoras do HIV nos cuidados com o filho. Diamantina/MG, 2011.....	58
Tabela 7.	Análise da freqüência da participação das mães portadoras do HIV nas atividades escolares, culturais e de lazer com o filho. Diamantina/MG, 2011	59
Tabela 8.	Medidas de tendência central e de dispersão da participação das mães portadoras do HIV nas atividades escolares, culturais e de lazer com o filho. Diamantina/MG, 2011	60

Figuras e Gráficos

Figura 1.	Minas Gerais: divisão assistencial de saúde por macrorregião	39
Figura 2.	Macrorregião Jequitinhonha: divisão assistencial de saúde por microrregião	39
Figura 3.	População e amostra da pesquisa. Diamantina/MG, 2011	41
Figura 4.	Categorias e pontos de reflexão	66

Sumário

1. Apresentação	15
2. Revisão de Literatura	
2.1 AIDS	
2.1.1 Conceitos e História	19
2.1.2 Tendências atuais da Epidemia	20
2.2 As mulheres e o HIV	
2.2.1 Vulnerabilidade Feminina	23
2.2.2 Vivendo com HIV.....	25
2.3 Ser mãe no contexto do HIV	
2.3.1 A maternidade	27
2.3.2 A Transmissão vertical	29
2.3.3 Relação mãe e filho	31
2.3.4 A família	33
3. Objetivos	
3.1 Objetivo Geral	36
3.2 Objetivos Específicos	36
4. Metodologia	
4.1 Local do Estudo	38
4.2 Delineamento do estudo	41
4.3 População e Amostra	41
4.4 O método quantitativo	
4.4.1 Instrumento para coleta de dados	42
4.4.2 Definição das variáveis	42
4.4.3 Análise Estatística	45
4.5 O método qualitativo	46
4.6 Reunião com a Equipe do Programa DST/Aids	46
4.7 Teste do instrumento e estudo piloto	47
4.8 Procedimentos de coleta de dados	47
4.9 Organização e análise dos dados	48
4.10 Aspectos éticos	49
5. Resultados e Discussão	
5.1 Perfil Sócio-econômico	51
5.2 Dados de vida	52
5.3 Qualidade da relação mãe e filho	
5.3.1 Comunicação verbal e não verbal entre mãe e filho	54
5.3.2 Participação das mães nos cuidados com o filho	57
5.3.3 Participação das mães nas atividades escolares, culturais e de lazer com o filho	59
5.4 Desafios e superações de ser mãe no contexto do HIV	62
6. Considerações Finais	87
7. Referências Bibliográficas	89
8. Anexos e Apêndices	97



1. Apresentação

Este é um trabalho que emerge de questões que surgiram após meu primeiro contato com a pesquisa, apaixonada por novos conhecimentos e novos aprendizados, a pesquisa acadêmica foi o que mais chamou atenção durante a graduação e foi durante este período que tracei o objetivo do crescimento acadêmico e científico.

Como acadêmica do curso de graduação em Enfermagem, tive a oportunidade de desenvolver uma pesquisa para traçar o perfil epidemiológico do HIV/AIDS no Alto Vale do Jequitinhonha, uma região carente de pesquisas, principalmente, na área da saúde, uma vez que sua população sofre com a pobreza e a falta de recursos.

Nessa pesquisa, foram traçados aspectos importantes sobre a epidemia, e destaco aqui, que 58,5% dos infectados por HIV, na região, eram mulheres, sendo que 97,4% estavam em idade fértil (10 a 49 anos) e 44,7% foram diagnosticadas durante a gestação (CAMPOS & RIBEIRO, 2011).

A partir destas constatações emergiram algumas indagações:

- Como é o relacionamento da mãe HIV positiva com os seus filhos?
- As mães acreditam que infecção pelo HIV interfere no cuidado e na participação da vida dos filhos?
- As mães conversam com seus filhos, e o HIV faz parte dessas conversas?

E essas indagações me motivaram a desenvolver este estudo que buscou compreender o relacionamento das mães portadoras do HIV e seus filhos. Assim, começa a minha história no mestrado: um objetivo, uma idéia, uma conquista. Motivada por meus mestres e amparada sempre pelos meus pais, a pesquisa foi entrando devagar na minha mente e vida.

Creio que cada um sabe a importância da mãe para o desenvolvimento e para crescimento da criança e do adolescente, cada um sabe como a mãe age na sociedade como alicerce do caráter e das decisões mais importantes de seus filhos, cada um sabe como a mãe, seja ela, solteira ou casada, branca ou negra, pobre ou rica é instrumento de paz e harmonia no mundo que vivemos, acredito que toda mulher quer ser mãe e que todo filho quer ter uma mãe que se dedica, que o ama.

Penso, portanto que agregar o fato de ser mãe com a soropositividade para o HIV é um desafiador, pois a maternidade é tomada pelo medo, estigma. Verdades que fazem parte, ainda, dos que vivem com o HIV. Essas incríveis e fortes mulheres que tive o prazer de conhecer, escutar, são as estrelas deste trabalho, pois elas me

deram a segurança de que conviver com HIV é uma superação todo dia, e os filhos são grandes responsáveis pelo dia amanhecer.

Ao olhar e ler este trabalho espero que compreenda que uma pesquisa somente descritiva era pouco perto do que me foi revelado nas falas e desabafo dessas mães. Esta dissertação se apresenta da seguinte forma: revisão de literatura, objetivos, metodologia composta de método quantitativo e método qualitativo, os resultados e discussão e por fim, temos as devidas considerações finais.



2. Revisão de Literatura

Esta revisão está dividida em três seções: 1) AIDS; 2) As mulheres e o HIV e 3) Ser mãe no contexto do HIV.

2.1 AIDS

2.1.1 Conceitos e História

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) é uma doença infecciosa mundialmente conhecida causada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). Esse vírus é transmitido através do sangue, sêmen, secreção vaginal e leite materno (BRASIL, 2007).

A AIDS é uma das mais importantes epidemias de toda a história e um dos maiores problemas de saúde da atualidade. Isso se deve, principalmente: às várias formas de transmissão do HIV; ao vírus ser altamente mutagênico; a inexistência de uma vacina eficaz e ao fato da infecção promover a degradação imunológica (QUIÑONES-MATEU & ARTS, 2001).

Esta epidemia tem assolado o mundo, causando impacto irrefutável, pois possui caráter pandêmico e traz ao indivíduo acometido uma complexidade de fatores. Hoje se apresenta como uma doença crônica caracterizada por disfunção grave e progressiva do sistema imunológico do indivíduo infectado (FELISMINO et al., 2008). Por tudo isso, a pandemia da AIDS tem se convertido numa catástrofe humana, social e econômica com conseqüências de largo alcance para os indivíduos em todos os países (OMS, 2003).

O HIV, de origem africana, disseminou-se a partir da década de 1970, embora já existisse na África há mais de meio século. Esta síndrome foi descrita pela primeira vez em 1981, quando foram detectados vários casos de um tipo de câncer chamado sarcoma de Kaposi e pneumonia, em pacientes homossexuais do sexo masculino, de grandes cidades norte-americanas. Estas doenças tinham características diferentes nos casos ocorridos, o que chamou a atenção do órgão de vigilância epidemiológica norte-americano (Centers for Disease Control and Prevention), e fez com que os pesquisadores iniciassem o estudo da enfermidade, e a definição do seu perfil clínico e epidemiológico (FELISMINO et al., 2008).

Dessa forma, chegou-se a difundir uma ideia de que se tratava de uma “peste gay”. Por não serem conhecidas as formas de transmissão, surgiu a ideia de grupo de risco em que os homossexuais se enquadravam e eram considerados

disseminadores da doença. O primeiro caso no Brasil foi identificado no estado de São Paulo na década de 1980, mas foi com os passar dos anos que se descobriu a presença da doença em usuários de drogas injetáveis e pessoas submetidas à transfusão de sangue. Então foi assim, que a doença tomou novos rumos em seu perfil epidemiológico, atingindo todos os grupos independentemente de gênero, faixa etária, raça e condições sócio econômicas. O número de pessoas infectadas é cada vez maior, de modo que a doença passa a atingir mais de 200 países nos cinco continentes do mundo (FELISMINO et al., 2008).

2.1.2 Tendências atuais da Epidemia

Em todo o mundo, conforme divulgado pela Organização das Nações Unidas (ONU) há aproximadamente 33,4 milhões de pessoas vivendo com HIV/AIDS. A incidência mundial da doença, em 2008, foi de 2,7 milhões de casos e a disponibilidade de tratamento chegou a mais de 5 milhões de pessoas vivendo com HIV/AIDS (WHO, 2010).

A África Subsaariana é a mais afetada, pois possui 22,4 milhões de pessoas com o vírus da AIDS, concentrando cerca de 67% dos infectados do mundo sendo a maioria mulheres e crianças. Além disso, é na África que a epidemia se soma a problemas como a fome, guerras civis, falta de políticas sólidas de saúde e educação. Por isso, a mortalidade por AIDS chegou a 1,4 milhões de infectados em 2008 (WHO, 2009). Entretanto, é na Ásia que se espera grande incidência de casos de AIDS, pois em alguns países desta região a incidência superou os 1000% de 1996-2003 (WHO, 2006). Na América Latina atualmente estima-se que 2 milhões de pessoas vivam com HIV/AIDS. Em 2007 o número estimado de novas infecções na região foi de 170 mil (WHO, 2009).

A estimativa de pessoas infectadas pelo HIV no Brasil em 2006 era de 630.000, a prevalência de população entre 15 a 49 anos é de 0,61%, sendo 0,41% entre as mulheres e 0,82% entre os homens. Em 2008, foram contabilizados 34.480 novos casos, 11.523 óbitos por AIDS, obtendo um coeficiente de mortalidade por AIDS de 6,1 por 100.000 habitantes. Os casos acumulados de 1980 (ano do primeiro caso) a junho de 2009 são de 544.346 e o número de óbitos por AIDS no período de 1980 a 2008 é de 217.091 (BRASIL, 2011).

Felizmente, atualmente, podemos comemorar a estabilidade da epidemia. Isto devido ao Brasil ser, hoje, um país em destaque por possuir um sólido programa de políticas de AIDS voltado para o tratamento e controle da epidemia, além de garantir uma legislação especial para o indivíduo HIV-positivo (BRASIL, 2005a). Para que este programa fosse tão vitorioso destacaram-se grandes avanços como: o programa de distribuição gratuita de medicação antirretroviral e para tratamento de doenças oportunistas; a realização de exames de diagnóstico e acompanhamento; a criação de uma rede laboratorial para monitoramento de resistência à medicação; a capacitação de profissionais para a atenção de portadores de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e HIV/AIDS; a busca pela quebra de patente de medicamentos; os programas de educação veiculados na mídia, entre outros. Essas políticas já foram capazes de reduzir de forma sustentada a mortalidade por AIDS e a incidência da doença no Brasil (BRASIL, 2005b).

Apesar dos avanços preventivos e terapêuticos, a AIDS se configura ainda nos dias atuais como um desafio, especialmente nos países pobres e em desenvolvimento, pois se associa aos problemas de ordem social e econômica.

É importante ressaltar, porém, que no decorrer dos anos, o padrão de transmissão do HIV, no Brasil e no mundo, vem mudando e, atualmente, não está mais associado a grupos de risco. Uma prova deste fato, de acordo com os indicadores epidemiológicos, é a “pauperização”, “interiorização”, “heterossexualização” e “feminização” que marcam o perfil do HIV no Brasil.

A pauperização da doença é identificada pela escolaridade e ocupação que são usadas como marcadores da situação socioeconômica. É visível, o aumento dos casos de HIV/AIDS em indivíduos de menor escolaridade (FONSECA et al., 2000) e de a ocupação manual que representam profissões de menos escolaridade e de menor remuneração por seu trabalho (FONSECA et al., 2003).

Sendo assim, o nível educacional expressa diferenças entre pessoas em termos de acesso à informação e perspectivas e possibilidades de se beneficiar de novos conhecimentos; a renda representa antes de tudo o acesso aos bens materiais, inclusive aos serviços de saúde; e o *status* ocupacional inclui esses dois aspectos, além dos benefícios adquiridos em algumas profissões, tais como prestígio, privilégios e poder (FONSECA et al., 2000). Por este motivo, a propagação

da epidemia de AIDS atinge os setores menos favorecidos da sociedade, uma vez que essa camada social apresenta-se mais exposta à marginalização, à falta de informação e acesso aos serviços de saúde, o que, conseqüentemente, dificulta ações efetivas de prevenção (LIMA et al., 2009).

Além disso, a AIDS no Brasil, após inicialmente atingir as metrópoles, vem apresentando um padrão de crescimento em direção a municípios cada vez de menor tamanho populacional (e de menor renda *per capita*) (SZWARCOWALD et al., 1997). Pesquisas recentes demonstraram uma tendência de crescimento da epidemia em municípios de menor porte em relação aos grandes centros urbanos (PACKER & CAMARGO JÚNIOR, 2000) e taxas crescentes de HIV/AIDS entre trabalhadores rurais (FONSECA et al., 2003) caracterizando, a interiorização.

As recentes tendências da epidemia de AIDS no Estado de Minas Gerais vêm acompanhando as tendências nacionais e internacionais, sendo as mais significativas o crescimento dos casos entre mulheres e o número cada vez maior de pequenos municípios com casos notificados; o que em Minas, com mais de 600 municípios com menos de 20.000 habitantes, torna-se bastante relevante, e o vírus da imunodeficiência humana é levado a populações de poder aquisitivo menor, em comparação com a primeira década da epidemia (SES-MG, 2007).

Atualmente, 76,7% (n=649) dos 853 municípios mineiros já registraram pelo menos um caso de AIDS, totalizando 24.829 casos (adultos=24.049, crianças=780, até dezembro de 2006). Em relação ao sexo, a maior parte dos casos notificados continua sendo de homens, apesar de os valores se aproximarem nos últimos anos. A razão homem/mulher que era de 4,9 de 1982 até 1993 atinge 1,9 em 1998, ou seja, é inferior a dois casos masculinos para cada caso feminino. Observa-se que, entre jovens e adolescentes de 13 a 29 anos, já é maior o percentual de casos em mulheres em comparação com o percentual masculino (SES-MG, 2007).

A relação da infecção à exposição heterossexual está diretamente, proporcional ao número cada vez maior de mulheres infectadas pelo HIV (BRASIL, 2007). E a relação heterossexual é a forma de transmissão que mais tem contribuído para a feminização da epidemia no Brasil (GABRIEL et al., 2005).

2.2 As mulheres e o HIV

2.2.1 Vulnerabilidade Feminina

A via sexual é a forma predominante de transmissão do HIV no Brasil. Vários fatores biosocioculturais estão associados com a propagação do HIV/AIDS entre as mulheres pela relação heterossexual.

Os dados atuais da epidemia de AIDS são preocupantes, pois apesar do Brasil ter mais casos notificados em indivíduos masculinos, a velocidade de crescimento é, como em outros países, muito maior nas mulheres (SANTOS et al., 2002).

O atraso na saúde pública para a elaboração de estratégias de prevenção da AIDS em mulheres, entre as décadas de 1980 e 1990, esteve, de certo modo, relacionado à crença generalizada de que as mulheres estariam imunes à contaminação do vírus HIV (ISRAEL, 2004), ocasionando o que veio a ser chamado de “risco silencioso” (BARBOSA & VILLELA, 1996). No entanto, a partir da década de 1990, os setores de saúde pública do Brasil começaram a buscar maior compreensão do perfil da epidemia nas mulheres, já que, nessa mesma época, ocorreram as primeiras notificações de casos de AIDS em recém-nascidos (ISRAEL, 2004). Sendo assim, o crescimento do número de casos pela transmissão vertical encontrou-se, em parte, relacionado ao aumento de casos da AIDS em mulheres em idade reprodutiva, consequência herdada do crescimento da transmissão heterossexual, que ficou conhecido como “heterossexualização” da doença e ocorreu a partir da década de 1990 (SOUZA JÚNIOR et al., 2004).

Mesmo com as inúmeras discussões atuais acerca da mudança no perfil da epidemia de AIDS ao longo dos últimos anos, cuja incidência passou a ser maior em mulheres, ainda está muito presente, na população, a associação do diagnóstico do HIV a determinados segmentos populacionais. O fato de não estar inserida nesses segmentos aumenta a indignação de um diagnóstico positivo para HIV em mulheres (ARAÚJO et al., 2008). Em geral, essas reações são desencadeadas porque as mulheres não se percebem vulneráveis ao HIV, o que provoca inicialmente sentimentos de indignação, de remorso, de tristeza e até de indiferença. Esses sentimentos, muitas vezes, estavam relacionados à maneira de viver e à forma de transmissão do HIV, que na grande maioria dos casos foi sexual.

A transmissão do homem para a mulher ocorre mais efetivamente, devido às desvantagens biológicas (a maior extensão da mucosa vaginal), como pelo fato do vírus apresentar-se em quantidade muito maior no líquido seminal quando comparado ao fluído vaginal (GIR et al., 2004). As questões que envolvem a identidade de gênero determinam os papéis sociais de homens e mulheres, cuja assimetria aumenta a vulnerabilidade das mulheres à infecção (NEVES & GIR, 2005). A subalternidade na relação mulher e homem; quando o relacionamento envolve afeto, é comum perpassar a sensação ilusória de que o amor garante “proteção” contra a “infecção” (GRIEP et al., 2005).

A aceitação das mulheres quanto às relações extraconjugais de seus parceiros como sendo “coisa de homem”, “normal”, implica em comportamento de risco e na vulnerabilidade feminina causada pela submissão, dependência de seus parceiros e o amor como elementos integrantes da identidade feminina, impedindo as ações preventivas (GABRIEL et al., 2005). Como mostra o dia-a-dia, a AIDS parece interferir no campo das relações humanas, em especial nas amorosas, onde a fidelidade é muito valorizada. Sobressai um código culturalmente instituído, por meio do qual se atribui à mulher o papel de esposa fiel, enquanto a infidelidade do homem já é algo esperado e aceito (PINTO, 2007).

O preocupante, ainda, é o aumento significativo de donas de casa acometidas pelo vírus do HIV. Há diversos estudos que evidenciaram que a taxa de incidência de AIDS e maior crescimento percentual anual estava nesta categoria de ocupação entre as mulheres (FONSECA et al., 2003).

Portanto é preciso considerar que não é ser mulher que aumenta as possibilidades de vulnerabilidade ao HIV, uma vez que há diferença entre a vulnerabilidade de mulher jovem, pobre e com baixa escolaridade e a vulnerabilidade de mulher da mesma faixa etária, mas de condição econômica favorecida (LIMA et al., 2009).

É em meio a distinções sociais, econômicas e culturais que se expande a infecção do HIV em mulheres, algo relevante, uma vez que atinge, em especial, mulheres em idade fértil, acarretando uma nova situação, a reprodução e o ser mãe.

2.2.2 Vivendo com o HIV

A condição de soropositivo provoca alterações na vida das pessoas não somente na estrutura e funcionamento do organismo, mas também nas condições e na qualidade de vida, trazendo um alerta para a necessidade de um cuidado maior consigo mesmo, adotando ou intensificando práticas de cuidado à saúde (VIEIRA et al., 2009), aspirações que acontecem desde o diagnóstico positivo para o HIV até o fim da vida.

O enfrentamento da doença e sua incorporação ao processo de viver são questões que normalmente geram ansiedade e sofrimento, principalmente nas pessoas ao descobrirem sua soropositividade. O impacto da revelação do diagnóstico de soropositividade para o HIV é percebido de diferentes modos para cada uma delas e a maneira de reagir face à descoberta é influenciada de acordo com diferentes fatores (SILVA et al., 2008; VIEIRA & PADILHA, 2007). Contudo enfatizamos que o significado que cada um dá para a descoberta de sua condição de HIV positivo difere entre si, sendo determinado pelo contexto em que viveu e que vive hoje, pelas suas experiências, valores, pela sua história de vida e estrutura interna de cada um, assim como pelo grupo social em que está inserida (VIEIRA et al., 2009).

O sucesso com a terapia antirretroviral, por exemplo, ajudou a diminuir o medo da iminência da morte tão marcante no início da epidemia e justificou a necessidade de se construírem novas representações acerca da convivência com o HIV/AIDS. Os avanços no diagnóstico e tratamento como um fator influente nas novas concepções da infecção HIV/AIDS, motivos pelos quais a AIDS têm se enquadrado como uma das doenças crônicas, tem-se intensificado a importância da otimização das relações sociais, laborais e afetivas de pessoas soropositivas, trazendo consigo aumento da qualidade de vida (CARVALHO et al., 2007).

Um dos aspectos que emerge é a questão da qualidade de vida dos que convivem com o HIV, em uso contínuo de medicamentos, trazem o benefício de controlar a doença juntamente com as dificuldades dos efeitos colaterais. A inexistência de sintomas concretos tais como dor, febre e outras alterações perceptíveis, pode resultar em uma descrença com relação à existência do HIV,

estimulando um comportamento inapropriado à saúde e não considerando a gravidade da doença (NEVES & GIR, 2007).

Apesar da evolução no tratamento da AIDS e o aumento da sobrevivência do paciente nas representações populares a associação entre AIDS e morte é muito presente. A associação que as mulheres infectadas fazem com a morte se manifesta principalmente na revelação do diagnóstico (ALVES & RABELO, 1998). Posteriormente, quando elas vão entrando em contato com os profissionais de saúde e outras pessoas na mesma situação, associado à ausência de sintomas da doença, elas consideram que a morte não é tão imediata como pensavam. Dessa forma, a invisibilidade da doença permite também a invisibilidade da própria morte (SANTOS et al., 2004).

Sem dúvida, de todas as questões que envolvem o HIV/AIDS o preconceito e o estigma são as piores. Isso por motivos que emergem desde o início de sua propagação e perduram até os dias de hoje, a falta de informação e desconhecimento aumentam o julgamento e solidão das pessoas que vivem com HIV.

O preconceito, discriminação da sociedade em relação à pessoa portadora do HIV, contribui para que esta oculte sua condição e, conseqüentemente, os sentimentos que vivencia (ARAÚJO et al., 2008). Diante da vergonha do diagnóstico muitos ocultam a infecção. A revelação do diagnóstico, traumatiza, causa sensação de medo do abandono e discriminação pelos familiares, companheiros e amigos (GALVÃO et al., 2010).

Estudos revelam que a falta de humanização dos profissionais em serviços de referência em saúde destinados a essa população aumentam o sentimento de isolamento (GALVÃO et al., 2010). E ainda a baixa renda e a baixa escolaridade que estão associados comumente ao preconceito e ao estigma têm particularmente relevância quando se trata da AIDS (FONSECA et al., 2000), uma vez que a epidemia cresce em meio aos menos favorecidos.

E é neste contexto, complexo e dicotômico de morte e vida, de tratamento e sintomas, de novas possibilidades e velhas dificuldades, se instala uma nova realidade para as mulheres, a maternidade, a relação mãe e filho, o cuidado com o outro.

2.3 Ser mãe no contexto do HIV

2.3.1 A maternidade

A maternidade é reforçada pelo papel social que representa, até mesmo pela inserção feminina na sociedade, pela cultura e pela moral. Aspirar ter filhos é um desejo inato para dar sentido à vida, por causa das normas em que foram socializados, ou pela construção da sua identidade feminina ou viril. Embora exista o desejo da concepção, a condição sorológica, muitas vezes, torna-se uma barreira para a sua realização (OLIVEIRA & JÚNIOR, 2003).

O sonho de ser mãe é evidenciado independentemente do *status* sorológico de HIV e do número de filhos, antes ou após o diagnóstico da infecção. Aproximadamente 40% das mulheres HIV positivas do Nordeste do Brasil expressam desejo de ter filhos, indiferente da fase da doença (NÓBREGA et al., 2007). Muitas mulheres tiveram esse desejo interrompido, pois a doença foi a razão para esterilização (laqueadura tubária) após o parto em mais da metade daquelas com diagnóstico do HIV (OLIVEIRA et al., 2007).

As mulheres infectadas pelo HIV devem ter seus direitos reprodutivos respeitados. Para a mulher soropositiva, ter filho significa uma forma de dar continuidade a uma vida (GALVÃO et al., 2010). Infelizmente, a maternidade cujo papel social em nossa cultura parece ser esperado e valorizado, comumente desejado pelas mulheres, pode se tornar ameaçada pela condição sorológica (COSTA, 1997).

No Brasil, recomenda-se oferecer o teste anti-HIV para todas as gestantes, mediante seu consentimento, com aconselhamento pré e pós-teste, independentemente de apresentar situação de risco para a infecção pelo HIV (VAZ & BARROS, 2005). Quando, por qualquer razão, o teste anti-HIV não for realizado durante o período pré-natal, este deve ser feito no momento da admissão na maternidade, com a utilização de estratégias de aconselhamento e testes específicos para essa condição (GALVÃO et al., 2010). Esta recomendação intensificou a prevenção da transmissão vertical, porém aumentou o número de mulheres que descobrem sua condição na gestação, um momento inesperado, como a gravidez e o nascimento de um filho.

Por outro lado, as gestantes não conseguem compartilhar o resultado do teste, o que pode aumentar a sensação de angústia. O que agrava mais a situação de desamparo dessas mulheres é o sentimento de culpa que ainda carregam consigo. Além de todo o sofrimento, angústia e dor, elas ainda se sentem culpadas pela situação, buscando encontrar respostas que as levem a entender o motivo de tanto sofrimento (ARAÚJO et al.,2008). Deste modo, o apoio emocional das gestantes é fundamental para contribuir no enfrentamento das questões emergentes após a descoberta da soropositividade, especialmente do medo da morte, fato relatado por muitas mulheres grávidas que aguardam o resultado do teste (ARAÚJO, 2005).

Contudo, ser mãe ultrapassa a gravidez, pois é um processo sujeito às sucessivas mudanças e tarefas de adaptação no desenvolvimento (CANAVARRO, 2001). Circunscrita nesse contexto, a mulher soropositiva para o HIV pode sofrer diversas situações permeadas por preconceito, estigma, sofrimento tanto individual como familiar (CARVALHO & GALVÃO, 2008; SOLOMON & WILKINS, 2008) e medo quanto ao futuro do filho (BARBOSA, 2001). Também há receio da revelação do diagnóstico, barreiras para trabalhar e escassez de redes sociais encorajadoras para a maternidade (CECHIM & SELLI, 2007; SOLOMON & WILKINS, 2008). Todas essas questões exigem maior atenção, uma vez que a mulher precisa ser orientada. Precisa também receber informações sobre cuidados para o pré-natal, parto e puerpério. Diante disso, enfatiza-se a importância do acompanhamento da portadora do HIV em idade reprodutiva (GALVÃO et al., 2010) tanto as que já têm filhos como as que desejam ser mães.

A descoberta da infecção pelo HIV ocorre nos mais diversificados momentos da vida das pessoas, sua ocorrência na maternidade leva as mães a desenvolverem estratégias para conviver com a condição de soropositiva e também cuidar de modo mais adequado de seu filho (MONTICELLI et al., 2007).

As questões que envolvem a maternidade soropositiva se intensificam, por tratar-se de uma pessoa que é tida como responsável pela vida de outra, a mãe, cujos sentimentos que emanam dessa situação particular oscilam, podendo variar entre a dor e culpa como também responsabilidade e esperança. Se, por um lado, as mães passam por conflitos de aceitação, provavelmente oriundos do panorama histórico de medo e discriminação que sempre permeou a AIDS, ao mesmo tempo,

diante do mérito nos avanços do tratamento, elas podem também se mostrar fortes no enfrentamento da situação (LIMA et al., 2009).

As mães sabem que têm o vírus, mas relutam em entrar em contato com essa realidade que além de ser dolorosa, impõe um novo direcionamento em suas vidas. Transparece assim, a complexidade contextual da AIDS, cheia de contradições e incoerências dos sentimentos do ser humano (NEVES & GIR, 2007).

Em estudo com crianças portadoras do HIV/AIDS e os familiares delas, foram constatados os sentimentos de culpa, incerteza, negação e desconfiança nas mães dessas crianças, os quais dificultavam o enfrentamento da situação (PEDRO & STOBÄUS, 2003).

Os propósitos de estudos contemporâneos da AIDS evidenciam que as mães, responsáveis pelo cuidado de seus filhos são apaixonadas pela vida, o que as torna pessoas com um bem-estar satisfatório. Contudo, visto que o enfrentamento é um aspecto que influencia diretamente a forma como essas mães avaliam suas vidas é necessário assegurar as essas mulheres apoio e aconselhamento (LIMA et al., 2009).

O aumento do número de casos em mulheres traz, como conseqüência, um maior número de casos em crianças pela transmissão materno-infantil. Felizmente, a transmissão vertical pode ser drasticamente reduzida. Em um estudo nacional, multicêntrico, foi demonstrada uma redução da taxa de transmissão vertical de 8,6% para 3,7% no período de 2000 a 2002 na região sudeste do País (BRASIL, 2010b).

Porém, este sucesso deve-se a uma assistência de saúde qualificada e eficaz para que a gestante e seu conceito tenham o diagnóstico da infecção pelo HIV realizado a tempo e sejam instituídas, também em tempo hábil, as medidas profiláticas hoje disponíveis.

2.3.2 Transmissão Vertical

A possibilidade real de transmissão do vírus para a criança, chamada de transmissão vertical, pode ocorrer durante a gravidez, o parto ou aleitamento materno. Esta forma de transmissão vem ocorrendo no Brasil desde 1981, quando foi notificado o primeiro caso de transmissão vertical, e só tem crescido ao longo dos

anos. No Brasil, durante o período de 2000 a 2007, foram notificados 36.300 casos de HIV em gestantes e até junho de 2004 foram notificados 9122 casos de AIDS entre indivíduos menores de 13 anos de idade, sendo que a transmissão vertical foi responsável por 83,6% dos casos (BRASIL, 2004a).

Como forma de prevenção e diminuição da transmissão vertical, o Ministério da Saúde sugere algumas recomendações para profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV, a saber: a) o oferecimento do teste anti-HIV para as gestantes, mediante aconselhamento, o que possibilitaria conhecer o status sorológico e, no caso de positividade do teste, uma maior adesão ao tratamento com o Zidovudina (AZT) durante o pré-natal, sendo o teste voluntário e confidencial; b) a quimioprofilaxia, que consiste em oferecer o AZT oral às gestantes soropositivas a partir da 14^a semana de gestação, bem como administração do antirretroviral (ARV) injetável nas mães durante o trabalho de parto; c) a administração de AZT oral ao recém-nascido durante as primeiras oito horas após o nascimento e até a sexta semana de vida; d) a substituição do aleitamento materno pelo leite artificial ou leite humano pasteurizado disponível nos bancos de leite; 5) o acompanhamento das mães e da criança por meio de Serviços de Atendimento Especializado até a definição do diagnóstico (BRASIL, 2004b)

Entretanto, vários estudos apontam baixas coberturas de testes em gestantes durante o pré-natal (CECHIM & SELLI, 2007; CAVALCANTE et al.,2004) além de deficiências no sistema de saúde no tocante à identificação e tratamento precoce da mulher grávida HIV-positiva. Os estudos com mulheres HIV-positivas em geral, não abordam a subjetividade e as formas de enfrentamento do resultado positivo, situação que pode contribuir para o atendimento às recomendações para a prevenção da transmissão vertical (ARAÚJO et al., 2008).

A grande angústia vivenciada por essas mulheres é o medo de transmitir o vírus HIV para o bebê. Conforme ARAÚJO e Cols (2008), todas as mulheres informaram estar em tratamento com antirretrovirais e demonstraram preocupação com a situação e desejo de que o filho nasça sem o vírus. O desejo e preocupação de ter filhos saudáveis fazem parte da vida de qualquer gestante, mas no caso da portadora do HIV se tornam mais presentes, pois a transmissão do vírus é uma possibilidade real vivenciada no seu cotidiano. Cabe ao profissional de saúde orientar as mulheres acerca da importância do tratamento correto e mostrar-lhes que

existem possibilidades de prevenir a transmissão do vírus para o bebê, desde que todas as medidas profiláticas sejam adotadas.

Nestas ocasiões ocorrem muitos conflitos pessoais os quais geram maior nível de ansiedade e medo determinados pela possibilidade da transmissão do HIV para o filho. Minimizar essa ansiedade e esses medos mediante cuidadosos esclarecimentos é também atribuição do profissional de saúde. Assim, de forma humanizada, cabe-lhes contribuir para amenizar os dilemas e conflitos de ser mãe na vigência do HIV/Aids (GALVÃO et al., 2010).

2.3.3 Relação mãe e filho

As mulheres desejam ter filhos, sobretudo por considerá-los como a possibilidade da extensão da própria vida. Este fato representa um alento e uma esperança de vida, além da realização como mulher. Na oportunidade de ser mãe, as soropositivas ao HIV também encontram um estímulo para cuidar ainda mais da própria saúde, sentem-se mais fortes e capazes de resistirem à doença. Dessa forma, a existência de um filho constitui uma espécie de desafio contra a doença: enquanto o fato de ser mãe representa a morte, as crianças representam a vida (CECHIM & SELLI, 2007; CAVALCANTE et al., 2004). Isto se comprova pelo fato de que algumas mulheres soropositivas para o HIV consideram que ter filhos é condição indispensável à sua própria vida. Segundo se verifica, mesmo quando orientadas, as mulheres transformam seu desejo de ser mãe em realidade (GALVÃO et al., 2010).

O fato de ser portadora do HIV provoca o medo da morte, mas por outro lado, desencadeia um esforço sobre-humano para lutar pela vida, para viver e poder criar os filhos. Apesar do sofrimento, da dor e da desilusão, essas mulheres expressam um grande desejo de viver (ARAÚJO et al., 2008).

Observa-se, em estudos recentes, que quanto maior o tempo de cuidado mais intensos são os afetos positivos das participantes, indicando a urgência no enfrentamento do problema, proporcionando a essas mães vivenciar uma atmosfera de confiança e esperança que as conduzem numa expectativa positiva (LIMA et al., 2009).

Mesmo com toda coragem e disposição adquirida pelas mães soropositivas para cuidar de seus filhos, há importantes dificuldades a serem consideradas: a não-amamentação, a revelação do diagnóstico, o cuidado e a educação dos filhos e os sentimentos que emergem em relação à saúde tanto sua quanto do filho.

A impossibilidade de amamentar gera na mãe sentimentos de tristeza, culpa e incapacidade. A mídia, os profissionais de saúde e toda a sociedade incentivam a amamentação, mas diante do resultado positivo para o HIV, a mãe não poderá realizar essa prática, situação que causa muito constrangimento e tristeza (PAIVA & GALVÃO, 2004). Não obstante, estudo mostra que as gestantes portadoras do HIV compreendem a importância de não amamentar (SILVA, 2005), aceitando esse desafio por acreditar que o mais importante é não transmitir o vírus para o bebê.

Quanto a não amamentação e cuidados com a mama. É preciso orientá-la, pois caso a mulher não receba medicamento inibidor da lactação e não tenha as mamas enfaixadas, poderá se sentir incomodada e com desconforto (BARROSO & GALVÃO, 2007; MACHADO et al., 2010)

Uma das maiores angústias das mães é revelar sua condição ao filho, de como e quando fazer. A dificuldade em revelar o diagnóstico ao seu filho abala, sobretudo, o estado emocional, causando-lhe estresse e angústia (VIEIRA & PADILHA, 2007). E a maneira como a mãe e/ou outro familiar vai revelar à criança é de grande importância, sendo fundamental para tanto o desenvolvimento de estratégias para falar sobre o assunto, uma vez que os acontecimentos na infância influenciam no seu futuro (VIEIRA et al., 2009).

O cuidado e educação do filho trazem novas questões, principalmente, acerca da presença, do carinho, amor; do tratamento medicamentoso; não superproteção da criança; bem como hábitos de vida, alimentação, educação, lazer, entre outras. Cabe enfatizar ainda, que em todos os momentos, os sujeitos deixaram claro que a sua estratégia no convívio é a importância da não super-proteção no cuidado prestado (VIEIRA et al., 2009).

O papel de cuidadora que as mulheres desempenham na sociedade faz com que, para a maioria delas, a primeira responsabilidade seja com a saúde de seus filhos e até com outras pessoas da família, e, por isso, muitas vezes não se percebem sob risco. Ela negligencia os cuidados adequados com a própria saúde,

porém faz tudo para cuidar da filha e evitar que venha a se infectar (NEVES & GIR, 2007).

A mãe, na maioria das famílias, é o personagem principal da relação familiar. A mãe soropositivo para o HIV é uma unidade de cuidado e fonte de ajuda para seu filho, contribuindo para o seu bem estar e o seu estar melhor. Entendemos ainda que a mãe, frente à situação, está sujeita a enfrentar divergências entre os integrantes, contudo, os vínculos familiares podem superar e confortar as dificuldades (VIEIRA et al., 2009).

2.3.4 Família

A família é considerada uma unidade dinâmica constituída por pessoas que se percebem como família, que convivem por determinado espaço, com uma estrutura e organização para atingir objetivos comuns, construindo uma história de vida. Os membros da família estão unidos por laços consangüíneos, de adoção, interesse e/ou afetividade. Definem objetivos e promovem meios para o crescimento e desenvolvimento contínuo do seu processo de viver (ELSEN, 1994).

Neste sentido, o aumento da vulnerabilidade feminina e, deste modo, também de crianças para a epidemia, o sistema familiar torna-se o alvo principal para a transmissão do HIV, determinando nos seus integrantes sentimentos de ameaças e discriminação, perante a sociedade (VIEIRA et al., 2009).

Por outro lado, as mulheres também apresentam momentos de firmeza, de fortaleza e de coragem para lutar, pois ao revelarem sua condição aos outros membros da família, elas rompem a maior barreira, que é a do silêncio. A revelação com certeza traz alívio e é vivenciada pelos familiares com diferentes reações. Os companheiros reagem oferecendo apoio e conforto (AZEVEDO & GUILHERM, 2005).

Algumas mães não conversam a respeito do HIV/AIDS, por se considerarem invulneráveis, com a ideia de que a doença só acontece nas outras famílias, fato que pode estar associado à concepção da mesma ser vista como uma doença de caráter moral e social que envolve dois grandes tabus da sociedade, o sexo e a morte (REIS & XAVIER, 2003).

Para o convívio com o HIV, as melhores estratégias são: apoio familiar, religioso, tratamento medicamentoso, o cuidado para com a família (esposo, filhos), aspectos relacionados à prevenção, bem como as condutas dos sujeitos frente a atitudes de discriminação. Em relação ao apoio familiar, as mães ressaltam a importância da família no processo de convívio com tal situação (VIEIRA et al., 2009).

Conviver com um dos integrantes da família acometido pelo HIV é conviver movimentando-se para além das fronteiras físicas que a doença apresenta, indo em direção a um mundo carregado de representações contextualizadas e criadas a partir de interpretações da situação vivenciada. Cada família vivencia esse processo de acordo com sua cultura e comportamento (SOUSA et al., 2004).



3. Objetivos

3.1. Objetivo Geral

- Avaliar a relação mãe-filho na visão de mulheres portadoras do HIV, mães de crianças e adolescentes.

3.2. Objetivos Específicos

- Identificar, descrever e analisar a comunicação verbal e não verbal entre mães e filhos;
- Identificar, descrever e analisar a participação das mães nos cuidados com os filhos;
- Identificar, descrever e analisar a participação das mães nas atividades escolares, culturais e de lazer com os filhos.



4. Métodos

4.1 Local do Estudo

O Vale do Jequitinhonha, alvo deste estudo, situa-se no norte do Estado de Minas Gerais (MG), conforme os mapas apresentados abaixo (FIGURAS 1 E 2). A região é composta por 23 municípios (TABELA 1) de pequeno porte com a área de aproximadamente 20Km² onde vivem 296.344 pessoas, segundo o Plano Diretor de Regionalização (PDR) - MG/2009 da Secretaria Estadual de Saúde.

É uma região amplamente conhecida devido aos seus baixos indicadores sociais e econômicos, possuindo um Produto Interno Bruto (PIB) aquém da média do país. Mas também é uma região detentora de exuberante beleza natural e de riqueza cultural, com traços sobreviventes da cultura indígena e da cultura negra. A população vive, principalmente, da agricultura e pecuária (NASCIMENTO, 2009).

TABELA 1 - Municípios do Vale do Jequitinhonha, extensão territorial (Km²) e população.

Municípios	Extensão Territorial (Km2)	População
Alvorada de Minas	374,9	3.588
Carbonita	1.454,9	10.783
Coluna	347,6	9.570
Congonhas do Norte	483,0	5.335
Couto Magalhães de Minas	484,0	4.560
Datas	309,0	5.696
Diamantina	3.869,8	46.372
Felício dos Santos	358,9	5.865
Gouveia	874,9	11.927
Itamarandiba	2.736,1	33.581
Presidente Kubstitschek	189,5	3.085
Santo Antônio do Itambé	303,9	4.651
São Gonçalo do Rio Preto	313,2	3.269
Senador Modestino Gonçalves	948,6	5.105
Serro	1.217,7	21.525
Aricanduva	243,5	5.140
Capelinha	965,9	34.634
Chapada do Norte	828,0	16.0254
José Gonçalves de Minas	382,9	4.662
Leme do Prado	281,3	5.145
Minas Novas	1.810,8	31.647
Turmalina	1.153,1	18.134
Veredinha	635,3	6.045
Total	20.566,8	296.344

Fonte: Secretaria Estadual de Saúde – MG

FIGURA 1 – Minas Gerais: divisão assistencial de saúde por macrorregião

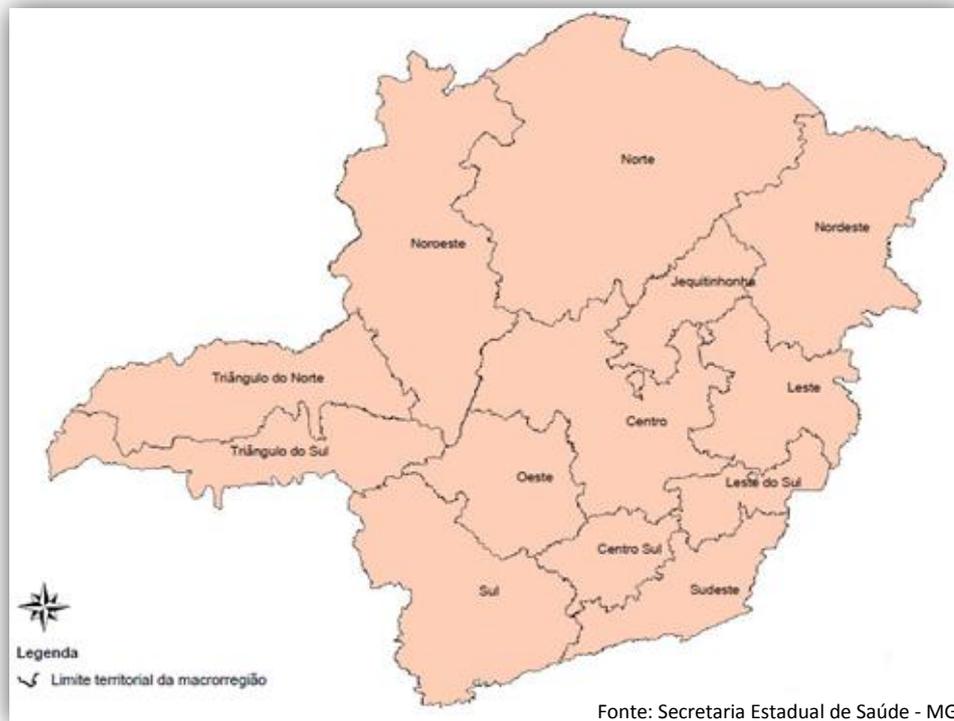
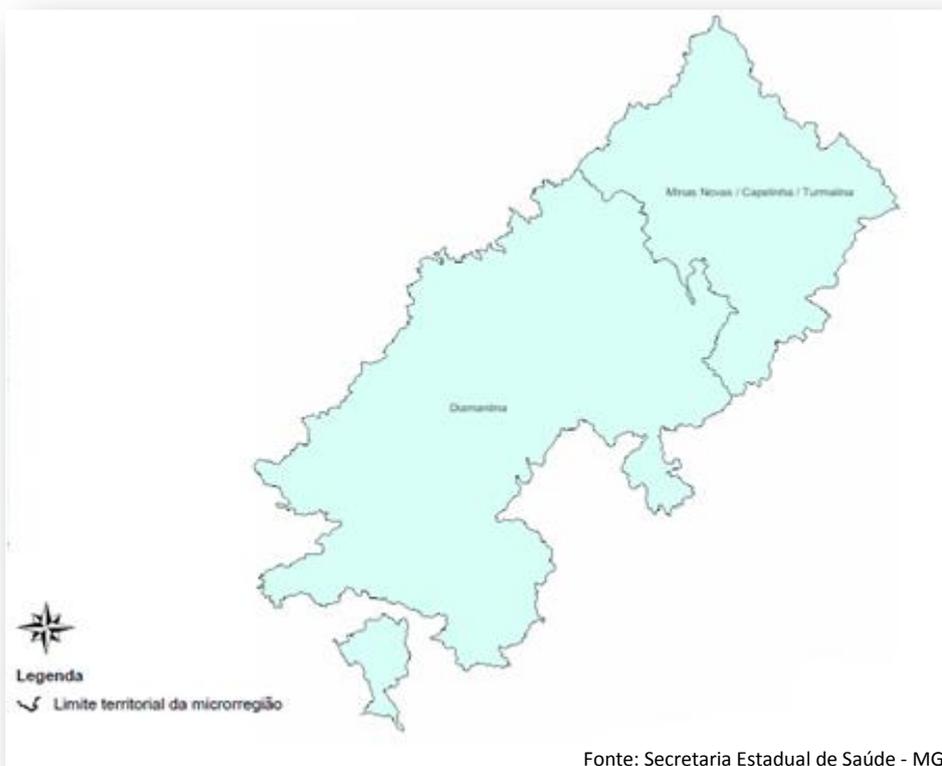


FIGURA 2 – Macrorregião Jequitinhonha: divisão assistencial de saúde por microrregião



Quanto à saúde, a região do Jequitinhonha, conta com uma cidade pólo, Diamantina onde está o Centro de Referência em DST/AIDS, conseqüente lugar do presente estudo. Diamantina está localizada a 292 Km da capital do Estado, Belo Horizonte. A cidade dispõe da Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri (UFVJM) com cursos na área da saúde e também é composta por serviços públicos municipais: 10 Estratégias Saúde da Família, uma Policlínica de referência ambulatorial especializada, uma Unidade de Atendimento em Saúde Mental. Em relação à rede hospitalar: possui dois hospitais filantrópicos que atende em toda região em média e alta complexidade.

Sobre o atendimento aos portadores de HIV/AIDS, há um programa sólido desde o ano de 1995, que atende os pacientes, com uma equipe formada por profissionais de saúde especializados: equipe de enfermagem, médico, farmacêutico, assistente social, psicólogo e odontólogo. Os serviços oferecidos são: Teste rápido, aconselhamento, assistência aos portadores, distribuição de medicamentos, exames de rotina, consultas mensais, apoio psicológico.

No perfil epidemiológico estudado por prontuários no ano de 2008 havia 65 pacientes em tratamento e sendo acompanhados, sendo que destes 58,5% (n=38) eram mulheres, 63,1%(n=41) moravam na zona urbana e 43,1% (n=28) eram solteiros. A ocupação principal 50% (n=19) das mulheres e 66,6% (n=18) dos homens era dona de casa e atividade manual, respectivamente. A atividade sexual era mantida por 87,7% (n=57) dos pacientes, sendo que 52,3% (n=34) deles possuíam parceiro fixo, e 83,1% (n=54) eram heterossexuais. Antes do diagnóstico, 66,2% (n=43) nunca usaram preservativo e 76,9% (n=50) nunca fizeram uso de drogas injetáveis (CAMPOS & RIBEIRO, 2011).

4.2 Delineamento do estudo

Trata-se de estudo transversal e descritivo dividido em duas partes: quantitativa, cujos dados originam-se de perguntas diretas possibilitando a análise estatística de acordo com o objetivo proposto; e qualitativa que emergiu da necessidade de responder uma questão específica, em um contexto de realidade que não pode ser quantificado (MINAYO,1999).

4.3 População e Amostra

A população alvo do estudo são mães portadoras do HIV de crianças e adolescentes acompanhadas no Programa de DST/AIDS do Jequitinhonha. Os critérios de inclusão considerados neste estudo são:

- ❖ Ser soropositiva para o HIV;
- ❖ Ser mãe biológica de crianças e/ ou adolescentes;
- ❖ A criança e/ou adolescente, deve estar sob o cuidado da mãe;
- ❖ Ser cadastrada no Serviço de Referência em DST/AIDS do Jequitinhonha;
- ❖ Ter aquiescido em participar da pesquisa e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A);
- ❖ Caso a mãe tenha mais de um filho, responderá a pesquisa em relação ao filho mais novo.

Foram excluídas as mães que não estão com a guarda da criança e/ou adolescente, ou seja, cujos filhos estão sob o cuidado de avós, tias, e outros parentes ou instituições de abrigo. Além daquelas que possuíam alguma deficiência cognitiva/intelectual que impediram a resposta à pesquisa.

Figura 3 – População e amostra da pesquisa. Diamantina/MG



4.4 O método quantitativo

4.4.1 Instrumento para coleta de dados

Foi utilizado para coleta de dados o instrumento elaborado no Brasil por Fabiana Cia (2007), intitulado: Qualidade da Interação Familiar na Visão das Mães. O instrumento possui perguntas semi-estruturadas de fácil compreensão, aplicadas à mãe da criança ou adolescente (ANEXO A). O instrumento é dividido em três partes, descritas a seguir:

- 1) Comunicação verbal e não verbal entre mães e filhos constituída por 23 itens.
- 2) Participação das mães nos cuidados com os filhos constituída por 18 itens.
- 3) Participação das mães nas atividades escolares, culturais e de lazer com os filhos constituída por 19 itens.

Foi acrescentado ao instrumento os dados de identificação, dados socioeconômicos de acordo com o Critério Padrão de Classificação Econômica Brasil 2008 - ABIPEME para definição de classes de famílias; e dados de vida importantes para a contextualização da história da mãe e filho até o presente momento.

4.4.2 Definição das variáveis

No quadro 1 a 4, estão apresentadas detalhadamente todas as variáveis que serão utilizadas neste estudo. As variáveis foram: de identificação, sócio-econômicas, dos dados de vida e do relacionamento mãe-filho que compreendem a comunicação verbal e não verbal entre mães e filhos, participação das mães nos cuidados com os filhos e participação das mães nas atividades escolares, culturais e de lazer com os filhos.

Quadro 1- Variáveis de Identificação

Variável	Definição	Escala
Idade da mãe	<i>Quantitativa</i>	Anos
Estado Civil	<i>Categórica</i>	Solteira, Casada ou vivendo como casada, viúva, separada ou divorciada

Quadro 2- Variáveis sócio-econômicas

Variável	Definição	Escala
Escolaridade	<i>Quantitativa.</i> Anos de estudos completados	0 ao valor máximo encontrado
Ocupação	Categórica	Empregada em horário integral, com carteira assinada, empregada com meio turno, com carteira assinada, fazendo biscates, não

		está empregada, dona de casa, na escola, pensionista, encostado, aposentado, outros
Tipo de casa	Categórica. Tipo de casa	Tijolo, madeira pré fabricada, tijolo e madeira, papelão/lata, outros
Número de cômodos	<i>Quantitativa</i> . Número de cômodos na casa	De 1 ao valor máximo encontrado
Água Tratada	Categórica. Presença de água tratada no domicílio	Sim e Não
Renda familiar	<i>Categórica</i> . Soma da renda mensal de todos os indivíduos do domicílio	Menos de 510 reais, Mais de 510 e menos de 1020 reais, Mais de 1020 e menos de 2040 reais e Mais de 2040 reais
Eletrodomésticos	Categórica. Tipos de eletrodomésticos na casa	Lista de Eletrodomésticos

Quadro 3 – Variáveis dos Dados de vida

Variável	Definição	Escala
Número de filhos	<i>Quantitativa</i>	0 ao máximo que encontrar
Idade do filho	<i>Quantitativa</i>	Anos
Início da vida sexual	<i>Quantitativa</i>	0 ao valor máximo encontrado.
Número de parceiros	<i>Quantitativa</i>	1 ao valor máximo encontrado.
Tempo de parceria atual	Quantitativa. Anos completos	0 ao valor máximo encontrado.
Comportamento de risco	Categórica.	Ingere bebida alcoólica, fuma, usa de drogas ilícitas
Tempo de diagnóstico do HIV	<i>Quantitativa</i> . Anos completos	De 1 ao valor máximo encontrado.
Circunstância do diagnóstico do HIV	Categórica.	Durante o pré-natal através dos exames de rotina, adoecimento ou internação hospitalar, descoberta

		de soropositividade do parceiro
Gravidez planejada	Categórica.	Sim ou Não
Fez Pré-Natal	Categórica	Sim ou Não
Trimestre gestacional do início do Pré-Natal	Categórica	1º, 2º ou 3º trimestre
Número de consultas de pré-natal	Quantitativa	0 ao valor máximo encontrado.
Fez teste anti-HIV na gestação	Categórica	Sim ou Não
Amamentação	Categórica	Sim ou Não
Tempo de Amamentação	Quantitativa	0 ao valor máximo encontrado.

Quadro 4 – Variáveis sobre o relacionamento mãe e filho

Variável	Definição	Escala
Comunicação verbal e não verbal entre mãe e filho	Categórica. Definido pelas respostas de 23 questões	1-5, 1 (nunca) e 5 (sempre)
Participação da mãe nos cuidados com o filho	Categórica. Definido pelas respostas de 18 questões.	1-5, 1 (nunca) e 5 (sempre)
Participação da mãe nas atividades escolares, culturais e de lazer com o filho	Categórica. Definido pelas respostas de 18 questões.	1-5, 1 (nunca) e 5 (sempre)

4.4.3 Análise Estatística

Para a elaboração dos escores que permitem avaliar a qualidade de relação mãe e filho foi utilizada a divisão do questionário em três domínios. Cada domínio tem: 23 questões – Comunicação verbal e não verbal entre mãe e filho, 18 questões – Participação da mãe nos cuidados com o filho e 18 questões – Participação da mãe nas atividades escolares, culturais e de lazer com o filho, cada pergunta com cinco opções na escala 1-5 (5 - sempre , 4 - muitas vezes, 3 - às vezes, 2 - poucas

vezes, 1 - nunca). Para montagem dos escores e classificação foram realizadas simulações para o máximo e mínimo de pontos possíveis para cada domínio. Para o domínio Comunicação Verbal e Não verbal o valor máximo é 115 pontos e o mínimo 23, e para o domínio Participação nos Cuidados e Participação nas Atividades o valor máximo é 90 pontos e o mínimo 18. Para montar as subdivisões subtraiu-se o escore máximo do mínimo e dividiu-se pelo número de posições na escala.

A Tabela 2 representa o escore máximo e o mínimo de cada domínio e a qualificação dada a cada representação de pontos.

Tabela 2 – Domínios e qualificação por escore. Diamantina/MG, 2011.

	Comunicação verbal e não verbal		Participação nos cuidados		Participação nas atividades escolares, culturais e de lazer	
	Min	Max	Min	Max	Min	Max
Muito Ruim	23	41	18	32	18	32
Ruim	42	60	33	47	33	47
Regular	61	79	48	62	48	62
Bom	80	98	63	77	63	77
Muito Bom	99	115	78	90	78	90

Na análise estatística utilizou-se, ainda, a estatística descritiva baseada nas frequências, medidas de tendência central e de dispersão das repostas do questionário. Para isso foi utilizado o software *Statistica 8.0 for Windows*.

4.5 O método qualitativo

Após empregar o método quantitativo descritivo, que exercia a função de conhecimento das mães, da realidade em que vivem, do relacionamento com seu filho, foi dada oportunidade das mulheres falarem, assim foi solicitado um depoimento sobre como a infecção do HIV interfere na relação com seu filho, seja ele, criança ou adolescente.

A pesquisa qualitativa trabalha com o universo dos significados, crenças, valores, motivos, aspirações e atitudes, correspondendo a um espaço mais profundo dos processos, das relações e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 1999).

A pesquisa qualitativa, neste trabalho, encaixa-se na realidade vivenciada. Acredita-se que ao introduzir um momento de aprofundamento e um questionamento sobre a vida, os pensamentos, os sentimentos, as percepções pode, de alguma

forma, reforçar e aumentar a pesquisa no universo único aqui estudado, o universo de mães que vivem com HIV, cuidam e educam seus filhos.

É importante ressaltar, que como este era um momento diferente do anterior, dar um depoimento, algumas mulheres não conseguiram ou não quiseram falar e se expressar, por isso o total de mães que participaram deste momento foram vinte duas, apesar de trinta terem participado do estudo.

4.6 Reunião com a equipe do Programa DST/AIDS

Anteriormente à coleta de dados, em novembro de 2010, foi realizada uma reunião com a equipe de profissionais de saúde do Programa DST/AIDS de Diamantina. Estavam presentes: a coordenadora, a técnica de enfermagem, o médico responsável, a farmacêutica e o psicólogo. Na ocasião explicou-se o objetivo, a relevância e a metodologia da pesquisa, considerou-se sobre a participação e o apoio da equipe na realização eficaz das entrevistas. Ao final, foi entregue para os participantes um folder explicativo com os detalhes da pesquisa (APÊNDICE B). Sem dúvida, este foi um momento imprescindível para interação da equipe de profissionais com a pesquisadora e importante para o entendimento da pesquisa que seria realizada.

4.7 Teste do instrumento e estudo piloto

O teste do instrumento e estudo piloto desta pesquisa foram realizados em fevereiro de 2011 com oito mães, este procedimento permitiu identificar duas perguntas que necessitaram ser reformuladas, confirmou o tempo necessário para a execução da entrevista e principalmente, incitou a necessidade de formulação de uma pergunta aberta para que as mães pudessem expressar suas aflições e sentimentos em relação aos filhos. As informações obtidas no estudo piloto não foram utilizadas na análise dos resultados da pesquisa.

4.8 Procedimentos de coleta de dados

A coleta de dados aconteceu nos meses de abril e maio de 2011 no próprio Serviço de Referência DST/AIDS, durante as consultas de retorno que em geral ocorrem mensalmente. As entrevistas foram realizadas em local tranquilo em sala reservada para tal fim, a duração foi de aproximadamente de 30 minutos, algumas se estenderam até uma hora.

Conforme as especificações do Comitê de Ética em Pesquisa foi explicado à todas as convidadas os objetivos da pesquisa, foi garantido o anonimato e sigilo das informações, foi lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e por fim, estes foram assinado.

As entrevistas foram divididas em dois momentos: o primeiro momento, do método quantitativo, em que as participantes respondiam às perguntas diretas, marcadas pela pesquisadora e o segundo momento, do método qualitativo, em que as mulheres tinham a oportunidade de dar seus depoimentos sobre a infecção e o relacionamento mãe e filho.

O segundo momento, foi gravado e posteriormente transcrito. É importante ressaltar que através das gravações pode-se perceber o tom de voz, momentos de choro e silêncio das participantes. Os ruídos externos não comprometeram o conteúdo, apesar de que alguns momentos tornaram difícil a compreensão do que estava sendo dito, mas isso não inviabilizou a análise das entrevistas.

As mulheres não foram identificadas, pois para garantir o anonimato e sigilo das informações os nomes foram substituídos por pseudônimos que terão como referência as pedras preciosas, semi-preciosas e metais. Essa escolha se deve porque a região estudada é do circuito do ouro e do Diamante, o Vale do Jequitinhonha e por estas mães serem preciosas, pois cuidam e lutam por seus filhos mesmo na situação do HIV.

4.9 Organização e análise dos dados

Os dados quantitativos ao instrumento empregado: Qualidade de Interação Familiar na visão das mães foram organizados em planilhas no Excel e após analisados de forma descritiva e analítica pelo software Statistica 8.0 for Windows.

Os dados qualitativos obtidos através de depoimentos sobre a relação da mãe-filho feita ao final da entrevista foram gravados em MP3, sigla mundialmente utilizada que significa Moving Picture Experts Group 1 (MPEG) – Audio Layer 3. Posteriormente, os depoimentos foram transcritos e analisados pela pesquisadora.

Utilizou-se o método da Análise do Conteúdo, este método é definido como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, obter indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção das mensagens (BARDIN, 1977).

As fases para a realização da Análise de Conteúdo segundo BARDIN (1977) são:

- ❖ 1ª fase: leitura fluente e globalizada do material, através da qual o conteúdo vai se tornando mais claro. Corresponde a um período de intuições e tem por objetivo tornar operacionais sistematizar as idéias, direcionando o desenvolvimento das operações sucessivas, tendo em vista a análise.
- ❖ 2ª fase: após a leitura globalizada realiza-se um recorte do texto em suas partes, para serem categorizadas e classificadas com vistas a uma decodificação do significado das partes em relação com o todo. Trabalha-se com a elaboração e seleção de um e vários temas ou itens de significação em uma unidade de codificação (a qual vem representada por frase retirada do texto) previamente determinada.
- ❖ 3ª fase: tratamento dos resultados obtidos e interpretação conforme objetivos previstos ou referentes a novos achados na pesquisa.

Todas as fases foram realizadas efetivamente, dessas fases surgiram categorias e pontos de reflexão que visaram descrever a relação mãe e filho, na perspectiva da mãe HIV positivo.

4.10 Aspectos éticos

A pesquisa respeita os aspectos éticos estabelecidos pela resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde para pesquisas envolvendo seres humanos. O projeto de pesquisa foi apreciado pelo Programa DST/AIDS de Diamantina, referência do Jequitinhonha (ANEXO B), pela Secretaria Municipal de Saúde de Diamantina (ANEXO C) e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, sendo o número do parecer: ETIC0238.0.203.000-10 (ANEXO D).



5. Resultados e Discussão

Este estudo é composto por dados coletados de trinta mulheres portadoras do HIV, mães de crianças e adolescentes, essas mulheres estão em acompanhamento no Programa DST/AIDS do Vale Jequitinhonha.

5. 1 Perfil sócio-econômico

A idade foi de no mínimo 21 anos e no máximo 63 anos, a média da idade foi de 40,6 anos (DP=9,507), isso por se tratar de um trabalho com mulheres que eram mães e tinham filhos de 0 a 19 anos. Dados epidemiológicos atuais demonstram maiores taxas de incidência de infecção pelo HIV na faixa etária de 25 a 49 anos, mas é a partir dos 40 anos que observa-se uma tendência de crescimento nos últimos anos (BRASIL, 2010a)

O estado civil desta amostra foi de 36,7% (n=11) solteiras, 26,7% (n=8) casadas ou vivendo como casadas, 20% (n=6) separadas/divorciadas e 16,7% (n=5) viúvas.

Com ampliação do conceito de família, que aceita como casado aqueles que têm uma união estável, princípio outorgado pela constituição federal de 1988, é comum encontrarmos este tipo de união entre os casais de hoje, apenas 2 mulheres que responderam ser casadas, o são legalmente e com a presença de certidão de casamento, as demais provêm uma união estável, portanto vivem como casadas. Todas disseram que o parceiro conhece sua condição de soropositiva. O tempo de parceria em anos variou de 1 a 15 anos, com uma média de 6,3 anos de parceria fixa entre as mulheres que se declararam casadas ou vivendo como casada.

Aquelas que são separadas/divorciadas declararam ser o HIV o motivo, se sentiram traídas e enganadas, e a revolta acabou causando a separação, a questão da infidelidade envolve e se relaciona com a infecção do HIV na história dessas mulheres. Já as viúvas sofreram a dor de perder o marido e enquanto aceitavam a presença do HIV em suas vidas, todas perderam os maridos que também eram soropositivos.

Sobre a escolaridade, 53,3% (n=13) estudaram de 1 a 4 anos, 30% (n=9) estudaram 5 a 9 anos, 16,7% (n=5) estudaram 10 ou mais anos e 10% (n=3) eram analfabetas. Os dados da população feminina brasileira com HIV corrobora com os achados neste estudo no qual 49,1% das mulheres estudou de 1 a 7 anos (BRASIL, 2010c)

Na amostra estudada, a porcentagem maior de ocupação foi de donas de casa 43,3% (n=13), seguida daquelas que possuíam algum tipo de benefício governamental: aposentadoria, benefício social ou pensão 33,3% (n=10), apenas 16,7 (n=5) possuíam vínculo empregatício seja em tempo integral ou meio turno e 6,7% (n=2) faziam bicos/trabalhos informais. O crescente número de donas de casa atrelado à questão do HIV é visível, este é um grupo que necessita de informação e assistência para que tenha prevenção efetiva da infecção pelo HIV (CAMPOS & RIBEIRO, 2011)

A renda familiar expressa em salários mínimos, definiu que 43,3% (n=13) viviam com renda de menos de 1 salário, 36,7% (n=11) tinham renda de 1 a 2 salários mínimos, 13,3% (n=4) tinham renda de 2 a 3 salários e apenas 6,7% (n=2) possuíam renda de mais de 3 salários.

Aplicando o Critério ABIPEME, que representa a camada social em que a família estudada estava classificada: 43,3% (n=13) na classe C, 40% (n=12) na classe D, seguido de 10% (n=3) na classe E, e 6,6% (n=2) na classe B.

Os baixos salários, classes sociais desfavorecidas são sinais de que o HIV corresponde a um problema também de ordem social, uma vez que as mulheres infectadas ficam à margem da sociedade e ainda, comprometidas pela doença. Em estudo realizado em Belo Horizonte por BORGES (2009), as mães em sua maioria eram donas de casa e dependiam de benefícios governamentais.

5.2 Dados de vida

Os dados de vida apresentados revelam detalhes relativos ao HIV na vida de mães e filhos como a vida sexual, a história da última gravidez, realização de testes anti-HIV e amamentação.

Na casa das mães e filhos, moravam de 2 a 10 pessoas em cada casa, a média de moradores na casa foi de 4,37 (DP=2,008). O número de filhos variou de 1 a 9 filhos, a média foi de 3,33 filhos por mulher (DP=2,057). Sobre a idade dos filhos, alvo da entrevista, ou seja, o filho mais novo, foi de no mínimo 4 e no máximo 19 anos, a média da idade foi de 10,47 (DP=4,281).

Sobre a vida sexual das mulheres entrevistadas, a forma de contaminação em todos os casos. O início da vida sexual, em idade, variou entre 13 anos a 42 anos, a média da idade de início da vida sexual foi de 19,03 anos. Ainda sobre a idade de início da vida sexual expôs que 70% (n=21) começaram na fase da adolescência.

Mudanças de comportamento importantes têm-se observado ao longo dos anos, sendo registrada tendência de início mais precoce da vida sexual entre jovens. Parte significativa da população refere ter tido sua primeira relação sexual antes dos 15 anos e, em algumas regiões do país, observa-se entre mulheres jovens início mais precoce (PASCOS & SZWARCOWALD, 2010; PAIVA et al., 2008).

Sobre o número de parceiros durante a vida, 53,3% (n=16) tiveram em sua vida de 1 a 3 parceiros sexuais e 46,7% (n=14) de 3 a 6 parceiros sexuais, o máximo de parceiros revelados na pesquisa.

Em termos das múltiplas parcerias, 64% dos indivíduos sexualmente ativos tiveram mais de um parceiro na vida e 25,3% mais de 10 parceiros na vida. Quase 8% dos indivíduos sexualmente ativos reportaram ter tido relação sexual com pessoa do mesmo sexo alguma vez na vida. Com respeito às múltiplas parcerias nos últimos 12 meses, quase 9% dos indivíduos sexualmente ativos nos últimos 12 meses declararam ter tido mais do que cinco parceiros eventuais nesse período. Aproximadamente 87% dos indivíduos sexualmente ativos nos últimos 12 meses haviam tido relações sexuais com parceiros fixos e 27,9% declararam relações sexuais com parceiros casuais (BRASIL, 2011).

Em relação a possuir hábitos de risco para saúde 30% (n=9) disseram ser fumantes.

Sobre o tempo de diagnóstico para o HIV, o máximo em anos foi de 16 anos vivendo com HIV e o mínimo 2 anos, 50% (n=15) viviam com o vírus há mais de 8 anos. A circunstância de descoberta do HIV, a maioria 46,7% (n=14) descobriu durante a gravidez, parto ou puerpério com teste anti-HIV, 40% (n=12) foram diagnosticados o HIV no parceiro e 10% (n=3) adoeceram ou foram internadas.

Sobre a gravidez, a última gravidez de um filho vivo, 70% (n=21) disseram não ser uma gravidez planejada. Sobre o pré-natal, 93,3% (n=28) as mães fizeram o pré-natal. O trimestre gestacional do começo do pré-natal, 80% (n=24) o começaram no 1º trimestre gestacional. O número de consultas variou entre 1 a 12 consultas de pré-natal, e a média de consultas é de 5,9 consultas (DP=2,1). Sobre fazer o teste Anti-HIV na gestação, 70% (n=21) fizeram o teste na última gestação.

Atualmente, uma parcela considerável dos diagnósticos de casos de infecção retroviral na população feminina se dá durante o período gestacional, refletindo a adequação de política de saúde na atenção pré-natal, mediante a triagem sorológica anti-HIV. Outrossim, isso representa grave falha na formação de massa crítica que

sustente, em nosso meio, as medidas de prevenção das doenças sexualmente transmissíveis, entre elas a infecção pelo HIV, além de uma gravidez possivelmente desejada (BRASIL, 2010b).

Em relação a realização do pré-natal dados de um estudo realizado em 2006, relatou uma frequência de 96% de comparecimento ao pré-natal no qual 60% fizeram mais de 6 consultas de pré-natal e 62,3% fizeram teste anti-HIV, resultados expressivos que concordam com os apresentados (BRASIL, 2006).

Sobre a amamentação, 56,7% (n=17) não amamentaram os filhos mais novos, pois já conheciam sua condição de soropositiva. Das que amamentaram 43,3% (n=13), 6 delas amamentou menos de 4 meses e apenas 4 mulheres amamentaram até os 6 meses.

5.3 Qualidade da relação mãe e filho

Com o objetivo de descrever e analisar a relação mãe e filho foi utilizado o instrumento “Qualidade da Interação Familiar na Visão das Mães” que possui três partes: 1) Comunicação verbal e não verbal entre mães e filhos; 2) Participação das mães nos cuidados com os filhos; 3) Participação das mães nas atividades escolares, culturais e de lazer com os filhos.

Para fim de resultados e discussão foram utilizadas apenas algumas perguntas do instrumento que expressam melhor os objetivos e são mais relevantes para a discussão deste trabalho.

A vida da mãe é dedicada ao cuidar do outro, sobretudo dos filhos, do bem-estar familiar. Ela é a peça fundamental para que tudo corra de forma harmônica no dia de sua família. Seu dia contempla dentre outras coisas, acompanhar os filhos nas brincadeiras, levá-los à escola, cuidar e higienizar a casa, preparar a alimentação de todos. O cuidar da criação, educação dos filhos é visto como uma obrigação, algo inato, que só cabe à mulher realizar (MARTIN & ANGELO, 1999).

5.3.1 A comunicação verbal e não verbal entre mães e filhos

A comunicação é um processo de interação no qual se compartilham mensagens, ideias, sentimentos e emoções possíveis de influenciar o comportamento das pessoas. Existem dois tipos de comunicação: a verbal e a não verbal. Enquanto a comunicação verbal exterioriza o ser social, a não verbal

exterioriza o ser psicológico, e sua principal função é a demonstração dos sentimentos (GALVÃO et al., 2009).

A qualidade de comunicação verbal e não verbal, avaliados através de escores, 63,3% (n=19) tinham uma comunicação muito boa com seus filhos, 30% (n=9) tinham uma boa comunicação, 3,3% (n=1) uma comunicação regular e 3,3%(n=1) uma comunicação ruim.

Em geral, as mães conversam com seus filhos, todos os dias. Quando questionadas sobre conversar com o filho, criança e adolescente, 100% (n=30) responderam que conversam sempre com os filhos.

Em estudo realizado entre filhos adolescentes evidenciou uma frequência alta do diálogo com a figura materna. A grande maioria dos adolescentes (75%) afirma que conversa *muito com a sua mãe*, dado que revela uma maior proximidade desta personagem como melhor possibilidade de compreensão e entendimento (WAGNER et al., 2002). A tabela 3 mostra as perguntas e a frequência com que as mães comunicam de alguma forma com seus filhos

Tabela 3 – Análise da frequência da comunicação verbal e não verbal entre mães portadoras do HIV e seus filhos. Diamantina/MG, 2011.

Perguntas	Sempre		Muitas Vezes		Às Vezes		Poucas Vezes		Nunca	
	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
VOCE										
Conversa com seu filho?	100	30	--	--	--	--	--	--	--	--
Dá carinho a seu filho?	73.3	22	20	6	3.3	1	--	--	3.3	1
Elogia seu filho?	73.3	22	16.7	5	6.7	2	3.3	1		
Impõe limites a seu filho?	80	24	10.0	30	6.7	2	3.3	1	--	--
Conversa com seu filho sobre HIV/AIDS?	16.7	5	--	--	3.3	1	6.7	2	73.3	1
SEU FILHO										
Procura conversar com você?	80.0	24	6.7	2	10.0	3	--	--	3.3	1
Faz elogios a você?	60.0	18	20.0	6	10.0	3	10.0	3	--	--
Desafia suas regras?	33.3	10	20.0	6	6.7	2	23.3	7	16.7	5
Dá-lhe carinho (abraços, beijos)?	56.7	17	16.7	5	16.7	5	10.0	3	--	--

Alguns fatores podem alterar essa relação. Em virtude do HIV, a comunicação entre mãe e filho possui padrões diferenciados desde a gravidez, por causa do medo da transmissão do vírus, principalmente por essa situação perdurar até o estabelecimento do diagnóstico definitivo da criança, no segundo ano de vida, e

também por causa da impossibilidade da amamentação ao seio. Aliado a isso, a mãe enfrenta o medo da morte da criança. Todas essas situações influenciam sobretudo a comunicação e o vínculo entre mãe e filho (GALVÃO et al., 2009).

A Tabela 4 mostra as medidas de tendência central e dispersão das respostas relacionadas à comunicação verbal e não verbal. É bom reforçar que o máximo para cada resposta é 5 que corresponde a sempre e o mínimo 1 que corresponde a nunca.

Tabela 4 – Medidas de tendência central e de dispersão da comunicação verbal e não verbal entre mães portadoras do HIV e seus filhos. Diamantina/MG, 2011.

Perguntas	Média	Mediana	Moda	25 perc	75 perc	DP	Coef.Var.
Conversa com seu filho?	5,0	5,0	5,0	5,0	5,0	0,0	0,0
Dá carinho a seu filho?	4,6	5,0	5,0	4,5	5,0	0,8	18,0
Elogia seu filho?	4,6	5,0	5,0	4,5	5,0	0,8	16,2
Impõe limites a seu filho?	4,7	5,0	5,0	5,0	5,0	0,7	15,7
Conversa com seu filho sobre HIV/AIDS?	1,8	1,0	5,0	1,0	1,5	1,5	84,6
Seu filho, procura conversar com você?	4,6	5,0	5,0	1,0	5,0	0,9	19,6
Faz elogios você?	4,3	5,0	5,0	4,0	5,0	1,0	23,1
Seu filho desafia suas regras?	3,4	4,0	5,0	2,0	5,0	1,5	45,6
Seu filho lhe dá carinho?	4,3	5,0	5,0	3,5	5,0	1,0	24,6

Algo chama atenção, conversar sobre o HIV/AIDS, a média de resposta foi 1,8 (DP=1,5) revelou que 73,3% (n=22) nunca tocaram no assunto com o filho, apesar das mães terem, em sua maioria, uma qualidade de comunicação verbal e não verbal com a criança e adolescente, o HIV ainda é conversa proibida e assunto intocável.

A dificuldade de conversar é encontrada em diversos estudos no âmbito da vivência do HIV/AIDS e a maternidade, a insegurança de que realmente deve-se fazer e como conversar com o filho são motivos de impedimento. As mães devem ser orientadas quanto a melhor maneira de falar sobre HIV/AIDS e deve fazê-lo com confiança e procurando retirar todas as dúvidas do filho (BORGES, 2009).

Quando perguntada sobre dar carinho e fazer elogios ao filho, a maioria das mães sempre tinham esta comunicação não verbal com os filhos. Mas quando se

trata da retribuição, 56,7% (n=17) das mães falaram que seus filhos sempre dão carinho e 60,0% (n=18) fazem elogios.

O toque é um componente fundamental para transmissão da afetividade ao longo da interação mãe-filho. A mãe e a criança formam um sistema em virtude das interações, e, neste sistema, o comportamento de cada elemento é frequentemente estimulado pelo comportamento do outro. De acordo com a experiência, as crianças amamentadas ao seio desenvolvem vínculo mais forte com a mãe. Com base nesta afirmação, o HIV materno interfere na interação mãe-filho logo após o parto, em face da ausência do ato de amamentação. Esse processo, no contexto do HIV, é iniciado desde o diagnóstico do vírus para a mulher, por ser geralmente um período de sentimentos negativos, medo do preconceito e do abandono por parte do parceiro sexual e da sociedade, acarretando conflitos emocionais e psicológicos que se estendem no momento da maternidade (GALVÃO et al., 2009)

5.3.2 Participação das mães nos cuidados com o filho

Mesmo com o aumento da complexidade das atribuições da mulher no núcleo familiar, é possível supor que cabe principalmente à mãe o papel de conversar, cuidar e estar atenta às necessidades e aos interesses dos filhos (WAGNER et al., 2002).

A qualidade da participação das mães nos cuidados com o filho, 73,3% (n=22) tinham uma boa participação nos cuidados com os filhos, 16,7% (n=5) tinham uma participação muito boa no cuidado com os filhos e 10% (n=3) participam de forma regular dos cuidados com o filho.

Cuidar do filho é o dever principal da mãe e o que faz compõe melhor a maternidade. Quando questionadas sobre acompanhar a saúde do filho, 100% (n=30) responderam que sempre cuidam da saúde dos filhos. Ao contrário do que foi encontrado, estudo realizado com mães de crianças desnutridas que evidenciou pouca participação das mães nas ações desenvolvidas, voltadas para a recuperação de seus filhos (MACHADO & VIEIRA, 2004). A criança necessita da mãe, pois não existe sozinha, portanto, as habilidades e/ou dificuldades dessa tornam-se integrantes na assistência à saúde (SCOCHI et al., 2003). A Tabela 5 mostra a perguntas e frequências de participação das mães nos cuidados com o filho.

Tabela 5 – Análise da freqüência da participação das mães portadoras do HIV nos cuidados com o filho. Diamantina/MG, 2011.

Perguntas	Sempre		Muitas Vezes		Às Vezes		Poucas Vezes		Nunca	
	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Controla a higiene do filho?	90.0	27	3.3	1	3.3	1	--	--	3.3	1
Ingere alimentos com baixo valor nutricional?	76.7	23	--	--	6.7	2	13.3	4	3.3	1
Puni seu filho por um comportamento inadequado?	36.7	11	10.0	3	13.3	4	33.3	10	6.7	1
Controla o círculo de amizades de seu filho?	90.0	27	3.3	1	--	--	3.3	1	33.3	1
Promove contato com parentes?	73.3	22	--	--	3.3	1	13.3	4	10.0	3
Promove atividades físicas?	50.0	15	16.7	5	6.7	2	10.0	3	16.7	5
Leva o filho a encontros religiosos?	86.7	26	--	--	3.3	1	10.0	3	--	--
Passeia com seu filho?	30.0	9	10.0	3	23.3	7	33.3	10	3.3	1
Acompanha a saúde de seu filho?	100.0	30	--	--	--	--	--	--	--	--
Segue o tratamento adequado para HIV/AIDS?	96.7	29	--	--	--	--	--	--	3.3	1

Em estudos que comparam a participação de pais e mães nos cuidados com seus filhos, constatou-se que os pais participavam com uma freqüência significativamente maior do que as mães em *passar com o filho* (CIA et al., 2006). Corroborando com este resultado, estudo realizado por WAGNER e Cols (2005) quando compara a divisão de tarefas entre pais e mães, *passar com o filho* é tarefa de responsabilidade paterna. Como aqui neste estudo, a maior parte das mães é solteira, *passar com o filho* aparece com menor freqüência em relação aos outros cuidados.

A Tabela 6 mostra as medidas de tendência central e dispersão das respostas relacionadas à participação das mães nos cuidados com os filhos. A resposta máxima é 5 que corresponde a sempre, e a mínima 1 que corresponde a nunca.

Tabela 6 – Medidas de tendência central e de dispersão da participação das mães portadoras do HIV nos cuidados com o filho. Diamantina/MG, 2011.

Perguntas	Média	Mediana	Moda	25 perc	75 perc	DP	Coef.Var
Controla a higiene do filho?	4,7	5,0	5,0	5,0	5,0	0,8	17,1
Ingere alimentos com baixo valor nutricional?	4,3	5,0	5,0	5,0	5,0	1,3	29,3
Puni o seu filho por um comportamento inadequado?	3,4	3,0	5,0	2,0	5,0	1,5	43,1
Controla o círculo de amizades de eu filho?	4,7	5,0	5,0	5,0	5,0	0,9	19,2
Promove contato com parentes?	4,1	5,0	5,0	3,0	5,0	1,5	36,4
Promove atividade física?	3,7	4,5	5,0	2,0	5,0	1,6	42,2
Leva o filho a encontros religiosos?	4,6	5,0	5,0	5,0	5,0	0,9	20,8
Passeia com seu filho?	3,3	3,0	2,0	2,0	5,0	1,3	39,9
Acompanha a saúde de seu filho?	5,0	5,0	5,0	5,0	5,0	0,0	0,0
Segue o tratamento adequado para HIV/AIDS?	4,9	5,0	5,0	5,0	5,0	0,7	15,0

Levar a encontros religiosos faz parte da rotina dessas mães, a vigência do HIV traz uma nova realidade a suas vidas e apego ao sacro traz paz e esperança para estas mulheres, por isso o cuidado com o filho envolve o ensinamento e o respeito religioso (PRADO et al., 2004)

A qualidade dos cuidados parentais em relação a uma criança é de suma importância para sua saúde mental futura. Desta forma, a presença afetiva e efetiva de um adulto cuidador na formação dos primeiros hábitos da criança e na satisfação de suas necessidades imediatas de alimentação, higiene, calor, abrigo e proteção é fundamental para o desenvolvimento de sua afetividade, de sua personalidade e de sua inteligência (CREPALDI et al., 2006).

5.3.3 Participação das mães nas atividades escolares, culturais e de lazer com os filhos

Participação é o caminho natural para o homem exprimir sua tendência inata de realizar, fazer coisas, afirmar-se a si mesmo e dominar a natureza e o mundo. E, ainda, sua prática envolve o prazer de desenvolver coisas como a interação com os outros, a auto-expressão, o desenvolvimento do pensamento reflexivo, o prazer de criar e recriar e a valorização de si pelas outras pessoas (MACHADO & VIEIRA,

2004). É nesse sentido que a participação é entendida neste estudo, no qual os segmentos envolvidos refletem, discutem, opinam e atuam sobre a realidade do HIV e a participação das mães na vida dos filhos.

A qualidade da participação das mães nas atividades escolares, culturais e de lazer com o filho, 40% (n=12) tinham uma participação muito boa nas atividades escolares, culturais e de lazer com o filho, 40% (n=12) tinham uma participação boa nas atividades escolares, culturais e de lazer com o filho e 20% (n=6) participam de forma regular das atividades escolares, culturais e de lazer com o filho.

Participar e estar presente nas conquistas, incentivar na escola ou nas atividades esportivas, levar o filho para passear, promover contato com colegas e parentes é o que a mãe faz. Quando questionadas sobre incentivar o filho a assumir responsabilidades por tarefas escolares 100% (n=30) respondeu que incentiva a educação escolar de seu filho. A Tabela 7 mostra a perguntas e frequências de participação das mães nas atividades escolares, culturais e de lazer com o filho.

Tabela 7 – Análise da frequência da participação das mães portadoras do HIV nas atividades escolares, culturais e de lazer com o filho. Diamantina/MG, 2011.

Perguntas	Sempre		Muitas Vezes		Às Vezes		Poucas Vezes		Nunca	
	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Acompanha o progresso escolar do seu filho?	86.7	26	6.7	2	6.7	2	--	--	--	--
Ajuda seu filho nas lições de casa?	83.3	25	--	--	6.7	2	6.7	2	3.3	1
Incentiva seu filho a assumir responsabilidades escolares?	100.0	30	--	--	--	--	--	--	--	--
Incentiva seu filho a realizar atividades domésticas?	90.0	27	3.3	1	3.3	1	--	--	3.3	1
Acompanha seu filho nas refeições?	73.3	22	3.3	1	10.0	3	10.0	3	3.3	1
Brinca e se diverte com seu filho?	50.0	15	10.0	3	20.0	6	16.7	5	3.3	1
Incentiva seu filho a ter contato com outras crianças e adolescentes?	70.0	21	10.0	3	6.7	2	10.0	3	3.3	1
Incentiva seu filho a ter contato com outros parentes?	70.0	21	3.3	1	6.7	2	13.3	4	6.7	2

A Tabela 8 mostra as medidas de tendência central e dispersão das respostas relacionadas à participação das mães nas atividades escolares, culturais e de lazer

com os filhos. A resposta máxima é 5 que corresponde a sempre e a mínima 1 que corresponde a nunca.

Tabela 8 – Medidas de tendência central e de dispersão da participação das mães portadoras do HIV nas atividades escolares, culturais e de lazer com o filho. Diamantina/MG, 2011.

Perguntas	Média	Mediana	Moda	25 perc	75 perc	DP	Coef.Var.
Acompanha o progresso escolar do seu filho?	4,8	5,0	5,0	5,0	5,0	0,5	11,5
Ajuda seu filho nas lições de casa?	4,5	5,0	5,0	5,0	5,0	1,1	24,4
Incentiva seu filho a assumir responsabilidades escolares?	5,0	5,0	5,0	5,0	5,0	0,0	0,0
Incentiva seu filho a realizar atividades domésticas?	4,8	5,0	5,0	5,0	5,0	0,8	17,1
Acompanha seu filho nas refeições?	4,3	5,0	5,0	4,0	5,0	1,2	27,9
Brinca e se diverte com seu filho?	3,9	4,5	5,0	3,0	5,0	1,3	33,8
Incentiva seu filho a ter contato com outras crianças e adolescente?	4,3	5,0	5,0	4,0	5,0	1,2	27,3
Incentiva seu filho a ter contato com outros parentes?	4,2	5,0	5,0	3,0	5,0	1,4	33,4

Participar da vida escolar do filho é atividade das mães, por entender que a educação escolar é fundamental para um futuro melhor, as mães priorizam a boa educação e incentivam os filhos nas tarefas. Para WAGNER e Cols (2005), a mãe é quem ajuda os filhos nas tarefas e é ela também que vai a escola quando é solicitada.

O brincar se constitui em momento importante para o estabelecimento das interações entre mãe e filho, sobretudo por envolver trocas e influências mútuas e ambos interagem em um contexto supostamente promotor do desenvolvimento emocional e de capacidades sociocognitivas (GOLDFELD & CHIARI, 2005). No entanto, segundo os resultados, o brincar foi a ação de menor frequência na participação das mães, nas atividades escolares, culturais, de lazer com os filhos. Para GALVÃO e Cols (2009), isso pode se justificar por três motivos simultaneamente interligados. Primeiro, por se desconhecer se a ação de brincar faz

parte da rotina do cuidado destas mães. Segundo, por depender diretamente do estímulo materno, pois a cuidadora precisa ter a disposição para desenvolvê-lo. Terceiro, pelo sentimento das mães, pois, por estarem sendo indiretamente avaliadas, pode ter havido inibição do cuidado.

Em face do HIV, a experiência da maternidade é afetada por fatores que incluem a possibilidade de cronicidade da doença da criança e a iminência da morte vivenciada pelas cuidadoras. Desse modo, pode despertar sentimentos controversos associados à culpa, angústia, ansiedade e superproteção (GALVÃO et al., 2009).

O estabelecimento do vínculo e apego pode ser prejudicado pela falta de oportunidades da mãe interagir com seu filho, gerando desordens no relacionamento futuro de ambos (SCOCHI et al., 2003). Os sentimentos de amor e carinho da mãe pelo filho são imprescindíveis para uma boa relação mãe e filho.

5.3 Desafios e superações de ser mãe no contexto do HIV

Estes resultados surgiram de uma necessidade vivenciada pela pesquisadora durante o estudo piloto, a necessidade de falar e expressar sentimentos além do questionário fechado aplicado em que as mães respondiam apenas “nunca, sempre, às vezes” sobre o relacionamento com os filhos. De certo que a resposta ao questionário fechado suscitou as mães lembranças e histórias, dilemas e aflições que foram expressos nos depoimentos aqui avaliados e estudados.

São trinta mães participantes da pesquisa, essas assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido e responderam ao questionário fechado, mas apenas vinte e duas mães deram seus depoimentos ao final, as demais se recusaram, principalmente, pelo sofrimento de falar sobre a vivência do HIV. Os choros e a tristeza se evidenciaram diante da possibilidade de tocar no assunto, a soropositividade para o HIV e relacionamento mãe e filho.

5.3.1 Apresentação das mulheres preciosas

1. Prata

Tem 21 anos, mora na zona urbana, é dona de casa e solteira. Estudou até a 5ª série e a renda familiar é menor que um salário mínimo. É filha da Ouro. Descobriu o HIV durante a gestação da primeira filha que hoje tem seis anos, engravidou novamente e tem mais uma filha de quatro anos, que não sabe se é soropositiva.

2. Ágata

Tem 26 anos, mora na zona urbana, trabalha com carteira assinada e é solteira. Estudou até a 5ª série e a renda familiar é de dois salários mínimos. Recebeu o resultado positivo para o HIV durante a gestação de sua única filha que tem dez anos, fez o tratamento adequado e a filha não é soropositiva.

3. Pérola

Tem 29 anos, mora na zona urbana, é afastada por auxílio saúde e solteira. Estudou até a 3ª série e a renda familiar é de menos de um salário mínimo. Durante o pré-natal do primeiro filho, que tem 11 anos e é soropositivo, descobriu o HIV. Depois o diagnóstico, teve mais dois filhos, um de seis e outro de quatro anos, não são soropositivos.

4. Turmalina

Tem 32 anos, mora na zona urbana, é dona de casa e casada. Estudou até a 8ª série e a renda familiar é de dois salários mínimos. Durante o pré-natal do seu filho que hoje tem 13 anos foi descoberta a positividade para o HIV. Tem mais dois filhos, uma adotiva, nenhum deles é soropositivo.

5. Ouro

Tem 37 anos, mora na zona urbana, faz biscates e é casada. Estudou até a 2ª série e a renda familiar é de dois salários mínimos. Após a descoberta de soropositividade do parceiro, descobriu também ser portadora, engravidou dois vezes após o diagnóstico, a filha mais nova é soropositiva e a filha mais velha também. Tem seis filhos no total.

6. Safira

Tem 38 anos, mora na zona rural, é dona de casa, pensionista e viúva. Estudou até a 5ª série e a renda familiar é de dois salários mínimos. Descobriu ser portadora do HIV durante o pré-natal de seu filho mais novo, que tem 14 anos. Tem mais um filho, os dois não são soropositivos.

7. Brilhante

Tem 39 anos, mora na zona urbana, é dona de casa e solteira. Estudou até a 6ª série e a renda familiar é de dois salários mínimos. A soropositividade diagnosticada na gestação da última filha que tem cinco anos, tem mais dois filhos adolescentes, não são soropositivos.

8. Quartzzo

Tem 39 anos, mora na zona urbana, trabalha com carteira assinada e é casada. Tem ensino superior completo e a renda familiar é de três salários mínimos. A soropositividade para o HIV do parceiro foi o motivo do seu diagnóstico para o HIV. Tem duas filhas, a mais nova tem 16 anos e não são soropositivas.

9. Rubi

Tem 40 anos, mora na zona urbana, é afastada por auxílio saúde e separada/divorciada. Estudou até a 4ª série e a renda familiar é de dois salários mínimos. Descobriu o HIV durante o pré-natal do seu último filho, que hoje tem dez anos e não é soropositivo, tem mais três filhos.

10. Esmeralda

Tem 41 anos, mora na zona urbana, é dona de casa e solteira. Estudou apenas a 1ª série e a renda familiar é menor que um salário mínimo. Adoeceu e foi internada, feito o teste anti-HIV, o resultado foi positivo. Tem três filhos, a mais nova tem 14 anos, nenhum é soropositivo.

11. Ametista

Tem 42 anos, mora na zona rural, é dona de casa e solteira. É analfabeta e a renda familiar é menor que um salário mínimo. Descobriu o HIV durante sua última gestação, em 2002, a menina concebida desta gravidez morreu aos quatro anos, fazendo tratamento para Aids. Tem mais dois filhos, o mais novo tem 15 anos.

12. Jade

Tem 42 anos, mora na zona urbana, é aposentada e separada/divorciada. Estudou até a 2ª série e a renda familiar é de um salário mínimo. Fez exame para o HIV durante a gestação do último filho, que tem 15 anos, mas o resultado chegou somente após o parto, amamentou por alguns dias. Tem mais dois filhos, nenhum filho é soropositivo.

13. Água-Marinha

Tem 44 anos, mora na zona rural, faz biscates e é solteira. Estudou até a 3ª série e a renda familiar é menor que um salário mínimo. Descobriu a soropositividade do parceiro e fez exame que foi positivo para o HIV. Tem uma filha de 15 anos que não é soropositiva.

14. Diamante

Tem 45 anos, mora na zona urbana, trabalha com carteira assinada e é casada. Tem ensino superior completo e a renda familiar é de mais cinco salários mínimos. A descoberta do HIV foi no pré-natal de sua última gravidez, sua filha tem sete anos e não é soropositiva. Tem mais quatro filhos que também não são soropositivos.

15. Hematita

Tem 45 anos, mora na zona rural, é afastada por auxílio saúde e solteira. Estudou até a 3ª série e a renda familiar é de dois salários mínimos. O diagnóstico do HIV foi feito durante o parto de sua filha mais nova de cinco anos que é soropositiva. Tem mais quatro filhos, destes nenhum é soropositivo.

16. Platina

Tem 46 anos, mora na zona rural, é aposentada e separada/divorciada. É analfabeta e a renda familiar é de dois salários mínimos. Descobriu o HIV após o parto de seu filho que hoje tem sete anos e é soropositivo, fez o teste anti-HIV no pré-natal, mas o resultado veio durante o puerpério, amamentou-o por alguns dias. Após o diagnóstico teve mais uma filha de cinco anos que não é soropositiva. Tem mais quatro filhos nenhum deles soropositivos.

17. Ônix

Tem 48 anos, mora na zona rural, é dona de casa e viúva. Estudou até a 4ª série e a renda familiar é dois salários mínimos. Marido era soropositivo, e após a descoberta do HIV, ele morreu em pouco tempo. Tem quatro filhos e nenhum deles é soropositivo, o filho mais novo tem 16 anos.

18. Âmbar

Tem 49 anos, mora na zona urbana, é pensionista e viúva. Tem ensino superior completo e a renda familiar de um salário mínimo. Descobriu ser portadora do HIV pela soropositividade do parceiro. Tem dois filhos, a mais nova tem 14 anos, nenhum deles é soropositivo.

19. Cobre

Tem 49 anos, mora na zona urbana, é dona de casa e viúva. Estudou apenas a 1ª série e a renda familiar é menor que um salário mínimo. Descobriu durante o pré-natal de seu último filho de seis anos. No total, ela tem oito filhos, nenhum é soropositivo.

20. Jaspe

Tem 50 anos, mora na zona rural, é dona de casa e separada/divorciada. É analfabeta e a renda familiar é de dois salários mínimos. Após descoberta da soropositividade do parceiro, fez exame e vive a mais de dez anos com o HIV. Tem seis filhos, quatro vivem com ela, o mais novo tem 18 anos e está sob seus cuidados, nenhum é soropositivo para o HIV.

21. Topázio

Tem 50 anos, mora na zona urbana, é aposentada e separada/divorciada. Estudou até a 4ª série e a renda familiar é de dois salários mínimos. Adoeceu e foi internada, fez exame anti-HIV e foi positivo. Tem uma filha de 12 anos, que não é soropositiva.

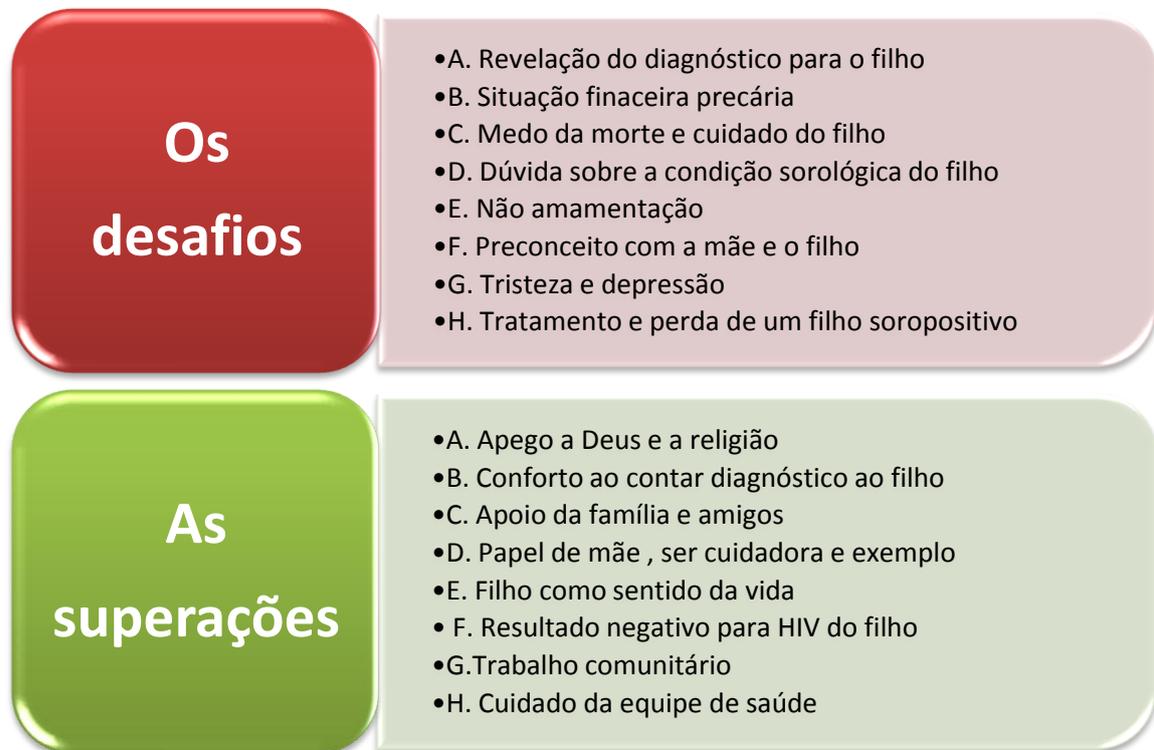
22. Citrino

Tem 53 anos, mora na zona rural, é pensionista e casada. Estudou até a 2ª série e a renda familiar é menor que um salário mínimo. Descobriu o HIV na gravidez de sua única filha que tem oito anos e é soropositiva para o HIV.

5.4 Identificando conteúdos

A transcrição e leitura dos depoimentos das mães aqui estudadas fizeram surgir conteúdos recorrentes, mas em alguns momentos também contraditórios, mostrando, assim, a complexidade que envolve o viver com HIV/AIDS. O processo de análise das falas trouxe duas categorias: Os desafios e as superações das mães HIV positivas. Nestas categorias encontram-se pontos de reflexão importantes sobre a infecção do HIV e a relação mãe e filho estabelecida.

Figura 4 – Categorias e pontos de reflexão.



5.4.1 OS DESAFIOS

Entende-se como desafios, aquilo que não foi superado, aquilo que continua a incomodar, mas que propõe sempre mudanças de atitudes e posições. Os desafios servem para que a vida não continue sendo a mesma. No contexto do HIV/AIDS, os desafios são diários e constantes, eles acontecem tanto na vida da portadora, como na de seus filhos e de toda família. A seguir, os pontos de reflexão que emanaram desta categoria.

A. Revelação do diagnóstico HIV aos filhos

Revelar o diagnóstico de portadora de HIV, seja para quem for, nunca foi fácil para estas mulheres, mas quando se trata de revelar aos filhos a condição de soropositiva, as mães sempre têm dúvidas, questionamentos, que geram apreensão e indecisão quanto ao fato de contar ou não.

“Eu não achava uma fórmula, eu não achava um jeito de falar sobre o vírus, sobre a minha condição de soropositiva [...] O relacionamento com os meus meninos sempre foi muito aberto e com HIV eu me fechei, tinha muito medo de falar com eles sobre o HIV.” (Diamante)

“A respeito do meu tratamento, eu gostaria de conversar com ela, mas eu não sei como, não sei se ela sabe. Já pensei em contar, mas não acho o meio, como vou chegar nela, às vezes ela até conversa comigo a respeito do HIV, mas não fala. Também gostaria de saber lidar com isso..” (Quartzo)

Algumas mães dizem que querem contar, mas estão esperando que os filhos cresçam para que entendam melhor. Não há uma idade certa, mas é a revelação de um diagnóstico positivo causa este mesmo sofrimento para a mãe e o filho. Por isso, as mulheres acreditam que se contarem para os filhos quando estiverem mais maduros, a revelação trará menos perturbações.

“... só fico esperando ela crescer mais pra mim conversar com ela pra ela entender..” (Ágata)

“... mas quando ela crescer mais eu vou falar com ela, se eu viver até lá. Meu plano é contar para ela é quando ela fizer dez anos, aí vou contar pra ela.” (Brilhante)

“A minha mais velha a gente sempre comenta, mas o menino mais novo não sou muito de comentar não. Não vai ficar, eu trato eles na mão, eles veem eu vindo aqui, mas nunca foram de perguntar, a gente fica com vergonha de falar.” (Safira)

Algumas mães não pretendem contar, até já pensaram na possibilidade, mas acham que o fato de contar sobre a sua soropositividade seria motivo de mais preocupações. E por vezes, é por serem mães colocam os problemas familiares e dos filhos acima do seus, então acabam por esconder o seu diagnóstico do HIV.

“Eu não pretendo contar não, pode ser depois que eles estejam mais conscientes, que eu possa até falar, mas pretender contar, eu não tenho essa coisa não.” (Turmalina)

“Mas eu não falo nada com eles não, espero não precisar nunca contar para eles não porque não quero deixar eles preocupado não. Porque eu tenho essa doença eu posso perder a esperança de alguma coisa, eu sou portadora dela.” (Ouro)

“Se eu quisesse podia trazer uma da minha família que ele (o médico) falava, mas que se eu não quisesse nem ele tinha direito de falar, eu não quero.” (Platina)

“Mas acho assim a minha família tem uns problemas muito sério e eu ainda consegui ter aquela liberdade de passar para meus filhos esta história, estou sempre assim, procurando o momento certo para poder tá contando, não é que tô escondendo, eu tô omitindo uma situação porque todos lá são hipertensos, todos lá nervosos, cada um tem um problema sério, é problema de coração, então ainda não achei o momento certo de tá contando [...] Mas não quer dizer que eu vou morrer sem contar isso, eu tenho que infelizmente revelar.” (Âmbar)

Diante da soropositividade, surgem sentimentos contraditórios, nojo, medo, culpa. O receio de desvelar o diagnóstico reside no temor quanto ao julgamento social, ou seja, há o medo da humilhação, da vergonha e da culpa, porquanto, ainda hoje, a AIDS é sinônimo de exclusão social. O indivíduo com esta doença é estigmatizado pela sociedade, quer seja em países em desenvolvimento ou naqueles desenvolvidos. Dessa forma, o segredo passa a ser uma forma de sobrevivência do indivíduo HIV positivo (CECHIM & SELLI, 2007; SOUSA et al., 2004).

B. Situação financeira precária

A situação financeira precária é um desafio social marcado pelas novas tendências do HIV/AIDS que vem atingindo os mais pobres, aqueles que têm menos escolaridade, e de trabalho manual, que caracterizam uma população carente. O traço da pobreza é algo marcante neste estudo, as mulheres preciosas têm em sua maioria baixa escolaridade, baixa renda, dependem de benefícios governamentais ou de parentes próximos.

As marcas da situação financeira precária aparecem nas falas das mães, como um desafio, o medo de não ter o básico ou não conseguir sustentar os filhos.

“Eu morro de medo, eu pedi esmola três anos, até o benefício sai [...] e eu passando necessidade, no escuro, sem gás e pai morreu e eu não podia fazer nada.” (Rubi)

“Desde quando a gente tava em situação muito difícil, que a gente não tinha o benefício, a gente ia pra trabalhar na roça.” (Citrino)

“Meu filho tá com problema de acne, tá tomando um remédio forte [...], mas eu tô sem condições de comprar ele.” (Esmeralda)

“Minha mãe brigou muito comigo quando fiquei grávida, não queria aceitar eu ficar na casa dela, mas depois ela pensou e depois concordou. Ela brigou das duas gravidez, foi muito difícil pra mim porque nenhum dos dois pais ajudou, não me deu nada, minha mãe que me ajudava, minha vó e assim foi até hoje. Minha mãe que ajuda a cuidar, é ela que banca a casa, despesa, água, luz, gás, tudo é ela.” (Prata)

Em estudo realizado com mães soropositivas em Ribeirão Preto, Neves e Gir (2005), revelaram que muitas mulheres HIV positivas passam por situação financeira precária, e precisam de auxílio de parentes, instituições públicas e filantrópicas.

A pobreza e a condição de soropositividade no Brasil já foi esclarecida: O Brasil é um país de dimensões continentais com importantes disparidades sociais,

econômicas e demográficas em sua população. É de se esperar, portanto, que tais disparidades reflitam também na forma como o HIV se propaga em nossa população (PACKER & CAMARGO JR., 2000). Desta forma há vulnerabilidade associada a fatores sócio-econômicos, levando assim, a dificuldade também de criação de programas de prevenção e controle da AIDS sensíveis às classes mais necessitadas da população (COUTO, 2002).

O fato de não conseguir trabalhar agrava a situação financeira precária destas mulheres, os remédios e o tratamento afetam na produtividade e, conseqüentemente, a falta de trabalho, diminui a renda e as condições de sobrevivência.

“Eu sempre trabalhei em casa e eu não saio para trabalhar porque: Uma porque eu sou uma pessoa que não é todo mundo que, sei lá acho que tem acho que pensa em por eu para trabalhar [...] Mas eu não sou a mesma pessoa que eu era, porque eu não aguento trabalhar o tanto que trabalhava.” (Ametista)

“... tenho problema nas minhas vistas, eu acho que é porque eu tomei remédio, tem dificuldade, tem problema nas vistas, não posso mais fazer o que fazia em casa, enxergo muito pouquinho, é difícil, parei de trabalhar. Precisava trabalhar pra ter uma geladeira, eu tomo um remédio que tem que ser gelado, eu coloco num cantinho bem frio.” (Água –Marinha)

O portador do HIV, quando doente, tem direito à licença para tratamento de saúde, tem direito ao auxílio doença ou aposentadoria, quando assegurado pela previdência social. O portador do HIV, que não pode trabalhar e que não tem direito ao auxílio doença, tem direito a uma pensão vitalícia (CEPIA, 2010). Por não saberem de seus direitos, as mães soropositivas passam grandes dificuldades financeiras, é necessário que os serviços de assistência social e de saúde que elas tenham contato as orientem e ajudem.

C. Medo da morte e cuidado do filho

A infecção pelo HIV durante toda a sua história trouxe grandes estigmas, que perpassam até os dias de hoje, apesar de não serem mais uma realidade instantânea ou certa. A morte é uma delas, como no início em pouco tempo as pessoas acometidas pelo HIV morriam, não é difícil encontrar nos depoimentos o medo da morte. Mas quando o estudo se trata de mães, o medo da morte se revela em meio ao medo de deixar os filhos, de não poder cuidar mais deles, ou deixá-los com outros tutores.

“Eu tô com tanto medo de morrer e deixar o menino pequeno, eu fico chorando aí, ele fala não fica assim não mãe, estou emagrecendo [...] Eu tenho meus filhos para criar.” (Rubi)

“Eu cuido dela, gosto muito dela, me dou bem com ela, o problema [...] Eu tenho medo de morrer e deixar ela pequena.” (Hematita)

“... ela leva a matar a gente. Eu fico preocupada porque eu tenho meus filhos.” (Ouro)

“Eu tenho medo é de morrer, e largar minhas meninas pequenas dependendo dos outros, só isso, não tenho medo de mais nada não [...] A preocupação é de morrer e largar minhas meninas pequenas dependo dos outros, dos outros judiar delas, bater nelas, ficar humilhando elas, mais nada não.” (Prata)

“Meus filhos, eu acho, que é o que segura eu viva mesmo, os três. Porque eu quero muito viver, não só pra mim, mas principalmente por eles, principalmente por conta da minha filha porque ela depende de mim.” (Brilhante)

“E a minha vida é assim, eu faço de tudo para sobreviver,[...], só que agora eu tenho mais expectativa, tenho mais esperança para sobreviver, para viver pelo menos para ver minha filha numa situação melhor, numa situação mais adulta, mais madura, este que é o meu sonho e em cima disso, eu tô enfiando a cara no mundo, tipo assim, dando a ela todo apoio, orientando mais do que eu posso.” (Âmbar)

O cotidiano da mãe portadora do HIV é dominado por interrogações, se ela irá sobreviver o suficiente para cuidar do filho ou se esse ficará sob os cuidados da família. Todos os membros da família vivem intensamente esta expectativa, sem saber o futuro da mãe e filho (GALVÃO et al.,2010)

D. Dúvida sobre a condição sorológica do filho

Em meio a turbulência que é trazida pelo diagnóstico do HIV, as mulheres mostram que existe o medo da soropositividade dos filhos já gerados, ou daqueles que nasceram após a vigência do HIV. Transmitir para o filho é o pesadelo de toda mãe HIV positivo, pois a culpa e sentimento de impotência são constantes.

“Aí depois, os outros foram conversando comigo e eu só chorava, pensava muito nos meus filhos, meu Deus e os meus meninos? Que fala que isso pega através do sangue, nós não teve como evitar e como que vai ser? [...] Ó Deus, ó coitado dos meus meninos, lá vai passar por estes exames, né, e sem saber de nada e ainda falei assim: mesmo que eu soubesse tinha prevenido, mas a gente tinha que ter conhecido. E ainda pensei assim, foi quando eu fiquei com muito medo do mais novo ter, o mais novo é que com certeza vai nascer com este problema.” (Ônix)

“... agora minha menininha fiz exame também e não acusou nada de diferente, a doutora pediu para voltar e continuar o tratamento.” (Ouro)

Por anos a mãe convive com um fantasma, a expectativa se o filho será ou não portador do HIV. Para as mães, lidar com uma criança em possibilidade de contrair infecção pelo HIV ou de ser portadora, é algo além da sua capacidade. Portanto é essencial oferecer suporte emocional e social para toda a família que convive com o HIV/AIDS. (GALVÃO et al., 2010).

E. Não amamentação

A amamentação é vista por toda sociedade como um bem único, na saúde da criança, no desenvolvimento, na proteção do filho. Além de ser um universo de interação mãe e filho. No contexto do HIV não se pode amamentar, é inegável que esta proibição cause vergonha na mãe.

“Esta questão aí é que, coisa, eu tomei injeção quando eu ganhei ela na Santa Casa, a injeção pra secar o leite, aí eles me enfaixaram, só que o leite chegou, todo mundo ficou bobo de ver porque eu tomei duas doses da injeção, mesmo assim. Quando eu cheguei em casa, o povo muito curioso, porque você não amamenta ela [...] aí todo mundo quer saber porque. É nada não, eu tive um problema na gravidez, eu tomei muito remédio, então eu não vou [...] Ela chega perto de mim e me pergunta: Ó mãe, eu mamei? Com ela eu falo que mamou, agora que ela tá pequena.” (Brilhante)

Toda mãe soropositiva para o HIV deve ser orientada a não amamentar. Pois não há mais dúvidas sobre a presença do vírus no leite materno e nem sobre seu poder infectante, porque a amamentação está associada a um risco adicional de 7 a 22% de infecção do bebê (BRASIL, 2010b). Neste caso, a não amamentação deve ser vista como um bem para o filho.

Preocupante em relação a amamentação neste estudo é o caráter da saúde regional, em dois casos, Jade e Platina que amamentaram seus filhos sem saber que eram soropositivas. Apesar de ser oferecido o teste anti-HIV no pré-natal, é comum, não fazerem ou demorarem a fazê-lo, e quando fazem, o resultado ainda pode chegar após o parto, não há proteção para a mãe e a criança, é o que Diamante, assistente social e soropositiva, fala a seguir:

“Estas mulheres geralmente não fazem pré-natal, mulheres que não tem acesso, tem um acesso, mas o acesso difícil e às vezes quando identifica quer tá com o vírus já é tarde, já amamentou, já teve a criança lá na roça mesmo, já amamentou e alguns casos a criança acaba que é contaminada também.” (Diamante)

Os principais fatores que dificultam a diminuição das taxas de transmissão vertical do HIV são o diagnóstico tardio da infecção HIV na gestação, a baixa adesão às recomendações técnicas por parte dos serviços de saúde e a qualidade da assistência, principalmente nas regiões com menor cobertura de serviços e menor acesso à rede de saúde (BRASIL, 2010b). Isso se encaixa na região aqui estudada, o Vale do Jequitinhonha possui ainda muitas deficiências de acesso e oferecimento de serviços de saúde.

F. Preconceito com a mãe e filho

O preconceito de todos é o maior desafio de quem vive com HIV, ele alimenta as decepções, aumenta a desconfiança e o efeito social de ser portador do HIV. Isso para mães se torna um grande desafio quando além de discriminadas, seus filhos sofram do mesmo mal, um mal que está na mente de uma sociedade que não entendeu que o perfil do HIV mudou e que, às vezes, muitas mulheres não são culpadas por sua situação.

“Porque para muita gente esta doença pega até de conversar. Caso a pessoa tiver sentado no lugar, tem que esperar esfriar o lugar para sentar, que diz que pega até na cadeira, infelizmente. Pega em roupa de cama, mas só que tem gente que tem preconceito, mas não pensa no dia de amanhã.” (Ametista)

“Eu fico receio assim, uma vez fui na enfermeira e ela mandou eu sai, a gente fica tão triste, dá uma vergonha, não tocam na gente, eu fico com receio, mas pegar na mão não pega não.” (Esmeralda)

“Então, esta questão a dona de casa, a mulher tem uma vida sexual regrada, de repente se apresenta com o vírus é muito ruim. E a gente vê mesmo que as pessoas têm este preconceito, eu sinto.” (Diamante)

“Não, não é por nada, porque eu tenho um pouco de medo de preconceito deles na escola, porque o preconceito ainda existe, então eu tenho medo assim, às vezes a professora tá comentando alguma coisa sobre este assunto e sem querer ele falar minha mãe e meu pai tem isso, e tal e de repente os meninos começar a usar isso como uma brincadeira com eles e ofender.” (Turmalina)

“Tanto que a primeira vez que minha filha entrou na aula, eu tive até um preconceito, uma mulher ficou falando na escola [...] Eu fiquei revoltada [...] Minha filha não tem isso e ela saiu falando isso, imagine se ela tivesse, eu ainda não encontrei com ela ainda não que eu falar com ela que graças a Deus minha filha não tem nada. É eu que tenho, é o pai deles que tem, ela não tem nada. Não tem sentido ficar falando isso, ainda mais na escola da minha menina.” (Platina)

O estigma que assola o portador de HIV/AIDS foi incorporado a ideia de grupo de risco e ao medo de uma doença incurável tornando o soropositivo marginalizado. Desta forma, expor-se como portador do HIV é expor-se à rejeição e ao preconceito. A luta deve ser efetiva em defesa das pessoas que vivem com HIV para que exerçam seus direitos como cidadão e não sejam, discriminados pela sua condição de soropositivo (FELISMINO et al., 2008)

A falta de informações sobre a infecção pelo HIV, sobre a maneira de contaminação, os aspectos biológicos, culturais, psicológicos e sociais que envolvem a problemática de tal infecção aumentam o estigma e o preconceito. Assim, justifica-se a importância de esclarecimentos: da situação atual do HIV/AIDS no mundo, dos avanços e das possibilidades de tratamento. O maior conhecimento gera maior consciência, em consequência, menos discriminação.

G. Tristeza e Depressão

Os desafios são enormes quando se trata de ser mãe e ter o HIV. Relacionar-se com o filho, lhe dar atenção e carinho; organizar o trabalho, a casa, a vida são algumas coisas que toda mãe faz. Mas ainda tem que lidar com algo interior: a tristeza e depressão. Em muitos relatos observa-se a existência de sentimentos negativos e apreensivos em lidar com o HIV.

“Quando descobri, fiquei num desesperado danado [...] Você sabe minha luta!” (Rubi)

“Eu sei que me sinto uma pessoa muito assim repreendida, eu não tenho alegria mais na minha vida. Eu fico pensando assim, se a gente [...] É porque acabou mesmo, você acha que ninguém gosta da gente, às vezes fico até deprimida.” (Esmeralda)

“O emocional tá comprometido pela dor. Meu menino mesmo fala: Mãe, você gostava de sair, você se maquiava, você saia todo final de semana, você gostava de dançar, hoje não faz nada disso [...] Ser soropositiva tem um impacto muito grande na minha vida.” (Diamante)

“Então, eu não gostava de sair, quando saia já achava que os outros estavam olhando para mim, falando de mim, fiquei com a cabeça ruim no início, pensei em suicidar duas vezes” (Brilhante)

“Porque este caso meu, este foi uma decepção assim tão grande, mas tão grande que até hoje eu fico lembrando como se fosse hoje porque assim era uma coisa que eu não esperava, nunca na vida, eu sempre me precavia, eu sempre me prevenia sobre essas coisas, e de repente quando eu descobri, eu não tive tempo assim de desabafar com ninguém, a única pessoa que sabia era só minha irmã, e assim foi uma

situação difícil demais para mim, eu entrei em depressão, fiquei mal pra caramba, achei que o mundo ia acabar, então assim no início foi muito difícil, isso até hoje pra mim é uma situação constrangedora, sofro demais com isso.” (Âmbar)

A depressão e a tristeza são fatores presentes na vida de quem vive com o HIV. E a depressão é imediatamente relacionada ao *pensar* em excesso sobre uma situação, no caso a doença e está intimamente relacionado ao corpo, produzindo efeitos nesse. Assim, este ato de *pensar* sobre a doença é identificado como a principal fonte de angústias individuais e é percebida, neste sentido, como um verdadeiro *acelerador* da morte. Essa rendição é veementemente recusada, tentando restabelecer a normalidade cotidiana e lutando pela vida (NEVES & GIR, 2007). Isso se torna perceptível nas falas a seguir:

“E que o médico chamou eu, e falou assim: É que seu marido, ele tá com este problema, mas foi um choque para mim. Agora nem penso nisso [...] Não atrapalha não, eu tomo os remédios direitinho. Faço os exames direito...” (Ônix)

“Não atrapalha em nada a minha vida, eu levo uma vida normal com ela [...] Mas não atrapalha não, dia-a-dia normal.” (Ágata)

“... não sei, acho que o HIV não faz diferença nenhuma.” (Pérola)

Depressão e tristeza são marcas na vida das mulheres que vivem com HIV e são visíveis nos discursos acima, algumas como forma de vencer as dificuldades negam a situação, outras vivem pensativas sobre a condição, colocando-a como uma luta diária e um desafio a ser enfrentado.

H. Cuidado e perda de um filho soropositivo

Ter e cuidar de um filho soropositivo é um desafio para estas mães, dar remédios, buscar o bem-estar, a felicidade do filho diante da infecção pelo HIV. Histórias de morte, de certo, são mais tristes, principalmente, quando se perde um filho para o HIV que ela mesma transmitiu.

Ametista perdeu uma filha de 4 anos por doenças oportunistas devido à AIDS e Pérola perdeu dois filhos após o parto. Em uma nova gravidez teve um filho que é soropositivo e faz tratamento medicamentoso.

“Então fiquei muito tempo com ela, acompanhei ela o tempo todo, o máximo que eu ficava era duas semana em casa, eu ficava mês no hospital com ela, então acompanhei ela até a última hora, que quando acabou o fim, chegou o fim dela, eu vim parar aqui na Santa Casa com ela, desci pro hospital, foi neste dia que ela acabou, mas eu junto com ela, nunca fui uma pessoa que larguei ela só.” (Amestista)

“No início, quando eu perdi os outros dois, eu levei um choque realmente, mas depois eu achei que não podia ter mais filho, eu fiquei muito triste [...] Eu cuido do meu filho, eu dou os remédios pra esse mais velho, eu tenho o maior cuidado com ele, eu olho pra ele assim, eu aperto ele pra tomar o remédio, não deixo ele sem tomar o remédio porque eu falo com ele: Ó, meu filho, tem que tomar o remédio, às vezes ele esquece aí eu falo, assim: Põe no bolso pra você não esquecer, põe na mochila, leva na escola e toma porque você não pode ficar sem tomar o remédio, converso muito com ele.” (Pérola)

Em um estudo na região sul-africana, onde morrem muitas crianças devido as poucas e efetivas medidas de saúde contra a AIDS, as mães que perderam seus filhos dizem, por vezes, se sentirem sozinhas e ser muito difícil e confuso aceitar a situação da morte da criança, principalmente quando há um pequeno tempo entre o diagnóstico da AIDS da criança e a morte do filho (DEMMER, 2010).

As vivências do HIV e todos os conflitos fazem com que a mãe soropositiva, proteja ainda mais o filho quando este também é soropositivo, seguir a risca o tratamento medicamentoso, além da dúvida sobre contar da condição do filho e fazê-lo entender sobre o tratamento e prevenção são tarefas das mães soropositivas que cuidam de filhos soropositivos (VIEIRA et al. 2009).

5.4.2 AS SUPERAÇÕES

Superar significa aqui vencer um desafio, algo que mudou e não traz mais preocupações ou problema, mas alegria e paz por ter conseguido. Viver com HIV/AIDS é um eterno desafio, porém pode-se regozijar pelas superações e pelo que faz seguir em frente.

A. Apego a Deus e a religião

Para superar uma situação nova e difícil, a busca pelo divino e as respostas de fé são formas de superação de muitas mulheres que vivem com HIV. Em Deus, se encontram a esperança, a vida, a cura, a crença que vai ser melhor. Mas também há coisas inexplicáveis na fé, o que não justifica duvidar das pessoas que acreditam e se apegam a religião para ter alívio de sua dores e aflições.

“Eu sinto muito, tem hora que fico muito revoltada com isso, mas como diz tem que entregar nas mãos de Deus agora. Eu não posso fazer nada porque foi uma coisa que eu não queria com as minhas mãos, mas foi uma coisa que Deus me deu, o que eu posso fazer?”
(Ametista)

“É muito sofrido só Deus para ter dó de mim, eu ainda não cai numa depressão, acho que Deus ta me dando muita força, que eu tô vivendo, eu achava que não ia viver até [...] E já tem 5 anos que tô este problema e ainda tô vivendo e estão me dando apoio, a gente vai levando com Deus.” (Esmeralda)

Nesta realidade, muitas mulheres que vivem em situações menos favorecidas e lutam constantemente pela sobrevivência, se apegam a uma crença religiosa. Esse apego também pode se transformar em uma alternativa de enfrentamento da doença (NEVES & GIR, 2007). A religião surge como apoio, representando uma importante rede de suporte emocional. A fé no divino é uma forma de explicar o mundo, de superar e suportar o cotidiano da existência, associando-o à esperança (SALDANHA, 2003).

A oração e ir à igreja são formas de barganhar com Deus a cura, deve-se ter cuidado para que a fé e o apego à religião não substitua o tratamento adequado.

“... mas graças a Deus que eu nunca tomei os medicamentos, tô confiada que eu nunca vou tomar e vou ser curada em nome de Jesus [...] Ela é uma criança que quando descobri que tinha este problema, eu cheguei na casa de uma irmã evangélica e contei pra ela que eu tava com este problema, não irmã, não preocupa não, que Deus vai curar ela e ela foi curada em nome de Jesus.” (Citrino)

“Quando eu ganhei ele eu fiquei com medo demais de perder ele, ele é um amorzinho, eu fiquei com tanto medo de perder ele que eu falei ó Senhor dá a cura pro meu filho que eu vou seguir o Senhor direitinho, eu vou pra igreja, vou fazer tudo diferente, não vou fumar mais, não vou beber, eu vou dedicar ao meu filho. E Deus me ajudou que quando eu trouxe ele aqui, Deus abençoou que ele recebeu a cura.”
(Cobre)

Muitos estudos abordam as diferentes estratégias pelas quais as religiões reinterpretam a experiência da doença e modificam a maneira pela qual o doente e o meio social definem o problema. No caso da soropositividade é tão presente que a crença religiosa é uma forma de suportar as angústias impostas pela doença (NEVES & GIR, 2007).

O conforto e a esperança são visíveis naqueles que encontraram na fé um motivo para superar, crer, se sentir bem e felizes. A certeza do divino muda a vida

dos que o seguem, a confiança e disposição de estar com Deus fazem com que a infecção pelo HIV seja algo superado.

“...eu tenho receio de chegar perto, eu fico muito triste, o único lugar que estou me sentindo bem é na igreja de crente, lá eles passam amor pra gente...” (Esmeralda)

“Então eu acho que vale a pena viver porque você vê muitos morrem com depressão, eu não sou assim, eu acho que eu sou tão feliz, eu vou muito na igreja, gosto muito de ir a igreja, peço muito a ajuda de Deus, então eu tenho assim uma alegria de vontade de viver, ser feliz.” (Pérola)

“Toda vida eu fui evangélica [...] graças a Deus me entreguei para Cristo, nunca fui de festa, nunca fui de homaiada, vivi uma vida muito comportada [...] Pedir a Deus, se Deus ver que um dia, ele vai me dar um esposo pra mim, um esposo, em termos de todas as coisas assim, inclusive que for na igreja, porque a pessoa depois que ela conhece a Palavra de Deus ela é diferente, ela sabe que as coisas não são como a gente quer, mas como Deus quer [...] Pra mim arrumar uma pessoa tem que ser assim!” (Topázio)

As mulheres se beneficiam de sua crença religiosa, visto que esta se torna fonte de esperança, uma forma de enfrentamento e alívio para o sofrimento, medo e angústia (SALDANHA, 2003).

Conviver com o HIV não é fácil, situações de tristeza, depressão, angústia estão sempre presentes, sendo assim, a religião surge como alternativa de superação. E a mulher HIV positiva continua ter seus sonhos, desejos e aspirações.

B. Conforto ao contar diagnóstico para o filho

Como desafio existe o medo de contar aos filhos sobre o diagnóstico, mas como superação há o ato de contar, em nenhum relato de mães que já contaram sua condição de soropositiva aparece como uma experiência ruim, ao contrário as que tiveram coragem de revelar receberam de seus filhos apoio e carinho, ajudando na superação e fortalecendo o vínculo mãe e filho.

“Aí, ele falou assim, uai, mãe você tem AIDS? Eu falei: Tenho! Então, assim naquele momento eu vi que assim o tanto que foi bom. Ele me abraçou e falou assim: Ainda bem que você conseguiu superar, né mãe! Ainda bem que você tá conseguindo superar isso. Ele foi de uma generosidade incrível comigo, carinhoso.” (Diamante)

“Eu acho que foi bom contar pra minha filha [...]nem gosto de tocar em assunto e quando eu toco assim com ela, ela fala assim pra mim: Ah, mãe [...] Eu não toco neste assunto, porque eu sou assim uma pessoa de coração muito bom, mesmo que a pessoa me faça mal eu não gosto de retribuir, eu não sei do dia de amanhã então eu não gosto [...] Eu sei que eu não podia esconder porque senão no dia de amanhã ela ia cobrar de mim, então acho que ela cresceu assim.” (Topázio)

E ainda, surge nesta relação um cuidado do filho que se preocupa com o tratamento e com a saúde da mãe, como no caso de Ônix:

“Mãe, não deixa o remédio acabar não que se a senhora deixar acabar é pior, que a senhora tomando o remédio, aí vai controlando, né, igual desta vez mesmo que acabou, eles fica bravo demais [...]antes de acabar mãe a senhora tem que mandar buscar mais, aí mostrei pra eles o remédio, falei com eles, mas não, se a senhora tomando o remédio vai controlando.” (Ônix)

Em estudo realizado com 199 mães norte-americanas, desvendou que 50% dos filhos conheciam a soropositividade das mães e que estes descobriram sobre a soropositividade materna ao ouvir conversas ou ver receitas de medicamentos. O incrível é que após saber da condição das mães, 30% dos filhos tinham atitudes de proteção e compaixão pelas mães, mostrando que a infecção pode ser motivo de proximidade entre mães e filhos, não apenas de afastamento e desestruturação familiar (TOMPKINS, 1999).

C. Apoio da família e amigos

Ter alguém para se apoiar e ter alguém para ajudar é o que faz seres humanos, seres sociais. As alegrias da vida têm a ver com as pessoas que fazem a vida melhor, que estão sempre presentes e que superam juntas as dificuldades. Os familiares e amigos são os responsáveis pela superação dia-a-dia das mães HIV positivas, eles estabelecem ligações com a mãe e seus filhos.

“Não sou uma pessoa jogada não, eu tenho muitos amigos, graças ao meu bom Deus, tem muitas pessoas que me gosta, que me considera mesma coisa, sem diferença nenhuma.” (Ametista)

“Na minha família que me criou também, eles me deram muito apoio. E dão até hoje, qualquer coisa que eu sinto, qualquer coisa que acontece comigo, fica todo mundo em cima.” (Brilhante)

“... e já tem 5 anos que to este problema e ainda tô vivendo e estão me dando apoio.” (Esmeralda)

“Onde eu moro é um distrito, lá todo mundo conhece todo mundo, mais é parente, então assim todo mundo gosta muito da gente lá, meus meninos, este menino mesmo todo mundo adora, caladinho, não aborrece ninguém, não responde, então ele é muito querido lá. A gente sempre fica com o pé atrás com as pessoas, não é todo mundo que olha a gente com a cara bonita, mas lá onde eu moro, não tenho isso não. Quando você tem o carinho das pessoas, da família é outra coisa, eles preocupam demais comigo.” (Safira)

“Dentro da nossa família não tem gente que tem vício, vício de bebida, vício de droga, uma família muito unida que eu posso contar com eles.” (Topázio)

“Eu faço a minha parte sou amiga de todo mundo, faço o que eu posso e eles fazem tudo que podem por mim.” (Âmbar)

“A minha família é minha mãe, irmãos casados, uns moram longe outros perto, minha família tudo bem, não tem problema nenhum não, eles estão sempre comigo.” (Água-Marinha)

As mulheres apresentam momentos de firmeza e coragem quando contam a parentes e amigos sua condição sorológica, isto quebra a maior barreira o silêncio, o que para ela traz alívio (ARAÚJO et al., 2008). Cada família vivencia este processo de acordo com a cultura e comportamento, porém é bom que a família vença os preconceitos e estigmas e apóie e ajude a mulher a superar a situação vivenciada pelo HIV e a maternidade.

D. Papel de mãe, ser cuidadora e exemplo

A luta de viver com HIV, ser mãe e cuidar de seus filhos é uma superação diária e que requer força e determinação. Quando se trata do filho, estas mulheres cuidam, abraçam, educam, se preocupam com os filhos, porque apesar da condição do HIV a vida continua e os filhos são motivo de orgulho e felicidade das mães.

“A minha filha mais nova chega perto assim eu fico com dó, abraço e tudo, mas eu fico com dó dela, porque a gente não pode contar tudo.” (Esmeralda)

“... nunca foi de dar trabalho em escola, chega com a lição faz direitinho, não tenho dificuldade no que ele pedir e eu posso dar [...] Ele é um ótimo menino, graças a Deus.” (Safira)

O HIV pode surgir como um fator de redefinição do papel de mãe diante dos filhos, que passam a dar mais atenção, a se dedicar mais a família.

“Passei a me relacionar mais com a minha família, passei tem uma vida mais agregada mais familiar, deixei algumas atividades que fazia no fim de semana, e isso comprometeu muito meus filhos.” (Diamante)

“O que eu gosto de [...] Ficar com ela, comer com ela, que a outra já foi embora, tem o que, 6 anos que ela foi embora, já sabe. Eu acho ela muito independente, mas às vezes nem é, eu como mãe, como antigo, fico preocupada, só ligando.”(Quartzo)

“Mas o que eu posso fazer em questão da minha família, tratar bem meus dois filhos, minha família inteira, converso demais, ajudo mais do que eu posso [...] Essa é minha vida, essa minha rotina, eu preocupo mais com o povo do que comigo.” (Âmbar)

“Mas hoje, eu vejo aquelas lindezas perto de mim eu nem lembro que eu tenho HIV, sou feliz, sou muito feliz, eu vou muito na igreja com eles, eu conto para eles só coisas boas, que eu penso que um dia quem vai cuidar de mim também é eles [...] Acho que vale a pena a gente viver, um dia de vida é vida que eu tenho pra falar é isso, que eu acho que muitos desanimam.” (Pérola)

“Eu falo com ela, se você for uma pessoa igual sua mãe, você uma mulher de respeito e todo mundo vai gostar de você, no comportamento, no agir, no modo de vestir, de falar [...] Todos os dias eu entrego a vida dela pra Deus, e peço pra Ele não deixar que ela desvie. O pai dela não deu exemplo, mas eu já sou o exemplo dela. Uma menina muito boa, eu me preocupo, a alimentação dela, minha casa é muito arrumada.” (Topázio)

“Nossa vida é normal, faço o que tenho que fazer por ela, na escola, dentro de casa, converso, ajudo ela nos deveres e isso aí que eu faço, coisa que toda mãe faz pelos filhos.” (Prata)

Particularmente na maternidade soropositiva, a redefinição de seu papel se intensifica por tratar-se de uma pessoa que é tida como responsável pela vida de outra, cujos sentimentos que emanam dessa situação particular oscilam, podendo variar entre a dor e culpa como também responsabilidade e esperança. Se, por um lado, as mães passam por conflitos de aceitação, provavelmente oriundos do panorama histórico de medo e discriminação que sempre permeou a AIDS, ao mesmo tempo, diante do mérito nos avanços do tratamento, elas podem também se mostrarem fortes no enfrentamento da situação (LIMA et al.,2009).

Um dilema grande na vida das mães soropositivas é como usar a situação vivenciada para prevenir seus filhos de não sofrer o mesmo problema, falar de sexo, prevenção se torna mais difícil e sinônimo de vergonha para a mãe, uma vez que ela é o exemplo e a responsável pela educação (também sexual) do filho.

“Eu já to começando a prepará-lo, é difícil, falar com filho adolescente que você é portadora do vírus do HIV, não é fácil, sabe. Não é fácil, porque você como mãe, você tem que combater, como que você combate, agora ao mesmo tempo é uma faca de dois gumes, você pode falar eu sou vítima, eu sou uma pessoa que fui contaminada, de alguma forma eu favoreci isso, eu não contribui para que isso fosse combatido na minha pessoa. E quero que meus filhos tenham resistência, como vou fazer isso, então assim, quando meu menino mais velho começou a ter vida sexual foi no auge do meu conflito.” (Diamante)

“Sempre eu digo, às vezes a rebeldia dos nossos filhos é culpa da gente mesmo, como mãe [...], hoje eles não tem este zelo. Eu já sofri tanto na vida então eu dedico tudo e hoje vejo que eles não tão nem aí, cobro muito dela, mas às vezes também... Mas não tô conseguindo lidar com esta fase da adolescência, falar o que tem que falar, sobre a vida.” (Quartzo)

“Então como mãe, eu faço como mãe, como amiga, como parente, sou do tipo que para meus filhos, eu tento levar uma relação aberta sem esconder nada assim até, independente, deste caso, a única coisa, porque o resto, o outro lado, nós somos felizes e contentes, eu preocupo com a relação deles com namorado, igual meu menino tem namorada tem olhar o celular quem é fulano, quem é que tá falando, eu tô sempre preocupada quem é tá no celular, quem é que tá falando, ela, quantas vezes recebe celular quem é que tá falando, o que que é, eu dou pra eles a vontade de desabafar, de diálogo.” (Âmbar)

“Eu tenho vontade assim de conversar com eles sobre isso, mas eu tenho vergonha de conversar sobre sexo, pelo menos o mais velho, só que eles mesmo sabe se cuidar, não precisa falar com ele que ele mesmo sabe se cuidar, mas nossa eu tenho medo, não deixo eles descobrir isso, porque eu fico com medo deles sai pela rua assim e encontrar uma pessoa assim porque tem muitos que tem, mas tá nas mãos do Senhor, só Deus.” (Cobre)

Ao contrário, em pesquisa realizada neste mesmo contexto houve uma mudança de comportamentos/ condutas por parte das mães, que apesar da condição de HIV conversam e dialogam com seus filhos sobre sua sexualidade (VIEIRA et al., 2009)

Em tempos de HIV/AIDS, todos devem ser considerado vulneráveis, independente da raça, idade e religião. É de extrema importância o diálogo dos pais, assim como, a abordagem da escola sobre assuntos que envolvem a sexualidade, pois as pessoas no decorrer da sua vida, principalmente na fase da adolescência, caracterizam-se por serem curiosas, levando ilusória sensação de estarem isentos dos riscos (BUCHALLA & PAIVA, 2002).

E. Filho como sentido da vida

As frases ditas por estas mães são o que confirmam como é importante reconhecer os sentimentos destas mulheres na situação do HIV. Para estas mães os filhos são o sentido da vida e a melhor forma de superar a infecção. Os filhos se tornam fonte inesgotável de prazer e admiração.

“Mas eu tô feliz [...] Nós temos uma amizade muito boa, eu falo pra ela: eu te amo e ela também fala todo dia... A razão da minha vida.” (Ágata)

“Pois é, que meu menino mais novo, ele é tão carinhoso, ele me ajuda a viver.” (Rubi)

“A minha vida com meus filhos é normal. Eles todos gostam muito de mim, igual meu menino, meu menino tem maior coisa comigo.” (Brilhante)

“Meus filhos são minha vida [...] Vivo uma vida normal [...] Mas sobre o HIV, não tem problema não, eu vivo normal, tenho minha vida, já faz 16 anos [...] Não quero prejudicar ninguém [...] Só quero viver minha vida com meus filhos, nós vivemos bem.” (Jade)

“A gente sonhava, sempre o pai dela sonhava, falava comigo assim: Vamos ter uma menininha, realizei meu sonho, ela é um sonho, minha vida.” (Hematita)

“Tudo eu faço pelos meus filhos, tudo que eu faço é por eles, agora é uma paz dentro de casa, aí eu vou levando a vida.” (Safira)

“O sentimento de mãe é tipo assim, amo muito meus filhos, mais do que tudo e amo também os meus sobrinhos, todo mundo depende de mim e que eu posso ajudar, eu tô ajudando” (Âmbar)

“Tive os três filhos, mas acho que não fossem eles na minha vida, acho que eu tava bem pra baixo, eu tinha nem vontade de viver [...] Quero ver meus filhos grandes também, quero ficar viva para ver eles crescerem e ficar do meu lado.” (Pérola)

É neste cenário que surge a manifestação da mãe, através do cuidado de si e do outro, no caso do filho, em busca de uma melhor qualidade de vida. Tal comportamento feminino de proteção da mãe ao filho é influenciado pelas suas vivências/ experiências. Devem ser levadas em conta certas representações relativas ao papel materno, sendo a mãe reconhecida como a mãe protetora, a mãe competente em cuidar do filho e nele depositar sua razão de ser e existir (SILVA et al., 2008; PEDRO & STOBAUS, 2003).

F. Resultado negativo para o HIV do filho

A felicidade do filho não ser soropositivo, de não ter transmitido o HIV para ele é comparada a felicidade de uma cura.

“O mais novo é que com certeza vai nascer com este problema, mas Deus ajudou que não.” (Ônix)

“E meu filho não é soropositivo, eu cuido dos meus filhos. Sei bem como transmiti e não transmiti, eles sabem também.” (Jade)

“Ainda bem que meus filhos não tem, só isso, graças a Deus, que meus filhos não afetou nisso. Eu ganhei ele depois que eu fiquei sabendo que eu tinha isso e graças a Deus, que ele não teve depois que tinha isso, esta doença, eu tive a mais nova e graças a Deus ela saiu, ela nasceu, graças a Deus não teve nada [...] Esta é minha preocupação, eu já tenho este trem e fico preocupada, imagine se eu e meus filhos tivessem nós íamos ficar, aí que eu ia esquentar a cabeça mesmo, porque eu já esquento, não fico sem tomar o medicamento, não fico.” (Platina)

O bem-estar das mães soropositivas decorre da vivência de uma situação do HIV que emana sentimentos diversos como o cuidado do filho, os rumos atuais do tratamento, sua própria vida, principalmente, no sentido sexual e laboral (LIMA et al., 2009). Não há nada que traz mais realização para a mãe soropositiva que o resultado negativo do filho.

Se a mãe tem firmeza quanto a importância de não transmitir o HIV para a criança, ela se previne, ela segue o tratamento adequado, ela leva a criança nos retornos, faz os exames necessários e cuida bem do filho.

“E quando a gente fez o tratamento aqui, então a gente tomou o remédio, antes de ter ela, e aí depois que eu ganhei ela e aí eu continuei dando pra ela, aí ela tomou até com 1 ano de idade. De 1 ano de idade, graças a Deus, não tomou mais.” (Citrino)

“... Eu sempre penso nisso, que tenho cuidar deles, dos meus filhos, aí eu fico preocupada, é só isso. Meus filhos, é como tava falando com você, graças a Deus, já fiz os exames deles tudo, não foi nem uma, nem três vezes.” (Ouro)

“Eu fiz um e fiz o outro, por causa da janela, aí não deu. Meu menino de 14 anos, eu já tinha ele, aí ele fez também e não deu, deu negativo. A menina dele também fez e deu negativo. Só que aí os dois meninos meu, o mais novo foi acompanhado na Unicamp até os 5 anos de idade, fazendo exame porque nasceu soropositivo, mas com 1 ano e 5 meses, ele não tinha mais nada.” (Turmalina)

“... a médica deu ele alta falou que ele já tava curado, até 4 anos os exames dele foi tudo negativo, graças a Deus, ele não tem nada [...] eu olho para ele agora e ele é muito sadio.” (Cobre)

Quando um resultado positivo para HIV ocorre em meio a maternidade, a mãe deve ser apoiada e orientada, porque se a mulher estiver sensibilizada com a ideia de que a AIDS é uma doença grave e que a criança pode ser infectada, com certeza irá aderir ao tratamento preventivo (NEVES & GIR, 2007).

G. Trabalho voluntário

O trabalho voluntário, apesar de não ter sido recorrente nas falas, foi de grande valia na vida de Diamante e é uma das formas mais usadas, hoje em dia, de superação, seja de mães HIV positivas, seja de pessoas que estão passando por outras situações difíceis. Além de ajudar a pessoa que faz o trabalho voluntário, ajuda outras pessoas e, principalmente, conscientiza, neste caso, sobre a propagação do HIV/AIDS.

“Hoje eu lido com a doença com mais facilidade, principalmente, pela minha opção de fazer este trabalho em escola, de tentar fazer este trabalho nas escolas, eu trabalho mais com os 3º anos, eu já dei palestra para o 3º ano do ensino médio, trabalho com o Projovem, Projovem trabalhador, mais falando sobre a questão [...] porque as pessoas acham que o vírus, quando a pessoa tem AIDS ela tá caquética, ela tá magra, ela tá feia, sem saúde.” (Diamante)

O voluntário identifica-se como o maior beneficiário, pois o voluntariado foi uma forma de redimensionar valores e reassumir a vida com uma dimensão maior. Outra interpretação sobre o voluntário ser o maior beneficiário está relacionada ao fato de o voluntariado buscar condições para uma existência digna e verdadeiramente humana. Nesse contexto, o trabalho voluntário expressa uma exigência no plano da realização pessoal, caracterizado como um lugar de refúgio e um espaço para encontrar motivos para viver com maior intensidade e conferir um sentido útil à existência (SELLI et al.,2008).

Com isso, salienta-se que a participação social e o desenvolvimento de habilidades pessoais são opções favoráveis à saúde e encontram-se entre os campos de atuação da promoção da saúde. Assim, reforça-se a idéia que compreende o trabalho voluntário como uma das formas de atuação social, servindo

como uma alternativa para a promoção da saúde, pois se acredita que o mesmo atue auxiliando na manutenção da saúde e na melhoria da qualidade de vida (SOUZA & LAUTERT, 2008).

H. Cuidado da equipe de saúde

A equipe de saúde é quem está em contato direto com a situação do HIV, é equipe de saúde que é responsável pela recuperação, tratamento, reabilitação de todas as pessoas que necessitam de saúde, orientação qualificada e também de força para continuar e superar.

“...me trataram com respeito, tanto o enfermeiro como o médico, sem preconceito, isso me ajuda.” (Brilhante)

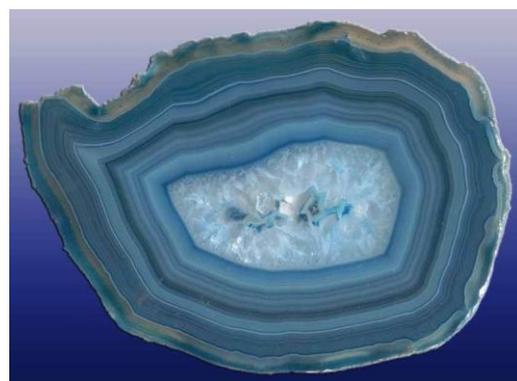
“A mulher que é mãe, é o trabalho em grupo, a troca de experiência, você fazer o trabalho em grupo, você fazer palestra. Palestra às vezes não adianta nada, acho que o que tem que ser feito é deixar a pessoa se relacionar com outras mães para ir havendo uma troca, eu mesmo com esta dificuldade minha com meus meninos, de falar com ele sobre o vírus, eu me estruturei, eu busquei força em mim mesma, não houve nenhum trabalho a nível de Secretaria de Estado, a nível de SUS. Eu acho que o DST-Aids, o trabalho DST-Aids aqui no Brasil por ser tão avançado, por ter tanto incentivo, tanto apoio, deveria ter uma equipe mais preparada, a equipe de psicólogos, de enfermeiros.” (Diamante)

“Isso é um caso muito sério, não gosto nem de comentar porque foi um caso tão improdutivo, sem nem porque, nem pra que e quando menos você espera, descobre. E quem tá aqui para te ajudar, é o médico, quem trabalha aqui, e eles te entendem. Hoje já tô conformada, não tanto, mas, infelizmente, uma provação então eu acredito que seja mais uma provação da vida.” (Âmbar)

Em face das questões vivenciadas por tais mães, faz-se necessário que os profissionais de saúde busquem estar preparados com conhecimentos pertinentes, para além do contexto sócio-econômico e cultural, para assim desenvolverem um cuidado e uma educação em saúde, com qualidade e eficácia. Neste sentido, acredita-se que as mães devem adaptar-se e reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com a infecção pelo HIV. Assim, ressalta-se a importância da atuação adequada dos profissionais de saúde no processo de cuidar, escutar e acolher as mães soropositivas (VIEIRA et al. 2009).

Também tendo em vista que o cuidar de pessoas com o vírus da AIDS passa a fazer parte do dia-a-dia de muitos profissionais da área de saúde, é preciso

resgatar a verdadeira essência desse cuidado para possibilitar maior amorosidade entre os seres humanos e, com isso, desvelar um mundo de mais valor. Valor presente aos preceitos éticos necessários para se viver em comunidade. Nessa vida em comunidade, é preciso que exista a solidariedade, qualidade essencial para enxergarem as necessidades do outro, principalmente, se esse é portador de uma doença estigmatizada como a AIDS (FELISMINO et al., 2008) .



6. Considerações Finais

Com o aumento de casos de HIV entre as mulheres, principalmente em fase reprodutiva; com a melhoria na assistência que traz disponibilidade de tratamento, consequentemente maior sobrevivência de pacientes com HIV/AIDS; com o sucesso das adequadas intervenções no pré-natal, parto e puerpério que diminuíram significativamente a transmissão vertical; tudo isso traz uma nova discussão sobre a relação mãe e filho e maternidade na vigência do HIV, seus desafios e superações.

Este estudo que envolve a avaliação da relação mãe e filho no contexto do HIV demonstrou aspectos como a comunicação verbal e não verbal, participação das mães nos cuidados e participação das mães nas atividades escolares, culturais e de lazer. Em suma, em todos os aspectos a relação mãe e filho foi satisfatória, apresentando uma boa qualidade de interação.

Também neste mesmo estudo através de depoimentos das mães entrevistadas, desafios e superações de ser mãe HIV positivo foram levantados, há necessidades ainda não compreendidas, diversos desafios para serem orientados e superados. A análise qualitativa desses discursos permitiu o enriquecimento desta pesquisa no sentido de compreender os sentimentos e as perspectivas das mulheres soropositivas em relação aos seus filhos.

A maternidade, no contexto do HIV, traz novas descobertas, uma vez que toda mulher quer ter filhos, e os direitos reprodutivos devem ser respeitados mesmo na vigência do HIV. As mães precisam ser orientadas e trocar experiências, necessitam de assistência de saúde e social adequados para a realidade que vivem.

Contudo, a literatura mostra que ainda há poucas pesquisas que compõem a relação de crianças e adolescentes e suas mães soropositivas. Conclui-se que as relações mãe-filho inseridas no universo do HIV devem ser debatidas e estudadas com o objetivo de promover o cuidado, compreender novas realidades, estabelecer que o HIV está em uma sociedade diferente, que o preconceito deve ser deixado de lado e que todos devem amparar as mães portadoras do HIV que cuidam e educam seus filhos.



7.Referências Bibliográfica

ARAÚJO, Maria Alix Leite. **Avaliação da implementação do aconselhamento e diagnóstico do HIV no pré-natal**. 2005. 198p. Tese. Faculdade Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará. Fortaleza, 2005.

ARAÚJO, M.A.L.; QUEIROZ, F.P.A.; MELO, S.P.; SILVEIRA, C.B.; SILVA, R.M.S. Gestantes portadoras do HIV: Enfrentamento e percepção de uma nova realidade. **Cienc Cuid Saude**, v.7, n.2, p.216-223, 2008.

AZEVEDO A.F., GUILHEM D. A vulnerabilidade da gestante na situação conjugal de sorodiferença para o HIV/Aids. **DST J Bras Doenças Sex Transm**, v.17, n.3, p.186-96, 2005.

BARBOSA, R.M.; VILLELA, W.V. 1996. p. 17-32. A trajetória feminina da AIDS. *In*: PARKER R.; GALVÃO, J. (org.). **Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1996.

BARBOSA, Regina Helena Simões. 2001. 310p. **Mulheres, reprodução e Aids: as tramas da ideologia na assistência à saúde de gestantes HIV+**. Tese. Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2001.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa, Edições 70 Ltda., 1977.

BARROSO, L.M.M.; GALVÃO, M.T.G. Avaliação de atendimento prestado por profissionais de saúde a puérperas com HIV/AIDS. **Texto Contexto Enferm**, v.16, n.3, p.463-9, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS. **Assistência em DST/AIDS**. Brasília: Ministério da Saúde; 2005b.

_____. **Boletim Epidemiológico** – AIDS e DST. Ano XVI, nº 1. Brasília: Ministério da Saúde 2004a.

_____. **Boletim Epidemiológico** – AIDS e DST, Janeiro à Junho de 2007. Brasília: Ministério da Saúde; 2007.

_____. **Boletim Epidemiológico** – AIDS e DST, Ano VII. Brasília: Ministério da Saúde, 2010c.

_____. **Dados da Pesquisa em DST/AIDS**. Brasília: Ministério da Saúde; 2005a.

_____. **Guia de tratamento: recomendações para profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV e terapia antirretroviral em gestantes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004b.

_____. **Metas UNGASS** – Resposta Brasileira 2008-2009. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

_____. **Pesquisa de conhecimentos, atitudes e práticas na população brasileira de 15 a 69 anos, 2008**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS. **Recomendações para a Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Antiretroviral em Gestantes**: Manual de Bolso. Brasília: Ministério da Saúde, 2010b.

BORGES, Juliana Marques Caldeira. 2009. 216p. **Infância atingida**: os efeitos do diagnóstico de HIV na subjetividade materna e suas implicações para a criança vivendo com HIV/AIDS. 2009. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde). Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2009.

CAMPOS, T.S.; RIBEIRO, L.C.C. Perfil epidemiológico dos pacientes com HIV/AIDS no alto Vale do Jequitinhonha, 1995-2008. **Rev Med Minas Gerais**, v. 21, n.1, p.14-18, 2011.

CANAVARRO, Maria Cristina. 2001. p.17-49. Gravidez e maternidade - representações e tarefas de desenvolvimento. In: CANAVARRO, Maria Cristina (Ed.). **Psicologia da gravidez e da maternidade**. Coimbra: Quarteto Editora, 2001.

CARVALHO, C.M.L.; GALVÃO, M.T.G. Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza-CE. **Rev Esc Enferm USP**, v. 42, n.1, p.90-7, 2008.

CARVALHO, F. T; MORAIS, N. A; KOLLER, S. H.; PICCININI, C. A. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Cad Saúde Pública**, v. 23, n.9, p.2023-2033, 2007.

CAVALCANTE, M.S., RAMOS JUNIOR, N.A., SILVA, T.M.J., PONTES, L.R.S.K. Transmissão vertical do HIV em Fortaleza: revelando a situação epidemiológica em uma capital do Nordeste. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, v. 26, n.2, p. 131-7, 2004.

CIA, F.; PEREIRA, C.S.; DEL PRETTE, Z.A.P.; DEL PRETTE, A. Habilidades sociais das mães e envolvimento com os filhos: um estudo correlacional. **Estudos de Psicologia**, v. 24, n.1, p. 3-11, 2007.

CIA, F.; PEREIRA, C.S.; DEL PRETTE, Z.A.P.; DEL PRETTE, A. Habilidades sociais parentais e o relacionamento entre pais e filho. **Psicologia em Estudo**, v. 11, n. 1, p. 73-81, 2006.

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

CEPIA - Cidadania, Estudo, Pesquisa, Informação e Ação. **Trabalhando com mulheres e AIDS**: cartilha de orientação para multiplicadoras. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: CEPIA, 2010.

COUTO, Maria Helena Costa. **Novos Horizontes para as políticas públicas em HIV/AIDS**: uma aproximação às questões da contemporaneidade. 2002. 136p. Dissertação (Mestrado). Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2002.

CREPALDI, M.A.; ANDREAN, G.; HAMMES, P.S.; RISTOF, C.D.; ABREU, S.R. A Participação do pai nos cuidados da criança, segundo a concepção de mães. **Psicologia em Estudo**, v. 11, n. 3, p. 579-587, 2006.

DEMMER, Craig. Experiences of women Who have lost young children to AIDS in KwaZulu-Natal, South África: a qualitative study. **Journal of the Internacional AIDS Society**, v. 13, n.50, p. 1-97, 2010.

ELSEN, I. **Desafios de Enfermagem**: Marcos para a prática de enfermagem com famílias. Série Enfermagem, Editora da Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 1994.

FELIMISNO, H.P.; COSTA, S.F.G.; SOARES, M.J.G.O. Direitos e deveres das pessoas com HIV/Aids no âmbito da saúde: um enfoque bioético. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 10, n.1, p.87-99, 2008. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n1/pdf/v10n1a08.pdf>. Acesso: 16 de outubro de 2011.

FONSECA, M.G.; BASTOS, F.I.; DERRICO, M.; ANDRADE, C.L.T.; TRAVASSOS, C.; SZWARCOWALD, C.L. AIDS e grau de escolaridade no Brasil evolução temporal de 1986 a 1996. **Cad Saúde Pública**, v. 16, Supl.1, p.77-87, 2000.

FONSECA, M.G.; TRAVASSO, C.; BASTOS, F.I.; SILVA, N.V.; SZWARCOWALD, C.L. Distribuição social da AIDS no Brasil, segundo participação no mercado de trabalho, ocupação e status sócio-econômico dos casos de 1987 a 1998. **Cad Saúde Pública**, v. 19, n.5, p.1351-63, 2003.

GABRIEL, R.; BARBOSA, D.A.; VIANNA, L.A.C. Perfil epidemiológico dos clientes com HIV/AIDS da unidade ambulatorial de hospital escola de grande porte – município de São Paulo. **Rev Latino-am Enferm**, v. 13, n.4, p.509-13, 2005.

GALVÃO, M.T.G.; CUNHA, G.H.C.; MACHADO, M.M.T. Dilemas e conflitos de ser mãe na vigência do HIV/Aids. **Rev Bras Enferm**, v. 63, n.3, p.371-6, 2010.

GALVÃO, M.T.G.; COSTA, E.; LIMA, I.C.V; PAIVA, S.S.; ALMEIDA, P.C.; PAGLIUCA, L.M.F. Comunicação não verbal entre mãe e filho na vigência do HIV/AIDS à Luz Tacêsica. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v. 13, n.4, p. 780-85, 2009.

GIR, E.; CANINI, S.R.M.S; PRADO, M.A.; CARVALHO, M.J.; DUARTE, G.; REIS, R.K. A feminização da aids: conhecimento de mulheres soropositivas sobre a transmissão e prevenção do HIV-1. **J Bras Doenças Transm**, v. 16, n.3, p. 73-6, 2004.

GOLDFELD, M.; CHIARI, B.M. O brincar na relação mãe ouvintes e filhos surdos. **Pró-fono**, v. 17, n.1, p. 17-88, 2005.

GRIEP, R.H., ARAÚJO, C.L.F.; BATISTA, S.M. Comportamento de risco para infecção pelo HIV entre adolescentes atendidos em um centro de testagem e aconselhamento em DST/aids no município do Rio de Janeiro. **Epidemiol Serv Saúde**, v. 14, n.2, p. 119-26, 2005.

ISRAEL, Gisele Raquel. 2004. 76p. **Como é que eu vou dizer para a gestante? Dilemas morais da oferta do teste anti-HIV a gestantes em trabalho de parto:** uma contribuição da bioética. Dissertação. Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública. Rio de Janeiro, 2004.

KNAUTH, D. Psicoterapia, depressão e morte no contexto da AIDS. p. 139-56. In: Alves P.C.; Rabelo M.C. (org.). **Antropologia em saúde:** traçando identidades e explorando fronteiras. Editora FIOCRUZ. Rio de Janeiro, 1998.

KNAUTH, D. Maternidade sob o signo da aids: um estudo sobre mulheres infectadas. p.39-64. In: Costa, A.O. (org.). **Direitos tardios, saúde, sexualidade e reprodução na América Latina.** EDITORA 34. São Paulo, 1997.

LIMA, F.L.A.; SALDANHA, A.A.W.; OLIVEIRA, J.S.C. Bem-estar subjetivo em mães de crianças sorointerrogativas para o HIV/AIDS. *Psicologia em Revista*, v. 15, n. 1, p. 141-157, 2009.

MACHADO, M.F.A.S.; VIEIRA, N.F.C. Participação na perspectiva de mães de crianças desnutridas. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.12, n.1, p.76-82, 2004.

MACHADO, M.M.T.; BRAGA, M.Q.C.; GALVÃO, M.T.G. Problemas com a mama puerperal revelados por mães soropositivas. **Rev Enferm USP**, v. 44, n.1, p.118-23, 2010.

MARTIN, V.B.; ANGELO, M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 7, n. 4, p. 89-95, 1999.

MINAS GERAIS. Secretaria de Estado de Saúde. **Boletim Epidemiológico DST/AIDS:** Minas Gerais. Belo Horizonte, 2007.

MINAS GERAIS. Secretaria de Estado de Saúde. **Plano Diretor de Regionalização (PDR).** Belo Horizonte, 2009.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 6ª edição. Editora HUCITEC. Rio de Janeiro, 1999.

MONTICELLI, M.; SANTOS, E.K.A.; ERDMANN, A.L. Being an HIV-positive mother: meanings for HIV-positive women and for professional nursing staff. **Acta Paul Enferm**, v.20, n.3, p.291-8, 2007.

NASCIMENTO, E.C. Vale do Jequitinhonha: Entre a carência social e a riqueza cultural. **Revista de Artes e Humanidades**, v. 10, n.4, p. 1-15, 2009.

NEVES, L.A.S.; GIR, E. 2005. 114p. **Prevenção da transmissão vertical do HIV/AIDS:** compreendendo as crenças e percepções das mães soropositivas. Dissertação. Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2005.

NEVES, L.A.S.; GIR, E. Mães portadoras do HIV/Aids: percepções acerca da severidade da infecção. **Rev Esc Enferm USP**, v.41, n.4, p.613-8, 2007.

NÓBREGA, A.A.; OLIVEIRA, F.A.S.; GALVÃO, M.T.G.; MOTA, R.S.; BARBOSA, R.M.; DOURADO, M.I, KENDALL, C.; KERR PONTES, L.R.S. Desire for a child

among women living with HIV/AIDS in Northeast Brazil. **AIDS Patient Care STDs**, v.21, n.4, p.261-7, 2007.

OLIVEIRA, F.; KERR, L.; FROTA, A.; NÓBREGA, A.; BRUNO, Z.; LEITÃO, T., Kendall, C.; Galvão, M. HIV positive women in Northeast Brazil: Tubal sterilization, medical recommendation and reproductive rights. **AIDS Care**, v. 19, n.10, p.1258-65, 2007.

OLIVEIRA, L.A.; JUNIOR, I.F. Demandas reprodutivas e a assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS: limites e possibilidades no contexto dos serviços de saúde especializados. **Cad Saúde Pública**, v.19, Supl.2, p. 315-23, 2003.

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE LA SALUD. Estrategia mundial del sector sanitario para el VIH/ SIDA, 2003-2007: um marco para las alianzas y la acción. Ginebra, 2003.

PACKER, R.; CAMARGO JÚNIOR, K.R. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cad Saúde Pública**, v.16, n.1, p. 89-102, 2000.

PASCOM, A. R. P.; SZWARCOWALD, C. L. Desigualdades por sexo nas praticas relacionadas a infecção pelo HIV na população brasileira de 15 a 64 anos, 2008. **Cad. Saúde Pública** [online], v.27, supl.1, p. 27-35, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v27s1/04.pdf>. Acesso em: 16 de outubro de 2011.

PAIVA, V.; CALAZANS, G.; VENTURI, G.; DIAS, R. Age and condom use at first sexual intercourse of Brazilian adolescents. **Rev Saúde Pública**, v. 42, Supl. 1, p. 45-53, 2008.

PAIVA, S.S.; GALVÃO, M.T.G. Sentimentos diante da não amamentação de gestantes e puérperas soropositivas para HIV. **Texto Contexto Enferm**, v.13, n.3, p.414-9, 2004.

PEDRO, E. N. R; STOBÄUS, C. D. Vivências e (com) vivências de crianças portadoras de HIV/AIDS e seus familiares: implicações educacionais. **Revista Paulista de Enfermagem**, v.22, n.1, p.62-71, 2003.

PINTO, D.S. Sexuality, vulnerability to HIV, and mental health: an ethnographic study of psychiatric institutions. **Cad Saúde Pública**, v. 23, n.9, p.2224-33, 2007.

PRADO, G.; FEASTER, D.J.; SCHWART, S.J.; PRATT, I.A.; SMITH, L.; SZAPOCNIK, J. Religious Involvement, Coping, Social Support, and, Psychological Distress im HIV-Seropositive African American Mothers. **AIDS Behav**, v.8,n,3, p. 221-235, 2004.

QUIÑONES-MATEU, M.E.; ARTS, E.J. HIV-1 Fitness: implications for drug resistance, disease progression, and global epidemic evolution. **Kuiken**, v.6, n.2, p.134-70, 2001.

REIS, A.L.; XAVIER, I.M. Mulher e AIDS rompendo o silêncio de adesão. **Rev Brasileira Enferm**, v. 56, n.1, p.28-34, 2003.

SALDANHA, Ana Alayde Werba. 2003.206p. **Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável**. Tese. Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2003.

SANTOS, A.L.D.; ROSENBERG, C.P.; BURALLI, K.O. Histórias de perdas fetais contadas por mulheres: estudo de análise qualitativa. **Rev Saúde Pública**, v.38, n.2, p.268-76, 2004.

SANTOS, N.J.S.; TAYRA, A.; SILVA, S.R.; BUCHALLA, C.M.; LAURENTI, R. A AIDS no Estado de São Paulo: As mudanças no perfil da epidemia e perspectivas da vigilância epidemiológica. **Rev Bras Epidemiol**, v.5, n.2, p.286-310, 2002.

SCOCHI, C.G.S.; KOKUDAY, M.L.P.; RIUL, M.J.S.; ROSSANEZ, L.S.S.; FONSECA, L.M.M.; LEITE, A.M. Incentivando o vínculo mãe-filho em situação de prematuridade: as intervenções de enfermagem no hospital das clínicas de Ribeirão Preto. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.11, n.4, p.539-43, 2003.

SELLI, L.; GARrafa, V.; JUNGES, J.R. Beneficiários do trabalho voluntário: uma leitura a partir da bioética. **Rev Saúde Pública**, v.42, n.6, p.1085-1089, 2008.

SILVA, I.A. Significados atribuídos a abstinência de amamentação por mulheres HIV positivas. **Ciênc Cuid Saúde**, v.4, n.1, p.13-24, 2005.

SILVA, R.A.R.; ROCHA, V.M.; DAVIM, R.M.B.; TORRES, G.V. Ways of with AIDS: opinion of mother with HIV children. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.16, n.2, p.260-5, 2008.

SOLOMON, P.; WILKINS, S. Participation among women living with HIV: a rehabilitation perspective. **AIDS Care**, v.20, n.3, p. 292-6, 2008.

SOUSA, A.S.; KANTORSKI, L.P.; BIELEMANN, V.L.M. A Aids no interior da família-percepção, silêncio e segredo na convivência social. **Acta Scientiarum Health Sciences**, v.26, n.1, p. 1-9, 2004.

SOUZA JÚNIOR., P. R. B.; SZWARCOWALD, C. L.; BARBOSA JÚNIOR, A.; CARVALHO, M. F.; CASTILHO, E. A. Infecção pelo HIV durante a gestação: estudo-sentinela parturiente, Brasil, 2002. **Rev Saúde Pública**, v.38, n.6, p.764-72, 2004.

SOUZA, L.M.; LAUTERT, L. Trabalho voluntário: uma alternativa para a promoção da saúde de idosos. **Rev Esc Enferm USP**, v.42, n.2, p.371-376, 2008.

SZWARCOWALD, C. L.; BASTOS, F. I.; ANDRADE, C. L. T. & CASTILHO, E. A. 1997. p. 27-44. AIDS: O mapa ecológico do Brasil, 1982-1994. In: **A Epidemia de AIDS no Brasil: Situação e Tendências**, Coordenação Nacional de DST e AIDS (org.). Brasília: Ministério da Saúde, 1997.

TOMPKINS, T.L.; HENKER, B.; WHALEN, C.K.; AXELROD, I.; COMER, L.K. Motherhood in the Context of HIV Infection: Reading Between the Numbers. **Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology**; v. 5, n. 3, p. 197-208, 1999.

VAZ, M.J.R.; BARROS, S.M.O. Redução da transmissão vertical do HIV: desafio para a assistência de enfermagem. **Rev Latino-am Enferm**, v.8, n.2, p. 41-6, 2005.

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

VIEIRA, M.; PADILHA, M.I.; SANTOS, E.K.A. História de vida: Mãe e filho soropositivo para o HIV. **Texto Contexto Enferm**, v.18, n.1, p.33-40, 2009.

WAGNER, A.; FALCKE, D.; SILVEIRA, L.M.B.O.; MOSMANN, C.P. Comunicação em famílias com filhos adolescentes. **Psicologia em Estudo**, v.7, n.1, p.75-80, 2002.

WHO - World Health Organization. **Overview of global AIDS epidemic**: Report on the global AIDS Epidemic. Geneva: UNAIDS, 2007.

_____. **Global report**: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2010. Geneva: UNAIDS, 2010.

_____. **AIDS epidemic update**: November 2009. Geneva: UNAIDS, 2009.



8. Apêndices e Anexos

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado (a) para participar da pesquisa “Crianças e adolescentes nascidos de mães HIV positivo: um estudo da relação mãe-filho no Alto Jequitinhonha”, para a qual você foi escolhida por ser mãe de criança/adolescente e ser portadora do vírus HIV. Saiba que a sua participação não é obrigatória. Você também poderá solicitar esclarecimentos sobre o andamento da pesquisa, desistir de participar a qualquer momento e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com qualquer serviço de saúde em que você é atendida.

Esta pesquisa tem como objetivo Avaliar a relação mãe-filho, de crianças e adolescentes cujas mães são HIV positivas. O estudo justifica-se, pois a relação mãe-filho, reflete no cuidado e participação das mães na vida do filho, conseqüentemente adoção de medidas preventivas para a não infecção pelo HIV.

Os benefícios dessa pesquisa se baseiam que, assim, proporciona conhecimento da relação mãe-filho, quanto a comunicação verbal e não verbal, participação das mães no cuidado dos filhos, atividade escolar, lazer e cultura.

Os pesquisadores estão comprometidos com os riscos que essa pesquisa poderá ocasionar e evitar os mesmos que seria quebra de sigilo ou identificação do sujeito.

A pesquisa será realizada por meio de uma entrevista para avaliação da relação mãe-filho.

A entrevista ocorrerá no Serviço de Referência no retorno mensal das mãe, essa será registrada e lida para análise das respostas. As informações obtidas poderão ser expostas em eventos e publicações científicas, mas serão garantidos o anonimato e o sigilo.

Como participante dessa pesquisa você poderá ter acesso integral à suas respostas.

Você receberá uma cópia deste termo onde constam o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Eu, _____, declaro que tenho pleno conhecimento que não haverá quebra de sigilo, danos, à minha pessoa, decorrentes da pesquisa. Estou ciente que não haverá nenhuma forma de indenização ou ressarcimento das despesas decorrentes da participação na pesquisa. Estou ciente dos objetivos, riscos e benefícios de minha participação e concordo em participar.

Diamantina, ____ de _____ de 2011.

Assinatura do participante

Assinatura do entrevistador

Qualquer dúvida entre em contato com:

Pesquisadores: Thamara de Souza Campos - Tel: (31)91647030

Jorge Andrade Pinto - Tel: (31)34099822

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais
Endereço: Avenida Antônio Carlos, 6627 – Unidade Administrativa II, 2º andar – Sala 2005
Campus Pampulha – Belo Horizonte/MG - Tel: (31)3409459

ANEXO A – Instrumento: Qualidade de Interação Familiar na Visão das Mães

Identificador:

--	--	--

INSTRUMENTO: RELACIONAMENTO MÃE-FILHO

INFORMAÇÃO SOBRE A ENTREVISTA

Entrevistador: _____		
Data: / /	Hora do início: : h	Hora do final: : h

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

1. Pedra preciosa: _____			
2. Idade: _____ anos.			
3. Endereço: _____			
4. Telefone (seu ou de recado): _____			
5. Qual é o seu estado civil?			
(1) Solteira	(2) Casado ou vivendo como casada	(3) Separada ou divorciada	(4) Viúva

DADOS SOCIOECONÔMICOS

6. Quantos anos estudou na escola? _____ anos.	
7. Qual sua ocupação?	
(1) Empregada em horário integral, com carteira assinada	(2) Empregada com meio turno, com carteira assinada
(3) Fazendo biscates	(4) Não está empregado
(5) Dona de casa	(6) Na escola
(7) Pensionista	(8) Encostado
(9) Aposentado	(10) Outros: _____
8. Tipo de casa	
(1) Tijolo	(2) Madeira pré-fabricada
(3) Tijolo e madeira	(4) Papelão/lata
(5) Outros	
9. Número de cômodos, sem banheiro: _____	
10. Água Tratada	
(1) Sim	(2) Não
11. Qual a renda total da sua família atualmente?	
(1) Menos de R\$ 510,00	(2) Mais de R\$510,00 e menos de R\$ 1020,00
(3) Mais de R\$ 1020,00 e menos de R\$ 2040,00	(4) Mais de R\$ 2040,00
(5) Não respondeu	
12. Número de eletrodomésticos	
Quantos (as)...	

televisões em cores:	empregadas mensalistas:
videocassetes ou aparelhos de DVD:	aspiradores de pó:
rádios:	geladeiras:
automóveis:	máquinas de lavar:
banheiros:	freezers (independente ou parte de geladeira duplex):
13. Quantas pessoas moram na sua casa? _____	

DADOS DE VIDA				
14. Quantos filhos você tem?				
Iniciais	Sexo	Data de nascimento	Escolaridade	Sorologia
15. Idade do início da vida sexual? _____ anos.				
16. Quantos parceiros sexuais já teve na vida?				
(1) Menos de 3 parceiros		(2) De 3 a 6 parceiros		
(3) De 6 a 10 parceiros		(4) Mais de 10 parceiros		
17. Há quanto tempo você vive com seu parceiro? _____ anos.				() Não se aplica
18. Você:				
(1) Ingere bebida alcoólica	(2) Fuma	(3) Usa de drogas ilícitas	(4) Nenhuma das opções	
19. Quando descobriu ser portadora do HIV? ____/____/____				() Não se aplica
20. Em que circunstância descobriu ser portadora do HIV?				
(1) Durante o pré natal, através dos exames de rotina.		(2) Adoecimento, internação hospitalar		
(3) Descoberta da soropositividade do parceiro		(4) Não se aplica		
21. A gravidez foi planejada?				
(1) Sim		(2) Não		
22. Fez pré-natal?				
(1) Sim		(2) Não		
23. Se fez pré-natal, a partir de que trimestre de gestação:				
(1) 1º trimestre	(2) 2º trimestre	(3) 3º trimestre		
24. Quantas consultas de pré-natal: _____				
25. Fez teste anti-HIV no pré-natal?				
(1) Sim		(2) Não		
26. Você amamentou?				
(1) Sim		(2) Não		
27. Por quanto tempo?				
(1) Por menos de 4 meses		(2) De 4 a 6 meses		
(3) Mais de 6 meses				

INSTRUMENTO DE QUALIDADE DA INTERAÇÃO FAMILIAR NA VISÃO DE MÃES**Relacionamento de mães e filhos**

1) Comunicação verbal e não verbal entre mães e filhos.					
	Sempre	Muitas vezes	Às vezes	Poucas vezes	Nunca
<i>Você...</i>					
a. Conversa com seu filho?	5	4	3	2	1
b. Pergunta para seu filho sobre aspectos do dia a dia?	5	4	3	2	1
c. Pergunta para seu filho sobre o que aconteceu na escola?	5	4	3	2	1
d. Pergunta para seu filho sobre seus amigos?	5	4	3	2	1
e. Dá carinho a seu filho?	5	4	3	2	1
f. Elogia seu filho?	5	4	3	2	1
g. Oferece ajuda ao seu filho, quando precisa?	5	4	3	2	1
h. Expressa seus sentimentos positivos em relação às atitudes de seu filho?	5	4	3	2	1
i. Expressa seus sentimentos negativos em relação às atitudes de seu filho?	5	4	3	2	1
j. Expressa suas opiniões a seu filho?	5	4	3	2	1
k. Impõe limites a seu filho?	5	4	3	2	1
l. Quando promete algo a seu filho, cumpre a promessa?	5	4	3	2	1
m. Conversa com seu filho sobre HIV/AIDS?	5	4	3	2	1
<i>Seu filho...</i>					
n. Pede que você faça algo por ele?	5	4	3	2	1
o. Pede para que você o ajude em alguma atividade?	5	4	3	2	1
p. Procura conversar com você?	5	4	3	2	1
q. Conta as coisas boas ou ruins ocorridas com ele em relação aos amigos?	5	4	3	2	1
r. Conta as coisas boas ou ruins ocorridas com ele em relação à escola?	5	4	3	2	1
s. Faz perguntas referentes ao seu dia a dia?	5	4	3	2	1
t. Faz elogios a você?	5	4	3	2	1
u. Desafia suas regras (desobediência)?	5	4	3	2	1
v. Expressa desejos e preferências, dando razão para suas ações e posições?	5	4	3	2	1
w. Lhe dá carinho (abraços, beijos)?	5	4	3	2	1

2) Participação das mães nos cuidados com os filhos.					
	Sempre	Muitas vezes	Às vezes	Poucas vezes	Nunca
a- Controlar a higiene do filho.	5	4	3	2	1
b- Ingerir alimentos com baixo valor nutricional (frituras, balas, chocolates).	5	4	3	2	1
c- Educação escolar (ajudo na tarefa, exigência em relação aos estudos, etc.) do filho.	5	4	3	2	1
d- Controlar horários de lazer/Assistir televisão.	5	4	3	2	1
e- Impor horário de deitar.	5	4	3	2	1
f- Atender às solicitações de seu filho para comprar coisas desnecessárias.	5	4	3	2	1
g- Comprar roupas e brinquedos para seu filho.	5	4	3	2	1
h- Dar mesada ao filho.	5	4	3	2	1
i- Punir seu filho por comportamento inadequado.	5	4	3	2	1
j- Ler livros e revista com seu filho.	5	4	3	2	1
k- Controlar o círculo de amizades de seu filho.	5	4	3	2	1
l- Promover contato com parentes.	5	4	3	2	1
m- Promover atividades físicas.	5	4	3	2	1
n- Levar o filho a encontros religiosos.	5	4	3	2	1
o- Passear com seu filho.	5	4	3	2	1
p- Acompanhar a saúde do filho	5	4	3	2	1
q- Seguir o tratamento adequado para HIV/AIDS do filho	5	4	3	2	1
r- Comparecer aos retornos no Serviço de referência	5	4	3	2	1

3) Participação das mães nas atividades escolares, culturais e de lazer com os filhos.					
	Sempre	Muitas vezes	Às vezes	Poucas vezes	Nunca
a- Acompanha o progresso escolar do seu filho? (vê as notas de seu filho)	5	4	3	2	1
b- Ajuda seu filho nas lições de casa?	5	4	3	2	1
c- Valoriza as conquistas acadêmicas de seu filho?	5	4	3	2	1
d- Lê/Conta histórias para seu filho?	5	4	3	2	1
e- Incentiva seu filho a assumir responsabilidades por tarefas escolares?	5	4	3	2	1
f- Incentiva seu filho a realizar atividades domésticas (cuidar das próprias coisas, da casa, etc.)?	5	4	3	2	1
g- Acompanha seu filho para se vestir?	5	4	3	2	1
h- Acompanha seu filho nas refeições?	5	4	3	2	1
i- Ajuda seu filho nas atividades de higiene (escovar os dentes, tomar banho)?	5	4	3	2	1
j- Pedir para seu filho organizar objetos pessoais (roupas, brinquedos)?	5	4	3	2	1
k- Brinca com seu filho?	5	4	3	2	1
l- Incentiva seu filho a brincar com jogos	5	4	3	2	1

educativos?					
m- Valoriza as conquistas esportivas de seu filho?	5	4	3	2	1
n- Assiste filmes com seu filho da escolha dele?	5	4	3	2	1
o- Passeia com seu filho (praça, casa de familiares, etc.)?	5	4	3	2	1
p- Assiste eventos culturais com seu filho (teatro, shows musicais)?	5	4	3	2	1
q- Incentiva seu filho a ter contato com outras crianças (leva na casa dos amigos, recebe os amigos em casa)?	5	4	3	2	1
r- Incentiva seu filho a ter contato com outros adultos (tios, amigos da família)?	5	4	3	2	1

ANEXO B – Apreciação do Programa DST/AIDS de Diamantina



PREFEITURA MUNICIPAL DE DIAMANTINA

**SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
Programa DST/AIDS**

Diamantina, 12 de maio de 2010

Título do projeto: Crianças e Adolescentes nascidas de mães HIV positivas: Um estudo sobre a relação mãe e filho no Alto Jequitinhonha.

Objetivo: Avaliar a relação mãe-filho, de crianças e adolescentes cujas mães são HIV positivas.

Metodologia: Será realizado um estudo transversal para verificar a relação entre as mulheres HIV positivas e seus filhos, com idades entre zero e treze anos, utilizando para coleta de dados o instrumento elaborado e validado no Brasil, por Fabiana Cia (2007) intitulado: Qualidade da Interação Familiar na Visão das Mães. O instrumento possui perguntas semi-estruturadas. A coleta de dados ocorrerá no próprio Serviço de Referência DST/HIV/AIDS de referência situado no município de Diamantina, durante as consultas de retorno que ocorrem mensalmente. A entrevista será feita em local tranquilo e reservado com duração de aproximadamente trinta minutos, será explicado para as participantes o objetivo da pesquisa e essas assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, garantindo a sigilo das informações.

Comunicamos que o presente projeto tendo como pesquisadores, Thamara de Souza Campos e Jorge Andrade Pinto foi aprovado no Serviço de Referência DST/AIDS em Diamantina para se continue o processo de aprovação na Secretaria Municipal de Saúde de Diamantina.

Anne Margareth Batista

Anne Margareth Batista
Coordenadora DST/AIDS
Diamantina-MG

**Policlínica Regional Dr. Lomelino Ramos Couto - Programa DST/AIDS
Rua Álvaro Mata, 50 / Diamantina- CEP: 39100-000.
Fone (38)3531-9502**

ANEXO C – Apreciação Secretaria Municipal de Saúde de Diamantina



PREFEITURA MUNICIPAL DE DIAMANTINA

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE

Diamantina, 12 de maio de 2010

Título do projeto: Crianças e Adolescentes nascidas de mães HIV positivas: Um estudo sobre a relação mãe e filho no Alto Jequitinhonha.

Objetivo: Avaliar a relação mãe-filho, de crianças e adolescentes cujas mães são HIV positivas.

Metodologia: Será realizado um estudo transversal para verificar a relação entre as mulheres HIV positivas e seus filhos, com idades entre zero e treze anos, utilizando para coleta de dados o instrumento elaborado e validado no Brasil, por Fabiana Cia (2007) intitulado: Qualidade da Interação Familiar na Visão das Mães. O instrumento possui perguntas semi-estruturadas. A coleta de dados ocorrerá no próprio Serviço de Referência DST/HIV/AIDS de referência situado no município de Diamantina, durante as consultas de retorno que ocorrem mensalmente. A entrevista será feita em local tranquilo e reservado com duração de aproximadamente trinta minutos, será explicado para as participantes o objetivo da pesquisa e essas assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, garantindo a sigilo das informações.

Comunicamos que o presente projeto tendo como pesquisadores, Thamara de Souza Campos e Jorge Andrade Pinto foi aprovado na Secretaria Municipal de Saúde de Diamantina para se continue o processo de aprovação no Comitê de Ética da Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG.

Rogério Geraldo Pontes
Secretário Municipal de Saúde
Diamantina-MG

Secretaria Municipal de Saúde - Rua da Glória, 394/ Diamantina - CEP: 39100-000.
Fone (38)3531-9460/ FAX: 3531-9482 - E-mail: smsdiamantina@jknet.com.br.

ANEXO D – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

Parecer nº. ETIC 0238.0.203.000-10

Interessado(a): Prof. Jorge Andrade Pinto
Departamento de Pediatria
Faculdade de Medicina - UFMG

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 04 de agosto de 2010, o projeto de pesquisa intitulado "**Crianças e adolescentes nascidos de mães HIV positivo: um estudo da relação mãe e filho no Alto Jequitinhonha**" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

Prof. Maria Teresa Marques Amaral
Coordenadora do COEP-UFMG