

MATERNIDADE E HIV/AIDS NO CONTEXTO DE UMA INTERVENÇÃO
PSICOEDUCATIVA DURANTE A GESTAÇÃO

Tonantzin Ribeiro Gonçalves

Tese de Doutorado apresentada como exigência parcial para obtenção do grau de Doutor
em Psicologia sob orientação do Prof. Dr. Cesar Piccinini

Supervisão Clínica

Profa. Dra. Jenny Milner Moskovics

Porto Alegre, março de 2011.

Algumas pessoas merecem um agradecimento especial:

Meu marido, Rodrigo, por estar amorosa e pacientemente ao meu lado diante deste e tantos outros desafios.

Minha mãe querida, Terezinha, que me impulsionou na busca ardente pelo conhecimento como uma das formas de compreender o sofrimento humano.

Meu orientador, professor Cesar Piccinini, pela grande dedicação e o carinho com que apóia, desde a graduação, a minha trajetória acadêmica.

Meus colegas de Pós-Graduação, especialmente, as grandes amigas Fernanda Torres de Carvalho, e Evelise Rigoni, pela parceria e apoio ao longo desses quatro anos.

Todos os membros do NUDIF/GIDEP pela inspiração científica e profissional e, em particular, as bolsistas do PSICAIDS Caroline Mallmann, Nathalia Pereira e Cecília Suñé.

Os professores da banca examinadora, psicólogas Eliane Maria Fleury Seidl, Vera Regina Rohnelt Ramires e o relator deste trabalho, psicólogo William Barbosa Gomes, por enriquecer o estudo com suas contribuições e sugestões.

A Equipe do Serviço de Infectologia do Hospital Nossa Senhora da Conceição, em particular, o infectologista Breno Riegel Santos, a enfermeira Maria Lourdes Somagal Turella, a técnica em enfermagem Salete Maria Zabtoski e a auxiliar administrativa Roberta Fleck dos Santos, que facilitaram o contato com as participantes, viabilizando o trabalho.

As participantes deste estudo, para quem o dedico, que me entregaram suas dores, histórias e temores, diante dos quais revelaram tanta esperança e força.

SUMÁRIO

LISTAS DE TABELAS	6
RESUMO	7
ABSTRACT	8
CAPÍTULO I	9
INTRODUÇÃO	9
1.1 Apresentação	9
1.2 Infecção pelo HIV/Aids	10
1.3 Transmissão materno-infantil do HIV/Aids	15
1.4 Gestação e maternidade no contexto do HIV/Aids	21
1.4.1 Aspectos psicossociais e emocionais da gestação no contexto do HIV/Aids	23
1.4.2 Experiência da maternidade no contexto do HIV/Aids	29
1.5 Intervenções psicológicas para pessoas vivendo com HIV/Aids	36
1.5.1 Intervenção psicoeducativa para gestantes vivendo com HIV/Aids	41
1.6 Justificativa e objetivos	43
CAPÍTULO II	45
MÉTODO	45
2.1 Participantes	45
2.2 Delineamento e procedimentos	47
2.3 Instrumentos e Materiais	49
2.4 Considerações éticas	52
CAPÍTULO III	55
RESULTADOS E DISCUSSÃO	55
Caso Daiana e Cássio	60
Caracterização do caso	60
Lidando com o diagnóstico de HIV/Aids	62
Síntese da categoria <i>Lidando com o diagnóstico de HIV/Aids</i>	71
Lidando com a profilaxia da TMI e o tratamento para HIV/Aids	73
Síntese da categoria <i>Lidando com a profilaxia da TMI e o tratamento para o HIV/Aids</i>	82
Relações familiares e apoio social no contexto do HIV/Aids	83
Síntese da categoria <i>Relações familiares e apoio social no contexto do HIV/Aids</i>	88
Maternidade e relação mãe-bebê no contexto do HIV/Aids	90
Síntese da categoria <i>Maternidade e relação mãe-bebê no contexto do HIV/Aids</i>	98
Síntese geral e discussão do <i>Caso Daiana e Cássio</i>	99
Caso Regina	105
Caracterização do caso	105
Lidando com o diagnóstico de HIV/Aids	107

Síntese da categoria <i>Lidando com o diagnóstico de HIV/Aids</i>	113
Lidando com a profilaxia da TMI e o tratamento para HIV/Aids	114
Síntese da categoria <i>Lidando com a profilaxia da TMI e o tratamento para HIV/Aids</i>	125
Relações familiares e apoio social no contexto do HIV/Aids	126
Síntese da categoria <i>Relações familiares e apoio social no contexto do HIV/Aids</i>	134
Maternidade e relação mãe-bebê no contexto do HIV/Aids	136
Síntese da categoria <i>Maternidade e relação mãe-bebê no contexto do HIV/Aids</i>	144
Síntese geral e discussão do <i>Caso Regina</i>	146
Caso Laura	151
Caracterização do caso.....	151
Lidando com o diagnóstico de HIV/Aids	154
Síntese da categoria <i>Lidando com o diagnóstico de HIV/Aids</i>	161
Lidando com a profilaxia da TMI e o tratamento para HIV/Aids	162
Síntese da categoria <i>Lidando com a profilaxia da TMI e o tratamento para HIV/Aids</i>	170
Relações familiares e apoio social no contexto do HIV/Aids	171
Síntese da categoria <i>Relações familiares e apoio social no contexto do HIV/Aids</i>	182
Maternidade e relação mãe-bebê no contexto do HIV/Aids	185
Síntese da categoria <i>Maternidade e relação mãe-bebê no contexto do HIV/Aids</i>	195
Síntese geral e discussão do <i>Caso Laura</i>	197
Caso Miriam	202
Caracterização do caso.....	202
Lidando com o diagnóstico de HIV/Aids	205
Síntese da categoria <i>Lidando com o diagnóstico de HIV/Aids</i>	216
Lidando com a profilaxia da TMI e o tratamento para HIV/Aids	218
Síntese da categoria <i>Lidando com a profilaxia da TMI e o tratamento para HIV/Aids</i>	239
Relações familiares e apoio social no contexto do HIV/Aids	241
Síntese da categoria <i>Relações familiares e apoio social no contexto do HIV/Aids</i>	250
Maternidade e relação mãe-bebê no contexto do HIV/Aids	252
Síntese da categoria <i>Maternidade e relação mãe-bebê no contexto do HIV/Aids</i>	266
Síntese geral e discussão do <i>Caso Miriam</i>	268
CAPÍTULO IV	273
DISCUSSÃO GERAL	273
Considerações Finais	285
ANEXO A	309
ANEXO B	312
ANEXO C	313
ANEXO D	315
ANEXO E	316
ANEXO F	318
ANEXO G	319
ANEXO H	326

ANEXO I.....	327
ANEXO J.....	330
ANEXO L.....	331
ANEXO M.....	332

LISTAS DE TABELAS E FIGURAS

Figura 1: Fluxograma de recrutamento e coleta de dados do projeto PSICAIDS.....	46
Tabela 1: Dados Sociodemográficos das Mães	46

RESUMO

O presente estudo investigou a experiência da maternidade e a relação mãe-bebê desde a gestação no contexto do HIV/Aids, até os três meses de vida do bebê. Além disso, examinou as contribuições de uma intervenção psicoeducativa para o enfrentamento da doença, bem como para a adesão à profilaxia da TMI e ao tratamento para HIV/Aids. Participaram quatro gestantes com idades entre 29 e 37 anos, duas mães primíparas e duas multíparas, sendo que duas já sabiam do seu diagnóstico de HIV/Aids antes de engravidarem e duas souberam da infecção nesse último pré-natal atual. Foi utilizado um delineamento de estudo de casos de caráter longitudinal envolvendo entrevistas de avaliação pré e pós-intervenção, nos relatos das mães durante sua participação na PIP-Gestante e na avaliação aos três meses de vida do seu filho/a. Análise de conteúdo qualitativa revelou o sofrimento psicológico das mães vivendo com HIV/Aids diante da possibilidade de que seus filhos fossem infectados e uma vivência persistia mesmo com a adesão rigorosa às recomendações profiláticas e após os primeiros exames dos filhos atestarem resultados negativos. Em especial, a notícia do HIV/Aids durante a gestação esteve associada a uma situação de grande risco psicológico, uma vez que envolvia um imenso esforço de adaptação e sobrecarga emocional potencializadas por envolverem o filho. A culpa, o medo e a incerteza diante do risco de TMI foram os sentimentos mais marcantes relacionados às dificuldades emocionais das mães sobressaindo-se as limitações dos serviços de saúde em acolher e amenizá-los. Os processos psicológicos associados à maternidade e ao enfrentamento do HIV/Aids mostraram-se interligados, tendo como principal objetivo a proteção do filho e da relação mãe-bebê. Nesse contexto, a intervenção realizada apresentou contribuições positivas para o enfrentamento do HIV/Aids, da profilaxia da TMI e do tratamento, melhorando também o bem-estar psicológico das mães. Discute-se a necessidade de se oferecer atendimento psicológico adequado a todas as gestantes vivendo com HIV/Aids, ampliando o apoio dos serviços de saúde a essas mulheres para que possam exercer seu direito a maternidade de modo menos sofrido, garantindo o desenvolvimento emocional dos seus filhos e a sua presença na vida deles.

Palavras-chave: maternidade; HIV/Aids; intervenção psicoeducativa.

ABSTRACT

The present study investigated the experience of motherhood in women living with HIV/Aids and the contributions of a brief psychoeducative intervention during pregnancy to cope with HIV/Aids and adherence to treatment and prophylaxis of mother-to-child transmission (MTCT). Participated in this study four mothers, 29 to 37 years old, among two of them were primiparous. Two mothers got pregnant knowing that they were infected, while two were informed during their current antenatal exams. A collective study-case design was used to examine mother's accounts during pre-intervention assessment, five intervention sessions, and post-intervention assessments during pregnancy and in the thirtieth month of the baby. Qualitative content analysis revealed the psychological suffering of mothers living with HIV/Aids facing the possibility that their children were infected and it was persisted even with their strict adherence to MTCT prophylaxis and after the first child's HIV exams resulted negative. Particularly, HIV/Aids diagnosis during pregnancy represented a psychological risky situation, since it required a large strength to adaptation and emotional burden by involving the child. Feelings of guilt, fear and uncertainty with the risk of MTCT were remarkable and revealed not just emotional difficulties of these mothers but also pointed out the health care services fails in recognizing and mitigate them. Psychological processes related to motherhood and HIV/Aids coping showed to be interconnected in order to protect the baby and the mother-infant relationship. In this context, the psychoeducative intervention proved to have positive contributions to coping with HIV/Aids, MTCT prophylaxis and treatment, improving the mothers' psychological well-being. The need for appropriate psychological support to all pregnant women living with HIV/Aids is discussed. Enlarged health care services should support the right to motherhood to these women, diminishing their psychological burden and ensuring their children's emotional development.

Key-words: motherhood; HIV/Aids; psychoeducative intervention.

CAPÍTULO I

INTRODUÇÃO

1.1 Apresentação

Após quase três décadas desde a identificação do vírus da imunodeficiência humana (HIV), a epidemia de HIV/Aids continua afetando intensamente a qualidade de vida da população, principalmente adultos jovens. Estimativas apontam que, em 2009, existiam 33,3 milhões de pessoas vivendo com HIV/Aids em todo mundo, num crescimento em torno de 2,6 milhões de novas infecções ao ano que geram 1,8 milhões de mortes (UNAIDS, 2010). A partir de 1996, a epidemia experimentou uma drástica mudança com a introdução dos medicamentos antirretrovirais (ARVs) que modificaram os níveis de morbidade e mortalidade, aumentando a expectativa de vida dos portadores. Junto a isso, a disseminação de programas de prevenção da infecção pelo HIV/Aids e a atuação conjunta de governos e da sociedade civil no combate a doença têm contribuído para contrariar estimativas epidemiológicas mais pessimistas do início do século XXI (UNAIDS, 2010). Apesar destes avanços, a epidemia de HIV/Aids tem demonstrado atingir, de forma distinta, diferentes regiões do mundo, sendo que o maior número de infecções encontra-se entre pessoas em condições de maior vulnerabilidade socioeconômica em países subdesenvolvidos e em desenvolvimento (UNAIDS, 2010).

No Brasil, nos últimos anos, tem ocorrido um aumento dos casos por transmissão heterossexual e, conseqüentemente, uma taxa de incidência entre mulheres muito aproximada à taxa entre homens (Brasil/MS, 2010a). Grande parte destas mulheres está em idade reprodutiva, sendo que muitas delas tornam-se mães neste contexto, gerando um aumento nas taxas de transmissão materno-infantil do vírus (Brasil/MS, 2004a; Szwarcwald & Souza Jr., 2006). Diante disso, o Ministério da Saúde tem fortalecido o combate à transmissão materno-infantil (TMI) através da aplicação de uma série de recomendações profiláticas que envolvem os serviços de atenção primária, a rede hospitalar e os serviços de atendimento especializado para portadores do HIV/Aids (Brasil/MS, 2010b). Estes esforços têm resultado na diminuição paulatina das taxas de TMI, especialmente na região Sul do país (Serruya, Cecatti, & Lago, 2004; Souza Jr, Szwarcwald, Barbosa Jr, Carvalho, & Castilho, 2004).

A problemática da infecção de mulheres pelo HIV/Aids, envolve a vivência de gestação e de maternidade na presença de diversos aspectos clínicos, sociais e psicológicos relacionados à epidemia. A maternidade, por si só, se constitui em um processo bastante complexo para

qualquer mulher, revelando diversos aspectos emocionais e subjetivos. Assim, a presença do HIV/Aids acrescenta uma complexidade muito maior ao trabalho da gravidez e a experiência da maternidade. Isso porque a mãe precisa lidar com o seu próprio diagnóstico, em muitos casos, revelado pela gestação, ao mesmo tempo em que realiza vários procedimentos profiláticos para evitar a transmissão para o bebê. Evidentemente, a realização destes procedimentos é acompanhada pela sobrecarga social e emocional relativa ao estigma, assim como por fortes sentimentos de culpa e medo relativos à possibilidade de infectar o filho, revelando um sofrimento psicológico importante nestas mulheres (Carvalho & Piccinini, 2006; Gonçalves & Piccinini, 2007, 2008; Kwalombota, 2002; Moura & Praça, 2006). Entretanto, apesar da complexidade desta situação, as atenções de saúde voltam-se, essencialmente, para a prevenção da transmissão vertical, sendo escassos os estudos que abordem intervenções psicológicas, particularmente no contexto da gestação e maternidade.

Assim, o presente estudo investigou a experiência da maternidade e a relação mãe-bebê desde a gestação no contexto do HIV/Aids e até o terceiro mês de vida do bebê. Procurou-se ainda examinar as contribuições de uma intervenção psicoeducativa para gestantes vivendo com HIV/Aids para o enfrentamento da doença, bem como para a adesão à profilaxia da TMI e ao tratamento para HIV/Aids. A seguir, apresenta-se a problemática envolta na infecção pelo HIV/Aids pontuando-se os aspectos clínicos, epidemiológicos e psicossociais. Serão também revisados estudos sobre a gestação e a maternidade nesse contexto, além das recomendações para prevenção da TMI e do impacto da doença na família. Por fim, serão revisadas intervenções para pessoas vivendo com HIV/Aids buscando situar a intervenção utilizada no presente estudo.

1.2 Infecção pelo HIV/Aids

Desde a identificação do vírus HIV no início da década de 80, inúmeras pesquisas têm buscado investigar seu funcionamento, formas de tratamento e prevenção, mas ainda não existe cura para a infecção e a principal forma de controle é a mudança de comportamentos das pessoas. O vírus é transmitido através das vias sexual, sanguínea e perinatal (Hoffmann, Rockstroh, & Kamps, 2005). No caso da transmissão sexual, a prevenção se dá pelo uso de preservativos em todas as relações. Para evitar a transmissão sanguínea é recomendado o uso de seringas e agulhas descartáveis, bem como da testagem anti-HIV em bancos de sangue. A TMI, por sua vez, pode acontecer na gestação, no trabalho de parto, no parto e no aleitamento materno.

Desde a primeira identificação de um caso de Aids¹ no Brasil, em meados da década de 80, até junho de 2009, foram notificados aproximadamente 544 mil casos da doença (Brasil/MS, 2010a). Porém, estimativas apontam para um número entre 460 e 810.000 casos entre adultos e crianças no país (UNAIDS, 2010). A incidência de casos de Aids no Brasil segue elevada e dados recentes do Ministério da Saúde apontam uma razão de 18,2 casos para cada 100 mil habitantes (Brasil/MS, 2010a). A taxa de incidência mais alta encontra-se no Rio Grande do Sul (41,2 casos para cada 100 mil habitantes) sendo que a capital, Porto Alegre, apresenta a incidência mais elevada (106,1 casos para cada 100 mil habitantes) entre as cidades brasileiras com mais de 50 mil habitantes, com um índice que é o dobro da segunda colocada, Florianópolis. O total de óbitos por Aids, acumulados até 2008, é de 217.091 mortes (Brasil/MS, 2010a).

Seguindo uma tendência mundial, o perfil da doença no Brasil se modificou, tendo-se, atualmente, um considerável aumento da transmissão heterossexual do HIV/Aids que entre as mulheres é responsável por aproximadamente 97% dos casos da doença (Brasil/MS, 2010a). Soma-se a estes aspectos a pauperização e a interiorização da epidemia, além do grande crescimento de casos entre pessoas com mais de 50 anos (Brasil/MS, 2008a). Com relação às mulheres, a estimativa é de que no Brasil existam pelo menos 200.000 vivendo com HIV/Aids com idades entre 15 e 49 anos (Szwarcwald & Souza Jr., 2006). O maior número de casos de Aids registrados no país encontra-se na faixa etária de 25 a 49 anos, representando 78% dos casos entre homens e 71% entre mulheres (Brasil/MS, 2007b; Fonseca & Bastos, 2007). Assim, ao contrário do perfil inicial da epidemia, que atingia quase que exclusivamente homens homossexuais e usuários de drogas injetáveis, hoje as mulheres com relacionamento heterossexual são as que mais têm se infectado.

A partir de uma extensa revisão de pesquisas e de dados oficiais do Ministério da Saúde, Fonseca e Bastos (2007) sumarizam os principais dados epidemiológicos sobre a epidemia no Brasil. Além do aumento transmissão heterossexual, os autores apontam uma redução proporcional dos casos devido ao uso de drogas injetáveis, a estabilidade quanto aos casos novos entre homens homossexuais e bissexuais. Quanto aos padrões etários, a epidemia no Brasil tem atingido mais intensivamente mulheres entre 25 e 39 anos apresentando, em contraposição, estabilidade nas faixas etárias mais jovens de homens e mulheres. Os pesquisadores consideram

¹ A infecção pelo HIV apresenta-se em quadros clínicos progressivos: a) a *fase aguda* com sintomas similares a reações viróticas comuns; b) a *fase assintomática* onde sintomas são quase inexistentes; c) a *fase sintomática inicial* quando o portador apresenta sinais inespecíficos de intensidade variável e/ou doenças oportunistas leves como na pele e mucosas; e d) a Aids, caracterizada pela instalação de doenças oportunistas mais graves em função da drástica baixa no sistema imunológico da pessoa. Assim, a pessoa pode estar infectada pelo HIV sem ter ainda desenvolvido a Aids. Para fins de exposição, se utilizará o termo *infecção pelo HIV/Aids* para referir tanto a situações de infecção, que ainda não apresentam sintomas da imunodeficiência como ao quadro clínico de Aids já desenvolvido.

que isso se deva, provavelmente, ao maior uso consistente de preservativos nas relações sexuais eventuais entre os mais jovens e à redução de infecções por uso de drogas injetáveis, o que reflete uma mudança de comportamentos da população em face à epidemia. Os padrões de morbi-mortalidade por Aids no Brasil revelam fortes desigualdades sendo que as mulheres e as populações mais pobres são, atualmente, as mais atingidas, enquanto os homens e a população referida como “branca” são os principais beneficiados pelos ARVs.

Embora as estatísticas apontem para o aumento no número de mulheres infectadas, ainda prevalece, para muitos, a ideia de grupos de risco, tais como de prostitutas, homens que fazem sexo com homens e usuários de drogas injetáveis. Desse modo, o imaginário social relacionado à infecção está impregnado pela noção ultrapassada de grupos de risco, o que acaba por dificultar a adesão a comportamentos de prevenção e aumentar o estigma associado à doença (Morando, 1998). Atualmente, a noção mais aceita é de vulnerabilidade à infecção pelo HIV/Aids, na qual se incluem aspectos socioeconômicos, psicossociais e das relações de gênero (Ayres, 2002).

Nesta perspectiva, considera-se que alguns aspectos socioculturais têm contribuído para a maior vulnerabilidade feminina à infecção. Assim, muitas mulheres assumem uma posição submissa em seus relacionamentos amorosos, delegando aos homens a responsabilidade pela prática de sexo seguro e acreditando-se protegidas pelo fato de manterem relações estáveis e heterossexuais (Praça & Gualda, 2003). Diversas pesquisas apontam que a confiança no marido e a dificuldade de negociar práticas seguras resultam em comportamentos sexuais de risco, particularmente entre mulheres pobres, denotando a necessidade de aconselhamento e apoio para que elas possam discutir e decidir sobre aspectos de sua sexualidade e planejamento familiar (Gir et al., 2004; Praça & Gualda, 2003; Santos et al., 2002; Vermelho, Barbosa, & Nogueira, 1999). Mesmo após a infecção, a contaminação pela via heterossexual e, em relações estáveis, pode ser vista pelas mulheres como uma espécie de consequência do cumprimento do papel de esposa, sendo que a “culpa” do marido seria minimizada pela ideia de que os comportamentos deste que levaram a infecção fazem parte da natureza masculina (Knauth, 1997b). Da mesma maneira, a negociação para o uso de preservativo permanece sendo difícil para muitas mulheres vivendo com HIV/Aids. Essas dificuldades relacionam-se à comunicação do diagnóstico ao parceiro, ao medo de rejeição e à negociação cotidiana e permanente do uso da camisinha (Paiva et al., 2002).

Embora a infecção pelo HIV/Aids seja ainda incurável, a ideia de ser uma doença crônica tratável prevalece atualmente. Em grande parte, esta concepção foi promovida pelos efeitos dos ARVs na melhoria da qualidade de vida e diminuição da mortalidade e morbidade associadas à infecção. No entanto, a eficácia dos ARVs exige um alto nível de adesão, sendo que o paciente deve cumprir rigorosamente a prescrição do tratamento, no mínimo, 95% das doses (Brasil/MS,

2008b). Entende-se, então, que para além da terapia antirretroviral, a infecção pelo HIV/Aids exige um acompanhamento de saúde sistemático.

Em vista disso, os portadores do HIV/Aids devem realizar acompanhamentos periódicos - a cada 4 meses, pelo menos - para detectar os níveis de linfócitos TCD4 no sangue, de carga viral e para avaliar sua condição clínica. Os parâmetros clínicos recomendados pelo Ministério da Saúde (Brasil/MS, 2008b) estabelecem que se o nível de linfócitos TCD4 estiver acima de 350 células/mm³ e não havendo a presença de doenças oportunistas não são necessários os ARVs. Mas se a contagem de linfócitos TCD4 for entre 200 e 350 células/mm³ ou menos, ainda que não se apresente nenhum quadro clínico relacionado à infecção, os ARVs devem ser introduzidos. Já quando houver sintomas deve-se iniciar o tratamento, independente das situações acima. Apesar dos avanços na terapia antirretroviral esta ainda pode incluir a ingestão de um número elevado de comprimidos. A indústria farmacêutica tem buscado a diminuição no número de comprimidos reunindo em uma mesma cápsula duas ou mais drogas, além do desenvolvimento de cápsulas menores e fórmulas resistentes ao calor. Além disso, o paciente deve manter boa alimentação e evitar o consumo de bebidas alcoólicas para que a eficácia das drogas seja mais abrangente. O tratamento com ARVs pode trazer vários efeitos colaterais como anemia, diarreia, vômitos, náuseas, sonolência, alterações de humor, manchas avermelhadas na pele, aumento nas taxas de triglicédeos e colesterol, hepatotoxicidade e até mesmo neuropatia periférica (inflamação nas articulações). O uso contínuo das medicações causa ainda a lipodistrofia que é a alteração na distribuição de gordura no corpo, provocando mudanças estéticas e afetando a auto-estima. O controle de alguns destes efeitos colaterais é obtido por uma alimentação balanceada e prática de exercícios físicos. Mesmo assim, todos estes efeitos podem contribuir para a resistência dos pacientes em iniciar e manter o uso adequado dos ARVs.

Assim, embora a adesão aos ARVs assegure muitos benefícios à saúde do portador do HIV/Aids, seguir à risca o tratamento pode ser difícil para algumas pessoas. Por outro lado, pesquisas têm demonstrado que o uso irregular dos antirretrovirais, além de prejudicar a efetividade do tratamento, pode também ocasionar o aparecimento de cepas viróticas resistentes a alguns medicamentos, tornando-se este quadro ainda mais problemático para a saúde pública (Silveira, Drachler, Leite, & Pinheiro, 2003). Desse modo, a necessidade de acompanhamento periódico, com a realização de exames e a ingestão constante dos medicamentos alteram hábitos de vida diários da pessoa e incidem sobre atividades rotineiras como trabalho e lazer. Vale dizer ainda que, por vezes, o tratamento e o acompanhamento sistemático podem denunciar a doença, obrigando o portador a lidar com a ameaça da revelação do diagnóstico.

Apesar de todos os avanços obtidos através dos ARVs, para muitos, a Aids permanece ligada a ideia de morte, degradação física e moral gerando um forte estigma social em relação à doença o que penaliza ainda mais os portadores e aumenta o preconceito. Toda a doença traz consigo aspectos estigmatizantes em algum grau. Entretanto, autores têm consistentemente demonstrado que o estigma que envolve o HIV/Aids possui uma natureza particular, colocando-o a parte de outras doenças (Alonzo & Reynolds, 1995; Morando, 1998; Parker & Aggleton, 2003; Sontag, 1988/1989). Essas pesquisas indicam que o HIV/Aids é especialmente estigmatizante, em parte porque carrega os três tipos de estigma descritos originalmente por Goffman (1891/1988), quais sejam: 1) *Abominações do corpo*: a Aids é uma doença transmissível e potencialmente fatal que carrega consigo a ideia de infecção e implica em transformações físicas penalizantes; 2) *Defeitos de caráter*: o vírus HIV foi associado primeiro a determinados grupos considerados de risco (usuários de drogas, homossexuais, prostitutas, homens e mulheres promíscuos) sendo que aqueles que contraem a infecção são frequentemente vistos como pessoas ruins ou pecadoras ou mesmo incompetentes e descuidadas por não terem se protegido; 3) *Estigma tribal de raça, nação e religião*: tendência ao racismo e à hostilidade em direção aqueles que têm HIV/Aids. Assim, o HIV/Aids não é somente uma séria condição médica mas também um complexo problema social. A Aids tem encarnado uma variedade de ameaças percebidas à estabilidade individual e social, como a figura da unidade da família heterossexual (Green & Sobo, 2000). Por isso, não é surpreendente que muitas pessoas vivendo com HIV escolham não revelar seu diagnóstico, encobrendo sua condição de “descrédito” dos outros, incluindo seus filhos.

Assim, o diagnóstico de HIV/Aids pode trazer à pessoa a sensação de morte eminente, sendo esta experiência, muitas vezes, traumática e desesperadora (Ferraz, 1998; Stevens & Doerr, 1997). Para Siegel e Lekas (2002), a vivência do estigma dependeria da percepção de responsabilidade pela infecção que o indivíduo possui e da forma de contaminação. Os autores ainda acrescentam que enfrentar uma doença crônica como o HIV/Aids é uma tarefa adaptativa estressante e difícil que exige do portador lidar com o estigma social, tolerar a incerteza quanto ao seu futuro e aderir a um rigoroso tratamento. Além da culpa pela infecção, a pessoa pode experimentar sentimentos de rejeição e exclusão social e familiar, medo da discriminação e do isolamento (Regato & Assmar, 2004; Remor, 1999). Para Ferraz (1998), o tornar-se portador do HIV/Aids caracteriza-se por uma verdadeira mudança de identidade, que levará a contínuas mudanças e adaptações. Isso porque a aceitação do diagnóstico implica que a pessoa entre em contato com sua trajetória e estilo de vida, tendo que lidar com sua dor íntima diante do diagnóstico e com as consequências que isso poderá acarretar em sua vida.

1.3 Transmissão materno-infantil do HIV/Aids

Em 1981, foram relatados os primeiros casos de um tipo de imunodeficiência adquirida que se manifestava por doenças oportunistas (Sepkowitz, 2001). Apenas um ano e meio depois disso, a literatura médica já relatava casos de Aids entre crianças pequenas (Morbidity and Mortality Weekly Report, 1982). Nessa época, pouco se sabia sobre o agente transmissor, formas de infecção e de prevenção e menos ainda sobre como tratar a doença, restando os cuidados paliativos a pacientes terminais. No entanto, houve avanços e, quatro anos após os primeiros casos diagnosticados, já se comercializavam os primeiros testes para detecção do então identificado vírus HIV (Sepkowitz, 2001). A partir de então, houve uma crescente preocupação com a testagem sorológica da população, especialmente, com os doadores de sangue. Ainda em 1985, foi publicado o primeiro caso de transmissão do vírus ao bebê pelo leite materno de uma mãe previamente saudável que sofreu transfusão sanguínea com sangue contaminado após o parto (Ziegler, Cooper, Johnson, & Gold, 1985). Mesmo assim, os processos implicados na TMI continuavam muito obscuros e o desenvolvimento de Aids em crianças era associado a fatores ambientais e até étnicos, considerados na época como sendo de risco, como uso de drogas pelos pais, procedência parental haitiana – para os diagnosticados no EUA - e a mãe ser profissional do sexo (Shannon & Ammann, 1985). Apenas em 1994, foi estabelecido o uso de AZT como medida eficaz para reduzir as chances de transmissão do HIV para o feto (Connor et al., 1994).

Nos dias atuais, a epidemia de HIV/Aids apresenta um perfil multifacetado onde as peculiaridades de cada país refletem-se em diferentes padrões epidemiológicos, afetando as gestantes de forma distinta. Em países desenvolvidos, por exemplo, a epidemia segue tendo maior prevalência entre populações de homens que fazem sexo com homens, usuários de drogas, afrodescendentes e minorias socioculturais (UNAIDS, 2010). Já em países pobres e em desenvolvimento, dentre os quais o Brasil, lideram as transmissões heterossexuais e, neste caso, há maior relato de infecção pelo HIV/Aids entre gestantes. Em uma revisão da produção científica brasileira no campo do HIV/Aids Santos (2004) identificou que, no período de 1988 a 1992, os artigos na área clínica começaram a focar a mulher, em especial gestantes e parturientes. Segundo a autora, naquele momento as atenções se voltavam muito mais para a mulher como mãe, abordando a profilaxia da TMI. Visando responder a essas preocupações, a partir de agosto de 1996, a testagem anti-HIV passou a ser oferecida durante o pré-natal na rede pública de saúde, mesmo ano do advento dos ARVs (Neves, Passos, & Gueleri, 1999).

Atualmente, estima-se que nas regiões Sul, Sudeste e Centro Oeste do país mais de 75% das gestantes realizam e recebem o resultado de exames anti-HIV (Brasil/MS, 2010b; Szwarcwald & Souza Jr., 2006). A partir do ano de 2000 tornou-se compulsória a notificação de

gestantes vivendo com HIV/Aids e até junho de 2009 foram notificadas 47.705 gestantes vivendo com HIV/Aids (Brasil/MS, 2010b). No entanto, o estudo Sentinela-Parturiente estimou que apenas metade dos casos esperados da infecção entre gestantes em 2004 havia sido notificada em todo país (Szwarcwald & Souza Jr., 2006). O mesmo estudo apontou uma prevalência de infecção pelo HIV entre gestantes de 0,4% no país todo, o que se traduz em uma estimativa de cerca de 12.635 gestantes vivendo com HIV/Aids por ano. Ainda sobre a prevalência do vírus na gestação, um estudo transversal com base nos registros de atendimentos de 8.002 mães residentes em 27 municípios da Região Sul do país no ano de 2003 e que realizaram teste anti-HIV apontou um índice de 0,5% (Cardoso et al., 2007). Anualmente, são atendidas em torno de 500 gestantes vivendo com HIV/Aids nos serviços de atendimento especializado de em Porto Alegre (Porto Alegre/SMS, 2009).

Ainda há carências no sistema de saúde brasileiro em disponibilizar, de forma mais efetiva, exames para detecção do HIV/Aids durante o acompanhamento pré-natal (Serruya et al., 2004) e, muitas mães ainda não fazem este exame ou nem sequer o pré-natal (Szwarcwald & Souza Jr., 2006). Estas falhas são agravadas por diferenças sociais, pelo grau de escolaridade e tamanho dos municípios (Morimura, Mendes, Souza, & Alencar, 2006; Souza Jr et al., 2004). Durante o acompanhamento pré-natal, recomenda-se conduta de aconselhamento, a fim de incentivar a gestante a realizar a testagem voluntária para o HIV (Serruya et al., 2004). Caso se identifique a infecção, a gestante precisa ser informada sobre a profilaxia da TMI favorecendo sua adesão ao processo de prevenção. A realização do teste rápido anti-HIV em parturientes que não possuam esta informação no momento da internação também tem auxiliado na detecção de novos casos e na redução de casos de TMI. Em conjunto, estes dados alertam tanto para a necessidade de ampliação da testagem anti-HIV no pré-natal como para importância do atendimento especializado às gestantes vivendo com HIV/Aids visando à erradicação da TMI.

O processo gestacional, por si só, não tem sido associado a um aumento de riscos para mulheres vivendo com HIV/Aids tanto em relação à possibilidade de acelerar o adoecimento por Aids quanto de provocar doenças oportunistas (El Beitune, Duarte, Quintana, & Figueiro-Filho, 2004a). Por outro lado, a presença do HIV na gestação pode representar aumento do risco de aborto espontâneo e problemas ligados ao endométrio (mucosa uterina) na mulher após o nascimento do bebê (El Beitune et al., 2004a; Péret, Melo, Paula, Andrade, & Pinto, 2007). Ademais, especialmente entre mulheres gravemente imunodeprimidas, vários riscos estão presentes tanto para a gestante quanto para o bebê tais como, maior chance de mortalidade materna, de complicações no parto e de TMI (McIntyre, 2003). Quanto ao possível impacto do

uso de ARVs na gestação sobre a saúde materna, existem evidências que estes parecem não afetar sua resposta posterior aos ARVs, pelo menos em médio prazo (Martin et al., 2006).

Quanto a TMI, esta pode acontecer durante um dos seguintes momentos: gestação, trabalho de parto, parto e amamentação (Brasil/MS, 2010b). A incidência de transmissão no período gestacional aumenta de acordo com algumas variáveis, tais como estado nutricional e de saúde da mãe, principalmente a carga viral. A taxa de transmissão materno-infantil do HIV/Aids, sem qualquer intervenção, situa-se em torno de 25% (Connor et al., 1994). A maior parte dos casos de TMI (65%) ocorre durante o trabalho de parto e parto, sendo que 35% ocorrem intra-útero. Fatores como o uso de drogas pesadas ao longo da gestação, prolongamento do tempo de ruptura de membranas amnióticas, cesarianas realizadas após o início do trabalho de parto e a carga viral elevada associam-se ao aumento o risco de infecção para o bebê (Duarte et al., 2006; Martinez et al., 2006; Read & Newell, 2005; Rodriguez et al., 1996; Thea et al., 1997). Por fim, o aleitamento materno é considerado um risco adicional de TMI, uma vez que o leite da mãe portadora do HIV/Aids é um líquido corpóreo onde se encontra o vírus (Coutsoudis, 2005; Kourtis, Butera, Ibegbu, Beled, & Duerr, 2003).

Atualmente, a prevenção da TMI inclui uma série de procedimentos, sendo que o risco de transmissão do vírus também depende do estado nutricional da mãe e de sua carga viral durante todo este período (Brasil/MS, 2010b). As recomendações para profilaxia da TMI durante a gestação incluem a realização de acompanhamento pré-natal regular, administração de ARVs preferencialmente a partir da 14^a semana de gestação, uso de preservativos e exames de contagem de linfócitos TCD4 e carga viral (Brasil/MS, 2010b). Se a carga viral for igual ou superior a 1.000 cópias/ml, na 34^a semana de gestação, é recomendada a realização de cesariana eletiva, sendo que do contrário a indicação da via de parto se dá por condições obstétricas. Se for parto normal, é indicado que a mulher não permaneça mais de quatro horas com a bolsa rompida, pois após este tempo aumenta progressivamente o risco de transmissão do vírus. Assim, é importante destacar que o uso de ARVs na gestação é peculiar, ou seja, mesmo que a mulher não tenha a indicação de tratamento anterior, é recomendado que ela tome a medicação durante a gestação. Caso a mulher esteja fazendo ou já tenha realizado algum tipo de tratamento com ARVs antes da gravidez, o médico deve fazer uma reavaliação, a fim de evitar a TMI e suspender, se necessário, os ARVs que sejam teratogênicos e que podem afetar a saúde do bebê (Duarte, Quintana, & El Beitune, 2005). Após o parto, a puérpera deve retomar seu tratamento para HIV/Aids, mantendo os ARVs ou suspendendo-o, conforme suas condições clínicas.

Durante o trabalho de parto é administrado o AZT via intravenosa, sendo preferível que a bolsa d'água mantenha-se íntegra até o período expulsivo (Brasil/MS, 2010b). No parto normal,

devem ser evitadas situações como bolsa rota por período prolongado, realização de manobras invasivas sobre o feto, parto instrumentalizado e episiotomia (Duarte et al., 2005). Caso, a mulher não tenha realizado o anti-HIV na gestação ou não tenha esta informação em mãos, utiliza-se o teste rápido na admissão da maternidade e, em caso positivo, os procedimentos profiláticos iniciam-se imediatamente. Nesse caso, se for possível, é indicada a cesariana além da administração intravenosa do AZT. O recém-nascido também recebe o AZT na forma de xarope a partir de seis primeiras horas e durante as primeiras seis semanas de vida. A partir da sexta semana e até a definição do diagnóstico - o que pode acontecer entre os seis e doze meses - o bebê deve tomar um medicamento para prevenção de pneumonia. A transmissão do vírus através do leite materno é evitada através do enfaixamento das mamas por no mínimo 10 dias e supressão farmacológica da lactação, bem como do aconselhamento das mães sobre este risco. Não são aconselhados o aleitamento cruzado (amamentação por outra mulher) e a pasteurização domiciliar do leite materno. O governo brasileiro oferece fórmula láctea a todas as mães vivendo com HIV/Aids, durante os seis primeiros meses de vida do bebê (Brasil/MS, 2010b).

O diagnóstico da infecção pelo HIV de bebês nascidos de mães vivendo com HIV/Aids é complexo. Isso porque os anticorpos maternos anti-HIV podem ser detectados até 18 meses após o parto, tornando o diagnóstico definitivo muito tardio. A presença destes anticorpos a partir desta idade é considerada indicadora de infecção na criança, e não mais a passagem passiva de anticorpos maternos pela placenta ocorrida durante o período gestacional (Brasil/MS, 2004a). Uma avaliação mais precoce só pode ser obtida através de técnicas mais específicas e caras que envolvem a dosagem de uma glicoproteína, a amplificação do genoma viral através da *polymerase chain reaction* (PCR) ou a cultura do vírus, realizadas 30 dias após o nascimento. O Ministério da Saúde (2004) recomenda que o diagnóstico da infecção neonatal seja realizado através da técnica de PCR-RNA do vírus com dois meses, três meses e quatro meses de idade. Caso não se disponha deste exame, o seguimento deve ser realizado pela detecção de anticorpos anti-HIV (ELISA ou Western Blot) até a criança completar 18 meses de vida. Recentemente, o Ministério da Saúde propôs que dois resultados negativos por meio do método de cultivo do vírus e detecção de RNA ou DNA viral entre 1 e 6 meses, sendo uma delas após o 4º mês de vida, sugerem que a criança não foi infectada. Mesmo com este resultado, deve-se manter o acompanhamento clínico da criança e realizar sorologia anti-HIV até os dois anos de idade (Brasil/MS, 2004a). Dessa forma, entende-se que a família deverá manter acompanhamento regular do bebê mesmo após a confirmação do diagnóstico negativo da criança.

Em relação ao possível impacto da gestação na presença do HIV e do uso de AZT na gravidez para a criança, estudos não têm encontrado diferenças quanto a parâmetros como peso,

estatura, perímetro cefálico de nascimento, curva de crescimento, funcionamento imunológico e desenvolvimento neurológico entre bebês expostos ao HIV/Aids (El Beitune et al., 2004b; Yoshimoto, Diniz, & Vaz, 2005). Da mesma forma, as taxas de prematuridade e anormalidades congênitas não diferem entre crianças expostas ao AZT na gestação quando comparada a população em geral (El Beitune et al., 2004b). Já Briand et al. (2006) acompanharam 1408 crianças tailandesas expostas ao AZT na gravidez do nascimento até os 18 meses de idade. Os autores encontraram menor peso ao nascer entre crianças que foram expostas ao AZT por mais de sete semanas e meia na gestação. Todavia, estas diferenças não se mantiveram nos períodos posteriores do acompanhamento.

Quanto à segurança do uso de ARVs na gestação, os dados ainda são inconclusivos e, por vezes, conflitantes. Estudos têm identificado riscos aumentados para anemia, prematuridade, toxicidade mitocondrial, alterações neurológicas, hematológicas e hepáticas em crianças expostas a combinações de AZT com outros ARVs na gestação (El Beitune & Duarte, 2006; El Beitune et al., 2004b; Lopes et al., 2007; Marques, 2006). Um estudo prospectivo brasileiro comparou mães que receberam AZT, mães que receberam terapia tripla e mães não-vivendo com HIV/Aids, não tendo encontrado diferenças em relação à duração das gestações e parâmetros antropométricos dos recém-nascidos (El Beitune et al., 2005). Diante disso, considera-se que o benefício da acentuada redução da TMI com o uso de ARVs suplanta os riscos de eventuais efeitos adversos. Porém, os autores recomendam fortemente o acompanhamento clínico das crianças expostas até a fase adulta para investigar o potencial cancerígeno de algumas drogas.

A aplicação do protocolo de profilaxia da TMI recomendado pelo Ministério da Saúde em gestantes e parturientes vivendo com HIV/Aids resultou em uma acentuada redução nas taxas de TMI entre 1997 e 2008 (Brasil/MS, 2010a). Naquele ano foram registrados 1038 casos de Aids por transmissão vertical e, em 2008, 311 casos. No primeiro semestre de 2009 já foram notificados 60 casos. Ainda conforme dados do Ministério da Saúde (Brasil/MS, 2010a), há uma redução da TMI para níveis entre zero e 2%, com o uso de ARVs combinados na gestação (promovendo a queda da carga viral para menos de 1.000 cópias/ml ao final da gestação), cesariana eletiva, quimioprofilaxia com o ARVs na parturiente, AZT para o recém-nascido, e a não-amamentação. Além destes aspectos, Ramos et al. (2002) destacam que um menor risco de TMI associa-se a maior eficiência e a frequência dos exames pré-natais.

Em relação aos países desenvolvidos, o Brasil ainda tem níveis elevados de TMI devido às carências do sistema de saúde em prover diagnóstico da infecção pelo HIV/Aids no pré-natal, especialmente nas populações mais pobres e moradoras das regiões norte e nordeste do país (Souza Jr et al., 2004). Apesar do aumento progressivo na cobertura de testagem no pré-natal, a

realização de aconselhamento pré-teste durante este período tem demonstrado níveis ainda muito insatisfatórios (Misuta, Soares, Souza, Matsuo, & Andrade, 2008), o que sugere que muitas gestantes acabam recebendo o diagnóstico sem o devido preparo. A baixa qualidade dos pré-natais e do atendimento nas maternidades públicas, falta e/ou atraso dos exames e dos medicamentos também prejudicam a realização completa das recomendações para a profilaxia da TMI, sendo estimado que somente a metade das mulheres vivendo com HIV/Aids recebe o tratamento completo (Araújo & Nogueira, 2007; Miranda, Soares, Prado, Monteiro, & Figueiredo, 2005; Porto-Alegre/SMS, 2007; Vasconcelos & Hamann, 2005). Apesar destes problemas, como já salientado acima, a incidência de casos de Aids em crianças por TMI vem diminuindo progressivamente no país nos últimos anos (Brasil/MS, 2010a; Matida et al., 2005). Estes resultados se devem ao esforço do Ministério da Saúde em ampliar a testagem anti-HIV durante o pré-natal, o teste rápido anti-HIV no pré-parto, bem como em priorizar o atendimento de gestantes (Serruya et al., 2004; Souza Jr et al., 2004).

Assim, diversos estudos brasileiros têm fornecido evidências do sucesso da profilaxia da TMI preconizada pelo Ministério da Saúde. Com o objetivo de avaliar o impacto da profilaxia, um estudo de coorte retrospectivo recolheu dados de 622 gestantes vivendo com HIV/Aids de uma maternidade do Rio de Janeiro entre os anos de 1996 e 2004 (Calvet et al., 2007). Os autores verificaram que o número de gestantes vivendo com HIV/Aids triplicou durante o período, refletindo, por um lado, a maior prevalência da doença entre mulheres e, por outro lado, a melhoria na detecção dos casos. Houve um aumento de 15% no número de gestantes diagnosticadas antes da gestação, chegando-se a um índice de 45% de mulheres que já sabiam da infecção antes da gravidez. Além disso, observou-se um acréscimo de 0% para 88% de gestantes que receberam ARVs na gestação, com uma tendência significativa de ter uma carga viral abaixo do limite de detecção no momento do parto. Como resultado do incremento na aplicação da profilaxia, a taxa de TMI caiu de 3,5% para 1,6%. Apesar disso, os pesquisadores encontraram uma maior proporção de pacientes que apresentavam Aids, nos últimos anos, e um discreto aumento nos índices de baixo peso ao nascer e malformações congênitas.

Outra coorte de 197 gestantes vivendo com HIV/Aids atendidas em um hospital paulista no período de 1990 a 2000 também demonstrou a eficácia dos ARVs e dos procedimentos profiláticos na redução da TMI que era de 32,3% em 1990 e ficou em 2,9% em 2000 (Gomes, 2001). Dentre as gestantes que receberam ARVs na gestação, nenhuma transmitiu o vírus ao bebê. Em Goiânia, Turchi, Duarte e Martelli (2007) analisaram os dados clínicos de 276 vivendo com HIV/Aids e de seus filhos que nasceram entre 1995 e 2001. Os autores indicaram uma taxa geral de TMI de 27,8%, sendo esta foi de 41% entre as mães sem a profilaxia e de apenas 1%

para as que a receberam adequadamente, representando uma redução de 97,5% na transmissão. Ter consultado com especialista em HIV/Aids na gestação, não ter uso anterior de drogas injetáveis e ter tido parto mai recente foram fatores associados ao uso adequado dos ARVs.

Endossando estes achados, um estudo multicêntrico em 63 serviços localizados em 20 estados brasileiros e no Distrito Federal avaliou fatores associados à TMI em 2924 crianças nascidas de mães vivendo com HIV/Aids nos anos de 2000 e 2001 (Succi & Grupo de Estudo da Sociedade Brasileira de Pediatria para Avaliar a Transmissão Materno-Infantil do HIV, 2007). A pesquisa revelou uma taxa de TMI do HIV de 8,6% em 2000 e de 7,1% em 2001, sendo que uma menor taxa de transmissão se relacionou: ao fato de ter tido o diagnóstico de HIV antes ou durante a gestação; ter tido acesso a ARVs e exames carga viral e contagem de linfócitos CD4 durante a gestação; realização de cesariana eletiva; ausência de aleitamento materno; e peso do recém-nascido maior que 2.500 gramas. Em conjunto, estes dados apontam que a introdução da testagem anti-HIV no pré-natal e dos procedimentos para prevenção da TMI têm resultado, paulatinamente, na diminuição das taxas de crianças infectadas pelo HIV no país. No entanto, é essencial destacar que o sucesso da profilaxia da TMI depende da adesão estrita às recomendações descritas anteriormente. Além da tomada diária da medicação, a profilaxia exige incorporar outros hábitos de autocuidado na sua rotina como ir ao médico, fazer exames e usar preservativos o que, nem sempre é fácil para todas as mães.

A partir dessa descrição sobre a profilaxia da TMI, percebe-se que a gestação, o parto e puerpério, momentos já bastante medicalizados em nossa cultura, recebe atenção adicional no caso das mães vivendo com HIV/Aids. Em meio ao temor de transmitir o vírus para o filho e a ansiedade comum ao período, a mulher deve realizar um acompanhamento detalhado onde a maior parte das decisões não estará sob seu controle. Muitos dos estudos revisados focalizam aspectos biomédicos e epidemiológicos da gestação em situação de HIV/Aids, assim como sobre a TMI e poucas são as pesquisas que investigam os aspectos subjetivos da gravidez e maternidade em famílias afetadas pelo HIV/Aids. Como se verá a seguir, diversos aspectos, tanto sociais, familiares e psicológicos podem afetar o enfrentamento das mães à infecção pelo HIV/Aids, em especial durante uma gestação quando elas precisam aderir à profilaxia da TMI.

1.4 Gestação e maternidade no contexto do HIV/Aids

O processo de tornar-se mãe envolve inúmeras adaptações por parte da mulher, iniciando-se na gestação e prolongando-se durante os primeiros anos de vida da criança. Estas adaptações incluem a reorganização da família, a alteração de papéis e status entre os membros, além de aspectos referentes à rotina e ao modo de vida dos pais. Mais do que adaptações na vida familiar,

um filho representa, de certa forma, a possibilidade de reproduzir a si mesmo, completar o ciclo de vida, vendo-o crescer e oferecendo a chance de perdurar além da própria morte (Brazelton, 1988). Em particular para as mães primíparas, esse momento antecipa transformações percebidas como mais drásticas e mobilizadoras (Brazelton & Cramer, 1992; Stern, 1997).

Mesmo assim, considera-se que para cada filho a família precisará realizar novas e diferentes adaptações, renegociando suas relações e preparando-se para recebê-lo (Dessen, 1997; Raphael-Leff, 1997). Nesse sentido, seja o primeiro filho ou não a gestação representa um período especial para a mulher, no qual ela irá experimentar intensas mudanças físicas e psicológicas, confrontando-se com a formação física do filho dentro de si (Brazelton & Cramer, 1992; Maldonado, 1997; Stern, 1997). A mãe precisa elaborar seus sentimentos em relação à gravidez, buscando posicionar-se frente a este papel e esboçar um lugar para o filho ocupar na relação com ela e com a família (Brazelton & Cramer, 1992; Szejer & Stewart, 1997). Com isso, a mulher passa por um significativo trabalho psicológico no qual pode retomar consciente e inconscientemente suas experiências infantis com os pais, na tentativa de elaborar uma imagem de seu filho e de sua relação com ele (Lebovici, 1987; Stern, 1997; Szejer & Stewart, 1997).

Stern (1997) designou este conjunto de transformações vividas pela mãe nesse período de transição para a maternidade e até o primeiro ano do bebê de *constelação da maternidade*. De acordo com o autor, a *constelação da maternidade* seria uma nova organização psíquica que inclui tendências de ações, sensibilidades, fantasias, medos e desejos que passam a centralizar a vida psíquica, colocando em suspenso aspectos constitutivos mais primordiais como o Complexo de Édipo. Com o nascimento do bebê, a mãe experimentaria um realinhamento de seus interesses e preocupações os quais passam a se relacionar menos com outros aspectos de sua vida e mais com a reorganização de três eixos subjetivos: a) com sua mãe como mãe e com mulheres em geral, b) com seu marido como pai, e, c) com o filho, com o seu desenvolvimento e crescimento.

Conforme Stern (1997), a reelaboração desses três eixos subjetivos privilegia quatro temas na vida mental da mãe: *vida-crescimento*; *relacionar-se primário*; *matriz de apoio*; e *reorganização da identidade*. Tendo em vista que essas temáticas inspiraram parte das análises do presente estudo, descreve-se brevemente, a seguir, cada uma delas. O tema da *vida-crescimento* refere-se às preocupações da mãe, logo após o nascimento do bebê, com a sua capacidade para mantê-lo vivo e promover o seu desenvolvimento físico, incluindo temores relativos à morte do bebê e à sua inadequação quanto aos cuidados. Já o *relacionar-se primário* compreende a formação dos laços de apego, segurança e afeição do bebê com a mãe, os quais promovem o seu desenvolvimento socioemocional. Assim, os conteúdos mentais e preocupações da mãe envolvem a sua capacidade de amar e compreender o bebê, de desenvolver sensibilidade

suficiente para atender o filho e de criar com ele uma relação recíproca e espontânea de afeto. A *matriz de apoio*, por sua vez, refere-se à necessidade da mãe de criar, permitir, aceitar e regular uma rede de apoio protetora e de suporte instrutivo e psicológico para que possa dedicar-se ao bebê, mantendo-o física e emocionalmente. Por fim, o tema da *reorganização da identidade* diz respeito à necessidade da mãe de alterar investimentos emocionais e atividades devido ao nascimento do filho, para desempenhar a função materna.

Assim, a literatura apresenta um grande número de estudos e teorias de inspiração psicodinâmica que têm abordado os processos subjetivos envolvidos na experiência da parentalidade e, em particular, da maternidade, tanto em contextos normais quanto clínicos (Brazelton & Cramer, 1992; Klaus, Kennell, & Klaus, 2000; Lebovici, 1987; Maldonado, 1997; Stern, 1997; Szejer & Stewart, 1997; Winnicott, 1999, 1956/2000). Todos estes autores destacam que a maternidade envolve um intenso trabalho psicológico da mãe desde a gravidez e, especialmente, ao longo dos primeiros meses do bebê. Todavia, as teorizações psicodinâmicas sobre a maternidade não contemplam esta condição na presença da infecção pelo HIV/Aids, e não foram encontrados estudos que abordassem esta temática desde esse entendimento teórico. Se em uma situação normal de gestação e maternidade inúmeras mudanças e sentimentos se fazem presentes, é plausível se pensar que a maternidade no contexto do HIV/Aids impõe uma complexidade ainda maior para este processo, como será abordado por este estudo.

Como será visto a seguir, a gestação e a maternidade na presença do HIV/Aids exigem um esforço subjetivo e emocional bastante intenso, por vezes diferente do que é encontrado em situações sem este quadro clínico. Diante das dificuldades em se adotar uma das perspectivas teóricas existentes já sobre a maternidade em geral, para se estudar este contexto frente ao HIV/Aids apresenta-se a seguir, os principais estudos sobre maternidade e HIV/Aids sem priorizar correntes teóricas e/ou de pesquisa. Para fins de exposição, esta seção é dividida em duas partes. Primeiramente, se buscará revisar aspectos psicossociais e emocionais, bem como das relações familiares envolvendo a gestação em situação de infecção pelo HIV/Aids. Em seguida, discutem-se alguns estudos sobre a experiência da maternidade neste contexto.

1.4.1 Aspectos psicossociais e emocionais da gestação no contexto do HIV/Aids

Como já brevemente apontado, a situação de infecção pelo HIV/Aids em mulheres é incrementada pelas questões sociais relacionadas ao gênero e aos aspectos reprodutivos trazendo a elas uma sobrecarga psicológica particular. Enquanto que para mulheres não-portadoras do HIV/Aids a maternidade é socialmente desejada e estimulada, às portadoras do HIV/Aids é negado o direito ao desejo de ter filhos, sendo que aquelas que ficam grávidas nesta situação são,

por vezes, consideradas como inconsequentes e cruéis por expor uma criança ao risco de infectar-se (Gonçalves, Carvalho, Faria, Goldim, & Piccinini, 2009; Ingram & Hutchinson, 1999). Com relação a isto, um estudo qualitativo no Brasil investigou como o risco de TMI do HIV era percebido por oito portadores do HIV/Aids e seus parceiros (Silva, Alvarenga, & Ayres, 2006). As principais motivações para ter filhos relacionaram-se às expectativas dos parceiros conjugais e à necessidade de “retribuir” suas ações. Já o risco de TMI, no relato dos participantes, era utilizado pelos profissionais de saúde tanto para desestimular quanto para orientar sobre a profilaxia, não se explicitando as questões reprodutivas e facilitando, portanto, uma conduta de “transgressão clandestina” das orientações de contracepção. Outro estudo realizou uma análise qualitativa de um grupo focal com seis mulheres vivendo com HIV/Aids sem filhos encontrando que o HIV tinha grande impacto nas suas vidas sexual e reprodutiva fazendo com que adiassem ou desistissem de ter filhos (Sant'Anna, Seidl, & Galinkin, 2008). As mulheres relataram ainda uma vivência de recriminação de seu desejo de ter filhos tanto por parte de profissionais quanto de outras pessoas. Corroborando estes achados, entrevistas com 15 mães norte-americanas marginalizadas denunciaram que as principais barreiras ao pré-natal eram as atitudes culpabilizantes e moralistas por parte dos profissionais (Lindau et al., 2006).

Como se verá a seguir, além do julgamento moral a que estão expostas, riscos sociais e subjetivos, também estão presentes entre mulheres vivendo com HIV/Aids. A maior parte dos estudos têm relatado a presença de vários fatores familiares, sociais e econômicos como o pouco apoio social, depressão, violência, uso de drogas, dificuldade de negociar práticas sexuais seguras com o parceiro, dependência financeira e baixa escolaridade entre as mulheres vivendo com HIV/Aids em idade reprodutiva (Ciambrone, 2001; Ethier et al., 2002; Knauth, 2001; Mellins, Ehrhardt, Rapkin, & Havens, 2000; Praça & Gualda, 2003; Santos et al., 2002). Acrescente-se a isso os condicionamentos sociais de gênero que muitas vezes tornam difícil para as mulheres vivendo com HIV/Aids agir em benefício da sua própria saúde. Ou seja, elas tendem a pensar em cuidar de si mesmas só depois de cuidar da família (Knauth, 1997a). Essas situações descritas entre mulheres vivendo com HIV/Aids, permanecem durante uma gestação, atualizando desafios e dificuldades como relações submissas com seus parceiros e a falta de recursos.

Confirmando a tendência de pauperização da epidemia, um estudo estimou os diferenciais intra-urbanos da prevalência de HIV entre gestantes vivendo com HIV/Aids residentes em Porto Alegre (Barcellos, Acosta, Lisboa, Brito, & Flores, 2006). Com base nos registros de nascidos vivos notificados em 2003, os achados da análise espacial revelaram alta prevalência do HIV (6% a 8%) entre gestantes residentes nas áreas mais pobres da cidade. Sobre isso, Cardoso et al. (2007) descreveram comportamentos sexuais e características

sociodemográficas das gestantes vivendo com HIV/Aids da região Sul do país que denotam uma situação de vulnerabilidade à infecção pelo HIV similar àquela descrita em mulheres de forma geral. As mulheres mais jovens, solteiras, desempregadas e com menor escolaridade constituíram o grupo de maior exposição ao HIV, sendo que a maioria das gestantes se contaminou por meio de relações sexuais desprotegidas com o parceiro único e estável. Gianvecchio e Goldberg (2005), por sua vez, verificaram a presença de fatores de risco como o não-uso de preservativos, histórico de múltiplas gestações e abortos entre mães vivendo com HIV/Aids durante o pré-natal.

Esses achados evidenciam que aspectos do autocuidado, como o uso consistente de preservativos permanecem difíceis para algumas mulheres mesmo durante uma gestação na presença do HIV/Aids. Sabe-se que reinfecções pelo HIV em relações sexuais desprotegidas associam-se com o aumento da carga viral, um fator determinante para a TMI (Thea et al., 1997). Ao mesmo tempo, infecções por outras doenças sexualmente transmissíveis, facilitadas na presença do HIV, podem prejudicar o estado imunológico das mães além de causar outros agravos de saúde e da possível TMI das DSTs (Landes et al., 2007; McClelland et al., 2005).

É preciso lembrar ainda a situação particular vivida pelos casais sorodiscordantes para o HIV, condição esta cada vez mais comum no dia-a-dia dos serviços de saúde. Em especial, se considera aqui o caso onde a mulher é portadora do HIV/Aids e o seu companheiro tem status sorológico negativo. Nesse sentido, Azevedo e Guilhem (2005) realizaram entrevistas individuais em profundidade com sete casais sorodiscordantes para o HIV, cujas mulheres eram gestantes vivendo com HIV/Aids. Os achados dos autores revelaram trajetórias de vida conturbadas entre mulheres e homens, marcadas pela pobreza, baixa escolaridade, desagregação familiar, violência doméstica, infidelidade e uso abusivo de álcool por parte dos seus pais. Da mesma forma, situações de exposição e vulnerabilidade ao HIV/Aids estiveram presentes na vida pregressa tanto das gestantes quanto de seus companheiros. No entanto, mesmo após a descoberta da infecção, o uso de preservativos não era consistente o que, em alguns casos, era considerado uma prova de amor e não-preconceito para com a esposa. Cinco das mães haviam descoberto a infecção durante aquela gestação o que causou grande impacto em suas relações conjugais, afetando especialmente a vida sexual. Os maridos expressaram dificuldades em aceitar a doença da mulher, oscilando entre posturas de solidariedade e julgamento moral. Eles sentiam-se inseguros quanto ao futuro do relacionamento e preocupados com a saúde do bebê. Já as gestantes, tinham medo do abandono, principalmente se o filho contraísse o vírus. Além disso, ao mesmo tempo em que idealizavam a maternidade, culpavam-se pela infecção e pela possível transmissão ao bebê, assumindo atitudes submissas com os companheiros.

A partir disso, se entende que os padrões sexuais e conjugais estabelecidos para as mulheres são reafirmados quando esta se infecta pelo HIV/Aids na relação com o companheiro atual já que, nesta situação, a infecção é entendida como consequência do cumprimento de seu papel de esposa (Knauth, 1997b). Entretanto, se a mulher adquire o vírus em um relacionamento anterior, estes valores são questionados, culpabilizando-a. Desse modo, tem-se que a situação de sorodiscordância para o HIV, por si só, impõe uma série de conflitos e sentimentos aos casais, como o questionamento do passado da companheira, o uso de preservativos e a instabilidade no relacionamento. Já no contexto de uma gravidez, estas dificuldades somam-se às preocupações com o bebê e à necessidade de tratamento, trazendo novas tensões ao casal.

Relações conjugais e familiares instáveis e não-apoiadoras também são reportadas por gestantes vivendo com HIV/Aids, o que pode tornar a gravidez um processo bastante solitário (Carvalho & Piccinini, 2006; Pereira & Canavarro, 2009). Em alguns casos, relacionamentos de pouco apoio e conflito já constituíam um padrão familiar, sendo que a infecção pelo HIV/Aids seria mais um fator de complicação destas relações. Para outras gestantes, o principal problema seria lidar com o diagnóstico e a revelação para a família. Além disso, é comum a presença marcante, nos relatos de algumas destas mães, de relações de perda, abandono ou abuso com as figuras parentais (Azevedo, 2004; Carvalho & Piccinini, 2006; Lindau et al., 2006).

Em conjunto, estes aspectos parecem exacerbar a vulnerabilidade social destas mulheres no contexto da infecção pelo HIV/Aids afetando, conseqüentemente, a sua experiência da maternidade, o seu acesso a serviços de saúde e a possibilidade de manter seu próprio tratamento. Diante de tantas ameaças advindas de contextos sociais rivalizados pela pobreza e pela violência, a percepção da necessidade de tratamento e cuidados de saúde, bem como do risco de adoecimento por Aids pode ficar minimizada. Mais do que isso, tais situações de vulnerabilidade, em muitos casos, acabam dificultando a adesão completa às recomendações para a profilaxia da TMI quando ocorre uma gestação. Essas dificuldades se associam a diversos fatores tanto individuais, familiares e sociais como também do seu acesso às instituições de saúde. Um estudo qualitativo com sete gestantes não-aderentes à profilaxia, residentes em Porto Alegre, identificou aspectos que contribuía para a não-adesão (Cechim, Perdomini, & Quaresma, 2007). Dentre os principais pontos destacaram-se: o não-planejamento da gravidez; a falta de auto-cuidado; a negação da doença; a comunicação deficiente entre gestante e profissional de saúde; demora na entrega de resultados laboratoriais, falta de recursos para ir aos atendimentos e de uma rede de apoio para cuidar dos demais filhos durante as suas consultas.

Endossando estes achados, outro estudo com 10 gestantes aderentes e cinco não aderentes ao pré-natal, além de seis profissionais de serviços especializados em HIV/Aids de Porto Alegre,

detalha outros aspectos favoráveis e desfavoráveis a adesão (Moskovics, 2008). Como fatores individuais favoráveis à adesão ao pré-natal, Moskovic destacou: a crença na possibilidade de controle do HIV/Aids e de suas consequências, o uso de modos de enfrentamento mais ativos ou de aproximação e de uma postura otimista quanto à doença. Contribuíram também para a manutenção do tratamento a percepção da gestante sobre sua própria suscetibilidade e da severidade da doença, da relação custo/benefício do uso da medicação e do preservativo, a alta quantidade e qualidade de informações recebidas nas consultas, especialmente as relativas aos exames de CD4 e carga viral e o bom nível de compreensão destas informações. A autora destacou os relatos de suporte afetivo dos profissionais e a presença de apoio social e familiar dessas mães. Inversamente, entre as gestantes que não aderiram ao pré-natal especializado, verificou-se uma forte associação entre Aids e morte, vivência de preconceito da família, do serviço de saúde e da sociedade, além da vergonha e da culpa relacionada a estar infectada pelo HIV/Aids e ter engravidado. Além disso, conforme Moskovic, a crença da incontrolabilidade do HIV/Aids e de suas consequências, o uso de modos de enfrentamento mais passivos ou de evitamento, levavam à negação e ao medo de encarar a doença e seu tratamento. Ao mesmo tempo, a falta de suporte dos profissionais, a ausência de apoio social e familiar, a baixa quantidade e qualidade de informações recebidas durante as consultas e o baixo nível de compreensão destas informações resultaram no abandono do pré-natal. Por fim, dentre os fatores institucionais facilitadores da adesão destacados por Moskovic encontram-se: a prática de acolhimento e aconselhamento no serviço de saúde; duração satisfatória e facilidade na marcação das consultas; presença de especialista comportamental na equipe; confiança nos profissionais e no sigilo das informações; e centralização de recursos assistenciais.

Como se pode perceber, a adesão à profilaxia da TMI é diretamente influenciada pelas crenças das mães em relação a estas medidas, à doença e também ao próprio tratamento. Investigando este tema, Neves e Gir (2006) entrevistaram 14 mães vivendo com HIV/Aids de bebês com seis meses de vida ou mais, moradoras de Ribeirão Preto. Os dados revelaram concepções errôneas sobre grupos de risco que dificultavam comportamentos de prevenção, sendo que a Aids era concebida como uma doença restrita a pessoas sexualmente promíscuas, usuários de drogas e homossexuais. As mães que engravidaram já sabendo de sua infecção percebiam a suscetibilidade concreta da criança ao vírus e expressavam intenso medo. Quanto a sua própria saúde, as mães evitavam pensar na doença, tentando impedir que o problema ocupasse um lugar central em suas vidas. Esta percepção coincidia com o fato de ainda não apresentarem sintomas visíveis associados a Aids. Contraditoriamente, o medo de ficar doente e da morte também estavam presentes. No entanto, as mães destacaram vários benefícios da

profilaxia da TMI para os filhos, além da não-infecção, tais como seguir em acompanhamento e ter hábitos mais saudáveis de vida. Dentre as principais barreiras à adesão da profilaxia da TMI, destacaram-se as dificuldades financeiras e a sobrecarga emocional relacionada a não-amamentação. A partir destes dados, se entende que a adesão à profilaxia da TMI se relaciona à forma como a mulher está vivenciando sua gestação no contexto do HIV/Aids o que pode incluir diversas preocupações e sentimentos relativos a chance de infecção do bebê, o medo do adoecimento, da morte e do estigma. Em particular quanto aos ARVs, os autores encontraram a presença de temores quanto aos efeitos tóxicos da medicação para o bebê e para si, ao medo de criar resistência às drogas, além da crença de que esta é desnecessária entre pessoas saudáveis.

Apesar desses desafios à realização correta da profilaxia da TMI, em geral, as mães tendem a seguir a maior parte dos procedimentos, o que é comprovado pela diminuição paulatina dos níveis de infecção infantil. Porém, após o parto, muitas mães não retomam o próprio tratamento e têm dificuldades em aderir ao sexo seguro (Brasil/MS, 2010b). No puerpério, recomenda-se a retomada do tratamento regular pela mãe, mantendo os ARVs ou suspendendo-o, conforme suas condições clínicas (Brasil/MS, 2010b). Um estudo norte-americano que acompanhou mães vivendo com HIV/Aids na gestação e após o pós-parto também verificou altas taxas de abandono do próprio tratamento (Ickovics et al., 2002). Isso revela que, mesmo com o acesso gratuito aos medicamentos, a adesão dessas mulheres não tem sido satisfatória.

De fato, há indícios de que os primeiros meses após o nascimento da criança são difíceis para as mães vivendo com HIV/Aids, com a presença de alguns riscos psicossociais. Uma pesquisa realizada por Manopaiboon et al. (1998) que acompanhou 129 mulheres tailandesas vivendo com HIV/Aids no período entre o nascimento e dois anos após o parto apontou mudanças substanciais nas suas famílias. Estas mudanças compreendiam a manifestação da doença ou morte dos parceiros, separação familiar, diminuição da renda, alterações nas responsabilidades em relação ao cuidado da criança e isolamento. Outro estudo realizado com o mesmo grupo de mulheres revelou indicadores de depressão materna dois anos após o parto (Bennetts et al., 1999). Para as mães casadas, os índices de depressão associaram-se a piora na saúde do marido. As dificuldades se acentuaram entre as mães que mantiveram o diagnóstico em segredo, dificultando sua busca por apoio e aumentando seu isolamento. Nesse sentido, eles sugerem que estas mulheres deveriam participar de intervenções que as ajudassem a lidar com os sentimentos de vergonha e isolamento e a decidir sobre a revelação da doença para a família.

Entretanto, ressalta-se que o desfavorecimento socioeconômico influencia de modo direto o aparecimento desses riscos psicossociais. Nessa direção, (Ethier et al., 2002) compararam indicadores de depressão e outros aspectos psicossociais em gestantes infectadas e não-

infectadas emparelhadas através de diversas variáveis, não tendo sido encontradas diferenças significativas entre os grupos para a depressão. Esses resultados apontam que o HIV/Aids é somente uma das dificuldades enfrentadas por mulheres de populações de baixa-renda.

O momento do diagnóstico que, muitas vezes, ocorre durante a realização do pré-natal, também é outro aspecto a ser considerado já que pode trazer sofrimento psicológico importante para as mães. De maneira geral, estudos têm demonstrado que receber o diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids pode trazer à pessoa a sensação de morte eminente, sendo esta experiência, muitas vezes, traumática e desesperadora (Ferraz, 1998; Stevens & Doerr, 1997). Já durante uma gestação, o diagnóstico de HIV/Aids pode causar um impacto psicológico ainda mais intenso nas mães pelo fato de envolver também a criança e a possibilidade de TMI (Azevedo, 2004; Kwalombota, 2002). Em outros casos, a gestação exige que as mães se defrontem de modo mais ativo com a doença, até então evitada. Um estudo qualitativo com 31 mães vivendo com HIV/Aids na África do Sul indicou que a revelação do diagnóstico ao parceiro e à família é, muitas vezes, apesar de necessária, involuntária, ou seja, ocorre em situações de atendimento de saúde que acusam a presença do HIV/Aids ou através de pessoas e/ou familiares que, sem a permissão da mãe, revelam o diagnóstico a outros (Varga, Sherman, & Jones, 2006; Varga, Sherman, Maphosa, & Jones, 2005). Para a maior parte das mães a revelação voluntária tinha como objetivo assegurar a realização da profilaxia da TMI. Nessas condições, enquanto as experiências de revelação voluntária eram eminentemente construtivas, revelações involuntárias tendiam a levar a rejeição, estigmatização e pouco apoio.

Como se pode constatar, a gestação no contexto do HIV/Aids implica em uma série de aspectos médicos, cuidados e procedimentos específicos que, em conjunto com a condição de vulnerabilidade social enfrentadas por muitas dessas gestantes, tornam este um momento bastante delicado. Além disso, para muitas mães este é o momento em que recebem a notícia do HIV/Aids ou quando este adquire repercussões mais diretas. Mais do que isso, para qualquer mulher, o desejo pela maternidade e o filho ainda pode refletir significados e conflitos pessoais bastante problemáticos, trazendo implicações dramáticas para o desenvolvimento da criança. Como será aprofundado na próxima, a gestação nesse contexto exige uma dupla redefinição subjetiva, pois a mulher precisa se reconhecer como mãe e portadora do HIV/Aids com todas as implicações desta condição.

1.4.2 Experiência da maternidade no contexto do HIV/Aids

Os estudos até aqui revisados indicam que a infecção pelo HIV/Aids tem impacto singular sobre as mulheres no que diz respeito a sua vida familiar e, em especial, na sua vivência

como mães. Nessa direção, entende-se que a infecção pelo HIV/Aids pode alterar de muitas formas a experiência da gestação e maternidade gerando uma sobrecarga psicológica relacionada ao estigma e ao risco de transmissão para a criança e, ainda, pela necessidade de realizar procedimentos para a profilaxia da TMI. A pesquisa qualitativa de Sanders (2008) sobre o significado da gestação e da maternidade com sete mulheres que tinham se tornado mães após o diagnóstico e uma que estava grávida, acrescenta aspectos importantes a esse respeito. Os relatos das mães apontaram a vivência de um sofrimento emocional extremo após o diagnóstico e, posteriormente, experiências de estigma e preconceito com profissionais de saúde frente ao seu desejo de ter filhos. Durante a gestação e após o nascimento do bebê, as mães mencionaram vários episódios emocionalmente dolorosos, como temores com a gestação, sobre a segurança dos ARVs e de seus efeitos sobre a sua saúde e do feto, além da ansiedade e do medo frente a possível transmissão do vírus para os filhos, o que, para muitas, só diminuiu após os dois anos da criança. Apesar do desejo consciente de engravidar, as participantes manifestaram ter experienciado sentimentos de ambivalência que se estenderam além do primeiro trimestre de gestação, período em que, numa situação normal, já teriam sido resolvidos. Sanders concluiu que a experiência de gestação para uma mulher vivendo com HIV/Aids é repleta de sentimentos de isolamento, ansiedade, dúvidas e receios, embora a gravidez signifique também a esperança por uma normalização que a maternidade seria capaz de trazer.

De qualquer forma, entende-se que quando a mulher descobre o HIV/Aids durante a gestação, isso exigirá que ela se adapte ao diagnóstico e à ideia do filho ao mesmo tempo. Sobre este assunto, através do relato do acompanhamento psicológico de cinco gestantes vivendo com HIV/Aids, Azevedo (2004) encontrou que quando a preocupação com o segredo é intensa pode haver dificuldade em abrir um espaço psicológico para o filho e para elaborar as expectativas em relação a ele. Nesse contexto, tem sido relatada a presença de riscos psicossociais aumentados para problemas psicológicos entre mulheres que receberam o diagnóstico de HIV/Aids na gestação. Por exemplo, Kwalombota (2002) encontrou que mulheres diagnosticadas com o HIV/Aids durante a gestação apresentaram sinais de depressão e desordens somáticas, diferente de gestantes que já sabiam da infecção, as quais relataram maior ansiedade quanto ao risco de TMI. Assim, a gestação, envolta em várias tarefas psicológicas para os pais e de readaptação na rotina e nos papéis dentro da família, muitas vezes torna-se o momento em que algumas mulheres descobrem o HIV/Aids, ou quando estas precisam, efetivamente, enfrentar o problema.

Apesar de tudo isso, a maternidade no contexto do HIV/Aids pode contribuir para redimensionar positivamente a vida da mulher e seu companheiro. Assim, a parentalidade é apontada como fonte de alegria e gratificação para pais portadores do HIV/Aids, trazendo-lhes

um novo sentido e tornando o convívio em família algo muito precioso (Antle, Wells, Goldie, DeMatteo, & King, 2001; Tompkins, Henker, Whalen, J., & Comer, 1999; Van Loon, 2000). Embora ainda sejam escassos estudos que investiguem os aspectos subjetivos da gravidez e maternidade em famílias afetadas pela infecção pelo HIV/Aids, alguns estudos brasileiros têm indicado que a maternidade permanece numa posição privilegiada para as gestantes e mães vivendo com HIV/Aids, sendo mais valorizada do que a soropositividade (Carvalho & Piccinini, 2006; Gonçalves & Piccinini, 2008; Paiva, 2000). Estas pesquisas destacam que a gestação em mulheres vivendo com HIV/Aids pode inclusive possibilitar um reposicionamento destas frente à doença e a própria vida, já que elas precisam assumir a doença e proceder ao tratamento profilático em favor dos filhos. Por vezes, o bebê torna-se para a mãe uma importante fonte de apoio e esperança para continuar vivendo e cuidando da própria saúde (D'Auria, Christian, & Miles, 2006). Murphy et al. (1998) encontraram que a ideia de ter um bebê traz felicidade para mulheres vivendo com HIV/Aids, havendo expectativas positivas com relação a uma gravidez e a capacidade de cuidar da criança, especialmente se o parceiro apóia este desejo. Nesse estudo, os autores verificaram a associação entre um maior número de gestações e expectativas positivas somadas ao apoio do parceiro à ideia. Nessa direção, Carvalho e Piccinini (2006) entrevistaram em profundidade seis gestantes vivendo com HIV/Aids e destacaram a gestação como um momento em que as mulheres aderiam melhor ao tratamento e que podia ser aproveitado para abordar a continuidade do tratamento após o nascimento do bebê.

Ao mesmo tempo, como já foi destacado, intensos sentimentos de culpa e medo estão presentes em gestantes vivendo com HIV/Aids, podendo trazer consigo um sofrimento psíquico importante (Carvalho & Piccinini, 2006; Coelho & Motta, 2005; Moura & Praça, 2006). Quanto a isso, destaca-se que a presença ou intensidade destes sentimentos não parece estar associada com o conhecimento do diagnóstico anterior a gestação. Segundo Carvalho e Piccinini (2006) a culpa por colocar o filho em risco, o medo de infectá-lo e de que ele venha a falecer em consequência da infecção, contrasta-se com a concepção idealizada da maternidade que dá a mulher a capacidade de gerar a vida e assumir um lugar social privilegiado. Consequentemente, tanto a gestação quanto o pós-parto são permeados pela incerteza quanto ao diagnóstico do filho, exacerbando as preocupações e ansiedades com a saúde da criança (Gonçalves & Piccinini, 2008; Rigoni, Pereira, Carvalho, & Piccinini, 2008; Shannon, Kennedy, & Humphreys, 2008).

O parto também parece ser motivo de grande preocupação para estas gestantes. Carvalho e Piccinini (2006) destacam que o desconhecimento sobre como se efetuam, na prática, as medidas profiláticas durante o trabalho de parto gera ansiedade e fantasias entre as gestantes vivendo com HIV/Aids. Os autores referem ainda que o fato de saber que o parto é um momento

crucial para evitar a infecção da criança pode aumentar a tensão e o medo das mães. Consequentemente, o período que se segue ao nascimento é permeado pela incerteza quanto ao diagnóstico do filho, assim como pela necessidade de retomar ou iniciar o próprio tratamento.

Quanto à amamentação, esta parece trazer para a mulher vivendo com o HIV/Aids uma dupla mensagem social. Hoje em dia, a amamentação no seio é altamente estimulada pelos médicos e em campanhas publicitárias que recomendam o aleitamento materno até os dois anos de idade. No caso da infecção pelo HIV/Aids, a amamentação é proibida e, como se viu, a profilaxia pode incluir até mesmo o enfaixamento das mamas (Brasil/MS, 2010b). As infecções pelo HIV/Aids e pelo HTLV-1 (vírus associado à síndrome de desmilenização) são as duas únicas situações de infecção materna em que se recomenda a não-amamentação (Lamounier, Moulin, & Xavier, 2004). Ou seja, Nesses casos, o leite da mãe é “ruim” para a criança e a mãe se vê impedida de alimentar seu filho no seio, mesmo sabendo da importância que o leite humano tem para o desenvolvimento do sistema imune das crianças e do relacionamento emocional com seu filho. Desse modo, a infecção pelo HIV/Aids impõe-se como um paradoxo diante destes ditames sociais a respeito da amamentação, já que este afeta exatamente o funcionamento imunológico. Novas sobrecargas e culpas recaem sobre a mãe, desafiando o sigilo sobre o vírus e seu status materno (Hugo, 2007; Oliveira, Guércio, & Seidl, 2003).

Em relação à maternidade em períodos iniciais, foi encontrado um estudo qualitativo que envolveu 26 mães norte-americanas de bebês com até oito meses de idade realizado antes da popularização dos ARVs para prevenção da TMI (D’Auria, Christian, & Miles, 2006). Através da análise de entrevistas semi-estruturadas D’Auria et al. (2006) apontaram a centralidade que o bebê assumia na vida das mães enquanto elas enfrentavam o diagnóstico e a incerteza quanto ao seu futuro. A maior parte das mães se descobriu infectada no pré-natal, sendo que a sua reação ao diagnóstico associou-se intrinsecamente a possível transmissão para o bebê. Dessa forma, ainda que desejassem o filho, muitas mães tiveram dificuldades em decidir sobre a continuidade da gravidez, devido ao choque dessa notícia. Após o nascimento, as mães expressaram intensa culpa e ansiedade quanto a possível infecção dos filhos, sendo que seus temores centravam-se no diagnóstico e no cuidado da criança em caso de ficarem doentes ou morrerem. Em função da doença, elas ainda se preocupavam sobre se teriam capacidade de cuidar do bebê e promover o seu desenvolvimento físico e emocional. De acordo com os autores, resultados negativos para o HIV/Aids nos primeiros exames da criança foram recebidos pelas mães como uma resposta as suas orações e como um sinal de Deus de que existia um propósito divino para os filhos. Sendo assim, conforme D’Auria et al., as mães percebiam consequências positivas de terem continuado

suas gestações e de serem mães no contexto do HIV/Aids, pois o bebê havia se tornado uma importante fonte de apoio e esperança para continuar vivendo e cuidando da própria saúde.

Quanto a possível influência do HIV/Aids sobre o vínculo mãe-bebê, o estudo qualitativo de Faria (2008) com cinco mães primíparas vivendo com HIV/Aids da gestação ao terceiro mês do bebê encontrou que, apesar das ansiedades específicas que a doença agregava, prevaleceu a satisfação com a maternidade, percepções de desenvolvimento saudável do bebê, cuidados e interações repleta de afetos com ele/a. Estes achados revelaram que o HIV/Aids não tem, necessariamente, um impacto negativo para a qualidade da relação mãe-bebê, mas pode ser um fator de risco quando outras situações adversas estão presentes como dificuldades para exercer a função materna, falta de apoio do pai do bebê e da família.

Um estudo realizado pela autora do presente projeto investigou qualitativamente a experiência da maternidade em seis vivendo com HIV/Aids, aos três meses de vida do filho/a, metade das quais já se sabiam infectadas antes de engravidarem, enquanto as demais descobriram a infecção no parto (Gonçalves & Piccinini, 2008). Os resultados evidenciaram o quanto a experiência de ser mãe estava permeada pelos temores ligados a sua condição de vivendo com HIV/Aids e pela possibilidade do filho estar infectado. As mães relataram fortes preocupações, culpa e medo pela possível infecção do filho/a, conflitos familiares, restrições socioeconômicas e em sua rede de apoio, os quais exigiam um grande esforço emocional e uma reorganização familiar e subjetiva destas mulheres. Para as três mães que já se sabiam infectadas pelo HIV/Aids quando engravidaram, estes receios já estavam presentes desde a gestação, enquanto para as três mães que tiveram seu diagnóstico no momento do parto isto era algo ainda muito recente e mais difícil ainda de ser assimilado. O relato de algumas mães evidenciou também a falta de informações a respeito de algumas recomendações para profilaxia da transmissão vertical e sobre o prognóstico e tratamento da doença, o que contribuía para aumentar sua ansiedade. Em resposta a estes desafios, as mães buscavam sustentar uma identidade materna forte centrando suas preocupações no filho/a e evitando pensamentos negativos para enfrentar a doença. Além disso, as mães pareciam buscar apoio nas suas experiências positivas com as suas figuras maternas para resistir aos desafios do vírus a sua maternidade. Com isso, as mães procuravam assegurar uma relação de afeto e proteção do bebê. Assim, nesse estudo, a temática da reorganização da identidade (Stern, 1997) demonstrou congrega diversos aspectos da experiência da maternidade no contexto do HIV/Aids, por associar a reestruturação subjetiva e relacional provocada pela chegada do filho/a e o enfrentamento do diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids.

Juntas essas pesquisas demonstram que a maternidade em situação de infecção pelo HIV/Aids envolve efeitos e vivências paradoxais. Uma metanálise de estudos qualitativos norte-americanos sobre maternidade destacou ainda que a maternidade e a infecção pelo HIV/Aids interagem provocando efeitos positivos e negativos ao mesmo tempo, exigindo a negociação destes fatores em prol da proteção da criança do impacto da infecção e do estigma, bem como da manutenção de uma identidade materna positiva (Sandelowski & Barroso, 2003). Esta síntese revelou que a maternidade pode adicionar sobrecargas físicas, sociais e emocionais àquelas relativas à infecção pelo HIV/Aids, mas também pode reduzir estes efeitos através da satisfação, maior auto-estima e suporte advindo da relação entre mãe e filhos. A sobrecarga psicológica, em particular, pode relacionar-se a aspectos como o enfrentamento do diagnóstico e do status de saúde, da revelação da doença para os filhos e a insegurança quanto ao futuro (Nelms, 2005).

A partir desta revisão de literatura, pode-se constatar que grande parte dos estudos revisados sobre maternidade e HIV/Aids apresentam dados empíricos sem, contudo, indicar uma filiação teórica específica, como já salientado anteriormente. Da mesma forma, a perspectiva psicodinâmica que, reconhecidamente, têm se debruçado sobre a experiência e vivências subjetivas da maternidade, também não oferece um modelo teórico que possa ser diretamente utilizado para o entendimento da maternidade no contexto do HIV/Aids e poucos estudos tem buscado estender os modelos psicodinâmicos existentes para esta situação específica de doença crônica. Uma tentativa para aproximar a abordagem psicodinâmica, particularmente às ideias de Stern (1997) sobre a *constelação da maternidade*, da infecção pelo HIV/Aids foi realizada pela autora deste projeto (Gonçalves & Piccinini, 2008), como destacado acima.

Apesar destes aspectos, entende-se que doença crônica como o HIV/Aids pode atuar de diferentes modos sobre a identidade e, no caso das mães, sobre as suas identidades como mães (Wilson, 2007) ou sobre a reorganização de sua identidade (cf. Stern, 1997). Ao mesmo tempo, a maternidade, enquanto um dos aspectos da identidade pessoal pode influenciar o enfrentamento da infecção pelo HIV/Aids pelas mulheres. Desse modo, é possível se pensar que a incorporação do ser portadora do HIV/Aids na identidade se inter-relacione com o exercício e a experiência de ser mãe. Por exemplo, em um estudo qualitativo e longitudinal com 20 mães inglesas vivendo com HIV/Aids, elas enfatizaram a necessidade de sobreviver ao vírus e proteger seus filhos o que implicava em uma reformulação profunda de suas identidades como mães (Wilson, 2007). Ao investigar as mudanças nas suas vidas após o diagnóstico, a maternidade apareceu como um aspecto chave que parecia organizar as narrativas a respeito da doença e de como lidavam com ela. Ainda quanto a esse estudo, destaca-se que a maioria das participantes não vivera uma

gravidez na presença do HIV/Aids além de terem recebido o diagnóstico antes da introdução dos ARVs, quando a Aids era considerada uma doença fatal.

Assim, em especial para aquelas mães que engravidam na presença do vírus, é possível que processos de reorganização da identidade sejam mais evidentes, já que, como foi dito acima, a gestação em si envolve mudanças mais intensas quanto à identidade em torno da maternidade (Stern, 1997). Entretanto, como se pode observar através da revisão realizada, ainda são poucos os estudos que enfocam aspectos psicológicos da maternidade durante os primeiros meses de vida do bebê em mulheres vivendo com HIV/Aids. O impacto do diagnóstico de HIV/Aids e, em particular, das recomendações para prevenção da TMI sobre a experiência da gravidez e parto, bem como os aspectos relacionados ao não-aleitamento no seio e ao puerpério destas mães, constituem-se em pontos ainda pouco abordados, especialmente nos seus aspectos subjetivos. Ao mesmo tempo, considera-se que estes são momentos muito marcantes para a vida de qualquer mulher e para a relação que ela irá estabelecer com a criança. As mães vivendo com HIV/Aids contam ainda com os desafios do estigma associado ao HIV/Aids, que têm importante impacto psicológico para elas, principalmente associado ao medo e a culpa diante da possível TMI.

Desse modo, é em um contexto de grande sobrecarga emocional que as mães precisam aderir à profilaxia da TMI, preocupação esta compartilhada por profissionais de saúde e famílias. Os estudos apontam que a tomada efetiva de atitudes para a prevenção da TMI do HIV dependerá de muitos fatores, que envolvem toda a equipe de saúde e as famílias envolvidas, muitas delas em evidente situação de vulnerabilidade social. Assim, por mais que estejam disponíveis os remédios que ajudam a manter a saúde física destas mães, existe a necessidade de adaptações emocionais e mudanças de comportamentos, visando não só a adesão a profilaxia da TMI, mas também a qualidade de vida, a prevenção de agravos advindos da infecção e o enfrentamento da doença. Em uma situação em que estão presentes tantos aspectos que denotam vulnerabilidade social e psicológica é fundamental o uso de intervenções específicas que abordem as necessidades e vivências das gestantes e seus familiares no contexto do HIV/Aids. Com esse propósito, a próxima seção buscará revisar modelos e pesquisas em intervenções para pessoas vivendo com HIV/Aids, bem como sobre a prática de aconselhamento nesta área.

1.5 Intervenções psicológicas para pessoas vivendo com HIV/Aids²

Todo esse panorama da infecção pelo HIV/Aids exposto acima, tem levado a que muitos pesquisadores se empenhem em delinear intervenções voltadas para esta situação o que parece ter acontecido com maior intensidade após o advento dos ARVs, em 1996. Uma revisão de literatura com 61 estudos publicados entre 1998 e 2009 demonstrou esse progressivo aumento das publicações envolvendo intervenções psicológicas para adultos vivendo com HIV/Aids, evidenciando uma maior atenção às questões psicossociais da epidemia (Faria et al., In press). Assim, o avanço das terapias antirretrovirais nos últimos anos tem oferecido maior controle sobre a progressão da doença e, concomitantemente, surge a necessidade de intervenções que possam promover o bem-estar e qualidade de vida dos indivíduos (Genberg et al., 2008).

No entanto, Faria et al. (In press) constataram que a maioria dos estudos segue sendo realizada em países desenvolvidos, encontrando-se poucas publicações brasileiras sobre o tema. Isto chama a atenção, pois as políticas brasileiras de prevenção e tratamento em HIV/Aids, articulados com movimentos da sociedade civil, têm gerado grande impacto na redução de mortes e controle da epidemia (Galvão, 2002). Assim, embora avanços importantes sejam constatados nas políticas brasileiras de combate à infecção, não apenas do ponto de vista do tratamento médico, mas também envolvendo dimensões psicossociais, ainda são necessárias iniciativas voltadas, em especial, ao atendimento psicológico de pessoas vivendo com HIV/Aids.

Outra hipótese que poderia explicar a escassez de estudos brasileiros abordando intervenções psicológicas na área do HIV/Aids remonta a aspectos históricos da resposta brasileira a epidemia e a forma como a psicologia se colocou nesse cenário. Observa-se que as raízes teóricas do enfrentamento dessa epidemia no país se associam mais ao movimento dos direitos humanos, ao ativismo social e, portanto, à abordagem da promoção da saúde do que a visões mais tradicionais em saúde que enfatizam o atendimento clínico. Nesse sentido, podemos identificar, por exemplo, estudos brasileiros voltados ao aconselhamento de pré e pós-teste anti-HIV, envolvendo a prevenção primária (Araujo, Farias, & Rodrigues, 2006; Grangeiro et al., 2009; Souza & Czeresnia, 2010) e, em menor parte dos casos, a prevenção secundária da infecção (Filgueiras & Deslandes, 1999; Miranda & Barroso, 2007), assim como modelos psicossociais de atenção à saúde dos portadores de HIV que levam em conta os determinantes sociais da epidemia (Bastos & Hacker, 2006; Fonseca, Travassos, Bastos, Silva, & Szwarcwald,

² Esta seção foi predominantemente baseada nos artigos “*Intervenção psicoeducativa para gestantes vivendo com HIV/Aids: um revisão de literatura*” (Carvalho, Faria, Gonçalves, Moskovic, & Piccinini, 2009) e “*Intervenções psicológicas para portadores HIV/Aids: modelos, resultados e lacunas*” (Faria, Gonçalves, Carvalho, Moskovic, & Piccinini, In press), que tiveram a participação da autora desta tese. Durante a exposição, alguns autores revisados nesses artigos são particularmente destacados no texto, tendo em vista sua relevância. Detalhes sobre os outros estudos revisados poderão ser encontrados nos referidos artigos.

2003; Paiva et al., 2002). Assim, é possível que pesquisas brasileiras de intervenções em HIV/Aids tendam a se associar a um campo mais interdisciplinar e a pressupostos da saúde coletiva, diferentemente do que se identifica em estudos internacionais que podem estar refletindo principalmente as abordagens clínicas de atuação do psicólogo. No entanto, mesmo a saúde coletiva sendo uma importante área de atuação, entende-se que o atendimento integral à saúde de pessoas vivendo com HIV/Aids deve contemplar não apenas aspectos psicossociais, de modo geral, mas a atenção personalizada a dificuldades individuais, subjetivas e familiares.

Quanto aos participantes das intervenções revisadas por Faria et al. (In press), embora diferentes populações tenham sido contempladas nos estudos, a maioria se direcionava a adultos em geral, sem enfatizar componentes de gênero. Considerando que o perfil atual da epidemia aponta um aumento de casos entre mulheres em idade reprodutiva (UNAIDS, 2010), chamou a atenção a escassez de estudos de intervenções com mulheres e, particularmente, com gestantes. Possivelmente, isto seja reflexo do fato da maioria dos estudos serem provenientes de países desenvolvidos, onde a infecção segue concentrada em determinados grupos (i.e., homens que fazem sexo com homens), não sendo ainda uma epidemia de caráter mais generalizado. Isto contrasta com a demanda de intervenções que se tem no Brasil para esta população, uma vez que a infecção, ainda que também seja concentrada em subgrupos, vem crescendo entre mulheres, o que aumenta as preocupações com relação à TMI. Outro aspecto verificado nessa revisão da literatura foi que poucas intervenções direcionavam-se a famílias, embora a literatura aponte diversas sobrecargas e sofrimento emocional relacionados à doença (Antle et al., 2001; Gonçalves & Piccinini, 2007) em famílias convivendo com o HIV/Aids. Nesse sentido, acredita-se que intervenções voltadas a essa população poderiam ter contribuições muito importantes.

Em relação à modalidade de intervenção, tanto intervenções em grupo como individuais estiveram presentes entre os estudos. Ambas as modalidades têm-se mostrado efetivas na literatura científica (Crepaz et al., 2006; Himelhoch, Medoff, & Oyeniyi, 2007), embora um estudo de metanálise tenha identificado uma maior efetividade das intervenções individuais em HIV/Aids (Crepaz et al., 2006). Estes achados salientam a importância do espaço individual de atenção, sempre que possível, justificando-se a opção pelo grupo quando for preciso acessar um maior número de pessoas, ou quando o foco for o fortalecimento laços grupais e o apoio social.

A análise dos estudos incluídos na revisão (Faria et al., In press) a partir de seus objetivos evidenciou que a maioria das intervenções focou aspectos emocionais e comportamentais, que são inerentes ao campo de estudos da psicologia. Por outro lado, poucas das intervenções psicológicas revisadas tinham por objetivo atingir mudanças diretas em indicadores biológicos relacionados à progressão da doença, o que demonstra que, apesar das crescentes evidências das

interações entre os sistemas nervoso, imunológico e biológico na literatura científica (Ulla & Remor, 2002), ainda há lacunas a serem preenchidas. Nessa direção, a metanálise de Crepaz e colegas (Crepaz et al., 2008), que investigou efeitos de 15 estudos de intervenções cognitivo-comportamentais em HIV/Aids sobre a saúde mental e o sistema imunológico, constatou-se a necessidade de mais evidências sobre o impacto dessas intervenções em indicadores biológicos de imunidade e progressão viral, devido à divergência entre os achados das pesquisas revisadas.

Já, entre as intervenções que almejavam mudanças emocionais, psicossociais e comportamentais, os resultados foram promissores, mostrando boa efetividade e corroborando os achados da metanálise já referida (Crepaz et al., 2008). Entretanto, diversas intervenções, em especial aquelas que visavam a mudanças emocionais e/ou psicossociais, realizaram avaliações comparando dados pré e pós-intervenção, sem acompanhar possíveis efeitos da intervenção no longo prazo. Entre aquelas que realizaram sucessivas avaliações após o término da intervenção, muitas referiram diminuição dos seus efeitos ao longo do tempo. Com isso, ficou evidente a necessidade de se pensar em outras intervenções, ou mesmo reaplicações das mesmas, que possam resultar em efeitos mais duradouros sobre os indivíduos.

Por fim, considerando os métodos utilizados pelos estudos revisados, predominaram técnicas que investigavam a eficácia das intervenções para os desfechos selecionados (Faria et al., In press). Poucos foram os estudos que buscaram compreender o processo de mudança ao longo das intervenções, bem como aspectos subjetivos, ou mesmo da relação dos participantes com o terapeuta que pudessem influenciar nos seus resultados. Apesar da importância de preservar o potencial de aplicação de algumas intervenções em serviços de saúde por diferentes profissionais, considera-se fundamental que estudos também investiguem detalhadamente aspectos psicológicos e relacionais implicados neste contexto. Acredita-se que a compreensão mais profunda da experiência subjetiva dos participantes possibilite identificar situações problemáticas e a atuação preventiva quando necessário. Assim, entende-se que mais pesquisas envolvendo psicoterapia com pessoas vivendo com HIV/Aids, assim como análises qualitativas do processo de mudança nas intervenções, poderão auxiliar na compreensão desses aspectos.

Apesar dessas lacunas, a modalidade de aconselhamento em HIV/Aids tem se mostrado uma importante estratégia no combate à epidemia no Brasil, especialmente no âmbito da testagem anti-HIV, tanto pelo baixo custo de sua aplicação quanto pelo seu potencial de efetividade. O Ministério da Saúde tem recomendado o aconselhamento no atendimento aos pacientes vivendo com HIV/Aids, principalmente em situações de testagem para diagnóstico de HIV e outras DSTs, nos momentos pré-teste e pós-teste, o que inclui a realização do exame entre gestantes no pré-natal (Brasil/MS, 1999b, 2005). Assim, tradicionalmente, o aconselhamento em

HIV/Aids tem focado situações de vulnerabilidade à infecção, visando à prevenção de novos casos, bem como o encaminhamento dos portadores para o tratamento. Mesmo que o Ministério da Saúde do Brasil recomende o aconselhamento como parte do tratamento de todas as pessoas vivendo com HIV/Aids, percebe-se uma menor ênfase nos estudos empíricos tanto no que se refere a abordar os comportamentos sexuais de risco e menos ainda as necessidades psicológicas dessa população (Carvalho et al., 2009; Gerbert et al., 2006).

Em especial quanto às gestantes vivendo com HIV/Aids, o Ministério da Saúde (Brasil/MS, 2010b) destaca vários pontos a serem considerados no aconselhamento pós-teste tais como: 1) apoio emocional visando a assimilação do diagnóstico; 2) garantia de sigilo; 3) explicações sobre as formas de TMI do HIV, a eficácia da profilaxia da TMI e a importância da adesão; 4) discutir estratégias de redução de riscos e reforçar a importância da testagem do parceiro; 5) estimular a adoção de hábitos saudáveis e identificar situações de uso abusivo de drogas e/ou álcool; e, 6) definição do serviço de assistência e indicação de grupos de apoio e outros atendimentos caso necessários. Recentemente, o Ministério da Saúde (Brasil/MS, 2010b) detalhou aspectos quanto à saúde sexual e reprodutiva que devem basear o aconselhamento pré-concepcional e anticoncepcional no contexto do HIV/Aids. Tais diretrizes asseguram o controle da transmissão do vírus ao(à) parceiro(a) e a redução do risco de TMI, além de objetivarem proteção à saúde e aos direitos das pessoas vivendo com HIV/Aids (Gonçalves et al., 2009).

A esse respeito, outra revisão de literatura realizada com a colaboração da autora do presente estudo (Carvalho et al., 2009) identificou dois estudos empíricos que avaliaram ações de aconselhamento em HIV/Aids voltadas para mães e/ou gestantes vivendo com HIV/Aids. Em um estudo que envolveu a observação de 118 atendimentos de aconselhamento a mães vivendo com HIV/Aids, realizados por profissionais de diferentes formações em centros brasileiros de atenção em HIV/Aids, identificou-se adequação quanto à qualidade da comunicação e às habilidades desta prática (Rea, Santos, & Sanchez-Moreno, 2007). O estudo verificou, por exemplo, que, em geral, as perguntas das mães eram respondidas pelos profissionais, que estes mantinham contato olho a olho com as pacientes durante grande parte do tempo e as encorajavam a falar. Todavia, as informações quanto às alternativas de alimentação foram insuficientes, sendo que nenhuma mãe foi informada sobre opções à fórmula láctea e dos riscos da alimentação mista (mamadeira e leite do peito). Em Porto Alegre, Preussler (2005) desenvolveu uma pesquisa qualitativa junto a gestantes vivendo com HIV/Aids. Segundo a autora, o atendimento grupal das gestantes se constituiu num espaço coletivo de cuidado humanizado para as mães, de informação e troca de experiências, que incentivou a mudança de atitudes para a diminuição dos riscos de TMI.

Além desses estudos, identificou-se um estudo da década de 90 que envolvia uma sessão única de aconselhamento pós-parto para promoção do uso de preservativos e a contracepção entre as puérperas vivendo com HIV/Aids no Kênia (Temmerman et al., 1990). O estudo não encontrou diferenças sobre as taxas de uso de anticoncepcionais e preservativos ao comparar mães vivendo ou não com o HIV/Aids que tinham passado pela intervenção um ano antes, sendo que os autores sugeriram abordagens mais intensivas. Desenvolvidos mais recentemente, outros três estudos de intervenção com essa população merecem destaque. Jirapaet (2000) descreve a efetividade de um programa de intervenção grupal para mães tailandesas vivendo com HIV/Aids com bebês até um ano de idade. A intervenção, que envolvia seis encontros grupais de mais ou menos duas horas, baseava-se no modelo teórico da pesquisa-ação, objetivando o empoderamento das mães diante de suas dificuldades e necessidades com a doença e como mães. Os componentes do programa incluíam o suporte por pares, o apoio profissional na educação dos filhos e no autocuidado, manejo do estresse, disponibilidade de apoio social e medicina alternativa. Comparadas às mães que receberam o atendimento regular (48), as mães que passaram pela intervenção (46) apresentaram significativamente maiores escores nas habilidades de enfrentamento, na qualidade de vida e no ajustamento ao papel materno no pós-teste.

Outra intervenção para mães afro-americanas vivendo com HIV/Aids cujos filhos tinha menos de nove anos de idade voltava-se para a o manejo de sintomas e o auto-cuidado, sendo que as famílias tinham nível socioeconômico baixo (Miles et al., 2003). A intervenção consistia de seis visitas domiciliares conduzidas por enfermeiras e cada visita envolvia a discussão sobre os sentimentos e temores relativos à doença, o estímulo ao reposicionamento cognitivo através de informações e de estratégias particularizadas de manejo de sintomas e auto-cuidado. O estudo tinha delineamento experimental e envolveu 109 participantes que foram seguidas até seis meses após o término da intervenção. Os resultados apontaram a diminuição de sentimentos negativos (depressão, tensão e estigmatização) e a melhora no funcionamento físico relatado pelas mães no grupo da intervenção comparadas àquelas na condição controle. Por fim, pesquisadores norte-americanos detalharam o estudo formativo de uma das intervenções que compõe o projeto *Making Our Mothers Stronger/MOMS* (Davies, Horton, Williams, Martin, & Stewart, 2009). O estudo descreve os grupos focais e as entrevistas realizadas com 15 mães vivendo com HIV/Aids com filhos entre quatro e 12 anos de idade, visando a elaboração de uma intervenção para a promoção da saúde adaptada às necessidades dessa população. Os resultados apontaram que a intervenção deveria voltar-se para as dificuldades do ser mãe e mulher vivendo com HIV/Aids e para o aumento do apoio social através de abordagens grupais e resolução de problemas. A partir desses achados, os autores propõem uma intervenção de seis encontros semanais, de caráter

grupar, focada em módulos sobre o enfrentamento do estresse, a promoção de hábitos saudáveis (alimentação, exercícios e saúde sexual), da adesão aos ARVs, da comunicação com os profissionais de saúde e do compartilhamento de necessidades de saúde para familiares e amigos.

Como se viu, são escassos os estudos empíricos envolvendo intervenções psicológicas, ou mesmo estratégias de aconselhamento no contexto do HIV/Aids, voltadas às necessidades específicas das gestantes vivendo com HIV/Aids (Carvalho et al., 2009; Faria et al., In press). Nas seções iniciais deste projeto foram apresentadas diversas evidências da complexidade e do impacto emocional que a infecção pelo HIV/Aids pode trazer para a experiência da gestação e da maternidade. Dentre essas dificuldades, destacaram-se sentimentos de culpa e medo da TMI; instabilidade nas relações familiares e conjugais; ansiedade e desinformação quanto à profilaxia da TMI; dificuldades para manter o tratamento após o parto; e a revelação do diagnóstico ao parceiro e a familiares (Carvalho & Piccinini, 2006; Faria & Piccinini, 2010; Gonçalves & Piccinini, 2008; Varga et al., 2005; Moskovics, 2008). Entende-se que por mais que estejam disponíveis remédios que ajudam a manter a saúde física dessas mães, existe a necessidade de adaptações emocionais e mudanças de comportamentos, para que seja possível tanto a prevenção da TMI, como de outros agravos advindos de uma infecção já instalada. Todavia, apesar da diversidade de técnicas, de objetivos e grupos beneficiados por intervenções psicológicas no contexto de HIV/Aids, há lacunas no que diz respeito às gestantes vivendo com HIV/Aids. Para atender a esta demanda, durante o seu doutorado, a autora deste estudo participou do desenvolvimento de uma intervenção psicoeducativa direcionada ao contexto de pré-natal de mulheres vivendo com HIV/Aids que será detalhada na próxima seção.

1.5.1 Intervenção psicoeducativa para gestantes vivendo com HIV/Aids

O desenvolvimento do *Programa de Intervenção Psicoeducativa para Gestantes Portadoras de HIV/Aids – PIP-Gestante* (Carvalho, Gonçalves, Rigoni, & Piccinini, 2006) integrou o projeto de pesquisa intitulado “*Aspectos Psicossociais, Adesão ao Tratamento e Saúde da Mulher no Contexto do HIV/AIDS: Contribuições de um Programa e Intervenção da Gestação ao Segundo Ano de Vida do Bebê*” - PSICAIDS (Piccinini et al., 2005), do qual a autora também é co-autora. A seguir, além de uma breve descrição operacional do PIP-Gestante e de sua fundamentação teórica, serão retomados os temas e particularidades do aconselhamento psicológico neste contexto³.

O PIP-Gestante tem como objetivos promover a adesão familiar ao tratamento do HIV/Aids, prevenir a transmissão materno-infantil do vírus, bem como promover a qualidade da

³ O desenvolvimento do PIP-Gestante, bem como de suas bases teóricas, são mais extensamente descritas no artigo de Carvalho et al. (2009). Para fins de síntese, apenas pontos principais e autores usados no artigo são aqui descritos.

relação mãe-bebê em situação de infecção, oferecendo apoio psicológico, promovendo a qualidade de vida e as estratégias de enfrentamento da doença. Nesse sentido, a intervenção foi delineada no formato de aconselhamento psicoeducativo utilizado na área de HIV/Aids e recomendado pelo Ministério da Saúde do Brasil (Brasil/MS, 1999b, 2005). Nessa perspectiva, a intervenção proposta procura, a partir da escuta ativa, a avaliação de riscos e apoio educativo e emocional reforçar as potencialidades das gestantes, contemplando-se as dimensões física, psicológica e interpessoal. Essa modalidade tende a se adaptar à realidade dos serviços de pré-natal, sendo de curta duração, focalizada na problemática específica vivenciada pelas famílias que precisam realizar a profilaxia da TMI do HIV.

Diante dos desafios enfrentados pelas mães vivendo com HIV/Aids, é fundamental que estas recebam aconselhamento a respeito dos cuidados de saúde necessários em relação a si, quanto à TMI e aos cuidados dos seus filhos. Acredita-se que aquisição de conhecimentos sobre o HIV/Aids em conjunto com o apoio psicológico, pode proporcionar mudanças nas práticas de risco, tomada de consciência sobre as responsabilidades individuais e coletivas, assim como auxiliar no enfrentamento de conflitos e aspectos emocionais envolvidos na situação de infecção pelo HIV/Aids (Boyd-Franklin, Steiner, & Boland, 1995; Cohn, 1997; Hoffman, 1996). Em consonância com essas proposições, foram considerados temas prioritários a serem abordados em uma intervenção para gestantes vivendo com HIV/Aids, a partir das informações oferecidas pela literatura recente. Assim, Carvalho et al. (2009) identificaram quatro temas relevantes para uma intervenção nesse contexto: 1) Aspectos físicos e emocionais da gestação e da infecção pelo HIV/Aids; 2) Parto, puerpério e desenvolvimento inicial do bebê; 3) Relações familiares e apoio social; e 4) Convivência com o tratamento para HIV/Aids da mãe e do bebê. Baseada em uma abordagem psicoeducativa, cada uma destas temáticas é longamente abordada no PIP-Gestante, em encontros individuais com as gestantes, incluindo-se também um encontro inicial para levantamento de expectativas sobre a intervenção. Caso necessário, encontros extras podem ser agendados com as mães, assim como a participação de seus maridos é prevista. Outros detalhes operacionais desta intervenção encontram-se descritos na seção do Método.

Como foi visto, o HIV/Aids pode acarretar sobrecarga psicológica para a vivência da gestação tanto em função do risco de TMI quanto das repercussões familiares do diagnóstico, cuja descoberta e/ou revelação é, muitas vezes, ocasionada pela gravidez (Carvalho & Piccinini, 2006; D'Auria et al., 2006; Gonçalves, 2007). Por esses motivos, entende-se que a adesão completa à profilaxia da TMI pode ser prejudicada ou mesmo envolta em grandes dificuldades tanto de ordem prática quanto emocional, relacionadas ao ajustamento psicológico ao diagnóstico de HIV/Aids e seu impacto familiar. Nesse sentido, as temáticas propostas pelo PIP-

Gestante buscam contemplar as necessidades informativas e emocionais das gestantes vivendo com HIV/Aids, incluindo também a resolução de situações de revelação de diagnóstico e enfrentamento do estigma. Defende-se que o esclarecimento detalhado de informações sobre todo o processo de profilaxia da TMI possa contribuir para diminuir a ansiedade destas gestantes, fortalecendo-as para lidar de modo mais ativo com as recomendações relativas à gravidez, parto e acompanhamento pediátrico dos filhos. Igualmente, a consciência da necessidade de cuidados e a incorporação de hábitos de saúde, principalmente quanto à sexualidade, são essenciais tanto para o tratamento do HIV/Aids como para a prevenção de re-infecções e co-infecções por outras DSTs. Além disso, acredita-se que um espaço de acolhimento e escuta do sofrimento psicológico e das dificuldades relativas ao diagnóstico possa servir como fonte de apoio emocional às gestantes vivendo com HIV/Aids. Desse modo, o PIP-Gestante busca ainda incentivar um maior senso de controle das gestantes vivendo com HIV/Aids sobre sua própria saúde, o que pode refletir em seu bem-estar psicológico e nas suas perspectivas quanto ao futuro. Acredita-se que abordar essas temáticas durante a gestação seja de fundamental importância para diminuir o impacto do HIV/Aids nas famílias, ajudando as gestante a lidar com o tratamento e suas repercussões sociais e familiares.

Como parte do projeto PSICAIDS, o PIP-Gestante já atendeu a 26 gestantes vivendo com HIV/Aids. Análises preliminares (Carvalho, 2009) mostraram contribuições positivas dessa intervenção para o enfrentamento do HIV/Aids e para a qualidade de vida. Contudo, o referido estudo incluiu apenas gestantes que já sabiam do HIV/Aids antes de engravidarem, diferente do presente estudo que envolveu também mães que souberam de sua infecção depois da gravidez.

1.6 Justificativa e objetivos

A partir do exposto acima, é possível entender que a maternidade no contexto do HIV/Aids se constitui em uma experiência que tende a envolver uma sobrecarga de emoções, de sentimentos de culpa e medo, de conflitos familiares, além de preocupações com a saúde do filho e do estigma social da epidemia. Isto adquire uma dimensão ainda maior durante a gestação, quando as mães, além de terem que lidar com a complexidade da própria gravidez e da maternidade, passam a conviver com os aspectos emocionais e sociais do diagnóstico, somando-se, muitas vezes, a situações de vulnerabilidade social que, frequentemente, acompanham esta infecção. Em particular, as mulheres que descobrem o HIV/Aids na gravidez estão diante de um diagnóstico ainda muito recente que pode provocar forte impacto emocional e familiar.

Contudo, grande parte dos estudos revisados sobre maternidade e HIV/Aids apresentam dados empíricos sem explicitar uma filiação teórica específica, além de poucos enfocarem o

período da gestação e primeiros meses de vida do bebê ou mesmo intervenções voltadas a esse contexto. Ao mesmo tempo, a perspectiva psicodinâmica, que têm se debruçado sobre a experiência subjetiva da maternidade, também não parece contemplar as particularidades trazidas pelo HIV/Aids a este contexto e ainda, poucos estudos têm buscado estender tais modelos conceituais a esta situação de doença crônica. Entende-se que, em especial nesse período precoce da maternidade, a presença do vírus acrescenta, inevitavelmente, uma maior complexidade a processos psicológicos, por si só já bastante intensos emocionalmente (Stern, 1997).

Diante disso, o presente estudo teve por objetivo investigar experiência da maternidade e a relação mãe-bebê desde a gestação no contexto do HIV/Aids, até o terceiro mês de vida do bebê. Além disso, buscou-se examinar as particularidades e semelhanças entre mães em diferentes situações de maternidade (i.e., primípara ou múltípara) e quanto ao momento em que receberam o diagnóstico de HIV/Aids (antes ou durante a gestação). Por fim, buscou-se também investigar as contribuições do PIP-Gestante para o enfrentamento da doença, bem como para a adesão à profilaxia da TMI e ao tratamento para HIV/Aids. Para tanto, se recorrerá à entrevistas de avaliação pré e pós-intervenção e nos relatos das mães durante sua participação no PIP-Gestante, bem como no seguimento realizado no terceiro mês de vida do seu filho/a.

A expectativa inicial era de que o atendimento psicológico ajudaria as gestantes vivendo com HIV/Aids a lidar com o tratamento e suas repercussões sociais e familiares. Atuando tanto sobre aspectos emocionais quanto sobre questões informativas e práticas, esperava-se que uma intervenção psicoeducativa, adaptada a situação de gestação, auxiliasse a reduzir o sofrimento emocional das mães em relação ao seu diagnóstico de HIV/Aids, a possibilidade de TMI e os procedimentos profiláticos. Tinha-se a expectativa de que a intervenção contribuísse para a adesão da gestante ao seu tratamento e ao do bebê, com possíveis impactos no enfrentamento mais positivo da doença e do estigma. Ademais, a partir da conceituação de Stern (1997), esperava-se que os resultados pudessem contribuir para uma melhor compreensão teórica sobre a maternidade no contexto do HIV/Aids.

CAPÍTULO II

MÉTODO

2.1 Participantes

Fizeram parte deste estudo quatro gestantes com idades entre 29 e 37 anos, representando diferentes situações de infecção pelo HIV/Aids: duas mães primíparas e duas multíparas, sendo que duas já sabiam do seu diagnóstico de HIV/Aids antes de engravidarem e duas souberam da infecção nesse último pré-natal. As participantes eram casadas e tinham níveis socioeconômicos médio baixo e baixo e não apresentavam histórico anterior de depressão grave, tentativas de suicídio ou realização de tratamento psiquiátrico prolongado.

A definição do número de participantes desse estudo se deve ao meu interesse em entender cada um dos casos em si, em detrimento da busca pela saturação das respostas (Allones, 1989/2004; Stake, 1994). A saturação envolveria outros objetivos e obviamente implicaria um número maior de participantes (Barker, Pistrang, & Elliott, 1995), sendo uma tarefa complexa e talvez sem sentido, especialmente em situações que envolvem a maternidade e a infecção pelo HIV/Aids que envolve inúmeros aspectos subjetivos.

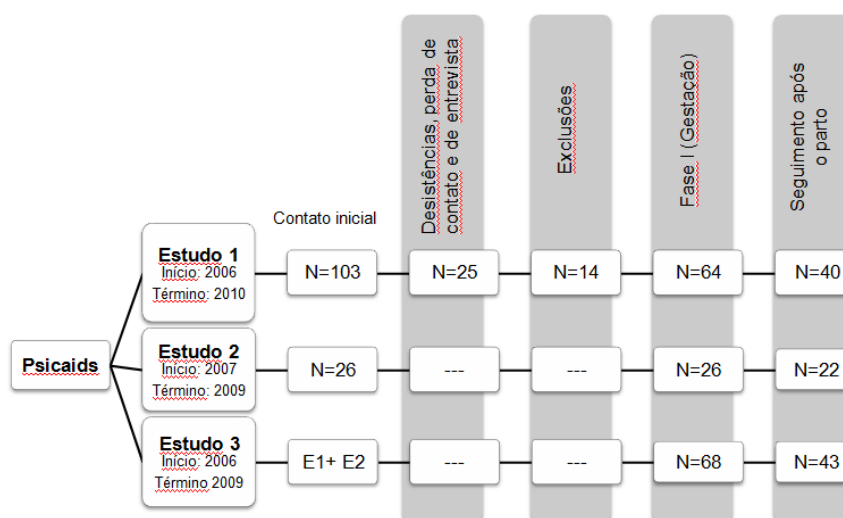
As gestantes foram selecionadas dentre as participantes do projeto PSICAIDS (*Aspectos psicossociais, adesão ao tratamento e saúde da mulher no contexto do HIV/Aids: Contribuições de uma intervenção da gestação ao segundo ano de vida do bebê* – Piccinini et al., 2005), que é constituído por três estudos. O Estudo 1 envolveu 64 gestantes, acompanhadas na gestação e no 3º, 12º, e 24º mês de vida do bebê, tendo por objetivo caracterizar aspectos psicossociais associados à maternidade e à relação mãe-bebê em situação de infecção pelo HIV. Já o Estudo 2, envolveu 26 gestantes que participaram de uma intervenção psicoeducativa durante a gestação e que foram acompanhadas no pós-intervenção, no 3º e 12º mês de vida do bebê.

Em ambos os estudos, os critérios de inclusão eram: ser portadora do HIV, ter gestação de feto único, ter 18 anos ou mais, não ser usuária de drogas e não apresentar debilidade física severa ou distúrbios mentais. Durante as coletas de dados as mães responderam a entrevistas e questionários sobre diversos temas biopsicossociais associados ao HIV/Aids, tais como apego mãe-feto, experiência da maternidade, qualidade de vida, apoio social, modos de enfrentamento, sexualidade, adesão ao tratamento e depressão.

Por fim, o Estudo 3 incluiu 68 participantes que integraram os Estudos 1 e 2 e que realizaram exames laboratoriais na gestação e no pós-parto para investigar os subtipos do HIV presente do impacto da profilaxia da transmissão vertical na biologia do vírus. Todas as participantes do PSICAIDS estavam em acompanhamento médico em um centro de referência

em HIV/Aids de um hospital da rede pública de saúde de Porto Alegre, e residiam nesta região metropolitana. A Figura 1 esquematiza o processo de recrutamento do projeto PSICAIDS, detalhando as perdas e exclusões de participantes, bem como o período de coleta de dados de cada um dos estudos. Não houve exclusões no Estudo 2, uma vez que, durante o recrutamento, aquelas gestantes que estavam muito próximas do parto (i.e., 34 semanas ou mais de gestação) foram convidadas para o Estudo 1, tendo em vista que não haveria tempo hábil para completar a intervenção prevista naquele estudo.

Figura 1. Fluxograma de recrutamento e coleta de dados do projeto PSICAIDS



Para fins do presente estudo foram selecionadas as primeiras quatro gestantes atendidas pela autora dessa tese, todas integrantes do Estudo 2, e que atendessem aos critérios descritos acima para inclusão no projeto PSICAIDS. Embora o presente estudo contemplasse prioritariamente às mães, os pais dos bebês também foram convidados a participar da intervenção, alguns deles pessoalmente. Todavia, apenas um deles compareceu aos encontros e às entrevistas de avaliação na gestação e aos três meses do bebê. A Tabela 1 apresenta dados sociodemográficos e sobre o diagnóstico de HIV/Aids para as participantes selecionadas.

Tabela 1: *Dados sociodemográficos das mães*

Gestante	Idade	Escolaridade	Estado civil (Casadas)	Gravidez /paridade*	Diagnóstico HIV/Aids	Filhos após o diagnóstico
Daiana	37	Ens. Superior	11 anos	G1P0	4 anos	0
Regina	36	5 ^ª s. Fund.	12 anos	G4P3	6 anos	1
Miriam	30	5 ^ª s. Fund.	3 anos	G4P3	3 meses	0
Laura	29	Ens. Médio	1 ano	G2P0	3 meses	0

* Número de gestações/número de filhos

Na seleção dos casos se priorizou a heterogeneidade tanto em relação ao contexto da gestação (i.e., primípara ou múltipara) quanto no que diz respeito ao momento em que ocorrera o diagnóstico de HIV/Aids (antes ou durante a gestação). Assim, incluiu-se tanto a situação de múltiplas gestações na presença do HIV como de uma primeira gravidez nesse contexto, fosse esta coincidente ou não com o momento diagnóstico.

2.2 Delineamento e procedimentos

Foram realizados estudos de casos (Stake, 1994) visando investigar: 1) a experiência da maternidade e a relação mãe-bebê desde a gestação no contexto do HIV/Aids, até os três meses de vida do bebê; 2) e as contribuições do PIP-Gestante para o enfrentamento da doença, bem como para a adesão à profilaxia da TMI e ao tratamento para HIV/Aids. Esses aspectos foram analisados com base nas entrevistas de avaliação pré e pós-intervenção, nos relatos das mães durante sua participação no PIP-Gestante e na avaliação aos três meses de vida do seu filho/a.

Como foi dito acima, ao recorrer ao estudo de casos, se buscou uma análise aprofundada de cada caso, entendendo que esses contribuiriam para uma melhor compreensão teórica da maternidade no contexto do HIV/Aids. Nesse sentido, a escolha por este delineamento permitiu que se analisassem as particularidades e semelhanças entre as gestantes primíparas e múltiparas e, em particular, entre as que já sabiam do diagnóstico antes da gravidez e aquelas que receberam a notícia na gestação, buscando ainda examinar as contribuições da intervenção.

Como parte do Estudo 2 do projeto PSICAIDS, as mães foram contatadas em um serviço de saúde de referência para HIV/Aids, sendo que os profissionais do serviço são informados sobre o estudo e solicitados a indicar possíveis participantes. O presente estudo envolveu duas fases de coleta de dados, cujos detalhes são expostos a seguir. A primeira fase foi realizada durante a gestação e a segunda fase acontece aos três meses de vida do bebê. Em todas as fases diversos instrumentos foram utilizados conforme detalhado em Piccinini et al. (2005), sendo que destaca-se aqui, apenas aqueles cujos dados serão utilizados no presente estudo. Detalhes das coletas de dados do Estudo 2 e do próprio projeto PSICAIDS, assim como dos instrumentos utilizados nas diversas fases de coleta de dados encontra-se no Anexo A.

Na Fase I do Estudo 2, as mães foram contatadas durante a realização do acompanhamento pré-natal especializado para a prevenção da TMI do HIV/Aids quando eram convidadas a participar da pesquisa. Aquelas que concordaram, preencheram a *Entrevista de Dados Sociodemográficos da Família*, utilizada para identificação dos critérios de inclusão e coleta de informações para contatos posteriores, como telefone e endereço. Depois disto, as mães

assinavam o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* e, ao concluírem 24 semanas de gestação, era marcado um novo encontro em uma sala de atendimento da unidade de saúde onde realizaram o pré-natal. Nesse encontro, as participantes respondiam a *Entrevista sobre a Gestação em Situação de Infecção pelo HIV/Aids* e o *Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento para HIV/Aids - Gestação* que investigam aspectos relacionados à gestação e maternidade, às relações familiares, ao diagnóstico de HIV/Aids e ao tratamento para a prevenção da TMI⁴.

Após esta avaliação inicial, as mães eram convidadas a participarem da intervenção intitulada *Programa de Intervenção Psicoeducativa para Gestantes vivendo com HIV/Aids (PIP-Gestante)* que compreende cinco encontros realizados em intervalos semanais que iniciavam após as 24 semanas de gravidez. Ao término destes encontros, as mães respondiam à *Entrevista de Avaliação da Intervenção* que busca investigar as percepções das gestantes sobre sua participação na intervenção. Este instrumento era aplicado por um membro da equipe de pesquisa não envolvido no processo da intervenção, a fim de garantir a isenção do entrevistador e facilitar às participantes a expressão de seus sentimentos e opiniões após a intervenção.

Na Fase II do estudo, aos três meses do bebê as mães eram novamente contatadas e agendava-se um novo encontro quando foram realizadas a *Entrevista sobre a Maternidade em Situação de Infecção pelo HIV/Aids*, a *Entrevista sobre o Desenvolvimento do Bebê e a Interação Mãe-Bebê no Contexto da Infecção Materna pelo HIV/Aids - 3º mês* e o *Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento para HIV/Aids - 3º mês*⁵. Todas as entrevistas e sessões de atendimento dos casos incluídos na presente tese foram conduzidas pela autora da presente tese, com exceção da *Entrevista sobre a Avaliação da Intervenção*, realizada após o término da mesma, a qual foi realizada por outra pesquisadora do projeto PSICAIDS. Com isso, esperava-se que as participantes pudessem expressar, mais livremente, suas percepções acerca de sua participação nos encontros e sobre o programa de intervenção. As entrevistas realizadas nas Fases I e II e as sessões da intervenção foram gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas.

⁴ Além dessas entrevistas, as gestantes responderam a outros instrumentos: Escala de Apego Materno-Fetal (Cranley, 1981); Questionário sobre qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV (Organização Mundial de Saúde, 2003); Escala de apoio social para pessoas portadoras do HIV (Seidl, 2001); Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas (Seidl, Tróccoli, & Zannon, 2001); Ficha de Eventos Estressantes (GIDEP, 1998); e a Escala de Eventos Vitais (Savóia, 1999); Entrevista sobre práticas sexuais e doenças sexualmente transmissíveis (NUDIF, 2005e). Salienta-se, contudo, que as entrevistas utilizadas no presente estudo sempre antecediam a aplicação dos demais instrumentos. Quando necessário, realizaram-se dois encontros para a coleta de dados.

⁵ As mães responderam ainda os seguintes instrumentos: Questionário sobre qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV (Organização Mundial de Saúde, 2003); Escala de apoio social para pessoas portadoras do HIV (Seidl, 2001); Inventário Beck de Depressão (Cunha, 2001); Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas (Seidl et al., 2001); e Entrevista sobre práticas sexuais e doenças sexualmente transmissíveis (NUDIF, 2005e). Como na etapa da gestação, as entrevistas utilizadas no presente estudo antecediam a aplicação dos demais instrumentos.

2.3 Instrumentos e Materiais

Entrevista sobre dados sociodemográficos da família (NUDIF, 2005a): esta entrevista visa a identificar os critérios de inclusão no estudo, investigando dados como idade, escolaridade, etnia da mãe, situação conjugal e ocupacional, configuração de moradia e religião. Serão obtidos também dados sobre o pai do bebê, saúde e acompanhamento médico da mãe e informações sobre o tempo de infecção pelo HIV/Aids e forma de transmissão. Cópia no Anexo B.

Entrevista sobre a gestação em situação de infecção pelo HIV (NUDIF, 2005b): trata-se de uma entrevista estruturada, baseada em entrevista semelhante intitulada *Entrevista sobre a maternidade em situação de infecção pelo HIV* (Carvalho & Piccinini, 2005). A entrevista foi aplicada individualmente, de forma semidirigida e, de forma geral, buscava investigar os sentimentos das gestantes a respeito da maternidade em situação de HIV, bem como a experiência de infecção pelo HIV para a família e suas repercussões. A entrevista abordava, de maneira extensa, os sentimentos das mães a respeito da gestação em situação de infecção pelo HIV/Aids, a experiência da infecção e suas repercussões para a família e para o bebê, além de conhecimentos prévios a respeito da doença. Encontravam-se ainda blocos de perguntas sobre: reações da família e do companheiro à gravidez; expectativas e preocupações com o bebê; expectativas quanto à maternidade e a relação com o filho/a; modelos de parentalidade; sobre o relacionamento da mãe com a sua família e/ou pessoas que moram com ela; e sobre sua relação da mãe com o pai do bebê. Inicialmente, se pedia que a mulher falasse sobre como estava sendo sua experiência da gestação. A partir desta pergunta inicial, a entrevistadora procurava respeitar as associações da participante fazendo intervenções para facilitar a fala e/ou para introduzir novos temas quando um assunto se esgotar. Nos casos em que se mostrou necessário, foram feitas questões mais pontuais, para esclarecimentos de cada tema investigado. A entrevista era gravada em áudio para posterior transcrição. Cópia no Anexo C.

Entrevista sobre a maternidade em situação de infecção pelo HIV (NUDIF, 2005c): trata-se de uma entrevista estruturada adaptada de outros instrumentos do Núcleo de Infância e Família (Carvalho & Piccinini, 2005; NUDIF, 2003). A entrevista era aplicada individualmente, de forma semi-dirigida, buscando investigar os sentimentos das mães a respeito da maternidade no contexto do HIV/Aids, bem como as repercussões da infecção pelo HIV para suas relações familiares. A entrevista aborda a experiência de estar sendo mãe na presença do HIV/Aids aos três meses de vida do filho, buscando investigar ainda aspectos como: a experiência do parto e os primeiros dias com o filho/a; preocupações e sentimentos relacionados à infecção pelo HIV/Aids

e ao seu tratamento; a relação com familiares, com o pai do bebê e sobre o apoio que está recebendo. Desse modo, a partir de uma pergunta inicial sobre a experiência de maternidade, a participante era estimulada a falar livremente, buscando-se respeitar as associações da mãe e introduzindo novas questões apenas quando um assunto se esgotava. Quando necessário, foram feitas questões mais pontuais, para esclarecer cada tema investigado. Todas as entrevistas foram gravadas em áudio para posterior transcrição. Cópia no Anexo D.

Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/Aids - Gestação (NUDIF, 2005g): este instrumento foi utilizado nas Fases I e II do estudo. Durante a Fase I, o protocolo visava reunir de forma sistemática informações sobre o diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids, possível forma de transmissão, a saúde e o tratamento da mãe. Foram também abordados pontos sobre o acompanhamento pré-natal, uso de antirretrovirais pela gestante, informações sobre gestações e tratamentos anteriores, além de informações sobre o pai do bebê. Na Fase II, no terceiro mês do bebê, uma nova versão deste instrumento foi desenvolvida, denominada **Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento para HIV/Aids – 3º mês** (NUDIF, 2005f), que abordava a saúde e o tratamento da mãe e do bebê, a realização da profilaxia da transmissão materno-infantil (procedimentos durante o trabalho de parto e parto, início de administração de antirretrovirais, não aleitamento ao peito, diagnóstico da criança, vacinação e prevenção de pneumonia), além de informações sobre o pai do bebê, se fosse o caso. Dessa maneira, estas perguntas foram brevemente retomadas com as mães para o preenchimento do protocolo. Dados como a carga viral, a contagem de linfócitos TCD4 e medicamentos utilizados foram confirmados e/ou coletados nos prontuários das participantes e dos seus bebês. Cópias no Anexo E e F.

Intervenção Psicoeducativa para Gestantes vivendo com HIV/Aids – PIP/Gestantes (Carvalho et al., 2006): Como apresentado na Introdução, esta intervenção foi construída para o projeto PSICAIDS e tem como objetivos gerais prevenir a transmissão materno-infantil do HIV, oferecendo apoio psicológico, promoção da qualidade de vida, apoio social e estratégias de enfrentamento. A intervenção foi oferecida em encontros individuais de aconselhamento, com base na proposta do Ministério da Saúde (Brasil/MS, 1999b, 2005). É composta por cinco módulos individuais com cada gestante, sendo que, nos casos em que se identificou necessidade, encontros extras foram agendados. Em cada módulo, foram tratados temas específicos, correspondentes aos temas previamente apresentados: Módulo 1) Expectativas e planejamento do programa; Módulo 2) Aspectos físicos e emocionais da gestação e a infecção pelo HIV/Aids; Módulo 3) Parto, puerpério e desenvolvimento inicial do bebê; Módulo 4) Família e apoio social;

e Módulo 5) Convivendo com o tratamento para HIV/Aids. O detalhamento dos aspectos trabalhados e a abordagem de cada encontro são apresentados no manual da intervenção (Anexo G). Os pais dos bebês também foram convidados a participar, a partir do consentimento das gestantes e quando houve necessidade.

Os módulos tiveram duração aproximada de 60 minutos cada, divididos em um bloco temático (aproximadamente 40 minutos) e um bloco informativo (aproximadamente 20 minutos). Para cada encontro foi previsto um momento inicial de auto-avaliação que servia como um estímulo inicial para que as gestantes falassem como estavam se sentindo e como tinha sido sua semana. Assim, a partir do posicionamento flexível e receptivo do aconselhador, procurou-se estabelecer momentos de interação, favorecendo a expressão de sentimentos e possíveis problemas sobre cada temática. Ainda que existissem temas específicos para cada encontro, estes foram conduzidos considerando as demandas das gestantes, sendo que outros assuntos trazidos por elas foram sempre considerados. Os aspectos informativos foram abordados a partir de um breve levantamento sobre conhecimentos prévios e dúvidas da participante, retomando-se o que havia sido trabalhado no encontro anterior, se necessário. Outras informações poderiam ser oferecidas, de acordo com as dúvidas trazidas pelas participantes. Nessa etapa, a transmissão de informações foi feita a partir da escuta ativa das necessidades das participantes, de forma clara, e a psicóloga buscava se certificar de que o conteúdo estava sendo compreendido. Cabe enfatizar que, tanto as questões relativas à temática do encontro quanto os aspectos informativos eram abordados de maneira a respeitar as características individuais de cada gestante, em detrimento da sequência de procedimentos e técnicas previstas no manual, sendo este utilizado como um guia na condução da intervenção. Assim, os procedimentos previstos para os encontros não precisavam ser seguidos literalmente, privilegiando-se a espontaneidade e as demandas das gestantes. Dessa maneira, procurou-se privilegiar um espaço para expressão das características individuais de cada gestante que, por este motivo, podiam se deter mais em alguns temas ou aspectos das temáticas do que em outros. Por fim, ainda que a intervenção se destinasse às gestantes, os companheiros/pais dos bebês puderam ser convidados a participar em algum encontro, desde que identificado interesse pela própria gestante.

Como parte do projeto PSICAIDS, os encontros previstos nessa intervenção foram conduzidos por três psicólogas (sendo uma delas, a autora da presente tese) devidamente capacitadas em relação aos aspectos clínicos e epidemiológicos do HIV/Aids, previamente treinadas em aconselhamento e no roteiro específico da intervenção pela Psicóloga Dra. Jenny Milner Moskovics, especialista em HIV/Aids e em aconselhamento. Um treinamento inicial de 30 horas foi seguido por outras 110 horas de supervisão coletiva, realizadas em encontros

semanais de uma hora e meia cada. Cada uma das psicólogas do projeto PSICAIDS realizou um estudo piloto com um caso, antes do atendimento dos demais. Atendi nove casos (considerando-se o piloto e os quatro casos incluídos nesta tese) em todos os encontros da intervenção, sendo que possuo experiência clínica na Clínica de Atendimento Psicológico da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Todas as sessões foram gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas.

Entrevista de avaliação da intervenção (NUDIF, 2007): Trata-se de uma entrevista estruturada, que tem por objetivo examinar a percepção das gestantes a respeito de cada etapa do programa de intervenção. Busca-se avaliar qualitativamente o programa por meio de questões sobre a importância dos encontros para as participantes, a contribuição dos aconselhamentos para a transmissão de informações, para a saúde da mãe e do bebê, para as relações interpessoais, possíveis mudanças de atitudes a partir da intervenção, além de um espaço para críticas e sugestões. A entrevista foi realizada de modo semi-dirigido, onde uma questão inicial era seguida por subquestões, caso a participante não se alongasse em sua resposta. A entrevista era gravada em áudio para posterior transcrição. Cópia no Anexo H.

Entrevista sobre o desenvolvimento do bebê e a interação mãe-bebê no contexto da infecção materna pelo HIV/Aids – 3º mês (NUDIF, 2005d): esta entrevista busca aprofundar aspectos relacionados ao desenvolvimento do bebê e as percepções das mães em relação ao seu filho/a aos três meses de vida da criança. Esta é aplicada individualmente, de forma semi-dirigida, sendo gravada em áudio para posterior transcrição. Primeiramente, solicita-se a participante que fale sobre seu bebê durante seus primeiros três meses de vida. Além desta pergunta inicial, a entrevista também aborda questões sobre: o desenvolvimento e saúde da criança; o acompanhamento pediátrico do bebê; quais as impressões dos pais sobre o jeito do filho, se ele se parece com alguém e se era como se imaginava antes; como tem sido a alimentação e o sono do bebê e como ele se comporta durante o banho, a troca de roupas e as brincadeiras; como é o choro do bebê e como ele se acalma; se o bebê já foi para a creche ou é cuidado por outras pessoas e, neste caso, como ele reage aos momentos de separação. Cópia no Anexo I.

2.4 Considerações éticas

A epidemia de HIV/AIDS tem provocado uma ampla discussão sobre questões éticas na saúde pública no Brasil e no mundo, exercendo forte pressão pelo respeito aos direitos humanos. Por sua associação com a sexualidade, esta epidemia impulsionou a revisão de valores

relacionados ao controle das práticas sexuais e aos fatores morais implicados nestas (Schiltz & Sandfort, 2000). Assim, seja pela preocupação com a difusão da doença, seja por suas implicações prognósticas, o fato é que o HIV/Aids exigiu a discussão de aspectos éticos da relação profissional-paciente e das condutas clínicas de testagem anti-HIV inadequadas e discriminatórias adotadas no início da epidemia (Brasil/MS, 2004b; Levi & Barros, 1998). Mais recentemente, os procedimentos de diversos ensaios clínicos para testar a eficácia dos ARVs também têm sido alvo de debates internacionais quanto ao respeito bioético (Scheffer, 2000).

Junto a isso, destaca-se que o estigma relacionado ao HIV/Aids constitui o principal impacto psicossocial da doença sobre o portador do HIV/Aids. A vivência do preconceito afeta a auto-estima e as relações sociais e familiares do portador, dificultando, por vezes, um enfrentamento mais ativo da doença (Castanha, Coutinho, Saldanha, & Ribeiro, 2006; Regato & Assmar, 2004). Em especial quanto às mulheres vivendo com HIV/Aids, aspectos relacionados à vida sexual e reprodutiva tornam-se alvo de julgamento moral por parte da sociedade em geral e, em especial, das equipes de saúde, sobrecarregando-as com restrição e recriminação de seus desejos reprodutivos (Carvalho & Piccinini, 2008; Gonçalves et al., 2009). Considerando este contexto, além da conduta clínica dos profissionais de saúde, os procedimentos de pesquisa devem ser considerados à luz dos desafios impostos pelo HIV/Aids para assegurar a proteção ética dos portadores do HIV/Aids (Francisconi & Goldim, 1998).

Dada a complexa natureza do problema envolvido no projeto PSICAIDS, do qual o presente estudo fez parte, o recrutamento das participantes foi realizado através do contato prévio com os profissionais responsáveis nos serviços para atendimento especializado para gestantes com HIV/Aids. Após o contato com estes profissionais, aquelas mulheres indicadas pela equipe foram convidadas para o estudo. Estas foram informadas a respeito dos objetivos e procedimentos da pesquisa e puderam decidir livremente sobre a sua participação, sendo garantida a elas a possibilidade de retirar seu consentimento em qualquer momento. Àquelas mães que não aceitaram participar do estudo não sofreram nenhum tipo de prejuízo no seu atendimento na unidade de saúde. A privacidade e a confidencialidade foram asseguradas, sendo que o material obtido pelas entrevistas e gravações das sessões de intervenção devidamente arquivado no Instituto de Psicologia da UFRGS. Também se assegurou que em nenhum momento da apresentação dos dados da pesquisa as participantes seriam identificadas, sendo que alguns dados poderiam ser omitidos no intuito de manter a privacidade destas. Todas as participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo J).

Tendo em vista que algumas gestantes poderiam ter recebido o diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids há pouco tempo considerou-se que a situação poderia representar riscos

importantes a saúde psicológica das mães. Assim, esperava-se que as participantes do presente projeto poderiam estar experimentando ansiedade aumentada e intensas preocupações relativas à possível infecção do seu filho/a, sua saúde e com situações de revelação do diagnóstico. Contudo, a participação na pesquisa, em especial nas sessões de intervenção, podiam fornecer apoio psicológico e um espaço de reflexão para as mães a respeito do delicado momento que enfrentavam. Ressalta-se que durante a pesquisa, a autora permaneceu sob supervisão clínica e esteve atenta para a possibilidade de que alguma mãe manifestasse sofrimento psicológico intenso durante sua participação no estudo e necessitasse de atendimento psiquiátrico. Caso isso ocorresse, a autora se responsabilizava pelo encaminhamento da participante para atendimento na rede pública de saúde e no próprio setor de psicologia do hospital onde se tratava.

Em seu conjunto, estes procedimentos visavam assegurar os cuidados bioéticos necessários às mulheres que se dispuseram a participar do projeto PSICAIDS, reforçando a importância que os resultados deste estudo poderão representar para esta população. O projeto PSICAIDS atende à Resolução Nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde e à Resolução Nº 016/00, do Conselho Federal de Psicologia, tendo sido aprovado pelos comitês de ética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Proc. Nº 2005508) e do Grupo Hospitalar Conceição (Proc. Nº 06/06).

CAPÍTULO III

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O objetivo do presente estudo foi investigar a experiência da maternidade e a relação mãe-bebê desde a gestação no contexto do HIV/Aids, até o terceiro mês de vida do bebê. Ademais, buscou-se examinar as particularidades e semelhanças entre mães em diferentes situações de maternidade (i.e., primípara ou múltipara) e quanto ao momento em que receberam o diagnóstico de HIV/Aids (antes ou durante a gestação). Procurou-se ainda investigar as contribuições do PIP-Gestante para o enfrentamento da doença, bem como para a adesão à profilaxia da TMI e ao tratamento para HIV/Aids. Para isso, os relatos das participantes obtidos durante a avaliação pré-intervenção, nas sessões da intervenção, na avaliação pós-intervenção e aos três meses do bebê foram analisados através de uma análise de conteúdo qualitativa (Joffe & Yardley, 2004; Laville & Dione, 1999).

Uma definição que tem sido bastante aceita postula que a análise de conteúdo é uma técnica de pesquisa que possibilita a realização de inferências válidas e replicáveis sobre textos ou outras fontes significativas para os contextos de seu uso (Krippendorff, 2004). Nessa definição fica clara, portanto, a contribuição do pesquisador para a compreensão dos conteúdos, não sendo possível a dissociação destes do contexto analítico em que são examinados. Em termos práticos, a análise qualitativa de conteúdo possibilita a redução de dados, através da seleção e reorganização do material transcrito segundo categorias, preservando-se a forma literal dos relatos (Laville & Dione, 1999). Interessa para este tipo de análise as nuances de sentido entre os relatos e as ligações lógicas entre eles e com as categorias de análise (Laville & Dione, 1999). Desse modo, a análise e a interpretação não são consideradas em dois momentos distintos, podendo ocorrer ao mesmo tempo ao longo do processo de análise.

Com base nos temas abordados pelo PIP-Gestante, na literatura (Carvalho et al., 2009; Faria & Piccinini, 2010; Gonçalves & Piccinini, 2007, 2008; Rigoni et al., 2008; Sanders, 2008; Stern, 1997; Wilson, 2007) e na leitura exhaustiva do material transcrito, as análises foram conduzidas a partir de quatro categorias, a saber: 1) *Lidando com o diagnóstico de HIV/Aids*; 2) *Lidando com a profilaxia da TMI e o tratamento para HIV/Aids*; 3) *Relações familiares e apoio social no contexto do HIV/Aids*; 4) *Maternidade e relação mãe-bebê no contexto do HIV/Aids*. Ressalta-se que as análises só foram iniciadas após o término dos atendimentos. Como já salientado, o PIP-Gestante objetivou: a) uma maior adesão à profilaxia da TMI e ao tratamento para HIV/Aids; b) reduzir o estigma e auxiliar em situações de revelação de diagnóstico; c) além

de melhorar as relações familiares e a busca de apoio social. Assim, foram investigadas eventuais mudanças nos relatos das gestantes ao longo da sua participação no estudo que permitissem examinar as contribuições do PIP-Gestante para o enfrentamento do diagnóstico e a adesão ao tratamento e a profilaxia da TMI.

A primeira categoria, denominada *Lidando com diagnóstico de HIV/Aids* compreendeu os relatos das mães sobre experiências e sentimentos frente ao HIV/Aids associados, especialmente, ao diagnóstico, estigma, preconceito, situações de revelação e sigilo quanto à doença. Foram incluídas nessa categoria as verbalizações das mães sobre situações e sentimentos diante da notícia da infecção, bem como suas repercussões íntimas, familiares e sociais até o momento atual. Englobou ainda relatos sobre a forma como a participante entendia e lidava com o diagnóstico e o tratamento, assim como eventuais mudanças quanto ao seu modo de encarar a doença. No que diz respeito ao estigma e ao preconceito, a categoria considerava os relatos de vivências e sentimentos quanto à discriminação e estigmatização tanto passadas como presentes, assim como as estratégias que as participantes utilizavam para lidar com a isso. Além disso, contemplaram-se as verbalizações que denotavam o medo de que elas ou sua família, incluindo os filhos, sofressem discriminação ou tratamento diferenciado em função do HIV/Aids. Nesse sentido, as referências das participantes a situações emblemáticas de discriminação relativa ao HIV/Aids também foram considerados, uma vez que referem-se a visualização desses aspectos como algo presente e potencialmente ameaçador.

Também foram aqui pontuadas as decisões, justificativas e sentimentos das mães frente a situações de revelação e/ou manutenção do sigilo quanto ao diagnóstico, considerando tanto a sua proteção e da família contra o estigma e o preconceito quanto à busca de apoio e enfrentamento da doença. Foram considerados relatos sobre as reações das pessoas a notícia do diagnóstico, suas repercussões, bem como as expectativas em eventuais situações de revelação. Por fim, questões específicas da maternidade no contexto do HIV/Aids envolveram temores e condutas frente a revelação do diagnóstico por ocasião do parto e pós-parto, não amamentação, administração de ARVs ao bebê, vacinas e seu acompanhamento de saúde.

A segunda categoria, denominada *Lidando com a profilaxia da TMI e o tratamento para HIV/Aids*, incluiu os relatos das mães de informações sobre o HIV/Aids, o pré-natal e a profilaxia da TMI que possuíam ou não, sentimentos, dúvidas e dificuldades práticas quanto a estes aspectos, bem como à adesão aos medicamentos e o seu próprio tratamento após o parto. Ainda quanto à profilaxia da TMI, foram considerados relatos sobre o uso da medicação na gestação e no parto, procedimentos durante o parto, inibição da lactação, alimentação do bebê pela fórmula, seus exames e remédios, além do processo de diagnóstico do bebê. Também se

incluiu relatos das mães que remetiam a questões relativas ao conhecimento e aos sentimentos delas sobre a doença e o tratamento, de modo geral, tais como formas de transmissão do HIV, uso de preservativo, planejamento da gravidez no contexto do HIV, realização do acompanhamento e exames para o controle da doença, efeitos colaterais dos ARVS, significado dos exames de carga viral e de linfócitos TCD4, além de hábitos saudáveis de vida. Por fim, a categoria compreendeu verbalizações sobre situações de apoio, respeito, imparcialidade e recebimento de informações ou, por outro lado, a falta disso, por parte de profissionais de saúde tanto em relação à profilaxia da TMI quanto ao tratamento para a HIV/Aids, destacando-se as repercussões, impressões e sentimentos das mães.

A terceira categoria, intitulada *Relações familiares e apoio social no contexto do HIV/Aids*, incluiu os relatos das mães sobre sua relação com o pai do bebê, com outros familiares e com a rede de apoio mais próxima (vizinhos, amigos), considerando o impacto da gestação e do HIV/Aids nestas relações, as reações da família e seus sentimentos frente à gestação e à infecção. Ainda foram incluídas as falas das mães sobre como o casal lidava com o HIV/Aids, além de mudanças ocasionadas pela notícia da gestação neste contexto em termos tanto afetivos quanto sexuais. Essa categoria envolveu também as impressões, busca e expectativas das mães quanto ao apoio material, prático e/ou emocional recebido pelo pai do bebê, familiares e outras pessoas que compõem sua rede de apoio tanto em relação à gestação, ao diagnóstico e tratamento para o HIV/Aids quanto ao seu dia-a-dia e cuidados com o filho depois do nascimento. A fim de contextualizar esses relatos das mães, nesta categoria buscou-se ainda descrever brevemente o histórico do relacionamento familiar.

Por fim, a quarta categoria, intitulada *Maternidade e relação mãe-bebê no contexto do HIV/Aids*, contemplou os relatos sobre a experiência da maternidade, as preocupações da mãe quanto à saúde, ao desenvolvimento do filho/a, o envolvimento emocional e relacionamento primário com ele/a no contexto do HIV/Aids. A categoria baseou-se na descrição das temáticas sobre a maternidade em geral, intituladas *Vida-crescimento* e *Relacionar-se primário* e propostas por Stern (1997), assim como em formulações e achados empíricos a respeito da maternidade e da relação mãe-bebê no contexto do HIV/Aids (Faria & Piccinini, 2010; Gonçalves & Piccinini, 2008; Sanders, 2008; Wilson, 2007). Desse modo, com relação ao tema *Vida-crescimento*, examinam-se as preocupações maternas sobre a sua competência e condições para manter o filho/a vivo e assegurar o seu crescimento físico. Em especial, buscou-se destacar aqueles temores e preocupações relacionadas à infecção pelo HIV/Aids tais como, de infectar a criança, de realizar a profilaxia durante o parto e quanto à não-amamentação no peito. Entretanto, outros aspectos levantados pelas mães também foram pontuados já que forneciam indícios sobre o

contexto de gestação e nascimento do filho/a influenciando, de modo indireto, sobre as preocupações derivadas da infecção pelo HIV/Aids. Quanto ao *Relacionar-se primário*, foram examinadas preocupações e sentimentos das mães que envolviam sua capacidade de amar e compreender o filho/a, de desenvolver sensibilidade suficiente para atendê-lo e de criar com ele uma relação recíproca e autêntica de afeto para facilitar seu desenvolvimento socioemocional.

Essa categoria abordou ainda os relatos das mães sobre como a infecção pelo HIV/Aids influenciou o desejo pela gravidez e a sua experiência de maternidade. Ao mesmo tempo, buscou-se contemplar relatos das participantes sobre o papel da maternidade no enfrentamento da doença, seja pela busca de normalização que o ser mãe fornecia, seja pela necessidade de sobreviver ao vírus e proteger os filhos. Foram incluídos também sentimentos sobre a não-amamentação, sobre a possibilidade de infecção do filho pelo HIV/Aids ou de que isso afetasse a relação com ele no futuro e de como estes aspectos influenciavam a sua vivência de maternidade.

Essas quatro categorias orientaram as análises que foram também pautadas pelas contribuições da própria intervenção. Com base na distinção feita por Hilliard (1993), no presente estudo, optou-se por investigar o *processo de mudança* envolvendo os aspectos contemplados nessas categorias ao invés do *processo terapêutico* que consideraria, especificamente, as interações entre a terapeuta e as participantes. Durante as análises, considerou-se ainda o material proveniente da supervisão clínica o qual será pontuado quando pertinente a análise dos casos. Como já salientado, apesar de todos os pais terem sido convidados, apenas um aceitou participar do estudo. Nesse caso, se buscou considerar todas as verbalizações do pai que auxiliassem na compreensão da maternidade e das contribuições da intervenção, tendo isto sido destacado nas análises.

Na interpretação dos achados, se recorreu, quando possível, a mais de uma teoria, entre elas a orientação psicodinâmica (Stern, 1997), sistêmica (Anderson, Reiss, & Hogarty, 1986; McDaniel, Hepworth, & Doherty, 1994; Nichols & Schwartz, 1998) e a princípios da educação para saúde e aconselhamento (Carvalho, 1999; Costa & López, 2005; Hoffman, 1996), dependendo da categoria enfocada. As verbalizações das participantes relacionadas a essa categorias, bem como as eventuais mudanças que ocorreram antes, durante e após a intervenção, assim como no terceiro mês de vida do bebê, foram utilizadas para investigar a maternidade e a relação mãe-bebê, além das contribuições do PIP-Gestante.

Para facilitar a análise dos dados qualitativos, no presente estudo, foi utilizado o *software* NVivo 2 (Qualitative Solutions and Research International - QSR, 2002). Essa ferramenta foi utilizada para explorar os dados de acordo com os objetivos e a racionalidade das análises exposta acima. A descrição mais detalhada desse programa encontra-se no Anexo L.

Basicamente, os procedimentos de análise envolveram as seguintes etapas: 1º) Escuta do áudio gravado de cada entrevista de avaliação (pré e pós-intervenção e três meses de vida do bebê) e da intervenção, visando a reportar-se para o momento em que estes aconteceram e realizar as correções necessárias no material transcrito. Durante este processo, registrei minhas impressões iniciais a respeito das verbalizações que pareciam se destacar em cada categoria de análise em um documento no NVivo; 2º) Todos os arquivos com as transcrições revisadas foram importados para o NVivo e lidos novamente, buscando-se associar cada relato às categorias de análise e registrando-se eventuais impressões e interpretações da autora através de links para anotações internas em cada documento; 3º) Leitura do material de cada caso, pela terceira vez, identificando os relatos que foram categorizados, revisando a classificação, adicionando novos relatos antes não incluídos, excluindo outros eventualmente erroneamente classificados e fazendo novas anotações internas; 4º) Gerava um relatório do NVivo para cada categoria ao longo das avaliações e dos encontros da intervenção, onde constavam todas as classificações, suas localizações nos documentos do caso além das anotações internas nos documentos. Este relatório era lido e revisado cuidadosamente para produção do relato de cada caso e para seleção de vinhetas ilustrativas das categorias de análise. Um exemplo dos relatórios gerados para as categorias pode ser consultado no Anexo M.

Em razão da extensão e riqueza do material produzido durante as avaliações e sessões da intervenção, muitas verbalizações das mães e diálogos delas comigo não foram descritas, em função da extensão que o trabalho teria e por não retratarem, necessariamente, aspectos relacionados aos objetivos do estudo. Para fins de exposição dos resultados, inicialmente cada caso será apresentado de modo breve, com dados de identificação e informações gerais provenientes da avaliação pré-intervenção e de sua participação na intervenção. Em um segundo momento, os relatos das mães serão examinados em relação a cada categoria investigada e as mudanças evidenciadas ao longo de todos os momentos (avaliação pré-intervenção, encontros da intervenção, avaliação pós-intervenção e avaliação aos três meses de vida do bebê). Ao final de cada categoria será apresentada uma síntese, assim como ao final do relato de cada caso.

Ressalta-se que a apresentação dos resultados será feita na primeira pessoa do singular, considerando-se a proximidade e envolvimento da autora com os participantes ao longo da intervenção. No Capítulo IV, será apresentada uma análise conjunta dos casos destacando suas semelhanças e particularidades, e discutindo-os com base na literatura.

Caso Daiana e Cássio

Caracterização do caso

Daiana foi convidada para participar da pesquisa quando ainda estava com dois meses de gravidez de seu primeiro filho, sendo que vivia com o HIV/Aids havia quatro anos. Quando do recrutamento, lhe falei da possibilidade de participar da intervenção e ela logo concordou, manifestando grande motivação apesar de que só iria ser novamente contatada quando completasse 24 semanas de gravidez, conforme definido no projeto de pesquisa PSICAIDS (Piccinini et al., 2005). Nesse momento, sua maior preocupação era que havia engravidado tomando um ARV (Efavirenz) que não é recomendado para gestantes em função dos potenciais efeitos teratogênicos para a criança. O medicamento havia sido imediatamente suspenso após a constatação da gravidez, ainda nas primeiras semanas. Mesmo assim, Daiana comentou sobre seus temores e demonstrou insatisfação por não ter sido alertada sobre isso pelo seu antigo médico, com quem havia discutido sua intenção de engravidar, dois anos antes. O casal havia planejado a gravidez e, por isso, Daiana parou de tomar o anticoncepcional sendo que o casal não fazia uso do preservativo há dois anos. Em função de problemas de fertilidade de seu marido (Cássio, também vivendo com HIV/Aids), a gravidez demorou a se concretizar, sem que o casal buscasse qualquer atendimento.

Ainda no primeiro contato, Daiana perguntou se o marido poderia participar da pesquisa também. Destacou ainda que seria bom que participassem da pesquisa já que eram “*marinheiros de primeira viagem*”, e que já haviam participado de outros estudos. Ao longo da espera para a participação no PIP-Gestante, quando recrutávamos outras mulheres, foi possível observar a assiduidade de Daiana e o marido, sempre juntos, nas consultas do pré-natal e com o infectologista. O mesmo se constatou durante a pesquisa, pois ambos compareceram aos encontros combinados, tendo sido fácil entrar em contato com eles em todas as etapas da pesquisa. Inicialmente, foram realizados dois encontros de avaliação pré-intervenção, em duas semanas seguidas. O casal foi entrevistado separadamente, sendo que o marido foi entrevistado por outra colega psicóloga. Daiana respondeu de modo bastante aberto às entrevistas, não tendo sido necessária a realização de todas as perguntas, pois com suas respostas ela se adiantava, cobrindo a maior parte do roteiro.

Quanto aos dados sociodemográficos, como assinalado na Tabela 1, Daiana tinha 37 anos, era funcionária pública e trabalhava também como engenheira autônoma⁶. Estava casada há 11 anos com Cássio que era publicitário. Ambos não tiveram relacionamentos estáveis anteriores e esperavam a primeira filha, Clara. O marido teve o diagnóstico de HIV/Aids quatro anos antes quando foi internado por uma grave pneumonia que configurava a Aids. Naquela oportunidade, Daiana também foi testada para o HIV e o resultado foi positivo, sendo que iniciou o tratamento antirretroviral um ano e meio depois. O casal não sabia quem havia se infectado primeiro, já que ambos haviam se exposto a situações de sexo desprotegido antes de se casarem. A partir disso, ambos assumiram uma postura de não se culparem para enfrentar a doença juntos.

Em relação às famílias de origem, Daiana era a filha mais velha de seus pais que tiveram ainda outro filho, cinco anos mais moço. Este irmão havia contraído, logo após seu nascimento, uma infecção bacteriana grave que exigiu cuidados intensos até sua adolescência e teve repercussões psicológicas importantes, segundo Daiana, em função da relação de dependência que ele e a mãe estabeleceram. A mãe de Daiana era professora de ensino fundamental e o pai, que sofria de enfisema pulmonar, havia se aposentado. Os pais de Cássio, também aposentados, tiveram outros dois filhos homens, mais velhos do que ele. Daiana e o marido mantinham uma relação distante com suas famílias de origem, pois consideravam seus pais como pessoas emocionalmente doentes. Por isso, o casal sempre buscou independência em relação à família e também decidiram não revelar o diagnóstico de HIV/Aids para os familiares, acreditando que isso só lhes traria mais sofrimento e preocupação. Daiana, em especial, temia ser tratada como “coitadinha”, assim como acontecia com o seu irmão. Entretanto, por ocasião da internação de Cássio, quando foi diagnosticado o HIV/Aids, algumas pessoas da família ficaram sabendo da doença inadvertidamente e se comprometeram a não a revelá-la para mais ninguém. Dentre essas pessoas estavam, a madrinha de casamento do casal, que era profissional da saúde, uma tia e um primo de Cássio. Além disso, Daiana só revelara o diagnóstico para o seu chefe, na época, em função da licença de trabalho que precisou tirar para cuidar do marido. Daiana e o marido serviam um para o outro, como fontes primárias de apoio. Além disso, o casal relatou buscar ajuda profissional nos serviços de saúde onde realizavam seu tratamento para HIV/Aids.

Durante a avaliação pré-intervenção e no primeiro encontro do PIP-Gestante, Daiana mencionou serem suas principais preocupações a possível transmissão do vírus para a filha, esclarecer dúvidas quanto à profilaxia da TMI, a manutenção do sigilo sobre o HIV/Aids, sobre os cuidados com a filha e a maternidade, de modo geral. O casal parecia possuir diversas

⁶ Além dos nomes, outros dados, como as profissões, foram parcialmente alterados visando a manter maior sigilo em relação aos participantes. Apesar disso, as alterações buscaram preservar as características básicas dos participantes.

informações sobre a infecção pelo HIV/Aids e não apresentavam problemas de adesão tanto em seus próprios tratamentos de saúde quanto à profilaxia da TMI. Daiana e o esposo tinham um ótimo relacionamento e se mostravam bastante conectados com a gestação e com a filha. Tendo em vista os recursos positivos dos quais o casal dispunha, bem como suas necessidades, acreditou-se que a participação no PIP-Gestante pudesse auxiliá-los a entender e lidar melhor com os procedimentos da profilaxia da TMI e a traçar estratégias de sigilo quanto ao diagnóstico nos momentos do parto, pós-parto imediato, não-amamentação e acompanhamento do bebê. De modo secundário, esperava-se que a intervenção pudesse proporcionar à Daiana um espaço de reflexão sobre seus temores e dúvidas quanto aos cuidados iniciais com a filha e o exercício da maternidade. Cássio participou do terceiro, quarto e quinto encontros da intervenção, assim como da avaliação pré-intervenção e aos três meses do bebê.

Quando Clara completou três meses de vida, o casal foi contatado por duas colegas para a avaliação do terceiro mês, o que ocorreu quatro semanas depois. Como acontecera na avaliação pré-intervenção, Daiana falou espontaneamente durante a maior parte da entrevista. Clara passou por um traumático nascimento quando sofreu de falta de oxigenação durante o período expulsivo e convulsões logo após o parto, que ocorreu por via vaginal. Essas intercorrências exigiram que Clara ficasse três semanas hospitalizada, sendo a primeira delas em uma unidade de terapia intensiva. Em função do difícil parto, realizado com fórceps, Daiana teve uma recuperação mais lenta e dolorida que, no entanto, não a impediu de ficar todo tempo ao lado da filha. Clara realizou diversos exames neurológicos e tomou anticonvulsivantes até o segundo mês de vida não tendo sido constatado qualquer dano.

Lidando com o diagnóstico de HIV/Aids

Na avaliação pré-intervenção, Daiana contou sobre o momento do diagnóstico de HIV/Aids. O casal estava vivendo junto há vários anos quando ele apresentou uma grave pneumonia. Apesar de não se considerarem como fazendo parte dos “*grupos de risco*”, o casal aceitou fazer o teste anti-HIV confirmando a suspeita dos médicos de que Cássio estava doente de Aids. Apavorados com a notícia, o casal pensou que logo iriam morrer, pois identificavam nele a magreza estigmatizante da doença. Em meio a tanto sofrimento, Daiana recebeu um prêmio pelo seu trabalho de conclusão da faculdade, fato que lhe ajudou muito a encarar o diagnóstico. Ao mesmo tempo, o relato dela demonstra os recursos internos que, na época, já tinha para lidar com a doença: *“Ele estava no hospital, eu estava me formando na faculdade e ganhei um prêmio com meu trabalho. [...] No meio daquela confusão toda, cheguei lá e fui o primeiro lugar no Brasil. Então aquilo me ajudou a ver que a gente podia superar essa história toda, porque ao mesmo*

tempo em que eu tava tendo aquela notícia horrível da doença, eu fui reconhecida pelo meu trabalho, aquilo que eu mais gostava de fazer. Isso aí me ajudou a superar isso tudo. [...] Acho que ajudou até ele a melhorar.” A partir disso, aos poucos, foram entendendo melhor a doença e que o tratamento lhes possibilitaria viver em boas condições de saúde. No momento da entrevista, Daiana considerava que convivia bem com o diagnóstico e cumpria com o tratamento. Diferente do marido, ela procurava afastar, do seu dia-a-dia, preocupações e cuidados excessivos com a doença: *“A minha forma de encarar essa doença é bem diferente da dele [marido]. Porque eu prefiro tomar remédio e ver que eu estou bem, fazendo exame e tratar de outra coisa [outros interesses]. Ele não, ele fica investigando como é que estão as pesquisas, [...] se a gente está perto da chance de cura. [...] Enquanto meu exame está bem, não está me atrapalhando em nada”*.

Ainda no momento do diagnóstico, o casal decidiu não revelar a doença para família. Como já foi dito, poucas pessoas da família (uma tia e um irmão) souberam do HIV/Aids, de modo acidental, durante a internação de Cássio. A justificativa para o segredo era o medo de serem tratados de modo diferente e de que a notícia acabasse com o frágil equilíbrio emocional de suas famílias. Daiana, em particular, revelou que ser tratada como *“coitadinha”* era insuportável para ela desde sua infância, deixando transparecer, como se verá no relato a seguir, que essa estratégia também estava a serviço de algum grau de negação da doença: *“Minha mãe, meu pai e os pais dele não sabem até hoje porque a gente pensou: ‘Vamos contar’. Só que eles são pessoas que não têm muito equilíbrio emocional, era capaz de eles morrerem de susto pela notícia e não saberem bem do que eles estavam tratando. Então a gente achou melhor esconder deles. E para nós até é melhor porque acho que a pior coisa numa situação dessas é começar a ser tratado como coitadinho e a minha mãe já me trata como coitadinha sem eu ter nada.”*

Daiana relatou que a gravidez havia sido muito bem recebida por toda família, uma vez que ninguém sabia da doença. No entanto, ela se preocupava com a manutenção do sigilo frente a não-amamentação, considerando que amamentar o filho no seio era algo extremamente valorizado entre as mulheres da sua família: *“Minha mãe amamentou nós dois [ela e o irmão]. [...] Todo mundo na minha família já amamentou, amamentou todos os filhos. Isso aí é uma coisa que me preocupa, qual é a desculpa que eu vou dar para eles. Mas acho que eles secam o leite antes. Eu vou dizer que eu não tenho leite, eu acho também, não sei”*. A revelação da doença para a filha foi outro aspecto antecipado por Daiana, o qual exigiria cuidados e envolveria riscos quanto ao sigilo e a vivência de discriminação: *“Tem o risco de a gente contar quando é pequena e ela [filha] sair falando para todo mundo. [...] Também dela sentir algum preconceito na escola, de alguém comentar alguma coisa sobre isso e ela dizer: ‘Ah, mas meu pai e minha mãe têm.’ De ficar com aquela coisa na cabeça. Isso aí acho que a gente tem que pensar e ver como é que é a melhor forma de administrar”*.

No primeiro encontro da intervenção, Daiana manifestou que sua principal preocupação era com a possibilidade de que o diagnóstico fosse descoberto pela família durante a hospitalização do parto e em função dos procedimentos da profilaxia da TMI. Havia um forte temor especialmente porque ela tinha uma prima que era profissional da área da saúde e trabalhava com crianças: *“O que mais me preocupa agora, no momento, é a hora do parto, se vai ter mesmo um sigilo, se alguém vai descobrir por causa de algum procedimento que vai ser feito. Minha prima [profissional de saúde], se ela aparece lá para ver, se ela não vai ver dando algum remédio para mim e para criança que ela sabe que seja [por causa do HIV]. Isso tudo eu não posso nem pensar. Se eles descobrirem, eu prefiro sumir. Não quero que eles saibam, ninguém da família”*. Ela salientou novamente o seu temor com os questionamentos sobre a não-amamentação, especificamente com relação a sua mãe que já na gravidez a incentivava fortemente a amamentar a filha. Quanto a isso, lhe ocorria dizer à mãe não ter leite, embora considerasse que ela não aceitaria facilmente a justificativa e que, ademais, não tinha certeza de que o seu leite não apareceria: *“Eu fico pensando se é normal a mãe não amamentar em outros casos. Eu acho que, o que até agora me passou pela cabeça foi que eu vou dizer que eu não tenho leite. Mas e se aparece leite [Risos]? Eu acho que eu vou ter [leite], pelo jeito que está meio seio. [...] Porque o quê a minha mãe mais fala é da amamentação. Eu não posso dizer para ela que eu não vou amamentar. [...] Tem que ter uma estratégia bem montada.”*

Na ocasião do segundo encontro, Daiana aprofundou-se em seus sentimentos frente ao HIV/Aids, sobre como lidava com a doença e o tratamento e, ainda, sobre seus temores quanto a revelação do diagnóstico e a discriminação. Inicialmente, ela destacou que, afora a preocupação com o risco, mesmo que mínimo, de que a filha se infectasse, outros aspectos da sua vida ocupavam-lhe mais os pensamentos do que a doença, como sua colocação profissional e as finanças do casal. Daiana considerava que tomar as medicações e fazer os exames já haviam se incorporado na sua rotina e que, por isso, podia se dedicar a outras coisas procurando não pensar constantemente na doença: *“Tem tanta coisa para eu me preocupar durante o dia. Tu já percebeste que meu maior problema é falta de dinheiro, porque a gente trabalha, trabalha e nunca consegue pagar as contas em dia, do que propriamente a doença. Claro que me incomoda também. (...) [Mas] a doença eu já sei que tenho que tomar remédio e acabou”*.

Apesar da tentativa de normalização frente à doença, em seguida Daiana revelou que a busca por ocupar-se com diversas atividades e trabalhos extras podia ser também um modo de evitar refletir sobre questões mais delicadas, como a doença, por exemplo. Nesse sentido, Daiana referiu que a gestação lhe impusera um novo ritmo, fazendo com que tivesse que diminuir a carga de trabalho: *“Eu não tenho remédio mesmo [Risos]. Eu não consigo não pegar os trabalhos, eu acho que é para mim me ocupar, me ocupar, me ocupar e não ter que pensar em outras coisas”*. Apontei a ela que o fato de perceber este seu movimento era importante e que a gestação talvez tivesse

possibilitado a ela a oportunidade de entrar novamente em contato com seus sentimentos quanto ao HIV/Aids, em particular, por causa das preocupações com o bebê. Com isso, Daiana relembrou outras situações em que teve que lidar com problemas e que procurar entender a origem destes e de suas frustrações lhe ajudava a enfrentá-los. Ao comentar sobre isso, ela ainda considerou sua aceitação da doença e sua responsabilidade na aquisição do vírus: *“Quando eu vejo que eu estou meio mal por alguma coisa eu procuro investigar bem o que quê é e já consigo dar a volta por cima. Bom, a doença é uma coisa que não tem como [superar], eu tenho que encarar. Então, para não ficar pensando sempre nisso, fico pensando em outras coisas, que é uma coisa que mesmo que eu consiga superar eu estou com ela, vai ficar comigo até eu morrer. [...] A esperança da cura sempre tem e isso até é bom porque daí mostra que a gente quer viver, quer estar vivo. [...] Mas eu sempre pensei que um motivo me levou a adquirir isso. Pode ter sido a minha conduta. O motivo está dentro de mim, fui eu que busquei isso para mim”*. Mais do que isso, de modo surpreendente, Daiana aventou que sua infecção poderia estar associada a necessidade inconsciente de ser “coitada”, como se ocupando este lugar, sua superação frente ao diagnóstico adquirisse um significado maior.

Daiana: Eu acho que talvez eu tenha pegado essa doença por, não sei, talvez seja porque em algum tipo de fraqueza que eu tenha, eu tenha atraído isso para mim, pode ser. E agora eu tenho motivo para ser uma coitada! [Risos].

Terapeuta: Tu te achas uma coitada?

Daiana: Não, não me acho, mas eu acho que teoricamente é isso, tu tens que ter um motivo para... [...] Tu pensar: ‘Eu tenho uma coisa grave na minha vida. Então, eu sou superior aos outros porque mesmo tendo uma coisa grave para me preocupar eu consigo trabalhar normal [...]. Pode ser inconscientemente uma coisa que faça a pessoa se sentir mais importante do que as outras porque consegue superar uma coisa tão grave e não se abalar tanto, mas pode ser também só cogitação [Risos]. Porque eu fiquei surpreendida comigo, porque eu pensei que se eu tivesse uma notícia dessa eu não ia conseguir superar.

Embora a intervenção não objetivasse abordar aspectos tão íntimos como esses, expostos por Daiana, continuei escutando as aproximações e distanciamentos que ela produzia quanto a sua relação com o HIV/Aids e as associações disso com sua história familiar, uma vez que pareciam essenciais para ela. Logo em seguida, ela expressou ainda o quanto a classificação do HIV/Aids com uma doença grave lhe abalava e da busca por distanciar-se dessas marcas como, por exemplo, renunciando o direito de não pagar imposto de renda e mantendo absoluto sigilo quanto a doença: *“Às vezes me abala um pouco saber que as pessoas que têm o vírus são tratadas como doente grave. Eu tenho uma vida normal, fora ter que tomar remédio, remédio toda hora, mas os outros tratam as pessoas com o vírus como doente grave. Então quer dizer que é grave o que eu tenho, não adianta eu querer ‘tapiar’ e achar que eu não tenho nada grave. [...] Tanto que não precisava nem pagar imposto de renda se eu não quisesse porque se considera que a pessoa não vai ter muito tempo de vida, não vai poder usufruir do dinheiro”*. Este relato exemplifica de modo patente que, para Daiana, lidar com a doença envolvia um movimento, em certa medida ambivalente, entre reconhecer a gravidade desta e ter atitudes de acordo e, por outro lado, a necessidade de colocar de lado esta

ameaça e o estigma para ter uma vida normal. Ao mesmo tempo, parecia que aceitar publicamente a doença para usufruir dos benefícios sociais desta condição implicaria, para Daiana, em situações de quebra de sigilo e mais do que isso em deparar-se com a insuportável condição de coitada: *“Eu pago [imposto de renda] porque senão eu vou ter que falar lá no meu trabalho que eu tenho [o HIV]. Eu prefiro pagar porque eu não quero abrir para ninguém porque aí sim eles vão me tratar como coitadinha.”*

Além do temor de ser tratada de modo diferente, Daiana imaginava que a revelação da doença pudesse causar extremo sofrimento e até mesmo a morte dos pais, o que reforçava sua decisão de manter o sigilo: *“Eu tenho medo, uma por ter que encarar o preconceito e outra, por fazer mal aos meus pais, deles sofrerem por eu ter [a doença]. As duas coisas me incomodam muito. Eu prefiro que eles morram sem saber, morram de outra coisa do que depois eu achar que eles morreram por minha causa. Porque imagina se meu pai tem um ataque lá, porque ele tem enfisema [pulmonar]”. As expectativas de reações negativas e de preconceito quanto ao HIV/Aids ficaram ainda mais sublinhadas para Daiana por ocasião de não ter sido admitida na vaga de um concurso público de nível superior em função de viver com HIV/Aids, fato que foi bastante doloroso para ela: *“Eu não fui aceita porque eu tenho Aids. [...] Isso que me dá raiva. [...] Eu podia entrar na Justiça contra isso porque eu sei que eu tenho direito de entrar porque eu passei no concurso, mas eu não vou querer fazer isso porque eu teria que abrir para todo mundo que eu tenho. [...] Aquilo ali me abalou muito porque foi a primeira vez que eu senti o preconceito de perto”.**

Desse modo, Daiana revelou ser o mais difícil ter que esquivar-se do preconceito através do segredo quase absoluto já que, na sua experiência, o HIV/Aids continuava associado a comportamentos socialmente condenáveis: *“Meu irmão, ele tem aquilo lá [depressão] que ele tem que tomar um monte de remédio por dia, não pode ficar sem. [...] Mas as pessoas encaram isso normalmente, que é uma coisa que é mais aceito ter uma doença na cabeça, não é porque ele teve um comportamento inadequado. Por que a Aids sempre tem aquele preconceito do sexo, das drogas. Tanto que o meu marido, quando ele foi internado achavam [...] que ele era drogado. E até a minha madrinha de casamento falou para o meu médico que era para ele me tratar de uma forma especial porque nós éramos drogados, que a gente tinha pego Aids por seringa. Imagina!”.* Assim, ao longo do segundo encontro, Daiana refletiu extensamente sobre seus sentimentos frente ao diagnóstico e, em especial, discutiu as razões e experiências anteriores que a levavam a manter o sigilo.

No terceiro encontro, com a presença do marido, houve um foco bastante proeminente na construção de estratégias práticas para preservação do sigilo, uma vez que o tema da sessão abordava o nascimento e primeiros dias com o bebê, situações que, inevitavelmente, colocariam em risco o segredo. Desde os primeiros momentos, o casal me fez diversas perguntas sobre como seria a conduta da equipe do hospital e se haveria zelo por parte deles quando ao HIV/Aids.

Conforme discutido durante a supervisão do caso, nossa maior preocupação era prevenir o casal de uma quebra do sigilo praticamente inevitável, já que a madrinha do bebê, profissional de saúde, poderia facilmente relacionar os procedimentos da equipe ao diagnóstico materno de HIV/Aids. Dessa forma, procurou-se discutir com o casal, aspectos dos procedimentos que seriam realizados durante o parto e os primeiros dias da filha, buscando evidenciar os riscos de revelação do diagnóstico, bem como traçar estratégias que pudessem minimizá-los, atendendo o desejo deles. Num primeiro momento, Daiana relutou em aceitar que a prima e madrinha da filha poderia efetivamente descobrir sobre o HIV/Aids buscando soluções, tais como proibi-la de assistir o parto. Aos poucos, procurei mostrar que não somente o parto, do qual a prima seria mais facilmente excluída, poderia lhe trazer dificuldades, mas a situação da não-amamentação. Lembrei-lhe também que por ela ser profissional da saúde isso evidentemente lhe traria um trânsito mais facilitado junto à equipe e, conseqüentemente, circunstâncias em que o diagnóstico pudesse ser revelado mesmo que acidentalmente. Nesse sentido, o marido contou algo que Daiana não soubera que revelava a fragilidade do sigilo no ambiente hospitalar, sublinhando minhas preocupações: *“Depois eu descobri que ela [uma tia sua] entrou no hospital e perguntou onde é que era o quarto tal e aí a pessoa: ‘Ah, o pessoal do HIV é ali’. A faxineira foi que falou [Risos]!”*

Contudo, o maior temor de Daiana não era que a prima soubesse mas que esta, conhecendo a doença, contasse para seus pais, uma vez que na sua família era *“impossível guardar segredo”*. Com a ajuda do marido, que via a situação de modo menos dramático, Daiana passou a considerar alternativas.

Terapeuta: Mesmo em uma visita ela [prima] vai perguntar por que tu não estás amamentando. E aí a gente até pode, para tua mãe, para o teu pai é fácil de inventar uma desculpa mais convincente...

Daiana: É, mas para uma profissional de saúde já é brabo, não é?

Terapeuta: Agora para ela... eu acho que é uma coisa que a gente tem que pensar.

Cássio: É que também tem o seguinte. Uma coisa que eu até já tinha falado com a Daiana, que a Daiana tem um pavor se isso acontecer, da prima dela saber. Mas se for inevitável, azar. [...] Eu acho que no final até é mais fácil, se isso se tornar inevitável, pegar, puxar ela num cantinho lá e falar: ‘Oh, seguinte, assim, assim’ [Risos].

Terapeuta: É legal a gente pensar nisso antes porque, o que acontece? Lá na hora tu vais estar frágil, tu vais ter acabado de ter ganhado teu bebê. [...] É uma coisa para gente pensar em estratégias para evitar que isso aconteça na frente de outras pessoas que de repente vocês não querem revelar. [...]

Cássio: Eu tinha pensado nessa hipótese lá no início. [...] De usar ela para lançar uma cortina de fumaça. Só que a gente não tem certeza se ela conseguiria, porque a ideia toda é essa.

Após discutir alguns dos procedimentos de profilaxia da TMI durante o trabalho de parto e parto, o casal voltou a conversar sobre como manter o HIV/Aids em sigilo. O pai propôs que o seu irmão, que sabia da doença, os levasse no hospital quando a Daiana fosse ter o bebê, ou que fossem sozinhos, evitando que toda a família estivesse no momento da entrada na maternidade e que, de alguma maneira, a situação se expusesse. Daiana se preocupava se as mães vivendo com HIV/Aids ficavam separadas das demais e se algum detalhe, durante a internação, identificaria

sua doença. Endossando a ideia do pai, sugeri que eles conversassem com a equipe sobre o sigilo com a família assim que Daiana entrasse no hospital e para que evitassem o contato da família com a Carteira da Gestante (documento do pré-natal), em que constam informações sobre o diagnóstico. Quanto a isso, aproveitei para prevenir-lhes sobre a vacina tríplice que Clara deveria tomar na forma inativa e, portanto, que não participaria das campanhas de vacinação, além da possibilidade de retirar o rótulo do xarope de AZT.

A questão da não-amamentação voltou a ser debatida com o casal que pôde pensar na melhor justificativa para a família: *“Eu pensei em dizer que eu não tenho leite. Porque esse negócio que a doutora disse: ‘Ah, que tu podes inventar que teve hepatite quando tu eras pequena’. Mas a minha mãe sabe que eu não tive. [...] Não sei quem tava me dizendo que teve uma mãe que não tinha leite e eu sei que ela não tem o vírus e isso é uma coisa normal que pode acontecer. Eu acho que vai ser isso aí que nós vamos inventar. [...] Nós vamos falar isso que o leite secou. [...] Mas também eu não vou ficar falando muito disso, não dá para dar muito espaço. Falar de outra coisa, mudar de assunto”*. Ainda houve espaço para problematizar novamente, a delicada situação envolvendo a prima de Daiana que, como já foi salientado, em função de sua profissão, provavelmente não se convenceria com qualquer explicação sobre o fato dela não estar amamentando e, talvez, até, se propusesse a ajudar para que a amamentação acontecesse. Embora julgassem que revelar para a prima fosse algo plausível e até necessário, o casal manifestou o quanto era difícil essa decisão e que se tivessem outra opção não o fariam.

Terapeuta: De repente isso é uma coisa, ela [a prima] vai lá à enfermaria e ela pode pegar, ela sabe dessas coisas, que existe um prontuário, de que ali está tudo registrado, enfim. E eu acho que é a situação que talvez vocês tenham que pensar com um pouco mais de preocupação.

Daiana: Eu acho que o ideal seria se a gente conversar antes com ela.

Terapeuta: É isso é uma coisa que a gente pode retomar ver o que vocês pensaram.

Cássio: Eu também acho. [...] É bom a gente falar sobre isso porque é melhor não ser pego de surpresa.

Daiana: Ou então eu podia sair logo do hospital. E não dar tempo de ela ir lá [Risos]!

Cássio: Não avisar para ninguém, quando vê já está em casa...

O enfrentamento do diagnóstico de HIV/Aids, em especial aspectos relativos ao sigilo, voltaram a ser assunto durante o quarto encontro, embora de modo menos saliente. Daiana começou relatando a conversa que o casal teve com sua médica obstetra, após nosso terceiro encontro, sobre como manter o sigilo durante o parto e pós-parto. A médica tranquilizou o casal quanto ao resguardo do diagnóstico afirmando que, sendo a equipe avisada com antecedência, não precisavam se preocupar: *“A gente acabou também conversando com a doutora sobre aquele negócio da minha prima e ela disse que é para ficar calma, que ela não vai ter acesso ao prontuário. [...] E que é para gente chegar lá no dia, só eu e ele, não levar ninguém junto e explicar antes a situação”*. Com isso, Daiana e o marido decidiram que só revelariam o HIV/Aids para a prima caso fosse

estritamente inevitável e que, prevenindo-se quanto as possíveis dificuldades, agiriam conforme as circunstâncias se apresentassem. Por outro lado, a conversa com a médica possibilitou rever atitudes diante da doença e do preconceito, reafirmando sua escolha por não confrontar os outros com a verdade para proteger-se da discriminação e, naquele momento, também proteger a filha.

Daiana: Apesar dela [obstetra] achar que a gente devia abrir para todo mundo [Risos], que ela disse que evita dor de cabeça. E eu disse para ela que de jeito nenhum, não quero.

Terapeuta: Isso é uma escolha de vocês.

Cássio: É que ela comparou há anos atrás ser mãe solteira, que era um absurdo e tal e que ela vê no mesmo patamar. Que hoje em dia a gente pensa com relação ao HIV o mesmo o que se pensava duma mãe solteira antes.

Terapeuta: E o quê vocês acham?

Cássio: Eu concordei, eu acho que é mesmo. Mas isso não...

Daiana: Isso não quer dizer que eu queira passar por isso.

Cássio: Exatamente. Isso não quer dizer que por a gente achar o preconceito uma bobagem, não quer dizer a gente queira convencer as outras pessoas que é uma bobagem porque a gente não vai conseguir convencê-las.

Daiana: É, porque aquela vez que eu te contei que me barraram no concurso, eu me senti super mal.

Assim, revelar o diagnóstico implicava, para o casal, em sair da dita normalidade e ter que encarar um olhar diferente das outras pessoas sobre eles, visão idêntica, conforme Daiana admitiu, a que ela possuía antes de ter descoberto o vírus: *“Até eu trataria diferente se eu não tivesse conhecimento de causa. Antes de eu ter a doença, eu tinha uma visão completamente diferente do que é ter [HIV]. E eu com certeza teria preconceito tratando com uma pessoa, até por achar que ela é mais sensível a certos tipos de coisa. Então se é para a gente se deparar com pessoas que não conhecem a história e ficar nos tratando de maneira diferente do que a gente necessita, então eu prefiro que ninguém saiba”*. O casal apoiava-se nos profissionais de saúde quando precisavam, mas, principalmente, um no outro, considerando que isso era suficiente. A busca pelo apoio técnico para lidar com a doença e com outros aspectos de sua vida, assim como pela racionalidade e a ciência como via de compreensão do que estavam vivendo ficou evidente ao longo da intervenção com este casal. Ambos se declaravam ateus, faziam psicoterapia e participavam de diversas pesquisas, dentre elas o projeto PSICAIDS, do qual este estudo fez parte. Desse modo, consideravam que tanto o fato de terem se infectado como o tratamento eram responsabilidades suas, como ilustra o relato do pai: *“A ideia é que tu chamas o poder para ti. Tu não dás uma desculpa. Porque tu ficas irresponsável pelos teus atos. Eu acho que até esse foi o motivo de encarar melhor o fato do HIV para gente porque a gente sabe que o único e exclusivo culpado de toda a história foi a gente que não se cuidou. Não é uma coisa tipo: ‘Ah, porque quem me escolheu?’”*

O casal expressou uma atitude positiva em relação ao futuro, acreditando que o estigma e o preconceito social relacionados à doença tendiam a diminuir com o passar do tempo, assim como ocorrera com outras doenças tais como o câncer. Daiana e o esposo argumentavam que a infecção pelo HIV/Aids era como qualquer outra doença crônica e, desta forma, deveria ser

tratada com a mesma naturalidade. Considerando essa ideia, o casal tentou imaginar como agiriam com a filha quando esta já tivesse uma idade apropriada para entender a doença. Cássio achava que teriam que contar a filha, principalmente, quando esta chegasse à adolescência. Por outro lado, Daiana preferia que o diagnóstico não fosse revelado a menos que a filha também vivesse com o vírus. Ao mesmo tempo, ela relatou que não pretendia esconder, de modo ativo, o diagnóstico da filha e que, talvez, ela descobrisse por si mesma: *“Eu não gostaria de contar para ela [a filha]. Porque é aquilo que eu falei se eu contar muito cedo é capaz dela dar com a língua nos dentes sem querer. Chegar na escolinha: ‘Meu pai tem HIV’. (...) Mais tarde também não sei se vai ter muito porquê de a gente contar, a não ser que ela tenha também [o HIV]. (...) É capaz de ela descobrir sem a gente contar, que a gente não vai ficar chaveando as coisas dentro de casa”*. Assim, a revelação da doença era, para Daiana, diferente do que para o marido, algo bastante penoso que ela tentava sempre evitar, considerando-a apenas em situações acidentais ou inevitáveis.

No quinto e último encontro da intervenção, o casal não discutiu em profundidade nenhum aspecto novo associado a esta categoria. Todavia, foram retomadas as estratégias anteriormente debatidas e as suas escolhas visando à manutenção do sigilo nas situações de parto, pós-parto e a não-amamentação no seio.

Durante a avaliação pós-intervenção, realizada com Daiana uma semana após o término da intervenção, estas decisões foram novamente explicitadas, demonstrando uma maior segurança dela sobre os acontecimentos que cercariam o nascimento da filha: *“Ajudou bastante. [...] Durante os encontros eu fui conversando com a minha mãe, fui abrindo a cabeça dela, aplicando algumas coisas que a gente estava conversando aqui. Agora ela já está domada [Risos]. Porque ela estava querendo trazer todo mundo para o hospital. Daí eu já resolvi que vai vir só eu e o Cássio e depois a gente vai chamar os outros. Porque na hora da chegada aqui pode dar confusão, vai apresentar os documentos ali e pode alguém ficar sabendo [do HIV]. Então a gente já fez as estratégias.”*

Na avaliação aos três meses de Clara, Daiana relatou como havia lidado com a preservação do sigilo que, embora tenha ficado em segundo plano em função do difícil parto e das condições de saúde do bebê, trouxe importantes repercussões. Como havíamos prevenido, a prima de Daiana e madrinha do bebê acabou descobrindo, acidentalmente, o diagnóstico de HIV/Aids do casal, quando ligou para o hospital para saber notícias da afilhada: *“Ela ficou sabendo por que ligou para cá um dia, para falar com uma amiga dela que estava tratando a Clara, porque ela conhece os médicos. E a guria falou sem querer: ‘Ah, que tem remédio controlado...’. E ela: ‘O quê?’; ‘É que a mãe é soropositivo!’. E ela: ‘Não devia ter falado!’ [risos] Foi assim.”* Após ter recebido esta notícia a prima nada comentou com o casal que, entretanto, suspeitando que ela descobrira, se antecipou e fez menção de lhe contar sobre a doença. Esta teve uma reação bastante positiva, mantendo a discrição com o restante da família e auxiliando, inclusive, a

justificar o fato de Daiana não amamentar a filha: *“Eu falei que nós tínhamos que contar uma coisa para ela [a prima] e ela nem ouviu a gente contar. Ela disse que já sabia, que foi um acidente. [...] Ela nos fez um monte de perguntas para saber como é que estávamos. E ela agiu normal, ela não contou para ninguém. A gente pediu para ela não contar para ninguém e nos deu apoio, com relação a mãe, a minha mãe que estava pressionando para eu dar mama para o nenê. Daí ela chegou e disse: ‘Não, ela [Daiana] teve um trauma muito grande [no parto], daí o leite dela secou e isso é normal!’ E até a minha mãe parou de incomodar nisso”*. Quanto a não-amamentação, outros familiares, que também eram da área da saúde, tentaram ajudar, diante do quê Daiana precisou esquivar-se, fugindo de visitas e desconversando sobre os conselhos de estimulação do seio.

Ocorreram ainda diversas outras situações em que Daiana relatou ter precisado esconder sobre o seu diagnóstico, em particular, com relação à mãe desde os momentos após o parto e ao longo dos três meses da filha. Daiana referiu ter adiado o mais possível a visita da sua mãe à neta até que se certificou de que nenhum detalhe na rotina da UTI poderia revelar o HIV/Aids e que toda a equipe estivesse prevenida quando a necessidade de sigilo: *“A gente demorou a deixar a mãe visitar a Clara. Porque ela podia perguntar. [...] Levou uns dois dias para gente ver que não tinha problema nenhum de ela ir lá e que não ia ficar sabendo. A gente avisou todo mundo na UTI.”* A mãe de Daiana a questionou sobre os remédios do bebê visto que estes não possuíam rótulo, sendo que ela conseguiu despistar essas curiosidades dizendo que eram para o tratamento da anoxia.

Na maternidade, as colegas de quarto a questionaram sobre a não-amamentação, pois uma profissional lhe perguntou, na frente de todas, se já havia tomado o remédio para secar o leite: *“Teve outra que chegou lá no quarto, eu não sei se era uma enfermeira ou uma atendente, e perguntou se eu já tinha tomado remédio para secar o leite. E daí as gurias do quarto ouviram, daí depois que a mulher saiu elas ficaram me perguntando por que que eu sequei o leite. E eu: ‘Ah, é que eu tomo uns remédios aí e pode fazer mal para o nenê’. Eu inventei umas coisas!”* Apesar destas situações em que se esforçou para preservar sua privacidade tendo-a, por vezes, ameaçada pela falta de cuidado de alguns profissionais, Daiana não demonstrou sentimentos negativos a esse respeito mas, pelo contrário, manifestou espontaneidade e desenvoltura em justificar-se nos diferentes contextos: *“Daí as pessoas acabam desistindo, vêem que eu não quero dizer.”*

Síntese da categoria *Lidando com o diagnóstico de HIV/Aids*

Na avaliação pré-intervenção ficou evidente que Daiana estava emocionalmente adaptada ao diagnóstico de HIV/Aids, passados quatro anos desde a notícia. Daiana parecia significar a doença em termos de sua trajetória pessoal e familiar, tomando esta responsabilidade para si. No que diz respeito ao âmbito social, o casal optou pelo sigilo quase absoluto sobre a infecção pelo

HIV/Aids tendo em vista o preconceito e o estigma que cercam a doença e que, segundo sua experiência, afetaria intensamente suas relações interpessoais. Além disso, o casal temia que esta revelação pudesse causar sofrimento, especialmente para os próprios pais, os quais consideravam pessoas emocionalmente frágeis. No tocante ao diagnóstico de HIV/Aids e com o preconceito, a participação na intervenção não parece ter provocado mudanças substanciais, uma vez que Daiana já demonstrava maturidade para lidar com o problema e ideias bem formadas sobre isso, tendo uma boa adesão ao tratamento e atitudes positivas frente a doença.

No entanto, a intervenção possibilitou um espaço de reflexão e revisão de delicados aspectos da convivência com o vírus como o enfrentamento do estigma, do preconceito e a manutenção do sigilo, sendo este último ponto a principal demanda do casal. Nesse sentido, a gestação e o nascimento da filha traziam ao casal novos desafios para a preservação do sigilo diante dos quais lhes restava muitas dúvidas como, por exemplo, o que diriam quando fossem questionados sobre a não-amamentação e o que fariam para evitar que a família suspeitasse de algo durante a internação. Este casal, assim como suas famílias, eram de nível socioeconômico médio e com bom nível de instrução o que impunha peculiaridades à elaboração de estratégias de sigilo. Além disso, o fato de terem profissionais de saúde na família trazia riscos e dificuldades adicionais para os quais o casal não parecia estar suficientemente atento.

Deste modo, acredita-se que a participação de Daiana e Cássio na intervenção tenha lhes proporcionado a oportunidade de antever tais riscos e situações que, potencialmente, pudessem revelar a infecção pelo HIV/Aids para suas famílias. Foram debatidas estratégias práticas de manutenção do sigilo, adaptadas às suas necessidades, frente às aplicações das medidas de profilaxia da TMI no parto e pós-parto. O casal foi incentivado a conversar com a equipe médica ainda durante o pré-natal para que a sua opção de não revelar a doença para a família fosse respeitada. Efetivamente, eles procuraram discutir o assunto com a sua médica obstetra o que lhes trouxe uma maior tranquilidade. A esse respeito, minha preocupação, especialmente com a madrinha de Clara, profissional de saúde, ainda era proeminente e, mesmo que sua opção fosse não revelar a ela com antecedência, procurei discutir com o casal como agiriam caso ela descobrisse o HIV/Aids. Por fim, durante a intervenção, o casal decidiu que iriam sozinhos para o hospital para o parto, evitando que o diagnóstico fosse exposto à família naquele momento.

Todas estas reflexões e decisões, que foram sendo explicitadas pelo casal ao longo da intervenção, parecem ter possibilitado a eles lidar com maior segurança diante dos questionamentos da família e de outras pessoas a respeito das medicações e da não-amamentação, como relatado na avaliação de três meses do bebê. Ademais, foi de fundamental importância para eles poder antecipar suas próprias reações e atitudes diante de uma possível

descoberta do diagnóstico pela prima de Daiana o que, de fato, ocorreu em um momento por si só bastante complexo como o nascimento da filha. Lamentavelmente a equipe de saúde e o contexto hospitalar não conseguiram garantir o sigilo desejado expressamente por este casal, o que poderia ter trazido momentos ainda mais difíceis para eles se esta situação não tivesse sido extensamente discutida na intervenção.

Lidando com a profilaxia da TMI e o tratamento para HIV/Aids

Na avaliação pré-intervenção Daiana destacou as mudanças que a gravidez havia imposto ao seu acompanhamento de saúde e as novidades, dúvidas e temores que acompanhavam a realização da profilaxia da TMI. Daiana e o marido decidiram engravidar dois anos antes e conversaram com seu médico infectologista, na época, que apenas os encorajou a tentar a gravidez pelas “vias normais”. Ao descobrir-se grávida e perceber que não tivera informações corretas quanto aos cuidados para a concepção e gestação no contexto do HIV, Daiana sentiu o fato de ter engravidado como um ato inconsequente, apesar de esta ter sido planejada e desejada pelo casal: *“Foi meio inconsequente isso porque na época meu médico disse que não tinha problema nenhum de eu tentar engravidar por vias normais. Depois que eu descobri que eu estava grávida, que eu descobri que para eu engravidar eu teria que trocar o remédio antes. [...] Daí deu aquele impacto. Primeiro a gente ficou super feliz, depois eu fiquei com medo porque era uma coisa completamente diferente, e até mais por causa do vírus, não sabia o que fazer, fiquei apavorada. Daí fui atrás do médico e falaram que tinha que trocar o remédio, aí fiz tudo que tinha que fazer.”*

Mais adiante, comentando sobre seu desejo de ter filhos, Daiana relembra novamente que buscou orientação com o médico para engravidar e revelou que este lhes recomendou que não usassem mais o preservativo. Por esse motivo, o casal não considerava o risco de re-infecção pelo HIV pela suspensão do uso de camisinha: *“Eu perguntei para ele [o médico] se tinha possibilidade da gente ter [filhos], se tinha que fazer inseminação artificial, como é que era. [...] Porque a gente estava usando camisinha e ele falou: ‘Se vocês dois estão com a contagem zerada [carga viral] não faz diferença nenhuma vocês usarem camisinha ou, se vocês quiserem ter filho. Então é melhor ter pelas vias normais’. Daí a gente começou a tentar de novo. Daí a gente parou de usar camisinha e a pílula”. Ao longo da gestação, Daiana e o marido relataram não usar preservativos por não terem relações sexuais em função do medo de machucar o bebê. Daiana, em particular, achava que a gravidez afetada bastante sua vida sexual, sentindo-se desconfortável devido à barriga.*

Após o impacto inicial da notícia da gravidez e do susto com relação à medicação que não devia ter sido utilizada, Daiana passou a relatar a felicidade trazida pela gestação e as mudanças no estilo de vida do casal que procurou ter hábitos mais saudáveis. O temor pela

possibilidade do bebê ser infectado pelo HIV/Aids também diminuiu na medida em que tiveram esclarecimentos e o apoio do médico no pré-natal especializado: *“Eu acho que foi a maior felicidade nossa, essa notícia, depois de todo aquele impacto, depois que o médico nos acalmou, que era muito provável que o nenê não nascesse com o vírus, se a gente se cuidasse. E a gente gostava muito de sair, de beber, saía muito, ia para boteco quase todo dia. No dia que a gente teve o resultado da farmácia, paramos com tudo. Parei de fumar, de beber, tudo. [...] A alimentação mudei completamente, o Cássio também. Ele não bebe mais por causa do bebê, parece que ele está mais grávido do que eu!”*

Com relação à adesão à profilaxia da TMI, Daiana mencionou que obedecia rigorosamente às recomendações médicas, ressaltando, porém, que o casal nunca havia descuidado da medicação: *“Estamos nos cuidando muito, na parte emocional, na parte da saúde, alimentação, remédio. Remédio a gente nunca descuidou, mas até nas vitaminas que eu tenho que tomar, estou tomando tudo certinho, fazendo todos os exames que pedem, indo no médico regularmente”*. Com isso, Daiana apresentava um bom estado de saúde, com exames clínicos normais, carga viral indetectável desde o início da gestação e com contagem de linfócitos TCD4 de 367 células/mm³, em nível pouco abaixo dos apresentados anteriormente, queda esta considerada esperada durante uma gravidez. Daiana se sentia muito bem, não tendo experimentado dores ou enjoos até então.

Durante a realização do primeiro encontro da intervenção, quando explorávamos as expectativas quanto ao PIP-Gestante, Daiana não referiu dúvidas ou questões explicitamente ligadas aos procedimentos da profilaxia da TMI e do seu próprio tratamento para o HIV/Aids. Entretanto, de modo indireto, ela manifestou sua forte preocupação com a eficácia da profilaxia da TMI e se chegaria a tempo ao hospital para ter o parto em segurança, temor este que não era aplacado pela confiança que os médicos afirmavam: *“O que mais me preocupa com relação a isso hoje é que o médico sempre diz: ‘ah, o risco é mínimo’. Mas o risco existe.”* Ocorreu-me que este sentimento latente, misto de medo e culpa, lhe perturbava a ponto de dificultar que ela expusesse e discutisse seus sentimentos e dúvidas quanto aos procedimentos da profilaxia da TMI.

Esse medo se evidenciou novamente no início do segundo encontro da intervenção, quando eram abordados aspectos físicos e emocionais da gestação e a infecção pelo HIV/Aids, e Daiana compareceu sozinha. Busquei respeitar estes movimentos dela e passamos a conversar longamente sobre seu ritmo de trabalho, o pouco tempo que tinha para pensar sobre ser mãe, até que ela começou a falar sobre seu diagnóstico de HIV/Aids. Para ela, o seu primeiro médico infectologista teve um papel importante nesse aspecto pois lhe incentivava a continuar o tratamento e não desistir. A partir disso, perguntei a ela o que sabia das formas de transmissão do HIV e ela questionou sobre os riscos de transmissão pelo aleitamento materno e no parto, sobre como acontecia a infecção por estas vias e sobre inibidores de lactação. Nesse momento, Daiana

mostrou-se bastante ativa, fazendo diversas perguntas sobre aspectos da profilaxia da TMI, refletindo sobre suas condutas e manifestando maior espontaneidade.

Daiana: Mas uma coisa que eu tenho dúvida, não sei se seria o caso de perguntar agora, é que eu ouvi falar que tem uma maneira de secar o leite, tomar um remédio, não sei. Isso aí eles fazem?

Terapeuta: Sim. Eles dão um inibidor de lactação, que é um medicamento. Eles dão numa dosagem que é para não ter perigo de descer o leite.

Daiana: Isso aí é depois que eu tenho o nenê?

Terapeuta: É. Durante o pós-parto imediato, já toma. Se tu tiveres leite antes por acaso, também tu já podes pedir para médica para tomares antes. De repente se tiver te incomodando, se tiver saindo já, o leite, antes do parto. Mas eles têm uma rotina já de pós-parto imediato. Tu tomas a Carbegolina.

Daiana: Mas pode acontecer da pessoa... Pode acontecer da pessoa não ter [o leite]?

Terapeuta: Pode, mas eles não se fiam nisso. Eles já dão para prevenir. [...] Então eles não vão esperar, porque isso vai trazer um sofrimento para ti...

Daiana: Ter o leite e não poder dar. [...] Eu achei que fosse uma coisa bem mais complicada. Então o remédio até já previne alguma complicação que possa dar de tu ter o leite e não tirar [empedrar].

Daiana pôde ainda comentar que, após nossos encontros anteriores, falou com sua obstetra em relação a sua chegada e atendimento no hospital para o parto e que esta a havia tranquilizado e explicado alguns dos procedimentos. Foi nesse momento também que retomamos informações sobre o sistema imunológico, a necessidade do uso de preservativo, em especial, durante a gestação e sobre o risco de re-infecções. Daiana revelou, em mais detalhes, as dificuldades do casal em manter uma vida sexual durante a gestação. Entretanto, estes aspectos logo ficaram relegados a um segundo plano e Daiana mudou de assunto recolocando a gestação e o bebê no centro de seus questionamentos. As dúvidas e vivências que Daiana me apresentava e as novas informações que solicitava durante este encontro emergiram de modo torrencial e me senti tomada pelas suas várias perguntas. De qualquer modo, entendi que talvez não necessitasse aprofundar a questão do preservativo e da vida sexual naquele momento e que, posteriormente, com a presença de Cássio nos encontros estas questões pudessem ser abordadas novamente.

Terapeuta: Quando o Cássio vier, a gente trabalhar as dificuldades de vocês com o uso da camisinha, que estratégias que a gente poderia ver. Como é que é isso para ti? Tu achas chato de usar?

Daiana: É, por causa disso aí não fica uma coisa natural, uma coisa de plástico, meio chato. Mas se tem que usar, tem que usar.

Terapeuta: Porque durante a gravidez uma re-infecção é ruim, se acontece. Claro que no teu caso os exames tão dando tudo bem e tal, mas enfim, minimizar riscos...

Daiana: Mas a gente está com medo de transar durante a gravidez.

Terapeuta: Vocês não tão tendo muitas relações?

Daiana: Não. Nenhuma até agora. [...] A gente não sabe se dá, se não dá [Risos]. A gente tem medo de machucar o nenê. [...] E porque eu sou meio velha. [...] E é porque o contato é diferente, tem uma coisa aqui na frente [Risos]. É meio complicado.

O pai esteve presente e participou ativamente do terceiro encontro da intervenção. Embora a tônica deste encontro não tenha sido o tema da profilaxia da TMI e do tratamento para o HIV/Aids discutimos diversos aspectos do processo de diagnóstico, exames e medicamentos que fazem parte do acompanhamento do bebê que não eram do conhecimento do casal. Durante

nossa conversa, Daiana repassou ao marido algumas informações que tínhamos discutido no segundo encontro sobre o risco de transmissão pelo aleitamento e recomendações quanto ao parto, demonstrando sua apropriação destas questões.

Cássio: Isso é que uma coisa, outra dúvida que eu tenho. Eu achava que era obrigatório para gestante com HIV fazer cesariana. E a médica lá falou que não, que o ideal é o parto normal.

Terapeuta: Exato.

Cássio: Tá. Mas isso quer dizer que o parto normal tem menos risco de contaminação se ela está com a carga viral abaixo de zero é isso?

Terapeuta: Não é que tem menos, o risco seria igual, então o que acontece, a cesárea é uma cirurgia.

Daiana: É porque daí tem mais risco porque é uma cirurgia.

De modo geral, chamou atenção Nesse encontro, a busca do casal por informações técnicas sobre a gestação, o parto e o HIV/Aids. De certo modo, era como se as angústias relativas a ser pai e mãe pela primeira vez e pelas peculiaridades que o HIV/Aids acarretava a esta experiência pudessem ser expressas pelas muitas dúvidas e aplacadas pelo conhecimento e pela medicina. Em alguns momentos, o casal manifestou intensas preocupações como se precisassem se assegurar de que nada daria errado, como nesta fala do pai: “*Me diz uma coisa, como é que a gente sabe que tem que chegar duas horas antes [na maternidade], como é que a gente vai saber?*” A própria motivação e a assídua participação do casal na intervenção parecia se associar e esta necessidade de recorrer a um saber especializado para garantir que tudo sairia bem. Esses aspectos se evidenciaram tanto nos relatos de materiais que haviam procurado e lido sobre o assunto quanto nas perguntas detalhadas que me fizeram sobre vários tópicos bastante técnicos.

Ainda quanto a isso, Daiana aproveitou para perguntar se o leite que seria fornecido à filha era especialmente feito para filhos de mães vivendo com HIV. Já o marido questionou sobre o possível impacto da não-amamentação no sistema imunológico da criança. O casal parecia temer que a filha fosse ficar mais suscetível a contrair alguma doença por tomar um leite “diferente”. Nesse momento, busquei lembrar a eles que, afora todo este acompanhamento especializado que a filha precisaria, os demais cuidados seriam os mesmos que com qualquer outro bebê, assim como o leite que ela tomaria. Com isso, o casal lembrou que o mesmo valia para eles, ou seja, que, como qualquer pessoa, poderiam ter gripes, por exemplo.

Daiana: E esse leite é especial para isso ou é qualquer mãe que não amamenta dá?

Terapeuta: Qualquer mãe que não amamenta, pode dar esse leite. É o recomendado.

Cássio: Pois é, é que a minha dúvida mais é pelo seguinte. Eu fiquei pensando nesse negócio de anticorpos e tal porque a gente tem um monte de cachorro, os cachorros entram em casa, provavelmente ela [filha] vai ter contato desde cedo e eu acho legal isso. Desde cedo com os animais, a gente tem um pátio grande, eu quero que ela escave! [...] É uma coisa que eu senti muita falta disso na minha infância. [...] Eu fico pensando se não é perigoso pegar alguma coisa qualquer.

Daiana: É, e já que ela vai tomar esse leite...

Terapeuta: Não, pelo leite não. Uma criança que mama no peito, e uma criança que mama o NAN ela vai ficar gripada, ela vai ter uma dor de ouvido vai ter essas coisas que todas as crianças têm.

Daiana: Porque é para ter mesmo não é?

Terapeuta: Porque ainda estão... tem que ter, para exatamente adquirir essas coisas.

Cássio: Meu médico falou: ‘Cara tu vais continuar tendo gripe, tu vais continuar tendo as coisas, não adianta se apavorar por causa disso [HIV]’.

Daiana: É que a gente qualquer coisinha... Porque a gente achava que tomando remédio estava imune a qualquer coisa. [...] E aí dava uma gripezinha: ‘Meu Deus eu vou morrer!’

No quarto encontro da intervenção esta categoria foi pouco referida pelo casal, uma vez que o tema que era trabalhado se referia às relações familiares e o apoio social. Mesmo assim, quando comentavam sobre o diagnóstico de HIV/Aids, Daiana referiu como lidou com a notícia de que tomaria remédios cronicamente e que o médico a teria deixado apavorada: “O meu médico me disse assim: ‘Ah, tu acha...’ Como é que ele falou? Que eu levei um susto: ‘Tu acha que tu vais levar uma vida normal, agora que tu sabes que tem o negócio [HIV]?’ E eu: ‘Não sei, não faço nem ideia.’ Estava recém sabendo do negócio. Daí ele: ‘Pois é, eu vou te dizer, a tua não vai ser normal. Tu vai ter que tomar três remédios por dia durante toda a vida’. E eu: ‘Tá mas é só isso?’, ‘É’. [Risos]. Aí eu: ‘Bom, se é isso eu acho que vai dar!’. Ele me deu um susto! [...] Eu, aí meu Deus, o que quê vai ser? Eu vou ter que parar de trabalhar? [Risos]”. Cássio considerava que as pessoas faziam muito estardalhaço em torno dessa questão, enquanto Daiana aproveitou para lembrar que o irmão também tomava remédios de modo crônico para depressão e ansiedade e de que estes podiam ter reações colaterais até piores que os ARVs. Embora tentassem relativizar as dificuldades em aderir aos ARVs, Daiana mencionou que, na gravidez, em função da mudança dos remédios, estava tomando um comprimido a mais. Destacou como havia sido difícil iniciar a terapia antirretroviral, uma vez que, na época, temia se “engasgar” com os comprimidos: “Esse negócio de morrer engasgada era uma paranóia muito forte. [...] Eu comia bem devagarinho. Mastigava, mastigava e na hora de engolir eu tinha que me concentrar porque eu tinha medo de naquela hora morrer. [...] Depois que eu fiquei sabendo que tinha HIV aí começou a história por causa do remédio que tinha que engolir. Eu queria saber o tamanho, a consistência, se ele era molezinho ou não, para ver se ia passar aqui [Risos]. Daí voltou um pouco aquele problema que eu tinha de engolir o alimento. Depois que comecei a usar não tive mais problema”.

No último encontro da intervenção, o tema previsto era o tratamento para o HIV/Aids após o nascimento do bebê. Desse modo, o casal questionou sobre diversos assuntos tais como se ela voltaria ao esquema de ARVs que utilizava antes da gestação após o parto e quais as implicações disso para a saúde dela. Abordamos também as dificuldades quanto ao uso do preservativo, o risco de re-infecções e planejamento de outras gestações. Primeiramente, Daiana e o marido comentaram o quanto estavam adaptados com a realização de exames e consultas periódicas, além da tomada dos ARVs desde que o diagnóstico de HIV/Aids. Com a gestação, percebiam a maior frequência e intensidade do acompanhamento como algo necessário.

Cássio: Já faz parte da nossa vida [o tratamento], a gente quase não sente mais. É uma coisa que virou rotina. Então, é bem mais fácil de lidar.

Terapeuta: Os exames, fazer os exames e os remédios, tudo isso, faz parte?

Cássio: É até porque agora no caso da Daiana, grávida, tem que fazer mais exames. Mas o meu assim está de quatro em quatro meses, de cinco em cinco meses, está bem espaçado. E o da Daiana já estava ficando bem espaçado.

Daiana: É. O meu já tava de quatro em quatro [meses]. [...] O meu quadro se estabilizou quando eu comecei a tomar remédio. Quando ele descobriu [o HIV], eu estava com CD4 ainda alto. Daí um ano e pouco depois baixou muito, chegou a 300, baixou de 300, 290, daí quando eu comecei a tomar. E aí no primeiro exame já estabilizou e depois não voltou mais.

Ao mesmo tempo, Daiana preocupava-se com a queda no exame de CD4 depois de ter engravidado. Apontei que isso era esperado em função das modificações no sistema imunológico durante a gravidez e que, por isso, as condições prévias de saúde eram tão importantes. A esse respeito, o marido se lembrou de outras gestantes que, por causa de sua má condição de saúde precisavam de maior cuidado, tranquilizando a esposa já que este não era o seu caso.

Daiana: Eu notei que o meu [CD4] estava quase já beirando os quinhentos, quatrocentos e pouco. E aí quando eu fiquei grávida voltou pra trezentos e pouco.

Terapeuta: É por aí. Mas é normal porque o corpo fica maior, tem o bebê para nutrir. Tem enfim uma série de coisas que modifica o funcionamento fisiológico, hormonal do corpo. [...]

Daiana: E depois volta ao normal?

Terapeuta: E depois a tendência é voltar, com o teu tratamento. Isso depende muito da condição clínica de cada um antes.

Cássio: Ah, por isso que eles se apavoram tanto quando uma grávida está com CD4 baixo porque eu vi que tinha lá. [...] Teve umas crises, a médica tava pulando num pé só com duas gurias.

Daiana queria saber também se voltaria aos ARVs que utilizava antes, tendo em vista que já estava bem adaptada. Nesse sentido, conversamos sobre a reavaliação que o seu infectologista faria após o nascimento do bebê e sobre os riscos de mudar os medicamentos e de falhas na adesão. Logo depois, o marido aproveitou para mencionar que já ouvira sobre a possibilidade de interrupção terapêutica dos ARVs e perguntou como isso funcionava e, em que casos isso era considerado. De certa forma, ele ensinou não querer mais tomar os remédios e Daiana explicitou que, na verdade, seu incomodo era com os efeitos colaterais dos ARVs que lhe provocaram o acúmulo de gordura na barriga em especial. A partir disso, discutimos sobre a lipodistrofia (acúmulo e/ou diminuição de gordura em determinadas partes do corpo) e Daiana ficou curiosa sobre em que partes do corpo isso podia se evidenciar, como era o acesso a tratamentos para a lipodistrofia e se existia um prazo máximo para tomar um ARV. Em várias passagens, Daiana trouxe um tom otimista para a discussão e parecia querer amenizar o incomodo do marido com os efeitos colaterais, como pode ser visto nas verbalizações a seguir: “*Mas fica muito evidente [a perda de gordura]? Porque eu estava pensando, se a pessoa é meio gordinha ela ia gostar [Risos]. Ia fazer uma lipoaspiração de graça! [...] Agora estão se tratando melhor. Que antes a pessoa nem chegava nessa fase, morria antes! [Risos]*” Cássio ainda relativizou os efeitos colaterais dos ARVs diante de outros possíveis problemas de saúde, expressando a busca constante do casal por certo equilíbrio.

Ao encerrar-se esse assunto, lembrei a questão o uso de preservativo e o casal passou a relatar as discordâncias entre os diferentes profissionais com quem tiveram contato, sendo que o pai falou de sua vontade de ter mais filhos. Além disso, ficou evidente que a sexualidade do casal estava como em suspenso durante a gravidez sendo difícil pensar sobre o preservativo.

Terapeuta: A Daiana tinha me comentado que vocês estavam tentando engravidar e não estavam usando [o preservativo]. Como é que vocês pensam isso daqui para adiante?

Cássio: Pois é, na verdade não sei se a gente pensou alguma coisa a respeito disso. É que foi uma coisa muito engraçada, que no início o meu médico, o meu primeiro médico, ele disse que de jeito nenhum podia fazer de forma natural.

Daiana: É. Tinha que fazer inseminação.

Cássio: Que tinha que ser sem tirar o preservativo e fazer algum tipo de inseminação. Já o médico dela falou que não: 'Deixa assim, vamos fazer pelo método natural'. E os dois são infectologistas e então, só que o da Daiana era mais 'ripongão' [Risos], mais maluco e o meu era mais todo certinho. E aí são correntes, sei lá. (silêncio). E eu não sei se a gente pensou nisso. Até porque a gente não pensou se vai ter outro filho ou não. Isso é uma coisa também que a gente está vendo. A Daiana diz que não quer de jeito nenhum, mas... [Risos].

Daiana: Está bom esse aqui, nem tive ela ainda. Imagina, ficar pensando em ficar grávida de novo antes de ter.

Cássio: Não, mas é que depois de ter ela fica tudo mais fácil.

Desse modo, o uso de preservativo pelo casal encontrava diversas barreiras: às diferentes posições de médicos sobre a reprodução e a re-infecção no contexto do HIV/Aids; o desejo de Cássio por outros filhos; e as dificuldades práticas incluindo o ressecamento vaginal e a perda da ereção. Acolhendo as reais dificuldades que o uso do preservativo acarretava, busquei integrar estas posições contrárias explicando ao casal que, embora ainda controversa, a re-infecção era uma possibilidade real e que os sérios riscos à saúde implicados não compensavam a prática sexual desprotegida. Frente a isso, o casal disse estar agora consciente sobre o risco de re-infecção e da necessidade do preservativo, refletindo sobre condutas poderiam facilitar seu uso.

Cássio: É que é meio complicado porque eu nunca usei antes [preservativo], quer dizer, usava raramente, até por isso que a gente... [Risos].

Daiana: Por isso que se infectou [Risos].

Cássio: É meio complicado. Na hora é meio complicado que eu acho que muito da gente não usar é porque tinha muito da gente sair, chegar em casa meio bêbado, uma coisa meio assim sabe. Eu acho que tinha isso. Como a gente está mais, bem mais calmo agora desde que a gente descobriu [a gravidez] a gente não bebeu mais e tal. Eu acho que [...] tem jeito, eu acho. Tem jeito.

Daiana: É. O meu problema é o ressecamento. Bah, não queira sentir aquela dor.

Terapeuta: É, realmente é uma coisa tua já e aí com o uso da camisinha acaba se tornando mais uma dificuldade.

Cássio: É. Se bem que tem, tem métodos. Tem que usar KY [lubrificante]. Se bem que KY é uma droga, seca muito rápido. Sei lá, devem existir específicos.

Terapeuta: É, é um hábito não é, difícil de incorporar?

Cássio: É porque é uma coisa, tu vai criar um ritual ante uma coisa que não é muito ritualística. [...]

Daiana: E aí tem que parar pra abrir o plástico [Risos].

Cássio: [...] Justamente esse negócio, se o risco é grande, se existe a chance de que pode acontecer.

Daiana: Claro, para mim está sério agora.

Ao final do último encontro, era proposta uma breve avaliação da participação na intervenção quando se retomavam as expectativas relacionadas pela gestante no primeiro encontro. Daiana e o marido manifestaram satisfação com a intervenção, em particular quanto às dúvidas que sanaram e discussões sobre a profilaxia da TMI e a re-infecção pelo HIV.

Cássio: Eu acho legal. Acho que ficou bem mais tranquilo até para nós.

Daiana: É, um monte de coisa que... Fez a gente pensar um monte e coisa e talvez na hora se a gente a não pensasse pudesse dar algum acidente lá [Risos]. Já vou para parto sabendo de coisas que eu nem imaginava. Na hora que me dar o negócio, eu já ia ficar apavorada, que iam botar coisa na minha veia e eu não ia saber porquê. Porque eu sou meio apavorada com remédio. [...] A gente foi falando, foi esclarecendo. Foi bom. Foi ótimo. Estou bem mais tranquila com relação a um monte de coisa. [...] Principalmente esse negócio da infecção, da re-infecção porque a sorte é que a gente não teve relação até agora, no período de gravidez. Se a gente tivesse ia ser sem a camisinha e aí isso ia aumentar o risco para o nenê sem a gente saber.

Na avaliação pós-intervenção, realizada duas semanas depois por outra colega, Daiana reiterou sua satisfação destacando aspectos que a haviam auxiliado a falar e entender sobre a profilaxia da TMI e o uso de preservativo: *“Acrescentou muitas coisas boas. Boas não, coisas que eu também não gostei, mas é que é bom ficar sabendo antes. Aquele negócio de me injetar coisas [AZT] aí no braço na hora do parto, isso eu não fazia a mínima noção que eu ia ter que tomar. [...] Eu gostei de saber quando que eu vou ter certeza que o nenê não tem HIV, só depois de 1 ano e meio. Que eu tinha muita dúvida de como eu ia não ter leite, porque eu já sabia que eles iam dar um jeito. É só tomar o remédio. [...] Eu sempre cuidei, eu gosto de tomar os remédios na hora certa. Sempre cuidei, mas agora eu tenho um conhecimento melhor a respeito de outras coisas, eu acho que eu estou cuidando mais agora. Que a gente era meio relapso nessa questão da camisinha pela falta de informação.”*

Na avaliação aos três meses de Clara, Daiana contou em detalhes sobre o difícil parto e recuperação que tivera e sobre os problemas com a filha logo após o nascimento. Sobre a hospitalização da filha e sua recuperação, Daiana revelou algumas vivências com profissionais do hospital que, num momento já bastante sofrido por si só, trouxeram ainda outros sentimentos bastante negativos: *“Eles me deram um total de vinte e oito pontos que eram três camadas, e aquilo me doía muito mesmo, eu também nunca tinha passado por uma cirurgia. E daí eu comprei uma almofada para me sentar, e as mulheres [profissionais de enfermagem] quando eu saía, foi a vizinha do lado que me falou. Me contou que quando eu saía elas ficavam fofocando, dizendo que eu podia sentar porque isso aí toda mãe passava e eu estava fazendo fiasco! E aí isso aí me deixou mais infeliz ainda, porque eu não sabia em quem eu poderia confiar lá dentro”. Em outro momento, ela comentou a indiscrição com relação ao uso de medicamentos para supressão do leite, sendo que, mesmo assim, conseguiu manter a privacidade: *“Teve outra que chegou lá no quarto, eu não sei se era uma enfermeira ou uma atendente, e perguntou se eu já tinha tomado remédio para secar o leite. E as gurias do quarto ouviram e depois que a mulher saiu elas ficaram me perguntando porque eu sequei o leite que não sei o quê. E eu: ‘Ah, é que eu tomei uns remédios aí antes e pode fazer mal para o nenê’. Eu inventei umas coisas!”**

Apesar da falta de sensibilidade de alguns profissionais e dos problemas que enfrentou no nascimento de Clara, Daiana avaliou de modo positivo o atendimento que teve no hospital, entendendo que o que ocorrera no parto fora uma fatalidade: *“Eu avalio excelente [o atendimento]. Claro, no início eu achava que a culpa era do hospital [risos], mas depois eu vi que não era. Por que eu também tive anoxia quando eu nasci e a gente sabe que é uma coisa inesperada. Hoje eu sei que é uma coisa que nenhum pediatra tem como prever que isso vai acontecer na hora”*.

Obviamente, por causa das dificuldades do parto e com a recuperação de Clara, a realização da profilaxia da TMI não foi o foco principal dos relatos de Daiana. Mesmo assim, ela destacou que todos os procedimentos foram feitos tanto durante como após o parto, referindo não ter tido problemas para dar o xarope de AZT para a filha, nem com os exames e consultas. Ela afirmou ter recebido o inibidor de lactação e não ter permitido o aleitamento da filha por outras pessoas. Daiana mencionou ter retirado o rótulo dos medicamentos para evitar que a sua mãe suspeitasse de algo e que a investigação de possíveis sequelas neurológicas na filha serviu para desviar a atenção dos familiares para tais detalhes. Sobre este assunto, ela relatou ter tido ajuda da enfermeira para que não se revelasse o motivo da não-amamentação para sua mãe: *“Eu deixei avisada a enfermeira chefe e disse: ‘Se vier uma senhora [a mãe] aqui para falar do leite, tu diz não que é por causa do HIV, tu pode dizer qualquer outra coisa’”*.

Daiana ainda relatou ter realizado às consultas com o ginecologista e o infectologista, bem como os exames de carga viral e contagem de células CD4, sendo que, neste último, apresentou uma melhora. Na consulta com o infectologista, foi decidido que Daiana permaneceria com os mesmos ARVs da gestação. Disse não ter interrompido o tratamento em nenhum momento e não ter dificuldades em mantê-lo. Quanto à vida sexual, Daiana referiu que o casal não vinha tendo relações sexuais pelas dificuldades de ambos em se adaptar com os preservativos masculinos. O casal havia feito diversas tentativas para usar o preservativo e Daiana estava bastante frustrada, pois também tinham que utilizar lubrificante e todos estes procedimentos acabavam fazendo com que o marido perdesse a ereção. Sugerimos ao casal tentar o uso de preservativos femininos já que estes podiam ser colocados bem antes da relação sexual e, deste modo, não se constituíssem em mais um empecilho.

Mais adiante, no entanto, Daiana revelou que o casal gostaria de ter outro filho indicando outra barreira ao uso de preservativo. Sabendo do risco de re-infecção, Daiana parecia não ver outra saída a não ser ter outro filho engravidando ‘sem querer’: *“Porque se der algum acidente a gente vai querer outro [filho]. Só que não é bom, eu não sei direito, a gente nem sabe. Porque a gente tem que cuidar para não se re-infectar, só que se eu ficar grávida, quer dizer que passou o esperma. Então quer dizer que eu tive risco de me re-infectar, se a camisinha furar também é um risco.”* A esse respeito, a entrevistadora esclareceu que seria possível planejarem uma nova gravidez com

orientação médica, fazendo exames de fertilidade e optando por procedimentos mais seguros. Com isso, Daiana aproveitou para esclarecer dúvidas sobre a avaliação de fertilidade. Ademais, a entrevistadora encaminhou o casal para um atendimento com a enfermeira visando a orientações específicas sobre o uso de preservativos femininos.

Síntese da categoria *Lidando com a profilaxia da TMI e o tratamento para o HIV/Aids*

Desde o início Daiana demonstrou ter vários conhecimentos sobre a doença e o tratamento sendo que vinha mantendo, de modo correto, tomando as medicações regularmente mesmo antes de engravidar. Não houve referência a problemas de adesão em nenhum momento, Daiana apresentava boa saúde e parecia obedecer rigorosamente a todas as recomendações médicas na gestação. Contudo, os relatos de Daiana revelaram o quanto a gravidez é um momento peculiar no tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids que acarreta mudanças nos ARVs e realização de vários procedimentos que, muitas vezes, podem não ser do conhecimento do paciente mesmo que ele já saiba do diagnóstico há vários anos. A falta de orientações adequadas e antecipadas sobre a concepção no contexto do HIV/Aids gerou preocupações ao casal sobre a possível malformação do bebê em função de um ARV que não deveria estar sendo utilizado no início da gestação. Ainda, ao longo da sua participação no estudo, ficou claro que diversos aspectos, em especial aqueles relativos à profilaxia da TMI, não eram apenas novidades para Daiana, mas também um assunto difícil, carregado de culpa e medo, que precisava ser abordado aos poucos. Assim, o casal teve chance para manifestar suas dúvidas e sentimentos frente a aspectos como os riscos da TMI, o uso de AZT no parto, os exames e o diagnóstico da filha sobre os quais perguntaram de maneira ativa, demonstrando apropriação.

A oportunidade de questionar e entender melhor os procedimentos da profilaxia da TMI trouxe maior tranquilidade, em especial para Daiana que, ao final da intervenção, conseguia antecipar e planejar situações importantes relativas ao parto e pós-parto. Ela também relatou suas experiências com profissionais de saúde, avaliando tanto aspectos negativos quanto positivos destas situações e manifestando uma postura crítica e ativa. O casal demonstrou ser essa sua forma recorrente de lidar com muitos dos desafios que a doença lhes impunha, ou seja, a busca pelo conhecimento científico para aplacar suas ansiedades. Assim, em um momento cercado por forte medo quanto à transmissão do vírus ao bebê, apreensões desnecessárias se somaram, contribuindo a insegurança de Daiana que só diminuiu ao passo que ela e o marido recorreram aos esclarecimentos dos profissionais de saúde, o que me incluía.

Com relação ao tratamento para HIV/Aids, de modo geral, questões como a possibilidade de re-infecção e a necessidade do preservativo foram retomadas e alguns pontos esclarecidos. No

entanto, o casal estava extremamente voltado ao processo gestacional e não manteve uma vida sexual ativa durante esse momento, pois além de temer machucar o bebê, não se sentiam confortáveis para tanto. Talvez por esse motivo, embora o uso de preservativo tenha sido explorado em diversos momentos ao longo da intervenção, fosse difícil para o casal entrar em contato com suas dificuldades práticas e afetivas relacionadas a isso, uma vez que a vida sexual encontrava-se relegada a um segundo plano. Por outro lado, o marido desejava ter outros filhos, revelando outra barreira do casal ao uso do preservativo.

Aos três meses da filha, Daiana comentou sobre a grande dificuldade do casal em retomar sua vida sexual após o nascimento da filha, tendo em vista que agora estavam mais conscientes a respeito da necessidade do uso do preservativo como parte de seu tratamento. Somava-se a isso o desejo de ter outros filhos que era permeado pelas dúvidas sobre se havia um modo seguro de engravidar novamente. Mesmo que essa avaliação não fizesse parte da intervenção, alguns destes pontos foram debatidos e Daiana foi encaminhada para um atendimento com a enfermeira para que aprendesse a utilizar o preservativo feminino. Além disso, embora alguns profissionais tenham demonstrado absoluta falta de manejo com a questão do sigilo quanto ao HIV/Aids durante a internação pós-parto, Daiana conseguiu sair-se bem de situações de desconfiança, expressando segurança nas justificativas e atitudes que tomou.

Relações familiares e apoio social no contexto do HIV/Aids

Na avaliação pré-intervenção, Daiana relatou ter uma boa ligação com os pais em geral e com a mãe, em especial. Todavia, achava que ela e o irmão eram muito afetivos com os pais, desde a infância, e que eles não sabiam lidar bem com essa espontaneidade. Segundo ela, essa dificuldade dos pais acabou ocasionando certo afastamento entre eles, sendo que Daiana sempre fora mais independente e individualista, ao passo que o irmão vivia uma relação de dependência com a mãe: *“Eu sempre fui meio afetiva demais para o que eles [os pais] podiam suportar, porque eles eram muito inseguros. Eles ficavam meio estagnados quando eu dava carinho para eles. No fim a gente acabou se separando um pouco por causa disso. Porque eu acho que os pais deles não davam carinho o suficiente para eles e eles acabaram ficando meio inseguros.”*

No tocante a gestação, Daiana relatou que a notícia foi recebida com satisfação, tanto pela sua família e de seu marido como pelos amigos. Para a mãe de Daiana, em especial, a notícia da gestação foi algo bastante emocionante, uma vez que ela achava que o casal não teria filhos, depois de 11 anos de casamento: *“A minha mãe acho que é mais mãe da criança do que eu. Tudo que ela queria era ter um neto. [...] Era uma coisa que ela esperava muito e eu tive que falar por telefone e ela começou a chorar do outro lado. Era tudo que ela queria.”* Os pais de Cássio também

ficaram muito alegres com a gestação pois não tinham muito contato com a primeira neta e esperavam ser mais próximos de Clara. Desse modo, Daiana referiu sentir-se bastante apoiada emocionalmente em relação a sua gestação.

Em termos práticos, Daiana afirmou que o casal recorria a sua mãe para aprender como cuidar de um bebê e que itens deveriam incluir no enxoval, por exemplo: *“Primeiro eu tive que perguntar o que era o mosqueteiro, nem isso eu sabia, que a gente nunca teve nenhum contato com criança. Então a gente está aprendendo tudo agora. Nem sei como é que o enxoval tem que ser. A minha mãe que está nos ajudando.”* A prima de Daiana, que seria a madrinha do bebê, estava ajudando o casal comprando grande parte do enxoval. A expectativa de Daiana era de que receberia ajuda da mãe e da sogra para cuidar do bebê e já havia pedido à mãe que ficasse com ela para ajudá-la nos primeiros meses com o bebê: *“Eu já combinei com a minha mãe dela ir morar lá em casa um tempo [Risos]. E ela nem gostou. [...] Pelo menos durante o dia enquanto o Cássio não está, porque ele vai continuar trabalhando e eu vou estar de licença. Então durante aqueles quatro meses eu acho que ela vai ficar um pouco comigo para me ajudar.”* Nesse momento, Daiana não mencionou a infecção pelo HIV/Aids e o sigilo como influenciando suas relações e o apoio que recebia ou esperava receber.

Sobre o relacionamento conjugal, Daiana relatou que ela e o marido sempre tiveram uma ligação muito forte e que nem o diagnóstico ou a gravidez modificaram, substancialmente, a relação que eles já tinham: *“Sempre fomos muito ligados, desde o início do namoro, nós namoramos muito pouco tempo, logo fomos morar junto. [...] O nenê até podia ajudar, a doença podia ajudar a gente a se juntar mais, não tinha como, nem o nenê [Risos]! A gente sempre foi muito grudado.”* Apesar disso, o casamento só foi oficializado após o casal ter recebido o diagnóstico de HIV/Aids: *“A gente casou depois de saber da doença. Nós já queríamos há muito tempo e nunca pensávamos nisso. Depois que a gente viu aquela coisa: ‘Ah, meu deus, se a gente morre? Ou morre os dois?’ Aí a gente resolveu casar para ficar marcante, o dia do casamento, a festa.”* O assunto do HIV/Aids era tratado com naturalidade e nunca havia sido motivo de conflitos para o casal, pois ambos admitiam terem se exposto a riscos antes de se conhecerem e, portanto, não viam sentido na busca por um culpado: *“Quando a gente ficou sabendo da doença, eu nunca pensei: ‘Porque eu? Porque comigo?’ Essas coisas mesquinhas. Eu ficava pensando como a gente ia sair dessa, porque a gente estava numa porcaria agora. Como é que a gente vai conseguir superar isso? [...] O doutor perguntou muito se um ficava culpando o outro, se a gente queria saber quem tinha passado para quem. Não também.”* Durante a gestação, ela relatou terem havido pequenos desentendimentos com o marido em função da reforma que estavam fazendo na casa para esperar o bebê, os quais foram logo superados.

Daiana destacou ainda o apoio que o marido vinha lhe dando ao longo da gestação, demonstrando cuidado e atenção com ela e a filha: *“Ele está sempre mexendo, tentando conversar com ela [filha], vendo se ela está se mexendo. Às vezes, eu digo: ‘Ah, hoje ela ainda não se mexeu.’ E*

ele: 'Acho que tem alguma coisa errada'. Está sempre preocupado assim em ver.' Daiana sentia que o marido amadurecera em alguns aspectos, modificando hábitos de vida e voltando-se para a gestação: *"Ele ficou mais responsável. Até essa coisa de beber, porque a gente adorava ir para boteco, desde a época da faculdade. [...] Virou completamente, mudou a personalidade dele. Não tem nem vontade de beber mais, nem saudade ele tem. O passatempo dele agora é comprar bicho de pelúcia."* Ela ainda referiu que o marido a ajudava nas tarefas domésticas, como antes já o fazia.

Durante o primeiro e o segundo encontro da intervenção, Daiana pouco fez menção a aspectos abordados por esta categoria. No primeiro encontro, ela manifestou preocupação com o fato de não poder contar com a presença constante do marido no período de licença-maternidade e destacou que ele vinha participando de todas as consultas e exames durante a gestação. No segundo encontro, Daiana comentou sua satisfação com a reação positiva à gravidez e apoio que vinha recebendo do marido, reafirmando a boa relação que tinha com ele. Desde a primeira entrevista, ao escutar os relatos de Daiana sobre sua relação com o marido e a família, percebi que estes eram aspectos que não lhe preocupavam acentuadamente, mas, pelo contrário, que ela sentia-se apoiada pelo marido e que sua gravidez fora positivamente acolhida por toda a família.

No terceiro encontro, Daiana discutiu diversas de suas preocupações em relação ao trabalho de parto e parto, como cuidar do bebê e o temor de que a família descobrisse o diagnóstico, este último ponto já discutido na seção anterior. Diante disso, Cássio demonstrou explicitamente seu apoio emocional à esposa, tentando tranquilizá-la e/ou oferecendo-lhe visões alternativas. Com relação ao parto, por exemplo, o esposo tentou amenizar os temores de Daiana sobre possíveis sequelas de um parto normal ou a recuperação de uma cesárea e ainda, assegurando que estaria presente e a ajudando com o bebê.

Daiana: Eu acho isso tudo muito injusto [ter de passar pelo parto]. Porque eu vou ser cortada de qualquer jeito [parto normal ou cesáreo] e tu não!

Cássio: [Risos] Mas eu tenho a certeza de quem vai ficar mais tempo acordado vai ser eu [com o bebê]. Porque ela, a Daiana desmaia e pode cair o universo em cima, ela não vai acordar. E eu, qualquer coisa eu acordo. Então eu tenho certeza que eu vou cuidar dessa parte e, provavelmente, eu é que vou cuidar dos remédios. [...] Eu que controlo os remédios lá em casa, a hora de tomar...

Quanto aos cuidados com a filha, novamente Daiana enfatizou que se sentia insegura e destacou que precisaria muito da ajuda da mãe uma vez que o marido estaria trabalhando todo o dia. Diante disso, procurei pontuar para ela que seu temor era legítimo e que ser mãe envolveria conhecer seu bebê e atender suas necessidades, sendo que a ajuda de sua mãe certamente seria útil neste sentido. O pai, por sua vez, apostava que Daiana logo saberia o que fazer com o bebê, sem precisar tanta assistência como pensava.

Daiana: Eu acho que ela [a mãe] vai ir durante o dia, porque eu preciso de alguém para me ajudar [Risos]. E o Cássio vai estar trabalhando normal. Ele vai me ajudar só de noite e eu vou estar em casa o dia inteiro e se a criança chorar eu não sei o que fazer.

Cássio: Vai saber sim...

Terapeuta: Eu acho que toda mulher que é mãe pela primeira vez, vai ter que aprender a lidar com seu bebê. Claro, que a mãe [avó] ajuda, é importante ter um apoio, realmente. Não sei se tu vai fazer cesárea ou parto normal, mas tu também vais estar te recuperando ainda. Então às vezes é difícil fazer certas coisas...

Cássio: É, mas se eu bem conheço a Daiana ela vai estar fazendo as coisas sozinha antes do normal.

Ainda sobre a ajuda da mãe, Daiana revelou que, em função de manter o HIV/Aids em segredo, o apoio dela perdia o sentido como, por exemplo, quanto à amamentação. O apoio de sua mãe parecia ter um limite, ou seja, até que este esbarrasse no sigilo e nas implicações da infecção pelo HIV/Aids para a maternidade de Daiana. Contudo, ignorar os conselhos da mãe, fazendo-se de desentendida, não parecia ser tão penoso para ela: *“Não dá para dar muito espaço, tem que falar de outra coisa, mudar de assunto. Eu sempre chego lá na minha mãe, fui lá mostrei as camisolas que eu comprei para levar para o hospital: ‘Ah, mas essa aqui não tem com abrir, tem que levantar [para amamentar]’. E eu: ‘Pois é, mas daí eu levanto, não tem problema’. Porque eu já comprei essas de propósito, né [Risos]? ‘Porque era mais bonitinha e eu não queria que fosse de abrir aqui’. E aí, o que eu vou falar para ela agora? Na hora eu desconversei, e ficou por isso mesmo.”*

O quarto encontro tinha como tema principal o relacionamento familiar e o apoio. Inicialmente, conversamos sobre a manutenção do sigilo quanto ao diagnóstico nas situações do parto e pós-parto, pois o casal havia falado com a obstetra e tomado algumas decisões após o terceiro encontro. Daiana deixou claro que a escolha por não revelar a doença para a família se justificava também pelo fato de considerar suficiente o apoio profissional que tinha quanto à doença: *“Até porque para nós não faz a menor diferença [contar sobre o diagnóstico]. Porque o apoio que a gente tem do médico e das pessoas que sabem é suficiente porque para nós é natural. A gente leva a coisa numa boa”*. Aproveitei para destacar a eles sua principal fonte de apoio parecia ser o seu próprio apoio mútuo e, a partir disso, o casal passou a considerar que antes mesmo do diagnóstico tinham por hábito serem mais fechados em sua própria relação.

Entretanto, o nascimento de Clara mobilizava a família do casal de modo diferente fazendo com que eles tivessem que lidar com o maior envolvimento e aproximação, em especial dos próprios pais. Questionei como estava sendo este aspecto e o pai revelou que, na verdade, não fazia questão que a filha convivesse diariamente com os avós, pois considerava que eles já tinham feito seu *“estrago”* nos próprios filhos. Ele queria que a filha tivesse desde cedo uma certa independência, inclusive deles mesmos. Já Daiana, apesar de admitir as manias e defeitos dos pais e sogros, não queria colocar a filha tão pequena na creche e preferia que a mãe ou sogra tomassem conta de Clara depois que terminasse sua licença maternidade, ao contrário do marido que preferia confiar nos cuidados de profissionais. A partir disso, o casal passou a relatar, com detalhes, uma série de acontecimentos e padrões familiares que os faziam querer manter-se a

uma distância segura e independente da família. Daiana, por exemplo, se incomodava com o fato de sua mãe sempre antecipar-se, exageradamente, às necessidades dos filhos, gerando, com isso, uma relação de dependência. Além do exemplo do irmão que não conseguia levar uma vida adulta até aquele momento, ela associou sua dificuldade para engolir comprimidos ao costume da mãe de sempre facilitar as coisas, triturando e diluindo qualquer remédio até sua adolescência. Daiana relatou que adquiriu tal pavor de morrer engasgada, seja com comprimidos ou até com comida, que precisou consultar-se, em duas oportunidades, com psiquiatras. Uma dessas situações envolveu o início dos ARVs. Assim, o casal temia que Clara fosse influenciada pela “neurose” dos avôs e avós e pelas suas próprias.

Terapeuta: Parece que vocês querem proteger a Clara um pouco disso. Querem que ela desenvolva uma independência até de vocês mesmo, é isso?

Cássio: Eu acho, eu acho ideal. Porque eu fui criado para ser dependente. Porque o meu pai tem com a minha mãe uma relação muito parecida com a que o irmão dela [esposa] tem com os pais dele. O meu pai depende para tudo da minha mãe. E dependia assim dos pais dele antes. [...] Eu e meus irmãos fomos criados para ser assim também, só que eu me rebelei, não aceitei desde cedo. Saí de casa cedo com 16 anos, fui morar sozinho. Aquela história da reação contra-fóbica, eu tinha tanto medo das coisas que eu resolvi me jogar de cara para ver se mudava. Até que funcionou um pouco.

Daiana: É. Minha história é bem parecida. [...] Só que eu não saí de casa. Mas eu fazia tudo independente deles para não ter... Eu tinha aquele medo de ficar dependente sabe. Eu me separava completamente do que quê era a rotina da casa. Tudo que era meu estava dentro do meu quarto [Risos]. [...] Não que eu não tivesse uma relação com eles. Eu tinha, morava lá dentro, ajudava a minha mãe e tudo. Mas tudo que era meu, bem separado. Acho que era por esse medo de eu ficar dependente como o meu irmão. Eu morava sozinha dentro de casa!

No quinto encontro, esta categoria não foi mencionada e durante a avaliação pós-intervenção, Daiana pontuou que sua relação com a família não fora afetada por sua participação na intervenção, uma vez que ela e o marido consideravam-se resolvidos quanto a isso.

Na entrevista realizada depois dos três meses de vida de Clara, o principal destaque de Daiana foi para o apoio prestado por toda família tendo em vista dos problemas que aconteceram no parto e em função da internação e acompanhamento que a filha precisou. Ela destacou que as famílias, inclusive parentes com quem ela não tinha muito contato, mostraram-se mobilizadas para ajudar e torcendo para que tudo ficasse bem com Clara: “*Todo mundo se mobilizou, eu acho que por um pouco não teve uma missa aquela de todas as religiões juntas, porque o nome da Clara foi até para centro de umbanda! [...] Até quem eu não esperava, o meu primo que é bem distante, a gente quase nem se fala, ele foi lá em casa e disse que botou o nome dela num centro espírita. [...] Teve a minha prima, que começou a mandar remédios e foi lá em casa várias vezes, ela nem conhecia a minha casa [risos].*” Nesses primeiros momentos, o apoio do marido também foi fundamental para ela: “*Ele ficava aqui [no hospital] até tarde comigo e depois ele ia para casa ainda cuidar dos cachorros. Ele ia dormir lá pela uma da manhã e no outro dia de manhã cedo ele voltava de novo.*”

Depois que Clara teve alta do hospital, na terceira semana de vida, Daiana enfatizou a importância da mãe que ficava durante todo dia com elas e lhe apoiou em diversas atividades de cuidado com a filha: *“No dia que eu levei ela [filha] para casa eu estava em pânico, a minha mãe foi junto, nós dois [o casal] estávamos atrapalhados. Nos primeiros dias eu não podia ficar sem a mãe lá. Ela só ia para casa para dormir. Agora... já está tranquilo, eu já fico sozinha com ela, estou cuidando bem. [...] Eu não sabia fazer nada, eu não sabia dar banho, não sabia nada. O banho foi fácil de aprender, a minha mãe deu os primeiros depois eu já peguei. A mamadeira eu não queria dar de jeito nenhum! [ri] Foi um horror! [...] A melhor, a maior ajuda mesmo foi a minha mãe.”* A mãe de Daiana continuava ajudando, embora de forma mais esporádica, ficando com a neta quando Daiana precisava sair ou fazer algum trabalho externo de sua atividade como profissional autônoma. Outras pessoas da família também ajudavam nos cuidados com Clara, como seu pai e a madrinha da filha que, inclusive, auxiliou-a a manter o sigilo quanto ao diagnóstico, conforme já foi descrito. A família do marido, no entanto, não vinha participando da rotina da neta, pois o pai de Cássio, que sofria de síndrome de pânico, não conseguia sair de casa.

O marido participava de todas as atividades com a filha quando estava em casa, além de ser responsável por várias tarefas domésticas. Daiana relatou que procurava o poupar apenas de atender a filha durante a noite já que ele precisava acordar cedo para trabalhar. Ela sentia-se satisfeita com o jeito do marido com a filha, sempre atencioso e presente: *“Excelente, é bom, tão preocupado como eu com as coisas. Está sempre procurando o que é melhor para ela, esse negócio dessas brincadeiras que ele faz [brincadeiras de estímulo motor], ele faz porque ele sabe que é bom para ela.”* Quanto ao relacionamento conjugal, Daiana expôs a dificuldade do casal em retomar sua vida sexual, conforme sua visão, principalmente em função de terem que utilizar o preservativo. Daiana trouxe isso como um problema de ordem prática que o casal vinha enfrentando, não mencionando conflitos ou brigas a esse respeito, conforme já detalhado na categoria *Lidando com a profilaxia da TMI e o tratamento para o HIV/Aids*.

Síntese da categoria *Relações familiares e apoio social no contexto do HIV/Aids*

A partir dos relatos de Daiana, pôde-se entender que ela e o marido tinham um bom relacionamento e que se constituíam na principal fonte de apoio um para o outro, tanto em relação a como lidavam com o HIV/Aids, como quanto à gestação e outros aspectos de suas vidas. Já o relacionamento do casal com suas famílias de origem denotava certo distanciamento devido a percepção de ambos de que os pais eram pessoas muito problemáticas. Esses padrões de relacionamento antecediam a descoberta do vírus e, mais do que isso, a forma como o casal havia decidido manter em sigilo o diagnóstico de HIV/Aids parecia refletir alguns destes

aspectos. O casal optara ter uma vida o mais independente possível, mantendo sua rotina e seus problemas afastados de suas famílias. Desse modo, estes eram pontos que não lhes traziam preocupações acentuadas a não ser pelo risco da revelação do HIV/Aids aos familiares e da invasão que isso implicaria. Assim, além do apoio mútuo entre o casal, eles referiram recorrer, com frequência, à ajuda de profissionais da saúde, principalmente como fonte de apoio prático e informativo para lidar com as questões do tratamento para a HIV/Aids.

Considerando a gestação, a notícia fora positivamente acolhida por toda a família de Daiana. Tendo em vista os acontecimentos que cercaram o parto de Clara, a família também se mostrou bastante mobilizada prestando apoio emocional ao casal. Num primeiro momento, ironicamente, estes problemas acabaram por formar a desejada “*cortina de fumaça*”, sendo que a atenção dos familiares voltou-se para aspectos mais prementes (a sobrevivência e possíveis sequelas de Clara) do que àqueles que poderiam causar desconfianças quanto ao HIV/Aids.

Ao passo que estes problemas foram superados e Clara se restabeleceu apareceram os primeiros questionamentos da família. Diante disso, a necessidade de sigilo quanto ao HIV/Aids, embora implicasse em alguns limites à intimidade com os familiares, parece não ter afetado a percepção positiva que Daiana teve quanto ao apoio, em particular da sua mãe, aos três meses de vida da filha. Essa avaliação positiva pode estar associada não somente à história de relacionamento com as famílias de origem que, por si só, já impunha um padrão mais distante, mas também em função da participação do casal na intervenção. É possível que a manutenção do segredo sobre o HIV/Aids, facilitada pela articulação prévia do casal ao longo da intervenção, os auxiliou a conservar o apoio da família sem sua intrusão excessiva. A descoberta do diagnóstico pela madrinha de Clara, apesar de não ter sido da vontade do casal, também foi antecipada ao longo da intervenção, sendo que o casal recebeu sua ajuda decisiva para contornar as perguntas sobre a não-amamentação. É importante destacar que não era objetivo da intervenção focar aspectos mais profundos do relacionamento familiar mas antes, abordá-los, quanto necessário, na medida em que se associassem as peculiaridades que o HIV/Aids impunha buscando, em primeiro lugar, o benefício psicossocial que, por exemplo, para este caso, o sigilo forneceria.

Por fim, os relatos de Daiana na entrevista da gestação, ao longo da intervenção e aos três meses da filha possibilitaram entender mais profundamente sua ambivalência quanto ao fato de receber apoio, especialmente da mãe. Daiana manifestou o seu intenso temor de ser dependente da mãe, situação que sempre procurou evitar. Nesse sentido, é plausível pensar que o processo de tornar-se mãe estivesse mobilizando, em Daiana, suas vivências primitivas de dependência com a mãe, uma vez que ela se via precisando novamente dela e, ao mesmo tempo, se havendo com a necessidade de suprir um bebê totalmente dependente. Mesmo que essa vivência a amedrontasse,

Daiana parecia necessitar dos cuidados de sua mãe para aprender a cuidar da filha. Aos três meses de Clara, Daiana parecia ter conseguido integrar sua vivência de dependência da mãe, sentida como excessiva, com sua necessidade de ser novamente cuidada para dar conta da filha.

Maternidade e relação mãe-bebê no contexto do HIV/Aids

Em nosso primeiro contato, na avaliação pré-intervenção, Daiana relatou como a gestação havia acontecido e de como, embora o desejo por um filho já estivesse presente há algum tempo, parecia difícil admiti-lo explicitamente. Se por um lado essa ambiguidade se relacionava ao processo psicológico normal da gestação, é plausível pensar que a infecção pelo HIV/Aids adicionasse incertezas relativas a possibilidade da TMI, como fica patente no relato seguinte: *“Estávamos há dois anos sem tomar pílula para ter risco mesmo de engravidar. Não que a gente quisesse em certo período ficar [grávidos] de repente, ter um filho. Queríamos que viesse na hora certa. Daí eu acho que no dia da concepção eu já sabia, que eu falei para o Cássio que eu achava que eu tinha engravidado aquele dia. [...] Deu aquele impacto. Primeiro a gente ficou super feliz, depois eu fiquei com medo porque era uma coisa completamente diferente até mais por causa do vírus, não sabia o que fazer, fiquei apavorada.”* Ficou claro que a notícia da gestação, apesar da grande felicidade que trouxera, foi acompanhada de intensas preocupações em função de Daiana ter que mudar um dos ARVs que tomava e que podia ter efeito teratogênico sobre o feto. Somente após essa mudança nos remédios e com a acolhida dos profissionais no pré-natal, o casal pôde sentir-se mais feliz: *“Em seguida nós já ficamos em estado de êxtase, aí nós pudemos viver em volta da criança!”*

Quando perguntei a ela se estar vivendo com HIV/Aids tinha afetado sua vontade de ser mãe, Daiana lembrou que quando o casal recebeu o diagnóstico, pensaram que não poderiam ter filhos. Depois disso, o casal soube que isso era possível, mas que envolveria o risco de transmitir o HIV/Aids ao bebê. Ela achava que ao se depararem com essas implicações o casal passou a pensar efetivamente em ter filhos, o que até o momento não acontecera: *“A primeira coisa que a gente pensou depois de superar isso [diagnóstico] foi: ‘Nós não vamos poder ter nenê’. E nós nunca tínhamos pensado em ter um nenê. Eu acho, quando a gente viu que podia ter o risco, daí a gente ficou com vontade [Risos]. É aquela coisa, quando tu podes, tu não queres, quando não podes, tu queres.”*

Daiana também destacou a mudança, não somente em alguns aspectos da sua vida e do marido por causa da gestação, mas nas preocupações que foi tendo com o bebê ao longo da gestação as quais refletiam sentimentos e temores que ela julgava característicos de toda mãe primípara: *“A primeira paranóia foi se ela [filha] ia ser normal. [...] Sempre vem um urubu contar: ‘A fulana estava no sétimo mês, daí a barriga desinchou e o feto morreu’. E aí a gente fica pensando se não vai acontecer com a gente também. Depois dessa fase que eu passei, de se o nenê ia ser normal ou não, que eu consegui superar, aí veio, com a proximidade do parto, vem se eu vou conseguir aguentar as*

dores do parto, se vai ser cesariana, se vou ter que cortar a barriga. [...] Mas acho que isso é normal, toda mãe de primeira viagem tem.” Sobre seu envolvimento emocional com a filha, Daiana temia não conseguir entendê-la e atender suas necessidades desde os primeiros momentos.

Com relação à possibilidade da TMI, Daiana acreditava que, sendo a chance mínima, conforme o médico lhe dissera, isso não aconteceria com a filha. Ela preferia, então, não pensar na situação da filha ser infectada o que seria catastrófico: *“Não pensei muito nisso porque eu tenho muita fé que ela nasça sem [o vírus]. Eu sei que tem uma chance mínima dela nascer com [o HIV]. Só que se for, se ela nascer com o vírus vai ser um horror. [...] Porque acho que para a criança é muito mais difícil de tratar, porque o tempo de vida dela vai ser mais curto do que para nós.”* No caso da filha ser infectada pelo vírus, Daiana considerava que sua experiência da maternidade seria bastante afetada e não sabia como seria sua reação. Já a não-amamentação no seio não foi destacada por ela como um aspecto que a influenciaria negativamente como mãe mas, ao contrário, conseguia ver algumas vantagens nisso: *“O médico disse que, nutricionalmente, ela [filha] não tem muita perda. Então, se não fizer mal para ela acho que não tem problema nenhum. E acho que até que eu vou sofrer menos porque diz que dói, têm mães que dói muito [os seios].”*

Daiana retomou as preocupações relatadas na entrevista, durante o primeiro encontro da intervenção, tais como àquelas relativas ao momento do parto. Diante disso, ela relatou que buscava esclarecer com a médica alguns pontos, mas que, frequentemente, se esquecia das dúvidas na hora da consulta. Daiana procurava também saber mais sobre o desenvolvimento da filha dentro da sua barriga, lendo livros sobre gestação, e via nos exames ecográficos uma forma de assegurar-se da saúde do bebê. Apesar de tudo isso, o risco “mínimo” de que a filha se infectasse com o HIV permanecia sendo a fonte de intensos temores: *“Isso aí é uma coisa que me deixa meio paranóica. Eu procuro não pensar nunca nisso, mas às vezes eu me pego, muito poucas vezes: ‘Mas e se ela nascer com essa porcaria?’ Que o risco existe.”* Dessa forma, esclarecer *“a ligação do bebê com a doença”* foi uma das prioridades colocadas por Daiana na carta de expectativas. Falando sobre sua necessidade de mais informações, ela lembrou que dias antes de saber-se infectada pelo HIV havia visto uma reportagem na televisão sobre um casal soropositivo que teve um filho sem o vírus, o que ela desconhecia ser possível e que a impressionou muito.

Somavam-se ainda a mudança de status e as responsabilidades que a maternidade traria para Daiana, ao mesmo tempo, desejadas e ameaçadoras, como ilustra o trecho a seguir: *“Eu tive já uma crisezinha de ficar pensando que eu estou mudando completamente. De filha estou passando para mãe agora. Daí eu fico meio assustada, às vezes, de ser responsável por uma vida. Isso aí dá um ‘medão’, mesmo eu sendo velha já. Porque é aquilo que eu falei, a gente sempre pensou muito eu e ele, eu e o Cássio, de se sentir bem, de fazer coisa legal, de não se prender em nada, querer viajar, viajar, se tem dinheiro. E agora é tudo diferente. [...] E também acho que tenho um pouco de sentimento egoísmo,*

de saber do que vou ter que abrir mão para ter que me dedicar a ela.” Nesse sentido, Daiana via a participação na intervenção uma forma de preparar-se para ser mãe: “É legal tu fazeres esse trabalho antes. Até porque eu nunca tive um filho. [...] Eu nem cuidei do filho de outra pessoa, que às vezes acontece de tu cuidares de um irmão, de um primo. Eu nunca cheguei nem perto de um nenê!”

No segundo encontro, Daiana falou sobre sua falta de experiência, as dúvidas sobre como cuidar da filha e se saberia o que era necessário para ela. Disse que precisava organizar o chá de fraldas, mas que lhe faltava tempo e que não sabia ao certo o que deveria colocar na lista de pedidos. Depois de discorrer um pouco sobre isso, Daiana referiu novamente o “*risco mínimo*” de transmitir o HIV para a filha como mais um temor. Contudo, quando busquei explorar o que lhe passava pela cabeça a esse respeito, ela pareceu relativizar este medo, destacando outros aspectos que a preocupavam, a falta de dinheiro e a busca pela realização profissional. Entendi que Daiana precisava se aproximar aos poucos das dúvidas e temores relativos à TMI, uma vez que os repetia na sua fala, sem se aprofundar, intercalando-os com outros assuntos. Após detalhar sua cansativa rotina profissional, Daiana retomou o temor de transmitir o HIV para a filha. Todavia, o temor de que a criança pudesse ter o vírus aparecia como algo no qual não se podia pensar e, de certo modo, não era pensado por Daiana: “*Com relação à criança, o que me incomoda é saber que tem o risco, pode ser pequenininho, mas tem. [Fala em tom de voz mais baixo] Isso aí me incomoda um pouco de pensar, mas eu procuro não pensar nisso.*”

Assim, admitir essa chance era algo aterrorizante e que lhe trazia muita culpa, diante do quê ela só podia tentar denegar: “*Tenho medo dela nascer com isso. É um atraso, imagina na vida de uma criança, deve ser um horror, tomar remédio a vida inteira e saber que tem um curto período de vida.*” Nesse momento, perguntei à Daiana se considerava ter pouco tempo para pensar na sua maternidade e ela imediatamente associou a sua tentativa de não pensar em coisas ruins, ocupando-se com o trabalho, por exemplo. Ou seja, pensar as questões da gestação e da maternidade, complexas em si mesmo, pareciam implicar em também considerar o risco de TMI, o que, por sua vez, carregava uma vivência intensa de angústia e culpa. Paradoxalmente, a gestação a obrigava a desacelerar, dando-lhe mais tempo para se adaptar ao novo ritmo que a filha lhe exigiria: “*Eu estou sempre fazendo um monte de coisa ao mesmo tempo. Agora eu estou mais devagar, nem tem como, estou me sentindo muito cansada. [...] Se eu me acostumar com essa vida mais calma eu acho que eu consigo. Acho que é melhor para mim. Vou tirar licença [maternidade] e daí vou ter tempo para cuidar do nenê, ficar mais calma.*”

Quando conversamos sobre o que Clara já podia fazer na sua barriga, Daiana questionou se sua agitação rotineira influenciaria o comportamento da filha. Ela comentou ainda sobre os movimentos e ritmos que percebia na filha, bem como as mudanças nos seus comportamentos conforme a gravidez avançava. Ao longo do encontro, pude perceber a atenção de Daiana ao que

lhes acontecia e a evolução da filha na sua barriga e pontuei que ela parecia já saber muitas coisas sobre Clara. A ligação com a filha e a alegria pela gravidez também se evidenciaram durante a dinâmica dos cartões de sentimentos⁷, como exemplifica o seguinte relato: “*Realização, eu acho que ainda não senti completamente. A gente só sente quando o nenê vem, mas acho que essa gravidez era uma coisa que faltava na nossa vida, que a gente sempre se deu muito bem, eu e o Cássio. Mas o nenê está completando alguma coisa que estava faltando.*” Ao final do encontro, procurei sintetizar o que havia se passado e Daiana disse estar pensando em iniciar a licença maternidade algumas semanas antes do nascimento da filha para desacelerar o ritmo que vinha levando.

Terapeuta: Muita coisa a gente disse hoje! Algumas que tu não tinhas me contado ainda. Isso de vermos realmente que contexto é esse que tu estás vivendo na tua gestação. Tu recebes bastante carinho, bastante apoio do Cássio e de outras pessoas, mas que às vezes fica difícil um pouco de parar para pensar em ti e na Clara, no que quê ela precisa e isso parece que está te angustiando um pouco, não? De que está chegando [o nascimento] e tu ainda parecez que não te preparou totalmente. Daiana: É. Eu até já estou repensando a história de tirar licença um pouco antes porque eu tenho direito aos quatro meses e se eu quiser, eu iniciarei os quatro meses algumas semanas antes [do parto]. [...] Talvez até antes eu tire para poder ter esse tempo de paz em casa, poder preparar melhor.

A tônica do terceiro encontro não se relacionou diretamente a presente categoria, embora Daiana e o marido tenham expressado e esclarecido diversas dúvidas e preocupações sobre a saúde de Clara e os procedimentos de prevenção da TMI. Como relatado na categoria *Lidando com a profilaxia da TMI e o tratamento para HIV/Aids*, o casal procurou obter muitas informações sobre a gestação, o parto e o HIV/Aids e fui bastante convocada em relação a isso. A busca por explicações racionais e atitudes práticas, de algum modo, parecia responder, para este casal, às ansiedades que a maternidade e a paternidade no contexto do HIV/Aids lhes traziam, estratégia que já utilizavam para lidar com o diagnóstico.

Quanto ao risco da filha se infectar, Daiana manifestou que, comparando com a situação em que recebeu o diagnóstico de HIV/Aids, sentia-se um pouco mais preparada para aceitar, caso ela fosse infectada: “*Agora pelo menos estamos um pouco preparados. Quando nós descobrimos que tínhamos [o HIV] foi uma coisa completamente inesperada. Tanto é que a reação que eu tive é que parecia que tinham me tirado o chão, eu caminhava e parecia que eu estava flutuando. Não sabia o que fazer. [...] Agora já é diferente, a gente sabe que tem risco, então já estamos meio que preparados para aceitar se for o caso.*” O pai aproveitou para lembrar outros riscos envolvidos na concepção e nascimento de qualquer criança e que o HIV/Aids era apenas mais um deles: “*Na verdade, têm vários outros riscos. A criança pode sair Down. [...] Tem um milhão de coisas ruins e essa pode ser mais uma que pode acontecer que também, eu sei que a porcentagem é pequena e tal, mas OK é mais uma.*” Essa parecia ser uma tentativa de relativizar o problema do HIV, ao que o casal também recorreu

⁷ A descrição da aplicação da dinâmica envolvendo os cartões de sentimentos encontra-se no Anexo G, referindo-se aos procedimentos previstos para o segundo encontro da PIP-Gestante.

em outras ocasiões ao longo da intervenção. Concordei com eles e procurei destacar que, pelo menos quanto ao risco de infecção pelo HIV, podiam ter uma resposta prática através dos cuidados que estavam tomando e dos procedimentos que fariam fazer após o nascimento da filha. Aproveitei para esclarecer como seria o processo de diagnóstico do bebê que, diferentemente do que em adultos, se estende até o final do primeiro ano.

Além de temer que a filha contraísse o HIV, Daiana, em particular, tinha outro grande medo: que acontecesse algo de errado durante o parto e que a filha ficasse “*entalada*” no canal do parto. Em outro momento do encontro, perguntei a Daiana sobre as histórias de nascimentos na sua família e a sua própria, a fim de explorar a ligação disso com seus temores sobre o parto. Ela relatou que as crianças na sua família, inclusive ela própria, nasceram facilmente, sem muitas dores ou longos trabalhos de parto e que ela esperava que essa fosse sua experiência.

O quarto encontro foi marcado novamente pelo medo de Daiana de que acontecesse algo no parto de Clara que lhe veio, desta vez, em um sonho que ela sentia como uma premonição: *“Esses dias eu acordei apavorada porque não sei se foi um sonho ou uma premonição. [...] Parece um pesadelo, que o nenê não ia sair da barriga [Risos]. Que estavam tentando tirar e não saía, estava trancada [grifo da autora]! E depois desse sonho aí eu comecei a achar que pode ter problema de sair, não ‘desentupir’ esse ‘troço’ aqui.”* Daiana achava, no entanto, que estes sonhos estavam associados ao fato de ela estar tendo mais dificuldades para dormir em função da barriga, de dores nas costas e da ansiedade em ver o bebê. Ela conversara com a sua obstetra sobre esses temores e, conforme seu relato, esta tentou tranquilizá-la dizendo que tudo seria feito para que o parto corresse bem. A seguir, Daiana passou a focar suas preocupações com o sigilo quanto ao HIV/Aids durante o parto e pós-parto que também parecia ser outro pesadelo.

Nesse encontro o casal discutiu longamente sobre sua relação com os familiares, em especial os próprios pais, e o fato de desejarem manter uma independência em relação a eles, inclusive quanto aos cuidados da filha. O nascimento de Clara e as adaptações que teriam de fazer na sua vida eram encaradas por Cássio de maneira otimista. Quanto a isso, ele lembrou que outros momentos de suas vidas também exigiram grandes adaptações, como o diagnóstico de HIV/Aids, e que eles conseguiram enfrentá-los bem: *“Eu acredito no nosso poder de adaptação. [...] A nossa vida foi mais ou menos assim, nós saíamos todos os dias, de repente paramos de sair. Descobrimos que tínhamos uma doença e tivemos que mudar nossa vida por causa disso.”* Todavia, para Daiana, um filho representava uma responsabilidade a mais e acarretava adaptações diferenciadas. Nesse aspecto, Cássio procurou mais uma vez relativizar a visão da esposa e ela passou a considerar que, de fato, se adaptou bem a situações que todos afirmavam ser difícil, como o início da terapia antirretroviral.

Daiana: O filho é mais responsabilidade Cássio. [...] É porque eu não sei o que quê vem por aí. Todo mundo fala que é diferente, que dá trabalho.

Cássio: Ah, que nem falaram para ti a vida inteira que era horrível, quando tu ficasse grávida, passava mal, que era um horror. Como falaram para nós também que na hora que fossemos tomar os antirretrovirais, era a coisa pior do mundo. Era uma coisa horrível, as pessoas ficam enjoadas e nunca sentimos nada disso.

Daiana: É. Eu só tive aquela depressão que durou uma semana.

Cássio: É, e que também nós podemos nem saber se de repente foi dos remédios ou foi alguma coisa...

Daiana: Ou se foi maluquice da minha cabeça!

No quinto encontro, Daiana comentou sobre as últimas semanas de sua gestação quando já experimentava um maior desconforto, como algumas contrações ocasionais e o cansaço. Conversamos sobre as diferentes contrações e Daiana relatou que não temia o trabalho de parto em si, mas o período expulsivo, se o bebê conseguiria sair a tempo e se faria as coisas do modo certo. Tentei acolher sua ansiedade e o marido, como em outras ocasiões, buscou tranquilizá-la: “*Eu estou tranquilo porque a Daiana não sentiu... Se a Daiana tivesse tido uma gravidez complicada, mas ela não sentiu nada. Agora que ela está começando a sentir desconforto!*” Daiana então comparou sua gestação com as de uma prima que teve pré-eclâmpsia e um parto prematuro e, com isso, parece ter reavaliado sua situação de modo mais positivo, como no trecho a seguir.

Daiana: Mas também a minha prima que teve um problemão. Teve pré-eclâmpsia, tiveram que fazer cesariana com seis meses. Eu não tenho nada disso.

Cássio: É muita gente tem coisa, tem coisa complicada.

Terapeuta: Ainda mais agora que a Clara já está num momento que ela é viável, não tem problemas assim de nascer prematura. [...] Ela já teria um peso bom.

Daiana: É, nós já passamos da fase crítica [Risos]. É o nenê da prima nasceu com 600g não é, Cássio? [...] Não chegava a 700g. [...] E está viva até hoje, tem dois anos! [...]

Cássio: É e aquele negócio que a gente falou, não é mais um bicho de sete cabeças ter um filho prematuro. É bem mais fácil lidar agora.

Daiana: E a nenê eu sei que já está com pelo menos mais de um quilo, que na última ecografia deu quase um quilo. Mas já tá na hora dela ter quase três, nessa fase, agora deve estar com dois e pouco.

O movimento recorrente de Cássio tentar amenizar os temores da esposa, sempre relativizando as possíveis situações e trazendo contra-exemplos, novamente se fez presente nesse último encontro durante a discussão de potenciais efeitos colaterais dos ARVs para ambos. O marido, mais uma vez, transpôs a possibilidade de experienciar a lipodistrofia, um dos efeitos colaterais dos ARVs (acúmulo e/ou a diminuição de gordura em algumas partes do corpo), como mais uma dentro de diversas situações que poderiam lhes afligir, assim como o risco da TMI. Quanto a mim, me senti também tentada a repetir esse discurso de normalização, como se este fosse o único caminho diante da culpa, como Daiana verbalizou.

Daiana: Mas a gente fica pensando, que pode dar até problema cerebral [por causa do HIV].

Cássio: Sim, é, mas é que na verdade é aquele negócio, pode surgir um monte de coisa em qualquer pessoa e se tu ficares pensando em todas as coisas que podem surgir na tua vida...

Terapeuta: É, para ter um filho, sem pensar o HIV, pode ter isso, pode ter aquilo.

Cássio: Exatamente.

Daiana: É, que pode ter um pouco de receio com a Clara ter o vírus, só que também temos receio

dela ter Down, ter alguma outra complicação respiratória ou cardíaca, qualquer outra coisa. Claro que se nós não tivéssemos o vírus seria melhor para ela, mas ela tem o risco de ter qualquer doença.

Na avaliação pós-intervenção Daiana reiterou aspectos pontuados por ela ao longo da intervenção em relação ao seu processo de transição para a maternidade: *“Eu estava com um pouco de medo do parto, mas o Cássio diz que é bobagem, se até agora deu tudo certo, porque na hora do parto não vai dar? [...] É e acho que se eu fosse uma adolescente, acho até que ia levar a coisa mais de qualquer jeito, mas a gente fica assim porque já viveu mais.”* Nesse sentido, o temor em relação ao parto e a insegurança quanto aos cuidados com a filha pareciam refletir a incerteza e a mudança de status frente ao ser mãe: *“Ainda não sei como pegar o nenê depois que nascer. [Risos] Porque eu nunca tive contato com bebê. Até porque na minha família eu sou a parte das crianças [...] porque ainda não sou mãe.”* Quando perguntada sobre como estava imaginando que seriam os cuidados do bebê depois de participar da intervenção, Daiana salientou o modo como reagiria caso a filha contraísse o vírus, revelando que, apesar do otimismo, continuava muito preocupada: *“Eu vou fazer tudo para que as coisas dêem certinho conosco, mas se ela tiver o HIV, eu não sei nem como eu vou reagir. Talvez como eu reagi com a gente, porque eu achava que ia ser muito mais difícil de lidar com isso. [...] Então vai ser menos complicado e dolorido do que foi com a gente.”*

Aos três meses de vida de Clara, Daiana realizou a entrevista sobre a maternidade e o desenvolvimento do bebê. Primeiro, ela destacou que sua experiência de maternidade estava sendo mais fácil do que ela imaginava e que apenas no início precisou da mãe para lhe ajudar a cuidar da filha. Depois disso, ela passou a relatar os difíceis acontecimentos que envolveram o nascimento de Clara, quando seus temores de que ela ficasse trancada se confirmaram: *“Ela teve asfixia no parto e o Apgar dela foi um. Depois de cinco minutos foi cinco, então foi um caso bem grave, ela foi para UTI. [...] Porque já estava na hora para ela sair e ela ficou trancada... Porque ela estava descendo devagarinho e chegou uma hora que parou. Eu acho que nesse período aí ela ficou sem respirar e quando saiu já estava roxinha, não estava respirando. Aí foi para o oxigênio e demorou onze minutos para ela respirar normal de novo.”* Nos primeiros dias após o nascimento da filha, Daiana referiu ter ficado bastante deprimida achando ela não sobreviveria, culpando-se pela anoxia e, ao hospital, por não ter feito uma cesariana de emergência. No entanto, a recuperação de Clara fora muito rápida e logo ela começou a dar sinais de que não havia tido sequelas o que, aos poucos, foi tranquilizando Daiana: *“A recuperação dela foi muito rápida, a doutora falou no primeiro dia que estimava um mês de UTI. E no quarto dia ela já estava em alta. [...] Eles não sabiam dizer no início se ela ia ter alguma sequela. Podia acontecer qualquer coisa, podia ficar surda até. Com o tempo, quando ela começou a mostrar reação e a gente viu que ela estava enxergando, estava escutando e parece também que ela não vai ter nenhum problema de aprendizado, porque o segundo exame [neurológico] já deu normal.”* Com a melhora da filha, ela passou a ver o que acontecera como uma fatalidade e

revelou que ela mesma sofrera anoxia quando nasceu, o que antes não havia comentado.

Diante de tamanha gravidade que cercara os primeiros dias da filha, as preocupações com o HIV/Aids perderam muito do sentido para Daiana: *“Depois completou que deu negativo o primeiro exame [de carga viral], e aí nisso eu fiquei mais feliz ainda. Mas nem estávamos dando mais bola para isso. [...] Porque teve coisa pior, uma coisa é tu teres uma doença que tu podes controlar e tomar remédio e outra é tu, sei lá... Ninguém me disse nada mas eu estava imaginando. Tem um amigo nosso que teve um acidente no mar, ele ficou alguns segundos sem respirar e até hoje está sem caminhar, sem falar, sem fazer nada, praticamente sendo levado pelos outros.”* Nas primeiras semanas em casa com a filha, ela continuou preocupada e tentava identificar se Clara tinha algum dano neurológico. Somente com as reações dela, que foram ficando mais visíveis após a redução da dose do medicamento anticonvulsivante, é que Daiana se assegurou que estava tudo bem: *“A Clara está se mostrando cada vez mais saudável. Eu acho que toda aquela coisa, o medo, está saindo, porque ela está mostrando que está melhor para mim.”*

Após relatar essas situações, Daiana passou a focar o que fora uma grande dificuldade nos cuidados com a filha no primeiro mês de vida: dar a mamadeira. Ela temia que a filha se afogasse associando isso, logo a seguir, ao fato de ela própria ter medo de se engasgar e às preocupações da sua mãe. Embora Daiana conseguisse fazer essa ligação com suas próprias experiências, julgava não ter superado esse temor: *“Eu ainda tenho medo de me engasgar, aí eu achava que ela [a filha] podia se engasgar também e eu ficava em pânico quando ela se engasgava, quando ela tosse. Eu acho que a minha mãe também tem isso, ela deve ter passado isso para mim. Porque quando a Clara tosse a minha mãe dá um susto nela. [...] Quando ela se engasga, eu e a minha mãe, a gente ainda fica meio apavorada, mas não como [era] no início.”*

Quanto a isso, é interessante notar que, na entrevista, a forma como Daiana se descreveu como mãe foi destacando as suas diferenças em relação a sua própria mãe e à sogra como mães, ou seja, o fato de não ser super-protetora, não ter cuidados excessivos com a filha e permitir as brincadeiras *“malucas”* do pai: *“Eu acho que eu sou uma mãe normal, eu não sou aquelas paranóicas de ficar tendo cuidado excessivo, até porque eu quero que ela seja normal. Não quero que seja como eu e meu marido que a minha mãe e a minha sogra até hoje nos tratam como criança.”* Mesmo assim, Daiana achava que a filha ficara mimada em função da estimulação que foi necessária durante o tempo em que ela ficou internada. Era como se essa relação de total dependência, essencial para o desenvolvimento inicial de Clara, precisasse estar atrelada, para Daiana, ao conselho de profissionais, tendo em vista a forma intrusiva com que via os cuidados de sua mãe quando era pequena: *“A Clara tem um problema, ela tem que ter sempre alguém perto dela, rindo para ela, brincando. Porque ela não se acostumou a ficar no carrinho ou no berço, sozinha. Eu acho que pode ser por causa da UTI. Disseram que eu tinha que ficar com ela e estimular ela o maior tempo possível no*

colo, para ela não ficar muito desmaiadinha, daí ela ficou mimada!”

Ela ainda referiu ter confiança quando outras pessoas precisavam cuidar de Clara, embora, naturalmente, essas primeiras separações fossem mais difíceis. Daiana relatou que, por vezes, a rotina de cuidados com a filha e com a casa era um pouco estressante, especialmente quando ficava sozinha em casa. Entretanto, na maior parte do tempo, considerava Clara um bebê calmo. Por fim, Daiana destacou sua boa comunicação com a filha, pois a entendia pelo olhar e sabia seus diferentes choros, além a satisfação com suas primeiras vocalizações: *“Ela está tentando já falar, fazendo uns gargarejos e tentando, às vezes a gente vê que é a voz mesmo que sai, não é choro, nem grito. E comunicação visual também, ela se comunica com os olhos e com as expressões.”*

Síntese da categoria *Maternidade e relação mãe-bebê no contexto do HIV/Aids*

Tomando em conjunto os relatos considerados nesta categoria, pôde-se perceber a centralidade que o processo de reorganização da identidade em torno da maternidade assumiu para Daiana. Os questionamentos sobre sua capacidade para cuidar do bebê, suas preocupações com a saúde e o nascimento do bebê, a percepção de uma mudança de status e a revisão de suas experiências com a própria mãe foram traços marcantes nos relatos dela. Contudo, o tornar-se mãe implicava também em admitir o risco de TMI, sendo este um dos seus temores mais intensos. Acompanhada de sentimentos de culpa, é plausível pensar que a possibilidade da TMI não fosse somente um assunto por si só penoso mas que, em alguns aspectos, trazia a Daiana uma sensação de estar se dedicando pouco a maternidade, uma vez que este risco precisava ser constantemente esquecido. Ainda nesse sentido, a forma como a gravidez ocorreu também parecia refletir a dificuldade imposta pelo risco de TMI em assumir o desejo pela maternidade de um modo mais explícito, tendo este sido relatado como algo, em certa medida, inconsequente.

Ao longo das entrevistas e da intervenção, evidenciou-se que, diante da gestação e do nascimento da filha no contexto do HIV/Aids, o casal recorria a argumentos e estratégias que já vinham utilizando em relação ao seu diagnóstico de HIV/Aids. Em outras palavras, o bom ajustamento ao diagnóstico que este casal manifestava parece ter dado a eles a possibilidade de recorrer a recursos internos e atitudes previamente estabelecidas, tais como a tentativa de normalização frente ao diagnóstico e o enfrentamento ativo através da adesão ao tratamento e busca de apoio e informações. Desse modo, o risco de Clara contrair o HIV/Aids passava por uma minimização, ou seja, ela também poderia sofrer de outras doenças e problemas e eles precisariam lidar com isso, da mesma forma que eles mesmos poderiam ser acometidos de outras enfermidades até mais graves. Quanto a isso, Daiana acreditava que a experiência do diagnóstico de HIV/Aids a fortalecera em termos pessoais e, agora, se sentia mais capaz de enfrentar outros

problemas tais como a infecção da filha. A forma como Daiana encarou a não-amamentação também refletiu o modo como o casal lidava com outras implicações que o diagnóstico de HIV/Aids tivera em suas vidas, ou seja, buscando soluções racionais e embasadas no conhecimento técnico. Por fim, o bom estado de saúde de Daiana e sua adesão estrita à profilaxia da TMI pareciam também contribuir para que a maternidade fosse vivida do modo mais normal possível, como era o desejo do casal.

Destaca-se ainda traços de repetição geracional identificados nos relatos de Daiana. Embora ela não tivesse comentado anteriormente que havia sofrido anoxia quando nascera, o temor de que a filha ficasse trancada no canal do parto foi bastante proeminente ao longo de toda a gestação. Estes temores vieram, de modo surpreendentemente exatos, a se confirmar no traumático nascimento de Clara, como que repetindo sua própria vivência de separação que não pôde ser falada/pensada. Ao mesmo tempo, Daiana parece ter reencenado aspectos da relação com a própria mãe, agora com a filha os quais se relacionavam ao medo de que ela morresse engasgada. Assim, mesmo querendo evitar os padrões de relacionamento que a sua mãe mantinha com os filhos, Daiana sentia medos e tinha atitudes semelhantes às de sua mãe. De alguma forma, esse sentido de continuidade entre as falhas da própria mãe e as suas culpas parecia ser significativo para o tornar-se mãe em Daiana.

Após todas essas considerações, é importante pontuar que ambivalências, denegações e temores são bastante comuns no período de transição para maternidade e que, de muitas formas e para além do HIV/Aids, as falas de Daiana refletiam exatamente este processo subjetivo. Nessa direção, entende-se que a participação do casal na intervenção possa ter funcionado como um espaço para explicitar e compartilhar suas preocupações em seu percurso rumo à parentalidade, atravessado pelas especificidades da infecção pelo HIV/Aids. Diante disso, como terapeuta, me senti, em muitos momentos, convocada apenas a acolher estes movimentos, assumindo uma posição de testemunho, tendo em vista que não pareciam disfuncionais ao casal.

Síntese geral e discussão do *Caso Daiana e Cássio*

Daiana e Cássio sabiam do diagnóstico de HIV/Aids há quatro anos e esperavam uma gravidez há dois anos, quando ela engravidou. O casal tinha um bom relacionamento e mostravam-se emocionalmente adaptados ao diagnóstico de HIV/Aids. Até então, tinham uma boa adesão aos ARVs e ao acompanhamento de saúde, demonstravam uma atitude ativa na busca de informações e apoio nos profissionais, além de terem um nível socioeconômico e de escolaridade diferenciado. Apesar disso, ficou evidente a falta de orientações e informações mais precisas sobre a reprodução e os cuidados que a gravidez no contexto do HIV/Aids requeria.

Assim, o encaminhamento inadequado de um dos primeiros profissionais que atendeu Daiana parece ter contribuído para uma exposição desnecessária do casal, ao longo de dois anos, a relações sexuais desprotegidas na vigência de problemas de fertilidade de Cássio. Além disso, a gravidez ocorreu quando Daiana estava sob o uso de um antirretroviral que podia causar malformações ao feto, fato que ela desconhecia até constatar a gestação. Conforme uma revisão de literatura sobre a vida reprodutiva no contexto do HIV/Aids, apesar de algumas evidências em contrário, considera-se imprudente desconsiderar o risco de transmissão do vírus na prática sexual sem preservativo já que, mesmo com a carga viral indetectável, a replicação e os depósitos virais continuam atuantes (Gonçalves et al., 2009).

Diante disso, o Ministério da Saúde do Brasil (Brasil/MS, 2007a, 2010b) detalhou, recentemente, uma série de procedimentos para o planejamento reprodutivo de casais vivendo com HIV/Aids. As recomendações para casais soroconcordantes incluem a realização de exames clínicos, avaliação biopsicossocial e investigação de problemas de infertilidade do casal antes de encaminhá-los a serviços de reprodução assistida. No entanto, percebe-se que, frequentemente, a reprodução no contexto do HIV/Aids é um assunto velado na relação médico-paciente e envolto em crenças e julgamentos pessoais dos profissionais (Gurmankin, Caplan, & Braverman, 2005). O caso de Daiana e o marido alerta para a importância da atualização dos profissionais para o atendimento integral das pessoas vivendo com HIV/Aids para estas novas recomendações e para a necessidade de acolhimento e aconselhamento precoce que orientem decisões reprodutivas mais informadas. É essencial que se reconheça que as decisões reprodutivas de qualquer casal envolvem uma complexidade de fatores e que, para pessoas vivendo com HIV/Aids, com frequência, os aspectos positivos da parentalidade irão se sobrepor às pressões sociais negativas sobre o assunto (Barnes & Murphy, 2009). Assim, entende-se que seria de certa forma inocente e até mesmo prejudicial, em termos de saúde pública, negar que as pessoas vivendo com HIV/Aids mantenham uma vida sexual e que tenham filhos.

No que diz respeito ao acompanhamento pré-natal e a realização da profilaxia da TMI, o caso de Daiana e Cássio ilustrou o quanto a gestação no contexto do HIV/Aids é um momento distinto do tratamento regular do paciente, pois agrega novas necessidades tanto informativas como emocionais que incluem não apenas a gestante mas toda a família, especialmente seu companheiro ou pai do bebê. Como apontado em outros estudos (Carvalho & Piccinini, 2006; Gonçalves & Piccinini, 2008), temores quanto ao risco de TMI, sentimentos de culpa e medo estiveram presentes ao longo da transição para a maternidade de Daiana e se somavam aos aspectos subjetivos envolvidos na *constelação da maternidade* (Stern, 1997). Mesmo que o casal manifestasse ajustamento ao diagnóstico de HIV/Aids, a gestação acarretou preocupações novas

e dúvidas específicas quanto à profilaxia da TMI durante a gestação, o parto e ao longo do primeiro ano do bebê. Assim como já lidavam com o diagnóstico e o tratamento, Daiana e Cássio buscavam cercar-se do conhecimento científico e informações técnicas para entender e enfrentar a gestação da filha no contexto do HIV/Aids. Nesse sentido, entende-se que o espaço da intervenção possibilitou que esses aspectos fossem discutidos de modo personalizado com o casal, sendo que os sentimentos e angústias envolvidos foram, aos poucos, aflorando até que as dúvidas e os assuntos mais delicados pudessem ser abordados. Ao longo da intervenção, Daiana e o marido puderam expor seus sentimentos e atitudes diante do HIV/Aids e sobre a gestação de Clara neste contexto, em especial sobre os temores quanto à TMI. Ainda, a análise dos relatos deste caso evidenciou que o casal seguia um padrão de normalização e minimização frente ao HIV/Aids para lidar com o diagnóstico, o qual se estendia às implicações deste para a gestação.

Somada aos recursos sociais e internos de que o casal já dispunha, entende-se que a sua participação na intervenção tenha promovido um maior empoderamento na relação com os profissionais de saúde, uma vez que puderam discutir suas decisões sobre o sigilo do diagnóstico, assim como esclarecer dúvidas e discutir temores com a obstetra e com a equipe. Ao mesmo tempo, sem dúvida a presença e o apoio constantes do marido à esposa tiveram contribuição fundamental, o que corrobora a literatura que aponta o apoio do marido como um dos principais fatores para o ajustamento a gestação no contexto do HIV/Aids (Pereira & Canavarro, 2009). Foi possível discutir diversos procedimentos da profilaxia da TMI, assim como aspectos mais gerais do tratamento para HIV/Aids com o casal, incluindo-se a questão do uso de preservativo. Dessa maneira, acredita-se que a participação na intervenção tenha auxiliado a tomada de decisões e reflexões conjuntas do casal, baseando-se nas relações de apoio e companheirismo já existentes.

O relato deste caso reforça a ideia de que o contexto do pré-natal é um excelente momento para envolver os pais na realização da profilaxia da TMI e, mais do que isso, para engajá-los em importantes aspectos do tratamento para HIV/Aids. Atualmente, profissionais têm defendido que a inclusão do homem no pré-natal dos filhos tem impacto positivo não apenas para a gestante e o bebê, mas também para a saúde do pai, na medida em que o contato com o serviço de saúde facilitaria ações preventivas ou o tratamento de condições já existentes (Mullany, Lakhey, Shrestha, Hindin, & Becker, 2009). Desse modo, considerando a situação de casais soroconcordantes ou sorodiscordantes para o HIV/Aids, acredita-se que a inclusão do pai no pré-natal especializado seria ainda mais crucial pois poderia melhorar a adesão a profilaxia da TMI, antecipando o início do tratamento para HIV/Aids – que tende a ser mais tardio entre os homens – ou reforçando estratégias preventivas, caso o pai não seja portador do vírus (Aluisio et

al., 2011; Farquhar et al., 2004). Ao mesmo tempo, o caso de Daiana e Cássio ilustrou a importância de que intervenções se estendam ao período pós-parto, quando o casal tende a normalizar a sua vida sexual e as dificuldades com o uso contínuo do preservativo voltam à tona, uma vez que não há mais a exigência de seu uso como parte da profilaxia da TMI.

Uma das principais demandas deste casal na intervenção consistia na preservação do sigilo quanto ao diagnóstico para a família. Essas preocupações de Daiana e o marido com a revelação do diagnóstico reforçam o quanto o impacto social da epidemia segue proeminente e proteger-se do estigma e do preconceito relativos à doença são desafios vividos diariamente pelas pessoas vivendo com o HIV/Aids (Lekas, Siegel, & Schrimshaw, 2006; Santos, França, & Lopes, 2007; Souza Júnior, 2009). Diante disso, pôde-se auxiliá-los a antecipar possíveis situações de quebra de confidencialidade além de elaborar estratégias para manter o segredo ou lidar com a revelação. Apesar disso, o casal deparou-se com situações de quebra de sigilo por parte da equipe do hospital durante a internação pós-parto, o que trouxe dificuldades e penalizações adicionais a um momento tão delicado, uma vez que para além da presença do HIV/Aids, a filha Clara sofreu anoxia ao nascer. Para a condução humanizada e sensível, em especial na situação de parto e não-amamentação, é necessário que essas ações tenham amplo respaldo de todos os profissionais de saúde envolvidos no atendimento de famílias vivendo com o HIV/Aids (Sandelowski, Lambe, & Barroso, 2004). É essencial que os profissionais envolvidos não banalizem o diagnóstico de seus pacientes, reconhecendo a presença ainda marcante de preconceito e estigma social em torno do HIV/Aids, e procurando conhecer e respeitar as suas opções em relação a revelação ou não da doença para seus familiares.

Quanto a isso, é plausível pensar que as repercussões só não foram mais negativas para o casal em função das decisões e reflexões que ocorreram durante a intervenção e que os auxiliou o casal a manter um senso mínimo de controle sobre a situação. De outro modo, a revelação do HIV/Aids para a prima de Daiana por parte de uma médica, mesmo que acidental, poderia ter gerado sentimentos ainda mais negativos e situações difíceis para ela que absolutamente não desejava que a família soubesse da doença. É necessário entender que mesmo que a revelação de um problema de saúde possa trazer benefícios, como o apoio dos familiares, este processo envolve aspectos muito íntimos e pessoais, que precisam ser profundamente respeitados. Para Daiana e Cássio, por exemplo, em função de suas histórias de vida, era importante manterem certa distância de suas famílias de origem e a ameaça de revelação da doença representava a possibilidade de uma intrusão excessiva dos familiares. Em uma metasíntese com 93 estudos qualitativos sobre a vivência de estigma entre mulheres vivendo com HIV/Aids, Sandelowski et al. (2004) apontaram que a revelação pode ter repercussões tanto negativas quanto positivas para

a auto-imagem e as relações sociais. Porém, o grau de controle que a pessoa tem sobre a revelação é que determinará, em grande parte, um melhor ou pior enfrentamento do estigma.

Contudo, a ambivalência quanto à busca de apoio da família, especialmente da mãe de Daiana, não se ligava apenas a necessidade de manter o sigilo quanto ao HIV/Aids mas ainda a aspectos subjetivos acionados pela transição da maternidade. Daiana parecia tentar evitar o contato com suas vivências de dependência com a mãe, dependência essa que sempre buscou renegar e que poderia ser reativada ao receber sua ajuda para cuidar da filha e ver esta como totalmente dependente de seus cuidados. Nessa direção, o nascimento da filha, representando a quebra da simbiose física (Raphael-Leff, 1997), adquiriu contornos dramáticos e revelaram-se traços de repetição geracional, uma vez que Daiana, assim como a filha, sofrera anoxia durante o parto. Entende-se que a maternidade reativou, em Daiana, aspectos constitutivos profundos e, de certo modo, conflituosos de sua relação com a mãe, processos estes que parecem se sobressair durante a transição para a maternidade (Ferrari, Piccinini, & Lopes, 2007; Ferrari, Piccinini, & Lopes, 2006). Apesar disso, com a resolução das situações envolvendo o traumático nascimento de Clara e do sigilo quanto ao HIV/Aids, Daiana mostrou estar tentando integrar suas vivências de cuidados da filha com suas lembranças infantis com a mãe, ao traçar paralelos entre essas experiências e parecer reencenar com a filha aspectos de sua relação com a mãe.

A análise do caso também evidenciou outros aspectos do tornar-se mãe no contexto de infecção pelo HIV/Aids. Pôde-se perceber que o processo subjetivo da maternidade se sobrepôs, em alguns aspectos, aos desafios impostos pelo HIV/Aids, colaborando, mesmo que de modo secundário, com a manutenção de estratégias de normalização e minimização frente à doença (Sandelowski & Barroso, 2003; Wilson, 2007). Obviamente, o fato de Daiana apresentar uma boa adaptação ao diagnóstico, boa adesão aos ARVs e um ótimo estado de saúde parecem ter contribuído para que ela pudesse se voltar mais intensamente à maternidade, retomando aspectos da relação com a própria mãe e sua mudança de status. Diante da culpa e do medo da TMI, o casal tentava relativizar esse risco, situando-o como um dentre tantos outros que podiam ameaçar a filha, sendo que ambos se revezavam na busca por equilibrar tais sentimentos. A gestação e a filha passaram a centralizar a rotina e a vida familiar do casal, ao mesmo tempo em que eles tentavam conjugar a influência do HIV/Aids e a antecipação da filha e de si mesmos como pais. Nessa direção, a vida sexual ficava de lado e, embora as barreiras ao uso do preservativo se evidenciassem, era dificultoso para o casal voltar-se a elas naquele momento.

Por outro lado, a necessidade de proteger-se da intensa dor e da culpa trazidas pela possibilidade da TMI parecia gerar, em Daiana, a sensação de não estar entregando-se de modo completo a maternidade. Nesse sentido, o desejo de engravidar também parece ter sido velado

em função do risco de TMI, sendo que quando a gravidez se concretizou, Daiana parece ter se recriminado. Diante disso, como já pontuado, sobressaía-se a busca por estratégias racionais para lidar com o risco da TMI da filha e necessidade de informações detalhadas era visível.

Destacaram-se algumas limitações da intervenção que, em função de sua brevidade e do foco estabelecido, de acordo com as principais demandas do casal, não oportunizou aprofundar aspectos conflituosos trazidos por Daiana quanto à relação com a sua mãe, em particular, e que tinham repercussões na sua vida de modo geral. Por fim, entende-se que a participação do casal nessa intervenção, mesmo sendo esta pontual em seus objetivos, parece ter lhes auxiliado a lidar com os aspectos práticos e emocionais da gestação e do nascimento no contexto do HIV/Aids, reforçando suas relações de apoio e possibilitando a reflexão quanto aos seus sentimentos frente ao HIV/Aids e a parentalidade. Mais do que isso, o caso lança luz sobre questões que permanecem sendo um desafio para pessoas vivendo com HIV/Aids, como o estigma e o preconceito, revelando pontos do atendimento a essa população que necessitam de maior atenção e qualificação profissional como, por exemplo, no que diz respeito a reprodução humana e a princípios bioéticos na saúde.

Caso Regina

Caracterização do caso

Regina foi contatada quando estava com quase cinco meses de gestação do seu quarto filho e mostrou-se decidida a participar da intervenção. Ela recebeu o diagnóstico de HIV/Aids seis anos antes quando solicitou um exame anti-HIV, pois decidira engravidar do seu terceiro filho. Voltei a contatá-la antes que completasse o sétimo mês de gravidez para a entrevista pré-intervenção, quando falou de modo franco e espontâneo. Sua principal preocupação era que engravidara justamente no momento em que, pela primeira vez, abandonara os medicamentos ARVs e, por isso, precisou trocar um dos remédios que tomava. Ela teve dificuldades e fortes reações ao novo remédio (Kaletra) e seu médico decidira retornar ao antigo esquema, sem garantias de que este seria efetivo. Apesar disso, o tratamento teve sucesso e sua carga viral voltou a níveis indetectáveis. A gravidez de Regina não foi planejada e ocorrera logo após a reconciliação com o marido depois de quase um ano de separação. Mesmo assim, Saul estava sendo muito desejado já que seria seu primeiro menino.

Quanto às características sociodemográficas, Regina tinha 36 anos, ensino fundamental incompleto e era dona de casa. Até três meses antes da avaliação pré-intervenção, ela trabalhava, com o marido, como sacoleira, sendo que parou de trabalhar por apresentar a placenta baixa e, portanto, risco de parto prematuro. Estava casada há 12 anos com Evandro, dois anos mais novo, com ensino fundamental e com um filho de 14 anos do primeiro casamento que morava com a mãe em uma cidade do interior. Ele ainda teve outro filho nesse primeiro casamento que faleceu oito anos antes em um acidente doméstico. Regina também teve outro casamento do qual foi fruto sua primeira filha que tinha, então, 18 anos.

Ela se casara aos 17 anos com um homem 13 anos mais velho, segundo ela, para fugir da rigidez imposta pelos pais. Ela logo engravidou e passou a ter dificuldades no casamento, até se separar definitivamente, pouco mais de um ano depois. Nessa época, Regina se envolveu com Evandro e engravidou da segunda filha que tinha, no momento da entrevista, 14 anos. Evandro foi morar em outro estado sem saber que Regina estava grávida e, embora ninguém mais de sua família soubesse do ocorrido, o ex-marido a acolheu e ambos passaram a viver na mesma casa, mas não como um casal. Dois anos depois, Regina e Evandro se reencontraram e passaram a morar juntos, mas Regina só revelou à família sobre a verdadeira paternidade da segunda filha quando a menina fez nove anos. Mais ou menos nesta época, o casal decidira tentar ter um menino e foi então que Regina recebeu o diagnóstico de HIV/Aids. Ela já suspeitava que o marido pudesse ter a doença, pois ele tinha febre de vez em quando e suava muito à noite. Ele

fora usuário de drogas e, ao realizar o teste, este resultou positivo. O casal passou por um período difícil e o marido logo começou o tratamento com ARVs. Um ano depois disso, Regina engravidou da terceira filha, naquele momento com cinco anos. Com a gravidez de Elisa, o casal conciliou-se e buscaram não entrar mais em conflito em função do HIV/Aids.

No que diz respeito às famílias de origem, tanto Regina quanto o marido eram do interior e tinham vindo vários anos antes para a capital em busca de trabalho. Regina tinha sete irmãos e irmãs, sendo a filha mais velha. Na infância, os pais, em especial, a sua mãe, lhe exigiam que assumisse diversas tarefas domésticas e de cuidado dos irmãos, aplicando-lhe surras diante de qualquer divergência. Ela afirmou que a família convivia com vícios e brigas até que todos se tornaram evangélicos e passaram a frequentar a igreja, assim como ela própria, mais ou menos sete anos atrás. Com isso, o relacionamento com a família melhorou muito. Desde o princípio, todos sabiam sobre a infecção pelo HIV/Aids e a apoiavam, ainda que não falassem abertamente sobre o assunto. Todavia, ela não contou para o seu pai, pois não queria lhe trazer preocupações. Para os amigos da igreja, vizinhos e demais conhecidos, o casal também mantinha o sigilo por temer reações preconceituosas. Diferentemente da família de Regina, a família do marido continuava morando no interior e, por causa disso, tinham pouco contato. Além disso, o marido optara por não falar sobre a doença para seus familiares.

Na avaliação pré-intervenção e no primeiro encontro do PIP-Gestante, Regina enfatizou esperar que a intervenção pudesse lhe ajudar a lidar melhor com seus sentimentos e a insegurança que sentia com a eficácia da profilaxia da TMI. Ela revelou também que gostaria de saber mais sobre sua doença e o tratamento, pois tinha medo de ficar doente e falecer precocemente. Apesar disso, Regina demonstrou possuir várias informações, em especial sobre a profilaxia da TMI, uma vez que já realizara todos esses procedimentos durante a gestação, parto e primeiros meses de Elisa. Diante dessas demandas, entendeu-se que ela poderia se beneficiar da participação no PIP-Gestante não apenas esclarecendo dúvidas mas, principalmente, em oferecer-lhe apoio e um espaço de acolhida e reflexão de seus sentimentos em relação à maternidade, ao bebê e ao risco de TMI.

Regina mostrou-se assídua e comprometida com a intervenção e, apesar do forte calor e das indisposições do final da gravidez, precisou desmarcar um dos encontros. O marido não a acompanhou, da mesma forma que também tinha dificuldade em estar presente em qualquer consulta ou exame do pré-natal devido ao trabalho. Mesmo assim, conforme seu relato, ele a apoiava, demonstrando cuidado e atenção à gestação e ao bebê. A filha mais nova de Regina, Elisa, esteve presente no primeiro e no terceiro encontros. Nessas oportunidades, a menina distraiu-se com brinquedos e materiais de desenho que lhe forneci, interferindo minimamente nas

conversas. Para a avaliação aos três meses do bebê foi preciso remarcar a entrevista algumas vezes e, outra colega psicóloga a realizou quando Saul estava com cinco meses. Nessa ocasião, Regina relatou como tinha a placenta baixa, houve laceração do seu útero e bexiga o que provocou hemorragia durante a cesariana. Ela passou por uma cirurgia reparadora logo após o nascimento de Saul, precisando de uma transfusão sanguínea. Tanto ela como o bebê ficaram por mais de 10 dias internados, pois Saul apresentou um quadro grave de anemia associado aos ARVs e ficou em observação para possível realização de transfusão.

Lidando com o diagnóstico de HIV/Aids

Uma das primeiras coisas que Regina contou durante a avaliação pré-intervenção foi que revelara seu diagnóstico para a filha de 14 anos um mês atrás. Segundo ela, a adolescência da filha fez com que fosse “*obrigada*” (sic) a lhe contar sobre a doença, pois temia que iniciasse a vida sexual sem prevenir-se adequadamente. Ao explicar sobre a doença, Regina desejava que a filha entendesse que a Aids estava mais próxima do que imaginava e que determinados estigmas não correspondiam a realidade. Ao mesmo tempo, percebeu-se como era forte para Regina a associação da doença com a morte: “*Tava entrando num mundo novo, ela [a filha] acha que eles tem que ‘ficar’.* Então eu fui obrigada a conversar e explicar que a Aids não tá lá fora. Pode ser aquela pessoa é mais gorda, mais bonita, mas tá com o vírus e tá morrendo por dentro, eu disse para ela.”

Em seguida, ao comentar sobre a nova gravidez na presença do HIV/Aids, Regina revelou o quanto a face mortal da Aids a amedrontava e a fazia questionar sua própria sobrevivência. Nesse sentido, a maior frequência de consultas durante o pré-natal fazia a confrontava com pacientes muito debilitados e revivia seus temores de morte e separação do filho: “*Muitas vezes tu vê pessoas que estão naquela fase meia terminal, parece que não se alimenta, não come, tão mal, perdendo cabelo. E tu olha: ‘Bah, será que eu vou ficar assim? Será que vou chegar a ficar até que idade? Será que quando ele [o filho] chegar aos 14 anos eu vou tá viva?’ E aí quando tu sai daqui [hospital], tu já sai numa tristeza. [...] Tu sai daqui desses corredores já ‘a mil’, sabe. Então passar por tudo isso de novo para mim não é muito bom. Era melhor quando eu vinha aqui me tratar com o Dr. T. (infectologista), vinha uma vez de três em três meses. [...] E agora gestante, é obrigada a tá sentada aqui.*” Como mostra o relato a seguir, mesmo que esse confronto com a doença fizesse com que ela se sentisse mais forte para enfrentar os problemas, permanecia uma sensação de fragilidade, dependência e grande insegurança quanto ao seu futuro e a sua saúde: “*No fundo tu te torna uma guerreira, sabe. Fica forte. É uma luta, fica lutando para sobreviver, porque nunca sabe até onde tu vai. Não sabe até onde tu vai poder ter proveito dos teus filhos, da tua família, é uma expectativa. Tem que ter expectativa. Eu sei que os médicos dizem que a gente vai durar, se cuidar, mas eu já vi várias pessoas*

se cuidando, mas é uma doença traiçoeira que quando tem que matar, mata. [...] Tu fica naquela dependência dos remédios e o doutor tem que ser o termômetro. A vida da gente não é nada.”

Depois disso, Regina relatou sobre a notícia do diagnóstico de HIV/Aids, há seis anos, quando já desejava ter um menino. Ela mesma havia solicitado o exame para o clínico-geral por desconfiar do marido, que foi usuário de drogas injetáveis. e por sintomas que ele apresentava e que se relacionavam ao HIV/Aids. Apesar das suspeitas, Regina esperava que o exame fosse resultar negativo e a notícia da infecção causou-lhe grande abalo. Sua reação imediata foi contar para a sua mãe que a apoiou e tentou lhe consolar: *“Eu fiz e vim no [nome do hospital] pegar aquele dia, sozinha. Quando eu tirei já tava: ‘Soro-reagente’. Eu nunca vou esquecer daquele dia, um dia que tu não entende nada. Eu nem sabia que existia remédio para isso, porque tu nunca se interessou em saber, uma coisa que tu acha que não vai acontecer com a gente. Eu saí do hospital, a primeira casa que eu encontrei foi da mãe. Cheguei e disse: ‘Mãe olha aqui’. Ela também é evangélica, já começou a me consolar, disse que isso ia passar, que eu ia fazer outros exames, que tinha cura para Deus. [...] Aí comecei a me acalmar mais.”* O marido também realizou o exame, sem muita resistência, mas a primeira e principal preocupação de Regina eram suas duas filhas. Sem ter muitas informações, ela ficou desesperada com a possibilidade, para ela quase uma certeza, de que iria adoecer e falecer, deixando as filhas órfãs. Nesses momentos, sobrevinha-lhe insistentemente a imagem estigmatizada da Aids: *“Eu olhava para elas [filhas] dormindo e dizia: ‘Não vou sobreviver’. Achava que eu ia morrer porque eu não sabia até então que existia esse coquetel, que existia tratamento, que não tinha cura, mas tinha tratamento. Eu lembro que nos primeiros meses eu quebrava, quebrei tudo, meus móveis, espelho, roupeiro. Eu me desesperei, eu digo, vou morrer sequinha, sem cabelo, como as pessoas que eu vejo. Porque a Aids que a gente imagina é assim.”* Ao saber do diagnóstico, tanto ela como o marido acharam que não poderiam mais ter filhos, o que fez com que a descoberta da gravidez de Elisa, um ano depois, fosse bastante celebrada. Todavia, o casal ficou muito preocupado, em especial o marido, que achava que a filha seria inevitavelmente infectada.

Sobre o relacionamento com o marido, Regina contou que o culpou muito pela infecção, principalmente porque ele fora usuário de drogas. Com o tempo, ela acabou o perdendo e resignando-se ao tratamento. Quanto a isso, novamente, Regina sublinhou a mudança negativa de perspectiva que a doença havia imposto ao futuro de sua família. *Antes eu não tinha aquela preocupação. Deitava, dormia, me acordava, sabia que tu ia poder chegar no ano que vem, no Natal e ia tá no aniversário da filha. E agora a gente nunca sabe se vai chegar. Então eu acusava muito ele [marido]. E ele nunca se defendia, ficava quieto. Ele disse: ‘Será que veio de mim mesmo isso aí?’ ‘Mas no mínimo de ti, porque eu nunca usei droga, não tive muitos parceiros, tive poucos parceiros. E tu já estava até nas pedras[crack]’. Aí com o tempo a gente aprende a perdoar, aprende a conviver. [...] A gente vê que tem que cuidar um do outro igual, não tem como escolher.”*

Os irmãos de Regina sabiam de sua infecção pelo HIV/Aids através de sua mãe, já que o assunto nunca fora comentado diretamente na família. Mesmo sem uma revelação aberta, ela sentiu que os irmãos, em particular, manifestaram um pouco de preconceito, diferentemente das irmãs que se preocupavam com sua saúde em primeiro lugar: *“Quando os meus irmãos descobriram a primeira coisa que me lembro: ‘Ah, bah eu morei com ela e usava as coisas dela, usava isso dela, usava aquilo’. E até na hora me entristeceu. Eu digo, não se preocupou comigo, se preocuparam com eles. E um deles fez o exame também. [...] Já as gurias [irmãs] não, me apoiaram, nunca falaram abertamente sobre isso, mas dão a entender que sabem: ‘Ah, tem ter cuidado, come isso, come aquilo.’”* Regina decidira ainda não revelar ao pai, pois ele era muito idoso e temia magoá-lo e preocupá-lo. Da família do marido, que morava em uma cidade bastante distante, apenas um cunhado sabia da doença e apoiava o casal, expressando confiança no tratamento. Regina também preferia manter o sigilo com seus amigos e irmãos da igreja, procurando tomar os medicamentos em horários em que ninguém estivesse por perto, nem mesmo as filhas. Quando Elisa nasceu, Regina foi muito questionada sobre a não amamentação da filha no seio e relatou as explicações que usou e que pretendia repetir quando o filho nascesse: *“Eu vou ter que lidar tudo desdobrado como lidei com a Elisa, dizer que eu não tô amamentando porque não tem mais leite. Até mesmo tem pessoa mais idosa que diz: ‘Ah, toma isso que vem, toma mate doce com leite que vem’. Ai eu dizia: ‘Eu já tentei de tudo, não vem, ela tá com fome, vou tacalhe mamadeira.’”* Contudo, o fato das irmãs e a mãe saberem que ela não amamentaria, parecia tranquilizá-la.

No primeiro encontro, essa categoria foi pouco referida. Regina mencionou apenas que gostaria de aprender a lidar melhor com seus sentimentos em relação à doença: *“Eu espero lidar com os meus sentimentos, principalmente a lidar com a doença e aprender mais dela.”* Já no segundo encontro, durante a dinâmica dos sentimentos, ela voltou a ressaltar a sombra que a infecção pelo HIV/Aids representava na sua vida e a necessidade de voltar-se para o presente como forma de lidar com essa ameaça. Busquei explorar um pouco mais esse assunto e Regina então associou a doença a uma condenação, situação irreversível, que lhe impunha uma incômoda condição.

Terapeuta: [...] Essa doença aparece como uma ameaça, uma coisa que fica lá na tua cabeça, às vezes vem aquela preocupação, aquele medo, aquela dúvida.

Regina: Tipo uma condenação né, tipo um... Tu perdeu a tua saúde e não volta mais, tu tem que levar só com medicação. Antes tu era uma pessoa sadia que eu não comprava remédio nem para dor de cabeça. Agora tem que sair e se preocupar com o remédio, é uma coisa que exige cuidado, então os nervos que a gente fica, de não ser uma pessoa sadia, de não ter saúde suficiente.

Apontei a ela a coragem que parecia demonstrar ao encarar a realidade de tais mudanças, bem como a importância de sua postura ativa ao incorporar o tratamento no seu dia a dia. Por outro lado, destaquei a necessidade de que não se deixasse dominar por sentimentos negativos, ao quê Regina completou afirmando cultivar a relação com as filhas, aproveitando cada

momento para deixar boas marcas: *“Eu sinto sempre é de viver as coisas com intensidade porque pode não voltar mais aquele momento, então eu sempre procuro fazer o melhor, se eu tiver que conversar com uma das minhas gurias, fazer declaração de amor, eu faço aquilo ali, naquele dia e naquele momento, não deixo para amanhã. [...] Sempre tem uma coisa, tu convive com o medo, tu tem que ter força, tem que passar o amor.”* Ao mesmo tempo, ela buscava não enfatizar a presença da doença na vida familiar e mencionou que esse assunto era abordado indiretamente e quase sempre evitado, tanto entre as filhas como na sua família: *“A gente não fala uma para outra [para as filhas]. Ela sabe que eu tenho mas não é comentado, até mesmo porque tem tipo um bloqueio na família, ninguém quer conversar sobre isso. É uma indireta: ‘Como é que tu tá? Tá tomando a tua medicação?’ A mãe mesmo pergunta. Ela nunca chegou a pronunciar o nome [da doença] nem nada. Eu por mim até nem faço questão.”* Porém, em seu íntimo, ela pedia a Deus que lhe desse muito tempo de vida.

Ao comparar a gravidez anterior com a gravidez de Saul, Regina retomou como foi o momento do diagnóstico de HIV/Aids e das suspeitas que a levaram a pedir o exame anti-HIV. Naquela época, ela apresentou um episódio de herpes nas costas e foi alertada pelos profissionais de saúde de que isso era comum entre pessoas vivendo com HIV/Aids, sendo que decidiu-se a terminar com a dúvida que carregava já há algum tempo. Lendo materiais informativos no posto de saúde, Regina percebia similaridades entre alguns dos sinais da infecção e sintomas que o marido apresentava rotineiramente, como suores intensos e febres. Além disso, pesava contra ele seu envolvimento passado com drogas injetáveis. Todavia, essa possibilidade da infecção a aterrorizava e a impedia de realizar o exame: *“Eu já tinha na minha cabeça que o meu marido, será que ele não tinha essa doença. [...] Eu pensava que podia ter mas tinha medo de fazer o exame. Eu chegava nos postos para consultar, levar os filhos e eu olhava os papéis na parede e eu olhava: ‘Meu Deus! Não posso.’ Chegava a dar um negocinho no coração: ‘Não, não, não tenho’. Mas todos, tudo que contava que podia ter [ele tinha], porque da vida dele que ele levava, ele usava droga direto.”*

Durante o terceiro encontro de intervenção essa categoria não foi referida, enquanto no quarto encontro, cujos temas eram as relações familiares e o apoio social, Regina falou sobre como lidava com o preconceito, aspectos do sigilo e da religiosidade no enfrentamento do diagnóstico. Para ela, a possibilidade de sofrer alguma forma de preconceito era algo bastante presente e fazia com que mantivesse a privacidade quanto ao HIV/Aids entre amigos e na sua comunidade em geral. Na sua concepção, o HIV/Aids era uma doença muito diferente de outras doenças virais, como hepatite e herpes, por exemplo, pela grande discriminação direcionada aos portadores. Se, por um lado, a sua mãe e outros familiares não demonstravam qualquer forma de discriminação, dando-lhe beijos, compartilhando toalhas e utensílios domésticos com ela, Regina percebia que outras pessoas não tinham a mesma atitude e que a falta de informação fazia com que muitos tivessem atitudes preconceituosas: *“É muito preconceito. Tem pessoas que não tem um*

entendimento de como lidar com isso, acham que pega no banho, tem pessoas que acham que se um mosquito me morder, picar aqui, depois for picar ai, também tão contaminadas. Já vi pessoas falando assim, sabe. Tem pessoas que acham que no chimarrão, tomando junto, pega. Eu só fico analisando. [...] O preconceito, querendo ou não, existe.” Concordando com ela, destaquei que parecia lidar bem com isso, escolhendo revelar sua doença em situações favoráveis e para pessoas que a apoiariam.

Sobre isso, Regina revelou então que acabou contando do seu diagnóstico para um casal de amigos há pouco tempo atrás. Apesar de terem uma relação próxima, ela ficou na expectativa se o casal se afastaria ou manifestaria algum comportamento discriminatório depois da revelação. Contudo, o casal expressou empatia e continuou próximo à família de Regina, o que lhe foi bastante reconfortante: *“Eu acabei me abrindo, no meio de uma conversa, eu me abri, falei na hora. Ele [amigo] olhou, encheu os olhos d’água, me olhou e eu disse que eu tava fazendo tratamento, tava tudo certinho. Eu fiquei esperando a atitude depois né. Vamos vê se ele vai se separar um pouco de casa, se não vai vir mais com a família, mas não. Aí que ele chamou mais para ir na casa dele, convidar para ir na nossa. Anteontem tava na casa dele, ele me deu a carne para picar, que é uma coisa que tu vê que a pessoa não tem preconceito.”* Além disso, ela destacou o exemplo de outra amiga vivendo com o HIV/Aids e que, por falta de conhecimento, tinha preconceitos consigo mesma, recusando um trabalho como cozinheira por achar que poderia infectar outras pessoas. Nesse sentido, Regina enfatizou ainda o quanto era significativo que as pessoas mantivessem atitudes normais no cotidiano com ela, o que fazia com que se sentisse aceita.

Regina lembrou ainda o quanto a sua fé havia sido decisiva para lidar com o diagnóstico. Naquela época, ela estava começando a frequentar a igreja e pensou em abandonar os cultos quando descobriu a doença. Por influência dos familiares, ela continuou indo o que lhe ajudou nesse momento tão delicado e cheio de mudanças: *“Em certas dificuldades da minha vida é só Deus mesmo. Eu acho que se eu não tivesse encontrado Deus eu não saberia nem como lidar com tudo isso que aconteceu. Foi um vendaval, foi uma mudança de vida para mim. Por mais que eu não queira, mudou o meu jeito de viver, mudou tudo.”* Nesse momento, lhe perguntei como o HIV/Aids influenciava sua vida religiosa, buscando explorar como ela se colocava já que não revelara a ninguém. Em um rico relato, Regina contou o quanto seu trabalho na igreja junto a enfermos revertia para si mesma, ajudando-lhe a ressignificar e lidar com sua doença. Como se verá na vinheta a seguir, ela pareceu metaforizar seu próprio percurso de aceitação e enfrentamento da doença.

Terapeuta: Outra coisa que tu tá me falando, não só na tua família mas na igreja também, é que tu dá apoio. Tu é uma fonte de apoio para outras pessoas, não só para tua família mais próxima, mas na igreja, com os amigos. Tu tá comentando que às vezes tu aconselha, que tu fala não é?

Regina: Sim que tem pessoas dentro da igreja que tem [o HIV]...

Terapeuta: Isso é uma forma de se fortalecer, que a gente dá também tá se fortalecendo nisso...

Regina: É, já teve caso de pessoas com o mesmo problema que eu e desiludida da vida. Claro que a gente chega, sem ela saber que eu tenho o problema também, a gente tenta passar aquele apoio não só espiritual, mas também um apoio moral, uma lição de vida, fazer ela olhar para o que ela tem e

não para o que ela não tem. Dar valor mais para as coisas que tão na volta dela, por que tem pessoas que fazem um problemão maior que Deus, Deus é maior que tudo né. Então eu entro nessa área e isso ajuda muito as pessoas. [...] Fui em lar para fazer oração para pessoas, que chorando muito, que a gente tem uma comitiva de visita, e tu chega lá se depara com um quadro assim: A pessoa lá na cama, enfermo, magro, magro. [...] Parece que aquela pessoa não vai sair mais sair daquele quadro ali sabe. Ai tu começa a entrar, é um tratamento, tu entra ali, primeiro tem que lidar com a pessoa, depois tu vai dando um jeito na casa, ai quando tu vê aquela pessoa já tá levantando da cama, é um processo. Ai quando tu vê a pessoa já começou a ir na igreja, devagarinho meia fraquinha mas tá indo. Quando tu vê que ela tá tendo vitória para ti já é gratificante. Para ti já é gratificante, nossa! Deus fez ali, Deus vai me ajudar e me dar muito mais.

No final desse encontro, comentamos sobre o sigilo em relação a não-amamentação no seio, quando perguntei a ela como imaginava que seria quando Saul nascesse. Regina contou que quando Elisa nasceu, moravam em um condomínio e muitas pessoas perguntaram porque ela não dava o seio para a filha. Todavia, ela argumentava que amamentava a filha mas por ter pouco leite, tinha que complementar com a mamadeira. Ao responder de modo seguro, ninguém percebeu que, na verdade, nunca dera o seio à filha. Regina achava que, dessa vez, seria ainda mais fácil lidar com isso já que estava morando em uma casa o que lhe dava mais privacidade.

A naturalidade com que lidava com essas suspeitas também se revelou em relação à tomada das medicações, assunto que veio a tona logo no início do quinto encontro. Além de manter horários que limitavam a chance de alguém vê-la ingerindo os remédios, incluindo as filhas que buscava poupar, Regina mantinha um local organizado no quarto onde podia tomá-los discretamente. Ademais, ela retirava todos os rótulos e, quando a situação lhe escapava por algum motivo, dava alguma desculpa de modo simples. Com isso, ela manifestava não preocupar-se excessivamente com uma possível revelação, mostrando-se adaptada a rotina do tratamento: *“Já aconteceu de pessoas me perguntarem em casa, alguém que tá visitando: ‘Tu tá doente? Tu tá tomando remédio?’ Eu não olho a maldade, eu tomo o remédio, é branquinho não tem como [descobrirem]. E os rótulos sempre eu tiro, os nomes, e conservo [os frascos] na minha gaveta: “*

No último encontro, retomei as expectativas quanto à intervenção e Regina considerava ter recuperado um pouco da tranquilidade em relação à doença, abalada por causa da gravidez inesperada e no contexto de abandono dos ARVs. Relembrou o quanto fora importante, apesar de difícil, ter revelado sobre o HIV/Aids para a filha do meio e que, por um lado, o aumento da preocupação com a própria saúde durante aquela gestação fez com que sentisse a necessidade de alertar a filha para doenças sexualmente transmissíveis e gestações indesejadas: *“É uma coisa que eu pensei, ela precisa saber também para se cuidar. Filha mulher tu nunca sabe qual vai ser o primeiro dia que ela vai fazer, ela nunca vai chegar e dizer: ‘Mãe, hoje eu vou transar.’”*

Na avaliação pós-intervenção, Regina disse que não notou mudanças substanciais no modo como lidava com a infecção após os encontros uma vez que, passados seis anos, considerava-se adaptada ao diagnóstico. Porém, considerando o contexto conturbado da

gestação, ela acreditava que a participação na intervenção lhe auxiliou a readquirir segurança quanto à doença, como explicita a passagem abaixo.

Regina: Aprender a lidar com a doença a gente tem que aprender, tem que conviver com ela. [...] Se eu me desesperar pior para mim, porque eu tenho que aprender a conviver com ela. Isso é um obstáculo, eu tenho que vencer, tenho que chegar lá. Tenho que me cuidar, tenho um filho pra cuidar, é assim que eu lido com ela.

Entrevistadora: Ahra. E isso tu já lidava assim antes dos encontros ou depois?

Regina: Não, eu tava lidando assim, mas eu dei uma decaída, sabe? Dei uma decaída, tanto é que eu cheguei aqui até sem medicação, eu não tava fazendo, meio ano que eu tava sem medicação, eu tive uma separação, parei também de tomar remédio. Daí quando cheguei aqui tava meio perdidona. [...] Fez mal aqueles primeiros remédios que eu tomei. E não sabia até quando ia durar sem tratamento, então foi uma coisa que chegou na hora certa. Para organizar tudo, botar tudo no lugar de novo.

Na avaliação realizada aos cinco meses do filho, Regina fez referências escassas a essa categoria, comentando, porém, sobre a não-amamentação no seio. Apesar de muitas pessoas terem a questionado, como tomou muitas doses de morfina nos dias que se seguiram a cesariana, usou este argumento como justificativa para o fato de não ter leite e, conseqüentemente, de não ter amamentado no seio. Por tudo isso, ela julgou que se saíra melhor na manutenção do sigilo do que por ocasião do nascimento de Elisa: *“Desta vez não, eu me saí melhor. Porque eu tomei muita morfina lá [no hospital], então eu cheguei e disse, que não dei [o peito], então nem pensar. [...] Eu cheguei em casa e as pessoas perguntaram: ‘Porque tu não tá amamentando ele?’ Ai eu olhava e dizia: ‘Não, eu fui com os peitos cheios e eu cheguei lá e passei mal, daí eu tomei muita morfina, o médico disse que pode ser por causa da morfina que tenha secado.’ E todo mundo engoliu bem isso aí.”*

Síntese da categoria *Lidando com o diagnóstico de HIV/Aids*

Desde a avaliação pré-intervenção, Regina demonstrou ter já delineadas muitas ideias e posturas diante do seu diagnóstico HIV/Aids como, por exemplo a respeito da necessidade de proteger-se do estigma, preservando o sigilo entre amigos e conhecidos. Ela manifestou não ter grandes dificuldades em manter o HIV/Aids em sigilo, não só precavendo-se de situações potencialmente reveladoras mas também demonstrando desenvoltura quando precisava justificar a tomada de remédios e a não-amamentação no seio, por exemplo. Seus filhos e suas crenças religiosas constituíam o cerne de suas estratégias para lidar com a doença, fornecendo-lhe sentido e motivação para seguir em frente. Contudo, seus relatos revelaram que, mesmo após seis anos desde a notícia da infecção e de ter tido uma filha na presença do HIV, alguns aspectos permaneciam difíceis.

Quanto a isso, destacou-se a dificuldade em manter a contínua adesão aos ARVs, que acabou gerando uma intensa insegurança quanto à própria saúde e ao seu futuro na situação de uma gestação não planejada. Segundo Regina, os sentimentos negativos provocados pelo período de separação do marido contribuíram para que desistisse dos remédios e se visse, de repente,

grávida e sem estar sob tratamento. Assim, outras situações e crises familiares parecem ter influenciado a manutenção do tratamento, por si só já tão complexo, como é o caso dos ARVs.

Embora a intervenção não tenha abordado profundamente aspectos subjetivos da adaptação emocional ao diagnóstico, sua participação parece ter pontualmente ajudado Regina a restabelecer certo senso de equilíbrio e controle diante da doença que fora perdido devido ao abandono do tratamento e a incerteza quanto às repercussões disso para ela e para o filho. Nesse sentido, acredita-se que o apoio que ela tinha dos familiares e do marido, bem como suas experiências na gestação e nascimento de sua outra filha na presença do HIV tenha contribuído para que readquirisse um pouco da segurança em relação a sua saúde e ao futuro de sua família.

Lidando com a profilaxia da TMI e o tratamento para HIV/Aids

Conforme já pontuado, a principal queixa de Regina era sua incerteza quanto à eficácia da profilaxia da TMI nessa nova gestação, sendo que esse assunto foi prevalente na avaliação pré-intervenção. Em diversos momentos, ela citou sua experiência anterior com a profilaxia, enfatizando que tinha convicção de que a filha nasceria sem o vírus e já nessa gestação se sentia mais nervosa e desconfiada: *“Eu tava mais segura dela. Não sei por que, eu tinha uma convicção que eu tava me tratando bem, que eu tava me cuidando e que ia dar tudo certo. [...] Mas esse [filho] eu já tenho mais insegurança. E essa insegurança tá atrapalhando agora. Eu não acho que me alimento direito, ando muito nervosa, tensa, perco o sono. Parece que os médicos analisam, te olham, mas não podem ajudar muita coisa a não ser eu me ajudar tomando a medicação.”* Ela interrompera o tratamento durante quatro meses antes de engravidar e mesmo que os médicos lhe dissessem que a profilaxia iniciou no momento certo, sentia-se impotente como se lhe restasse *“esperar nascer para ver”*. Nesse cenário, Regina angustiava-se ao ver crianças vivendo com o HIV/Aids, o que aumentava seu medo: *“Essa a preocupação que eu tenho, se ele não nascer sadio, nascer com esse problema. [...] Tinha uma criança, na idade de uns oito anos, cheia de feridinha pelo rosto, mal cuidada sabe. Então aquilo, tu sai dali parece que fica uma noite sem sono, tu fica o dia inteiro pensando, se meu filho nascer, vai até quando? Vai ter uma vida normal? Até quando vai durar uma pessoa? [...] Tu vê a barriga crescendo, um filho teu ali dentro e não sabe como é que vai nascer.”* Desse modo, ela tinha dúvidas sobre o tratamento de uma criança vivendo com HIV/Aids e sua sobrevivência.

Todos esses temores influenciavam seus sentimentos em relação à gestação, sendo que, por vezes, não acreditava estar passando por esse momento de tanta tensão mais uma vez. Regina sentia-se emocionalmente sobrecarregada por ter de lidar novamente com a maior frequência nos serviços de saúde e com os problemas de outros pacientes: *“Parece que eu tô menos prevenida. Até, de vez em quando, eu me olho no espelho e vejo que eu tô grávida de novo e passando por tudo de novo,*

nesses corredores, escutando coisa que não devo. [...] Era melhor quando eu vinha aqui me tratar com o Dr. T [infectologista], vinha uma vez de três em três meses, mais ou menos. Chegava quase na hora de me chamarem. Pegava meu remédio, examinava, fazia CD4, carga viral e deu.”

Sobre o início da profilaxia da TMI, Regina destacou que sua carga viral estava elevada e a contagem de células TCD4 mais baixa. Por causa do abandono do esquema de ARVs, o médico optara por modificar um dos remédios para minimizar a chance de que ocorresse uma falha terapêutica ao longo da gestação e de que isso prejudicasse a eficácia da profilaxia da TMI. Todavia, Regina não conseguiu adaptar-se a esse novo remédio (Kaletra), pois durante a semana em que o esteve ingerindo, vomitou constantemente: *“Uma semana com o balde na beira da cama, já sem poder levantar, meu estômago inchou, eu só vomitando e passando mal, meu fígado, me ardia tanto. Eu fui obrigada a parar. E aí ele [médico] dizia: ‘Tu tem que, nem que tu vomite, toma com banana, come com banana. Tem que parar ele no teu estômago’. ‘É doutor, mas eu tentei uma semana e não consegui’. [...] Aí voltaram os meus medos de não ter tomado antes [da gravidez]. De 100%, 90% é que não vai dar certo, porque já parou, com esse não vai dar certo.”* Com isso, o médico decidiu voltar ao antigo esquema de ARVs ao que ela teve uma boa resposta, com diminuição da carga viral para níveis indetectáveis e recuperação do sistema imune (663 células TCD4 por mm³).

Mesmo assim, Regina sentia-se mais debilitada durante a gestação e suspeitava que os ARVs tivessem efeito sobre o bebê, considerando-o muito agitado. Por esses motivos, ela parecia desejar que a gravidez terminasse logo: *“Desde que eu engravidei, é uma coisa ou outra. [...] É sinusite, dor de cabeça, sangrando o nariz, o doutor disse que é por causa da sinusite. Tá sempre mais fraca. O que tu fazia antes de engravidar tu não consegue fazer, se antes tu aguenta o peso, agora tu não consegue. Fica mais fraca, fica mais debilitada. [...] Eu não sei se são os remédios que deixam o nenê tão agitado, porque ele é muito agitado.”* Além disso, ela sofrera uma ameaça de aborto no começo da gestação e constatou-se que sua placenta se apresentava baixa. Por isso, foi-lhe recomendado repouso e que evitasse determinadas atividades, gerando certa insegurança e atenção com os movimentos do filho na sua barriga. Em outro momento da entrevista, ela referiu ter questionado seu infectologista a esse respeito e que ele lhe afirmou que os ARVs não provocavam agitação na criança e que, pelo contrário, este era um sinal de saúde.

Ao responder sobre as informações que possuía sobre a doença, Regina salientou que sabia sobre a importância da adesão ao tratamento e sobre a diferença entre a condição de ser portador do vírus e estar doente de Aids. Quanto a isso, ela mencionou sua intensa insegurança com o futuro, diante da possibilidade de ficar doente e da morte, mesmo considerando a adesão contínua aos ARVs: *“Eu já sei, se eu me cuidar eu posso durar por muitos anos, que não tem cura, mas tem tratamento, que eu dependo dos meus cuidados para mim sobreviver, se eu parar eu sei que eu vou morrer, então tem que prosseguir, tomar meus remédios. [...] Eu tenho vírus do HIV, não tenho aquela*

Aids declarada, como eu vejo pessoas que tem amarelão, um aspecto feio. E eu até não sei se um dia eu vou chegar aquele ponto ali. A gente não sabe, a gente nunca sabe, é uma bomba relógio.”

No que se refere ao risco de TMI, Regina pensava que essa seria uma situação extremamente difícil e até mesmo insuportável para ela tanto pela perspectiva negativa que traria para a vida do filho, quanto pela convivência com a culpa. Por esta razão, ela dizia estar se esforçando ao máximo possível para evitar a infecção do filho e buscava confiança no fato de a profilaxia da TMI ter dado certo com a filha, bem como em suas crenças religiosas: *“Eu tô me cuidando, tomando remédio, tô me esforçando. E se der negativo, olha, vai ser bom mesmo, é um alívio, um alívio. A Elisa desde o primeiro exame no hospital já deu negativo. [...] Eu acho até mesmo que a Bíblia nos diz que Deus não dá um fardo para que tu não possa carregar e esse fardo eu não vou poder carregar, por isso eu creio que ele vai nascer sadio.”* Regina estava bem ciente dos procedimentos durante o parto, de que teria que tomar AZT antes do parto, assim como sobre a não-amamentação ao seio e a administração do xarope de AZT ao bebê, não manifestando dúvidas ou dificuldades nesses aspectos. Todavia, ela revelou que foi um pouco desconfortável dar o xarope à filha, relembrou o cuidado em retirar o rótulo e que passaria por essas situações de novo: *“Quando a Elisa nasceu tive que dar aquele xaropezinho que eu não lembro o nome que dão. E eu já dava aquilo ali louca de pena, tomando aquelas porcarias de manhã já.”*

No primeiro encontro, Regina demonstrou motivação para participar da intervenção uma vez que já participara de pesquisas clínicas no seu serviço de atendimento e que acreditava ter se beneficiado nessas oportunidades. Ela manifestou que queria saber mais sobre a doença já que quando engravidou de Elisa tivera que aprender muita coisa sozinha. Ela também questionou por quanto tempo os ARVs mantinham seu efeito e se, algum dia, parariam de combater a doença, deixando transparecer sua preocupação com a própria morte: *“A única dúvida que eu tenho é até quando o remédio vai fazer efeito, até quando as pessoas duram com esse tratamento, mesmo fazendo tratamento. Eu creio que uma pessoa normal não ficaria tanto tempo. Eu vejo pessoas que duraram até quinze, dezesseis anos, mas eu tenho dúvidas até quando o remédio faz efeito.”* Apesar de ter várias informações sobre a doença, Regina afirmava não ter uma noção completa sobre o problema e que tomava os remédios porque os médicos lhe diziam: *“O que ele [vírus] faz no meu corpo eu não sei, nem sei onde é que ele fica escondido, só sei que eu tenho o vírus mas não sei onde é que ele fica, não sei como. Só sei que tem que tomar a medicação, tomar o coquetel para que ele não venha a crescer, não venha destruir minhas células, como disse o doutor. [...] Só tomo porque o doutor diz que é bom.”*

Nesse encontro, aproveitei para discutir com ela informações sobre a infecção, tais como o funcionamento da doença, as formas de transmissão, especialmente a TMI, sobre como agiam os medicamentos e a profilaxia da TMI, o significado dos exames de carga viral e CD4 e sobre o uso de preservativos. Busquei introduzir esses aspectos com base em situações já vividas por

Regina como, por exemplo, o fato de ela ter tido herpes e a relação disso com a baixa no seu sistema imunológico em função do vírus HIV. Ao longo dessa conversa, Regina manifestou compreensão e interesse, fazendo perguntas como, por exemplo, como acontecia à infecção do bebê durante a amamentação e como a placenta funcionava como barreira para o vírus.

Regina: Para o bebê assim oh, ele aqui dentro, qual o risco dele pegar aqui dentro, ele tá protegido em algum lugar aqui dentro?

Terapeuta: Ele tá, tu tem a placenta onde ele tá ali dentro não é? A placenta é uma barreira contra o vírus, ela impede, ele tá aí dentro da tua barriga mas ele não tem o mesmo sangue que tu. Tu tem o teu sangue e ele tem o sangue dele. Vocês não estão comunicando o sangue. [...] Por isso que tu tens que realmente tomar muito cuidado, se a tua placenta é baixa, se tu tem risco de descolamento de placenta, tu tem que fazer repouso, não pode fazer muito esforço, para evitar, para que a tua placenta seja forte, continue íntegra, impedindo que algum vírus que esteja por ali possa passar. Mas tomar o medicamento também te protege mais ainda de transmitir para o bebê. Porque com a tua carga viral tá abaixo do nível de detecção, tu tá tirando o HIV da tua corrente sanguínea. [...]

Regina: Tá e o bebê se alimenta como?

Terapeuta: Pelo cordão umbilical, mas ali não é o sangue que vocês tão trocando, são nutrientes.

Regina: Tá nada que eu engolir não tem nada a ver com ele?

Terapeuta: Tem, porque ele se alimenta do teu corpo, mas não é... pelo cordão umbilical, não vai passar o vírus pelo teu cordão umbilical.

Regina: Ahra, se eu tivesse sangramento e engolir não vai para ele?

Terapeuta: Não, porque o teu estômago é uma coisa e o dele é outra.

Durante o segundo encontro da intervenção, essa categoria foi mencionada no final do encontro, já que a ênfase principal recaiu sobre a maternidade e a relação mãe-bebê. Como se verá, muitos dos pontos aqui destacados se associam aos temas que serão abordados na última categoria. Regina voltou a falar sobre a gravidez de Saul não ter sido planejada e seus temores quanto à infecção do filho, novamente tomando a experiência com Elisa como parâmetro. Ela revelou ainda que quando retornou ao serviço de saúde para reiniciar o tratamento em função da gestação a reação inicial do médico a amedrontou. Somada a inesperada gestação, a interrupção do tratamento e os problemas para adaptar-se ao novo medicamento tomaram uma dimensão ainda maior, como se percebe nesse relato: “Na época [da gestação de Elisa] eu tava bem preparada para tomar remédio e desse [filho] não. Desse eu já tava sem remédio e quando eu vim falar com o doutor, ele se apavorou. Ele disse para mim: ‘O que vale esse remédio que tá aqui, se a pessoa quer se matar? Tu parou de tomar teu remédio.’ E daí já começou a tomar, já deu errado o Kaletra.”

Regina recorreu então à enfermeira pois não conseguia tomar a medicação e a equipe decidiu trocar o esquema. Entretanto, a insegurança com a profilaxia já se instaurara e a acompanhou durante toda gestação: “Voltaram para as mesmas medicações que eu tomava antes, mas muito poucas chances de dar certo e até lá eu digo: ‘Ah, se não der certo esses?’ E ele crescendo mais dentro de mim e eu digo: ‘Tá, vai passar isso [HIV] para ele.’ Isso é que eu preocupava. Até que acertaram, mas ele já tava grandinho já, por isso que eu tive medo agora. O doutor F. [obstetra] disse que não, que eu tenho que tirar da cabeça isso que eu tomei no tempo certo o remédio para ele, que vai dar tudo certo, que meus exames estão tudo ótimos.” Procurei acolher seus temores, dizendo que

vários acontecimentos pareciam ter contribuído para intensificá-los, como a recente separação e reconciliação com o marido. Regina falou então da mudança que a gestação provocou na sua vida e como isso havia abalado sua confiança na profilaxia, lhe retirando certo equilíbrio que alcançara frente à doença. Além disso, ela destacou o quanto fora difícil aceitar a gravidez no início, seja pela interrupção no tratamento seja pelo tormento que o risco de TMI representava. De qualquer forma, ela referiu que já estava mais tranquila do que naquele momento inicial.

Terapeuta: Parece que toda essa situação de vocês terem se separado, de tu ter parado de tomar teu remédio, que tudo isso contribui para tua insegurança em relação ao bebê, o medo de transmitir...

Regina: Isso. Tem vários. Sabe que antes de eu parar de tomar meus remédios tinha hora que eu esquecia [de ter o vírus], eu sempre tinha esse problema, eu levava uma vida normal, eu trabalhava, eu cuidada da casa, eu era uma pessoa normal. E aí quando eu parei, eu vim aqui e já tava bem alto já, o doutor disse: 'Ah, Regina tu não tá muito bem, porque tu foi parar?' E em seguida veio a gravidez, e foi onde eu comecei a ter medo de novo. [...] Até cair a ficha que eu tava grávida de novo, que eu tava colocando no mundo outra criança, passar por tudo aquilo de novo, fazer todos aqueles exames que eu fiz na Elisa para ver se tinha ou não tinha [o vírus]. Enfrentar de novo o hospital, porque volta e meia eu tenho que tá aqui agora, eu tô sempre marcando consulta por aqui. E em pensar que eu tava sem medicação que podia nascer assim também. Então no começo foi... Eu não dormia mais. Eu não dormia por ansiedade e agora eu não durmo porque ele é muito inquieto.

Depois disso, retomei alguns aspectos informativos e conversamos sobre o uso do preservativo como parte da profilaxia da TMI. Sobre isso, Regina comentou que conversara com o marido sobre a dinâmica do vírus que debatemos no primeiro encontro. Ela também falou sobre os cuidados que precisava ter com as vacinas do bebê, demonstrando estar informada sobre o risco da forma ativa da vacina para sua saúde. Todavia, revelou que a filha não recebeu esta vacina por faltar no posto de saúde e que não foi encaminhada para outro centro de referência. Busquei lhe falar sobre a importância da vacina e de onde podia obter esse atendimento. Adicionalmente, pedi à enfermeira que conversasse com ela sobre isso após o encontro e lhe encaminhasse ao centro de referência municipal em vacinas. Ao final, discutimos sobre a carteira da gestante e os dados que constavam ali, procurando esclarecer dúvidas.

No terceiro encontro, esta categoria foi bastante referida, focalizando os temas do parto, exames e tratamento do bebê após o nascimento. Com a proximidade do parto, Regina sentia-se cada vez mais cansada e crescia sua expectativa quanto à data em que seria marcada a cesariana. Ela rememorou seu último parto, já na presença do HIV, relatando que havia tomado o AZT injetável sem problemas mas que tivera uma desagradável reação à anestesia, uma vez que ficara com a cabeça inclinada para ver o bebê nascer o que ocasionou fortes dores de cabeça durante os primeiros dois meses da filha: *“Eu tava ansiosa para ver a gurria nascer. [...] Atei o meu cabelo, que era mais comprido, fiz um coque, me deitei em cima do coque e fiz de travesseiro e ali eu pude analisar eles. Depois que ela nasceu me deu aqueles problemas de reação da anestesia que eu fiquei dois meses*

com dor de cabeça.” A não ser por esse incidente, tudo havia corrido bem no parto e na recuperação, sendo que já o primeiro exame da filha resultara negativo.

Apesar de já ter experiência com o parto cesáreo, pois seus três partos tinham sido assim, Regina sabia que esse era um procedimento cirúrgico que envolvia riscos e manifestava ansiedade em ter que passar por isso mais uma vez: *“A gente teme, de chegar na hora alguma coisa dar errada, de a pressão baixar demais, eu já tô começando a pedir para Deus que dê tudo certo, porque ganhar nenê não é ir lá arrumar o cabelo, pentear o cabelo, tu vai lá dar a vida para alguém, tu vai lá dar a luz para um ser.”* Comentamos então sobre como era o parto normal na presença do HIV, já que ela disse desconhecer que isso fosse possível. Esclareci que se sentisse contrações ou se sua bolsa d’água rompesse antes do tempo deveria ir para o hospital o mais rápido possível para iniciar a profilaxia da TMI do trabalho de parto. A partir disso, Regina questionou porque a cesariana lhe era indicada uma vez que envolvia *“mais sangue”* e, na sua ideia, maior exposição ao HIV. Sobre isso, lhe falei que a via de parto era decidida com base na carga viral da mãe no final da gestação e revisamos aspectos da transmissão durante o parto e dos procedimentos profiláticos como, por exemplo, evitar a realização da episiotomia e o uso de fórceps.

Regina sabia que tinha indicação para cesariana por sua placenta estar baixa, mas mencionou que gostaria de ter tido a experiência de um parto normal, acreditando que a recuperação seria mais rápida. Ela lembrou que na segunda gravidez dissera ao médico que queria parto normal, mas ele argumentou que como ela já havia feito uma cesariana deveria seguir com essa forma de parto, apesar de Regina conhecer outras mulheres que tinham tido partos normais após fazerem cesarianas. Na terceira gestação, por ter sido a primeira na presença do HIV, não questionou isso com a equipe, mas era como se sentisse frustrada por isso não ter sido possível. Ela achava que com o parto normal aproveitaria o filho desde o começo e sentia que a recuperação da cesariana a fazia perder muito desses primeiros momentos: *“Eu tinha tudo para ganhar [por parto normal]. Agora não sei, desse aqui complicou, a placenta já ficou baixa, o útero tá fino, talvez agora sim, mas nas outras [gestações] não tinha necessidade. A gente sofre muito né?! [...] Tu quer aproveitar o filho, tu quer se movimentar, dar o banho. Até o primeiro banho tu perde.”*

Além da preocupação com o parto, Regina se perguntava se a realização da laqueadura tubária dificultaria seu pós-parto. Muitas mulheres lhe relataram mais dores e uma recuperação mais lenta, além das histórias sobre os *“nós”* desatarem e as mulheres engravidarem novamente. Mesmo reconhecendo que esse procedimento se somaria ao parto, busquei tranquilizá-la e sugeri que Regina conversasse com sua obstetra para saber exatamente qual a técnica que utilizariam na esterilização. Com a vinda de Saul, ela estava decidida a não ter mais filhos e desejava um método anticoncepcional seguro e definitivo.

Nesse encontro ainda conversamos sobre o xarope de AZT e o remédio preventivo de pneumonia que o bebê tomaria nos primeiros meses de vida, além da alimentação com a fórmula láctea, exames e vacinas que ele faria. Sobre esses assuntos, Regina demonstrou tranquilidade, também lembrando sua experiência com Elisa e de como ela se desenvolvera bem alimentando-se com o leite em pó. Em relação à amamentação por outra mulher, Regina sabia da contra-indicação dessa prática e a também a desaprovava por temer que o bebê se apegasse mais a mulher que eventualmente o amamentasse do que a ela: *“Eu tenho que se ele mamar em outra pessoa ele vai se apegar naquela que ele tá mamando. E a tendência é ele conhecer a mulher que tá amamentando ele pelo cheiro, para mim já não é bom. Então eu prefiro, eu amamentar, eu cuidar, amamentar no modo de dizer [na mamadeira].”*

Por fim, ao comentarmos sobre os exames para o diagnóstico da criança, mesmo Elisa tendo tido um resultado final negativo para o HIV, Regina me perguntou se era aconselhado que ela fizesse mais exames. Ela temia que a filha pudesse ter se infectado, de alguma outra forma, na convivência com ela, e que ficasse doente. Ela não queria encarar a angústia de realizar outro exame e esperar o resultado mas, ao mesmo tempo, era como se tivesse a necessidade de garantir mais uma vez, para si mesma, que a filha realmente não fora infectada. Mais do que isso, ela lembrou dos sintomas de um colega, também portador do vírus, associando-os a supostos sinais na filha. A percepção desse lado traiçoeiro da doença somada ao sentimento de contaminação parecia aumentar seus temores, mesmo sabendo que em contatos ocasionais o vírus não era transmitido: *“Eu tinha um amigo meu que trabalhava comigo. [...] Ele acabou morrendo e se descobriu que ele tava [com Aids]. Ai eu olhava para ele parecia que eu sabia, porque ele vivia com isso aqui tudo cortado. [...] Corta aqui os lábios. Agora, ontem, não sei o quê que ela [filha] comeu, duro, alguma coisa que machucou aqui, daí eu já lembrei: ‘Porque quê apareceu isso aqui na Elisa?’ Mas depois eu me acalmo, ela é uma criança normal. [...] Uma hora dessas eu vou conversar com o doutor e pedir para fazer um outro exame dela, se eu tenho um medo.”* Assegurei-lhe que o acompanhamento das crianças era bastante rigoroso e que se Elisa tinha recebido certamente não se infectara. Por outro lado, lhe disse que se o resultado de outro exame servisse para tranquilizá-la, ela poderia realizá-lo, embora achasse que sua insegurança se ligasse a outros medos. Regina detalhou seus temores de que se a filha tivesse algum machucado e, no contato com suas secreções, se contaminasse. Discutimos então as vias de transmissão do vírus e busquei esclarecer que não havia esse risco.

No começo do quarto encontro, Regina queixou-se de dores e de uma secreção, desconfiando que fossem indícios de dilatação. Ela tinha a sensação e que o bebê estava muito *“embaixo”* e de que poderia nascer antes da data prevista, como acontecera no nascimento das outras filhas. Seu desconforto físico, dificuldades para dormir e locomover-se faziam com que se sentisse agitada e impaciente. Regina teria consulta com sua obstetra naquele dia e sua

expectativa era de que a médica já marcasse a cesariana, pois desejava que o filho nascesse logo: *“Ai, eu já tô louca para que saia dessa barriga para fora, eu prefiro ter ele nos braços que na barriga!”* Conversamos sobre a possibilidade de um parto prematuro e Regina expressou confiança de que a médica indicaria o melhor a fazer.

Regina ainda destacou sua satisfação com os profissionais e o atendimento que recebia no seu serviço de saúde, sendo que tivera experiências negativas em outro local onde se tratava antes de engravidar de Elisa. Segundo ela, o ambiente do serviço e as relações com os profissionais de saúde lhe proporcionaram maior segurança para lidar com a doença: *“Eu me encontrava bem insegura quando eu comecei a lidar com a doença e comecei a me tratar no posto. O doutor não me dava muita atenção, eu sempre discutia, teve um dia um quebra pau, eu fui mandada embora para fora. Geralmente eu discutia, porque ele era uma pessoa estúpida. [...] Eu cheguei aqui [hospital] me senti em casa, aqui tem tudo, é uma coisa que eu me sinto segura. [...] Se eu me sentir doente, como eu já me senti, eu venho aqui. [...] Eu aprendi a lidar com a doença, aprendi a conviver com a doença não só com as pessoas [pacientes] mas com os doutores, com as gurias [enfermeiras].”*

No quinto encontro Regina mais uma vez referiu estar sentindo-se muito cansada e ansiosa para que o bebê nascesse em breve. Ela relatou também estar sentindo contrações moderadas e muito inchaço nos pés. Por causa disso, Regina precisou ser avaliada naquele mesmo dia no centro obstétrico. Durante a consulta que tivera na semana anterior, a médica marcara a cesariana para dali a três semanas, 15 dias antes da data prevista para o parto. De qualquer forma, se fosse necessário, o parto poderia ser antecipado ainda mais.

O tema abordado no último encontro relacionava-se ao tratamento para o HIV/Aids após o parto, a adesão aos ARVs e expectativas quanto ao futuro. Nesse sentido, conversamos sobre a ingestão dos ARVs durante a gestação e de como ela esperava que seria isso após o nascimento do filho. Regina considerava estar adaptada ao tratamento e aos horários, sendo que vinha tomando as doses corretamente. Orgulhosa, ela contou que a médica lhe parabenizou pela excelente adesão e sucesso do tratamento o que, juntamente com a maternidade, parecia motivá-la para continuar cuidando de sua saúde, como ilustra esse relato: *“Na gravidez eu me acordei direitinho [para tomar ARVs], recém a doutora tava dizendo: ‘Meus parabéns, tua carga viral tá ótima!’ Eu pretendo continuar me cuidando, porque eu tenho mais um para cuidar agora, mais a Elisa também. Então eu pretendo manter como estão meus exames, manter esses níveis.”*

Quanto aos horários de tomar os ARVs, Regina sempre tomou a segunda dose após a meia noite pois evitava levantar suspeitas tanto das filhas quanto dos irmãos da igreja, uma vez que voltava depois das dez e meia da noite da igreja. Com isso, quando acontecia a troca para o horário de verão, Regina passava a tomar o remédio uma hora da manhã. Por esse motivo, ocasionalmente ela falhou algumas doses, antes da gestação, quando se esquecia de colocar o

relógio a despertar ou simplesmente porque não acordava. Conversamos então sobre a necessidade de discrição e as estratégias que ela usava para tanto.

Regina: Bem na hora eu tomava, as pessoas: 'Por que ela toma tanto remédio?' Então eu prefiro tomar numa hora que esteja só eu, que já esteja quase todo mundo dormindo. Mesmo assim, vou numa festa, numa janta, alguém vê eu tomando. Eu prefiro que ninguém veja. Meio dia uma hora não tem ninguém em casa e de noite tá todo mundo dormindo. Então ninguém me vê tomar remédio, por isso eu já escolhi esse horário.

Terapeuta: Ah então é para evitar outras questões que tu acha pior assim...

Regina: Isso. [...] Aí, deixo uma garrafinha ali já deixo os dois comprimidos ali, aí uma hora, que tá todo mundo disperso eu tomo.

Terapeuta: É uma estratégia já para evitar isso não é?

Regina: É. Ninguém vê eu tomar. [...] Eu evito de tá mentindo, ao mesmo tempo evito pergunta, então eu tomo dentro de casa que ninguém vê.

Regina também refletiu sobre a interrupção do tratamento, entendendo o quanto isso poderia ter tido consequências negativas para a sua saúde, além de poder ocasionar dificuldades para a manutenção da adesão pois, na medida em que os esquemas de ARVs se modificam e podem trazer novos efeitos colaterais. A experiência de uma amiga que interrompeu o tratamento por menos tempo do que ela e apresentou uma doença oportunista, contribuiu para que Regina percebesse o risco que correria e a importância de continuar tomando os remédios.

Regina: Como eu já parei não vou parar mais, primeira vez que fiz isso aí não dá nem para acreditar! Tava conversando com uma amiga minha aí no corredor. Ela parou, parou por três meses e foi tomada por uma herpes em todo o corpo. Eu digo: 'Aí eu parei por quase meio ano e não me deu nada'. Mas eu não vou parar mais, não vou parar, vou continuar agora.

Terapeuta: É arriscado! E a cada vez que tu para, pode ser pior para voltar a ficar bem. Tem que trocar de remédio...

Regina: É arriscado. Pode que o remédio nem dá mais efeito. Agora não paro mais agora.

Terapeuta: E tu viste como foi difícil para ti te adaptar no outro remédio...

Regina: [...] Para mim já foi uma lição da vida, voltei a tomar os meus que já tava adaptada, não me dá nada e adiantou, tanto que tá normal. Em compensação tem outros remédios fortes que dão, tem um que diz que toma e põe a pessoa para dormir de tão forte que é.

Em seguida, Regina falou sobre o tratamento do filho e todas as etapas que ainda tinha pela frente desde a cesariana e até o diagnóstico final do filho que enfrentaria com resignação: “Vai ser aquela luta, o xaropezinho dele, aquelas coisas todas, aquela expectativa, aquela luta, mas tu vai ver como eu vou vencer, vai passar isso aí. [...] Que quê me espera? Mais um rostinho bonitinho que vai nascer, vou ter que cuidar e fazer esses xaropezinhos tudo e para tomar, bem novinho, é ruim de dar! [...] Depois, expectativa de passar pelos exames dele e depois disso aí é só viver a vida dele e deu. Tem que cuidar tem que esperar agora passar por todos esses caminhos.” Sobre o seu tratamento, Regina comentou que estava tomando muitos comprimidos pois além dos ARVs tomava sulfato ferroso e vitaminas. Quando precisava sair, levava os remédios e os tomava nos horários certos, tendo-os sempre organizados. Segundo Regina, o marido falhava algumas de suas doses e ela chamou sua atenção para que marcasse a consulta periódica com o infectologista que estava atrasada.

Ainda sobre os cuidados de saúde, Regina mencionou estar evitando sair e andar de ônibus devido às contrações e o risco de parto prematuro, o que acabou diminuindo o contato com sua família. Todos esses sacrifícios justificavam-se em função do filho, sendo que o nascimento dele parecia representar certo alívio e descanso para ela. Entretanto, para além do filho, Regina parece ter buscado forças dentro de si mesma para lidar de modo ativo com as exigências da profilaxia da TMI e da própria gravidez: *“Depois que cai a ficha, tu vê, só tem que lutar, só tem que ir, não adianta, se tu parar ninguém vai fazer por ti, ninguém vai te carregar. Então eu comecei a ir, fazer os exames, faço isso, faço aquilo. Meus braços chega a tá tudo marcadinho de tanto exame que eu faço. Mas dá tudo ótimo.”* Antes do término do encontro, Regina fez uma espécie de balanço de sua experiência com a profilaxia da TMI naquela gestação e de seu tratamento para HIV/Aids, manifestando determinação em continuá-lo: *“Foi uma experiência que eu não esperava passar agora, eu achava que não ia ter mais filhos. [...] Eu acabei entrando meio que de gaiato e sem remédio então eu me assustei no começo e agora eu tenho convicção. Tu vê, agora a minha certeza é que eu não vou parar mais de tomar o remédio, que eu vou me cuidar, vou até o final tomando remédio.”*

Durante a avaliação pós-intervenção, Regina destacou alguns aspectos que ela julgava que a participação na intervenção tinha auxiliado, como a melhor compreensão do significado dos exames de carga viral e contagem de células TCD4, sobre as formas de transmissão do vírus, especialmente durante o parto, bem como sobre o esquema de vacinação dos filhos. De modo geral, ela declarou-se satisfeita com a intervenção, afirmando que pôde esclarecer dúvidas e fazer perguntas: *“Eu perguntei coisas que eu não sabia eu perguntei e fiquei sabendo, que é essa da vacina, a carga viral, CD4. Como é transmitido no parto, o risco.”* Regina também salientou que a interrupção do tratamento e a gravidez inesperada nesse contexto lhe serviram de alerta e impulsionaram uma maior preocupação com a saúde e com a adesão aos ARVs: *“Tomei uma lição de vida já, não vou parar mais [de tomar os ARVs]. Eu pretendo me cuidar o máximo, o máximo que eu poder, porque agora tem mais um bebezinho para cuidar.”* Ela revelou ainda esperar que os primeiros dias com o filho não fossem ser fáceis até que soubesse o resultado do primeiro exame do HIV. No entanto, ela considerava que, comparado ao que sentia no início da gravidez, estava mais calma e confiante, como ilustra a vinheta abaixo: *“No começo dos encontros eu achava que ele ia nascer com essa doença. Porque eu tava bem aérea sabe? Que eu cheguei aqui sem medicação e vendo a barriga crescer, sem remédio, não conseguia me acertar com o outro. Mas depois dos encontros, fui me acalmando, fui conversando, falei com a doutora, a doutora disse que não que eu comecei na hora certa a tomar os remédios, que minha carga viral tava ótima, CD4 bom. Eu fui me acalmando mais e agora eu tenho a convicção que [ele] também vai nascer sadio.”*

Na avaliação aos cinco meses do bebê, um dos primeiros pontos que Regina comentou foi que tanto os exames como o tratamento de Saul pareciam ter passado mais depressa do que fora

para Elisa e que os três exames do filho foram negativos para o HIV. Segundo ela, só restava fazer o exame sorológico definitivo, com um ano e meio do filho, para que ele tivesse alta completa do acompanhamento: *“Agora como ele ganhou alta, o doutor disse, ele só fica [esperando o resultado final]... Ele tá levando uma vida normal, normal. Mas foi bem mais rápido que o outro, o [diagnóstico] dela demorou pra sair.”* O bebê aceitou bem as medicações mas apresentou anemia, em função do AZT, e precisava tomar sulfato ferroso. Para Regina, o momento de administrar os remédios para o filho era vivido com muita culpa, reacendendo o medo de que ele pudesse ter o vírus: *“Péssimo, dar aquela medicação que tu não sabe se vai ser pra sempre ou não, não é? Naquela expectativa, de ver uma criança tomando isso aí, um AZT daqueles, coisa que um adulto não é fácil, imagina pra uma criança tomar? Ainda bem que aquela tortura terminou rápido.”*

A seguir, Regina contou sobre o parto e os primeiros dias de Saul, quando ambos ficaram doze dias internados. Ela fora para o hospital sem contrações mas com uma secreção e o médico decidiu fazer o parto às pressas. Contudo, o parto acabou sendo realizado por um médico que Regina não conhecia e ela sentiu-se insegura, sendo que o marido só lhe fez companhia depois de toda a preparação: *“Na hora chegou um senhor bem velhinho e um homem novo, uma equipe nova, uma moça nova e aquilo me assustou, e aí já foram arrumando. [...] O meu marido tava lá fora. Ele só entrou lá quando me anestesiaram.”* Com os problemas e a hemorragia que teve no parto, Regina precisou de uma transfusão de sangue. Nesse período, ela sentiu-se muito fraca e não conseguia pegar o filho ou ficar responsável por ele, sendo que ele ficou no berçário todo o tempo.

Na internação do pós-parto, Regina sentiu-se confusa e irritada com a quantidade de pessoas diferentes responsáveis pelo seu atendimento e com as condutas divergentes que indicavam. Além disso, ela não pôde ver a filha mais nova e não conseguia cuidar do bebê o que a angustiou muito: *“Cada dia era uma moça que entrava, bem novinha. Então aquilo começou a me dar nos nervos, porque um dizia uma coisa, outra dizia outra. Num dia só eu ganhei alta três vezes e perdi a alta três vezes, uma me dava, uma negava e outra tirava, uma me dava... Eu entrei numa choradeira, numa choradeira, em desespero, foi onde mandaram buscar ela [a filha]. Foi muito confuso! Foi uma coisa assim que mexeu com o emocional.”* Quando ela teve alta, o filho ainda precisou permanecer um dia a mais no hospital o que também foi bastante doloroso para ela: *“A doutora achou que era porque ele ficou anêmico já no começo por causa do AZT. [...] Cheguei em casa, percebi aquele vazio, as roupinhas dele, tudo arrumadinho e ele ficou. Eu passei por uma experiência horrível.”*

Segundo Regina, quando voltou para casa tudo foi mais tranquilo e ela seguia com seu tratamento, tomando os mesmos ARVs. O bebê estava bem e, afora a anemia que estava sendo combatida, tivera manchas na pele que o médico dissera ser uma reação alérgica. Sobre a alimentação, Saul também não teve dificuldades nem no hospital, quando tomou leite no copinho e na seringa, e nem em casa, quando passou a tomar a mamadeira. Sabendo que estava próximo

o momento em que Saul deixaria de receber a fórmula láctea, Regina já estava tentando introduzir o leite de caixinha e o filho o havia recusado até então. Ela se preocupava muito com isso, ao mesmo tempo em que lembrava como fora prático amamentar no seio as duas primeiras filhas. Por outro lado, o filho estava aceitando bem os outros alimentos, como frutas e sucos.

Síntese da categoria *Lidando com a profilaxia da TMI e o tratamento para HIV/Aids*

Regina sabia de seu diagnóstico de HIV/Aids há seis anos e já tivera uma filha na presença do vírus que não fora infectada. Depois do nascimento dessa filha, vinha mantendo seu tratamento para o HIV/Aids mas acabou o abandonando meses antes de engravidar de Saul. A partir dos relatos de Regina, pode-se perceber que ela buscava se apoiar nos conhecimentos e na experiência que adquirira quando realizou a profilaxia da TMI pela primeira vez, assim como na relação positiva que tinha com os profissionais do seu serviço de saúde. No entanto, dificuldades na readaptação aos ARVs, que envolveram a tentativa de trocar um dos remédios, geraram uma intensa insegurança quanto à eficácia da profilaxia da TMI. Esse sentimento lhe trazia dúvidas quanto aos efeitos dos ARVs sobre o filho, reacendendo preocupações com a doença e o futuro. Assim, seus temores se relacionavam tanto à fragilidade da placenta como à falha no tratamento no início da gestação. Ela sentia-se mais debilitada fisicamente e referia sentimentos negativos quanto ao tratamento, além do desconforto que lhe causava estar em contato mais frequente com pessoas doentes de Aids. Apesar disso, aderiu rigorosamente aos ARVs e ao pré-natal.

Ao longo da intervenção, foi possível perceber que Regina buscou ativamente apropriar-se e, em algumas situações, reapropriar-se, de informações sobre a profilaxia da TMI e o tratamento para HIV/Aids, fazendo perguntas durante os encontros e acionando seus médicos. Isso ficou particularmente evidenciado na retomada das formas de transmissão do vírus em função do temor de contaminar os filhos por contato casual ou através de machucados, além das implicações dos problemas placentários para a TMI e da ingestão dos ARVs para o bebê durante a gestação. Ainda discutimos o medo de que a filha mais nova pudesse ter se infectado e que isso não tivesse sido detectado pelos exames, além de suas dúvidas sobre a vacinação dela que ficou incompleta. No que diz respeito a aspectos como administração de AZT no parto e ao bebê, a não-amamentação no seio e os exames da criança, Regina possuía as informações necessárias e estava tranquila com essas situações, uma vez que já tivera a experiência com a filha. Quanto ao seu tratamento, Regina parece ter refletido sobre a interrupção do tratamento e sobre o risco que isso implicaria para a sua saúde e qualidade de vida. Através dos relatos de Regina, é plausível pensar que houve uma maior conscientização sobre a necessidade de manutenção crônica dos ARVs o que, inclusive, levou-a a aconselhar o marido que vinha falhando suas doses. Também

conversamos sobre suas preocupações com a realização da laqueadura tubária e ela buscou esclarecer suas dúvidas com sua obstetra.

Após o parto, além de grande alívio, Regina revelou sua satisfação com a rapidez com que soube dos resultados dos exames do filho, que não se infectara pelo HIV. Contudo, pontuou as dificuldades que a profilaxia da TMI acarretara para ele que nasceu com grave deficiência de ferro e precisou ficar internado após o nascimento, permanecendo até então sob tratamento com sulfato ferroso. A administração desse medicamento acabava por lembrá-la de que ainda não tinha o diagnóstico definitivo do filho e ela sentia-se culpada.

Relações familiares e apoio social no contexto do HIV/Aids

Regina e o marido viviam em uma cidade próxima a Porto Alegre, onde morava grande parte da família extensa de Regina. Já os familiares do marido moravam no interior e a família tinha contato ocasional com eles. Na avaliação pré-intervenção, Regina relatou ter sido muito reprimida na infância e adolescência, pois seus pais eram muito rígidos, tendo brigas frequentes e impedindo que ela e os irmãos tivessem amigos ou saíssem. Os pais trabalhavam e passavam muito tempo fora de casa sendo que, por ser a filha mais velha, Regina ficava responsável pelos afazeres domésticos e pelo cuidado dos irmãos menores. Os pais bebiam com frequência e não era raro que os filhos sofressem severas surras: *“Meu pai bebia, minha mãe bebia também, trabalhavam muito. Nós ficávamos a maior parte do tempo sozinhos, nós éramos de oito irmãos. [...] Mas só entre irmãos, não entrava ninguém na nossa casa porque a gente apanhava. O pai, quando o pai tirava o relógio para bater, aí tu podia contar que tu ia sair dali quebrada.”* Segundo ela, as restrições e o tenso ambiente familiar fizeram com que ela buscasse o casamento como uma forma de viver a própria vida. Casou-se aos dezessete anos com um homem pelo qual não estava apaixonada e que era bem mais velho do que ela: *“Era bem inexperiente, casei, já engravidei, não aproveitei nada. Fiquei um ano só casada e aí me divorciei. [...] Eu já errei no começo porque pela convivência, pelo que a mãe tava passando para mim, não deixava eu sair. Era só limpando casa, aprendendo a fazer as coisas na marra.”* O casamento durou pouco tempo mas Regina teve uma filha com esse marido, que estava, naquele momento, com 18 anos.

Apenas após o casamento com o segundo marido a relação de Regina com a família começou a mudar. Naquela época, sua família começou a frequentar uma igreja evangélica e largaram os vícios e passaram a cultivar relações mais positivas: *“Hoje em dia se a gente se reúne, em vez de nós fazermos coisa que não devia, beber, sair, ir para as baladas, hoje não, a gente se junta, já se apóia em Deus, faz culto na igreja. [...] Hoje a mãe já dá carinho. Eu chego, ela já vai no portão, me abraça, me beija. Hoje, ela olha e diz que gosta, naquela época não, nem aniversário.”* Mesmo assim, ela considerava que a repressão dos pais, em especial da sua mãe, a marcara profundamente e fez

com que buscasse uma relação de carinho e amizade com as filhas. Do mesmo modo, tentava evitar que as filhas presenciassem as discussões do casal como acontecera quando era criança.

Sobre a gravidez de Saul, os relatos de Regina evidenciaram a comparação que ela inevitavelmente fazia com gravidez anterior tanto em termos do momento familiar que vivia na época quanto às reações do marido. Para ela, a gravidez de Elisa, apesar de ter sido a primeira na presença do HIV/Aids, fora mais tranquila por ter sido, de certa forma, esperada e porque ela se sentia mais segura quanto a profilaxia da TMI. O marido ficara muito preocupado com a notícia daquela gravidez e precisou de muito apoio e informações para tranquilizar-se de que o bebê tinha chance de não se infectar, como esse trecho ilustra: *“Ele ficou uns quatro dias sem falar, dormia cedo, preocupado como é que o nenê ia nascer, se o nenê ia nascer com isso [vírus] também. Aí tivemos que ter umas duas conversas com o doutor da [serviço de saúde] que é psicólogo, para ele entender que se eu me cuidasse o nenê não ia nascer assim. E a gravidez inteira ele ficou com medo e agora dessa vez inverteu. Ele tá seguro, ele tá seguro dessa e eu é que estou num nervosismo.”* O marido apegou-se muito a filha uma vez que ele não vivenciara a gravidez da outra filha, vindo a saber de sua existência quando ela estava com dois anos, ocasião em que o casal se reencontrou.

Já com Saul, por ter engravidado logo após uma reconciliação do casal e sem estar tomando os ARVs, Regina sentia-se insegura e preocupada. O marido reagiu bem à notícia, apesar de manifestar que gostaria que este fosse o último filho, estando certo de que tudo ficaria bem como na gestação de Elisa. Contudo, mesmo a apoiando em termos práticos e materiais, ele parecia não entender a insegurança da esposa quanto à gestação de Saul e reclamava de seu jeito mais quieto e triste. Regina achava que seu estado emocional vinha influenciando sua relação com o marido e até mesmo com as filhas, pois sentia-se mais irritada e introspectiva: *“Depois que engravidei, acho que é a preocupação que me deixa mais séria, até meu marido mesmo, reclama bastante que eu fiquei mais fechada. Tanto é que a gente teve uma, duas discussões depois que eu engravidei, ele botou na cabeça dele que eu não gosto mais dele. Porque eu me fecho, deito ali, deito num canto. E eu fico dormindo já para não falar, ficar pensando e não converso muito, não tô com muita paciência, brigo com as gurias, brigo com ele, fico naquela expectativa do nenê, como é que vai nascer, o que quê vai acontecer.”* Essa indisposição e a apreensão de Regina também foi notada pelos seus irmãos e outros familiares que tentaram lhe apoiar, acolhendo com alegria a nova gravidez. Inicialmente, ela esperava que os familiares fossem recriminá-la por ter mais um filho na presença do HIV/Aids o que não se confirmou: *“Eu achei que ia ter preocupação, que iam me criticar, a Regina de novo grávida, com o problema que tem, tudo. Mas não, reagiram bem, me apoiaram.”*

Regina esperava contar, prioritariamente, com ajuda do marido e das filhas mais velhas depois que o bebê nascesse, uma vez que sua mãe morava longe de sua casa. Ela também imaginava que a vinda de seu primeiro filho homem alegraria sua vida familiar e os uniria mais.

Em particular, sua filha de 14 anos mostrava mais cuidado e atenção com a mãe desde que soubera sobre a sua doença: *“Agora ela tá cada vez mais pegada. Não sei se foi porque eu contei [da infecção], ela se preocupou mais, não sei se é porque é o começo, eu contei agora, de repente ela esquece. Que ela vai ver, não a mãe tá boa, a mãe não tem nada. Mas agora, levo um balde: ‘Deixa que eu levo para ti, deixa que eu faço isso.’”* Por fim, ainda na entrevista pré-intervenção, Regina mencionou que mesmo culpando o marido pela infecção pelo HIV/Aids, com o tempo, o perdoou e, segundo ela, o casal *“aprendeu a conviver”* e a cuidar um do outro.

No primeiro encontro da intervenção essa categoria não foi referida. Já no segundo encontro, Regina falou sobre as mudanças na sua rotina e na vida familiar com a gravidez. Em função do problema na placenta, Regina parou de trabalhar e passou a ficar muito tempo em casa, sendo que até mesmo as visitas a sua mãe e irmãs, que moravam em Porto Alegre, ficaram bastante diminuídas. Na gravidez de Elisa, ela trabalhou até pouco antes de ganhar a filha e dessa vez, pelo risco de aborto e parto prematuro, precisara ficar em casa: *“Veio os doutores dizendo que é de alto risco porque a placenta tá muito baixa. Aí eu digo: ‘Ah melhor eu ficar em casa, arriscar meu gurizinho, único gurizinho que veio?’ Aí eu prefiro em casa.”* Ela buscava ocupar-se com tarefas domésticas e manuais, além de cuidar da filha mais nova, mas se sentia isolada e entediada, o que reforçava seu isolamento: *“De aceitar e saber que tá grávida, parar de trabalhar, ficar em casa e só teu marido sair, e tu sabendo que tem conta tua para pagar, e passa o dia. Parece que é longo. O sol tá lá em cima, oito horas e tu tá ali de bobeira.”*

Regina comentou que desejava voltar a morar em Porto Alegre para ficar mais perto da família e também para trabalhar, quando Saul crescesse um pouco. Mais raramente, durante a gestação, Regina afirmou que se encontrava com seus irmãos e com a mãe para ler a bíblia e orar, pois eram muito ligados agora. Apesar disso, revelou que a infecção pelo HIV/Aids era um assunto comentado de modo indireto com os familiares e que ela preferia que fosse assim, como pode ser visto nesse relato: *“Tem tipo um bloqueio na família, ninguém quer conversar sobre isso. É uma indireta: ‘Como é que tu tá? Tá tomando a tua medicação? A mãe mesmo pergunta. Ela nunca chegou a pronunciar o nome nem nada. Eu por mim até nem faço questão.’”*

Ainda nesse encontro, Regina contou com mais de detalhes da separação e reconciliação com o marido que antecedeu a gravidez de Saul. Os desentendimentos tinham começado porque o marido discordava dos hábitos da filha mais velha de Regina, que costumava chegar tarde e ajudar pouco em casa. Regina não concordava com a forma como o marido conduzia a situação e nas brigas entre ele e a filha, ficava do lado dela. Por esse motivo, o marido acabou indo morar na casa de uma tia e o casal ficou separado por quase um ano. Mesmo separados, o marido preocupava-se com ela e ambos sofreram muito com a separação, sendo que a gestação de Saul ocorreu imediatamente depois da reconciliação: *“Ele ligava de noite, me lembrava do remédio,*

perguntava como é que eu tava, pagava minhas contas. Então foi quase um ano assim. Mas eu sou muito orgulhosa eu não dava o braço a torcer e onde eu fui ficando em casa, fui me fechando, fui entrando em depressão. [...] Quando eu vi, eu digo, eu não vou mais tomar o remédio [ARVs], eu vou ficar assim. Vou parar de tomar isso e vou-me embora de uma vez. [...] No fim deu tudo certo, meu marido voltou para casa e daí já veio o Saul tudo junto, mudou rápido a minha vida.” Depois disso, ela ainda salientou que o marido falava diariamente com a barriga e a que a filha mais nova também se mostrava interessada no irmão, o que a deixava alegre e certa de que a gestação ocorrera em boa hora.

No terceiro encontro, Regina mencionou que o marido pretendia assistir o parto do filho pela primeira vez, sendo que ela esperava sentir-se mais segura pelo fato do marido estar presente: *“Acho que vou me sentir mais segura com ele perto de mim, das outras vezes ele ficou bem longe, não deixaram nem entrar. Dessa vez não, o doutor disse que ele pode entrar que só tem que fazer a preparação antes.”* A ansiedade parecia tomar conta da família com a proximidade do nascimento de Saul e com os últimos preparativos: *“Tá chegando os últimos dias, a gente fica mais ansioso ainda, nós, eu, meu esposo, meus filhos. E agora na separação de roupa, eu vejo, já coloquei as roupas dele lá, já tem talco, sabonete, bico, tudo. Aí as gurias olham, já começam: ‘Ah, tô louca que nasceu o Saul!’”* Ao mesmo tempo, Regina estava apreensiva e curiosa sobre a reação da filha mais nova a sua ausência durante a internação do parto e à chegada do irmão. Por fim, Regina ainda relatou que a filha mais velha, de 18 anos, suspeitava que poderia estar grávida do namorado. Ela via a perspectiva de ser avó com preocupação, pois achava que a filha e o namorado eram muito novos e não tinham responsabilidade suficiente para terem um filho.

Para o quarto encontro, Regina veio acompanhada da mãe que viera ao hospital fazer alguns exames e ficou a aguardando na sala de espera. Regina relatou que a gravidez da filha mais velha se confirmara, apesar da sua relutância em acreditar. Ela sentia-se sobrecarregada por ter que dar conta também da gravidez da filha já no final de sua gestação. Ela também temia pela inexperiência da filha, que logo precisaria ainda mais de sua ajuda, sendo que ela mesma também teria um bebê para cuidar: *“São duas crianças, ele vai fechar dezoito anos e ela também e eu que cuido, eu que tô cuidando. No fim eu que tô em alto risco que estou com um barrigão aí, eu tenho que fazer a comida, arrumar porque ela tá naquela coisa, só naquela ‘madorma’, só se sentindo mal, vai arriscar primeira gravidez? Fica perguntando se é normal isso, normal aquilo. Ai, eu não sei, eu tinha esperança de não ser vó, mas eu acho que eu sou, não adianta.”* O casal de namorados estava planejando morar em uma casa no terreno dos pais do menino em outra cidade próxima e Regina estava muito preocupada. Ao falar sobre isso ela expressou o quanto à gestação de Saul lhe pesava e se perguntava se a filha suportaria as mudanças da gravidez. Por outro lado, admitia que talvez a filha a surpreendesse, sendo mais forte e responsável do que imaginava.

Partindo dessas questões, ressaltarei o tema do encontro e busquei explorar o que ela considerava como sendo apoio, principalmente naquele momento. Assim, Regina utilizou a situação que estava vivendo com a filha para enfatizar o apoio como não julgamento e acolhimento incondicional. Ao contrário do marido, ela afirmou ter aceitado e apoiado a filha ao saber de sua gravidez, mesmo sabendo que ela tinha “errado” e que estaria dando um mau exemplo para a irmã de 14 anos: *“Apoio é tu apoiar, é apoiar e não querendo olhar o erro, não julgar, porque se tu tiver olhando os erros, julgando, como aconteceu com a minha filha mais velha. Eu olhei, analisei, não falei nada, eu sabia que tava errado isso, mas apoiei. Já o pai [primeiro marido] dela já não apoiou, já trancou a mesada. [...] Apoio de mãe é uma coisa assim, apoiar sem olhar os erros.”* Mais do que isso, ela situou que esse era o apoio de mãe que, por sua vez, ela mesma só sentia receber de sua própria mãe. Ela não via o marido como uma fonte de apoio incondicional já que ele, por exemplo, não concordava com sua atitude diante da gravidez da filha e a pressionava para que ela agora seguisse a própria vida: *“Não é em todas as minhas atitudes que ele [marido] me apóia como nessa que eu tomei agora. Ele vive me cutucando: ‘Que horas eles [a filha e o namorado] vão sair daqui, que horas que vai levar essas coisas que tão aqui dentro’. Então eu digo: ‘Tem que ter calma, é minha filha não vou largar ela desse jeito!’ [...] É um apoio, mas não um apoio que nem o da gente, passou a borracha e tá apoiando. [...] No meu caso, quando eu preciso de apoio, eu tenho da minha mãe, acho que é só de mãe mesmo, de mãe para filha, que mãe não olha o erro.”* Ainda envolvendo a maternidade, Regina lembrou que a maioria dos familiares, exceto sua mãe, a recriminaram quando ela revelou que sua segunda filha não era filha do seu primeiro marido.

Perguntei a ela se achava que o apoio em relação ao HIV/Aids também se dava dessa maneira e Regina enfatizou a atitude positiva da família, em especial de sua mãe, que a acolheu sem diferenças, preocupando-se prioritariamente com sua saúde e bem-estar: *“Eu não tenho o que reclamar da minha família. Agora mesmo tava minha cunhada aqui e a minha mãe que tão sabendo que é Aids, só que elas nunca tinham entrado aqui [no serviço de infectologia], mas não me perguntam nada. Não me perguntam. O que interessa para eles é eu me tratar, tá bem de saúde para eu poder cuidar da minha família.”* Ficou claro que o fato de a família não comentar sobre a doença era tido como algo muito bom por que, como se isso refletisse a cumplicidade que mantinha com eles e, até mesmo, a preocupação que tinham de não tocar em assuntos que podiam ser dolorosos para ela: *“Meus familiares todos sabem [do HIV] mas poucos conversam comigo sobre isso, a não ser a mãe. E eles ficam até apreensivos de falar alguma coisa, senão não... Eu acho que eu tenho apoio.”*

Depois disso, a questioneei novamente sobre o apoio do marido e das discordâncias que tinham quanto às filhas. Regina detalhou que, apesar disso, o marido era presente e a apoiava. Conforme o relato dela, o marido achava que ela protegia e dava muitas regalias às filhas ao passo que, para ele, elas deviam seguir regras mais rígidas. Como se verá no relato a seguir, seu

carinho e compreensão com as filhas, mesmo que considerados permissivos pelo marido, pareciam estar intimamente ligados ao que ela considerava ser uma boa mãe: *“Todo mundo fala que eu sou uma super mãe. [...] Mas muitas coisas ele [marido] discorda, como no caso, eu não posso levar ela a baile, não posso levar ela em muitos lugares, já porque eu sou de uma religião que não permite, bebendo, fumando, em bares essas coisas. Lá um dia eu tenho pena dela, porque ela não sai, vai fazer 15 anos. [...] Ela é uma moça tem que sair um pouco, não posso prender, tem que largar, não largar demais. [...] Muitas coisas ele não concorda, mas também não chega a atrapalhar. Mas o apoio comigo ele tá sempre demonstrando, ele sempre tá junto comigo.”*

Esgotando-se esse assunto, perguntei a ela sobre a igreja e sua fé, e Regina me contou que costumava frequentar os cultos e inclusive liderar alguns deles. Entretanto, por causa da adiantada gravidez, sentia-se sem fôlego e vinha participando bem menos dos encontros. Mesmo assim, considerava que sua relação com Deus prescindia de sua presença na igreja e encontrava apoio em suas orações: *“Eu não digo que eu tenho apoio na igreja, porque Deus tá em todo lugar. Eu tenho apoio em Deus e se eu ficar no meu quarto dobrar o joelho e começar a orar, eu vou encontrar apoio em Deus. É só o lugar que eu congrego, eu vou na igreja, mas a minha fé é em Deus.”* A partir disso, comentei que, diferente do modo que ela agia costumeiramente, parecia ter se isolado na época em que se separou do marido, quando não buscou apoio na igreja ou nos familiares. Regina disse que aquele fora um momento ruim e passou a enfatizar o quanto o nascimento do filho lhe dava esperança, alegrando seu ambiente familiar. Nesse sentido, era como se o período entre a separação do marido, abandono e retomada dos ARVs, formassem para ela um contínuo de sentimentos ruins dos quais ela se desviara, privilegiando o filho e o bom momento familiar.

Terapeuta: Tu tem bastante contatos né, relações, tu não é uma pessoa isolada, tu é uma pessoa que tá sempre em contato. E parece que teve aquele momento na tua vida, que tu tava me contando, que tu ficaste mais para dentro, mais isolada... Que foi um momento bem difícil não é?

Regina: Foi, foi logo que eu comecei a fazer o tratamento [profilaxia da TMI], logo que eu comecei e deu errado o tratamento, e aí eu já me apavorei e achei que...

Terapeuta: É, e depois de tu te separar, quando tu te separou do teu marido né?

Regina: Foi uma fase muito ruim...

Terapeuta: Nesse momento parece que foi difícil para ti buscar ajuda, assim sair de casa...

Regina: É, agora tô vivendo um momento cheio de surpresas, de esperança. É um momento cheio de expectativa, para ver como vai ser o Saul, um gurizinho no meio de um monte de mulher ali, quero ver como vai ser eu com o Saul, quero ver como vai ser aquela minha bebêzinha [filha mais nova] [...] como ela vai reagir. [...] Depois tem mais um neto também. Também nunca esperei ser avó agora também. Então é um ano cheio de expectativa...

No final do encontro, Regina reconheceu que tinha momentos mais difíceis na família em que aconteciam brigas e discordâncias com as filhas ou com o marido, mas que isso era parte da vida familiar. Concordando com ela, busquei reforçar as diferentes fontes de apoio do qual ela dispunha e a importância destas para lidar com os problemas que, porventura, se apresentassem. Foi então que Regina contou que no ano novo fizera uma espécie de balanço de sua vida quando

preferiu ficar sozinha para refletir e extravasar seus sentimentos. Como ilustra essa vinheta, essa parecia ser estratégia que ela utilizava de modo recorrente.

Terapeuta: Quando tu te sentir um pouco mais para baixo, um ou algum outro problema que acontecer, que a gente tem desafios na vida e, provavelmente, tu vai ter alguns ainda pra enfrentar. Que tu também possas buscar apoio nesses lugares onde tu tanto dá, um pouco que tu receba também quando tu precisar. De poder buscar isso em Deus, na tua mãe, no teu marido, na tua família, o teu esteio também, o teu apoio nos momentos que tu precisares. Porque parece que tu é uma pessoa muito forte, mas que às vezes a gente se fragiliza não é.

Regina: Como agora mesmo no ano novo, um pouquinho antes da meia noite, de dez para meia noite, e vamos ficar feliz... Nisso eu sentei e comecei a fazer um levantamento de toda minha vida e no fim eu comecei a chorar. Passei e atravessei a meia noite chorando, já porque tava só eu e ele mesmo, minha família ficou tudo em Porto Alegre, tudo numa casa só, mas eu já me privei de ir porque o pai da minha filha mais velha resolveu passar o ano novo junto com ela. [...] Ele também é uma pessoa que precisa de família, já tá morando aqui em Porto Alegre já fazia quase um ano, já veio por causa das filhas. [...] Eu fico com meu marido aqui. Não dá nada. [...]. Nesse meio tempo eu pensei em tudo que eu conquistei, em tudo que eu reconquistei. [...] Sempre tem uma coisinha reservada para ti guardar, às vezes uma tristeza, uma mágoa, um choro. E esse ano novo eu resolvi colocar para fora. [...] No outro dia eu amanheci melhor, mas tem uma hora que a gente dá uma 'despetecada'.

Duas semanas depois, tivemos o último encontro da intervenção e Regina anunciou que conversara com a filha mais velha e propôs ao marido que o jovem casal construísse sua casa no terreno deles, para que pudesse ficar mais próxima dela e ajudá-la. De acordo com ela, a filha tinha gostado da ideia, pois também temia ficar afastada da mãe durante sua gestação, embora pensasse em se mudar depois que se estabilizasse financeiramente. Em seguida, ao falar sobre a proximidade do parto, Regina também manifestou sua preocupação com o cuidado da filha mais nova enquanto estivesse internada. A família organizou-se, sendo que as filhas mais velhas ficariam com ela até que o pai chegasse do trabalho. O marido se encarregaria mais da filha mais nova após a chegada do bebê para que ela não ficasse com ciúmes.

Na opinião de Regina, o marido tinha uma relação especial com Elisa pois não vivenciara a gestação e os primeiros anos de sua primeira filha, então com 14 anos. Para ela, o marido era muito mais apegado à Elisa do às outras filhas e ao filho que tinha do seu primeiro casamento, o qual morava no interior com a mãe e com quem pouco convivia. Ela explicou que pelo fato de não saber de sua gestação, Evandro não participou dos dois primeiros anos da filha, sendo que foi o ex-marido que a ajudou e que convivia com a menina. Essa filha tratava o primeiro marido de Regina como seu pai, sendo que continuaram mantendo contato. Segundo Regina, toda essa situação acabou gerando uma barreira entre sua filha do meio e o pai biológico, que conheceu aos dois anos de idade: *“Eu não tinha condições de morar sozinha e dividimos uma casa para duas pessoas, eu com as minhas duas gurias e meu primeiro marido. [...] Nesse meio tempo a minha filha [mais velha] chamava ele de pai, a outra também chamava. Quando esse [segundo marido] voltou, a gente se encontrou, ficou junto de novo, a J. [segunda filha] continuou chamando ele de pai. [...] Tem uma barreira muito grande entre os dois e ela é a cara dele, não tem como dizer que não é [filha], o*

gênio dele. [...] Ela vai junto com a outra [visitar o padrasto], ele [marido] fica num ciúmes só. 'Viu, ela não me considera como pai, ela considera o outro'. Ela vem e diz: 'Mãe o B. [apelido do pai] não me considera como filha porque ele não me chama de filha.' Mas ela também não chama ele de pai.' A diferença entre pai e filha provocava uma tensão na família e Regina tentava conciliá-los, além de incentivar a filha mais velha a procurar mais o pai.

Na avaliação pós-intervenção, ao ser perguntada sobre mudanças nas suas relações com outras pessoas após os encontros, Regina destacou que sempre preservara as amizades, mas que esteve mais irritada e introvertida devido aos problemas que passou na gestação. Assim, ela considerava que a intervenção a havia auxiliado a refletir melhor sobre isso e a voltar-se novamente para as pessoas em sua rede de apoio, reencontrando seu jeito de ser: *“Eu sempre fui uma pessoa que tem bastante amizade [...] mas nos últimos dias eu andava meio sem paciência. Já pelo motivo de estar grávida, de ter esse problema e achar que ele também ia nascer, eu tava bem perdida. Então não tava saindo muito, tava meio desanimada, só dentro de casa. Depois dos encontros não, eu saio, eu comecei a ver que eu tava me precipitando. Que tem tratamento para ele também e voltando ao normal. Na verdade, eu já era assim, mas eu tava deixando de ser.”*

Na avaliação realizada aos cinco meses do bebê, contou como considerou importante a presença do marido no parto. Entretanto, ela imaginava que o fato de ele ter assistido o parto talvez fizesse com que se apegasse mais ao filho o que não se confirmou, pois o marido continuava demonstrando maior atenção à filha mais nova: *“Eu já tive três meninas, ele nunca entrou, não teve oportunidade de entrar [na sala de parto]. E dessa vez ele pôde entrar, participar mais. Eu achei até que ele ia se apegar bem mais com o guri, porque ele entrou e assistiu, mas mesmo assim não roubou o lugar dela [Elisa], não adianta, é ela.”* Ao contar sobre a hospitalização, Regina relatou que a filha de 14 anos é que cuidara de Saul, já que ela não tinha forças para pegá-lo ou para sair da cama. A filha trazia o bebê do berçário para o quarto e o levava quando ia embora ao final do dia, permitindo que Regina ficasse com ele. A filha também dava banho, mudava e higienizava o umbigo de Saul e Regina percebia, com satisfação, que por esse intenso e precoce contato, os irmãos ficaram muito ligados.

Como foi combinado pela família, o marido se ocupou, principalmente, da filha mais nova durante as quase duas semanas em que mãe e filho ficaram internados. Depois que tiveram alta do hospital, Regina referiu que recebeu várias visitas e ganhou muitos presentes, pois todos queriam conhecer *“o gurizinho da Regina”* que ela, orgulhosa, apresentava a todos. Nesses primeiros dias em casa, o marido seguiu dando mais atenção à Elisa, com o pretexto de que ela não tivesse ciúmes do irmão. Como se pode ver no relato a seguir, Regina achava que o marido estava se envolvendo menos nos cuidados de Saul do que participara quando Elisa nasceu: *“Da Elisa ele me apoiou mais, parece que ele ficou mais presente, sabe? E desse parece que ele não é muito.*

[...] *Ele sai de manhã, volta de noite, aí janta. Se ele tiver chorando e se eu tiver atucanada de serviço [...] ‘Deixa ele chorar um pouquinho.’ Que nem ela [Elisa], ela chorava e ele corria! Então ele não tem aquela [atenção]... Não ajuda muito. Se tiver com ele, tudo sou eu que me envolvo.*”

A filha de 14 anos continuava a ajudando nos cuidados de Saul, demonstrando grande sintonia com ele. Essa atenção da irmã com Saul contrastava com o pouco envolvimento do marido com o filho, o que incomodava Regina. Ela já tinha discutido com o marido, pois ele acreditava que, por ser menino, Saul não precisava de tantos mimos. Segundo ela, diante de sua insistência, o marido passou a dar mais atenção ao filho: *“É muito chato, porque filho não tem acepção, é filho, o mesmo amor, o mesmo carinho, né? No começo até eu comecei a discutir muito com ele por causa disso: ‘Ele pode ser um homenzinho, mas ele é filho igual. Ele sente que tu tá fazendo isso’.* [...] *Ele diz: ‘Não, é macho tem que nascer pra sofrer. A menorzinha é ela [Elisa].’ E daí eu comecei a discutir com ele, eu digo não, não pode acontecer isso. Agora ele pega, dá carinho.*” Apesar disso, ela continuava achando que o marido não tinha a mesma paciência com Saul que demonstrava com a filha mas nova e que, durante a internação após o parto, ela sentira-se um tanto esquecida tamanha era a dedicação do marido à Elisa: *“Na idade dele [Saul], a Elisa dormia no peito dele [marido] na cama, ele todo amassado, inteirinho, só com ela. E esse aqui é cinco, dez minutos, ele já começa a agitar e já me devolve. [...] Não tem muita paciência. Que até mesmo nos cuidar no hospital ele largou ela [filha do meio] aqui e ficou com ela [filha mais nova] lá e me esqueceu. [...] Veio me deixar aí, veio no meu quarto me ver e depois para me levar embora.”* Assim, Regina temia que essa diferença que o marido fazia no tratamento da filha mais nova e do filho se mantivesse e os distanciasse, como ocorrera entre o marido e a filha do meio.

Ainda sobre essa categoria, Regina revelou que percebia mudanças no relacionamento conjugal, principalmente porque não sentia vontade de ter relações sexuais ao quê o marido queixava-se. Ela referiu sentir-se cansada como acúmulo das tarefas domésticas e de cuidado do bebê e da filha mais nova mas, por outro lado, se perguntava se sua falta de libido teria relação com a laqueadura tubária que fizera. Ela destacou que pretendia conversar com sua ginecologista sobre o assunto, pois isso vinha afetando sua relação com o marido.

Síntese da categoria *Relações familiares e apoio social no contexto do HIV/Aids*

Regina vivera sua infância e adolescência cercada de muita rigidez, brigas e violência na família, ao mesmo tempo em que assumira precoces responsabilidades. Ela acabou casando-se e engravidando muito cedo como uma forma de sair desse ambiente familiar. Só mais tarde, quando a família de origem converteu-se ao cristianismo, ela voltou a ter mais proximidade com os pais e irmãos, passando a ter relações mais positivas com eles. Desse modo, os modelos que teve na infância serviam como exemplos negativos e pareciam balizar sua busca por ser uma mãe

afetuosa e compreensiva com os filhos. Nesse sentido, a imposição de alguns limites e regras às filhas parecia ser difícil para Regina uma vez que se associavam aos seus modelos negativos de parentalidade e família. Tais situações geravam discordâncias entre ela e o marido que a julgava super-protetora e até mesmo permissiva demais com as filhas mais velhas, sendo que, em uma dessas desavenças, acabaram por separar-se. A gravidez de Saul aconteceu depois da reconciliação do casal e, segundo ela, unira novamente a família, trazendo alegria e novas expectativas. Assim, Regina mantinha uma atitude conciliatória, sempre tentando amenizar as diferenças entre o marido e as filhas e, ao mesmo tempo, atendê-las em suas vontades.

Apesar disso, essa nova gestação trouxera muitas inseguranças à Regina que, por sua vez, não eram compartilhadas pelo marido, já que estava certo do sucesso da profilaxia da TMI. A partir dos relatos de Regina foi possível perceber o quanto seu estado emocional, cercado pelo medo e a incerteza, influenciavam sua relação com o marido. Apesar do auxílio prático e da atenção que ele lhe dedicava durante a gestação, ela não se sentia compreendida por ele, que estranhava sua irritação e retraimento. Segundo ela, o fato de ter parado de trabalhar e de precisar repousar durante a gravidez afetou seu convívio familiar e até mesmo na igreja, fazendo com que ficasse mais isolada e fechada em seus pensamentos. Dessa forma, mesmo que o nascimento de Saul representasse um novo começo para a família, as mudanças provocadas pela gravidez somadas ao medo de que ele se infectasse eram emocionalmente desgastantes.

Durante a realização da intervenção, Regina recebeu a notícia de que seria avó, um desejo que esperava realizar mesmo que não naquele momento. A gravidez da filha de 18 anos lhe trouxe preocupações adicionais àquelas relativas a sua própria gestação, já que percebia a filha como ainda imatura casar-se e cuidar de um filho sozinha. Toda essa situação remeteu Regina ao apoio incondicional e livre de julgamentos que só uma mãe daria, assim como a sua lhe deu, e procurava ajudar a filha no que podia. Igualmente, sua mãe manifestava esse acolhimento irrestrito a ela quando o assunto era seu diagnóstico de HIV/Aids. Regina referiu que a família também a apoiava no que diz respeito à doença, preocupando-se com sua saúde e evitando comentar o assunto de modo direto, o que ela valorizava. Ademais, a reação positiva de sua família à notícia da gravidez de Saul a tinha surpreendido, uma vez que ela esperava, com exceção da mãe, que a recriassem por ter engravidado novamente na presença do HIV/Aids.

Ao longo da intervenção, Regina teve oportunidade de comentar sobre situações passadas diante das quais isolou-se e focou-se em seus sentimentos, buscando pouco apoio familiar ou espiritual. Tais padrões emocionais pareciam se repetir e, embora isso tenha sido apontado a ela, não foi possível aprofundar tais aspectos. De qualquer forma, Regina revelou ter passado a

ênfatizar seu momento familiar atual e o filho como forma de lidar com a solidão e o desamparo que sentira no início da gravidez, estando mais disposta em suas relações, como era seu costume.

Regina esperava que o marido e as filhas mais velhas a ajudariam com o bebê depois que ele nascesse. Ela imaginava também que o marido se apegasse logo a Saul, pois ele falava com a barriga e desejava assistir ao parto. De certo modo, Regina parecia precisar assegurar essa relação entre o pai e o primeiro menino dela, ao mesmo tempo em que se preocupava com os ciúmes que a filha mais nova poderia manifestar. As dificuldades de relacionamento entre o marido e a filha do meio, bem como a grande atenção que ele dispensava à filha mais nova se refletiam na necessidade que Regina sentia de que o marido se envolvesse com o filho.

Aos cinco meses de vida do filho, Regina expressou sua grande satisfação em apresentar seu “gurizinho” a todos, em particular a sua família extensa. A dinâmica da família parece ter sido bastante impactada pelo nascimento de Saul, não apenas no que diz respeito ao seu relacionamento conjugal, mas também na relação entre pais e filhos. Sua filha do meio ligou-se de modo especial ao irmão, envolvendo-se intensamente nos cuidados dele desde os primeiros momentos após o parto. Entretanto, o mesmo não era percebido por Regina em relação ao marido que voltara maciçamente sua atenção para filha mais nova e participava muito pouco dos cuidados do filho. Ela revelou insatisfação diante da diferença com que ele tratava o bebê, pois discordava de que meninos deviam ser criados de modo diferente das meninas.

Maternidade e relação mãe-bebê no contexto do HIV/Aids

Ao longo da avaliação pré-intervenção, Regina expressou o impacto do HIV/Aids nos sentimentos como mãe não apenas destacando a gestação de Saul mas também a relação com as outras filhas. Em relação à gravidez, ela disse estar sendo um momento de tal forma atribulado e tomado pelo medo de que o bebê se infectasse, que a fazia duvidar da capacidade de seu corpo de manter a gestação e sobre se teria condições para cuidar do bebê: *“Certamente se eu não tivesse o vírus seria bem melhor. Agora só de passar na tua cabeça que o teu nenozinho pode ter, então tu não tem uma gravidez tranquila. Até tu nem sabe se tu vai conseguir chegar ao final da gravidez, que é tantos problemas, né. Até eu ando, parece que teu corpo tá indefeso parece. Tu não sabe se vai conseguir, até mesmo se tu vai conseguir cuidar dele quando ele precisar.”* A seguir, declarou ser uma mãe diferente de uma mãe “sadia” pelo fato de não amamentar no seio, acrescentando que a gravidez não foi programada. Como ilustra o relato, Regina se recriminava pela nova gravidez, que ocorreu, segundo ela porque o preservativo rompeu: *“Eu já passei por uma barra com essa aqui [a filha] nos corredores. [...] Uma coisa que não foi programada. Não foi. Veio, eu nem esperava, sabe. A doutora acha que eu peguei preservativo já de muito tempo. [...] Eu sempre me cuidei. Sempre peguei preservativo aqui já pra não ter, pensei em ficar só com ela.”*

Mesmo que a vinda do primeiro menino tenha lhe trazido imensa alegria, Regina deixou transparecer, em diversos momentos, a culpa pelo risco da infecção pelo HIV ao qual o filho estava exposto. Ela reafirmava seu desejo pela laqueadura e a confiança de que o filho fosse sadio como que buscando a expiação de sua culpa: *“A última gravidez, né. Já dessa aqui eu vou sair do hospital já vou fazer laqueadura. Não posso arriscar botar uma criança no mundo assim [infectada], eu já quero fazer cesárea e fazer laqueadura. E como presente de Deus veio um gurizinho e ele tem que nascer sadio agora.”* Regina considerava que uma boa mãe não deveria nem pensar em ter um filho nessa situação e, por causa dessa culpa e do medo, foi difícil para ela aceitar a notícia da gravidez, sendo que pensou até em fazer um aborto: *“Parece que não caiu a ficha, tu fica pensando, outra criança? Tudo de novo? Passar por tudo de novo? Sabe, é uma coisa que eu creio que toda mãe que tem o vírus, acho que se ela tem amor pelos filhos, até mesmo se ela projetar ter um filho, se ela tiver amor de mãe mesmo, ela nem coloca no mundo. [...] Nos primeiros dias até pensei em tirar, pensei em comprar remédio.”* Se não vivesse com o HIV/Aids, Regina afirmou que gostaria de ter mais filhos, pois gostava de crianças e sentia-se realizada sendo mãe. No entanto, o risco de transmitir o vírus ao filho e a preocupação sobre os efeitos dos ARVs nele a consumiam e queixava-se da ansiedade quase constante que sentia: *“Almoço às vezes passa batido porque eu não almoço, eu vou comer lá pelas 4 horas porque eu sei que eu tenho nenê que tá precisando. [...] Um dia eu como para mais e outro dia eu como para menos, depende da minha preocupação. [...] Fico naquela expectativa do nenê, como é que vai nascer, o que quê vai acontecer, o que quê tá dando com ele lá dentro [barriga].”*

Ao mesmo tempo em que temia que a agitação do filho na barriga se devesse aos medicamentos, Regina admitia que o fato de ele ser menino era uma importante diferença em relação as suas gestações anteriores, buscando explicações para isso: *“Então qualquer coisinha que eu venho aqui é ecografia, ver como ele tá. [...] Ele tava bem, meio agitado também, mas tava bem. Acho que é porque é menino, meio agitadinho.”* Ela percebia mudanças no corpo distintas das que já vivera e, para ela, a gravidez de um menino tinha vantagens em relação a de uma menina: *“[Gravidez] de gurizinho não, gurizinho é mais a barriga pontudinha, é diferente, não tem muita azia, é bem melhor. De repente é o motivo de ele mexer muito. Mas bebê é melhor gurizinho, não engorda muito.”* Passamos a falar mais diretamente sobre os movimentos do bebê que Regina sentia desde o quarto mês de gestação. Ela contou que na última ecografia Saul estava *“atravessado”* e, segundo a obstetra, os movimentos bruscos que ele vinha fazendo nas últimas semanas poderiam indicar seu esforço por acomodar-se na barriga. Em outro momento da entrevista, Regina referiu imaginar que o filho fosse ser muito sapeca e ativo em função dos movimentos que fazia.

Percebe-se que as tentativas de Regina para personificar o filho eram, o tempo todo, atravessadas pelo temor da TMI e o sentimento de culpa. Assim, não apenas no que diz respeito aos movimentos de Saul, mas também quando buscava imaginar suas características físicas o que

primeiro era ressaltado por Regina eram suas preocupações com a saúde do filho e a possível infecção pelo HIV/Aids, como ficou ilustrado nesse trecho: “*Eu já nem tenho tanta preocupação agora em saber do rostinho, que da Elisa eu tinha aquela curiosidade, se tivesse dinheiro ia querer fazer aquela ecografia que aparece como foto, colorido. [...] Eu tenho mais é preocupação como vai nascer, se vai nascer sadio, se vai nascer bem, com tantos remédios que eu tomo. [...] Não importa como que vai ser o rosto, do pai, da mãe, dos irmãos. Ele sadio, essa é a minha preocupação agora.*” Contudo, quando perguntei novamente a ela como imaginava a aparência do filho, Regina revelou que desejava que ele fosse parecido com ela própria já que a filha do meio e a caçula eram semelhantes ao marido. Sobre os cuidados com o bebê, ela dizia-se curiosa e alegre diante das novidades que um “*gurizinho*” traria, destacando que esses aspectos poderiam compensar as preocupações e tristezas que vivia na gestação: “*Nem sequer mudar, nunca mudei um guri, então para mim vai ser uma novidade enorme, uma alegria para mim. Ah, eu nem sei, para mim vai ser diferente. [...] Eu quero que ele traga muita alegria para nós, que apague pelo menos um pouco das tristezas, das preocupações.*” De certa forma, ela esperava que o envolvimento com o filho a ajudasse a desligar-se um pouco do mundo dos remédios e consultas que vivia.

Diante desses temores, ela parecia colocar-se em uma atitude de espera pelo nascimento, pois sabia que a profilaxia da TMI ainda teria momentos decisivos durante a cesariana. Além disso, procurava ter fé que Saul seria sadio e que Deus não lhe daria o excessivo fardo de ter um filho doente de Aids. Assim, receber o resultado dos exames demarcava para ela a possibilidade de relaxar e curtir o filho, uma vez que considerava que a expectativa desse diagnóstico afetava intensamente sua experiência da maternidade. Ela parecia concentrar-se no desejo de que o filho fosse saudável em detrimento de outros aspectos, como a maternagem dele, por exemplo.

Terapeuta: Tu te imaginas atendendo o Saul, dando mamadeira, consolando, brincando?

Regina: Não, não penso sabe. Só tenho essa preocupação dele nascer. Ele nascer aí sim eu vou aproveitar meu filho, sabe, poder curtir. Que agora é a primeira gravidez que eu vou dizer que eu tô curtindo a gravidez, eu não tô. A pessoa chega diz: ‘Tu não tá feliz que tá grávida?’ Eu digo, tá, eu tô muito feliz, mas só eu sei como é que eu tô por dentro.

Apesar da gestação de Elisa também ter sido na presença do HIV/Aids, Regina destacou que o início conturbado da profilaxia e a insegurança quanto ao diagnóstico do filho faziam com que evitasse pensar no futuro, incluindo os preparativos para a chegada do bebê. Era como se Regina precisasse se proteger da incerteza e ameaça de falha na profilaxia da TMI. No relato a seguir, fica claro que o sentimento de culpa influenciava a antecipação e os planos para o filho.

Terapeuta: Porque que tu achas que tu ficou tão preocupada dessa vez assim?

Regina: Porque me pegou desprevenida.

Terapeuta: Porque tu tava sem tomar medicação, é isso.

Regina: Eu já passei com a Elisa, eu já passei tudo isso. Toda a expectativa da Elisa nascer e já nascer com saúde. Quando ela foi para o quarto, eu já tava acordada, botei o olho nela e comecei a chorar: ‘Será que ela tem, não tem?’ Tem que fazer vários exames, volta, tu quase morre de

preocupação. Saber que tu contaminou uma criança, é horrível. Tu te sentes meio assassina, é muito ruim essa sensação, muito ruim. Então, só vou aproveitar agora mesmo, fazer projeto, sonhar, quando ele nascer. Claro que eu não vou virar as costas, mas não vou... Só vou esperar nascer.

Terapeuta: Essas coisas tu não tá imaginando muito?

Regina: Não. Tanto é que eu não comprei berço, não comprei nada ainda. Da Elisa, eu tava com dois meses de barriga eu já tinha quase tudo. Eu já tinha comprado berço, comprado tudo para ela. Até brinquedinho ela já tinha. Eu fui até os nove meses trabalhando, eu tava mais sadia, mais alegre para trabalhar, sobrou tempo, comprei tudo para ela. E desse eu não comprei nada ainda, nada, nada. Parece que eu tô com o pé atrás sabe, pesada, tenho vontade de ficar só sentada, quieta, contando dia e hora, dia e hora até chegar o dia de ter.

Quando foi solicitada a descrever-se como mãe, Regina enfatizou que se considerava uma boa mãe, pois sempre demonstrava seu amor e atenção às filhas. Ela percebia que, em função do seu jeito carinhoso, as filhas a tinham como uma amiga, o que julgava ser muito importante já que a sua própria mãe não o fora para ela na adolescência. Nessa direção, embora não acreditasse existir um modelo de mãe a seguir, procurava agir com as filhas de modo diferente do exemplo que teve de sua mãe e desejava que fosse assim também com Saul. Entretanto, novamente ao pensar sobre o futuro, Regina se preocupava se estaria presente para acompanhar o desenvolvimento do filho: *“A única preocupação é de eu faltar antes e ele ficar precisando da gente. Eu digo: ‘Para as pessoas entenderem o que a gente tá falando só vivendo na pele’. As pessoas olham para ti e perguntam: ‘Teu filho vai se formar em quê?’ Pode se formar, mas tu podes não tá lá para ver. Eu vou fazer o possível enquanto eu puder levar, enquanto eu puder tá perto deles eu vou tá ali.”*

No primeiro encontro da intervenção essa categoria não foi referida. Já no segundo encontro Regina começou falando sobre a cesariana, a laqueadura tubária que faria e a proximidade do parto. Sobre isso, destacou que na gravidez anterior recusou-se a fazer a laqueadura mesmo com a insistência do marido. Ela via o procedimento como uma mutilação, ensejando que, na verdade, desejava ter outro filho. Assim, a vinda de um menino naquela gestação reforçava sua sensação de que tinha feito a coisa certa: *“Na época eu pensei assim, tirar um pedaço de mim? Sabe-se lá o que Deus vai fazer? De repente vai vim outro filho. A gente não sabe o que vai ser o dia de amanhã e eu me achei nova para tá tirando um pedaço de mim. Aí o meu marido brabo, batia na porta, dizia: ‘Tu não vai fazer?’ ‘Não. Não vou assinar.’ [...] Ainda bem, porque eu ia ficar sem o meu gurizinho, imagina? Agora eu não me arrependo.”*

Depois disso, Regina comentou que havia lavado e organizado todas as roupinhas do bebê aproveitando para listar o que ainda precisava comprar para o filho, parecendo estar tentando se preparar para sua chegada. Em seguida, ela salientou que vinha se sentindo mais calma e ocupada nos últimos dias, pois estava se distraíndo com trabalhos manuais e com a organização das roupinhas: *“Fiquei mais calma. Eu preencho meus dias, como eu te disse, com alguma coisa, aprendi até a fazer crochê. [...] Quando eu vejo que tá muito difícil o dia, que tá ficando cumprido eu já vou para os crochês ou eu vou passar uma roupinha, costurar, lavar roupinha, então passa rápido.*

Eu tenho me sentido bem nos últimos dias.” Além disso, ela havia marcado seu chá de fraldas para o próximo final de semana, relatando que agora faltavam poucas coisas para completar o enxoval. Ela lembrou ainda que suas filhas nasceram um pouco antes do tempo e que precisava se apressar nos preparativos para o caso de Saul também nascer antes: *“A minha placenta já tá baixa, a doutora disse que tá muito baixinho. Então eu acho que a tendência é não chegar aos nove [meses]. Então é bom eu ir me preparando antes já, para não me pegar desprevenida, sem fralda, sem nada. Por isso que eu deixei tudo arrumadinho.*” Ao envolver-se mais intensivamente com todos esses preparativos, Regina percebia que aumentava sua ansiedade em ver e cuidar o filho e, por outro lado, deixava um pouco de lado seus temores.

Durante a realização da atividade com os cartões de sentimentos, Regina deixou claro que grande parte do que sentia em relação à doença ligava-se à ameaça que esta representava para seus filhos. Ademais, ela entendia que seu papel como mãe era o de estar presente, sendo seu esteio e não demonstrando facilmente suas fraquezas. Para ela, o amor e o apego aos filhos era o que mais valorizava na vida. A ligação com a família e o desejo de estar com os filhos é que lhe davam força e a ajudava a encarar a doença. Todavia, como ilustra o próximo relato, a dúvida e o medo quanto à própria saúde e ao futuro permaneciam presentes: *“A minha meta é ver meus netos. [...] Quero poder pegar no colo, eu quero ver a Elisa fazer os quinze anos dela, quero ver esse bebê [Saul] nascendo e crescendo. Então eu não espero a morte tão cedo, eu acho até que ninguém espera isso aí, mas o medo de não chegar lá. [...] De todos esses papeizinhos aí, força, é o que eu tento ter, tenho que passar, lutar pelas minhas filhas. Até penso na fragilidade, na insegurança delas, eu tenho que ter força, embora eu mesma esteja doente em casa, mas eu tenho que passar força pra elas, tenho que passar que eu tô bem.*” Regina destacou que o medo de morrer e não estar presente fazia com que sentisse uma urgência em demonstrar seu carinho, conversar e dar conselhos para as filhas. Em particular, ela avaliava que, mesmo as filhas mais velhas, ainda eram dependentes em certos aspectos e temia deixá-las desassistidas. Assim, ao mesmo tempo em que as incentivava a ter autonomia, as alertava sobre doenças e as drogas. Ao falar nisso, Regina comentou sobre a proximidade com sua mãe e de como ela estava presente para ela naquele momento.

Ainda nesse encontro, busquei explorar seus temores quanto TMI, partindo das comparações a que recorria com a gestação de Elisa. Na época, ela já queria ter um menino e aquela gravidez tinha sido bem planejada, tendo conversado antes com o médico para saber se poderia engravidar e quais as chances da criança se infectar. Mesmo que a médica desaconselhasse a gravidez, ao saber que o risco de TMI era muito pequeno se seguisse as recomendações da profilaxia, Regina decidiu engravidar, pois estava sob tratamento e com boas condições de saúde: *“Nós queríamos o gurizinho e eu achando que com aquela doença eu não podia ficar grávida. Eu conversei com a minha doutora na época, ela disse que tinha como engravidar mas que*

o bom era não engravidar. E daí eu perguntei pra ela: ‘De 100% quanto ela pode nascer, qual o risco de nascer assim?’ ‘De 100%, 99% que não’. Aqueles noventa e nove, eu fui pra casa e digo não, então eu vou ter meu filho. Tava bem, a carga viral, o CD4, eu tava muito bem. [...] Como eu não tomava comprimido, era só o preservativo, eu fiz questão de programar a gravidez. Os meus cuidados eu tomei, as vacinas, eu fiz tudo. [...] Eu era uma das que mais me cuidava aqui e tinha aquela certeza de que ela tava bem e desse [filho] já não.” Mesmo não tendo o menino, Regina se disse feliz e segura naquela gestação, o que contrastava com seu sentimento na gestação de Saul.

No terceiro encontro, Regina mostrou-se ainda mais voltada ao bebê, detalhando suas impressões sobre os seus movimentos e suas expectativas sobre ele e os cuidados depois do nascimento. Logo no início do encontro ela contou que naquele dia, antes de sair de casa para vir ao hospital, derrubou uma lata com moedas no chão e sentiu a reação de Saul na barriga. Ela repetiu mais algumas vezes o barulho ao quê ele regia. Regina deleitou-se com a descoberta de que o filho escutava e estava curiosa para vê-lo e saber se seria diferente das outras filhas: *“É um menino. As gurias eu já sabia que uma nasce com o rosto da outra. Agora gurizinho, não sei, não tenho a mínima ideia! Tô louca que nasça para mim ver.”* Mais adiante, ela referiu que os cuidados e a criação de Saul estavam sendo assuntos recorrentes na família, sendo que se alegrava pensando em como isso seria: *“O pessoal lá em casa tá dizendo que o nenê vai ser muito mal ensinado porque vai ser guri. [...] Ontem tava falando a minha mais velha: ‘Mãe, essa aqui já tá pegando mimo, já pegou teus mimos, já tomou conta de ti’. Ela diz para mim da Elisa. ‘Imagina esse que é gurizinho que tu tanto pediu?’ Então já vai ser muito esperado. [...] Eu nunca tive guri, eu não sei! [...] É esperar para ver. Para mudar eu não sei, a minha irmã disse: ‘Regina, tu tem que levantar o saquinho, limpar embaixo.’”*

Nessa atmosfera, Regina contou que a filha mais velha estava grávida, revelando ambivalência entre a satisfação em ser avó (uma das metas que tinha) e a preocupação com ela, além do constrangimento que sentia por ambas estarem grávidas ao mesmo tempo: *“O doutor já afirmou que é gravidez, então vou ser vó. [...] Não caiu à ficha ainda, eu confirmo hoje, tô louca para chegar em casa e ver o exame. Só vou tirar essa dúvida vendo o exame. Porque ela fez teste de farmácia, às vezes não dá certo. [...] No dia de ir a um médico para ver, eu olhava para minha barriga e se eu pudesse colocar essa guria aqui pra dentro pra ninguém ver que ela tá grávida... Mãe e filha grávida!?”*

No quarto encontro, essa categoria foi pouco referida. Mesmo assim, Regina novamente destacou colocar-se como uma base para a família, considerando sua presença imprescindível a todos, como exemplifica esse trecho: *“No meio da minha família, [...] dos meus filhos, do meu esposo, eu fico me virando em duas, sabe. Trata meus filhos ali, ajeito uma coisa aqui, ajeito, ela lá, eu sou bem dizer um esteio lá dentro. [...] Eu sempre tô ali, por isso que eu digo assim que Deus me dê muitos e muitos anos, que eu venha a enquadrar minha família, que eu quero casar minhas filhas sabe. Que eu venha ficar muito tempo perto deles, porque eles precisam também.”* Ao final do encontro, ela voltou

a salientar a ansiedade com a proximidade do parto e com a saúde do bebê. Ao mesmo tempo, brincou, dizendo que ao menos surdo sabia que o filho não seria, em função dos sobressaltos que manifestava quando ouvia um barulho.

No último encontro da intervenção, Regina começou contando que tudo estava preparado, faltando apenas o berço e o carrinho do bebê, que o marido ficara de comprar. Sua expectativa em conhecer o filho se misturava com a perspectiva da cesariana, dos exames e da espera pelo diagnóstico de Saul. A ideia de ter um bebê e uma filha pequena que dependiam dela apareceram como motivo para valorizar seu tratamento e a adesão a ele: *“Vou levando a vida, levando o tratamento e pretendo melhorar agora. Já tenho duas crianças que dependem eu tenho que tá boa pra cuidar, como eu já parei mas não vou parar mais.”* Depois de conversarmos sobre o tratamento, passamos a falar sobre as diferenças entre aquela gestação e a anterior e Regina mencionou que o fato de ter parado de trabalhar fora e ter ficado exclusivamente com as filhas fez com que pensasse em cuidar mais dos filhos pequenos e arranjar uma atividade que pudesse fazer em casa. Ela e o marido planejavam futuramente abrir um bazar em sua casa, a qual estava sendo aumentada, para que Regina pudesse ficar mais perto de Saul e Elisa e acompanhar o crescimento deles: *“Eu quero mudar um pouco mesmo, não quero mais trabalhar na rua como eu tava trabalhando junto com meu esposo aqui. Eu passava muito tempo longe da Elisa. [...] Vou ficar em casa curtindo meus filhos, descansar mais um pouco, que eu vivia correndo, juntando, pagando as contas e agora eu quero mais centralizar em casa mesmo.”* Um pouco mais adiante, Regina salientou que esse maior tempo em casa, em função do repouso que teve de fazer, fez com que percebesse algumas coisas que não estavam bem com as filhas, especialmente a filha do meio, e pôde dedicar-se mais a família. Nesse sentido, ela via ainda que a gestação de Saul, embora não planejada e um tanto conturbada, permitiu reavaliar o modo como encarava seu tratamento.

Por fim, ela comentou sobre as reações da filha mais nova a gravidez e que, até aquele momento, demonstrava curiosidade e cuidado com o bebê na barriga. Regina tinha certa preocupação com o ciúme que ela podia manifestar e com a diminuição da atenção que, inevitavelmente, teria com ela após o nascimento de Saul. Ao pensar no bebê, ela percebia que a filha mais nova já não era tão dependente e que já tinha crescido bastante, sendo que a vinda do filho traria mudanças: *“Vamos ver quando eu chegar [do hospital] também acho que minha filha vai crescer nos meus olhos! [...] Porque a gente tem um nenezinho pequenininho, dependente de ti e de repente tu vê a Elisa, grande, ela tem quatro anos já!”*

Na avaliação pós-intervenção, Regina mencionou satisfação por poder refletir sobre sua vida, seus planos e as preocupações em relação ao filho, como ilustra o relato a seguir: *“Era bom, dava tempo de chegar em casa e pensava o que tava errado e o que tava certo. De tanto falar aqui eu chegava em casa e dava para refletir, não mas eu tava errada em muitas coisas. Até mesmo eu tava*

falando com ela hoje, todo esse meio tempo que eu tô gestante, tô sem trabalhar, pude pensar muita coisa, pude fazer planos.” Além da reflexão e resoluções, outro aspecto positivo destacado por ela foi o fato de ter conversado sobre o filho, incluindo-se questões do seu desenvolvimento: “Não sabia até quando [eu] ia durar sem tratamento, então foi uma coisa que chegou na hora certa. Organizar tudo, botar tudo no lugar de novo, para poder até mesmo conhecer meu filho melhor, o que ele tá fazendo lá dentro, conversamos até isso. [...] Isso foi muito bom, proveitoso demais para mim.”

Na avaliação aos cinco meses de Saul, Regina esperava, para os próximos dias, o nascimento de seu primeiro neto, outro menino que, junto com Saul, considerava um presente de Deus e lhe enchiam de alegria. Diferentemente do marido, que tivera dois meninos no primeiro casamento, ela afirmava estar realizada como mãe por ter tido Saul: *“Pra mim, cada vez que eu vou pelar ele, que eu pelo, vejo o saquinho, para mim é até uma emoção, que eu sempre quis um menino, sempre! Então agora parece que ele levou uma alegria pra dentro de casa assim que... Ah, não sei nem contar! De ver bonezinho, coisinha de gurizinho que a minha mais velha vai fazer vinte anos e eu sempre quis ter um gurizinho.”* Quando o viu pela primeira vez depois do parto, Regina disse que o achou “estranho”, pois estava acostumada com os rostinhos mais delicados das filhas e Saul nasceu muito cabeludo e escuro. Durante o tempo em que mãe e filho ficaram hospitalizados, Regina referiu ter sofrido muito por estar afastada de Elisa e não poder tomar conta do bebê. Em função disso, o médico acabou permitindo que Elisa visitasse a mãe o que a tranquilizou. Regina teve alta e Saul ficou internado, o que foi outra dolorosa separação: *“Foi horrível eu entregar ele no berçário ali pras meninas, para as que ficam ali cuidando deles. Ela dizia: ‘Não te preocupa que nós vamos cuidar bem dele!’ Mas sair dos meus braços e entregar uma coisinha assim, deixar e ir embora... Eu cheguei na frente do hospital, aquele enorme hospital e esse pobrezinho sozinho aqui dentro.”*

No que diz respeito ao HIV/Aids, Regina destacou que os primeiros meses do filho foram marcados pela angustiante espera do seu diagnóstico. Ela depositava suas esperanças de que o filho não fosse doente, entendendo que para si mesma já não havia mais jeito: *“Tu vive aquele pânico, até tu fazer os exames dele. Tu sabe que tu não tem muita esperança mesmo é só tu sobreviver até chegar a hora [de morrer]. Mas pra criança é uma coisa mais complicada, tu fica torcendo que dê tudo certo, toda noite tu olhava para o teu filho, tu pensava que ele podia ter. Eu entrava em pânico, o coração acelerava. Daí depois começou a negativar. [...] Foi tranquilizando.”* Assim, ela temia ficar doente e pensava que seu cansaço podia ser um sinal da doença, apontando que esta influenciava sua maternidade: *“Me afeta [o HIV/Aids]. Não, porque tu vive naquela coisa: ‘Até quando tu vai? Até quando tu vai resistir? Até quando tu vai ter força pra cuidar do teu filho?’ Até ontem mesmo eu vinha conversando com o meu marido, não sei se eu é que fiquei velha ou se eu tô gorda porque pesa meus braços. Isso a gente fica pensando, será que não é por causa da doença que a gente fica fraco?”*

Afora gripes e resfriado, Regina percebia que o filho era muito saudável, ativo e se desenvolvia muito bem. Tal era o crescimento e a agilidade de Saul que Regina chegava a ficar cansada pela atenção constante que precisava dedicar-lhe, ao mesmo tempo em que tinha que dar conta das tarefas da casa e da filha de quatro anos. Ela também via que o filho gostava muito carinho, sendo uma criança cativante conforme imaginava que seria. Porém, quando ficava impaciente e irritado lembrava muito a personalidade do pai. O fato de Saul ter começado a demonstrar que reconhecia a voz da mãe trouxe para Regina uma grande satisfação. Isso porque, para ela, a não-amamentação no seio não permitia que ele tivesse esse reconhecimento precoce da mãe, reclamando sua falta. Como se verá nesse relato, apesar de saber que o bebê podia reconhecer a mãe pelo cheiro, Regina entendia que a não-amamentação no seio havia privado o filho desse contato íntimo, experiência que tivera com as filhas mais velhas.

Regina: A criança já reconhece a mãe de pequenininha pelo cheiro do leite. E ele já não tinha isso. Se eu tivesse que deixar ele na casa de alguém quando ele era novinho, ele não ia chorar, porque ele não tem aquele amor materno, pelo leite. [...] Ele conhece agora, a voz, essas coisas, agora ele reconhece, agora ele estranha. [...] Mas novinho ele podia ficar até quinze, vinte dias na casa, deixar na casa da mãe, de qualquer um, ele ficava. Não mamou no peito, não conseguiu achar falta do peito.

Entrev: Mas tu sente que quando ele era menor não reconhecia a tua voz? Tu sentes que não?

Regina: Eu acho que não. Não, né?

Entrev: Tu não sentia ele se acalmando?

Regina: É, quando tu conversa assim com ele, ele se acalma. Até a enfermeira disse, quando eu deixei ele aí, ela pediu pra mim deixar uma roupa minha, pra ele ficar cheirando e ele ficou. [...] Eu dei mamá para duas [filhas] e é muito bom.

Por fim, ao comentar sobre si mesma como mãe, Regina salientou ser uma mãe muito atenciosa e amorosa e que não buscava se espelhar em nenhum modelo de maternidade. Sua própria mãe tivera muitos filhos e poucas condições financeiras, sendo que não pode dar tanta atenção a eles. Mais do que isso, ela achava a mãe fora muito acomodada e que não batalhava por algo melhor para a família, devendo a ela o fato de ter abandonado a escola: “*Nós somos entre muitos irmãos, então a mãe não podia dar tudo pra nós, o que a gente precisava ter. Eu pude estudar até a quarta série, porque eu já não tinha nem mais calçado para ir no colégio. Hoje tu pensa, hoje eu penso assim: Ah, se o meu filho não pudesse ir pro colégio agora, eu acho que eu faria até um pão caseiro vendia na rua, mas o filho ia ter estudo, né? Eu ia batalhar! E o que eu lembro da minha mãe, ela era muito parada, muito sem cuidados.*” Em contraposição a isso, Regina procurava poupar as filhas de responsabilidades domésticas, ensinando-as de outra forma.

Síntese da categoria *Maternidade e relação mãe-bebê no contexto do HIV/Aids*

Os relatos de Regina durante as entrevistas e as sessões de intervenção revelaram o quanto seus sentimentos como mãe eram afetados pelo HIV/Aids não apenas no que diz respeito a gestação de Saul mas também as outras filhas. Em particular sobre a gravidez, o medo de que a

profilaxia da TMI não tivesse eficácia somava-se a culpa e a incerteza quanto a sua saúde e a do filho no futuro. Dessa forma, mesmo desejando muito ter um filho homem, Regina recriminava-se por ter engravidado após ter abandonado os ARVs e agarrava-se em uma espécie de absolvição que o diagnóstico negativo do filho e a realização da laqueadura lhe dariam. Com isso, a aceitação da gestação foi inicialmente difícil e a experiência que já tivera com a gravidez anterior na presença do HIV/Aids não servia para diminuir sua insegurança. Ela ponderava ainda que a infecção lhe impunha diferenças como mãe, pois não podia amamentar e temia, constantemente, ficar doente e deixar os filhos desamparados.

O forte sentimento de culpa e o medo da TMI também pareciam influenciar a antecipação e os planos que Regina se permitia fazer em relação ao filho e para ela mesma como mãe. Os movimentos do bebê, por exemplo, eram interpretados ora com base no temor de que os ARVs tivessem o afetando, ora em função de ele ser um menino. As preocupações com a saúde do bebê e a possível infecção vinham sempre em primeiro lugar em detrimento de aspectos como a personificação do filho, os preparativos para o nascimento e a antecipação dos cuidados e do relacionamento com ele. Assim, a ênfase dos relatos de Regina nas aflições e no tratamento presente parecia refletir a tentativa de proteger-se de um futuro ainda incerto e das ameaças que o vírus representava para a saúde dela e do filho. Apenas após o diagnóstico final do filho, Regina achava que se sentiria mais relaxada para aproveitá-lo e esperava que o aguardado menino lhe ajudasse a lidar com o tratamento, suavizando suas ansiedades.

Aos poucos, ao falar sobre suas preocupações e dúvidas, Regina passou a referir maior envolvimento com os preparativos práticos para a chegada do bebê o que a auxiliava a desviar-se de pensamentos negativos. Mais do que isso, Regina relatou impressões sobre os movimentos do bebê, expectativas sobre ele e os cuidados depois do parto. O desejo pelo filho homem também foi recolocado por ela na medida em que desabafou sobre seus temores e a culpa que sentia por ter engravidado. Quanto a isso, os relatos de Regina deixaram transparecer que sua insegurança podia estar ligada não apenas a estado de saúde e a falta do tratamento que cercaram a notícia da gestação, mas também ao fato de que ela seria mãe de um menino pela primeira vez. Ao final da intervenção, Regina também ressaltou que, apesar da gravidez de Saul ter ocorrido em um contexto de dificuldades pessoais e no tratamento para o HIV/Aids, a ocorrência desta acabou permitindo que ela reavaliasse suas atitudes em relação aos medicamentos e até a aspectos da educação das filhas e de seus planos de trabalho.

Aos cinco meses de vida do filho, Regina manifestou estar realizada como mãe, admirando-se com as diferenças de aparência e comportamento que Saul demonstrava em relação às filhas. Os primeiros indícios de que Saul reconhecia a voz da mãe foram para ela

motivo de muita satisfação, uma vez que, por não o ter amamentado no seio, só a partir disso é que sentira que ele a distinguiu. Como ela havia antecipado, a espera pelo diagnóstico do filho foi bastante aflitiva e o resultado negativo, recebido com grande alívio.

Foi possível perceber que aspectos valorizados por Regina em relação ao ser mãe, arraigados em suas vivências com as filhas e na sua própria infância mostraram-se ligados ao modo como lidava com a infecção pelo HIV/Aids. O amor e a ligação com os filhos e, conseqüentemente, seu papel como mãe se constituíam para ela como as esferas centrais de sua vida e ela colocava-se como um esteio para eles. Com isso, ela se diferenciava do modelo que vivera na infância, quando sua mãe, com muitos filhos e poucas condições financeiras, não lhe dedicara atenção e orientação suficientes. Nesse cenário, a infecção pelo HIV/Aids aparecia como uma ameaça a essa fortaleza materna, lhe deixando sem garantias quanto ao futuro, especialmente, no que diz respeito ao acompanhamento dos filhos. Contudo, diante da dor e das incertezas impostas pela doença, era exatamente nos filhos e no desejo de estar com eles que Regina buscava forças para seguir com o tratamento. Na mesma direção, a percepção de que os filhos, em particular a filha mais nova e o bebê que nasceria, eram dependentes dela e precisariam, por muito tempo, de sua presença reforçavam, para ela, a necessidade de aderir aos ARVs. De certa forma, a gravidez da filha mais velha, embora lhe preocupasse, concretizava o desejo de ver a continuidade de sua família e a importância de sua presença como mãe e avó.

Síntese geral e discussão do *Caso Regina*

Regina sabia de seu diagnóstico de HIV/Aids há seis anos e já tivera uma filha depois dessa notícia, que não contraiu o vírus. Ela demonstrou possuir diversas informações em relação à doença que, em conjunto com suas crenças religiosas e seu apego aos filhos, vinham lhe ajudando a conviver com o diagnóstico, o tratamento e situações de sigilo. Apesar disso, Regina teve dificuldade em manter o uso dos ARVs e durante uma reconciliação com o marido, acabou engravidando sem planejar. A separação do marido lhe causara forte abalo emocional e parece ter influenciado a adesão ao tratamento antirretroviral que, por si só envolve uma complexidade de aspectos como o número de comprimidos, os efeitos colaterais e até a aceitação do diagnóstico e a ameaça ao sigilo (Remien et al., 2003). As dificuldades encontradas por Regina ilustraram, portanto, a influência marcante do bem-estar psicológico e do apoio social como mediadores da adesão ao tratamento, relação esta já bem estabelecida na literatura e que precisa ser contemplada na atenção de saúde desses pacientes (Adewuya et al., 2010; Gonzalez et al., 2004; Guimaraes et al., 2008). Mais do que isso, foi possível perceber que a falha na adesão e a necessidade de readaptar-se aos ARVs no contexto de uma gestação abateram o senso de

controle que ela alcançara sobre a doença, reacendendo sua insegurança quanto ao futuro e à eficácia do tratamento, já que a saúde do seu filho estava em perigo. Toda essa situação parece ter favorecido a que Regina se sentisse fisicamente e emocionalmente fragilizada o que, por sua vez, retroalimentava seus temores e desconfianças.

Diante disso, Regina buscava se apoiar na experiência de sucesso da profilaxia da TMI que teve com sua filha Elisa, bem como na relação de confiança com os profissionais de saúde que a atendiam ao mesmo tempo em que seguia rigorosamente o tratamento. Após o nascimento do filho, Regina manifestou grande alívio e satisfação com o rápido diagnóstico da criança, que embora ainda não fosse definitivo, lhe dava grande certeza de sua não-infecção. Mesmo assim, a anemia de Saul, causada pelo uso de AZT, lembrava-lhe que ainda não tinha a palavra final. Quanto a isso, um recente estudo (Shannon et al., 2008) que entrevistou 20 mães na gestação e até o diagnóstico final da criança, aos oito meses de vida, mostrou que embora a preocupação delas diminuísse após o segundo exame negativo da criança, os temores reacendiam-se antes da realização do teste definitivo. Além disso, o estudo destacou que as preocupações maternas tendiam a centrar-se sobre a saúde da criança ao longo desse período o que também se evidenciou em Regina. Preocupações consigo mesma e com aspectos como o sigilo, a relação conjugal e finanças tendem a ficar em segundo plano para essas mães.

Quando relatou a própria infância, Regina o fez com certo ressentimento expressando que não fora suficientemente cuidada e respeitada quando criança. Eram muitos filhos em uma família pobre e, por ser a filha mais velha precisou responsabilizar-se, desde cedo, por várias tarefas domésticas. Segundo ela, o ambiente familiar conflituoso fez com que procurasse no casamento uma forma de libertação, embora, anos mais tarde, a religião tenha trazido a reconciliação e uma reaproximação familiar. Assim, Regina buscava, como mãe, o carinho e a compreensão que não tivera dos pais na infância, colocando-se, de modo incondicional, ao lado das filhas, mesmo que isso gerasse discordâncias com o marido. Desse modo, percebe-se o quanto sua história como filha perpassava sua maternidade e a relação com as filhas, sendo que Regina parecia sustentar o ser mãe como prioridade frente a outros aspectos de sua vida, como o casamento e o trabalho (Ferrari et al., 2006). Regina encontrava, na centralidade do papel materno, a principal justificativa para enfrentar a doença na medida em que era seu dever estar presente e cuidar dos filhos e netos. Encadeada com sua história pessoal, era na felicidade com a maternidade e os filhos que buscava alívio para as agruras da doença e do tratamento.

Os relatos de Regina revelaram o impacto do HIV/Aids na sua experiência da maternidade, sendo que foi, prioritariamente a partir de seu papel como mãe, que se evidenciaram os reflexos da convivência com a doença nas suas relações familiares e na busca de

apoio. Sua vivência de gestação foi permeada pela culpa e o medo de transmitir o vírus ao filho, além da proibição de amamentar no seio lhe impor diferenças como mãe em relação a sua própria experiência e às outras mães, como já apontado por outros estudos (Carvalho & Piccinini, 2006; D'Auria et al., 2006; Gonçalves & Piccinini, 2007). Nessa direção, é possível entender que a infecção pelo HIV/Aids fosse sentida por Regina como um cerceamento de sua maternidade não apenas no momento presente mas também como uma ameaça a possibilidade de estar com seus filhos no futuro.

No entanto, Regina não encontrava, no marido, eco para o que sentia, pois ele estava confiante no sucesso do tratamento e parecia não entender porque ela estava tão preocupada. Mesmo que ele lhe ajudasse em termos práticos e demonstrasse atenção, o que certamente era importante, Regina dava a entender que não se sentia emocionalmente amparada pelo marido, aspecto este considerado fundamental para o bem-estar psicológico da mãe durante esse período (Silva & Piccinini, 2009; Stern, 1997). Nesse sentido, entende-se que muitos pais não estejam preparados ou não disponham de recursos internos para prestar esse apoio à mãe, alertando para a importância de que intervenções voltadas a esse período contemplem também as necessidades dos pais (Fletcher, Matthey, & Marley, 2006).

Regina afirmou que sempre desejara ter um menino ensejando que só assim sua realização como mãe seria completa. Contudo, embora desejada, a gravidez de Saul não foi planejada e acabou ocorrendo em situação desfavorável em relação ao seu tratamento para HIV/Aids. Assim, apesar da satisfação narcísica (Ferrari et al., 2006) que a gravidez de um menino lhe trazia, esta parecia enfraquecer-se diante do risco de infecção pelo HIV/Aids, temor intensificado pela dificuldade inicial com a profilaxia. Além da possibilidade de falha no tratamento, desde o início da gestação, sua placenta mostrava-se “fraca”, representando outra ameaça do seu corpo ao sonhado menino. Nesse cenário, o bebê que Regina antecipava parecia mostrar os sinais da culpa que sentia, do medo da TMI e dos efeitos dos ARVs na gestação, pois ela prevenia-se de imaginar muito além do que suas preocupações lhe permitiam. Ela avaliava que apenas com o diagnóstico final do filho poderia realmente aproveitar o filho, colocando sua vida como em um estado de espera. A esse respeito, um estudo qualitativo com 38 mães sul-africanas durante o processo de diagnóstico precoce de seus bebês evidenciou o trabalho ativo de preparação para o resultado do exame entre essas mães (Lazarus, Struthers, & Violari, 2009). Dentre as estratégias relatadas pelas mães, incluíram-se a religiosidade, busca de informações e distrações, redução do estresse, antecipar reações e atitudes diante do diagnóstico positivo ou negativo, além de reflexão pessoal e conversas com outras pessoas, muitas das quais também foram relatadas por Regina.

Em conjunto, as impressões sobre a reação do seu corpo ao tratamento e à gravidez pareciam atingir seu ideal como boa mãe. Buscando lidar com esses desafios ao seu status materno, Regina parou de trabalhar para ficar em repouso, além de voltar sua atenção para as filhas, como que para consertar o que não vinha bem. Esse movimento acabou levando a que ela se afastasse das pessoas, inclusive de sua mãe, ficando mais introspectiva. Com isso, restringiam-se os espaços de apoio e contenção de angústias, o que tem sido frisado como importante fator de vulnerabilidade psicológica, tanto em situações normais de gestação (Missonnier, 2004) como no contexto do HIV/Aids (Pereira & Canavarro, 2009).

A esse respeito, embora Regina tivesse sido acolhida por toda a família quando do diagnóstico de HIV/Aids, ela inicialmente achava que os familiares a recriminariam por engravidar a segunda vez na presença do vírus. Novamente, evidenciava-se a expectativa de que seu orgulho e felicidade com a chegada de Saul fossem ser ofuscados pela sua doença e pela sombra da TMI. Desse modo, os relatos de Regina ilustram o temor vivido por essas mães de que sua condição sorológica afete suas relações e a possibilidade de obter apoio (Sandelowski & Barroso, 2003; Sanders, 2008). Ela mesma recriminava-se pela gravidez, sendo que a esterilização e o diagnóstico negativo do filho poderiam redimir-lhe dessa culpa. Além disso, é possível pensar que, no plano subjetivo, esses temores refletissem o ataque à gratificação narcísica trazida pela maternidade e pelo filho, uma vez que a gestação podia não ser bem acolhida por pessoas significativas a sua volta (Ferrari et al., 2006). Em contrapartida a isso, Regina desejava que o marido se apegasse ao filho e buscava assegurar que ambos teriam uma relação especial. Ela parecia procurar reparar, com Saul, a relação desarmoniosa entre o marido e a filha do meio, resultado da separação precoce entre eles.

Sua reação inicial ao ver Saul pela primeira vez foi de estranheza, pois ele era “feinho” e diferente das outras filhas. Além do quê, Saul precisou internar-se por causa da grave deficiência de ferro associada aos ARVs. Era como se, ao deparar-se com seu tão sonhado menino, visualizasse o desencantamento e as dúvidas vividas já na gestação, sublinhando as “falhas” que ocorreram e apontando a distância que por vezes existe entre o bebê imaginado e o bebê da realidade retratado por alguns autores (Ferrari et al., 2007; Lebovici, 1987). Aos poucos, Regina foi se encantando com o filho e com as particularidades do cuidado de um menino. Por outro lado, ela ressentiu-se pelo fato de o marido se envolver pouco com Saul e tratá-lo sem os mimos que dava a filha mais nova, retirando o lugar de privilégio que lhe tinha.

Diante da angústia manifestada por Regina na avaliação pré-intervenção, acredita-se que sua participação nos encontros a tenha auxiliado a readquirir um senso de controle da doença e da gravidez, na medida em que, ativamente buscou retomar informações sobre a profilaxia da

TMI e o tratamento não apenas comigo, mas com seus médicos. É possível que, ao refletir sobre sua interrupção do tratamento, ela tenha alcançado uma maior consciência sobre os riscos disso para a sua saúde e para a necessidade de que ela e o marido mantivessem adesão estrita aos ARVs. Nesse sentido, estudos têm apontado que a sensação de domínio e o empoderamento perante o tratamento contribuem decisivamente para a saúde psicológica das pessoas vivendo com HIV/Aids (Swendeman, Ingram, & Rotheram-Borus, 2009). Aspectos importantes que lhe causavam medo e aguçavam sua imaginação também foram esclarecidos como, por exemplo, a ideia de pudesse infectar os filhos por meio de contato ocasional e de que o diagnóstico negativo da filha pudesse estar incorreto. Considera-se que uma compreensão apenas superficial sobre as formas de transmissão e a testagem não é suficiente para dirimir concepções equivocadas que só geram mais confusão e estresse. No estudo de Lazarus et al. (2009), por exemplo, embora as mães tivessem um entendimento básico da doença, sua compreensão sobre a transmissão do vírus e a testagem dos filhos eram muito tênues e facilmente abaladas por informações incorretas ou pobremente comunicadas o que, por sua vez, reduzia a confiança nos profissionais de saúde.

A experiência de já ter realizado a profilaxia da TMI na gestação anterior dava a Regina mais segurança em relação a situações práticas como a administração de AZT no parto e ao bebê e a não-amamentação no seio. Outro aspecto que certamente favoreceu o enfrentamento do HIV/Aids e da profilaxia por parte de Regina, potencializando as contribuições do PIP-Gestante, era o apoio do marido e de familiares significativos, além da confiança nos profissionais de saúde. Assim, mais uma vez, destaca-se a rede de apoio familiar e o acolhimento dos profissionais como parte essencial do ajustamento psicológico à doença e à gestação nesse contexto (Moskovics, 2008; Pereira & Canavarro, 2009).

Embora a intervenção não tenha objetivado aprofundar aspectos subjetivos relativos tanto a maternidade quanto ao diagnóstico de HIV/Aids, Regina pode comentar sobre sua história de vida enquanto falava de seus medos e preocupações na gestação. É plausível pensar que, ao fazer isso, ela tenha se repositicionado diante de seus conflitos e dificuldades atuais, elegendo a família como sua prioridade principal e entendendo a gravidez inesperada de Saul como uma oportunidade de reavaliar suas atitudes diante do tratamento. Ainda foi possível perceber que, ao aliviar-se um pouco de seus temores e culpas, Regina conseguiu envolver-se mais relaxadamente com os preparativos para a chegada de Saul, desvelando seu desejo íntimo por esse filho.

Caso Laura

Caracterização do caso

Conheci Laura quando ela estava com seis meses de gestação de Bruno, seu primeiro filho, durante o recrutamento para o estudo. Ela recebera o diagnóstico de HIV/Aids há pouco mais de dois meses por ocasião dos exames pré-natais e, depois disto, o marido realizou o primeiro teste anti-HIV que resultara negativo. O marido esteve junto com Laura quando ela recebeu o diagnóstico e procurou apoiá-la e acompanhar a gravidez. Ela revelou o diagnóstico para a mãe, a irmã mais velha e a avó materna, sendo que todas tiveram reações de apoio. Essa avó, de 78 anos, vivia com HIV/Aids há seis anos e tomava os ARVs, o que ajudou Laura a encarar o próprio tratamento. Laura achava que sua mãe tinha contado para suas outras irmãs embora não comentassem o assunto abertamente. Já para a família do marido, o casal decidira não revelar o HIV/Aids. Ao saber do estudo, Laura mostrou-se muito interessada especialmente na intervenção e, nessa ocasião, marcamos um novo encontro que ocorreu duas semanas depois.

Laura e o marido planejaram a gestação do primeiro filho de ambos que ocorreu logo depois que o casal passou a morar junto, depois de quase um ano de namoro. O casal estava morando junto, na casa dos pais de Miguel, há quase oito meses, em um bairro distante da sua família, com quem morava antes. Laura tinha 29 anos, ensino médio incompleto e estava afastada do trabalho de comerciária pois precisava fazer repouso após uma ameaça de aborto que sofreu pouco antes de receber o diagnóstico de HIV/Aids. O marido, Miguel, tinha 24 anos, ensino médio completo e era motorista particular. Laura teve outro relacionamento, seis anos antes, com um traficante de drogas de quem engravidou. Entretanto, ela teve um aborto espontâneo aos três meses de gestação e o companheiro, que estava preso na época, acabou falecendo algum tempo depois devido a um coágulo cerebral associado ao uso de drogas. Laura também foi usuária de drogas (maconha, cocaína e crack) durante vários anos desde a adolescência e até um ano antes. Ela ainda foi profissional do sexo em períodos intercalados ao longo de três anos, mais ou menos dos 25 aos 27 anos.

Quanto à família de origem, Laura era a segunda filha de uma prole de três filhas. Ela ainda tinha outra irmã e um irmão mais novos por parte de pai. O pai de Laura vivia com a filha mais velha assim como outra irmã e o irmão mais novo de Laura, enquanto a mãe de Laura morava sozinha. A irmã mais velha, que Laura considerava a mais próxima das irmãs, tinha três filhos sendo um deles uma filha de cinco meses que nascera prematura. A outra irmã de Laura, por parte de mãe, morava com o marido e também estava grávida de seis meses, mas não

costumava procurar muito os outros irmãos. Os pais dela se separaram quando Laura era ainda criança e ela se lembrava de muitas brigas por ciúmes entre eles, além das frequentes traições do pai. Laura relatou que o pai era uma pessoa muito rígida e que costumava impor muitos limites às filhas na infância e na adolescência, como proibindo de ir a bailes e os namoros. Contudo, se por um lado o pai era disciplinador demais, também lhe colocava num lugar de privilégio dizendo que ela era a preferida das filhas. A mãe, por sua vez, foi lembrada como extremamente cuidadosa e asseada com as filhas, embora as mimasse demais o que, segundo Laura a tinha “estragado”, uma vez que ela estava sempre contrariando as proibições do pai.

Os sogros de Laura eram pais adotivos de Miguel, ambos com mais de 70 anos e aposentados. Além de Miguel, que era o filho mais novo, os sogros tinham uma filha biológica que era casada e não morava com eles. A sogra tinha problemas de saúde e ficava grande parte do tempo em casa, sendo que o marido participava de uma agremiação cultural e estava pouco em casa. A adoção de Miguel não era comentada na família e, segundo Laura, os sogros procuravam esconder esse fato dela mesmo que a filiação biológica fosse impossível em função da diferença racial. A mãe biológica de Miguel faleceu quando ele era bebê e seu irmão mais velho foi adotado por outra família, sendo que os sogros diziam para Laura que ele era seu primo. O casal suspeitava que o irmão de Miguel estivesse doente de Aids pois estava sempre com problemas pulmonares e o assunto era tratado com discrição pelos sogros. Esse irmão acabou se envolvendo com o crime e Miguel não tinha mais contato com ele sendo que, durante o estudo, ele sofreu uma tentativa de homicídio e ficou em coma no hospital.

Na avaliação pré-intervenção, Laura mostrou-se extremamente angustiada, referindo um forte sentimento de culpa acompanhado por irritação, compulsões por limpeza e sensações de estar sendo perseguida. Laura não referiu ideias de morte e, embora não tenha relacionado diretamente o aparecimento desses sintomas à descoberta da doença, foi logo depois disso que começou a sentir-se perturbada. Além disso, ela mencionou que sentia como se as pessoas na rua pudessem vê-la e saber do HIV, sendo que não saía mais sozinha e temia voltar ao trabalho por este motivo. Ela se preocupava muito com a possibilidade da TMI e achava que a doença era um castigo pelas coisas erradas que tinha feito no passado. Diante disso, procurei investigar demoradamente com ela sobre o histórico e a gravidade dos seus sintomas psicológicos, visando encaminhá-la a atendimentos adequados. Na verdade ela já tinha sido encaminhada para a psicoterapia e aguardava o início do tratamento na rede pública de saúde.

No decorrer de dois longos encontros da avaliação pré-intervenção, Laura pareceu ter se acalmado e, em supervisão, julgamos que ela poderia beneficiar-se da participação no PIP-Gestante não apenas porque os sintomas emocionais pareciam associar-se ao diagnóstico de

HIV/Aids mas porque, de fato, ela precisava ser acompanhada enquanto não iniciava a psicoterapia. Mais do que isso, Laura parecia possuir recursos informativos e de apoio positivos que poderiam lhe auxiliar no ajustamento ao diagnóstico. Além de contar com o apoio do marido e de pessoas importantes da família, Laura sabia das formas de transmissão e prevenção do vírus, estando minimamente esclarecida sobre o tratamento com os ARVs e a profilaxia da TMI. Sua principal demanda era sentir-se mais calma em relação à doença e a gestação, assim como abordar sua insegurança quanto ao parto e a sua capacidade de cuidar do bebê. Laura compareceu a todos os encontros da intervenção, sendo que adiamos a realização do segundo encontro por duas semanas por causa da perícia médica, para fins de renovação de seu afastamento do trabalho. O marido não participou dos encontros da intervenção, mas, além de acompanhar as ecografias, costumava levar ou buscar a esposa para as consultas de pré-natal.

Após o nascimento de Bruno contatei Laura por telefone algumas vezes para saber como ela estava e se iniciara a psicoterapia. Nessas oportunidades, ela afirmou que estava tudo bem com ela e o bebê mas que não tinha começado a terapia. Contudo, para realizar a avaliação aos três meses do bebê precisei fazer diversos contatos com Laura que desmarcou várias vezes sem mencionar qualquer problema específico. Quando finalmente nos encontramos, Bruno já tinha cinco meses de vida e Laura contou estar enfrentando problemas psiquiátricos desde que o filho tinha um mês de idade. Ela falou quase sem pausas durante uma hora, sendo que não realizei nenhum dos instrumentos da pesquisa nesse dia. Ela estava completamente angustiada e irritada, como na primeira entrevista na gestação. Porém, os sintomas que outrora relatara se agravaram muito, pois ela tinha a impressão de estar sendo perseguida ou vigiada, chegando a ver vultos e, por isso, não dormia ou alimentava-se direito. Sobrevinham-lhe também pensamentos violentos, como a possível morte de algum familiar ou que, num impulso fora de sua vontade, pudesse machucar o filho. Em função disso, o clínico-geral do seu posto de saúde a medicara com ansiolíticos e antidepressivos, enquanto aguardavam uma consulta psiquiátrica na rede pública. O marido de Laura, o pai e as irmãs dela estavam se revezando para que ela não ficasse sozinha.

No mesmo dia em que nos reencontramos, Laura teve a primeira consulta com sua infectologista após o parto e esta solicitou exames para descartar disfunções da tireóide que pudessem estar ocasionando tais sintomas. Procurei a médica e falamos sobre a situação de Laura, pois ambas ficamos muito preocupadas. A médica pediu que uma colega infectologista, que também era psiquiatra, a atendesse, mas esta só tinha vaga para dali a um mês, quando agendou a consulta. Por minha parte, combinei de vê-la nas próximas semanas, até que ela tivesse a consulta. Depois de conversar com Laura, conversei com Miguel, que tinha ido acompanhá-la nesse dia, e reforcei a importância de que estivessem sempre junto dela, além de

indicar onde poderiam procurar atendimento psiquiátrico de emergência. Na semana seguinte, Laura me contou que o marido conseguira uma consulta psiquiátrica particular e que suas medicações foram reavaliadas. Ademais, ela foi encaminhada para a psicoterapia semanal no convênio médico que o marido adquirira meses antes. Na terceira semana, ela parecia um pouco mais calma e deixei-a falar livremente, tendo sido possível a realização da entrevista.

Lidando com o diagnóstico de HIV/Aids

Na avaliação pré-intervenção Laura destacou o forte abalo emocional pelo qual passava desde que o diagnóstico de HIV/Aids há dois meses. Ela relatou estar sentindo-se confusa e desconfiada, pois temia que as pessoas, em particular colegas de trabalho, soubessem do seu problema. Ela julgava que já revelara o diagnóstico para as pessoas que deveriam saber e, por incomodar-se com o interesse dos colegas sobre sua saúde, reagia evitando-os: *“Tá sendo bem difícil pra mim. A minha cabeça tá bem complicada, bem confusa. Eu não gosto de andar na rua sozinha. Eu nem gosto de ficar na rua. [...] Parece que as pessoas tão me olhando e tão vendo [do HIV]. [...] Eu vou ter que voltar a trabalhar agora e fica todo mundo me perguntando o que é. Eu não quero falar com ninguém. [...] E eles, as pessoas, ficam pressionando sabe.”* De certa forma, seu grande medo de que o diagnóstico fosse descoberto por outras pessoas revelava uma tentativa interna de encobrir essa verdade que tanta angústia lhe trazia e que se traduzia na mania exacerbada por limpeza. Assim, ela parecia descrever seus sintomas emocionais de modo dissociado do evento do diagnóstico, acreditando que poderia estar ficando louca. Como se vê no trecho abaixo, minhas perguntas buscavam interrogá-la sobre a existência de um nexo entre o diagnóstico e esses acontecimentos.

Laura: Eu me sinto angustiada sabe. Eu sou uma pessoa, eu to assim, eu to ficando meia parece nervosa. Eu to dentro de casa, eu só quero limpar, limpar, limpar, limpar. [...] Não posso enxergar uma poeira no chão que eu faço uma briga. [...]

Terapeuta: Tu nunca teve isso antes Laura?

Laura: Não, não, nunca tive. Não sei, tô ficando meia atormentada.

Terapeuta: E quando é que começou isso que tu te lembra agora na gestação?

Laura: [...] É incrível, não sei, não sei o que é isso. Eu não posso tá enlouquecendo, acho que não. Tomara que não né. Mas é de repente que eu fique enfiando coisa na cabeça, não sei.

Terapeuta: Mas isso assim de se sentir perseguida também, faz tempo que tu te sente assim?

Laura: Ah, isso é horrível. Não, não, de uns dias pra cá...

Terapeuta: ... Dos sonhos que tu tem? Dos pensamentos de morte, faz tempo?

Laura: Sabe que às vezes eu sonho assim. É, desses pensamentos não, comecei agora na gravidez, quando eu descobri esses negócios [HIV] que eu tô tendo. Passo a noite toda acordada. Olha só, até a minha família, entra minhas irmãs na história [...] fico pensando que vão fazer alguma coisa, estuprar minha irmã, vão jogar no meio do mato, que a minha irmã gosta muito de festa. [...]

Terapeuta: Tu acha que tem alguma coisa a ver então com o diagnóstico que tu descobriu?

Laura: Não sei, de repente eu to meia perturbada, não sei sabe, alguma coisa assim.

Laura seguiu dissociando os assuntos e falou longamente sobre o planejamento, a notícia da gestação e de sua insatisfação com a aparente indiferença de sua família a chegada do bebê.

Respeitei esse movimento e deixei que ela mesma retomasse o assunto, o que aconteceu quando contou sobre a ameaça de aborto que sofreu no quarto mês de gravidez. Foi nesse período, logo depois de afastar-se do trabalho por precisar de repouso, que recebeu o resultado do exame anti-HIV. O exame foi feito em um Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), que proporcionou aconselhamento pré e pós-teste, sendo que Laura afirmou não esperar o diagnóstico. Inicialmente, ela ficou desesperada com a notícia e buscou apoio na médica do posto de saúde onde fazia o pré-natal, conversando com ela durante as primeiras semanas. Laura sentiu-se sufocada, com medo de morrer e de que o filho contraísse o vírus: *“Fiquei mal mesmo. [...] A minha doutora que era do postinho, doutora V., cheguei lá, com aquele papel, desesperada, né. Aí eles não podiam mais me atender no posto que tinha tem que vir para o alto risco. Mas eu ia lá todos os dias conversar com ela, ela que me ajudava. [...] Eu tava sufocada, muito sufocada. Bah, muito, muito, muito mal. [...] Vou morrer, meu filho vai nascer doente, sabe, só coisas assim. Na verdade a gente não pensa nada bom.”* Em outro momento da entrevista, ela referiu que ter sentido vontade de “sumir” e não ver mais ninguém, como que para evadir-se da situação.

Com o diagnóstico, Laura experimentou intensa culpa diante dos comportamentos de risco que a levaram a infectar-se e da possibilidade de ter contaminado outras pessoas, já que com os parceiros fixos não costumava usar preservativos. Ficou evidente que essa culpa associava-se a certa consciência, que possuía já há muito tempo, de que podia estar infectada e da denegação diante disso. Ela iniciara sua vida sexual com um jovem mais velho do que ela quando tinha 15 anos. Ele era usuário de drogas e anos mais tarde Laura soube que ele faleceu. Na época que estavam juntos, Laura chegou a ouvir comentários de que ele era tinha Aids mas, como nunca sentiu nenhum sintoma, preferiu esquecer o fato. Anos depois, reacenderam-se suas preocupações quando seu primeiro companheiro fez o exame anti-HIV ao ser admitido na prisão. O companheiro era traficante e, nessa época, ela estava viciada em crack. O exame do companheiro foi negativo e Laura novamente tranquilizou-se assumindo que também não tinha o vírus. Ao mesmo tempo, ela parecia tentar dividir a culpa que sentia colocando a responsabilidade pela sua infecção no seu primeiro namorado que, na verdade, como ela mesma, já sabia estar infectado: *“Esse meu ex que faleceu, ele fez os exames e não deu nada. [...] Isso aí eu tinha 23 anos. [...] Eu disse: ‘Ah, eu não devo de ter’. Daí não fiz exame nenhum. E agora que veio essas coisas todas. Eu tive mais relacionamentos. E, sei eu, ficava pensando: ‘Meu Deus para quem que será? Para quantas pessoas passei isso?’ [...] Que vergonha, que feio, isso aí é uma coisa que não... Na verdade não tem explicação. Porque a pessoa que passa para outra quando ela sabe que tem, é triste isso. É triste. Na verdade, na verdade esse cara sabia que tinha e aí estragar uma vida né? Não é fácil. [...] Deus que perdoe, mas para mim ele podia tá morto há muito mais tempo.”* Além da raiva do primeiro namorado, Laura arrependia-se por ter fugido de casa para ficar com ele,

decepcionando os pais, e começado a usar drogas. Laura recriminava-se e parecia ver o diagnóstico como um resultado de todos esses erros do passado.

Sobre a reação do marido ao seu diagnóstico, Laura comentou que ele estava presente quando ela recebeu o resultado e que, nesse dia, não conseguiu lhe dizer nada, aparentando estar chocado. Logo depois, Miguel passou a apoiá-la, reforçando a confiança no tratamento e sugerindo que ela procurasse não pensar mais no assunto e agir como se tivesse uma doença qualquer que exigia remédios: *“No outro dia ele veio conversar comigo, ele disse: ‘Ah, eu te amo. Nós vamos criar nosso filho’. [...] ‘Ninguém vai morrer disso’. E começou a falar pra mim parar de chorar, que as coisas não eram assim, começou a me apoiar dali em diante. Ele disse: ‘Não fica pensando nessas coisas porque isso aí, se pensar, vai ser pior, sabe. Não bota isso na cabeça. Vamos esquecer isso aí e vamos fazer de conta que... Toma os remédios e faz de conta que tu não tem nada. Tu tá tomando remédio, que nem o doutor falou, para uma bronquite, uma asma, qualquer coisa assim.’”* Laura parecia não encarar as coisas da mesma forma que o marido e sentia que o diagnóstico tinha lhe imposto uma preocupação constante com a possibilidade de adoecer: *“Eu gostava de tomar uma cerveja e sair, sabe doutora. Agora eu já tenho medo de ficar doente, eu tenho medo de ficar doente de tudo, [...] de pegar uma gripe. [...] Eu tô sempre [preocupada]... Ele [marido] disse para mim tirar as meias dos pés de vez em quando [risos]. Tudo porque eu não quero ficar doente.”* Ademais, apesar do apoio do marido, ela desconfiava que ele pudesse abandoná-la por causa da doença.

Quanto à família, Laura destacou que a mãe tinha lhe apoiado muito ao saber do diagnóstico, incentivando-a a tomar os remédios e procurando tratá-la sem distinção. Para ela, sua mãe não teve uma reação de maior preocupação pois com a infecção pelo HIV/Aids de sua própria mãe, avó de Laura, seis anos antes, já tinha mais informações sobre a doença e os ARVs. O marido não concordou quando Laura contou para a mãe e desaprovava sua intenção de revelar para o restante da sua família (o pai, outros irmãos). O marido optara também por não revelar o problema para sua família e Laura disse estar conseguindo manter a discrição frente aos questionamentos, em especial dos sogros, sobre sua saúde durante a gestação. Laura dizia, por exemplo, que estava com anemia e que isso exigia remédios.

Ao final da avaliação pré-intervenção, Laura mencionou ter gostado muito de conversar comigo e parecia estar aliviada. Embora tentasse fazer o que o marido dizia, ou seja, esquecer os pensamentos ruins, ela percebia que estes permaneciam presentes e que se angustiava por sentir-se sozinha: *“Eu gostei muito de conversar, eu gostei mesmo. Eu gosto de conversar assim. Eu tô tranquila, por enquanto. Por enquanto, mas chega uma certa hora que volta tudo na cabeça de novo sabe. Vem aquela angústia às vezes, que o Miguel só chega às dez horas em casa e eu fico sozinha.”* Ela queria permanecer afastada do trabalho, uma vez que, de outra forma, precisaria lidar com o público e não se sentia emocionalmente disponível para isso: *“A minha cabeça tá perturbada. Eu*

trabalho com público e eu não vou conseguir mais, por enquanto eu não vou me adaptar aquilo ali, eu tenho certeza absoluta disso. Eu tô mais com raiva, eu tô mais ignorante, eu vou acabar prejudicando a minha empresa e vou acabar me prejudicando também.” Ela preocupava-se com as possíveis perguntas no trabalho por causa da diarreia que apresentava em função dos ARVs, por exemplo.

No primeiro encontro da intervenção, essa categoria foi pouco referida por Laura que destacou apenas que gostaria de sossegar seus sentimentos, revolvidos pelo diagnóstico. Já no segundo encontro, ela passou um bom tempo contando das discordâncias que tinha com a sogra e da irritação que certos hábitos dela lhe causavam, sem comentar nada sobre o diagnóstico ou da gestação. Procurei deixá-la livre para falar desses assuntos até que se esgotassem, quando retomei como vinha se sentindo quanto ao HIV/Aids. Nesse momento, Laura enfatizou estar evitando pensar na doença, pois se sobrecarregava ainda mais. Mesmo tentando resistir à ideia, revelou que talvez a raiva e a irritação com a sogra estivessem associadas à exacerbação emocional causada pelo diagnóstico: *“Na verdade assim, eu não tenho mais pensado nisso esses dias, sobre isso aí [HIV] sabe? Porque eu acho que essas coisas tão atucanando mais a minha... Eu não sei se de repente eu to, se acertou num lado mais emocional diferente meu. Se de repente eu descobri isso aí e isso aí de repente tá influenciando nessas raivas, nessas coisas que eu sinto.”* Laura dizia focar seu esforço no tratamento e preferia deixar de lado tais pensamentos que tanta dor lhe traziam.

Nesse encontro, percebi que Laura só falava disso a partir de alguma estimulação e decidi que talvez fosse melhor não insistir de modo intrusivo em um assunto tão delicado para ela. De fato, ela mudou de assunto depois disso e voltamos a abordar as questões relativas ao diagnóstico apenas durante a dinâmica dos cartões, no final do segundo encontro. Como se verá na vinheta a seguir, os cartões que Laura escolheu expressavam a intensidade dos sentimentos que evitava.

Terapeuta: Vamos ver então [os cartões que Laura escolheu]: Vazio. Mágoa. Motivação. Amor. Ansiedade. Irritação. Raiva. Impaciência. Felicidade. Preocupação. Culpa. Força. Medo. Esperança. Alegria. Angústia. Arrependimento. Tristeza. Prazer. Insegurança. (Silêncio) O que tu ficaste pensando quando tu escolheste esses?

Laura: Ah eu escolhi esses porque é tudo que eu sentia e que eu sinto sabe, assim. Muito.

Terapeuta: Alguma coisa que tu sentiu mais no começo da tua gravidez?

Laura: Ah, eu tinha muita mágoa, muita culpa. Até no sentido assim, até nem peguei. Não, tá aqui, eu peguei culpa, eu sentia muita culpa.

Terapeuta: Do quê? Da infecção?

Laura: É sentia culpa, pelo Miguel, me sentia culpada. Eu tenho angústia, às vezes eu ainda tenho, eu tenho angústia. Tenho mágoa do meu passado. [...] Das coisas que eu fiz. [...] Mas eu tenho muita força de vontade também para lutar. Esse [aponta para o cartão] é muito importante.

Procurei então expressar empatia, dizendo-lhe que tudo o que estava sentindo se justificava diante daquele difícil momento pois, além do diagnóstico em si, a notícia da doença envolvia o filho e o marido, obrigando-a a lidar com o tratamento e o sigilo. Salientei ainda os aspectos positivos que ela parecia lançar mão para lidar com o diagnóstico, como a maternidade,

lembrando também situações em seu passado que ela conseguira superar, como o uso de drogas.

No terceiro encontro, cujos temas eram o parto e o desenvolvimento inicial do bebê, a presente categoria foi abordada apenas quando conversamos sobre a manutenção do sigilo quanto ao HIV/Aids. Laura não havia pensado sobre o que diria em função da não-amamentação no seio caso alguém da família, amigos ou as colegas de quarto perguntassem sobre isso. Destaquei que antecipar essa justificativa lhe daria mais tranquilidade para lidar com a situação em um momento tão delicado como esse, quando estaria recuperando-se do parto e conhecendo seu filho. Ela expressou dificuldades em imaginar qual desculpa usaria e eu sugeri algumas tais como a não-produção do leite ou então o uso de algum remédio que impedia a amamentação da criança. Além disso, expliquei que ela receberia o inibidor de lactação logo após o parto ou durante o trabalho de parto e de que seu efeito era imediato. Laura disse que a amamentação no seio era uma prática entre as mulheres da família mas que acreditava que, como as irmãs e as mães sabiam que ela não poderia amamentar o filho, lhe ajudariam. A irmã mais velha inclusive já lhe sugerira o que poderia argumentar embora Laura não se lembrasse exatamente o que tinha sido. A partir desse exercício, ela parece ter refletido sobre qual desculpa seria mais adequada no seu caso, conforme ilustra esse trecho: *“Eu vou dizer que o meu leite não desceu. Ah, vou dizer que empedrou, é porque o meu seio tá enorme, eu não tenho seio. Eu não tenho e tá enorme de grande, e aí eu vou dizer que, sei eu. Ou eu digo que eu tive que tomar um remédio controlado mesmo. Logo que ele nasceu, que eu tive problema no parto, aí eu invento. Vou falar uma coisa assim.”*

Ainda sobre o sigilo, lembrei a ela que seria importante conversar com o marido sobre a situação, bem como combinar a resposta que dariam caso fossem questionados quanto a não-amamentação. Pontuei que o marido poderia apoiá-la nessas oportunidades, confirmando ou reforçando o que ela dissesse. Por fim, recomendei que ela pensasse melhor sobre o que gostaria de dizer, caso perguntassem da não-amamentação no seio, e que falasse com o marido a respeito, sendo que retomaríamos o assunto no próximo encontro.

No quarto encontro, novamente discutimos questões relativas à preservação do sigilo em situações como a administração do AZT ao bebê e a não-amamentação no seio. Laura destacou que retiraria os rótulos e que não daria margem para perguntas, principalmente dos sogros, em quem não confiava muito. Ela parecia preocupada com o possível julgamento por parte da família do marido em relação a esses detalhes e imaginava dizer que o filho precisava tomar vitaminas para combater uma anemia, por exemplo.

Aproveitando o assunto, perguntei se ela havia pensado em alguma justificativa para a não-amamentação e, embora ainda não estivesse totalmente decidida, relatou ter conversado com o marido e a irmã sobre isso. Combinara com o marido que, caso alguém perguntasse, diriam que

o leite do peito havia secado. Laura contou que a irmã sugerira dizer que não podia amamentar por ter tido febre reumática mas ela ponderou que, da mesma forma que a desculpa de ter hepatite, isso poderia levantar desconfianças já que seriam problemas que ela nunca teve: “A minha irmã disse que é pra mim dizer que eu tive febre reumática. [...] Daí tu não pode amamentar a criança, tem febre no seio essas coisas que dá, porque o leite empedra demais. Dá pra dizer isso. Eu não vou dizer que eu tive hepatite na minha gravidez. [...] Nunca disse isso pra ninguém a gravidez inteira, vou chegar que eu to com hepatite, as pessoas vão ficar: ‘Oh, essa aí tava doente e nem avisou a gente. Veio na casa da gente e comia no mesmo talher e tudo.’ [...] As pessoas podem julgar por esse lado.” Assim, ela considerava que a melhor opção era falar que não produzira leite e comentou que compraria uma camisola de botões para não causar suspeitas de que não pretendia amamentar: “Eu não vou chegar e comprar uma camisola sem botão que eles já vão falar: ‘Ah, já sabia, não ia dar mamar porque não quer, não ia dar mama porque não quer’. Eu vou ter que dar uma disfarçada.” Laura parece ter demonstrado segurança sobre o manejo desse tipo de situação, não manifestando sentimentos negativos em relação a não-amamentação ou ao fato de precisar inventar desculpas.

No final desse encontro, abordei como ela se sentia em relação ao potencial preconceito associado ao HIV/Aids. Laura afirmou não se sentir diferente das outras pessoas e que procurava fazer as mesmas coisas que antes de saber do seu diagnóstico: “Eu não tô fazendo nada para contaminar ninguém, eu não tô fazendo nada de errado. Então eu não tenho porque [me sentir diferente], não. Faço as mesmas coisas que eu fazia antes.” De igual modo, sua família não expressara qualquer discriminação e ela acreditava que isso nunca aconteceria. Já na família do marido, ela percebia que poderia sofrer discriminação, caso eles soubessem do seu diagnóstico, uma vez que conhecia suas opiniões preconceituosas sobre pessoas vivendo com Aids. Ao que parecia, o marido também temia esse tipo de reação e decidira que não contariam nada aos seus pais e irmãos: “A irmã dele tá todo o dia falando que o fulano morreu de Aids, que o fulano morreu de Aids. Eu falo: ‘Ninguém morre de Aids.’ ‘Morre sim!’ E eu: ‘Não, não morre’. Ah, tem gente ignorante ainda, fazer o quê? [...] Eu não dou bola. [...] Eu não falo, fico bem quieta. Não precisa saber de nada.”

No quinto encontro, o tema dessa categoria não foi enfatizado espontaneamente por Laura, sendo que, busquei retomar alguns aspectos a fim de refletirmos sobre sua participação na intervenção e a gestação no contexto do HIV/Aids. A esse propósito, Laura afirmou que procurava voltar seus pensamentos positivos no filho e na expectativa do parto, ao invés de dar espaço para a culpa e o arrependimento pelos erros do passado. No relato abaixo, fica claro que essa tentativa de negar tais sentimentos associava-se a centralidade que ela já conferia ao filho.

Terapeuta: E eu me lembro que no início tu tava bem mexida com a notícia, por ter descoberto...

Laura: Não, agora tô nem pensando. Não penso mais nisso aí...

Terapeuta: Tava pensando no teu passado, coisas que tu fez, né?

Laura: É, agora não, não tô mais pensando. Eu quero, eu tenho certeza que ele vai ser uma criança

muito saudável. Também, se não for, é meu filho, vou amar ele igual, vou cuidar dele com todo amor e carinho.

Terapeuta: E em ti? No quê que tu tá pensando assim?

Laura: Eu não tô pensando em mim não [Risos].

Sobre a expectativa de conviver cronicamente com o diagnóstico e o tratamento de HIV/Aids, Laura manifestou que se precisasse continuar tomando os ARVs após o parto sentia-se preparada e colocava no filho o principal motivo para cuidar de sua saúde: *“Eu tenho que tá viva, eu tenho que tá bem pra cuidar dele. Imagina, doente cuidando? Tenho que me cuidar pra cuidar dele, né. Senão quando eu vejo tem outra cuidando dele no meu lugar [risos]!”* Nesse momento do encontro, ela expressou, de modo descontraído e seguro, estar consciente sobre os riscos que o HIV/Aids poderia acarretar para sua saúde caso ela não aderisse aos ARVs. Além disso, para ela, o uso consistente do preservativo era uma forma de garantir que o marido estaria bem para cuidar do filho, caso acontecesse algo com ela: *“Eu não fico um dia sem tomar, bah, deus o livre. Até mesmo que eu fico pensando que eu posso prejudicar. [...] Na verdade, eu não sei até que ponto essa doença pode vir me, ainda me prejudicar, então no caso, se chega a acontecer alguma coisa comigo ele [marido] tá ali, né. Ele vai me ajudar. [...] Pelo menos cuidar da criança.”*

Na avaliação pós-intervenção, Laura revelou que foi muito importante para ela fora poder desabafar sobre seus sentimentos, principalmente, devido ao abalo provocado pelo diagnóstico de HIV/Aids durante a gestação, o que lhe trouxe mais calma e alívio, considerando o modo como se sentia no início: *“[Os encontros] me esclareceram também muitas coisas na minha cabeça. De repente eu desabafava demais, desabafava, contava. Acho que a Tonan sabe toda a minha vida que eu contei tudo para ela, isso aí é que é um alívio.”* A partir dessa maior tranquilidade, ela referiu ter adquirido mais confiança no tratamento e de conseguiria superar os desafios da doença. Apesar disso, Laura relatou conviver com a culpa que, vez ou outra, sobrevinha-lhe.

Na avaliação aos cinco meses de Bruno, diante dos problemas psiquiátricos que enfrentava, ela considerava que seu estado emocional guardava semelhanças com sua reação inicial ao diagnóstico de HIV/Aids na gestação. Ela sentia-se irritada com qualquer detalhe que saísse do lugar, tinha medo de morrer e de que estivesse outro problema de saúde. Apesar de não descartar a associação entre a recente notícia do HIV/Aids e esses sentimentos, Laura alegava que seus exames apontavam bons parâmetros e que as preocupações ligadas ao vírus já não eram tão presentes. Ao mesmo tempo, ela tentava localizar uma fonte para seus distúrbios emocionais, situando-a na relação conflituosa com a sogra: *“Os meus exames tão bem. Eu não penso mais nisso, nessas coisas de HIV. Eu não sei de repente se foi isso também que pode ter perturbado a minha cabeça, mas eu não... Doutora, eu não penso outra coisa, a não ser naquela velha maldita [sogra]!”*

Síntese da categoria *Lidando com o diagnóstico de HIV/Aids*

Na avaliação pré-intervenção foi visível o sofrimento e o abalo emocional de Laura diante do diagnóstico de HIV/Aids que ocorreu quando estava com quatro meses de gestação. Parecia ser ainda muito difícil assimilar o diagnóstico e a sensação de falta de controle era permanente. Foi possível perceber que ela tentava denegar o problema seja tentando de modo deliberado esquecê-lo, seja elencando outros motivos que ajudavam a explicar a intensa perturbação emocional que experimentava. Mais do que isso, ao falar da provável forma e do período em que contraiu o vírus, Laura expressou que, por muito tempo, embora tivesse suspeitas, não acreditava estar infectada. Ela parecia sentir que a doença era auto-evidente e que colegas de trabalho ou outras pessoas próximas poderiam descobri-la a qualquer momento, o que não desafiava sua tentativa de negá-la e exacerbava seus temores de sofrer discriminação. Assim, durante a avaliação inicial, Laura desviou-se do assunto do diagnóstico por várias vezes.

Aos poucos, Laura foi revelando toda a carga de culpa que o reconhecimento do diagnóstico lhe trazia, pois este envolvia não apenas a possibilidade de infectar o filho, mas que tivesse infectado outros parceiros no passado. O diagnóstico lembrava a Laura momentos difíceis de sua vida, associados a conflitos com os pais, ao uso de drogas e à prostituição, que a culpabilizavam ainda mais. É plausível pensar que a reação dela ao diagnóstico de HIV/Aids só não teve consequências ainda mais dramáticas em função do apoio do marido e de pessoas importantes de sua família (sua mãe, sua irmã mais velha e avó materna) que a acolheram e buscaram mostrar-lhe uma perspectiva mais positiva quanto à doença. Por outro lado, algumas reações dos familiares acabavam por reforçar sua estratégia de denegar a doença, na medida em que tentavam normalizar demais a situação no afã de ajudá-la, dificultando que a intensa dor, a culpa e o medo aparecessem. Nesse sentido, a dificuldade em lidar com o diagnóstico dizia respeito não apenas a ela própria mas também a sua família, em particular, ao marido. Outra evidência nessa direção foi que Miguel desaprovava que ela revelasse a doença para outras pessoas de sua família como seu pai, o irmão e as outras irmãs, que souberam da doença através da mãe, mas com quem Laura não comentava o assunto. Somava-se a isso o temor de que a família de Miguel realmente tivesse atitudes preconceituosas ao saber da infecção de Laura, pois já haviam presenciado a discriminação deles em relação a pessoas vivendo com Aids.

O movimento que Laura fazia tentando encobrir a doença permaneceu patente ao longo da intervenção quando, em vários momentos, os conteúdos e sentimentos relativos ao HIV/Aids precisaram ser retomados por mim quando as temáticas dos encontros assim os previa. Como se verá em detalhes na categoria *Relações familiares e apoio no contexto do HIV/Aids*, em conjunto com a denegação, Laura parece ter deslocado muitos dos sentimentos e pensamentos negativos

trazidos pelo vírus para a relação com a sogra, que foi tornando-se cada vez mais conflituosa. Desse modo, o contexto de uma intervenção psicoeducativa breve impunha limites e para mim foi bastante difícil trabalhar essas resistências de Laura, que requeriam um enquadre estendido.

Por outro lado, tranquilizava-me saber que ela estava motivada e aguardava para iniciar uma psicoterapia, de modo que busquei reforçar aspectos positivos do enfrentamento do HIV/Aids, como a centralidade que ela mesma conferia ao filho e à maternidade, além de escutar suas queixas e deixá-la o mais livre possível para falar do diagnóstico quando sentisse vontade. Ademais, mesmo com essas dificuldades, Laura demonstrava estar consciente da necessidade de manter o tratamento e o uso de preservativos, sendo que agia de modo muito prático em relação a esses aspectos. Assim, mesmo diante de resistências e dificuldades quanto ao diagnóstico, o que é perfeitamente esperado nos primeiros meses que se seguem a essa notícia, é possível pensar que Laura experimentou certo alívio emocional por ter compartilhado alguns de seus sentimentos e reações diante do HIV/Aids. Nessa direção, na avaliação pós-intervenção, ela referiu estar se sentindo mais calma, por ter desabafado sobre a doença. Outro aspecto importante que foi discutido na intervenção referiu-se às estratégias para preservação do sigilo quanto ao diagnóstico na situação de não-amamentação no seio. Laura ainda não tinha pensado sobre o assunto e houve oportunidade para refletir sobre uma justificativa com a qual se sentisse mais a vontade, bem como sobre a necessidade de apoio do marido e familiares nessas situações.

Apesar dos objetivos do PIP-Gestante terem sido minimamente alcançados com Laura, a avaliação aos cinco meses do bebê revelou que as dificuldades emocionais permaneceram atuantes e provocaram uma intensa crise psicológica acompanhada de sintomas psiquiátricos. Embora afirmasse que seu estado emocional naquele momento guardava semelhanças com sua reação inicial ao diagnóstico, Laura dizia estar tranquila quanto à doença, pois seu estado de saúde era bom e não tinha problemas com os ARVs.

Lidando com a profilaxia da TMI e o tratamento para HIV/Aids

Na avaliação pré-intervenção, Laura destacou o medo constante que tinha de ficar doente era uma importante mudança trazida pela notícia do HIV/Aids em sua vida. Diante disso, ela procurava ter cuidados para não ficar gripada, por exemplo, e temia precisar hospitalizar-se. A possibilidade de que algo de ruim também acontecesse com o filho, como uma deformidade ou doença, além da infecção pelo HIV/Aids, cercavam seus pensamentos com frequência: “[Penso] que vai nascer [o filho], aí, como eu disse, vai nascer com algum problema, deficiente, sabe. Ah, que na hora vai morrer. É só besteira, eu só penso essas coisas. [...] Que vai chegar uma certa idade e depois não vai viver.” A ameaça de aborto que sofrera no quarto mês de gestação parecia incrementar

tais temores e Laura mostrava-se atenta a qualquer sintoma, aumentando os cuidados com a saúde. Laura afirmou tomar os ARVs de modo rigoroso, procurando seguir os mesmos horários, além de sempre usar o preservativo. Quanto às informações sobre o HIV/Aids, ela afirmou saber sobre as formas de transmissão do vírus, inclusive sobre a transmissão por meio de sexo oral, além da diferença entre o vírus do HIV e a Aids, bem como das doenças oportunistas.

A nutrição também era um aspecto privilegiado por ela que procurava alimentar-se bem. No entanto, a obstetra avaliou que ela estava engordando demais e que procurasse não comer tanto ao que ela não concordava: *“Eu como muita fruta, muita coisa assim. Até inclusive na minha última consulta a doutora C. disse pra mim que eu tinha engordado muito para o meu tamanho. Só que como é que eu vou ficar sem comer? [...] Não adianta, eu não vou, eu não posso ficar sem comer. Eu faço minhas refeições normais.”* Em outro momento, Laura destacou que tinha diarreia, como um efeito colateral dos ARVs, e que no último mês de avaliação pré-natal não tinha engordado em função disso. Dessa forma, ela preocupava-se em conseguir absorver as vitaminas necessárias para o bebê, uma vez que assim que se alimentava, precisava ir ao banheiro. Esses efeitos colaterais faziam com que ela não quisesse voltar ao trabalho, tanto pelas suspeitas que provocariam quanto pelo desconforto, sendo que ela temia que o médico perito não lhe concedesse novo afastamento. A diarreia constante provocara hemorróidas que, somadas a dores nas costas, aumentava seu desconforto. O infectologista achava que essas dores podiam sinalizar um cálculo renal ou infecção urinária e pediu exames.

Laura vinha realizando as consultas e exames pré-natais regulares desde o terceiro mês de gestação, sendo que quando descobriu o vírus passou a ser acompanhada no serviço especializado em HIV/Aids. Sobre o atendimento dos profissionais, Laura comentou que sentira muita diferença entre o tratamento que recebia no posto de saúde, quando começou o pré-natal, e no serviço especializado. Ela considerava ser mais próxima da primeira médica no posto de saúde, com quem podia conversar bastante, e que os profissionais em HIV/Aids, talvez por estarem tão acostumados com a doença, não lhe davam tanta atenção, sendo muito pragmáticos e não atentando para o que ela sentia diante da doença e dos remédios. Como ilustra a passagem a seguir, ficou evidente que, para ela, essa indiferença por parte dos profissionais era sentida também como uma forma de recriminá-la por ter se infectado: *“Eu vou ser bem sincera. Aqui eles [profissionais] tão muito acostumados a tratar com pessoas assim, então não dão muita atenção, sabe. Essa é a verdade. Quando eu tinha a minha doutora lá [no posto de saúde] eu gostava muito, porque ela era muito atenciosa. [...] E aqui não tem muito, é aquela coisa de consulta, toma os remédios e deu. É bem assim que funciona. Eu não tô acostumada a ter HIV todos os dias, descobrir que eu tô com HIV. [...]. E eu não tô acostumada que um doutor chegue pra mim: ‘Ah, tu vai ter que conviver isso. Isso aí tu vai pra sempre na tua vida’. Só isso, tá entendendo? Não é assim. [...] Tu leva esse baque e não tem*

ninguém que te apóie em nada, simplesmente toma os remédios e vai-te embora e deu. [...] Por que por mais que eu tenha feito errado eu não sou um monstro que tu vai me atirar um remédio e deu.”

Sobre a expectativa do diagnóstico do filho, Laura revelou ter muito medo e, apesar de a médica ter explicado como interpretar os exames, ficava insegura ao pensar que estes mostrariam a presença dos anticorpos para HIV: *“Eu fico pensando, diz que a criança não nasce com os anticorpos próprios dele, que ele tem os anticorpos da mãe, não sei o quê. Depois a doutora explicou que não é, que negativa [o exame], é que a criança não tinha os anticorpos dela mesma. Mas eu fico pensando se tiver, se não negativar.”* A despeito do fato de o filho ser ou não infectado pelo HIV, Laura imaginava que largaria tudo para ficar ao lado dele e se dedicaria integralmente a esse que seria seu único filho. Ela estava planejando largar o trabalho pois queria acompanhar o tratamento dele e temia que outras pessoas não fizessem o que era preciso, sendo que o marido a incentivava nesse sentido: *“Eu acho que eu vou largar tudo e vou me dedicar totalmente a ele. [...] O Miguel também não quer mais que eu trabalhe. [...] Como que eu vou saber que o meu filho, tão dando o remédio direito pra ele? Como que eu vou ter certeza disso? Porque ninguém melhor que a mãe pra cuidar do seu filho. Eu sei que eu sou obrigada a dar aquele remédio pra ele porque eu sei qual a situação. Agora, outras pessoas não sabem.”*

Ainda na avaliação pré-intervenção, Laura salientou a frustração por não poder amamentar o filho no seio: *“É ruim sabe, porque eu queria poder amamentar, é bonito, eu acho tão bonito... Mas eu não posso agora, como a G. [enfermeira] disse pra mim não tentar nunca fazer isso que eu sei daí que a criança contrai a doença.”* Ela também tinha medo de ser questionada por outras mães durante a internação pós-parto sobre o fato de não amamentar o bebê, pois já vinha ouvindo conselhos e comentários sobre a amamentação por parte de outras mulheres, inclusive da sua família, que não sabiam sobre sua doença.

No primeiro encontro da intervenção, essa categoria foi pouco referida, restringindo-se a preocupação geral de Laura quanto à possibilidade do filho infectar-se. No segundo encontro, essas preocupações foram retomadas quando conversamos sobre as formas de transmissão e funcionamento do vírus no organismo. Laura tinha conhecimento de quase todos esses tópicos, exceto sobre a recomendação de início da profilaxia da TMI em torno da 14^a semana de gestação quando a mãe não está em tratamento antes. Foi importante para ela saber que começara os ARVs no momento certo, pois isso lhe assegurava que estava fazendo o possível para proteger o filho. Ela mantinha rígidos horários para tomar os ARVs, seguindo orientações médicas, sendo que a displicência de outra mãe com isso lhe impressionou: *“Eles [médicos] falaram para mim, tu tem que tomar esses remédios, tu tem que ter o horário pra ti tomar esse remédio, e se passar do horário, e se por uma acaso tu te atrasar, tu não toma. Tem que ter horário. E ela [outra mãe] disse pra mim: ‘Eu tomo de manhã e de noite, mas eu não sei, eu não tenho horário’. Eu tenho horário, que me falaram*

aquilo ali, aquilo ali é tipo uma regra. [...] Eu esqueci uma vez, eu quase enlouqueci, o relógio não despertou na hora, eu esqueci de botar. [...] Eu faço tudo que eu posso para o meu filho não ter nada.”

Ainda nessa direção, Laura antecipava dificuldades que poderia ter para dar os remédios para o filho nos horários, uma vez que voltaria ao trabalho quando ele fizesse quatro meses de idade. Sua ansiedade quanto a isso era grande e procurei apontar que talvez esse tempo de licença maternidade servisse para ela se habituar e se organizar em relação aos remédios de Bruno, além do que o xarope de AZT terminaria no segundo mês de vida dele. Passamos então a conversar sobre seus planos de cuidado do filho. A preocupação com a saúde e a realização correta do tratamento do filho fazia com que preferisse largar o emprego para ficar exclusivamente com ele, sendo que não confiava nas creches e não tinha outras pessoas da família disponíveis para cuidar do bebê.

Laura: Eu não consigo pensar só no momento sabe, não adianta. Eu fico, quando o bebê nascer, depois que tiver que voltar a trabalhar, que ele tiver que tomar o remédio, com quem que eu vou deixar. Porque isso é muito importante, que a criança tem que tomar o xarope na hora certa, bah eu fico assim, eu to pensando nisso assim, desesperadamente, sabe. [...]

Terapeuta: Tu vai ter licença até os quatro meses né?

Laura: Até quatro meses.

Terapeuta: É, tu vai ter tempo também para te habituar, tu vai ter quatro meses com ele pra aprender tudo. Até os 45 dias [...] ele vai tomar o AZT que é um xaropinho. Depois disso ele vai começar a tomar o Bactrin que é outro xarope, preventivo pra pneumonia. [...] Que bom que tu te preocupa com essas coisas lá na frente, porque tu tá tendo tempo de pensar e de planejar o que tu vais fazer. [...] O que tu já pensou?

Laura: Na verdade eu não queria sair do meu serviço com uma mão na frente e outra atrás porque eu tenho um tempo de serviço e eu tenho os meus direitos. Mas se eu precisar eu vou sair, eu vou abrir mão do meu serviço. Eu não botar a vida do meu filho em risco na mão de pessoas que às vezes a gente nem conhece. [...] Não vou deixar ele passar trabalho e necessidade e para adoecer.

Ao abordarmos seu tratamento após o parto, Laura afirmou que, apesar das preocupações, sentia-se satisfeita por não ter nenhum problema de saúde, avaliando que tinha uma gestação saudável. A ameaça de aborto que sofreu não tivera consequências para a placenta e os exames para investigar cálculo renal ou infecção urinária resultaram negativos. Já a irmã, que estava grávida de oito meses, teve vários episódios de infecção urinária. Assim, Laura parecia buscar assegurar-se de que outras ameaças a sua saúde e do filho, afora o HIV/Aids, fossem descartadas através da manutenção de hábitos saudáveis e da investigação de qualquer sintoma: *“Eu vou dizer uma coisa, eu tenho minhas preocupações mas eu tenho que agradecer muito a Deus porque eu não tenho nenhuma infecção urinária eu não tenho nada. [...] Eu nem consigo acreditar sabe, mas eu não tenho nada. [...] Eu até pensei que eu tinha cistite e eu não tenho nada, nunca pareceu nada mais. [...] A minha irmã tá sempre com infecção urinária e agora ela tá grávida com oito meses e tá com infecção já de novo. E eu não tenho nada. E para mim eu dou graças a deus! [...] Eu sou muito saudável.”*

No terceiro encontro, cujo tema era o parto e o desenvolvimento inicial do bebê, Laura manifestou sua preferência pelo parto normal, expressando uma expectativa positiva de que tudo

fosse dar certo. Assim como em relação aos cuidados do bebê, ela preferia tomar conta da casa sozinha e via que uma cesariana restringiria suas atividades. Sobre a profilaxia da TMI durante o trabalho de parto e parto, Laura estava bem informada, pois sabia da necessidade de chegar ao hospital antes do rompimento da bolsa ou logo depois disso, da administração do AZT intravenoso para ela e do xarope ao bebê. Talvez por esse motivo, ela enfatizasse seus temores com o parto em si, para além daqueles relativos ao HIV/Aids, como com as contrações, a indução do parto e a episiotomia. Além disso, Laura pareceu tentar desviar-se desses assuntos, como mostra o trecho a seguir quando ela aproveitou as manifestações de Bruno na sua barriga.

Laura: Eu queria chegar aqui [no hospital] ganhando. [...] Eu queria chegar assim pronta já, sabe?

Terapeuta: É, mas assim... não pode ficar mais de quatro horas com a bolsa rompida porque isso aumenta a chance de algum vírus passar por ali, porque o bebê fica menos protegido sem a água. Ele fica em direto contato com a placenta. [...]

Laura: No caso se ele, se fica assim um tempo com a bolsa rompida eles induzem o parto?

Terapeuta: Isso, eles vão acelerar o trabalho de parto e aí tu precisa tomar no mínimo umas três horas de remédio [AZT]. Durante todo o parto tu vai tomar daí, é um soro.

Laura: Olha só! [Mostrando a barriga].

Terapeuta: Ahra, tô vendo! Ele tá se mexendo!

Laura: Meu deus do céu! Não sei se eu vou conseguir até dezembro.

Conversamos ainda sobre os procedimentos com o bebê após o nascimento, a alimentação dele, que seria no copinho ou seringa durante a internação, da indicação de que ele tomasse sulfato ferroso nos primeiros meses de vida e sobre o processo de diagnóstico, além da vacina tríplice, que tomaria na forma inativa. Quanto a esses aspectos, Laura manifestava tranquilidade, pois já sabia sobre a maioria dessas recomendações.

No quarto encontro essa categoria foi pouco referida. Laura mencionou sobre o exame de contagem de células TCD4 que faria e da próxima consulta com a obstetra, quando pretendia falar das contrações que vinha sentindo. Ela ainda comentou sobre a preparação da bolsa do bebê e da importância de saber, no encontro anterior, de que o hospital não forneceria mamadeiras, pois iria precaver-se nesse sentido. Por fim, ela comentou do seu medo de perder o filho ou de ele fosse infectado diante do quê, assumia ter que encarar todos possíveis desafios que ainda teria na sua vida, dentre os quais aqueles relativos ao HIV/Aids: “*Eu tenho medo só de perder o meu filho essas coisas assim. Mas muitas coisas eu não tenho medo. Muitas coisas, na verdade, acho que de encarar a realidade eu não tenho medo. [...] Eu tenho alguns medos, por exemplo, o negócio do meu filho, de nascer com essa doença. [...] Eu acho que a gente tem que encarar os problemas não adianta. A gente tem que lutar, essa é que é a verdade.*”

No dia em que realizamos o quinto encontro Laura também teve uma consulta com seu infectologista. Ela soube do resultado do exame de TCD4 que apresentou uma melhora em relação ao anterior, pois no início do tratamento era de 293 e agora era de 308 células por mm³. Já o exame de carga viral, que determinaria se o parto poderia ser por via normal ou conforme

indicação obstétrica, ainda não tinha ficado pronto, mas ficaria disponível na rede do hospital, facilitando o acesso da equipe obstétrica caso ela precisasse ir para maternidade antes. Laura então passou a comentar da proximidade do parto e de sua ansiedade com isso.

Procurando fazer uma retrospectiva de sua participação no PIP-Gestante, retomei como ela estava na avaliação pré-intervenção. De modo geral, Laura considerava que seu estado emocional tinha melhorado e ela se sentia mais calma. Quanto ao tratamento, ela ainda não sabia se continuaria a tomar os ARVs depois do nascimento de Bruno mas disse que seguiria aderindo se necessário, assim como o fez durante a gestação. Nesse sentido, preveni que provavelmente continuaria com o tratamento tendo em vista seu resultado inicial no exame de TCD4, mas que o infectologista faria uma reavaliação depois do parto. Nesse momento, ela relatou o esforço e a resignação com que encarava o tratamento na gestação, destacando que, mesmo com os efeitos colaterais e enjoos, sempre tomou todas as doses: *“Eu tenho diarreia e tudo ainda. Mas do jeito que precisar, eu tomo com água, eu tomo aonde eu tiver. Eu puxo a minha água de dentro da minha bolsa e eu tomo. Eu tomo, eu não tenho essa frescura aí. Se eu tomo e enjoô assim na hora, eu seguro. Eu não vomito para não botar o remédio fora!”* Reconheci sua força de vontade diante dessas dificuldades e também que realmente não era algo fácil tomar os ARVs. Laura afirmou estar consciente sobre a importância da adesão aos remédios e à camisinha, como uma forma de proteger seu filho, seu marido e a si mesma da doença.

Nesse movimento, retomamos as expectativas quanto à intervenção que Laura elencou no primeiro encontro. Embora se sentisse mais calma, principalmente quanto aos cuidados do bebê, a preocupação com a TMI permanecia intensa. Laura contou ter altos e baixos a esse respeito, sendo que procurava não pensar na possibilidade de que o filho tivesse o vírus e agarrar-se na fé em Deus: *“Em relação aos cuidados com o Bruno, tu sabe que eu tô mais tranquila. É que a gente conversou de a criança nascer com HIV, eu ainda me preocupo, é claro, muito. Eu tô tendo muita fé em Deus. [...] A gente tem os altos e baixos, na verdade, uma hora eu penso, mas eu não penso sabe? Tem horas que eu penso e horas que eu não quero pensar. Eu não fico encucando isso para mim não ficar triste com essas coisas.”* Esses temores não diminuam nem mesmo com a experiência positiva de outras mães vivendo com HIV/Aids com quem Laura conversara. Reconheci que sua insegurança se justificava mas reforcei a importância de ela estar obedecendo corretamente às recomendações e que isso diminuía bastante as chances de infecção do bebê.

Na avaliação pós-intervenção, Laura salientou a mudança no seu estado emocional com a participação nos encontros e que apesar de continuar preocupada com a TMI, se sentia mais segura, devido a algumas informações que discutira comigo e pela oportunidade de falar sobre suas apreensões: *“Eu gostei muito dos encontros, eu cheguei até que no começo eu vinha pra cá muito agitada eu sai daqui muito melhor, muito mais calma, pra mim foi muito bom. [...] Na verdade, [os*

encontros] me esclareceram também muitas coisas na minha cabeça. [...] Isso aí me gerou mais alívio pelo bebê também que eu tava bem preocupada. Eu ainda sou preocupada mas eu to mais, um pouco mais tranquila.” Além disso, Laura mencionou que sua participação na intervenção possibilitou que ela refletisse sobre os cuidados do filho após o nascimento, antecipando algumas situações pelas quais passaria. Embora esse aspecto não tenha sido abordado nos encontros, ela referiu ter passado a atentar para outros cuidados de saúde, como evitar bebidas alcoólicas durante a gestação. Desse modo, para além das medicações, a que sempre aderiu, ela parece ter se sensibilizado, percebendo que o bebê se agitava quando ela ingeria alguma bebida alcoólica: “Depois dos encontros eu comecei a cuidar bastante da minha saúde. Eu gosto de tomar uma cerveja, mas acontece que depois que eu... Até eu posso tomar um gole, mas depois que eu senti que o bebê mexe, eu fico, eu tomo depois eu fico com remorso sabe? Eu ficava com remorso daquilo, eu tomava socialmente um copinho, só uns golinhos. Mas eu ficava com remorso daquilo que eu tomava.”

Durante o primeiro encontro de avaliação, aos cinco meses do bebê, predominaram os relatos de Laura sobre sintomas tanto físicos quanto psicológicos que vinha sentindo. Além da intensa ansiedade, irritação e dos pensamentos violentos que lhe sobrevinham, ela queixou-se de dificuldades para se alimentar e dormir, além de grande agitação física. Em função da crise psiquiátrica, conforme já foi salientado, não realizei o roteiro de avaliação nesse dia. Detive-me em investigar o aparecimento e a gravidade dos sintomas, bem como a orientá-la e a verificar se recebera encaminhamentos adequados e se contava com a supervisão o apoio da família. Laura estava muito assustada com a situação e buscava entender o que estava acontecendo e o que tudo aquilo significava. Duas semanas depois, Laura já realizara uma avaliação psiquiátrica e iniciado a psicoterapia em um convênio médico para o qual recebeu encaminhamento. Além disso, os exames solicitados pela infectologista descartaram qualquer alteração hormonal.

Com a melhora de Laura, começamos as entrevistas. Ao falar sobre suas preocupações com o filho, ela referiu temer que ele ficasse doente ou tivesse gripes. Mesmo que os dois primeiros exames de carga viral de Bruno tivessem resultado negativo para o HIV, ainda pairava certa insegurança sobre ela, sendo que tentava relativizá-la, admitindo-a apenas de forma velada, como ilustra o trecho a seguir: “É óbvio que a gente tem sempre que ter uma preocupação, aí vai ficar doente, ficar gripado, mas eu levo assim porque os exames [para o HIV] dele sempre deram bons. Então eu vou levando porque eu acho que tem coisa que é normal da criança, um dia a criança ficar resfriada, um dia a criança pegar uma gripezinha coisas assim.” A seguir, Laura comentou que na próxima semana Bruno faria o terceiro e decisivo exame de carga viral. Ela se dizia aliviada e confiante, embora apreensiva por aguardar o resultado negativo: “Me deu uma alegria né?! Que eu tava preocupada ainda, porque tem até cinco meses ele faz. Eu ainda tenho um pouco do meu pé atrás, mas a doutora já me disse que tá tudo bem, que normalmente quando dá assim, não aparece nunca nada. Então

eu já fico mais aliviada, mais tranquila.”

Laura teve parto normal, sendo que chegou ao hospital com a bolsa d'água íntegra. Laura relatou ter recebido o AZT intravenoso durante o trabalho de parto e que recebeu muito apoio das enfermeiras durante o parto. Em relação ao xarope de AZT para o filho, foi preciso suspendê-lo antes de completar os 45 dias, pois ele apresentou acentuada anemia. Bruno tomava o sulfato ferroso desde o nascimento e recebia o medicamento preventivo para pneumonia três vezes por semana. Ele nunca tivera nenhum problema de saúde afora uma forte virose decorrente de sua reação alérgica a uma vacina aos dois meses de idade. O filho teve febre contínua durante três dias, quando Laura precisou ir ao hospital por duas vezes para atendimento de emergência. Esse episódio trouxe muita preocupação para ela e reacendeu seus temores da possível infecção do filho pelo HIV: *“Quando ele tava doente eu chorei também, eu chorei. Bah, deus o livre, eu pedi: ‘Meu Deus só não deixa que o meu filho tenha nada.’ Aí começou a vim um monte de besteira na cabeça, Tonan. Pensei um monte de coisa, se ele ficasse doente.”* Bruno fez diversos exames mas nada foi constatado, sendo que sua pediatra prescreveu a segunda dose da vacina com outra formulação.

Quanto a não-amamentação no seio, Laura disse ter ficado triste por não ter podido amamentá-lo, o que se agravou pelo fato de ter tido dificuldades para alimentar o filho com a fórmula no hospital. Segundo ela, Bruno tinha muita fome e as enfermeiras nem sempre aceitavam lhe fornecer doses extras de leite. O bebê chorava muito e Laura, sem saber o que fazer, acabou pedindo a outra mãe, uma adolescente, que amamentasse Bruno em uma ocasião. Laura sabia que a amamentação cruzada era absolutamente contra-indicada e, até por esse motivo, não comentou o que acontecera com a pediatra: *“Eu não comentei isso com a doutora A., mas eles pegaram e davam quinze ml pra ele de mamá. É isso aqui ó [mostra com os dedos]! Ele gritava de fome, eu passava a noite toda correndo, pedindo pras enfermeira o mamá, que ele gritava de fome! Aí tem horas que elas não queriam dar porque tinha que ‘esperar a hora, mãe.’ E eu peguei a gurria e disse: ‘Tu dá mamá pra ele?’ E a gurria pegou e deu mama para ele e eu deixei. Ele mamou, mamou, ele ficou mais de uma hora mamando na gurria!”* As outras mães que dividiam o quarto com ela naturalmente lhe perguntaram porque ela não amamentava o filho no seio e Laura disse não ter dado muitas explicações ou abertura para tais perguntas. Contudo, presentificava-se a impotência por não conseguir alimentar o filho quando ele chorava: *“Eu falei que eu tive problema. Eu não dei muita explicação [sobre a não-amamentação] que ninguém tinha nada que ver com isso. [...] Eu senti mesmo, que eu chorei no hospital, foi porque ele tava com fome!”*

Por fim, comentamos sobre como o tratamento de saúde dela e Laura revelou que continuava tomando os ARVs. Todavia, avaliava que, diferentemente do que na gestação, estava menos rigorosa com os horários de ingestão dos remédios devido ao grande envolvimento com o filho: *“Antes eu tinha um horário pra tomar os remédios e agora que eu tô atucanada com o Bruno, que*

eu tenho que fazer as coisas dele, às vezes eu me esqueço que aquele é o horário de tomar o remédio. [...] Eu tô fazendo uma coisa pra ele, vou terminar de fazer isso aqui e vou tomar o meu remédio e esqueço. Daqui a pouco eu: 'Bah, me esqueci de tomar.' Daí vou lá correndo." Além disso, por vezes, também voltavam a lhe corroer o medo de ficar doente e da morte: *"Eu tenho medo de morrer, claro. Eu tenho medo de ficar doente, eu tenho medo de parar num hospital, não vou dizer que eu não tenho."*

Síntese da categoria *Lidando com a profilaxia da TMI e o tratamento para HIV/Aids*

Ao longo da avaliação e da intervenção, Laura demonstrou possuir as informações essenciais sobre a infecção, a profilaxia da TMI e o tratamento para o HIV/Aids. Ela teve uma boa adesão às recomendações no pré-natal e pós-parto tanto que diz respeito ao seu tratamento quanto ao do filho, incluindo-se não apenas a ingestão dos ARVs, mas também o uso do preservativo e a assiduidade nas consultas. Apesar disso, Laura mostrava-se muito abalada pelo recente diagnóstico de HIV/Aids o que parece ter se refletido nas suas preocupações com a própria saúde e do bebê ao longo da gestação e até os cinco meses do filho. Assim, ela temia ficar doente, a morte e a transmissão do vírus ao filho. Em particular na gravidez, ela procurou investigar qualquer sintoma físico, prevenindo gripes e o eventual impacto da diarreia sobre sua nutrição e do filho. Entretanto, é possível que essas preocupações tenham sido potencializadas pela ameaça de aborto sofrida pouco antes do diagnóstico de HIV/Aids.

Situações que colocavam em risco o sigilo quanto à doença igualmente a inquietavam, sendo que Laura preferia não voltar ao trabalho, por exemplo, não apenas como uma maneira de dedicar-se integralmente ao filho mas também de proteger-se da curiosidade dos colegas e de questionamentos sobre o tratamento da criança. Somada a frustração de não poder amamentar, ela estava apreensiva com as perguntas e a desconfiança de outras mães e familiares que teria de enfrentar. Por fim, os relatos de Laura evidenciaram certa insatisfação com o atendimento no serviço especializado de HIV/Aids, pois sentia que os profissionais eram um pouco distantes e porque tivera um bom vínculo com a primeira médica, no posto de saúde.

Ao longo da intervenção, Laura demonstrou grande atenção aos horários para tomar os ARVs, assim como em antecipar os cuidados com os remédios do filho. Ela refletiu sobre como seriam os cuidados de Bruno e pareceu reavaliar suas condições de saúde de modo mais otimista, na medida em que seus exames ecográficos e imunológicos indicavam bons parâmetros e que não apresentava problemas de saúde. Quanto a isso, dentre os poucos aspectos que representaram novidades para Laura, destacou-se o fato de ter iniciado a profilaxia da TMI no momento gestacional recomendado e que não seriam fornecidas mamadeiras no hospital. Foram salientadas por ela, as ansiedades relativas ao trabalho de parto, parto e cuidados com o filho de modo geral, ou seja, extrapolando àquelas relativas ao HIV/Aids. Ao mesmo tempo, é possível

pensar que as dificuldades de Laura em lidar com a doença, discutidas na categoria *Lidando com o diagnóstico de HIV/Aids*, além de seus sentimentos de culpa e medo de infectar o bebê, estivessem interferindo no seu menor interesse em aprofundar aspectos informativos sobre a profilaxia e o HIV/Aids. Da mesma forma que procurava evitar pensamentos relativos à doença, Laura também mencionou que tentava não remoer-se com a possibilidade da TMI.

De qualquer modo, a participação de Laura no PIP-Gestante parece ter propiciado o acolhimento de parte de suas angústias, além de reforçar aspectos positivos do enfrentamento do diagnóstico, como seu comprometimento com o tratamento e com os cuidados do filho. Embora permanecesse o medo de que o filho se infectasse, ao falar dessas questões, ela expressou alívio emocional, além de antecipar como seria o parto e atentar para outros hábitos que podiam afetar a saúde do bebê. Na avaliação aos cinco meses do bebê, Laura disse estar realizando o acompanhamento pediátrico do filho, tendo procedido aos remédios e exames prescritos, com exceção da proibição do aleitamento cruzado que ocorreu durante a internação pós-parto. Além da fragilidade inerente que envolvia o encontro entre mãe e filho, a proibição da amamentação no seio, em conjunto com o manejo inadequado de alguns profissionais contribuíram para o descumprimento dessa recomendação, acarretando mais sofrimento e culpa para Laura.

Com o nascimento de Bruno, sublinharam-se os temores vislumbrados na gravidez, uma vez que Laura sentia-se insegura quanto à saúde e ao diagnóstico final do filho. Nesse sentido, quando Bruno teve uma reação alérgica a uma vacina, as preocupações com a possível TMI intensificaram-se. No que diz respeito ao seu próprio tratamento para HIV/Aids, ela revelou que o grande envolvimento com o filho nesses primeiros meses de vida fez com que desleixasse dos horários das suas medicações, sendo que ainda temia pelo seu futuro.

Relações familiares e apoio social no contexto do HIV/Aids

Na avaliação pré-intervenção, Laura deu ênfase ao modo como a notícia da gestação foi recebida pelo marido e a família. O casal planejara a gravidez e o marido ficou muito feliz quando esta se concretizou. Todavia, Laura ficou muito insatisfeita com a reação, em particular de sua irmã e irmão mais novos, à sua gestação. Segundo ela, esses irmãos não compartilharam da sua empolgação, além de não demonstrar preocupação com ela e até mesmo reclamarem de sua “obsessão” por bebês: *“Eu me afastei um pouco dos meus irmãos sabe, porque o meu irmão que tem 17 anos, disse: ‘Ai, tu só quer falar em filho e filho’. Eu disse pra ele: ‘É minha primeira gravidez, é normal. Eu tô feliz! [...] O problema é que tu não te preocupa com nada. Não te preocupa nem em me ligar e dar um telefonema e saber como é que eu tô ou com o teu sobrinho como é que tá’. Eu fiquei com uma raiva daquilo sabe. Eu peguei, virei minhas costas e fui embora, mas eu fiquei muito chateada.”* De

certo modo, a gravidez de Laura dividia a atenção da família com a gravidez da irmã do meio e o nascimento da sobrinha, ao que ela queixava-se da pouca atenção que sua mãe lhe dispensava: *“Nem a minha mãe tá indo mais atrás de mim. [...] Ela me ligou na semana passada. Perguntou: ‘Como tá?’ ‘Tô bem.’ ‘E a F.[outra irmã que estava grávida]?’ A próxima que ela me ligar eu vou dizer: ‘Olha aqui, tu quer saber de mim ou quer saber das minhas irmãs? Porque se tu quiser saber delas tu vai lá na casa delas’. Eu já tô me irritando com essas histórias, não ligo mais pra ninguém.”*

O contato com a família havia diminuído não apenas porque ela estava morando na casa dos sogros, mas também porque a irmã mais velha, uma figura importante para ela, estava muito envolvida cuidando da filha que nasceu prematura e ficou mais de quatro meses internada. Laura estava magoada, pois sempre ajudou os irmãos mais novos e esperava que lhe dedicassem uma atenção especial naquele momento, o que não acontecia. Ao falar nisso, ela emocionou-se várias vezes e contou que o marido tentava apoiá-la afirmando que com a vinda de Bruno, eles teriam realmente a sua família: *“O meu marido disse que não é pra mim me preocupar com isso, que não é para mim dar bola, que eu tenho ele e nós temos o nosso filho. [Emocionada] Que agora nossa família é eu, ele e nosso filho. Mas eu fico sentida com isso porque sempre que eles precisaram eu tava lá sabe. Não foi poucas vezes que precisaram de mim.”* Antes mesmo da gestação, o marido alertara Laura sobre a relação infantilizante que ela mantinha com o irmão mais novo e que devia ocupar-se mais da própria família. Diante do redirecionamento de suas prioridades ao esperar o primeiro filho, de algum modo, Laura não sentia a sustentação e o apoio da sua rede familiar para lidar com esse processo. A função de apoio parecia ficar restrita ao marido que, mesmo assim, era muito importante para ela: *“Agora me preocupo com meu filho. Eu não tô preocupada com ninguém. Eu tava sempre dando presente, dando dinheiro isso e aquilo pros outros. Eu era boa pra minha própria família. [...] Agora eu tenho que me preocupar com meu filho sabe, eles sabem muito bem. Meu marido fala: ‘Para de dar presente pra essa gente. [...] Eles são teus irmãos, não são teus filhos’. Desde o começo ele me falou. [...] Eu sempre fiz muito, muito errado.”*

Em outro momento, Laura comentou que a família, em particular seu pai, de quem dizia ser a filha preferida, receberam com muita felicidade a notícia de sua gestação. Todavia, ela voltou a salientar que sua gravidez logo parece ter ficado de lado uma vez que suas irmãs também estavam tendo outros bebês: *“O meu pai ficou muito feliz porque o meu pai, deus o livre, tem vários netos, mas a filha dele preferida sou eu. [...] Meus irmãos na hora reagiram, bem feliz, bem faceiro, depois que foi... Não deram muita bola, acho que tão acostumado. [...] Parece que nasce nenê na família todos os dias ou de repente porque as minhas irmãs estão grávidas também, sei eu. Que já tem, as outras que tão grávida já tem filhos. Mas, isso aí pra mim não tem problema nenhum mais.”* Assim, ela tentava não se importar com a falta de atenção da família pois percebia que, ao chatear-se, tinha forte enxaqueca. Por outro lado, embora não se importasse da mesma forma com a reação da

família do marido e considerando que eles não sabiam do HIV/Aids, Laura relatou que os sogros e a cunhada se interessavam pela gravidez e que estavam felizes com o bebê. De modo geral, ela declarou ter um bom relacionamento com os sogros, apesar de ter suas próprias manias.

Ao mesmo tempo em que a relação com o marido assumira grande centralidade para Laura, ela parecia sentir que esta estava ameaçada. Ela temia, por exemplo, que o marido a abandonasse por causa de sua infecção pelo HIV/Aids ou por não suportar sua irritação e o abalo emocional decorrentes do diagnóstico. Laura revelou não ter mais qualquer desejo sexual e que sentia-se desconfortável para ter relações em função do HIV/Aids. Ela acreditava que isso afetava muito seu relacionamento com o marido já que antes do diagnóstico tinham uma vida sexual bastante ativa: *“Eu fico desconfiada e fico com medo que ele me largue. [...] Ele disse pra mim que nunca vai me largar, essas coisas assim. Mas eu tô muito chata. Bah, depois disso aí [diagnóstico] fiquei muito, muito chata. [...] A nossa relação sexual já não é a mesma, doutora. É diferente, muita coisa muda, não adianta que não é a mesma coisa. [...] Me sinto tão mal. Às vezes, eu vou te dizer, não tenho nem vontade de fazer sexo mais.”* Além disso, ela tinha medo que um dia tivesse alguma recaída no uso de drogas e que isso provocasse a separação do casal.

Apesar dessas apreensões, o marido estava sempre junto dela, demonstrando carinho, conversando com o bebê na barriga e ajudando nas tarefas domésticas: *“Ele é uma pessoa muito boa para mim. Ele é muito carinhoso, ele tá sempre em roda de mim, sempre fazendo tudo. Sempre beijando a minha barriga. [...] Ele é bom mesmo. Até nas coisas em casa ele me ajuda.”* No entanto, Laura referiu que ele não comentava sobre suas preocupações com o bebê, como se quisesse protegê-la, incentivando-a que evitasse pensar na possibilidade de o filho infectar-se. No que diz respeito à chegada do filho, ela achava que se não tivessem a interferência de ninguém o relacionamento do casal iria até melhorar. Após o nascimento de Bruno, Laura esperava contar prioritariamente com a ajuda do marido e de uma vizinha nos cuidados com ele. Essa vizinha vinha a ajudando durante a gestação mais do que a sogra que era uma pessoa idosa e com problemas de saúde. Laura pensava inclusive em convidar a vizinha para ser madrinha de Bruno. Nesse momento, chamou minha atenção que ela não mencionou ninguém da própria família como uma fonte de apoio e nem mesmo a interferência da questão do sigilo, uma vez que afora o marido, nem a sogra e nem a vizinha sabiam de sua doença.

Quanto aos seus modelos parentais, Laura falou que seu pai e sua mãe eram, em certos aspectos, opostos, e parecia querer, como mãe, assumir atitudes que equilibrassem tais contradições. Assim, Laura considerava que os mimos excessivos que a mãe lhe dera na infância tinham contribuído para que ela cometesse muito erros em sua vida. Diferente da mãe, ela gostaria de ser mais rigorosa com a educação de Bruno, embora admirasse o carinho e o capricho

que teve com os filhos. Já o pai, mesmo com o rigor e o controle que exercia com os filhos, tinha muitas amantes e o casal brigava com frequência. Apesar disso, Laura parecia espelhar-se no pai como modelo, sobressaindo, para ela, a obediência e a ordem como aspectos importantes na criação do filho: *“Algumas coisas que a minha mãe me fez de repente me estragaram. Tipo, a minha mãe de repente me mimou demais. [...] Mas quanto a carinho, limpeza, essas coisas, eu vou ser igual a minha mãe. [...] Conforme o crescimento dele [filho], eu vou querer dar uma educação mais rigorosa pra ele do que a que eu tive. O meu pai era bastante rigoroso, mas a minha mãe não, a minha mãe escondida tudo que a gente fazia. Minha mãe passava a mão por cima de tudo.”*

No primeiro encontro, não houve relatos significativos que englobassem essa categoria afora que a participação no PIP-Gestante seria um apoio importante. No segundo encontro, Laura preencheu grande parte do tempo queixando-se da sogra. Destoando do que relatara anteriormente, ela desabafou que a sogra fazia tudo para irritá-la como, por exemplo, fazendo barulhos, propositalmente, para que ela não dormisse. Exceto o quarto, Laura compartilhava todos os outros cômodos da casa e se desentendia com a sogra por questões domésticas, pois, segundo ela, a sogra era relaxada e tinha péssimos hábitos de educação. Elas não discutiam abertamente mas a sogra lhe dava indiretas, ensejando que o casal deveria logo se mudar.

Laura: Ela [sogra] é insuportável, ela faz tudo [para me irritar], olha só, ela fica falando: ‘Ai esse quarto.’ A minha cunhada vai lá todos os dias. ‘Pois é, eu vou pegar aquela cama da R. e vou tocar nesse quarto, eu vou fazer tipo um quartinho de hóspede’. Tipo mandando as pessoas embora tá entendendo. Porque eu acho que tá perto de o nenê nascer e eu acho que ela tá querendo que a gente vá de uma vez, tá entendendo? Não aguento mais isso.

Terapeuta: E teu marido o que ele acha?

Laura: Ah nós estamos correndo para arrumar os negócios pra poder ir embora, nem que seja agora de aluguel, a gente já tá apelando.

Terapeuta: Ele também não tá gostando?

Laura: Não, também não. A gente não dorme mais. [...] Ele chega três horas [da madrugada], daí eu acordo e a gente fica conversando, eu pergunto como foi o trabalho. [...] Daí no outro dia de manhã bem cedo ela começa a fazer barulho.

Laura estava extremamente incomodada por causa dessas situações e chegava a pensar que o melhor seria que ela fosse morar com a mãe enquanto o marido ficaria com os pais até que organizassem outro lugar para viver. O marido também estava insatisfeito com as atitudes, em especial da mãe, mas não queria que a esposa se mudasse e pretendia conseguir logo outra casa para a família: *“Ele não quer. Eu falei: ‘Fica aqui que eu vou lá para minha mãe, eu fico lá na minha mãe até resolver nossa situação. Sabe, a gente tá junto, mas tu fica com tua família e eu fico com a minha que é mais fácil a gente enfrentar a família da gente do que a gente.’”* Laura preocupava-se em ter um bom ambiente para ter o bebê que seria seu único filho. Com isso, ela pediu ajuda para o pai que poderia lhe emprestar algum dinheiro ou pedindo um financiamento. Além desses aspectos, a sogra disse para Laura que não iria ao chá de fraldas que ela estava preparando para Bruno, o que aumentou mais ainda a animosidade entre ambas. Laura repudiava certas atitudes da sogra e

relatou episódios que a envergonhavam e irritavam como quando ela escondia comida de festas para levar para casa ou quando, sem pedir, comia pratos que Laura preparava para o marido: *“Ela só fala comigo direito quando eu ofereço comida pra ela ou coisa assim. [Se] é coisa de gente?! Ui, eu tenho horror disso, eu tenho pavor! [...] Ela é insuportável sabe, ela aparenta uma coisa na frente dos outros, mas por trás ela é totalmente diferente.”* Ela disse que não tinha convivido muito com os sogros antes de ir morar na casa deles e que não sabia desse jeito da sogra.

Depois disso, Laura comentou do envolvimento do marido na gestação e da sua atenção com ela, sendo que procurava levá-la às consultas quando podia. Apesar disso, por vezes, ela sentia-se sozinha, especialmente nas noites que o marido trabalhava. Durante a realização da dinâmica dos cartões, um dos sentimentos escolhidos por ela foi o vazio e ela explicou que isso se relacionava à solidão e a angústia, além dos problemas e divergências com os sogros. Ela considerava que os sogros eram “vazios” de espírito e ela parecia sentir-se deslocada, como se não fizesse parte da família: *“Eu tenho certeza que eu tenho o Miguel do meu lado. Mas eu sinto um vazio muitas vezes, um vazio e uma angústia, é o que dá ao mesmo tempo. [...] Eu fico muito triste pela família do Miguel, do jeito que eles são, que eles não dão bola pras coisas, eles são vazios, na verdade. Pessoas pobres de espírito. Isso aí eu fico, isso eu acho que me deixa um vazio por dentro.”*

Nesse momento, ela passou a relatar que Miguel tinha um irmão, que fora adotado por outra família, e que os sogros tratavam do assunto como se ela não soubesse que o marido também era um adotado. Laura não conhecia o cunhado, que era envolvido com o crime e não tinha muito contato com o irmão, mas a família soube que ele foi baleado na semana anterior e que estava entre a vida e a morte. Ela se condoera não apenas com a situação em si mas porque os sogros tiveram uma reação bastante cruel, o que a irritava ainda mais. Assim, ela procurou aconselhar o marido a pelo menos visitar o irmão no hospital: *“O Miguel me contou e ele tem um irmão que é totalmente da pá virada que foi adotado por outra pessoa. E o irmão do Miguel tomou três tiros, dois ou três tiros semana passada. [...] Eles [sogros] agem assim: ‘Ah vagabundo tem que matar mesmo.’ [...] Eles não sabem se não tão magoando ele, como é que eles vão falar isso pro irmão dele? Eles nunca chegaram e perguntaram: ‘Oh, como é que tu tá te sentindo?’”* Tentei apontar a ela que o embate o jeito de sua família e a do marido, parecia a incomodar em um momento que se encontrava sensível a reflexão sobre a educação do seu próprio filho e a constituição de sua família. Laura afirmou que, às vezes, tinha vontade de expor suas discordâncias com os sogros mas como o marido sempre preferiu não retrucar, ela acabava guardando isso para si.

De certo modo, o seu incômodo com o julgamento, a condenação e o falso moralismo das atitudes dos sogros remetia à recriminação e à culpa que intimamente ela mesma sentia quanto a sua infecção pelo HIV/Aids, como exemplifica essa vinheta: *“Eles acham que eu não sei, mas um dia eu vou falar. O que vocês pensam? Vocês ficam condenando, sendo ou não vagabundo, chinelão,*

bandido, ladrão, drogado, ele é irmão dele, vocês sabem se vocês tão magoando ele de falar isso. Eu fico louca pra falar isso sabia? [...] Falam das pessoas como se fossem um lixo. Não interessa, tudo bem, tudo mundo acha o que procura, mas não é assim, um ser humano é um ser humano.” Em seguida, essa impressão se confirmou mais claramente, uma vez que Laura revelou que o irmão do marido estava doente de Aids: *“Pra mim esse irmão do Miguel, ele tem Aids, ele não tem HIV, ele tem Aids. Ele tava sempre internado com problema de pulmão. Eu perguntei pro Miguel e ele disse pra mim que era [Aids]. E eles [sogros] só ficam falando: ‘Também! Tá doente do pulmão!’ É só o que eles falam e eles pensam que eu sou boba. Eles não sabem o que eu tô passando.”* A partir de então, conversamos sobre a falta de cumplicidade com os sogros e a distância provocada pelo preconceito de ambos, quando tentei relacionar a isso aos sentimentos que ela destacara anteriormente.

No terceiro encontro, Laura voltou a mencionar dificuldades com a sogra que quis tomar para ela os refrigerantes e as sobras de alimentos do chá de fraldas de Bruno, realizado naquele final de semana. Além disso, a sogra guardara alguns objetos seus no quarto de Laura e esta reclamou que havia baratas nas caixas. O clima tenso só foi apaziguado com a interferência da vizinha, que foi jantar com as duas no outro dia. Laura conversara com o marido sobre essas discussões, planejando que, assim que possível, teriam a própria casa.

Ao mesmo tempo, ela relatou visitas que fizera à mãe e às irmãs, revelando uma reaproximação com elas como que para fugir desses conflitos. Laura ajudou a irmã que estava grávida, ficando com os sobrinhos, quando esta foi ao hospital em função de dores. Aproveitei para perguntar sobre o chá de fraldas e Laura contou alegre sobre os presentes, valorizando especialmente o que ganhara da mãe e das irmãs. Em contrapartida, a sogra lhe dera um conjunto com casaco e tip-top de lã que ela muito provavelmente não usaria no filho, já que ele nasceria no verão. Embora admirada pela falta de atenção da sogra, Laura não comentou nada a esse respeito com ela. Por fim, refletindo a reaproximação com as mulheres de sua família, Laura salientou as sugestões que a irmã lhe dera para a justificativa da não-amamentação no seio.

Como esperado, essa categoria foi extensamente referida no quarto encontro, cujas temáticas se relacionavam. Laura revelou que estava passando uns dias na casa da mãe para evitar que o tenso ambiente familiar prejudicasse sua gestação, como mostra o relato a seguir: *“É melhor pra mim não tá me estressando e ainda mais agora que tá no final da minha gravidez. Me dá alguma coisa eu ganho antes, eu quero ganhar certinho.”* Para os sogros, ela inventou uma desculpa qualquer para estar na sua mãe, a fim de não criar ainda mais contendas. Com isso, Laura ficou mais próxima do pai que a ajudaria financeiramente na compra de um apartamento, sendo que já tinham visitado alguns imóveis. Ela salientou o bom momento com a sua família e que sempre teve uma boa relação com a mãe. De fato, ela parecia menos ansiosa nesse dia. Durante esse

curto tempo na casa da mãe, Laura tinha conseguido distrair-se e saiu até para dançar no dia do aniversário da irmã mais nova. Assim, busquei explicitar essa aproximação com a família.

Terapeuta: Que bom então, tu tá bem próxima agora das tuas irmãs.

Laura: Tô, tô mesmo.

Terapeuta: Porque eu me lembro que no início tu tinhas ficado um pouco ressentida.

Laura: Não, tô! Mas eu tô bem, tá bem melhor a coisa, bem melhor a convivência agora. Eu acho que de repente elas tão vendo também, o que eu tô passando.

Terapeuta: É? Lá na tua sogra?

Laura: É, deus me livre, aí que horror, que besteira que eu fiz [de ir morar com os sogros].

Aproveitando a fala dela, procurei retomar como o casal tinha decidido morar juntos e na casa dos pais dele. Laura contou que iam alugar uma casa, mas que Miguel antecipou-se e insistiu para que ela fosse para casa dele. Também precipitadamente, ela aceitou e um mês depois estava grávida. Percebeu-se que, embora Laura afirmasse que o casal planejara a gravidez, a união e a gravidez ocorreram muito rápido e sem muita preparação: “*Eu fiquei lá um mês, no outro mês eu engravidei. Foi em fevereiro, engravidei em março é, logo em seguida. Mas não sei, não sei porque que eu fui para lá, sinceramente. Mesmo que eu tivesse grávida não precisava tá, eu não tava com a corda no pescoço nem nada.*” Com a gravidez, o casal queria agir com mais cautela e, não sair repentinamente da casa dos pais dele sem antes conseguir um bom lugar para morar.

Perguntei a Laura como achava que seria após o nascimento do bebê e ela logo enfatizou que não deixaria a sogra se intrometer nos cuidados de Bruno. Ela imaginava que tais situações fossem acontecer e até mesmo antecipava que atitudes teria com a sogra: “*Eu só não quero que ela se meta, porque se ela se meter eu vou falar: ‘Olha, a senhora, vou lhe falar uma coisa, vou lhe pedir uma coisa, não se meta porque do meu filho eu sei. [...] É o meu filho, deixa eu criar do meu jeito, eu vou fazer do meu jeito, a senhora criou o seus do seu jeito eu vou criar os meus do meu jeito’.* *Que ela fala muito essa história de banho. [...] Ela não toma [banho] e não vai querer que eu dê banho.*” Laura preferia aliar-se às recomendações médicas e aos conselhos da mãe e das irmãs quanto ao banho, por exemplo: “*A minha mãe disse que a gente dá um banhinho lá pelo meio dia na criança, e de noite, se tiver muito quente, lá por umas sete horas da tarde, que é dia ainda, tu pode dar um banho na criança para se refrescar para dormir! [...] Que a criança fica agoniada no calor.*”

Laura passou a considerar com quem realmente podia contar para ajudá-la identificando na sua família as principais fontes de apoio. Contrariamente, ao que relatou na avaliação pré-intervenção, Laura agora percebia um maior envolvimento da sua família com sua gravidez ao passo que a cunhada e a sogra pareciam pouco disponíveis: “*Não fazem nada para ajudar. [...] A minha prima, que eu nunca nem ligo na vida, vem aqui, saiu lá da casa dela oito horas da manhã para decorar um salão [para o chá de fraldas] para mim, e a N., a N. é irmã dele, que um dia eu pedi para preencher os convites pra mim, que era só com o nome da rua, ela não quis.*” Nesse movimento de reaproximação da família, Laura reconsiderava quem iria convidar para ser madrinha de Bruno,

pois inicialmente pensara na vizinha. O irmão mais novo, que antes ela via como imaturo e irresponsável, começara a trabalhar e ela estava satisfeita e orgulhosa. Ademais, para evitar que passassem as férias na tia de Miguel, junto com os sogros, Laura sugeriu para a outra irmã, antes considerada mais distanciada da família, que compartilhassem a estadia em uma casa de praia.

Aproveitei para perguntar sobre como o marido lidava com essas dificuldades entre ela e a família dele e Laura entendia que ele ficava dividido. Diante disso, ela agora utilizava o mesmo argumento que o marido utilizou quando ela reclamou da distância de sua família no início da gravidez: *“Ele fica meio dividido. [...] Mas eu já falei pra ele fui bem clara para ele: ‘Tu quer ficar com a tua família, vai lá e fica com eles’. [...] Tu não tem que tá dando satisfação para tua família, teu filho tá aqui e a tua mulher tá aqui. O negócio agora é comigo, não é com eles, tu tem que dar satisfação pra mim.”* A seguir, ao comentar que o marido valorizava que ela conversasse comigo, Laura disse que mesmo desabafando bastante não tinha falado tudo o que gostaria. Assim, ela expressou que, por vezes, sentia raiva do marido por ele não impor limites ou tomar atitudes mais firmes com os pais, fazendo com que ela também tivesse de se calar para evitar conflitos. Como se vê no trecho a seguir, Laura revelou, no seu lapso, que estava insegura quanto ao relacionamento com Miguel antes da gravidez, pois pensava em primeiro morar sozinha e que gostava da vida de solteira. Desse modo, fica claro que o casal adaptava-se à vida conjugal, evidenciando o ambiente de instabilidade em que a gestação ocorreu.

Laura: Ele diz que tem que ter paciência [com os sogros], eu digo que tem que ter paciência mas não levar o desaforo dos outros. Essa é a verdade.

Terapeuta: É, parece que é um momento bem complicado pra vocês, porque vocês estavam começando a vida a dois, assim de morar junto e na casa da família dele.

Laura: É, mas nós íamos sair de lá, só tava...

Terapeuta: Quando que vocês iam sair?

Laura: Nós íamos, logo que eu engravidei, nós íamos morar sozinha [grifo da autora] mas eu fiquei com medo, porque na verdade, eu tenho meu porto seguro que é a minha mãe, os meus irmãos. Mal ou bem eu tenho eles, independente se eu não conseguisse. Eu fiquei com medo de não conseguir pagar o aluguel. De onde que eu não vou conseguir pagar o aluguel? Eu não ganho tão mal assim.

Terapeuta: Tu ficou com medo?

Laura: Fiquei com medo, fiquei com medo.

Terapeuta: Porque será que tu achas que tu ficou assim?

Laura: Eu não sei se eu de ficar de aluguel ou se eu fiquei com medo de morar com ele sozinha, mas no fim acabei indo morar na casa dele. [...] Eu tava namorando ele, aí sexta feira eu vinha cedo pra casa, eu passava sempre pros lados do mercado público, tomava uns chope, uma coisa assim e saía sozinha e aí minha liberdade tá entendendo? [...] Sexta feira ele já chega em casa, eu não ia poder chegar tarde em casa porque ele ia tá em casa já me esperando! [Risos]

Terapeuta: Então tu tava em dúvida na verdade?

Laura: Eu tava em dúvida na verdade, eu tava em dúvida, essa é a verdade. Depois ele falou pra mim: ‘Tu tá em dúvida?’ Eu digo: ‘Não tô.’ Mas eu tava.

Esgotado esse assunto, conversamos sobre o preconceito e Laura afirmou que, diferente de como era com a sua família, esperava tais atitudes da família do marido sendo que, por isso, o casal optou por não lhes revelar nada. Explorei sobre como ela parecia se colocar também como

um suporte para as outras pessoas, em especial para sua família, e que essa também era uma forma de nutrir suas relações. Ela lembrou o quanto ajudara a sogra quando ela esteve no hospital e que considerava uma falta de gratidão a forma como era agora tratada na casa dela. Ela se ressentia por estar nessa situação com a sogra e, mesmo com o clima ruim entre elas, preferia ficar na casa até depois do nascimento do filho, uma vez que ficaria mais perto do trabalho do marido e do hospital onde fazia seu tratamento e onde seria o parto. Como se pode perceber no relato a seguir, ela sentia a forte necessidade de demarcar seu novo núcleo familiar ao que as interferências da sogra pareciam constituir ameaças: *“Eu quero fazer eu as minhas coisas já que eu resolvi eu ter a minha família. [...] Eu não quero depender de ninguém, eu não preciso disso. Eu sou uma pessoa que gosto de depender de mim. E o Miguel fica de dia em casa, pode dormir até uma certa hora depois se levantar me ajudar, cuidar um pouco do bebê enquanto eu faço alguma coisa.”*

No quinto encontro essa categoria foi menos mencionada. Laura relatou ainda estar na casa da mãe e que o marido ficava lá com ela quando tinha folga. Ela disse que estava tudo bem e que, por vezes, sentia necessidade de fazer coisas de modo independente, sem o marido, sendo que esse tempo na casa da mãe servia também para isso. Todavia, quando ele queria agir desse modo ela não aprovava, o que parecia indicar que o casal buscava ajustar os aspectos conjugais com os individuais: *“Esses dias ele falou isso pra mim eu fiquei braba com ele: ‘A gente não precisa ficar grudado todo dia também’. [...] Um dia, não lembro o que ele queria fazer, eu não queria, aí eu disse pra ele: ‘Não precisa andar atrás de mim que a gente não precisa ficar grudado um no outro.’”* Mais adiante Laura reafirmou o quanto a presença do marido era importante e comentou sobre como estavam se organizando para que ele participasse do parto.

Na avaliação pós-intervenção, Laura identificou, como uma contribuição da participação na intervenção, o fato de poder desabafar e encontrar apoio fora da sua família, incluindo a terapeuta e outras pessoas vivendo com HIV/Aids. Ela citou ter passado a conversar com outros pacientes do serviço de saúde o que a ajudava a enfrentar a doença: *“Comecei os encontros, comecei a conversar com outras pessoas sabe? Pessoas que eu encontro aqui, não da minha família, porque da minha família poucas pessoas que sabem [do HIV]. E daí a gente vai criando coragem, tu vai... pô, eu tenho filho, eu tenho vinte e nove anos, eu não sou mais nenhuma guriazinha também. Então tu vai criando uma coragem, ninguém morre disso, tem tratamento.”* Laura salientou a importância de contar com uma escuta livre de julgamentos e preconceitos, uma vez que não esperava encontrar isso em todas as pessoas: *“Tudo bem, tu tem apoio da tua família, mas tu tem apoio de outras pessoas aí tu vê que nem todo mundo tem aquele preconceito. Nem todos, porque tem pessoas claro, tu tem uma amiga, mas de repente aquela tua amiga tem preconceito tu não vai falar para ela, mas aí tu tem outras pessoas de fora que tão te apoiando.”* Ela disse se sentir mais calma e apoiada, sendo que sua família também notava essa maior tranquilidade: *“É muito bom tu saber que tu tem um apoio porque*

praticamente quase toda a semana. Às vezes quando eu não podia vim a minha sogra: 'Não, vai! Vai! Dá um jeito de ir!' [...] Eu ia pra casa mais calma."

Outro aspecto que destacado referiu-se a mágoa que tinha com sua família, pois julgara que eles lhe davam pouca atenção, e, ao longo dos encontros, pode refletir e mudar algumas ideias que tinha. Assim, ela passou a entender que sua preocupação deveria, de fato, voltar-se para a nova família que constituiu e menos a sua família de origem. Com isso, Laura parecia revelar o momento de transição para a vida conjugal que estava vivendo e que coincidiu com a gravidez: *"Eu tava bem triste, bem magoada no começo ainda dos encontros. Mas eu tô, como é que eu vou falar, na verdade, eu tenho que me preocupar comigo, com o meu filho e com meu marido, até tenho que me preocupar com o resto das pessoas, mas não me preocupar do jeito que eu tava me preocupando. [...] Falar que eu tava martirizada que o fulano não me procurava. Mas eu tava. [...]. Não tem lógica, porque tu tem que se preocupar na verdade é com a tua família mesmo que tá ali em volta de ti, que tem que se preocupar contigo."* Laura também mencionou que o abalo e a fragilidade diante do diagnóstico de HIV/Aids talvez tivessem contribuído para que ela mesma se afastasse da família, sendo que depois se reaproximara: *"Eu tava bem triste com os meus irmãos, mas agora minha relação tá bem. Eu acho que de repente até eu tava meio afastada, eu me afastei de repente quando eu descobri isso aí [HIV], eu fiquei mais frágil. Então eu fiquei mais carente de repente e não comentei muita coisa com as pessoas, de repente eu queria uma atenção a mais."*

Na avaliação aos cinco meses de Bruno, Laura contava com a presença constante de alguém de sua família e/ou do marido, já que, em função dos problemas psiquiátricos que vinha sofrendo, não queria ficar sozinha. Ela relatou estar morando sozinha com o marido e o filho e que as irmãs e o seu pai a estavam visitando com frequência e dormiam na casa dela quando Miguel estava trabalhando. Laura voltara para a casa dos sogros no final da gravidez, mas quando Bruno tinha menos de um mês de idade, a família alugou um apartamento, pois ela e a sogra tiveram uma séria briga. Segundo ela, a briga começou por um motivo fútil, mas a sogra perdeu o controle e a expulsou da casa. Depois disso, a sogra já a visitara duas vezes para ver o neto, agindo como se nada tivesse acontecido. Laura sentia muita raiva dela e acreditava que o conflito tinha contribuído muito para o aparecimento dos sintomas psiquiátricos: *"Depois que ocorreu essa briga que começou tudo isso. Olha só, eu falo sozinha, eu brigo o tempo inteiro sozinha, parece que eu tô falando com essa velha [sogra]. Eu acho que é ela que perturbou minha cabeça."*

Tendo em vista a urgência psicológica de Laura, nesse primeiro momento, me detive a averiguar se ela já tinha sido encaminhada ao psiquiatra e a extensão do apoio que disse estar recebendo do marido e da família que era muito importante para sua proteção e do filho. Laura afirmou que a família estava consciente sobre a gravidade dos seus sintomas e que podia contar em tudo com a eles. Em particular o marido, estava presente e disponível o mais que podia,

levando-a para consultas, auxiliando na busca de atendimento psiquiátrico e ajudando-a a cuidar do bebê. Apesar de ter desejado muito ter sua própria casa, Laura não se sentia satisfeita com nada, estando com os nervos à flor da pele: *“Ele [marido] me acompanha para mim procurar ajuda, sempre. Ele não me deixa nunca sozinha. [...] Ele vem aqui comigo, ele me ajuda, traz o guri, ele me ajuda a fazer as coisas, só que acontece que parece que eu nunca tô satisfeita com nada. Eu queria tanto ter a minha casa, ter minhas coisas. [...] As coisas tudo direitinho e parece que nunca tá nada bom.”* Referiu que não tinha vontade alguma de ter relações sexuais e só conseguia pensar no filho. Embora ela percebesse que o marido agora entendesse sua situação, achava que isso afetava bastante o relacionamento naquele momento. Como já foi dito, busquei ouvir suas queixas e, principalmente, ajudá-la com o atendimento psiquiátrico que necessitava. Informei a ela sobre serviços de urgência psiquiátrica e enfatizei a importância de ela estar sempre acompanhada.

Duas semanas depois, quando Laura estava mais calma e conseguira marcar a consulta com o psiquiatra, começamos a entrevista e ela falou de sua irritação generalizada que atingia, em especial, o marido, com quem brigava frequentemente sobre questões banais. O relato dela sobre essas situações me lembrava as discordâncias com a sogra, ao mesmo tempo em que se associava com seu comportamento compulsivo por limpeza. Tentei explorar o que lhe lembrava tais situações, mas ela ocupou-se apenas em detalhá-las. Laura revelou que, em princípio, o marido tivera dificuldades para entender o que se passava com ela e que o que sentia se devia a um quadro psiquiátrico. Por esse motivo, ele se incomodara com as frequentes visitas das irmãs de Laura, argumentando que seus familiares não os visitavam com tanta regularidade. Ele expressara seu descontentamento de modo ostensivo durante uma visita da cunhada o que acabou ocasionando uma grande briga depois: *“Eu não tava me sentindo bem. [...] Ele não entendia, ele não queria que as minhas irmãs fossem lá, não queria que ninguém fosse lá porque simplesmente ninguém da família dele vai lá. Ele ficou incomodando, ele ficava incomodando, ficava fazendo cara feia para mim. [...] Sabe quando a pessoa fica toda hora te debochando e fazendo coisas assim? Isso começou a me irritar, me irritar e daqui a pouco deu uma baita duma briga.”* Ambos se ofenderam muito e Laura pensou em efetivamente se separar do marido devido ao crescente desacerto entre eles. Ela achava que por ser cinco anos mais novo do que ela, Miguel tinha atitudes imaturas e, por vezes, queria mandar nela, o que absolutamente não aceitava.

A mudança de prioridade para Laura, que passara a ser o filho, também gerava cobranças por parte do marido que, inicialmente não compreendia o cansaço e a falta de interesse de Laura quanto às relações sexuais, expressando até mesmo ciúmes do bebê: *“Agora até que ele entende mais, mas no começo, um tempo atrás, eu acho que até afetou um pouco, porque essa história de ter relação sexual. Porque eu, na verdade, eu tenho o Bruno agora, eu tenho que pensar primeiro nele. Eu não vou deixar o guri num canto atirado e vou lá transar, as coisas não são assim, eu penso primeiro*

nele. Então quer dizer, eu não tinha mais nem vontade e ele me cobrou muito isso.” Também pensando no filho, Laura decidiu que não sairia de casa, pois considerava que tinha ali uma estrutura adequada para cuidar dele que não teria em outro lugar. Por fim, o casal acabou se reconciliando e Miguel passou a esforçar-se por entender e ajudá-la com seus problemas. Nesse sentido, a irmã mais velha, que a ajudou também em outros momentos, a aconselhou, lhe dizendo que o seu marido tivera ciúmes quando ela teve os seus filhos. Laura então conversou com o marido e explicitou que, naquele momento, o filho seria inevitavelmente o centro de suas atenções: “Eu comentei isso com a minha irmã. [...] Ela tem três filhos, ela disse: ‘Laura, isso é normal, quando tu tem filho, o homem cobra muito de ti, e muitas vezes o homem realmente sente ciúmes das crianças, porque tu tem que dá mais atenção pra criança e deixa de dar atenção pra ele.’ [...] Eu conversei com ele, ele tinha que entender que o Bruno era pequeno, que ele não entende as coisas, que é primeiro ele até inclusive no sentido dele pra mim. ‘Antes de eu ser em primeiro lugar pra ti, primeiro é o Bruno, depois sou eu.’”

Em relação ao parto e os primeiros dias com o filho, Laura mencionou que o marido não conseguira assistir ao parto, mas que acompanhou a esposa e o filho nos dias que ficaram no hospital. A família de Laura participou intensamente desses momentos e ela ficou muito satisfeita por ter recebido a visita dos parentes no hospital, inclusive a sua avó e a irmã que tinha recém ganhado seu bebê. A mãe de Laura paparicava muito o neto e ela sentia-se orgulhosa com os elogios que a mãe fazia ao seu filho. Nos primeiros dias em casa, quando ainda estava na sogra, Laura recebeu ajuda apenas do marido que a auxiliou nos cuidados com o filho. A sua mãe e as irmãs não costumavam visitá-la na casa da sogra e não estiveram presentes no primeiro mês de Bruno. Todavia, Laura afirmou que se sentira muito bem como mãe, especialmente porque se encarregou sozinha da maior parte dos cuidados com o filho desde o primeiro dia: “*Eu me senti bem, eu gostei porque eu posso falar muito bem que eu fiz eu para o meu filho. Como dizia aquela história Mateus pariu Mateus que embale. Eu cuidei do meu filho, eu não precisei que ninguém fizesse nada pra mim. E não preciso, se eu precisar eu tenho as minhas irmãs que eu tenho certeza que vão me ajudar, mas graças a Deus eu posso fazer tudo pra ele.*”

Ela estava muito feliz com a intensa reaproximação da família, já que morava na própria casa e podia recebê-los livremente, além de perceber que o HIV/Aids não influenciava essas relações. Laura avaliava que o marido estava sendo um ótimo pai conforme já imaginava que ele seria, se envolvendo nos cuidados, sendo carinhoso e brincalhão com ela e o filho. Ela via ainda que a infecção pelo HIV/Aids não afetava seu relacionamento conjugal de forma particular.

Síntese da categoria *Relações familiares e apoio social no contexto do HIV/Aids*

Um dos primeiros aspectos salientados por Laura foi a sua insatisfação com a pouca atenção estava recebendo de sua família durante a gestação. Apesar de o marido estar muito feliz

e de todos terem reagido positivamente, ela parecia desejar que a mãe e os irmãos mostrassem mais envolvimento com sua primeira gravidez. Era como se a gratificação narcísica obtida com a gravidez não surtisse o efeito que ela esperava na família que, ao invés de paparicá-la, parecia estar indiferente, além de que as irmãs também estavam tendo seus bebês. Somado a esses sentimentos, Laura fora morar na casa dos sogros logo antes da notícia da gravidez, o que dificultava um contato mais frequente com a sua família. Para além desse ressentimento, Laura reconhecia na sua vivência com os pais, aspectos importantes que serviam de modelo tanto positivo como negativo para sua maternidade. De modo geral, ela destacou ter relações positivas com os pais desde criança, nutrindo grande proximidade com os irmãos.

Ficou evidente que a sobreposição entre o casamento e a transição para a maternidade envolvia para Laura uma grande carga de mudanças subjetivas e familiares e, talvez, por esse motivo, o afastamento físico e emocional da família foi sentido de modo tão dramático. Por outro lado, o marido parecia tentar suprir suas frustrações, apoiando-a com a gestação e reafirmando a constituição de seu novo núcleo familiar. Ao passo que a relação com o marido assumira grande centralidade para Laura durante a gravidez, ela também temia que o diagnóstico de HIV/Aids, o seu abalo emocional, e/ou a mudança na vida sexual do casal, por exemplo, a ameaçassem. Apesar disso, o marido permaneceu presente e apoiando-a material e emocionalmente. Mesmo que apenas sua própria família soubesse sobre o HIV/Aids, Laura projetava que, além do marido, somente uma vizinha a ajudaria com o bebê, já que os sogros eram pessoas idosas. De certa forma, Laura não parecia preocupar-se muito com possíveis dificuldades em manter a doença em sigilo, detendo-se em outros aspectos. Essa tendência ficou evidenciada ao longo de toda a participação de Laura no estudo, sendo que tanto em relação à família quanto ao seu relacionamento conjugal não considerava que o HIV/Aids tivesse uma marcante influência. Por outro lado, os conflitos com a família de origem e com a do marido se sobrepunham, fornecendo o cenário principal para a transição para a conjugalidade e a maternidade.

Distintamente do que na avaliação inicial, Laura passou a incomodar-se muito com a sogra e, paulatinamente, reaproximou-se da sua família ao longo da intervenção. A incompatibilidade com a sogra e as divergências no cotidiano doméstico foram se exacerbando e, cada vez mais, Laura desejava sair da casa dos sogros, preocupando-se em estar em um bom ambiente quando o filho nascesse. Para não piorar o tenso ambiente que se formara, Laura reprimia suas opiniões e acumulava sentimentos negativos. A solidão que sentia e a falta de cumplicidade com os sogros somaram-se ao preconceito que eles expressavam em relação ao irmão de Miguel, também portador do vírus, contribuindo para aumentar sua irritação e a

carência por apoio e compreensão. Esse incômodo diante do julgamento dos sogros parecia remetê-la à recriminação e à culpa que sentia por ter contraído o HIV/Aids.

Ao reaproximar-se da sua família, em especial das irmãs e da mãe, Laura parecia buscar um reabastecimento emocional para conseguir desviar-se dos conflitos com a sogra e voltar-se mais intensamente ao trabalho psicológico da gestação. O envolvimento dela com a gravidez da irmã e o reencontro com os conselhos e mimos da família aliviaram sua irritação e solidão, além de possibilitar o apoio quanto a situações envolvendo o HIV/Aids, como a não-amamentação. Assim, ela passou a ver sua família como mais disponível para ajudá-la e a buscar mais ativamente esse apoio. A reaproximação com a família culminou com a ida de Laura para a casa da mãe e deu lugar a reflexões sobre a rapidez com que o casamento e a gravidez aconteceram. A partir disso, foi possível para ela refletir sobre o contexto de instabilidade em que a gestação ocorreu, bem como sobre a adaptação à vida conjugal e a delimitação de individualidades e diferenças de posicionamento. Ao mesmo tempo em que assumiam o papel de pais e se esforçavam por demarcar seu núcleo familiar, o casal manifestava algumas discordâncias e conflitos com a família de Miguel, sendo que buscavam as melhores atitudes.

No que diz respeito à participação na intervenção, foi possível perceber uma contribuição importante na medida em que Laura pode despejar sua sobrecarga emocional relacionada ao diagnóstico de HIV/Aids em um momento no qual se encontrava distanciada de sua família e enfrentando a mudança para a casa dos sogros. Além disso, ela relatou estar mais a vontade para conversar com outras pessoas vivendo com HIV/Aids, acreditando que isso lhe ajudaria a lidar melhor com a doença, aumentando sua rede e o apoio que poderia obter. Ao compartilhar suas mágoas com a própria família e suas discordâncias com a sogra, Laura referiu ter se sentido mais tranquila e, aos poucos, pode refletir sobre o que ocasionou seu afastamento da família e a associação disso com seu estado emocional diante do HIV/Aids e da gravidez. Apesar disso, Laura apresentou um quadro psiquiátrico de grande ansiedade e pensamentos intrusivos após o nascimento de Bruno. Foi necessário que acompanhá-la ostensivamente por três semanas, até que obtivesse atendimento adequado, sendo que busquei investigar a gravidade dos riscos psicológicos que apresentava e orientá-la sobre atendimento de emergência psiquiátrica.

Todos esses sintomas surgiram logo depois de um desentendimento com a sogra que resultou na mudança do casal para uma nova casa no primeiro mês de vida do bebê. Além do marido, a família de Laura estava muito presente, ajudando-a com o filho e a acompanhando constantemente, sendo que ela se sentia acolhida e satisfeita com essa maior proximidade. Ela estava muito orgulhosa por ter conseguido cuidar do filho sozinha, sem a interferência da sogra, e pelo reconhecimento e a atenção que o filho recebia de sua família. Devido aos problemas

psiquiátricos e à centralidade que o filho em sua vida, a relação conjugal passava por uma crise, sendo que eles tiveram brigas e não haviam retomado sua vida sexual. Inicialmente, o marido tivera ciúmes do filho e se queixara do maior contato com a família da esposa, contribuindo para os conflitos do casal que chegou quase à separação. Entretanto, o casal reconciliou-se e o marido passou a apoiá-la bastante, além de participar intensamente dos cuidados do bebê.

Maternidade e relação mãe-bebê no contexto do HIV/Aids

Na avaliação pré-intervenção, Laura expressou a grande preocupação e ambivalência que o diagnóstico de HIV/Aids trouxera para seus sentimentos como mãe. Ao mesmo tempo em que estava muito feliz por realizar o sonho da maternidade, prevalecia a tristeza ao pensar na possibilidade de TMI e de ela pudesse falecer e deixar o filho, de tal forma, que ela se sentia confusa: *“Às vezes eu tô muito feliz, às vezes eu tô muito triste. Ontem eu fiquei muito feliz. Ai meu Deus! Eu começo a pensar nessa coisa, que eu vou morrer, vou deixar meu filho aí, sabe. Na verdade eu penso só coisas ruins.”* Com o diagnóstico de HIV/Aids, no quarto mês de gestação, Laura pensou em fazer um aborto ou até em se matar, tal foi o seu desespero. Junto com ela, o marido conversou com a médica do posto de saúde que falou da profilaxia da TMI e lhe ajudou a desistir da ideia: *“Quando eu descobri [o HIV], eu nem queria mais ter filho. [...] Eu pensei em tirar. [...] Foi a doutora que eu tinha: ‘Não, vamos conversar’. Chamou ele [marido] para dentro da sala. [...] Ele falou: ‘Ela tá falando até em tirar o filho’. Começou a falar umas coisas assim, como se ele não aceitasse isso sabe, que eu tirasse, mas eu pensei. Eu pensei até em me matar.”* Contrastando com isso, Laura contou da felicidade inicial ao receber a notícia da gravidez que, segundo ela, foi planejada.

Além do risco de infecção do filho, Laura tinha medo de que algo acontecesse durante o parto, principalmente a sua morte. Laura relatou das ecografias que fez quando se emocionou muito ao ver o bebê, embora esses momentos também lhe remetesse a preocupação de que algo desse errado: *“Eu chorei, porque é bem bom, é uma emoção a gente ver. Até quando a gente ouve o coraçãozinho do bebê, é bem bonito. É bonito. Ainda mais se tu tá esperando. É isso que eu penso, que eu tô esperando tanto, que se der uma coisa errada... Mas é muito bom, bah! [Emocionada]”* Outro temor decorria da ameaça de aborto que sofreu pouco antes do diagnóstico de HIV/Aids, quando teve um sangramento e foi afastada do trabalho. Ela contou que já sofrera um aborto espontâneo seis anos antes, aos três meses de gestação. A situação desse aborto foi muito traumática pois o pai da criança era um traficante de drogas que estava preso e tinha muito ciúmes de Laura, monitorando-a todo dia pelo telefone. Em meio a essa constante desconfiança, o bebê faleceu e ele a acusou de ter tirado o bebê por não ser seu filho, sendo que Laura precisou guardar o feto para fazer um exame de DNA que comprovasse a paternidade: *“Ele tava preso e um dia ele me*

incomodou tanto no telefone, que ele ligava lá dentro da cadeia, me incomodou tanto de manhã que quando eu me levantei e eu vi que eu tava sangrando. [...] Eu corri pro Clínicas e cheguei lá [...] já tinha disparado a bolsa, o feto tava dentro, mas não tava mais vivo. Aí liguei pra ele, chorando, desesperada no hospital, todo mundo me olhava. Ele me ligando, falando que eu tinha tirado o filho porque não era dele. Aí eles marcaram uma curetagem. [...] Isso foi numa sexta-feira, eles marcaram pra segunda-feira, imagina. Aí eu tive em casa e tive que [...] levar pra uma clínica fazer um DNA, que ele queria saber se era filho dele mesmo. Eu nunca passei por uma situação tão horrível na minha vida. Eu olhava aquele feto dentro de um vidro, pra lá e pra cá, eu e minha mãe, senão ele falou que ia me matar.”

Depois disso, Laura falou longamente sobre como imaginava o filho e a si mesma como mãe, de como cuidaria dele e os modelos em que se espelharia. Laura começara a notar os movimentos do filho há menos de um mês, quando sua irmã lhe chamou a atenção: “*A minha barriga dava umas tremidas e aí depois minha barriga começou a endurecer. [...] Eu disse pra uma irmã minha por parte de pai: ‘Eu sinto uma coisa correr aqui na minha barriga, eu acho que eu tô com algum problema no meu estômago’. Ela disse: ‘Não, é o nenê que se mexe pra tudo que é lado.’”* Ela então passou a perceber os ritmos do filho na barriga e achava que ele era muito preguiçoso em função dos movimentos sutis que ele fazia, expressando também o carinho e amor que já sentia por ele.

Desde o início da gravidez Laura tinha certeza que teria um menino, embora o casal preferisse uma menina para quem ela escolheria o nome. Quando souberam o sexo, o pai ficou um pouco indeciso, pois ele escolheria o nome do menino, sendo que acabou optando pelo nome preferido da esposa. Laura disse conversar muito com Bruno na barriga, contando para ele sobre seu dia e desejando que ele fosse saudável e bonito. Quanto ao temperamento do filho, ela temia que ele fosse muito chorão e difícil de acalmar, pretendendo não lhe colocar manhas como, por exemplo, ficando muito tempo com ele no colo. Fisicamente, ela imaginava que Bruno seria parecido com ela e tinha sonhado que o filho tinha o cabelo preto e bochechas generosas.

Como mãe, Laura julgava que seria extremamente cuidadosa uma vez que Bruno seria seu único filho. Ela chegou a achar que não seria mãe depois do aborto que sofreu e, ao saber do HIV/Aids, não admitia a possibilidade de ter outro filho, devido ao risco a que outra criança seria exposta. Ela discordava enfaticamente de outras mulheres que tinham filhos depois de saber do diagnóstico. Caso não vivesse com HIV/Aids, Laura gostaria de ter dois ou até três filhos: “*Eu acho que eu vou viver em roda, eu acho que eu não vou deixar pousar uma mosca. [...] Ele vai ser o meu único filho, que eu não vou botar outra vida, a vida de uma criança em risco, né doutora. Não, sinceramente eu, eu, na minha opinião, eu acho assim, essas mães, tudo bem que tão aqui que já tiveram seu filho, descobriram isso. Eu acho na verdade, pra mim é um ato de irresponsabilidade ter outro filho. [...] Tem 1% só de chance de colocar a criança em risco? Tem, não tem interessa, mas é um risco.”* Laura se sentia totalmente tomada pela gravidez e pelo filho, percebendo que já colocava a si

mesma em segundo plano em relação a ele e dedicando a preparar o enxoval: *“Eu me sinto mãe já. [...] Eu ando como uma maloqueira agora [Risos]! Antes eu pensava em mim, todo o dia que eu saía, eu comprava alguma coisa pra mim. Agora eu não penso em comprar pra mim, eu penso em comprar pro meu bebê.”* Ela já se imaginava atendendo Bruno e tinha temores tais como de que ele se engasgasse durante a mamada, de não acordar quando ele chorasse e de que escorregasse no banho. Quanto à amamentação, único aspecto no qual avaliava que sua maternidade seria afetada pelo HIV/Aids, Laura mencionou que as mulheres na sua família costumavam amamentar no seio e que esperava que a irmã mais velha e a mãe a ajudariam com isso.

Para Laura, ser uma boa mãe significava dar carinho, atenção e cuidar bem do filho, o mantendo limpo e alimentado. Esses aspectos a remetiam ao modelo fornecido pela sua mãe: *“Quando criança eu me lembro, sempre penteadinha, sempre arrumadinha, bem cheirosinha. A minha casa sempre limpa, porque a criança tem que ter um ambiente limpo pra ela ficar, não adianta ficar no meio da sujeira. A gente sempre comia nas horas certas, as refeições tudo nas horas certas, sempre assim. A minha mãe sempre dando carinho e eu acho muito importante isso aí, de carinho, de conversar com a criança, de ter um afeto, de abraço e beijar.”* Contudo, Laura queria ser menos permissiva com o filho, diferente da mãe. A referência do pai parecia lhe dar esse parâmetro pois, ao mesmo tempo que atentava para a aparência e limpeza dos filhos, cobrava obediência deles.

Ela afirmou que buscava evitar ser uma mãe desleixada especialmente quanto à saúde e higiene da criança. Outro aspecto que procuraria evitar era que discordâncias do casal quanto à educação fossem discutidas na frente da criança, como acontecia com a cunhada e seu esposo, desejando poupar o filho de presenciar brigas do casal: *“O Miguel vai querer fazer a mesma coisa, todas as oportunidades que a gente não soube aproveitar na vida a gente, vai querer que ele aproveite. [...] Não quero briga dentro de casa. Eu o Miguel andamos brigando bastante, mas eu acho que é devido a esses negócios [conflitos com a sogra]. Mas isso aí eu não quero quando ele nascer, eu tenho certeza que o Miguel não quer discussão essas coisas na frente dele.”* Ela enfatizou bastante a vontade de que o filho estudasse e não cometesse os mesmos erros que ela, planejando revelar a ele sobre sua doença apenas quando ele fosse mais velho: *“Eu posso até contar [do HIV] mas quando criança, nem pensar. [...] Isso é uma coisa que mexe muito com a cabeça das pessoas, como mexeu com a minha, pior ainda pra uma criança. [...] Eu quero que ele tenha uma adolescência diferente da minha, muito diferente da minha. Eu me envolvi muito com coisas erradas, com pessoas erradas, eu me desviei pra um caminho que de repente pra algumas pessoas não tem volta. No meu caso, teve volta em alguma parte, outra não, porque esse problema do HIV foi consequência da alopração da minha cabeça.”*

No primeiro encontro, Laura novamente salientou o medo de que o filho fosse infectado e que alguma coisa pudesse dar errado na hora do nascimento. Além disso, ela estava insegura quanto aos cuidados do filho, questionando-se constantemente se saberia o que fazer: *“Sabe*

quando a criança arrotar depois que ela mama? Eu tenho medo de pegar assim, tá eu sei que tem que deixar a criança até ela arrotar e tudo, mas eu tenho medo de deitar ela e ela não acordar. Sei eu, eu só penso besteira, só bobagem.” Ao falar nisso, Laura revelou que a irmã por parte de pai perdera um bebê com poucos dias de vida sob circunstâncias pouco claras dois anos atrás o que sublinhava os cuidados que deveria ter com o seu filho: *“Era problema de respiração. Mandaram para casa, ficou uns dias e mandaram pra casa, tava bem. E levou pra casa e deu dois dias, no outro dia levantou, o nenê não chorou e ela foi ver no berço ele tava mortinho, geladinho. Ai, deus me livre, eu acho que eu não vou dormir, eu acho que eu vou ficar só olhando.”* Conversamos brevemente sobre isso e ela destacou que essa morte foi muito triste e marcante para todos na família.

No segundo encontro, Laura voltou a falar sobre a decisão do casal de que Bruno fosse seu único filho devido ao risco de TMI e às preocupações que isso trazia. Portanto, ela queria aproveitar bem essa gestação, sendo que estava organizando um grande chá de fraldas para o bebê: *“Eu não quero tá sempre arriscando, de repente a criança nasce doente e eu vou ter que ter um cuidado a mais, essas coisas. Então esse é meu princípio, eu ter só esse filho. Aí eu quero fazer um chá de fralda bem legal. [...] Eu tô gastando um montão nesse chá. Eu tô gastando, mas eu vou gastar porque via ser o meu primeiro filho e único.”* As mulheres de sua família a estavam ajudando e ela dedicava-se bastante em arranjar todos os detalhes da festa.

Ao relatar longamente seus problemas com a sogra, Laura salientou que pretendia criar o filho para que fosse educado e não tivesse a falta de higiene que a sogra tinha. A preocupação em cuidar bem do filho fazia com que ela quisesse parar de trabalhar para dedicar-se apenas a ele. Laura temia deixá-lo com outras pessoas e que ele não fosse bem atendido. Todavia, percebe-se em seguida que não era apenas isso que estava em jogo, pois mesmo tendo pessoas da família ou de sua confiança preferia ela mesma cuidar dele enquanto fosse pequeno.

Laura: Se eu precisar eu vou sair, eu vou abrir mão do meu serviço. Eu não botar a vida do meu filho em risco na mão de pessoas que às vezes a gente nem conhece por causa do serviço, eu não vou mesmo. [...] Eu não vou deixar ele passar trabalho e necessidade e pra adoecer coisas assim né, só porque eu não quero abrir mão dos meus direitos [trabalhistas]. [...]

Terapeuta: Mas tu chegou a pensar já, se tu vai deixar com alguém da tua família ou em creche?

Laura: É assim, não, da minha família ninguém, não adianta eu não vou deixar com ninguém. É assim, o Miguel trabalha lá e eles tem duas creches que são muito boas as creches, mas eu não quero deixar, ele é muito pequeno pra deixar ele em creche.

O marido era visto como a única pessoa a quem ela podia realmente confiar o filho. Contudo, em função do seu horário noturno de trabalho seria difícil que ele pudesse responsabilizar-se pelo bebê. Laura estava ansiosa em planejar os cuidados do filho já que estava afastada do trabalho e não sabia como seria quando a licença maternidade terminasse.

Mais adiante, procurei comentar sobre a ameaça de aborto que ela sofrera no início da gestação e Laura detalhou o que aconteceu e o que sentiu diante disso. Na verdade, ela tinha

dúvidas sobre se o problema na placenta causara algo ao bebê e temia que isso só fosse detectado no parto. Ela queria fazer uma nova ecografia e sugeri que ela pedisse isso para a médica na próxima consulta, explicando a sua preocupação. Laura lembrou que poderia fazer uma ecografia pelo plano de saúde que o marido acabara de obter da empresa.

Terapeuta: Tu ainda pensa nisso assim? Nisso que aconteceu da placenta?

Laura: Ah eu penso. Penso que eles não me pediram nenhuma eco depois, que não viram mais nada. Eu fico pensando de repente tava lá e ninguém viu e não viram de novo que eu acho que eles podiam tomar mais um cuidado, pedir mais uma eco, uma coisa pra ter um controle. [...]

Terapeuta: Eu acho que tu pode pedir de repente, se tu fica pensando nisso, fala isso com a doutora e diz: 'Oh, doutora eu queria ver agora como tá, se tá tudo bem'. A gente fez lá e tava, mas que tu queria ter certeza. Acho que se tu podes perguntar para ela.

Laura: Ahra. A carteirinha do meu plano chega hoje. Eu posso fazer uma eco pelo meu plano [...] Eu fico preocupada, eu fico muito preocupada, eu sempre penso nisso. [...] Pode afetar a criança, na hora, se na hora dá algum problema, aparece esse problema na hora de eu fazer o meu parto.

Essas preocupações pareciam se ligar à proximidade do parto e Laura estava realmente muito envolvida preparando-se para a chegada de Bruno. Perguntei a ela o que ela já sabia sobre o filho na barriga e ela referiu que sua última ecografia fora aos cinco meses de gestação e que ele estava com o peso e o tamanho adequados. Ela queria saber como ele estava naquele momento, no sétimo mês de gestação, e aguardava o novo exame. Ela relatou que naquela ecografia conseguiu ver o rosto do bebê e percebeu suas bochechas gordinhas. A partir disso, passamos a conversar sobre os movimentos e reações do bebê na barriga, bem como de que ele já ouvia, em especial a sua voz. Laura disse que sempre conversava com o bebê e percebia, impressionada, que ele lhe respondia movimentando-se, sendo que quando não falava com o filho, ele diminuía a atividade. Ela estava muito feliz e apreciava o contato com o filho na barriga e eu busquei pontuar seu grande envolvimento com ele. Com isso, ela enfatizou que desde que a barriga ficara mais evidente estava se sentindo verdadeiramente grávida.

Laura: Esses dias eu peguei e eu não sei o que eu fiz que eu levantei e fui [...] fazer as minhas coisas e não dei bola e aquele dia ele não se mexeu o dia inteiro. [...] O Miguel perguntou: 'Tu conversou com o Bruno hoje?' E eu: 'Ah, Miguel eu não conversei hoje'. Ele: 'Ele tá brabo.' E aí eu comecei a falar, falar e ele começou a mexer, mas ele tava, ele não mexeu sabia. Ele não mexeu, o dia inteiro. [...]

Terapeuta: É a gente desliga às vezes um pouco né?

Laura: É verdade.

Terapeuta: Me lembra quando a gente começou a conversar, tu tava te sentindo muito preocupada, muito ansiosa, muito culpada também. Agora parece que tu relaxaste um pouco mais, né? [...]

Conseguiu assim, parece que tá curtindo mais ele.

Laura: Tô, é isso mesmo, tô mesmo me sentindo. Acho que é porque a barriga não tinha aparecido também e eu ficava me sentindo estranha sabe.

Por fim, durante a realização da atividade dos cartões dos sentimentos, Laura resumiu o que sentia durante a gestação, que mistura alegria, esperança e medos: “Tenho muita alegria quando aparecem as coisas com o meu filho, eu tenho muita esperança que ele não tenha nada que ele seja uma pessoa muito sadia, eu tenho esperança de a gente poder criar ele muito bem. Tenho medo que

aconteça alguma coisa errada, fico triste quando eu penso nisso. Eu tenho muito prazer de poder sentir ele comigo. [...] Tô feliz por ele, porque eu sinto que ele tá bem.”

No terceiro encontro, Laura relatou entusiasticamente o seu chá de fraldas e os últimos preparativos para a chegada do bebê. Restava-lhe ainda um mês e meio para o parto e ela começava a ficar mais ansiosa, pensando o que aconteceria. Entretanto, ela comentou de modo superficial seus temores sobre o parto sem especificar qualquer preocupação que o HIV/Aids pudesse lhe trazer. Ela tinha medo de ficar no hospital, sentindo como se precisasse sair o mais rápido possível para garantir que estava tudo bem com o filho: *“Eu só penso naquele hospital, se me dá alguma coisa na hora e ter que ficar no hospital. Eu não quero, eu quero ir me embora de uma vez, com o meu filho bem faceiro, bem sadio, que tenha bastante saúde, é só o que eu penso, de não ter nada de problema, de ruim.”* Tentei explorar esses temores, deixando que ela falasse e Laura mencionou se preocupar em ficar sozinha com o filho e se conseguiria dar conta dele. Contudo, ela logo mudou de assunto voltando a falar sobre as roupinhas e outros detalhes do enxoval.

Pouco depois retomei seus medos em relação ao parto, esperando que ela conseguisse aprofundar o assunto. Ela afirmou que as mulheres de sua família tiveram partos normais e salientou suas vantagens, pois logo poderia retomar suas atividades e se movimentar sem muitas dores: *“Eu quero poder cuidar do meu filho, caminhar pela casa, poder fazer as minhas coisas não vou querer ficar deitada esperando.”* Laura continuou sublinhando diversas outras preocupações associadas ao tornar-se mãe, como inseguranças e dúvidas típicas quanto à alimentação e a regurgitação, por exemplo. Ela desejava dar sozinha o banho no filho, conhecê-lo e aprender com ele, como se precisasse excluir outras pessoas para afirmar-se como mãe: *“Não gosto de chamar ninguém pra dar banho, eu vou aprender eu. [...] Eu tava falando pro Maicon que eu que tenho que dar, eu que sou a mãe pra que eu vou chamar a fulana e beltrana pra dar, não precisa quem tem que se conhecer é eu e ele. Ele tem que me conhecer desde o começo.”* Laura demonstrava estar imersa no processo de antecipar-se como mãe, ao passo que situações ligadas ao HIV/Aids não eram enfatizadas mesmo quando eu tentava explorá-las, como na passagem a seguir.

Terapeuta: E isso da amamentação, como é que tu acha que vai ser para ti, porque tu vai ficar uns dois ou três dias no hospital, é certo. Porque toda mãe fica mais ou menos esse tempo. Como é que tu acha que vai ser? Tu tá tranquila com isso?

Laura: Eu tenho um pouco de medo de dar a mamadeira na hora da criança arrotar ali, sei eu? Eu tenho um pouco de medo assim de botar ela deitada alguma coisa e, ah sei lá, se sufocar, se afogar sei lá, eu tenho um pouco de medo.

Ao realizarmos o quarto encontro, Laura já fizera a ecografia que aguardava e logo me contou sobre esse emocionante momento, quando o casal pode ver o filho claramente e admirar-se quando ele abriu a boca e mostrou a língua. A médica os tranquilizou dizendo que o bebê tinha as medidas esperadas, que estava na posição correta e acrescentou detalhes que Laura

pareceu usar para formar uma imagem sobre o filho: “A doutora disse que pelo tamanho do fêmur, ele é pequeno e curtinho. Mas ele é gordinho, [...] bem cabeludinho. Ela mostrou que tudo certinho.”

Laura estava passando uns dias na casa da mãe o que parece ter despertado conteúdos relativos à sua ligação com a família e à sua saída de casa. Primeiro, ela mencionou a dormência que sentia nos braços como um traço que fora característico das gestações da mãe. Depois, Laura disse não saber por que tinha saído de casa para morar na casa dos sogros com o namorado. Ela lembrou como tomara essa decisão e que Miguel insistira nessa ideia. Antes disso, eles viajaram separadamente no carnaval o que foi, pelo menos para Laura, uma espécie de despedida de solteira. Mesmo insegura sobre a decisão de casar-se, ela voltou das férias e foi morar com Miguel, sendo que a gravidez aconteceu um mês depois, como que para consolidar a união.

Em seguida, Laura salientou que não permitiria a intromissão da sogra nos cuidados de Bruno e que ambas tinham crenças e hábitos muito diferentes sobre esse assunto. Apesar de Laura não ter referido nenhuma situação em que a sogra tivesse, explicitamente, lhe dito algo a esse respeito, ela antecipava o que diria e que seguiria os conselhos da sua mãe. De algum modo, era como se ela ensinasse a necessidade de demarcar o seu lugar como mãe perante a sogra.

Laura: Ela [sogra] não pode molhar os pés. Vai mentir para outro, é preguiça de tomar banho.

Terapeuta: Sim, acho que tu também já tá assim um pouco com ela, com os dois pés atrás, já imaginando o que tu vai falar pra ela...

Laura: Mas é isso aí, ela vai querer se meter. [...] Eu já vou, eu já sei o que eu vou falar, porque eu vou dizer uma coisa assim: ‘No verão a criança sente calor, não adianta todo mundo sente calor.’

No final do encontro, Laura afirmou que se sentia agora mais segura para assumir todas as tarefas com o filho, pois acreditava que essa era sua obrigação como mãe. Ela esperava contar com a ajuda do marido nas tarefas domésticas, mas pretendia cuidar sozinha da sua família, sentindo-se competente para isso: “Eu tenho certeza que eu consigo fazer tudo sozinha, eu sou uma pessoa muito competente. [...] Eu quero fazer eu as minhas coisas já que eu resolvi eu ter a minha família, eu quero fazer. Eu não quero depender de ninguém.” As irmãs poderiam lhe ajudar caso precisasse, mas Laura queria responsabilizar-se pelo filho e desenvolver intimidade com ele.

No último encontro do PIP-Gestante Laura trouxe a ecografia que tinha feito e me mostrou entusiasmada as imagens do bebê na sua barriga. Ela ficou muito feliz e mais calma porque estava tudo bem com ele. Todavia, a proximidade do nascimento da sobrinha lhe suscitava temores quanto ao seu parto, que seria no próximo mês. A irmã estava com 41 semanas de gestação, aguardando o parto e indo todo o dia monitorar as condições do bebê no hospital. Concordei com ela sobre a ansiedade que cercava esse momento final da gestação e, ao falar disso, Laura revelou que, há pouco, percebera que entrara no nono mês de gestação. Ela imaginava que seria difícil ficar no hospital, pois nunca tinha sido internada e parecia temer o desamparo diante de situações e ambientes tão desconhecidos: “Eu não tô com medo da hora de

ganhar, eu tô com medo de vir pra cá e ter que ficar aqui. [...] Não adianta, tô nervosa com isso. Esse é meu problema. [...] Vir pra cá e ficar naquela agonia de ganhar ou não ganhar.”

Laura tentava manter uma postura positiva, acreditando que tudo daria certo no parto e que o filho nasceria saudável, sendo que estava caminhando bastante para facilitar a dilatação. Ainda nesse encontro, discutimos sobre os planos que ela tinha para o futuro. Laura pretendia fazer um acordo na empresa em que trabalhava para ser demitida pois, se retornasse ao trabalho teria muito pouco tempo para Bruno. Ela queria ficar com o filho durante seu primeiro ano de vida e só depois disso pensava voltar ao trabalho ou fazer uma faculdade. Laura não gostava da ideia de ter que deixar o filho aos cuidados de outras pessoas, temendo que não o alimentassem apropriadamente ou o maltratassem: *“Meus planos são assim: ficar em casa, se der tudo certo, como a gente tá pensando, eu não vou trabalhar. Agora, se por um acaso eu tiver que trabalhar, eu vou trabalhar, se eu tiver. Mas na verdade eu não queria deixar ele com ninguém. [...] A gente não sabe as pessoas como é que são na verdade.”* Se precisasse deixar o filho com alguém, Laura dizia confiar na vizinha, que era babá, já que observava que as crianças eram bem cuidadas.

Por fim, retomamos as expectativas que ela tinha ao participar da intervenção. Ela avaliava estar mais tranquila quanto aos cuidados do filho embora se preocupasse com o parto e principalmente com a possibilidade da TMI, diante do quê buscava ter fé em Deus: *“Em relação aos cuidados com o Bruno, tu sabes que eu tô mais tranquila? É que a gente conversou de a criança nascer com HIV eu ainda me preocupo, é claro, muito. Eu tô tendo muita fé em Deus, mas isso aí eu me preocupo ainda. Mas em relação ao cuidar ele, eu acho que eu vou tirar de letra.”*

Na avaliação pós-intervenção, Laura enfatizou que seus sentimentos sempre foram muito positivos em relação ao filho, revelando o prazer que sentia com os movimentos dele na sua barriga e a satisfação por estar grávida: *“Eu até me surpreendo pelo que eu sinto às vezes. É tão bom ver quando ele mexe, ele mexe bastante né? Que eu me sinto tão bem, eu me sinto... É muito bom sentir isso. Eu nunca, eu não pensava que fosse tão bom sentir o que eu sinto.”* Quanto aos cuidados com Bruno, ela achava que a intervenção tinha a auxiliado a sentir-se mais segura e de que daria conta dessas tarefas: *“Eu era meio insegura. Agora que tá chegando mais pra perto, eu e a Tonan, nós conversamos bastante. Eu falei pra ela que eu tinha muito medo disso, mas depois eu fui... [...] vou acalmando, fico pensando melhor: Como é que eu não vou conseguir, eu vou conseguir sim!”*

Aos cinco meses de Bruno, quando reencontrei Laura, seu principal temor era de que os problemas psiquiátricos que vinha passando prejudicassem o filho de alguma forma. Mais do que isso, seus sintomas lhe traziam tamanha sensação de descontrole que, embora não sentisse nenhum ímpeto agressivo contra o filho, temia até mesmo que isso pudesse acontecer: *“Quando eu to perto do meu nenê que a gente tá junto, eu e ele, só nós dois... Agora eu não tenho mais ficado sozinha, né? Eu não pegava faca, garfo essas coisas, nada perto dele porque eu fico com medo. [...] Eu*

não sei se é porque eu olho esses casos, essas coisas que as pessoas matam os filhos. Aí eu fico pensando se me dá uma coisa e eu mato o meu filho sabe?” Laura afirmou que tivera pensamentos de violência contra crianças já nos primeiros dias em casa com o filho mas que isso fora passageiro e ela não chegou a comentar com ninguém. Algum tempo depois, ela voltou a se impressionar com histórias de violência contra crianças que via na TV, ficando muito angustiada e verificando várias vezes o corpo do filho para ver se não tinha nenhuma marca. Nessa situação, que lhe trouxe muito sofrimento, ela contou para sua mãe o que sentia e, depois para as irmãs e o pai, os quais passaram a fazer companhia constante para ela: *“Eu amo o meu filho, eu faço tudo por ele. [...] Só que eu não sei, sabe uma história que deu na TV de uma criança que batiam na criança com um cabide? Aquilo me chocou tanto, dali em diante parece que a minha cabeça assim, deu uma reviravolta. [...] Era grande a criança, mas se eu botar o meu filho de lado, a perninha dele é gordinha que nem aquela criança! E eu peguei uma mania, agora eu parei um pouco, mas eu ficava revistando ele pra ver se ele não tava machucado pra ver se ninguém tinha feito mal pra ele. Só eu que cuido dele! [Chora]”*

Questionei Laura sobre como fora o parto que tinha transcorrido bem, embora o marido não tivesse chego a tempo para participar. Ademais, procurei investigar melhor se ela chegava a se irritar com o filho, por exemplo. Laura afirmou que nunca se irritava com ele mas, pelo contrário, julgava cuidar muito bem dele, dar-lhe atenção e brincar bastante com ele. Ela disse ter uma ótima relação com o filho e que ele era muito apegado a ela. Quando lhe sobrevinham pensamentos ruins, Laura conseguia se acalmar acariciando e conversando com o filho: *“Eu tenho uma relação com ele que ele não pode me enxergar, ele me adora e eu amo ele, deus o livre! Então às vezes eu tô brincando com ele, eu brinco com ele, eu converso com ele, às vezes eu tô bem, até que de repente vem aquilo. [...] Quando eu penso essas coisas, eu abraço ele, eu beijo ele, eu começo a fazer carinho nele. Aí vai indo esses pensamentos.”* Enfatizei que ela tomara a atitude correta ao procurar tratamento psiquiátrico e investigar qualquer problema orgânico. Além disso, reconheci que tais pensamentos deveriam lhe amedrontar muito e que a companhia de algum familiar era imprescindível para que ela se sentisse minimamente amparada. Aproveitei para perguntar se esse tipo de violência lembrava-lhe alguma situação na sua vida ou com alguém de sua família, sendo que ela negou ocorrer-lhe qualquer relação desse tipo.

Laura salientou que o envolvimento com o filho e a relação com ele eram as únicas coisas que conseguiam lhe tirar, mesmo que momentaneamente, desse estado de angústia, desconfiança e irritação que vivia. Ela achava o filho uma criança tranquila, pois não chorava muito e acalmava-se facilmente, sendo que a maternidade lhe trazia grande satisfação: *“Ele não é uma criança que chora, ele fica no carrinho, eu fico conversando com ele quando eu vejo que ele começa a resmungar eu pego um pouquinho no colo, eu sei que ele quer um colinho. [...] Isso me faz bem, eu acho que a única coisa que me faz bem é isso [...] ter o meu filho perto de mim.”* Do mesmo modo, quando

perguntei se ela pensava em fazer algo contra si mesma, Laura respondeu que o filho lhe desviava tais pensamentos, pois era responsável por ele. Por outro lado, ela tinha medo de morrer e deixá-lo sozinho, perturbando-se com a ideia de que pudesse ter um câncer, por exemplo.

No segundo momento da avaliação após o parto, quando realizamos a entrevista, Laura relatou ter passado alguns dias muito bem depois de ter conversado comigo e por estar tomando ansiolíticos que o clínico geral lhe receitara em caráter de emergência há mais ou menos um mês. No entanto, uma situação cotidiana com o marido a irritara muito e ela tornou a ter pensamentos negativos envolvendo o filho. Sobre os conflitos com o marido, Laura disse pautar suas decisões no bem-estar de Bruno, sendo que pensou em separar-se por não desejar criar o filho em meio a brigas. Ela revelou ter buscado aproximar pai e filho, uma vez que, no início, o marido parecia sentir-se incompetente para lidar com o bebê manifestando ciúmes da esposa e da relação dos dois: *“Antes de eu ser em primeiro lugar para ti primeiro é o Bruno, depois sou eu. Eu falei pra ele [marido]. Aí a coisa foi mudando. [...] Ele era mais esquivado. Não, agora ele brinca, ele joga o guri pra cima, ele larga o guri, ele ri com ele, ele faz dormir. [...] O guri era bem nenezinho ele não parava com o Bruno de jeito nenhum. Ele sentia ciúme daquilo eu acho porque o guri só queria ficar comigo.”*

Novamente, Laura destacou a centralidade que a maternidade assumira na sua vida, lhe servindo até mesmo como um escape para os problemas que enfrentava: *“A única coisa como eu te falei, eu como mãe eu me sinto muito bem sabe? Eu não tenho, pra ti ver, com todas essas coisas que eu to sentindo, deus o livre, eu não largo ele por nada desse mundo.”* Ela deleitava-se com as peripécias do filho e com suas novas aquisições como, por exemplo, o balbucio. Era difícil para ela deixá-lo com outras pessoas quando precisava sair e considerava-se uma ótima mãe pois, além de cuidar dele com esmero, conversava e brincava com ele constantemente. Laura dizia não encontrar dificuldades como mãe e que não imaginara que saberia cuidar tão bem dele como o fazia, destacando que, desde os primeiros momentos, identificava o que ele precisava. Ela mencionou tristeza por não ter podido dar o seio para o filho e que até sonhara, na noite anterior, o estar amamentando. Por dar a mamadeira, ela não chegava a pegar o bebê no colo para alimentá-lo à noite pois, sendo inverno, temia que ele pegasse pneumonia ou algum resfriado. Assim, embora relativizasse esses temores, tendo em vista que os exames de HIV do filho eram negativos até o momento, ela preocupava-se que ele ficasse doente: *“Tem sempre que ter uma preocupação, vai ficar doente, ficar gripado. Mas eu levo assim porque os exames dele sempre deram bons. Então eu vou levando porque eu acho que tem coisa que é normal da criança. Um dia a criança ficar resfriada.”*

De modo geral, Laura considerava que as pessoas a viam como uma boa mãe e ela espelhava-se na sua mãe, que tinha os filhos sempre agarrados a ela: *“A minha mãe foi uma ótima mãe. [...] Eu não sei se eu puxei isso da minha mãe porque a minha mãe não dava um passo sem a gente, e aquele bando. [...] Me lembro que eu andava grudada na bolsa da minha mãe atrás. Uma aqui*

agarrada no braço da minha mãe, a outra no outro e a minha mãe com essa aqui pequena no colo.” A visão positiva de si mesma como mãe foi reforçada por uma tia dela que assegurou a Miguel que Laura nunca faria nada de mal com o filho, pois era uma mãe muito carinhosa. Laura identificava a reafirmação desse modelo materno em seus hábitos com o filho, os quais remetiam ao jeito de sua mãe: “Quando a minha mãe amamentava, via que tava suando, a minha mãe soprava a cabeça dele [irmão]. Esses dias eu fui fazer, vi o Bruno tava suando. Eu sopro a cabeça do Bruno!”

Quando perguntei sobre a eventual influência do HIV/Aids para sua maternidade, Laura declarou que a doença não lhe afetava nesse sentido, pois sentia-se forte e consciente sobre a necessidade de tratamento para manter sua saúde. Mesmo assim, ela pensava que algum dia a doença poderia prejudicar os cuidados do filho ou mesmo que viesse a falecer: “Não me atrapalha em nada isso [HIV]. Não tô doente eu tô bem, graças a Deus eu sou bem forte pra cuidar do meu filho. Isso aí que tá acontecendo eu tenho plena consciência. [...] Às vezes eu tenho medo de morrer, claro. Eu tenho medo de ficar doente, eu tenho medo de parar num hospital.” Da mesma forma, ela avaliou que o parto não fora afetado pela infecção, tendo sido esta uma experiência muito emocionante. Desde os primeiros momentos, Bruno foi uma criança muito querida pela mãe: “Ele chorou, daí parou e ficou me olhando, ficou me olhando e eu comecei a falar com ele: ‘Oi meu filho!’ Que eu pedi a Deus, agradei a Deus que deu tudo bem. Ai, mas coisa mais bonita! Daí elas [enfermeiras] foram: ‘Deixa eu dar mais um beijo nele?’ Ela veio e me deu e eu dei mais um beijo e abracei ele.”

Síntese da categoria *Maternidade e relação mãe-bebê no contexto do HIV/Aids*

Laura recebeu o diagnóstico de HIV/Aids quando estava com quatro meses de gestação, logo depois de sofrer uma ameaça de aborto. Como se percebeu nos relatos, o desespero que envolveu essa situação envolveu uma grande ambivalência e ela pensou em fazer um aborto. Apesar de dissuadir-se dessa ideia com o apoio do marido e de uma médica, as preocupações com a TMI e com a própria saúde pareciam ofuscar a alegria de realizar o desejo da maternidade e acompanharam sua gravidez desde então. Laura pensava que Bruno seria seu único filho, principalmente devido ao risco de TMI, mas também às possíveis implicações de uma nova gestação para sua saúde. Com isso, a culpa e o medo trazidos pelo recente diagnóstico afetavam, naquele momento, o desejo que tivera de ter mais filhos. Por outro lado, já que Bruno seria seu primeiro e único filho, Laura queria aproveitar ao máximo todos os momentos, tanto durante a gestação como após o nascimento. Assim, para ela, ocupar-se sozinha dos cuidados do filho e até mesmo largar o emprego para dedicar-se exclusivamente a ele adquiria significado particular.

Apesar disso, ao mesmo tempo em que Laura expressava estar muito conectada ao filho, demonstrando seu carinho e atenção com ele na sua barriga, chamou atenção que ela só tenha percebido os movimentos do bebê quase no terceiro trimestre da gestação. De certo modo, é

possível pensar que a ameaça de aborto e o diagnóstico de HIV/Aids no início do segundo trimestre de gestação tenham lhe roubado um pouco da disponibilidade emocional para investir no filho e na maternidade, exigindo que se voltasse intensamente para preocupações com sua saúde e a adaptação aos ARVs. A história de um aborto, anos antes também em meio a uma situação de grande estresse, pode ter contribuído para essa inibição inicial como se tivesse que resguardar seu desejo pelo filho diante de tais ameaças. Já no final da gestação, com a barriga aparente e a percepção dos movimentos do filho, Laura sentia-se realmente grávida e demonstrava estar inteiramente absorva em antecipar o filho e imaginar-se como mãe.

Como mãe primípara, Laura se perguntava se conseguiria cuidar adequadamente do filho para mantê-lo vivo, temendo, por exemplo, que ele se engasgasse com o leite ou que não se acordasse para atendê-lo à noite. Nesse sentido, a perda de um bebê na família parece ter ajudado a fomentar esses temores. Ademais, Laura manifestou várias preocupações relativas a criar e manter um ambiente afetivo apropriado e uma relação de intimidade com o filho. Quanto às apreensões específicas ligadas ao HIV/Aids, era como se estas precisassem ser denegadas, mesmo que por alguns momentos, quando pareciam ser diluídas em meio a preocupações típicas como com o parto e os cuidados da criança. Embora menos enfatizados por ela, aspectos como o medo de que o filho se infectasse e o pesar por não poder amamentá-lo estiveram presentes.

Parece ter sido central para Laura conjugar a construção do lugar materno com o papel de esposa, este último constituído de modo ainda incipiente. Na busca por situar sua nova família e a si mesma como mãe, salientaram-se sua rivalidade com a sogra e a recorrida aos seus modelos parentais, em um momento em que vários bebês dividiam a atenção da sua família. Nessa direção, Laura contou com o apoio do marido e das mulheres de sua família. É plausível pensar que Laura centralizasse seus esforços subjetivos no processo de transição para a maternidade, de certa forma, protegendo e dissociando-o da falta de controle e da ambivalência trazidas pelo HIV/Aids. Assim, os intensos sentimentos negativos associados ao HIV/Aids e evidenciados na avaliação pré-intervenção foram como que se dissipando ao longo dos encontros, parecendo se deslocarem para o desconforto que a intrusividade e as diferenças com a sogra lhe causavam.

Como se pode perceber, ao longo da intervenção foram surgindo diversos outros conflitos pessoais que não se relacionavam diretamente ao HIV/Aids e que, mesmo que não constituíssem o objetivo da mesma enfocá-los, pelo menos encontraram a acolhida de minha escuta. Não por acaso, Laura referiu que uma das contribuições de sua participação na intervenção tinha sido o fato de sentir-se mais confiante para assumir os cuidados do filho.

Aos cinco meses de Bruno, os principais temores de Laura direcionavam-se a proteger o filho e, especialmente, sua relação com ele frente aos problemas psiquiátricos que enfrentava.

Mais do que isso, os conteúdos de alguns de seus sintomas se ligavam a possível violência contra o filho, o que a deixou extremamente assustada, uma vez que, com a sensação de descontrole emocional, ela chegava a imaginar que pudesse fazer-lhe algum mal. Obviamente, diante de tal sofrimento psicológico, busquei acompanhá-la e orientá-la no que foi preciso para que iniciasse seu tratamento psiquiátrico e psicoterapêutico. O marido e, especialmente, sua família, tiveram um papel fundamental ao ajudá-la, de modo prático, a procurar tratamento e lhe apoiando para que continuasse cuidando do filho. Nesse cenário, as questões ligadas ao HIV/Aids ficaram mais uma vez em segundo plano, sendo que Laura achava que a doença não afetava sua maternidade que ocupava lugar privilegiado em sua vida. Apesar disso, não tendo ainda a confirmação sobre o diagnóstico negativo do filho, Laura preocupava-se, por exemplo, que ele tivesse gripes e resfriados e, mesmo seguindo o tratamento, temia ficar doente ou falecer e deixar o filho.

Por outro lado, a satisfação com a maternidade, o envolvimento e a relação com o filho pareciam ajudar Laura, mesmo que momentaneamente, a lidar com o descontrole psicológico, pois entendia as necessidades dele e julgava ser uma ótima mãe. Laura dedicava-se intensamente a Bruno, atentando, em particular, para o vínculo afetivo com ele, ao conversar, brincar e lhe dar muito carinho. Do mesmo modo, ela se preocupava em aproximar pai e filho e evitar que as brigas do casal continuassem e futuramente afetassem a educação de Bruno.

Síntese geral e discussão do *Caso Laura*

O abalo e o sofrimento emocional provocado pelo diagnóstico de HIV/Aids durante a gestação ficou evidente em Laura, particularmente no momento da avaliação que precedeu o início da intervenção. Ela expressou dificuldades em aceitar e lidar com a doença, tentando, por vezes, denegá-la, além da forte culpa por expor o filho ao risco da TMI. Com isso, ela evitava também entrar em contato com a recriminação a comportamentos altamente estigmatizados que ela reprovava em seu passado, como a prostituição e o uso de drogas (Sontag, 1988/1989). O confronto com sua trajetória de vida parecia ser muito doloroso para ela e a vivência do estigma lhe impunha dificuldades íntimas para lidar com o diagnóstico, como já evidenciado na literatura (Lekas et al., 2006; Siegel & Lekas, 2002). A esse respeito, autores têm apontado que o ajustamento psicológico a uma doença pode ser tão determinante quanto à saúde física na determinação da experiência relativa à doença (Joseph & Linley, 2005; Lazarus & Folkman, 1984). No caso do HIV/Aids, a vivência de estigma e o enfrentamento focado na evitação do problema tenderiam a dificultar a adaptação ao diagnóstico associando-se com sentimentos negativos, restrição nas relações sociais, ansiedade e depressão (Johnson & Endler, 2002; Updegraff, Taylor, Kemeny, & Wyatt, 2002; Venable, Carey, Blair, & Littlewood, 2006).

Mesmo realizando uma espécie de catarse nosso primeiro contato, Laura demonstrava tentar evitar o assunto do HIV/Aids e ao longo dos encontros passou a focar cada vez menos seus sentimentos diante do diagnóstico, abordando-os lateralmente a partir de meus estímulos. Ao mesmo tempo, outros conflitos foram tomando vulto, como sua rixa com a sogra, revelando não apenas o deslocamento dos sentimentos negativos associados ao diagnóstico, mas também a existência de conflitos subjetivos mais profundos. Embora tais aspectos já tivessem se evidenciado, foi após o nascimento do bebê que sintomas psiquiátricos apareceram, agravando muito seu estado psicológico. Ao lidar com as mudanças familiares e amplas adaptações subjetivas características da transição para a maternidade, os problemas emocionais e interpessoais já existentes de Laura foram exacerbados diante do grande estresse causado pela notícia da infecção pelo HIV/Aids. Nesse sentido, pontua-se o risco psicológico que o diagnóstico de HIV/Aids pode representar durante um período por si só tão delicado como a gestação e o puerpério. Mesmo na ausência de dificuldades prévias, o diagnóstico envolve uma ruptura no senso de controle sobre a própria vida, além da incerteza quanto à infecção do bebê, podendo contribuir para a presença de depressão pós-parto, ansiedade e quadros psicossomáticos, conforme descrito por outros autores (Blaney et al., 2004; Chibanda et al., 2010; Kwalombota, 2002; Ross, Sawatphanit, & Zeller, 2009; Shannon & Lee, 2008).

Diante do diagnóstico, o marido e a família de Laura lhe apoiaram bastante o que, pelo menos durante a gestação, parece ter lhe ajudado a lidar com a profilaxia da TMI como endossam outras evidências (Gonzalez et al., 2004; Pereira & Canavarro, 2009; Serovich, Kimberly, Mosack, & Lewis, 2001). De fato, Laura teve uma ótima adesão aos ARVs, às consultas e demais procedimentos para a profilaxia tanto na gestação quanto após o parto. Ela parecia lidar de modo prático com as preocupações com a sua saúde e do bebê, buscando, ativamente, consultas, exames e esclarecer qualquer dúvida, o que foi muito importante. Apesar disso, assim como sua família, Laura insistia em encobrir o intenso desconforto e os sentimentos negativos trazidos pelo HIV/Aids, evitando o assunto e desejando não retornar ao trabalho, por exemplo, situação que a confrontaria mais uma vez com o diagnóstico. Ficou claro ainda que o medo do preconceito quanto à doença estava no cerne das decisões sobre o sigilo, em particular com a família do marido. Nessa direção, um estudo qualitativo com 30 mulheres africanas encontrou que a revelação do diagnóstico tende a se associar com um enfrentamento mais efetivo deste tanto por dar acesso a rede de apoio quanto por refletir maior aceitação da doença, além da baixa percepção de discriminação e estigma (Medley, Kennedy, Lunyolo, & Sweat, 2009).

Laura dizia-se insatisfeita com a pouca abertura que encontrava nos profissionais de saúde para escutá-la sobre a doença, como se admitisse falar disso apenas no contexto desses

atendimentos. Assim, considera-se fundamental a acolhida empática dos pacientes nos serviços especializados em HIV/Aids, particularmente daqueles que acabaram de receber o diagnóstico. Como alguns estudos indicam, o acolhimento isento e particularizado das dificuldades e dúvidas dessas pessoas facilita o ajustamento emocional e o enfrentamento da doença, repercutindo na adesão aos ARVs e no acompanhamento médico (Fehringer et al., 2006; Lindau et al., 2006; Marelich & Murphy, 2003). Em especial durante a gravidez e os primeiros meses do bebê, o apoio dos profissionais de saúde pode amenizar o sofrimento e a incerteza frente ao processo de diagnóstico do filho, bem como auxiliar as mães a lidarem com situações envolvendo a própria condição (Moskovics, 2008; Santacroce, 2000). Mais do que a insatisfação com a falta de empatia no atendimento logo após o diagnóstico, Laura relatou o manejo inadequado dos profissionais que a atenderam na internação pós-parto. A completa desatenção para a tristeza e a frustração que a não-amamentação no seio traz para as puérperas vivendo com HIV/Aids (Batista & Silva, 2007; Moreno, Rea, & Filipe, 2006) certamente contribuiu para que ela permitisse o aleitamento por outra mulher pois, de outra forma, seu filho não seria alimentado. Desse modo, considera-se essencial a qualificação do atendimento a essa população para que se contemplem as dificuldades emocionais envolvidas na inibição da lactação.

Em relação à maternidade e a relação mãe-bebê, o diagnóstico de HIV/Aids parecer ter tido, inicialmente, um forte impacto sobre a vontade de ser mãe e os sentimentos com relação à gestação. O desespero fez com que Laura, primeiro pensasse em fazer um aborto, associando imediatamente seu diagnóstico de HIV/Aids à infecção inevitável do bebê, a exemplo de mães diagnosticadas na década de 90, quando começou o uso dos ARVs para a profilaxia da TMI (D'Auria et al., 2006). Mais do que isso, somado à ameaça real de aborto que já ocorrera, a notícia do HIV/Aids parece ter contribuído para refrear o investimento emocional naquele filho. Aos poucos, com o apoio do marido e o esclarecimento dos médicos, Laura foi se entregando à gravidez, conectando-se intensamente ao filho e a sua antecipação como mãe. Nesse movimento, responsabilizar-se pelos cuidados dele e garantir o tratamento de saúde do filho tinha tonalidades peculiares, configurando grande parte do modo como lidava com a doença (Sandelowski & Barroso, 2003). Ao mesmo tempo, se sobressaíram para ela preocupações típicas, as quais se relacionavam ao parto, a sua adequação no papel materno, a capacidade de manter o filho vivo e desenvolver um vínculo afetivo com ele (Stern, 1997). Ao focar apreensões comuns a todas as mães, Laura deixava de enfatizar temores ligados ao HIV/Aids, como a não-amamentação no seio, deixando de lado toda a ambivalência e a incerteza que lhe traziam.

Como se viu, a construção do lugar materno em Laura coincidiu com mudanças na configuração de suas relações familiares, a partir do recente casamento, o que exigia um grande

esforço subjetivo. A frustração com a reação inicial de sua família à sua gravidez foi paulatinamente substituída pela reaproximação de seus modelos maternos, situados na figura da mãe e das irmãs que, somada ao apoio do marido, lhe forneciam a sustentação emocional necessária a esse período de transição psicológica (Brazelton & Cramer, 1992; Stern, 1997). Ao mesmo tempo, cresceram as divergências com a sogra o que lhe trazia muita irritação e sentimentos de solidão. Dessa forma, a circunscrição de seu novo núcleo familiar e de sua identidade como mãe pareciam passar pelo distanciamento do referencial familiar do marido, tido como inadequado, e pela recorrida às suas heranças pessoais com os pais.

A instabilidade do vínculo afetivo com a família de Miguel parecia apoiar-se não apenas nas diferenças de Laura com a sogra, mas também na dificuldade que o próprio marido tinha no relacionamento com os pais, o que incluía a tentativa de encobrir sua adoção e o rechaço ao seu irmão biológico. Laura também percebia que a revelação de sua doença provavelmente seria alvo de preconceito e recriminação por parte da família do marido. A busca por proteger-se de tais reações negativas sublinhou a relação positiva entre a revelação do diagnóstico e a percepção de apoio social indicada por vários estudos (Kalichman, DiMarco, Austin, Luke, & DiFonzo, 2003; Rice, Comulada, Green, Arnold, & Rotheram-Borus, 2009; Varga et al., 2006).

A constituição da conjugalidade sobrepunha-se à transição para a parentalidade, sendo que o casal procurava adaptar-se a nova vida familiar em meio às peculiaridades que o HIV/Aids lhes impunha. Desse modo, embora Laura não tenha enfatizado o impacto do HIV/Aids em suas relações, evidenciou-se o temor de que, com o tempo, isso viesse a afetar seu relacionamento conjugal. As mudanças na vida do casal associavam-se, principalmente, à notícia do HIV/Aids que, aliada a gravidez, diminuiu o interesse sexual de Laura e lhe trazia o medo de transmitir o vírus ao marido. Assim como o era para Laura, as dificuldades sexuais e o uso constante do preservativo figuram entre os aspectos mais desafiadores para as mulheres vivendo com HIV/Aids (Paiva et al., 2002; Raiford, Wingood, & DiClemente, 2007; Stevens & Galvao, 2007). A maior motivação para o uso do preservativo entre casais sorodiscordantes parece não eliminar as dificuldades de sua utilização e manutenção, nem o abalo na auto-estima e no desejo sexual que é mais intenso logo após o diagnóstico (Reis & Gir, 2005; Souto et al., 2009).

Após o nascimento de Bruno, prevaleceram as dificuldades pessoais de Laura e, embora o abalo provocado pelo diagnóstico de HIV/Aids possa ter contribuído, ela lidava com perturbações psiquiátricas proeminentes. A prioridade do filho para Laura, a tensão provocada pelo seu quadro emocional e a dificuldade em retomar a vida sexual contribuíram para conflitos e brigas do casal mesmo que, no que diz respeito ao filho, o marido tentasse sempre apoiá-la. Embora afirmasse aderir aos ARVs, o grande envolvimento com o filho também influenciava a

pouca atenção que ela dedicava a própria saúde, representando novos riscos. Com a ajuda de sua família, o casal conseguiu entender-se quanto à necessidade de apoio ostensivo e busca de atendimento psicológico para Laura, o que parece ter favorecido a proteção dela e do bebê até que ela iniciasse o tratamento psicológico. De fato, Laura temia que seus próprios problemas e os desentendimentos do casal afetassem o filho, o que refletia suas preocupações com o desenvolvimento emocional e da relação primária com ele (Stern, 1997). O diagnóstico ainda indefinido do filho, exacerbava sua atenção e suas preocupações com a saúde dele, assim como sua incerteza quanto ao seu futuro. Nesse sentido, Shannon e Lee (2008) encontraram forte associação entre a presença de sintomas depressivos, percepção de conflitos e baixo apoio social e o nível de incerteza das mães vivendo com HIV/Aids quanto ao diagnóstico dos seus bebês.

Mesmo diante de tantos problemas, a maternidade parecia dar suporte ao enfrentamento do HIV/Aids e, em alguma medida, até dos problemas psiquiátricos, uma vez que Laura ancorava no seu papel como mãe e na relação com o filho o sentido principal para superá-los. Esses achados corroboram estudos anteriores que apontam a centralidade da identidade materna no enfrentamento da doença por mulheres vivendo com HIV/Aids, uma vez que a maternidade seria tanto desafiada quanto atenuaria o impacto da infecção (D'Auria et al., 2006; Gonçalves & Piccinini, 2008; Sandelowski & Barroso, 2003; Wilson, 2007). Com isso, é plausível pensar que, ao delimitar o espaço do serviço de saúde para falar sobre a doença e concentrando-se nos aspectos práticos do tratamento, Laura voltasse seus esforços emocionais para o tornar-se mãe, minimizando a influência do HIV/Aids.

Com relação às contribuições da intervenção, o enquadre breve e psicoeducativo impôs limites ao atendimento de um caso como o de Laura, que apresentava dificuldades emocionais para além do diagnóstico de HIV/Aids. Desde a avaliação pré-intervenção, ela tinha indicação para psicoterapia e sua participação na intervenção foi sugerida com base na importância de um acolhimento imediato de suas ansiedades, especialmente àquelas relativas ao diagnóstico. Nesse sentido, foi importante a escuta de seus sentimentos diante da doença o que, apesar de esbarrar em suas resistências, parece ter lhe proporcionado certo alívio. Foi possível discutir aspectos da preservação do sigilo quanto a não-amamentação no seio, reforçar sua ótima adesão e explorar as dúvidas que tinha sobre a profilaxia da TMI, possibilitando que Laura se concentrasse nas suas angústias e inseguranças de mãe primípara. O atendimento foi ainda uma importante fonte de apoio e parece ter facilitado sua reaproximação com a família, garantindo o seu auxílio.

Caso Miriam

Caracterização do caso

Em meu primeiro contato com Miriam, ela estava aos cinco meses de gestação e esperava uma consulta com o obstetra junto com sua irmã Lia, também gestante de oito meses mas não-portadora do HIV/Aids. Miriam recebera o diagnóstico de HIV/Aids há apenas dois meses durante uma internação devido a uma grave anemia e ameaça de aborto. A isso se seguiram outros problemas que resultaram na perda da visão de um dos olhos pela infecção pelo citomegalovírus⁸ e uma nova internação de um mês. A irmã, que a acompanhou nesses momentos, vinha com ela nas consultas e esteve presente no recrutamento da pesquisa. Nesse momento, Lia liderou a conversa explicando o que acontecera a Miriam e mostrando grande preocupação com seu estado de saúde. Miriam me pareceu bastante fragilizada de modo geral, precisando que a irmã fosse um pouco a porta voz do que lhe ocorrera. Quando comentei sobre a possibilidade de participar da intervenção, ambas ficaram motivadas e Lia comentou que sua irmã precisava muito desse tipo de atendimento e que, em breve, ela mesma não poderia mais acompanhá-la quando seu bebê nascesse. Ambas passaram então a me relatar as situações que cercaram o diagnóstico de Miriam quando ela já apresentava um quadro de Aids bastante avançado. Foi um pouco difícil entender o que se passara com ela nesse primeiro relato, não apenas pela ansiedade de ambas em me contar mas porque, de fato, múltiplos problemas de saúde ocorreram, refletindo a gravidade do caso. Miriam ressaltou a perda completa da visão de um de seus olhos e, conforme seu relato, só não havia ficado totalmente cega, por um “*milagre*”.

Ainda nesse primeiro contato, Miriam destacou que estaria disponível para participar da intervenção, uma vez que vinha todos os dias ao hospital para realizar uma medicação intravenosa. Combinamos que eu iria procurá-la dali a um mês quando completasse seis meses

⁸ “O Citomegalovírus (CMV) pertence à família dos herpesvírus e é muito comum, infectando aproximadamente a metade da população de adultos jovens nos EUA. Raramente causa problemas sérios, exceto em pessoas que tenham seu sistema imunitário comprometido e nas gestantes, dado seu poder de interferir na formação de órgãos e tecidos fetais. [...] Como os outros herpesvírus, o CMV, após a infecção, permanece no organismo, normalmente em estado inativo, podendo ser reativado em determinadas situações. Quando ocorre a transmissão vertical do CMV, ou seja, a transmissão da gestante para o feto, principalmente durante o primeiro trimestre de gravidez, há uma grande possibilidade de a criança nascer e se desenvolver com retardamento mental, cegueira, surdez, paralisia cerebral e/ou epilepsia. Quando o CMV é adquirido, ou se reativa, nos indivíduos imunocomprometidos, pode provocar doenças graves. Nos portadores do HIV são mais comuns o comprometimento do sistema nervoso central, do trato digestivo (colite, esofagite), hepatite, pneumonia e retinite, que pode levar à cegueira. [...] Com o objetivo de reduzir o risco da transmissão para o feto, particularmente durante o primeiro trimestre de gravidez, as mulheres grávidas devem usar preservativos em todas as suas relações sexuais. A exposição durante a gravidez é considerada a principal causa de infecção pelo CMV em recém-nascidos” (Brasil/MS, 1999a, pp. 128-129).

de gestação. Disse a ela se precisasse poderíamos conversar antes e que seguiríamos nos encontrando o que, de fato, aconteceu algumas vezes, enquanto Miriam fazia a medicação. Nesses momentos, sua disposição e aparente otimismo realmente me chamavam a atenção. A avaliação pré-intervenção foi realizada em dois encontros durante uma semana quando, além de entrevistá-la, conversei com a enfermeira sobre sua saúde e busquei informações no prontuário. Miriam respondeu a entrevista de modo franco e houve momentos em que se emocionou muito ao falar do risco de morrer, dos sentimentos de culpa e incerteza sobre as condições em que o filho nasceria. No segundo encontro da avaliação, Miriam contou que seu marido sofrera um sequestro relâmpago dois dias antes quando foi sacar seu salário. Além de ser roubado, ele foi mantido em cativeiro pois os ladrões queriam um cartão de crédito, o espancando e lhe deixando desacordado. Miriam ficou muito aflita, pois o marido desapareceu quase um dia inteiro antes de escapar dos bandidos e, por isso, sentira fortes contrações e o bebê ficou muito agitado.

Quanto às características sociodemográficas, Miriam tinha 30 anos, o quinto ano do ensino fundamental e sempre fora dona de casa. Estava casada há três anos com Francisco, 25 anos, servente de obras e com a mesma escolaridade. A família morava em uma cidade da região metropolitana de Porto Alegre e, desde o início tinham procurado atendimento médico na capital, pois consideravam que os serviços de saúde de sua cidade não eram confiáveis. Miriam ficou casada nove anos com o primeiro marido e, deste relacionamento, teve três filhos, duas meninas, de 15 e 10 anos, e um menino, de seis anos. A sua filha mais velha estava morando com os avós paternos há um mês e os demais moravam com ela e o marido, que esperava seu primeiro filho que se chamaria Josué. O casal era evangélico e frequentava a igreja regularmente, assim como a irmã de Miriam. Segundo ela, o casal se relacionava bem, embora o diagnóstico de HIV/Aids permanecesse pouco discutido entre eles. Como já foi dito, Miriam soube do HIV/Aids no início de sua gestação e o marido ainda não fizera o teste para HIV. Ela dizia não saber como se infectara mas imaginava que pudesse ter contraído o vírus de um namorado que teve por dois, antes de se casar com Francisco, e que lhe abandonou ao ter ficado “*muito doente*”, o que ela só soube depois. Além disso, Miriam também considerava que o marido pudesse ter lhe infectado, pois ele já tivera um relacionamento homossexual estável. Por causa disso, Francisco havia feito um teste anti-HIV antes de se casar com Miriam, mas não buscou o exame por temer o resultado e, da mesma forma, continuava resistindo a fazê-lo novamente. Até aquele momento, apenas o marido e a irmã sabiam do seu diagnóstico e a estavam apoiando.

Miriam era a filha mais nova dentre outros quatro irmãos. A mãe de Miriam faleceu quando ela tinha seis anos por câncer de útero, desenvolvido, segundo ela, por causa de um dispositivo intra-uterino (DIU) mal colocado. A partir de então, ela e os irmãos foram criados

pelo pai com a ajuda de duas tias paternas. Miriam tinha uma relação muito próxima com a irmã e com o pai, já bastante idoso, sendo que os demais irmãos moravam em outras cidades e ela pouco os via. Miriam pareceu não querer comentar muito sobre seu primeiro casamento, mas disse que se casou muito cedo (com 15 anos) e que, apesar da separação, mantinha uma relação amigável com o ex-marido, que lhe ajudava financeiramente e tinha contato com os filhos.

Na avaliação pré-intervenção e no primeiro encontro do PIP-Gestante Miriam destacou suas preocupações quanto à profilaxia e o tratamento durante a gestação, de que seu estado de saúde poderia exigir novas internações e transfusões de sangue, suas dificuldades para tomar os ARVs e a necessidade de realizar um parto cesáreo. Ela ainda apontou que se sentia irritada e estressada com tudo e se afligia porque o marido não fizera o exame de HIV. Miriam tinha informações bastante básicas sobre a infecção pelo HIV/Aids e suas formas de transmissão. Ela tinha dúvidas sobre a profilaxia da TMI, em especial sobre a não-amamentação no seio e o risco do filho se infectar, além das implicações da citomegalovirose (CMV) para ele e para si mesma.

Diante do exposto, considerava-se extremamente necessário o acompanhamento de Miriam e que este poderia lhe ser muito benéfico. Por um lado, seu frágil estado de saúde complicava ainda mais seu esquema de tratamento e impunha riscos adicionais ao bebê, exigindo monitoramento frequente, a ingestão de remédios e outros procedimentos além da profilaxia da TMI. Ao mesmo tempo, Miriam lidava com o impacto emocional do diagnóstico, ainda muito recente, e que repercutia nas suas relações, especialmente com o marido que parecia evitar o assunto e a chance de estar infectado também. Desse modo, esperava-se que sua participação na intervenção lhe ajudasse a expor e discutir seus sentimentos frente ao diagnóstico, seus temores e questões quanto à TMI e a profilaxia, possibilitando a ela uma melhor adaptação ao tratamento e situando os reais riscos que a CMV acrescentava. Secundariamente, acreditava-se que sua participação pudesse facilitar a realização do teste anti-HIV pelo marido.

A participação de Miriam na intervenção foi intensa, com encontros bastante longos (todos com mais de uma hora) e aos quais marcou apenas em duas oportunidades por não ter condições de saúde para comparecer. Após o término da intervenção, conversamos mais uma vez antes do parto e também durante uma visita que lhe fiz quando ela estava internada esperando pela cesárea. Todavia, estes contatos adicionais não foram gravados e foram aqui relatados apenas à medida que facilitassem a compreensão do caso. O marido foi convidado por mim, inclusive pessoalmente, para participar dos encontros. Contudo, ele não esteve presente alegando motivos práticos e pessoais. Além disso, foi oferecida a Francisco, através da esposa, a possibilidade de conversar com um enfermeiro do sexo masculino que trabalhava no serviço, uma vez que uma de suas restrições dizia respeito ao fato de a terapeuta ser uma mulher.

Lidando com o diagnóstico de HIV/Aids

Durante a avaliação pré-intervenção, Miriam relatou com veemência seus sentimentos e preocupações diante do diagnóstico. Na sua primeira fala a esse respeito, logo no início da entrevista, ela expôs sua dificuldade em sentir-se como uma pessoa normal após a notícia do HIV/Aids, uma vez que precisava ter cuidados constantes com sua saúde e porque não poderia alimentar o filho no seio. Miriam temia que o fato de não amamentar o filho no seio revelasse sua condição sorológica pois, para ela, esta era uma doença à qual as pessoas logo associavam a isso: *“Os médicos dizem: ‘Não, é uma vida normal’. Só que não é uma vida normal! Porque tu tens que te cuidar muito mais para não ficar doente. Eu tive tuberculose há anos atrás. Então eu me cuido, eu já me cuidava antes, por causa disso, imagina agora? [...] Eu fico mais agoniada porque eu não posso dar mamã. [...] Todo mundo sabe, que é uma doença que já é espalhada pelo mundo todo. As pessoas no hospital já sabem que como não pode dar mamã, é porque tem algum problema!”*. Ficou evidente sua forte ambivalência em torno de se sentir normal ou diferente das outras pessoas, o que fazia com que ela preferisse manter o diagnóstico em segredo. A infecção pelo HIV/Aids surgia como uma ameaça real a sua vida e as suas relações, fazendo emergir um sentimento de urgência em viver: *“A minha família não sabe, nem o meu pai. [...] Eu tenho medo que eles saibam, que jamais eles iam me tratar diferente, só que aí tratam com mais: ‘Ai, vou tratar melhor, por causa de... [pena]’. Não, não quero isso. A gente está tendo uma vida normal. Uma vida até mais, de viver mais, fazer mais coisas.”*

A seguir, ao contar sobre o momento devastador em recebeu o diagnóstico, os filhos surgem como principal preocupação e motivo para enfrentar a doença e os sentimentos negativos que a perseguiam. Miriam destacou a importância do apoio dos profissionais de saúde que, segundo ela, a auxiliaram a amenizar seu desespero com o diagnóstico e seguiam a incentivando: *“Eu acho que eu fiquei muda! [...] Eles me trataram muito bem aqui, conversaram comigo, a chefe de enfermagem. E daí sim, até que eu não... Porque primeiro: ‘Meu Deus, eu vou sair na rua assim, o que quê eu vou fazer da minha vida? Quem vai ficar com as crianças?’ [Se emociona]. [...] Na hora eu queria morrer! Acho que todo mundo pensa. Depois não, agora até estou mais calma. Estou mais calma porque eu olho os meus filhos. [Chora]. Ah, mas não é fácil, sabe. Não é fácil. Ainda bem que eu estou fazendo aqui [o tratamento], porque as pessoas são muito legais. [Silêncio] Porque tem hora que dá vontade de desistir!”* A dificuldade em lidar com o diagnóstico e o tratamento não parecia ser aplacada nem mesmo com seu contato com outros portadores do HIV/Aids: *“Vou ser bem sincera, não é fácil mesmo. Que as pessoas que já têm [HIV] falam: ‘Não, é só tratar’. Claro que agora eu já sei que é só tratar, que tem gente que tem faz anos, aqui dentro [do serviço] e que trata. Mas é uma barra!”*

Em outro momento da entrevista, ao comentar sobre sua infância com a mãe, Miriam lembrou que sempre fora a mais doente dentre os irmãos e que precisava de mais cuidados

quando criança. De alguma forma, ela parecia situar o HIV/Aids na continuidade de sua história de fragilidades físicas e de sua longa relação com o hospital: *“Eu sempre fui a mais doente! Eu disse: ‘Ai, desde pequena eu já sou doente, tenho problema! Ai que horror, a doença sempre me persegue!’ Eu tinha muita bronquite, eu vivia dentro desse [nome do hospital].”*

Quando perguntei a ela como imaginava que havia se infectado, num primeiro momento Miriam disse que não sabia como acontecera. Ela afirmou que teve amigos que contraíram o vírus e que, comparando seus comportamentos com os deles, nunca esperou se infectar. Assim, ela julgava que sempre se cuidara por manter relacionamentos estáveis, embora não usasse preservativos ou tivesse cuidados ginecológicos de rotina (Miriam fez seu primeiro exame preventivo de câncer no colo do útero ao iniciar o tratamento para HIV/Aids). Procurei questionar sobre o seu primeiro marido e ela afirmou que ele nunca tinha ficado doente ou mesmo lhe comentado qualquer coisa, além de que durante o pré-natal dos filhos nada fora constatado. Desse modo, ela achava que um namorado que manteve por dois anos a pudesse ter infectado, pois ele ficou doente na época. Miriam parecia associar diretamente o HIV/Aids à fraqueza física e doença aparente, justificando que seu primeiro marido e o atual nunca ficaram doentes, o que reforçava sua ideia de que aquele ex-namorado é que lhe transmitira o vírus.

Sobre a reação do marido ao diagnóstico, Miriam disse que ele ficou assustado, pensando também estar infectado e que podia ter sido o responsável pela infecção da esposa. Esse temor se ligava ao fato de ele ter tido um relacionamento homossexual anterior, o que mantinham em segredo: *“Quando ele era mais guri, ele era... homossexual. [...] Ele saiu de casa [dos pais] e aí viveu com um homem. Até eu falei isso com o médico, para ver essa possibilidade. Claro que ele nem sonha que eu contei isso para um médico.”* A vergonha em relação a esse passado parecia ser mais um empecilho para que o marido fizesse o teste anti-HIV. Segundo Miriam, havia também um forte temor do marido em descobrir-se doente e de ter que tomar remédios. A decisão de manter a doença em segredo ainda se associava ao medo de que isso prejudicasse seu acesso a empregos: *“Até por causa do serviço dele, na minha família, então a gente nem comenta nada. Quem é que vai empregar uma pessoa assim hoje em dia?”*

Nessa parte da entrevista precisei fazer mais perguntas para cobrir o roteiro e tive a impressão de que não só era difícil para Miriam falar no assunto por este remetê-la a situações dolorosas, mas também porque ela buscava ainda elaborar suas explicações e posições diante do diagnóstico. Diferente de outras partes da entrevista, aqui Miriam foi um pouco mais reticente deixando subentendida a vivência de estigma, por exemplo. Atentando para isso, preferi não explorar detalhes em excesso que, apesar de importantes extrapolavam o roteiro e, ao invés disso, retomá-los em outro momento ao longo da intervenção.

Sobre as mudanças que o HIV/Aids provocara em sua vida, Miriam mencionou os maiores cuidados com sua saúde, a possibilidade de transmitir o vírus aos filhos e a necessidade de sigilo no ambiente doméstico. No relato a seguir fica evidente sua sensação constante de contaminação e a atenta vigilância para evitar a transmissão e a descoberta da doença pelos filhos: *“Até a relação das crianças em casa, de não se machucar, que às vezes se eles se machucam eu já fico mais atenta se eu tenho um machucado. [...] Claro que a gente não separa nada, que isso aí não precisa, só que a gente se cuida mais. Até no conversar dentro de casa, a gente não conversa quase. As crianças não sabem, a gente não conversa nada dessas coisas na frente deles. [...] É tudo escondido, chaveado, para ninguém saber.”* Miriam destacou que não vinha tendo relações sexuais com o marido em função do diagnóstico de HIV/Aids, da incerteza sobre o status sorológico dele e por causa da gestação.

Ao falar sobre suas expectativas quanto à alimentação do bebê, Miriam esperava que essa fosse ser uma situação difícil de contornar e que não sabia ao certo o que diria às pessoas caso fosse questionada sobre a não-amamentação no seio. Somava-se a isso o fato de ela ter amamentado os outros filhos e esta ser a regra entre as mulheres de sua família: *“Só a minha irmã que sabe, eles [outros familiares] não sabem. Vão perguntar porquê [não dá o seio]. Aí, não sei o que eu vou dizer. Claro que eu vou dizer que não, porque elas falam: ‘Aí é bom que tu só deita, ele dorme do teu lado, tu só pega e dá mamá, não precisa ficar levantando’. Isso que eles pensam.”*

No primeiro encontro da intervenção essa categoria não foi extensamente mencionada. No entanto, ao explorar suas expectativas e objetivos quanto ao PIP-Gestante, Miriam destacou que seria bom conversar sobre o que sentia depois do diagnóstico pois tendia a guardar seus sentimentos para si mesma e percebia que isso não a ajudava: *“Tem certas coisas que a gente não fala mesmo, fica para gente. Eu sou uma pessoa muito assim, que os meus sentimentos eu não conto, nem em casa. [...] Aí parece que nada dá certo, sabe? Parece que às vezes, eu tenho vontade de jogar tudo para cima.”* Conversamos também sobre a possibilidade de o marido participar dos encontros. Disse que poderíamos agendar um horário em que ele pudesse estar presente, além dos momentos da intervenção, nos quais ele poderia vir quando se sentisse a vontade.

Após entrevistá-la e ao coletar mais informações no prontuário me deparei com uma nota do médico que a encaminhara ao atendimento ambulatorial de infectologia após sua internação e que afirmava que a paciente sabia-se infectada pelo HIV e que não se tratava. Esse dado me parecia bastante incongruente com o relato de Miriam que afirmava ter descoberto o HIV apenas durante essa última internação e que, por ter tido tuberculose quatro anos atrás, fizera o exame anti-HIV e este resultara negativo. Como discutido na supervisão, era possível que Miriam tivesse negado o diagnóstico desde então, o que ficara insustentável na presença da gestação, ou então que a nota do médico estivesse equivocada. De qualquer forma, esse era um ponto a ser mais explorado nos encontros a fim de identificar novos aspectos que carecessem de intervenção.

No segundo encontro, Miriam contou que convidara o marido para participar da intervenção. Francisco argumentou que não se sentiria a vontade para falar comigo, se sentindo envergonhado e temeroso do que eu fosse lhe perguntar. Miriam se esforçou para convencê-lo, explicando como seria, e ele disse que participaria quando conseguisse acompanhá-la em alguma consulta. A seguir, Miriam passou a comentar sobre os preparativos para a chegada do filho e de como se sentia melhor ao passo que, aos poucos, conseguia se adaptar a notícia do diagnóstico: *“Cada dia eu estou me sentindo melhor, sabe? Eu estava dizendo até para o Francisco que eu estou mais calma, eu sinto que eu estou mais calma em casa. Antes eu estava mais agitada, porque agora eu acho que eu vou conseguir me acostumar, né? No começo não foi fácil.”*

Depois de falarmos sobre a tomada da medicação, que lhe exigia uma grande adaptação, lhe perguntei o que ela sabia de seu diagnóstico e sobre ter tido tuberculose, tentando explorar seu entendimento disso. Ela relatou que foi encaminhada ao posto de saúde para realizar o tratamento para tuberculose após seu primeiro exame de HIV ter resultado negativo, sendo que completou o acompanhamento necessário. Miriam afirmou estar admirada pelo vírus ter agido tão rápido e provocado tal deterioração de sua saúde. Ao falar sobre a possibilidade de que já estivesse infectada e que o primeiro exame não houvesse detectado, seu relato demonstrou certa confusão, embora ela seguisse afirmando que não sabia do diagnóstico naquela época.

Miriam: Agora, com esse tombo, que eu vi que a coisa estava bem pior do que eu imaginei. [...]

Terapeuta: Mas tu já tinhas naquela época que tu estavas com tuberculose, mas não acusou no exame, foi isso que o médico te falou?

Miriam: Que não acusou no exame. Foi isso que, quando eu vim para o hospital, ele me disse. Só que como eu nunca fiz o tratamento, eu nunca fui ao hospital, nunca fiz o exame, nunca dei bola para essas coisas, claro, que daí quando eu fiquei grávida, eu fiquei fraca, porque me deu anemia e quando veio, ajudou tudo, né? Então de uma coisinha fez tudo isso acontecer. Pela anemia, pela fraqueza da anemia. Eu não comia, eu só dormia porque a anemia a primeira coisa que dá é sono. E não me tratei, e daí veio à tona.

Terapeuta: Está bem, mas depois que tu te curaste da tuberculose, tu já sabias do HIV?

Miriam: Não! Não, porque eu fiquei sob tratamento seis meses da tuberculose que eu estava me tratando. Eu fiz no posto de saúde, eu não fiz aqui no hospital.

Nesse ínterim, Miriam comentou que já não pensava mais da mesma forma sobre o seu diagnóstico após as primeiras entrevistas, sentindo-se mais calma e voltando-se para os filhos como forma de focalizar em outros pensamentos: *“Mas tu sabe que eu vou ser bem sincera, desde aquele dia que eu vim conversar, eu não estou mais pensando como eu pensava nisso, entendeu? [...] Dos nervos, de ficar nervosa. A preocupação, eu já não estou tendo, eu estou me ocupando com outras coisas, até por causa do nenê já.”* Discutimos ainda algumas informações sobre a infecção e o tratamento ao que Miriam se lembrou de uma amiga que havia falecido em decorrência da Aids. Ela afirmou que só agora, ao descobrir-se infectada, se deu conta de que a amiga vivia com HIV/Aids. Seu marcante relato parece revelar um movimento de aproximação e diferenciação entre a imagem

que tinha de si mesma após o diagnóstico e o estigmatizante retrato da doença estampado por essa amiga. Ademais, Miriam demarca sua atitude positiva e de superação diante da Aids.

*Miriam: Tu sabe que eu soube, porque tu sabe que a gente vai atrás, né? Dá um prazo, a gente não fica e fica atenta. Eu tive uma amiga que morreu há anos, logo que casou. [...] Ai eu ia lá visitar ela, só que eu não sabia que aquele andar era disto [para HIV/Aids]. Claro, daí até ela começou a usar fralda, e daí a gente ajudava, eu ia com a mãe dela, e a gente era muito amiga e ela morreu bem nova também, sabe? Só que eu não sabia o quê que era isso. Só que agora como eu já sei, mais ou menos como é, ela morreu de Aids. [...] Ela ficou cega! E ela não quis mais viver. Tu sabes quando uma pessoa não quer mais viver... E eu dizia: 'L. reage para ti sair daqui'. E ela dizia: 'Mas eu não quero mais viver!' E eu dizia: "Ah, guria tu não quer mais viver? Não diz isso!" Mas ela, então ela já sabia que ela tinha Aids e ela ficou cega. [...] Eu me lembrei dela, porque ela não quis mais viver. E os médicos diziam, ela não comia mais, ela ficou naquele estado, magrinha, magrinha, só osso! E ela começou a usar fralda. Eu até pegava, comprava as fraldas, levava para o hospital, tudo. A gente ajudava ela, falava com ela. [...] Até comentei com a minha irmã: 'Então a L. morreu de Aids, porque olha o estado que ela ficou?' E a gente agora correu em hospital, viu vários casos, um fala aqui e outro fala ali, a gente vê então que realmente foi, pelos sintomas que acontece com as pessoas. [...] Terapeuta: E o quê que tu ficaste pensando, como é que tu te sentiste?
Miriam: Eu acho que me deu mais reação. Nós conversando esse final de semana. [...] Daí então eu disse: 'Não, eu quero viver!' [ri] E eu quero mesmo, sabe?*

Em outro momento do encontro, Miriam retomou sobre quando recebera o diagnóstico e que, inicialmente, ela não tinha entendido que os problemas de visão se relacionavam ao HIV/Aids. Um emaranhado de consultas e encaminhamentos se seguiram ao diagnóstico, durante sua primeira internação, tornando confuso para ela o que deveria ser priorizado: “Quando eu fui ao banco de olhos foi para fazer os óculos, porque eu só estava enxergando aquele chuvisqueiro. [...] Ela [oftalmologista] disse: 'Tu teve foi um derrame nas vistas.' Daí logo seguida eu baixei e eu tinha consulta lá. [...] Quando eu tive alta eu falei para minha irmã que eu não ia lá para o doutor T. [infectologista] porque eu ia me tratar dos olhos primeiro. Daí a Lia [irmã] disse para o doutor T.: 'Tu sabe que ela perdeu uma visão!' E ele estava no computador: 'Tu perdeu a visão?' [...] Quando ele viu, ele viu que era por causa da doença [Aids]: 'Não, pode baixar agora mesmo!' Foi o primeiro dia que eu fui consultar e eu já tive que ficar.” A perda irreversível da visão fez com que Miriam percebesse a gravidade de seu estado de saúde, além de intensificar ainda mais a sua reação emocional ao diagnóstico de HIV/Aids. Todavia, Miriam parecia tentar adaptar-se aos problemas, encarando com humor situações em relação à perda da visão e ao fato de ter emagrecido muito.

*Miriam: Ele [médico] disse que não tem mais volta: 'Não tem mais volta, pode fazer o tratamento e tudo, mas tu vais ficar cega para o resto da vida'. Ah, Deus me livre! Quando nasce cego tudo bem, tu já nasceste. E agora vendo e não enxergar? E eu grávida! Como é que eu vou cuidar do meu filho? E daí que eu vi que a coisa era bem séria, então por isso que eu passei chorando...
Terapeuta: É, eu acho que foi uma coisa muito ruim para ti, tu perder a visão não é nada... não é uma coisa simples, é uma coisa muito ruim.
Miriam: É horrível. Mas tu sabes que às vezes é uma coisa engraçada! [ri] Lá em casa, que eu não enxergo do esquerdo, então eu levo um susto! Agora eu acho engraçado, antes eu chorava. Agora às vezes quando a pessoa vem do lado esquerdo, eu não enxergo, então quando vem assim, quando eu vejo está na minha frente: 'Ah, que susto!' [ri] [...] Ainda estou me acostumando. Agora eu disse para minha irmã, agora mês que vem a gente vai fazer um óculos, eu disse: 'Ai meu Deus, que vergonha! Pelo menos o óculos vai custar menos!' A gente leva na brincadeira para não ficar aquela coisa.*

Apesar de tentar ser otimista, a adaptação à perda da visão e ao diagnóstico de HIV/Aids num só tempo traziam muitos sentimentos negativos para Miriam como o temor de perder a outra visão, de precisar de novas interações, e uma irritação e nervosismo difusos. Esses sentimentos, pontuados ao longo desse encontro, foram explicitamente retomados durante a dinâmica dos cartões quando Miriam revelou o grande vazio e a impotência que sentia diante de tudo que lhe acontecera. Por outro lado, voltar-se para o bebê e a gestação constituía sua principal forma de lidar com esses sentimentos e, baseada nesses aspectos, procurei apontar o esforço que ela vinha fazendo para cumprir com o tratamento e lidar com a doença mesmo diante de tantas complicações. Com isso, Miriam destacou que, por vezes, sentia-se muito sozinha.

Miriam: A irritação pelas coisas que acontecem, que eu me irrito de vir aqui, tanto pelos remédios também, o medo de ele [filho] ter [o HIV]. Eu tenho pena por não poder fazer nada. [Emociona-se].

Terapeuta: Não poder fazer nada?

Miriam: Não poder fazer nada, porque eu não posso fazer nada, só Deus, né? O vazio que eu sinto... [Chora]. Eu acho que é mais alegria, porque ele está vindo. É o que sinto. (Silêncio).

Terapeuta: Eu acho que tu resumiste bastante, com essas coisas todas que tu escolheu, tudo isso que está te acontecendo. Muita coisa doída, muita dor, muita coisa que está te irritando, te preocupando, te trazendo sentimentos negativos, coisas ruins, diante de tudo que te aconteceu. Mas ao mesmo tempo eu vejo algumas coisas boas, que é a ansiedade de ver ele...

Miriam: É verdade.

Terapeuta: A alegria também, a força que ele está te dando. E uma das coisas que eu fiquei pensando é que parece que isso tudo que te aconteceu ficou tão grande e tu te sentiste pequenininha diante disso, não é? Parece que tu não podes fazer nada. Claro, Deus é ótimo, a tua fé em Deus, que tu confia nele e pede para ele. É importante isso, ter uma fé, que nos ajuda. Mas com certeza eu acho que tu também estás fazendo muita coisa pelo Josué. [...]

Miriam: É verdade. Parece que tem horas que é como eu digo: ‘Se eu não lutar por ele, quem vai lutar?’ Eu penso assim, eu tenho que lutar, fazer o quê? Agora que nós estamos nessa situação, então eu vou lutar. Só que às vezes, é como diz, às vezes parece que, ah, tu não tens mais força. Tu ter o apoio de uma pessoa, dizendo: ‘Não, vai, vai dar certo’. E isso tu não vê, entendeu? É como eu disse, eu estou vindo também, porque eu quero lutar, eu quero viver e tem o nenê, que isso aí Deus sabe todas as coisas. E tem um nenê que está vindo, então isso aí me faz ter muita força.

No terceiro encontro, falamos sobre os aspectos práticos de ir ao hospital todos os dias como a falta de dinheiro (o marido ficara desempregado) e o quê ela poderia fazer nesse sentido. Miriam pedira ajuda a um amigo, que era portador do HIV/Aids, sobre como obter o passe livre de ônibus. O relato de Miriam mostrou que a doença ficara subentendida entre ambos, revelando, ao mesmo tempo, certa cumplicidade. Para o amigo essa revelação fora uma surpresa, enquanto que ela pareceu agir com mais naturalidade: “*Eu disse: ‘Não, eu faço [tratamento] ali no [nome do hospital], eu queria ver se eu arrumasse [o passe livre]’.* Daí ele começou a rir [ri] e ele me explicou, me deu o endereço direitinho, como é que ele fez. [...] Daí claro, pelo código ele já conhecia. [ri] Ele disse: ‘Ah, não Miriam, eu também tenho [HIV], eu vou te dar o endereço direitinho. Eu também me trato.’ Ele disse: ‘Não esperava tu e o Francisco!’. Aí eu disse: ‘Isso acontece não é? Não vai na testa!’ [ri]”

Depois disso, esta categoria foi retomada após a metade do encontro quando discutindo

sobre a profilaxia da TMI, Miriam comentou sobre seu temor de ser questionada sobre a não-amamentação no seio e em como pensava em lidar com isso. Inicialmente, ela afirmou simplesmente não responderia quando fosse questionada além de evitar visitas que pudessem lhe colocar nessa situação. Segundo seu relato, o marido ponderava que negar as visitas ou tratá-las com indiferença não era a melhor opção. Propus a ela que pensássemos juntas sobre o que dizer, de modo a não levantar tantas suspeitas e que ela se sentisse mais segura, combinando com o marido uma mesma estratégia. Explorei quais as explicações que ela vinha dando às pessoas sobre o fato de ir todos os dias no hospital tomar medicamentos. Assim, ficou evidente que Miriam já tinha um motivo bem justificado e que, inclusive, já vinha o utilizando: *“Eu fiquei internada, porque eu tive uma anemia muito profunda, eles acham que eu tomo remédio mais por causa do bebê, para recuperar o peso. [...] A minha irmã diz para todo mundo que eu estava com uma anemia. [...] Eu disse para ela [tia]: ‘Eu não sei se eu vou poder dar mamá para o nenê’; ‘É? Mas porque não vai?’ Eu disse: ‘Não, é porque eu fiquei lá no hospital [...] e eu não tenho leite. Então o médico acha melhor eu dar o NAN, o Nestogeno.’ ‘Ah, se é para criança ficar magra, tu dá mamadeira!’ [...] O Francisco fica me olhando. E eu: ‘Ah, menos um que pergunta.’”* Com isso, apenas pontuei que ela poderia usar a mesma justificativa após o parto e busquei repeti-la para a reforçar seu discurso.

Contudo, o que parecia ser difícil para Miriam era exatamente ter que sustentar essa desculpa, especialmente diante das mulheres da família. Ela também achava difícil manter esse argumento com o pai e a sogra, por serem muito próximos. Seu relato indicava que suas maiores dificuldades permaneciam sendo seus próprios sentimentos diante do diagnóstico e de não poder alimentar o filho no seio. Era como se a doença de Miriam fosse ser transparente aos familiares mais íntimos sendo que a única alternativa, nesse sentido, era evitar o contato com eles. Em especial, o marido não queria que sua mãe soubesse da doença pois, além de esperar uma rejeição de sua parte, temia que a notícia agravasse seu frágil estado de saúde. Por outro lado, Miriam considerava que se a sogra soubesse se sentiria até aliviada: *“Eu disse para ele, a tua mãe não tem nada de boba, ela vê os filhos dela tudo e é mãe! A tua mãe é mais esperta que nós, hein? Daí eu disse: ‘Não, mas se ela descobrir, descobriu. Pelo menos é um fardo a menos para mim’”*. Além de tentar acolher suas dificuldades com o diagnóstico, sugeri para ela que talvez essa carga pudesse ser compartilhada com a irmã e o marido. Ela esperava contar apenas com a ajuda da irmã, pois o marido tendia a se atrapalhar nessas situações e de admitir que evitar as visitas não algo viável.

Terapeuta: O importante é isso, [...] se vocês se sentirem mais a vontade para fazer essas mentirinhas não achas? Que é uma mentira para se proteger, uma mentira que é também para não...

Miriam: É para não espalhar, da nossa vida, sabe?

Terapeuta: A vida é de vocês, né?

Miriam: Até: ‘Ah, aquela criança nasceu assim!’ Sabe aquela coisa?

Terapeuta: É, eu acho que vocês têm direito de manter segredo e escolher quando, para quem vocês querem contar, se vocês quiseram contar. Só que para isso é legal eu acho que, me parece que o que

fica mais difícil é que vocês ainda tão se sentindo muito estranhos com isso.

Miriam: É, eu acho que é. [...] Como eu disse, se eu pudesse, eu acho que quando eu ganhasse o bebê ir para outro lugar, ficar um pouco afastada, eu acho que eu ficava um pouco. Mas daí eu disse: 'Ai, eu não posso também esconder o nenê, não é?' E aí na hora a gente fica pensando, fica quieto, pensando... Eu não posso estar fugindo dos problemas. 'O quê que adianta Miriam? Daí tu já se muda e daí as pessoas vão lá visitar a gente igual! [ri] E aí não adiantou nada?'

Ao final do terceiro encontro, Miriam comentou que chegando em casa teria que contar tudo ao marido pois ele queria saber o que conversávamos. De fato, pelos relatos de Miriam, o casal vinha conversando sobre os assuntos discutidos nos encontros. Perguntei se ele não havia se encorajado de vir junto e ela me disse que ele sentia vergonha e temia não saber o que dizer. Ela afirmou que tentara convencê-lo dizendo que ele não precisava falar nada se não quisesse, apenas estar junto, e que seguiria tentando trazê-lo.

No quarto encontro, comentando sobre como se achava magra mesmo estando grávida, Miriam retomou o processo de seu diagnóstico. Era como se Miriam precisasse, aos poucos, ir lembrando e elaborando o que lhe acontecera num movimento que se repetia mas que, a cada encontro, acrescentava novos detalhes. Dessa vez, Miriam partiu de um momento logo anterior ao diagnóstico quando o que estava em jogo era prioritariamente sua gravidez. Assim, ela parecia tentar recolocar sua fraqueza, vômitos e a conseqüente perda de peso de modo que incluíssem a história daquela gestação, para além da perspectiva da doença que se anunciava: *“Eu já estava grávida e quando eu fui fazer aqueles exames de rotina, a minha anemia. Eu comecei a desmaiar, a ficar tonta, fraca, foi quando eu baixei o hospital. [...] Eu comecei a ver, acho que eu estou com glaucoma nas vistas! [...] A minha pressão estava boa e eu já estava com dor [ameaça de aborto]. [...] Quando eu vim no posto a doutora disse: 'Não, pode pegar esse papel de alto risco [para a internação]! Porque os teus exames tão horríveis!' Só que eu não tinha feito o do HIV, porque eu tinha feito e não sei o quê que aconteceu no laboratório, eu tive que fazer de novo.”*

Ainda quanto ao diagnóstico, conversamos longamente sobre suas preocupações relativas ao sigilo e ao preconceito. Um de seus argumentos para manter o segredo sobre a doença incluía o temor de que as pessoas apontassem um culpado pela infecção (ela ou o marido), além de fazer com o assunto sempre estivesse presente: *“Eu não quero muito que a minha família saiba para não ter muito aquela coisa de um culpar o outro. 'Ah, não tu pegou de fulano, pegou de ciclano!' Entendeu? Aquela coisa, ficar falando sempre no mesmo assunto.”* Miriam trouxe, em diversas ocasiões ao longo desse encontro, experiências de outras mulheres vivendo com HIV/Aids e que endossavam sua decisão de manter o sigilo. Em relação ao pai, de quem era muito próxima, Miriam considerava que ele a trataria com comiseração e preocupação excessiva se soubesse do HIV/Aids. Ponderei que ela não precisava se sentir culpada por manter esse segredo e que tinha o direito de escolher se quisesse ou não revelá-lo, para quem e em que situação faria isso. Assim,

Miriam relatou os cuidados que tinha para não levantar suspeitas, mantendo os remédios sem rótulo e chaveados, além de procurar ingeri-los em locais privados.

A seguir, Miriam relatou que, durante a internação que se seguiu ao diagnóstico de HIV/Aids, sentiu-se exposta por seu médico infectologista diante dos demais pacientes, situação que reforçou para ela a fragilidade deste segredo e a necessidade de protegê-lo: *“Quando eu escutei, aí meu Deus, eu fiquei assim! Na hora que ele [infectologista] chegou lá no quarto: ‘Agora tu vais, tem a consulta.’ E os outros [pacientes] ao lado da cama da gente, porque tem outras camas. E ele já não: ‘Oh, nós vamos fazer teus exames, vamos ver o que vai dar!’ Ele é bem... ‘Aí, meu Deus, tem que calar a boca desse médico!’ [ri] E uma outra menina que estava lá comigo. [...] Ele [médico] chegou nela e eu ouvi isso então [sobre o HIV]. Aí ela me olhava, mas ela não sabia de mim, porque ali ninguém sabe do problema um do outro. E eu disse: ‘Bah! Ela também está com isso!’ [...] O doutor T. ele chega e diz: ‘O negócio é assim, agora tu vais lá para infecto!’ Aí meu Deus, ele não tem cuidado! Ele chega assim nos pacientes, a gente leva um choque! [ri]”*

Outro forte motivo que fazia com que Miriam temesse e zelasse pela preservação do sigilo relacionava-se ao possível preconceito que seus filhos poderiam sofrer. Nessa direção, concordei com ela, afirmando que sua preocupação era legítima e aproveitei para questionar o quê ela pensava sobre o preconceito e o fato de sentir-se diferente. Diante disso, Miriam enfatizou que não conseguia se sentir como as outras pessoas, demonstrando o quanto era penoso pensar sobre isso: *“Tu és um pouco diferente sim, até os cuidados, não tem como [não ser], tu não tens como não dizer que é diferente. Às vezes atrapalha, porque tu ficas pensando: ‘Poxa, eu podia ser normal, não é?’ E nós não... não somos.”* Ela passou então a relatar uma situação de revelação mútua do diagnóstico que ocorrera entre ela e uma vizinha quando se encontraram no serviço de saúde especializado para HIV/Aids. Antes disso, Miriam já havia comentado com a irmã alguns fatos que as faziam suspeitar do diagnóstico dela, pois não amamentara o filho no seio e recebera o leite em pó, dentre outros “privilégios” do hospital: *“Quando eu vim aqui para tomar remédio eu encontrei ela, ela tomou um choque quando ela me viu! Ah, ela não sabia onde que ela [se enfiava]... Se ela falava, se ela ria. [...] Porque a família dela sabe, só que lá no bairro ninguém sabe, nem de mim, nem dela. [...] Eu disse: ‘Não te preocupas que eu jamais vou contar isso para uma pessoa, não!’ Porque ela ficou em pânico, ela disse para mãe dela: ‘Ah, agora deu! Agora todo mundo vai saber!’ Claro, a mãe dela também ficou espantada de mim!”* Conforme seu relato, na comunidade onde viviam, o preconceito e o estigma em relação ao HIV/Aids estavam bastante presentes e ambas temiam sofrer as consequências disto como o exemplo de outra mulher de sua comunidade que vivia com o HIV/Aids e era profissional do sexo. Assim, ela e a vizinha assumiram um pacto de cumplicidade e segredo: *“Onde a gente mora, a gente vê comentarem. Porque tem uma menina lá que tem [o HIV], e todo mundo fala sabe? Então a gente não... Que ela é uma menina de programa e ela está*

a coisa mais horrível de magra, magra... Ah, que horror! [...] Lá a gente fica com medo. Ela [vizinha] disse: 'Ah, não conta de mim!'; Eu disse: 'Ah, tu quer contar de mim, tu conta, mas isso aí eu jamais, jamais eu contaria uma coisa dessas'. É um segredo que só nós sabemos."

Outra de suas preocupações concernia à situação de precisar deixar o filho na creche e ter que lidar com as perguntas sobre os remédios da criança. Aproveitei para lembrar a ela que poderia dar o remédio ao bebê em horários em que pudesse se encarregar disso sozinha. Sugeri também que ela conversasse em mais detalhes com a pediatra que poderia lhe confirmar e lhe dar outras dicas, ao que ela pareceu ficar mais aliviada. Ao final deste encontro, resumindo alguns dos aspectos que tínhamos conversado, Miriam trouxe o exemplo de outra mãe vivendo com HIV/Aids que havia conhecido na sala de espera e que reforçava sua decisão de não revelar o diagnóstico para os familiares. A sogra dessa mulher era médica e acabava se intrometendo demasiadamente no seu tratamento e no relacionamento com o marido, sendo que este um apoio considerado intrusivo e que Miriam não gostaria de ter: *"É tão ruim o caso dela, porque a sogra dela é médica e vive fuçando em computador. [...] Que às vezes tem um exame que tu não queres falar. Nem todos os exames, tu queres falar para o teu marido. [...] Eu acho que isso aí atrapalha. Ela vem, tudo a sogra dela sabe da vida dela. [...] Por isso que eu prefiro que as pessoas não saibam de mim."*

No quinto encontro, essa categoria foi referida apenas no final quando Miriam mencionou ter conseguido convencer o marido de fazer o teste anti-HIV. Ele havia a acompanhado no que seria o quinto encontro, que precisou ser remarcado, pois Miriam sentiu fortes contrações e precisou ir ao centro obstétrico: *"Daí ele: 'Ah, mas só porque hoje eu resolvi de falar... [ri] Tu me passas mal!' Mas eu já tava mal em casa. Eu disse: 'Não Francisco tu vais comigo, porque eu tenho medo que aconteça alguma coisa na rua, eu já não enxergo direito'. Daí ele disse: 'Não, então eu vou! E daí tu já tens a doutora [terapeuta] lá e aí a gente já conversa, eu vou entrar.'" Mesmo assim, ele havia concordado em ir com ela no dia seguinte para fazer o exame e, conforme eu lhe sugeri em outro momento, ela iria recorrer à enfermeira para que facilitasse o encaminhamento do teste. Miriam contou isso com muito alívio, pois tinha medo que o marido chegasse a ficar tão doente como ela para começar o tratamento: *"Ontem nós estávamos conversando, eu disse: 'Não, eu vou falar com a L. [enfermeira] e daí amanhã ele vai vim comigo para fazer os exames. [...] Porque eu já estava agoniada. [...] Como eu estava conversando disso. Vai deixar? A gente não pode deixar, daí dois doentes?"* Por fim, ao retomarmos suas expectativas quanto a intervenção, Miriam mencionou que se sentia mais calma do que no começo quando tudo parecia lhe irritar diante da forte demanda emocional que o diagnóstico e o tratamento lhe impuseram repentinamente.*

Por ocasião da entrevista pós-intervenção, uma dos primeiros aspectos levantados por Miriam fora a melhora que percebia em seu estado de humor e o apoio que recebera ao participar da intervenção o que segundo ela, a auxiliara a lidar com o tratamento e na aceitação da doença:

“Até pela situação da minha saúde como estava, eu passei mal, ela [terapeuta] sempre atenciosa. [...] Eu disse: ‘Isso aí foi bom para mim’. Esse tempo que a gente teve os encontros, com as nossas conversas ela me ajudou bastante, até na parte emocional.” Durante a aplicação dos instrumentos de qualidade de vida e estratégias de enfrentamento, que eram realizados após a entrevista de avaliação, Miriam retomou a situação de seu diagnóstico. Nessa oportunidade, seu relato sobre a sequência de fatos que cercaram seu diagnóstico pareceu mais linear e objetivo, como ilustra a vinheta a seguir.

Miriam: Eu perdi [a visão] pela doença, porque eu estava muito fraca e por saber tarde demais.

Entrevistadora: Sim. E quando que foi isso?

Miriam: Vai fazer três meses que eu estou aqui. [...]

Entrevistadora: E com da outra [vista] tu consegues enxergar bem?

Miriam: É, eu não perdi essa aqui, né? Quando eu comecei a perder, eu fui no banco de olhos, só que eu fui ver o quê que estava acontecendo com as minhas vistas. Só que daí foi tarde demais, eu me acordei e eu não enxerguei. E eu estava perdendo a outra.

Entrevistadora: E aí deu para reverter nesta [outra vista]?

Miriam: É, porque daí o médico, o doutor T. [infectologista] já foi correndo me examinar. Se a minha irmã não falasse eu ia perder as duas sem saber.

Entrevistadora: Ahra. Aí que bom que tu conseguiste correr e recuperar.

Miriam: É, por isso que eu venho todo dia aqui. Todo dia eu venho tomar remédio.

Aos três meses de vida do bebê, Miriam destacou diversos sentimentos e situações em relação ao seu diagnóstico e tratamento, mas estes se relacionavam, prioritariamente, com a maternidade. Por este motivo, estes aspectos serão descritos na categoria *Maternidade e relação mãe-bebê no contexto do HIV/Aids*. Quanto a presente categoria, Miriam relatou como lidou com o sigilo diante da não-amamentação no seio. Segundo ela, embora não se sentisse bem dando as “desculpas”, isso não representava grandes desafios, sendo que dizia que o filho havia ficado na incubadora, onde se acostumara com a mamadeira, e que, por isso, seu leite secara. No hospital, durante o pós-parto, suas colegas de quarto enfrentaram recuperações complicadas e dificuldades em alimentar os próprios filhos, não havendo, portanto, oportunidade para tais curiosidades.

Miriam revelou ainda um importante acontecimento que ocorrera na semana anterior à entrevista dos três meses do bebê: a revelação do seu diagnóstico para o seu pai. Durante uma conversa com o pai, Miriam decidira contar sobre seu diagnóstico de HIV/Aids sem, contudo, explicitar o nome da doença ou detalhes sobre o estado de saúde: “*Eu não falei o nome, mas ele entendeu. Eu disse: ‘Ah, pai aconteceu uma coisa assim e assim’. Ele ficou com os olhos arregalados. ‘Pai, sabe aquelas doenças? Aquelas malditas doenças que está cheio?’ Daí eu comecei a contar. Ele disse: ‘Ahra, sei!’ Eu disse: ‘Ah, pai, eu fiz os exames e deu, deu soropositivo’. Mas eu não disse como é que estava o quadro, só disse isso, e aí ele ficou quieto, ficou mudo!*” Conforme seu relato, o pai expressara grande preocupação e ela procurou tranquilizá-lo afirmando fazer o tratamento corretamente e que Josué não se infectara. Além disso, ela procurou fazer comparações com outras doenças crônicas e com o câncer, na tentativa de enfatizar a menor letalidade do HIV/Aids e eficácia do tratamento: “*Não, hoje em dia tem tratamento! Não significa que eu vou morrer. Porque*

a pessoa morre de coração, de diabetes, o senhor não tem diabetes?’ Eu disse para ele: ‘Então? O senhor tem diabetes, não tem que tratar? Se não tratar o senhor vai morrer, né? É a mesma coisa que eu. Não é um bicho de sete cabeças. Claro, é porque é mal falada, porque é uma doença que é transmissível.’ Eu disse: ‘O câncer: O câncer mata em menos de três meses! Essa doença não mata se tratar! Dura quarenta, cinquenta anos!’ E ele: ‘Ah é, é. Então tu te trata! E o Francisco sabe disso?’ Eu disse: ‘O Francisco sabe, ele sabe, a Lia sabe, só que a gente queria tirar o senhor. [...] Eu estou fazendo tratamento. [...] O Josué não tem.’ [...] Mas que abalou, abalou.” Miriam relatou ter sentido grande alívio após ter contado ao pai sobre a doença pois temia que ele ficasse sabendo por outras pessoas. Ela relembrou o grande apoio que teve dos médicos quando esteve internada durante a gestação, pois lhe ajudaram a manter o segredo, reiterando as justificativas que ela dava ao pai: “As pessoas foram muito queridas para mim quando eu fiquei lá baixada no hospital. Eles faziam assim, para não contar, porque ele é uma pessoa de idade e se tiver que contar, eu quero contar. [...] Agora eu me sinto aliviada parece, eu disse para o Francisco: ‘Ai, parece que saiu um peso das minhas costas.”

Miriam mencionou que o marido não tinha feito o teste de HIV que marcara para ele antes do nascimento de Josué, pois continuava com muito medo de descobrir-se doente. Miriam continuava insistindo que ele fizesse o exame mas como naquele momento ele estava novamente empregado, a falta de tempo era outra barreira. Com isso, me coloquei a disposição para estar junto quando fossem pegar o resultado ou para falar com a enfermeira para que ela fizesse isso, caso ele preferisse. Ela comentou que achava que o marido precisava conversar individualmente com alguém sobre o assunto, pois não expressava o sentia. Falamos sobre aspectos práticos da marcação e realização do exame e conversamos com a enfermeira após a entrevista para que ela estivesse ciente do que acontecia e pudesse auxiliar se necessário.

Síntese da categoria *Lidando com o diagnóstico de HIV/Aids*

Quando da avaliação pré-intervenção Miriam sabia do seu diagnóstico há apenas dois meses. Obviamente, ela estava ainda sob o forte impacto desta notícia, por si só extremamente desestabilizadora em um contexto de saúde bastante comprometido, que ocasionara a perda da visão do olho esquerdo. As exigências do tratamento para a CMV e da profilaxia da TMI, em conjunto, adicionavam sobrecargas emocionais importantes e seu sofrimento era evidente. O problema permanecia pouco debatido entre o casal e o marido resistia a fazer o teste, provocando grande preocupação a ela. Além disso, a infecção pelo HIV/Aids era vista por Miriam não apenas como uma real ameaça a sua vida mas também as relações familiares e sociais em função do risco do preconceito. Pelos seus relatos, percebia-se que esta era uma doença muito comum em seu meio social o que a fazia temer que a não-amamentação no seio denunciasses sua condição. Diante de tudo isso, Miriam agarrava-se aos filhos como motivos para manter-se viva

e seguir o tratamento, tentando sufocar muitos dos seus sentimentos quanto à doença e guardando-os para si mesma. Destacava-se o apoio da irmã, do marido e da equipe de saúde, em especial, que a colheu de modo positivo desde o diagnóstico.

Ao longo da intervenção, Miriam recontou, em diversas oportunidades, os fatos que envolveram e se seguiram ao seu diagnóstico de HIV/Aids demonstrando sua tentativa de reestruturação interna e incorporação destes aspectos em sua auto-imagem. Nesse contexto, a suas experiências com outras pessoas, em particular mulheres e mães vivendo com o HIV/Aids, serviam para balizar diversos aspectos de sua própria experiência e para dar-lhe outras perspectivas sobre o estigma, o preconceito e o enfrentamento da doença. Assim, acredita-se que sua participação na intervenção possa ter facilitado um maior ajustamento emocional frente ao HIV/Aids, auxiliando-a entrar em contato com seus sentimentos e angústias e a estabelecer suas atitudes diante disso. De fato, com o passar dos encontros, ela referiu estar mais tranquila e sua narrativa sobre o diagnóstico foi adquirindo uma maior clareza. Ainda, seu contato com conhecidos vivendo com o HIV/Aids passaram a evidenciar uma maior naturalidade em falar e lidar publicamente com o problema, além da legitimidade de sua decisão de manter o segredo com os familiares. A constatação de pessoas que viviam em condições e enfrentavam problemas similares aos dela parecia fornecer uma sensação de normalização diante do diagnóstico.

Foi possível discutirmos sobre estratégias de manutenção do sigilo em relação a não amamentação, além de reforçar o papel de apoio da irmã e do marido nessas situações. Mesmo assim, Miriam referiu que seu desconforto quanto a isso permanecia, especialmente porque isso envolvia justificativas para as mulheres de sua família e seus próprios sentimentos diante de não poder alimentar o filho no seio. Outro ponto que merece destaque é que o fato de o casal ter começado a conversar sobre o HIV/Aids como decorrência da participação de Miriam na intervenção. Os relatos de Miriam manifestavam não apenas que o casal discutia sobre o que conversávamos durante os encontros, mas que ela passou a, cada vez mais, argumentar com o marido que a realização do teste anti-HIV traria benefícios para ambos.

De modo distinto do que na gestação, o filho parece ter se tornado o centro de suas estratégias em lidar com o diagnóstico após o nascimento, como será mais detalhado na categoria *Maternidade e relação mãe-bebê no contexto do HIV/Aids*. Assim, outros aspectos da forma como ela lidava com a doença ficaram relegados a um segundo plano na entrevista dos três meses do bebê. Apesar disso, Miriam revelou não ter tido muitos problemas para manter o sigilo em relação a não-amamentação. Sobre a revelação do diagnóstico para o seu pai, é possível pensar que sua maior assimilação do diagnóstico e do tratamento possa ter facilitado a ela tocar nesse assunto com ele, o que lhe trouxe grande alívio. Nessa direção, é importante enfatizar o

quanto a descoberta do diagnóstico durante a gestação fora extremamente penosa para Miriam que lidava não só com vários problemas de saúde, mas com a possibilidade de transmitir o HIV para o filho. A revelação do diagnóstico nessa situação, mesmo que para uma pessoa tão íntima como seu pai, parecia estar envolta em uma grande carga de culpa e incerteza sobre a saúde do bebê. Para Miriam, parece ter sido possível falar ao pai da infecção pelo HIV/Aids apenas depois que teve certeza de que o filho estava fora de risco.

Finalmente, no tocante ao diagnóstico do marido, apesar de toda insistência de Miriam, ele continuava resistindo em fazer o exame. Essa situação ilustra o quanto pode ser difícil encarar o problema e, como se verá na categoria *Relações familiares e apoio social no contexto do HIV/Aids*, as repercussões negativas disso para o relacionamento do casal. Assim, procurei reassegurar para Miriam o meu apoio e do serviço de saúde quando o marido quisesse realizar o teste entendendo que, nesse caso, só poderíamos aguardar pela sua decisão.

Lidando com a profilaxia da TMI e o tratamento para HIV/Aids

Na avaliação pré-intervenção, Miriam detalhou os diversos problemas de saúde que vinha enfrentando desde antes da descoberta da gravidez e do diagnóstico de HIV/Aids. Ela perdera mais de 20 quilos durante os primeiros três meses de gravidez, quando ela ainda não tinha a confirmação do diagnóstico, tendo um grave quadro de anemia, frequentes episódios de vômitos e dificuldades para se alimentar. Suas péssimas condições de saúde, em conjunto com o diagnóstico de HIV/Aids, faziam com que ela temesse ter outras gestações no futuro, sendo que garantir a realização da laqueadura tubária era sua prioridade naquele momento. Ela sabia que seus exames absolutamente não resultavam em bons parâmetros e sua fraqueza física era ainda aparente, passados dois meses do início do tratamento para a CMV e a Aids.

A forte incerteza em relação à própria saúde se somava às intensas preocupações quanto ao filho e a suas dúvidas quanto ao processo de diagnóstico do bebê e ao tratamento profilático da TMI: *“Se [o filho] vai vim doente, se não vai vim doente, eu não sei. Então o doutor [obstetra] disse que ele está bem, que está normal, que é uma criança normal. Só que é como eu digo, tu tens que ver para ti crer! Se vai ser uma criança que vai precisar... Porque o doutor disse, conversou comigo, até um ano a criança, ela negativa [para o HIV], aquela coisa toda e eu pensei: ‘Mas até um ano? Então é sinal que vai ter que tomar remédio.’”* Em outros momentos da entrevista, Miriam retomou as mesmas aflições quanto à saúde e o futuro do filho, mencionando que buscava evitar tais pensamentos. Por outro lado, ela percebia que o filho estava sendo muito forte pois, como citou por mais de uma vez, ele havia *“sobrevivido”* a todos problemas e ameaças até então.

Outra situação que lhe trazia bastante ansiedade relacionava-se ao fato de ter que dar a mamadeira, o que era uma constrangedora novidade para ela. Apesar disso, ela percebia que as crianças de outras mães que frequentavam o serviço de saúde pareciam muito saudáveis e as experiências dessas mulheres a tranquilizava um pouco. Contudo, logo a seguir, Miriam enfatizou que precisaria ter mais cuidados com esse bebê, comparando com os seus outros filhos: *“Eu acho que cuidar mais para não ficar doente. Não sei, eu acho que eu vou ficar mais preocupada.”* Mais adiante, Miriam apontou dúvidas sobre a alimentação do bebê logo após o nascimento, bem como dúvidas práticas de como preparar a mamadeira, a quantidade de leite e a frequência em que deveria dar ao bebê. Ao mesmo tempo, ela relatou sua insegurança em dar a mamadeira para o filho e o temor de que ele se afogasse: *“Eu digo até para minha irmã: ‘Será que eu vou conseguir?’; ‘Miriam, tu não vais encher a mamadeira do nenê porque o nenê é pequenininho!’. [...] Eu acho que vai ser uma correria, nos primeiros dias! [...] Que no peito, eles mesmos largam. Eu vejo pela [filha] que eu já tive. Agora, mamadeira, acho que vai ser mais complicado, para não afogar.”*

Ao comentar sobre o seu diagnóstico de HIV/Aids, Miriam destacou a gravidade do seu quadro de saúde e o apoio que recebera dos profissionais que a acompanharam. Esse apoio foi bastante citado ao longo da entrevista, sendo que a sua continuidade era, para ela, fator importante para a manutenção do seu tratamento que, em vários aspectos, era muito penoso. Suas principais dificuldades eram a tomada da medicação e o fato de ter que ir todos os dias ao hospital para tomar o medicamento injetável para a CMV. Ela achava o cheiro dos remédios muito forte e que lhe causavam enjôo e dor de barriga. Miriam considerava o tamanho dos comprimidos muito grande e relatou não ter conseguido ingerir os ARVs algumas doses: *“Eu vou falar para o doutor, eu não sei porque aquilo [ARVs] me dá dor de barriga! E daí às vezes eu não consigo tomar! Mas isso, olha eu tenho que tomar um de cada vez e não de uma vez só, porque é horrível! [...] Já botei até para fora de tão horrível que é. Porque são grandes, ainda se fossem pequeninhos, tu tomavas tranquilo.”* Apesar de outros pacientes terem tentado tranquilizá-la quanto a isso, ela afirmava que ainda não se acostumara e que a hora de tomar a medicação vinha sendo difícil. As idas diárias ao hospital, as várias consultas e o grande tempo de espera aumentavam ainda mais seu cansaço físico e sentimentos negativos quanto ao tratamento, à medida que a gravidez avançava. Ela se preocupava também sobre como faria, em termos práticos, para continuar com o tratamento depois do parto: *“Eu até vou perguntar para o doutor até quando que eu vou ficar tomando [o medicamento], vindo todo dia aqui! Ah, que é cansativo, cansativo... Porque depois como é que eu vou vir com o nenê todo dia? Por mais que o nenê não vai mamar, mas não tem com quem deixar!”* Quanto ao uso de preservativos, Miriam que estava ciente dessa necessidade mas ressaltou que não vinha tendo relações sexuais com o marido após o diagnóstico.

Diante de tantas dificuldades, o final da gestação era esperado ansiosamente. Miriam temia

um nascimento prematuro e por via normal, uma vez que a médica recomendava uma cesariana eletiva. Ela tinha contrações de modo recorrente e, por isso, precisou ir diversas vezes ao atendimento obstétrico de emergência. Além disso, ela teve o último filho em casa, em um parto que ocorrera muito rápido, sem lhe dar tempo de chegar ao hospital, reforçando seus temores de um parto prematuro: *“Eu estava com contração, com um dedo de dilatação. Que era para eu me cuidar, não caminhar muito. Eu sinto que cada vez está mais perto, as contrações vão apertando! Então a gente cuida muito isso, porque eu já ganhei o meu guri e eu não senti. [...] Eu tenho medo que, como doutor disse, se vim de parto normal, veio, não podemos fazer nada! Mas se fosse fazer, tem que fazer uma cesárea.”* A cesariana era uma inquietação adicional pois nunca passara por essa cirurgia.

Ainda na avaliação pré-intervenção, ficou evidente o quanto imaginar a possibilidade de o filho ser infectado pelo HIV/Aids era doloroso para Miriam, que antecipava grandes preocupações com o tratamento e a saúde da criança, assim como a ameaça de preconceito. Com isso, ela afirmava estar tentando fazer o tratamento corretamente e esperava que o filho não se infectasse: *“Tenho medo de estar pensando nisso. Como vai ser, os exames, o que quê vai dar, né? O doutor disse que pode nascer uma criança normal, não tem nada a ver uma coisa com a outra. Eu tomo os remédios, estou me cuidando, então pode ser uma criança normal. Tudo depende de mim, né?”*

Depois das entrevistas, procurei mais informações sobre a saúde de Miriam no seu prontuário clínico e minha impressão sobre a gravidade do quadro se confirmou. Sua contagem de linfócitos TCD4 anterior ao início dos ARVs era de apenas de 8 células/mm³, com uma carga viral em torno de 60.000 cópias/mm³. Seus exames após o início dos ARVs mostravam um aumento dos linfócitos TCD4, que passaram a 50 células/mm³, e a diminuição da carga viral para 1.005 cópias/mm³. Ela tinha um quadro anêmico acentuado, decorrente do comprometimento imunológico, e precisava tomar medicações intravenosas (ganciclovir) diárias para controlar a infecção por citomegalovirose (CMV). Ao mesmo tempo, a zidovudina (AZT), presente nos ARVs, e o ganciclovir têm como um dos efeitos colaterais a diminuição de hemácias sanguíneas o que, conseqüentemente, agravava sua anemia. Em função disso, ela já recebera duas transfusões de sangue e tomava sulfato ferroso diariamente. As anotações do obstetra, com base nas ecografias, apontavam que o bebê parecia se desenvolver dentro na normalidade. Mesmo assim, procurei entender um pouco mais sobre as possíveis implicações da CMV para o bebê⁹.

⁹ A citomegalovirose (CMV) pode ser contraída pelo bebê durante a gestação e no nascimento, representando um prognóstico de perdas significativas para a criança em 0,1% dos casos (Junqueira, Sancho, & Santos, 2008). As manifestações clínicas da doença na criança são quase que exclusivamente decorrentes da infecção aguda materna durante a gestação e não em casos de presença prévia ou reativação da doença (Yamamoto, Mussi-Pinhata, & Figueiredo, 1999). Dentre os bebês que se infectam no útero, 30% morrem, e dentre os que sobrevivem 10% podem manifestar sintomas ao nascimento como prematuridade, baixo peso, problemas pulmonares, anemia, dilatação do fígado e baço, microcefalia e inflamação da retina. Dentre as crianças com aparência normal ao nascimento, o que ocorre na maior parte dos casos, aproximadamente 20% pode desenvolver deficiência auditiva, dificuldades na fala,

No primeiro encontro da intervenção, Miriam logo destacou a necessidade que sentia de desabafar e conversar com alguém, apontando a relação entre sua irritação generalizada com o fato de estar indo todo dia ao hospital para o tratamento da CMV: “O Francisco diz: ‘Tu precisa de uma psicóloga!’ Eu preciso mesmo! [ri] ‘Porque às vezes tu estás, tu sai bem e chega estressada’. Eu não sei se, às vezes até o próprio remédio, tem que vir aqui todo dia, isso aí é estresse. Eu chego mais irritada, sabe? De esperar o ônibus, aquela coisa, e porque eu estou grávida.” Ela tinha uma expectativa positiva de esclarecer dúvidas, em especial sobre o parto e os primeiros meses do bebê. Ela afirmou que, muitas vezes, apesar de desejar perguntar para os outros pacientes e mesmo os médicos, não se sentia a vontade, se atribulando sozinha com suas preocupações.

Miriam: Para mim vai ser muito bom, assim eu não fico, como eu vou te dizer, no ar! [ri]

Terapeuta: Tu te sentes assim?

Miriam: Ahra, às vezes eu me sinto assim. De não falar e também de querer saber e não ter como saber, entendeu? Às vezes: ‘Como é que eu vou perguntar para uma pessoa?’ E às vezes, quando eu estou sentada ali [na sala de espera], às vezes eu tenho curiosidade de perguntar, mas eu não pergunto. Eu penso: ‘Ah, eu não vou perguntar! Porque vá que a pessoa não quer falar?’ [...] A gente tem bastante dúvida mesmo, sobre o quê que vai acontecer depois que o bebê nascer. Como vai ser o parto, às vezes eu fico muito preocupada sobre isto. A gente conversa em casa, mas é dois que não sabem nada! [...] Eu estou gostando bastante. Porque a gente não imagina, quando a gente vem para cá, que a gente vai ter isto, apoio, porque a gente já imagina: ‘Ah, eu vou lá e tomo um remédio.’ Mas às vezes não é só tomar o remédio, a gente quer saber o quê que é, como é e como não é.

Discutimos sobre como era difícil ter que lidar com tantas coisas estressantes ao mesmo tempo o que parecia lhe trazer uma grande ansiedade. Juntas, registramos os principais pontos que ela gostaria de abordar na intervenção e dentre eles, destacaram-se suas dúvidas e preocupações quanto a cesariana, com seu tratamento, novas internações e transfusões de sangue, assim como as dificuldades em tomar os ARVs: “Eu acho [os ARVs] horrível e eu acho que não tem ninguém que acha bom. É porque eu acho que os que eu tomo são muito fortes, né? E a transfusão eu tomei porque os meus exames estão ruins. [...] Ele [médico] acha que por causa dos remédios, que eu estou com muita anemia. Então eu fico pensando: ‘Meu Deus, agora eu vou ter que internar!’ Essa é que é a minha preocupação.” Esclareci a ela que poderia fazer o procedimento de transfusão de sangue no hospital-dia, de modo ambulatorial, uma vez que já tinha uma espécie de internação em função do tratamento diário para a CMV. Além disso, mencionei que seria importante a presença de algum familiar no dia em que ela fosse fazer tal procedimento e que poderíamos confirmar essas informações com a enfermeira. Com isso, Miriam pareceu ter ficado mais tranquila e esforçou-se para destacar o quanto sua saúde já tinha melhorado desde a primeira internação.

No segundo encontro essa categoria foi maciçamente referida, ocupando a maior parte dos

na aprendizagem e/ou atraso mental (Junqueira et al., 2008). Os casos de infecção durante o parto raramente desenvolvem alguma doença embora exista um risco aumentado para os bebês prematuros. O diagnóstico de infecção no recém-nascido é facilmente estabelecido em exames de urina ou sangue, mas as drogas disponíveis para o tratamento da citomegalovirose têm consideráveis efeitos colaterais sobre os bebês (Yamamoto et al., 1999).

relatos. Já no início, Miriam contou que mostrara os resultados para o médico e que este decidira que não seria necessária uma nova transfusão, confirmando, mesmo que parcialmente, suas impressões de melhora da sua saúde. Miriam demonstrou animação com essa notícia fazendo até uma brincadeira em relação aos ARVs: “*Eu estou bem. Tomando... [ri] aqueles horríveis! Mas nada daquilo sabe, um bicho de sete cabeças. Mas eu digo que uma cabeça ele é [Risos]!*” Ela ainda relatou ter perguntado para o médico por quanto tempo ainda tomaria a medicação para a citomegalovirose, sendo que ele lhe informou que isso dependeria dos resultados dos seus exames mas que, provavelmente, continuaria até o final da gestação.

Ao falarmos sobre o diagnóstico de HIV/Aids, perguntei quais informações ela tinha sobre o funcionamento da doença, do tratamento e as formas de transmissão. Apesar de estar assustada com a rapidez com que a doença se manifestara, Miriam entendia a ligação entre a imunodeficiência, a CMV e a perda de sua visão. Sua surpresa relacionava-se, em parte, a estereótipos que ela possuía e que associavam à Aids a problemas pulmonares e gripes e não a problemas cerebrais e de visão: “*Eu não sei como é que ele [vírus] age tão rapidamente. Porque para mim foi rapidamente, mas o que eu sei é que é a mesma coisa que as outras pessoas. Que ele dá, não pode ter gripe, porque atinge os pulmões, a primeira coisa. Não sabia que atingia o cérebro, isso eu fiquei sabendo, porque isso aconteceu comigo.*” A partir de suas dúvidas, discutimos questões como o funcionamento do vírus, as formas de transmissão e tratamento, aproveitando para olhar e entender juntas o significado dos seus exames de CD4 e carga viral, com base nas informações do seu cartão de gestante. Também esclareci a ela o significado dos procedimentos profiláticos da TMI, em especial, porquê o médico recomendava a realização de cesariana no seu caso e a diferença entre a infecção pelo HIV e o quadro de Aids, ainda confuso para ela.

Terapeuta: Aí ele se acopla na célula, ele se liga, se cola nela, entra para dentro dela, da célula e dali ele se copia. Daí ao invés de um vírus HIV agora tem dois.

Miriam: Que daí é a Aids né? [...] Ah meu Deus, isso me confunde muito a cabeça.

Terapeuta: Isso é o vírus, mas então vamos conversar sobre isso.

Miriam: É, porque na minha carteira está isso aí. O médico disse que eu tenho Aids. Meu Deus, mas não é tudo a mesma coisa? E ele disse que não.

Terapeuta: Não, não é a mesma coisa.

Miriam: Eu disse: ‘Meu Deus então agora eu estou numa pior então?’

Terapeuta: Não é assim, o quê que é, o HIV é um vírus, não é?

Miriam: Que parece que tudo é uma coisa só!

Terapeuta: Ele é o nome do agente, do bichinho, ele é o nome do vírus que causa a doença.

A partir disso, Miriam também questionou sobre a CMV, pois queria entender mais sobre essa doença e porque ela tinha afetado sua visão. Assim, fui explicando a ela como surgiam as doenças oportunistas e, em particular, do que se tratava a CMV e de como esta podia afetar o sistema nervoso central. Gradualmente, Miriam passava a entender a gravidade do que tinha lhe ocorrido de forma mais aprofundada, se aproximando da realidade da doença. Um exemplo disso

foi que, logo a seguir, perguntou sobre qual seria um bom resultado de CD4. Ao mesmo tempo em que se dava conta de que estava ainda longe de um bom resultado, ela destacou sua recuperação em relação aos primeiros parâmetros e que se sentia muito mais disposta. Busquei sublinhar suas impressões apontando que ela estava apenas no segundo mês de tratamento e que, com a sua continuidade, a tendência era que seu sistema imunológico reagisse.

Miriam: O doutor ficou muito feliz mesmo pelo resultado. Claro, eles entendem, que nem eu disse para o Francisco, eles entendem, eu não entendo esses números. Mas para eles, ele ficou feliz, de um lado, ele disse: 'Ah pelo que estava e pelo que está...'

Terapeuta: Tu estás reagindo. Olha aqui, foi dia vinte e oito de fevereiro que tu fizeste esse exame aqui que deu oito. Então dois meses depois, com o tratamento, tudo que tu estás fazendo, já aumentou bastante, e já diminuiu muito a carga viral.

Desse modo, reforcei a importância de que mantivesse o tratamento adequadamente e, ao falar sobre isso, Miriam relatou que conhecera outro paciente que vivia há 10 anos com o vírus e estava bem, tomando os medicamentos. Esse exemplo parecia reforçar a ela a necessidade da adesão aos ARVs. A este propósito, conversamos sobre a ação dos medicamentos e Miriam aproveitou para esclarecer dúvidas quanto ao remédio para a CMV. Com isso, ela retomou dúvidas sobre alguns dos sintomas da CMV que tinha apresentado, como a paralisia das pernas, referindo também que quando ficava nervosa, por algum motivo, acontecia de escurecer-lhe a visão e ela sentia como se seu cérebro “paralisasse”. Apontei que seu tratamento ainda estava em curso e que, portanto, isso poderia indicar que o vírus continuava atuante. De qualquer modo, perguntei se ela comentara sobre esses sintomas com o médico, pois poderia fazer exames para investigá-los melhor. Miriam temia internar-se de novo e de ficar totalmente cega, sendo que exatamente por isso não abordava o assunto com o médico. Ao mesmo tempo, a percepção de distanciamento do médico parecia impor-lhe outra barreira: “*Na frente do médico, eu não consigo conversar com ele. [...] Eu fico tão nervosa que ele está na frente daquele computador... [ri] Eu acho que me dá uma agonia que o doutor T. [infectologista] só fica ali, ele não fala comigo. [...] Talvez eu estivesse com medo de ficar baixada. Na hora [se ele disser]: 'Vamos baixar de novo'. Deus o livre, acho que vai me dar um troço! Eu acho que eu fico nervosa disso e não digo o que eu sinto.*”

Diante disso, questionei qual seria a melhor forma de resolver o impasse, pois se de um lado ela ficava preocupada com os sintomas que sentia, por outro, temia falar com o médico sobre o assunto. Sugeri que talvez ela ficasse mais tranquila fazendo exames adicionais, quem sabe neurológicos, e que, provavelmente, o médico só consideraria uma nova internação se os exames apontassem essa necessidade. Além disso, procurei antecipar a conversa com o médico, ensejando como ela poderia abordar o assunto. Lembrei a ela que a internação no hospital-dia poderia servir para fazer essa investigação mais aprofundada sem que precisasse ficar no hospital, uma vez que a maior preocupação de Miriam era ficar longe dos filhos. Após essa longa

conversa, Miriam parece ter se sentido mais segura e confiante de que precisava contar ao médico o que vinha sentindo e solicitar mais exames quando tivesse oportunidade: *“Eu não durmo mais nem de luz apagada! [...] Porque já aconteceu com um [olho]. E daí eu vejo uma escuridão, eu fico em pânico! E eu vou conversar com o doutor, vou ter coragem e conversar com o doutor.”*

Na sequência, Miriam comentou que quando ficava nervosa isso acabava afetando a tomada das medicações e sentia dores de barriga, associando, pela primeira vez, alguns dos efeitos colaterais do ARVs a seu estado emocional: *“Eu estou nervosa, eu tomo os remédios e me dá dor de barriga! Eu gosto de ver que ataca tudo, né? [ri] [...] Quando eu me ataco me dá dor de barriga, porque daí eu tenho que tomar os remédios. Eu acho que dos nervos.”* Nessa oportunidade, explorei como ela se sentia com a gestação no contexto do HIV/Aids. Miriam, então, passou a relatar uma série de preocupações, dentre as quais o medo de contrair alguma infecção quando fizesse a cesariana e sobre o real estado de saúde do bebê. Quanto ao parto, ela temia ter que recorrer a outro hospital que não fosse o de seu tratamento, em função da urgência: *“Eu fico morrendo de medo. Tem os outros hospitais lá, mas eu digo para o Francisco: ‘Tu não me traz para esses hospitais aqui de [nome da cidade]. Deus o livre! Nem que eu segure o nenê. [...] O B. é um hospital horrível, o J. nem se fala, que são os únicos dois hospitais que têm ali. Então eu fico muito nervosa.”*

O péssimo estado de saúde em que se encontrava no início da gestação e por estar ainda se recuperando provocava incertezas sobre os efeitos disso para o filho. Sua ansiedade em saber como ele estava fazia com que quisesse fazer frequentes ecografias. Devido ao risco de TMI do HIV/Aids, existe, de fato, contra-indicação de algumas técnicas para detectar a infecção do feto por CMV ou mesmo a presença de qualquer sequela. Assim, Miriam não podia realizar exames adicionais como, por exemplo, a amniocentese ou outros exames que envolvessem procedimentos invasivos ao feto e à integridade da placenta: *“O meu medo da gravidez é isso aí, de como está o sangue do nenê. [...] Porque se o meu exame deu desse jeito, como é que está o nenê, entendeu? Se ele não está tão infectado assim, então isso me preocupa mesmo. Às vezes eu fico pensando já. [...] ‘Eu acho que eles [médicos] não têm como fazer exames no nenê, porque é só meu. ‘Não Miriam, mas ele está bem! Na ecografia ele estava bem, se mexia, oh!’ Eu fiz todas as ecografias, está tudo bem. Só que eu disse pro Francisco, agora sexta-feira que vem eu vou fazer outra ecografia!”*

Percebendo essa incerteza até entre os médicos, Miriam só via uma alternativa: aguardar o nascimento do bebê. Todavia, ao mesmo tempo em que considerava que o nascimento do bebê poderia terminar com essa expectativa, temia também ter que se confrontar com os possíveis problemas do filho, expressando sua ambivalência quanto ao nascimento dele: *“Enquanto está aqui dentro está bom. E depois que sair? Como é que a gente vai saber como ele vai ser? Que a gente tem tudo isso, hoje nós estávamos conversando: ‘Mas como que vai ser que ele vai ser?’ ‘Mas como é eu vou saber?’ [ri] Não sei, só quando sair, ninguém sabe.”* Explorei suas dúvidas sobre isso e

conversamos sobre o risco de TMI do HIV e do citomegalovírus, bem como sobre como os medicamentos agiam. Com isso, Miriam expôs outros temores quanto ao impacto dos ARVs no filho. Tentei confortá-la explicando que os ARVs não provocariam malformações no bebê e que tanto o ganciclovir quanto os ARVs haviam sido iniciados após o primeiro trimestre de gestação, diminuindo ainda mais a chance de qualquer problema associado aos medicamentos. Novamente, consultamos a sua carteira de gestante para verificar a data de início dos ARVs.

Depois disso Miriam ainda comentou sobre as frequentes contrações que sentia e a dificuldade em fazer repouso, uma vez que tinha que sair todos os dias para ir ao hospital, permanecendo, pelo menos, um turno inteiro fora de casa. Comentamos que a superação de todas essas dificuldades parecia ser a vinda do bebê e ela aproveitou para enfatizar o quando o filho estava mostrando ser forte diante das ameaças impostas pelos seus problemas de saúde.

Terapeuta: É, eu acho que tu está tendo muita força não é Miriam? Apesar de tu estares me dizendo que está sendo difícil, que várias coisas tu estão te preocupando, que tu às vezes tem vontade de largar tudo para cima, mas mesmo assim eu acho que tu está tendo muita força.

Miriam: Eu acho que por causa da vontade que o nenê venha mesmo!

Terapeuta: E ele está te dando muita essa força.

Miriam: Ah, eu estava dizendo para o Francisco: 'Ah, Francisco, eu acho que o que me dá força é o bebê! Porque aquela expectativa que ele vai vim, agora já logo, o que ele passou até aqui, ele resistiu bastante!' [ri] Eu digo para ele, porque isso o doutor falou para mim: [...] 'Miriam se fosse outra pessoa já tinha perdido o bebê! Até que teu organismo, por mais que ele está debilitado, com todos esses vírus, ele está forte!' Porque já era para ter me dado uma hemorragia e o nenê ter descido!

Ao final do encontro, Miriam retomou diversos sentimentos frente à profilaxia da TMI e ao seu tratamento durante a realização da dinâmica dos cartões, explicitando a culpa que sentia por ter o filho nessa situação, o medo de que ele se infectasse, as preocupações com o parto e a irritação diante de tantos remédios e vindas diárias ao hospital. Busquei acolher o que ela me dizia, concordando com os desafios e com a carga emocional que ela vivia. Ao mesmo tempo, procurei apontar a adesão e os bons resultados que ela tinha conseguido até então, mesmo que a incerteza quanto ao diagnóstico do filho permanecesse. Além disso, destaquei o apoio que ela tinha da irmã, do marido e dos profissionais de saúde, salientando a boa relação com seu médico obstetra. Para Miriam, a confiança e a ligação com a equipe eram cruciais.

Miriam: Eu falo mais é com ele [obstetra]. [ri] E isso que foi ele que me internou!

Terapeuta: Mesmo com medo da internação [ri]?!

Miriam: Acho que é da maneira dele sabe, me tratar. Bah, ele me vê, me cumprimenta, ele fica bem preocupado. Quando ele estava nos corredores que era difícil ver ele, nos quartos ele não ia, ia mais a doutora M., que ele estava sempre ocupado, então quando ele passava, ele passava ali no meu quarto, ele sempre dizia: 'Como é que tu estás?' [...] Eu tive uma intimidade com ele pelo jeito dele. O doutor T. é aquele jeitão, mais seco, mais doutor mesmo. [ri] [...] Mas é uma pessoa muito querida que também quando eu estava baixada, ele também ia seguido lá para ver como é que eu estava, como é que eu estava me sentindo. Eles me deixaram bem mais tranquila, então eu tenho confiança neles.

Por causa das intensas preocupações de Miriam e também porque eu não tinha conhecimento aprofundado sobre as implicações da CMV para o parto e os primeiros cuidados com o bebê, ao final do segundo encontro, combinei com ela que eu falaria com seu obstetra para esclarecer esses aspectos e para que pudéssemos discuti-los no terceiro encontro. Ela manifestou entusiasmo com essa possibilidade e ansiedade em saber o que ele diria. Destaquei que ela mesma também poderia lhe perguntar diretamente. Todavia, seu obstetra não esteve disponível até esse dia e consegui falar com ele apenas após o terceiro encontro.

Apesar disso, esta categoria ocupou grande parte do terceiro encontro quando conversamos longamente sobre o parto e os primeiros cuidados com o filho. Inicialmente, Miriam comentou que sentira fortes contrações no dia anterior e que por isso optara por ficar de repouso em casa, ao que a enfermeira e as técnicas concordavam: *“Eu não vim porque eu tenho medo, até descer do ônibus e caminhar tudo isso aqui?! Daí eu disse: ‘Não, hoje eu não vou. Não tenho condições mesmo. É difícil eu faltar mas, quando eu estou ruim, até as gurias [enfermeiras] disseram: ‘Tu não vem.’ Que elas tem medo que eu possa cair.”* Perguntei a ela como estava sendo para ela, em termos práticos, se deslocar de sua cidade até Porto Alegre todos os dias sendo que o marido estava desempregado. Ela relatou que seu pai estava lhe ajudando, pagando suas passagens de ônibus e me propôs então a ajudá-la a conseguir o passe livre para que o escasso dinheiro da família pudesse ser empregado em outras coisas. Miriam passou a me contar que já havia peregrinado em busca desse benefício sem ter sucesso e que a alternativa de utilizar a ambulância de sua cidade era inviável, uma vez que eles não tinham horário certo para o retorno o que significava que esperaria quase o dia todo para voltar para casa. Contudo, um amigo que vivia com HIV/Aids que lhe disse exatamente onde e o que deveria fazer para conseguir o passe livre em sua cidade e, inclusive, iria acompanhá-la a esse local. Miriam comentou ainda sobre a péssima situação do sistema de saúde de sua cidade que a fazia buscar tratamento na capital.

Sobre o nascimento de Josué, Miriam referiu novamente seu temor de que acontecesse um parto normal e prematuro, diante das contrações que vinha sentindo. Ao mesmo tempo em que temia a cesárea e preferia um parto normal, ela sabia que esta não era a recomendação do médico: *“Eu disse para o Francisco: ‘Eu tenho medo de ganhar também porque eu posso ganhar ele num parto normal, se ele quiser vim’. Eu digo: ‘Oh, Francisco, o médico está planejando uma coisa, está dizendo uma coisa, mas depende da criança’. Eu não sei, eu tenho medo de ganhar ele a qualquer momento. Eu tenho medo mesmo, porque o meu guri [outro filho] eu não senti nada.”* Questionei se ela já tinha falado sobre isso com o médico, ao que ela assentiu contando que ele lhe recomendara repouso e que procurasse estar sempre acompanhada de alguém, pois sua gravidez era de alto risco. Ela ainda relatou que faria mais um exame de carga viral e contagem de linfócitos TCD4 e

que, a partir desses resultados, o médico teria uma posição mais certa sobre a realização da cesárea, uma vez que faltava pouco mais de um mês para a data prevista do parto. Com isso, Miriam perguntou porque o parto normal não era recomendado no seu caso e se isso tinha a ver com o contato do bebê com seu sangue ao nascer. Procurei esclarecer aspectos tanto da TMI quanto da profilaxia e da recomendação de cesariana eletiva para mães com carga viral acima de 1.000 cópias por mm³. Falamos sobre a necessidade de chegar antes no hospital, de ter a bolsa d'água íntegra e de receber o AZT injetável três horas antes do parto, apontando os procedimentos específicos tanto em uma situação de parto normal quanto de um parto cesáreo.

A preparação e recuperação da cesárea, seus temores e seu desejo de fazer a ligadura tubária também foram abordados. Apontei para Miriam que a realização da cesárea poderia facilitar a realização da esterilização, mas que ela precisaria passar por uma avaliação específica e que precisava conversar com antecedência sobre isso com o obstetra. Como se pode ver na passagem a seguir, Miriam já discutira isso com o médico, que postergou esse encaminhamento. Ela imaginava dificuldades em fazer a ligadura se tivesse um parto normal, impondo dúvidas sobre a eficácia do procedimento realizado por laparoscopia após o puerpério.

Miriam: Não, mas como é que eu vou ganhar mais filho? Deus o livre! Mal eu tenho saúde para esse. Daí eu quero fazer [a ligadura], eu quero deixar tudo pronto.

Terapeuta: No caso se tu fizeres cesárea fica mais fácil deles fazerem a ligadura, embora tu tenhas que passar por todo um processo, né Miriam? Tu tens que fazer uma avaliação com a assistente social ou a psicóloga do hospital, vão conversar contigo, vão conversar com o teu marido.

Miriam: É, só que eu não quero deixar para última hora. [...] Porque depois tem que fazer, tem que ir ao hospital, fazer tudo de novo. [...]. Eu não confio. Eu sei por que muitas mulheres que estavam internadas comigo, elas fizeram a ligadura, pelo umbigo e chega alguns anos ele desamarra. Daí eu disse para o Francisco: 'Não, eu quero cortar tudo de uma vez!' [ri]

Apontei que talvez o médico precisasse aguardar o resultado do exame de carga viral, que decidiria a via de parto, para pensar sobre a possibilidade da ligadura tubária e aproveitei para abordar sua ansiedade com o resultado deste exame, que só podia ser realizado após as 34 semanas de gestação. Passamos a conversar sobre os procedimentos pelos quais o bebê passaria após o nascimento e Miriam pode se voltar um pouco mais para o filho situando-o em meio às suas ansiedades: “Por algum momento eu quero que ele [filho] venha de uma vez, mas no tempo certo. Não fora de tempo, não é? Eu tenho medo que ele venha antes do tempo pelos riscos, que ele pode correr.” Além disso, ela antecipou os cuidados que precisaria ter com ele e, talvez, suas dificuldades por não estar mais habituada com bebês: “Acho que vai ser gozado [dar o xarope]. Porque eu não posso esquecer, principalmente, que eu acho que deve ter horário, né? Eu às vezes fico pensando, como é que vai ser, quando ele vier. E eu disse para o Francisco: ‘Todo cuidado ainda é pouco!’ [ri] Porque eu não estou mais acostumada com nenezinho.” Ao pensar sobre o filho, Miriam falou do sobrinho, que completava dois meses, e mencionou a experiência da irmã que, diferente

dela, só fizera cesarianas. De certa forma, a experiência da irmã parecia servir como um parâmetro para Miriam e pensava em ficar calma na hora da cirurgia para que tudo fosse bem.

A seguir, Miriam comentou que já estava produzindo leite e perguntou como era feito para secá-lo. Esclareci que ela receberia um medicamento para isso e ela referiu que falaria com o médico para saber se poderia tomá-lo antes. Comentamos sobre a alimentação do bebê no hospital e de que talvez ela fosse alimentá-lo com a seringa ou o copinho durante a internação, assim como sobre o recebimento da fórmula láctea. Miriam aproveitou para esclarecer quanto tempo teria que dar o xarope de AZT e sobre os exames que o filho faria.

Nessa oportunidade, destaquei a contra-indicação da amamentação no seio por outras mulheres, sobre o xarope preventivo de pneumonia que o bebê tomaria até cinco meses de vida, o acompanhamento com o pediatra e o esquema diferenciado de vacinas. Por fim, retomamos os cuidados que ela precisaria ter no trabalho de parto e parto e que conversaríamos sobre situações específicas a CMV para seu parto e o cuidado do filho depois de minha conversa com o obstetra.

No quarto encontro Miriam logo quis saber sobre o que seu obstetra havia dito. No rápido contato que tive com ele, lhe perguntei se a infecção pela CMV acarretava algum procedimento específico para o parto e quais seriam os cuidados com o bebê. Ele esclareceu que nada seria diferente dos procedimentos indicados para a profilaxia da TMI no parto e que, após o nascimento, o bebê seria detalhadamente avaliado e realizaria exames para detectar possíveis sequelas. O médico pareceu preocupado pois, na verdade, não tinha como prever exatamente em quais condições Josué nasceria, apesar de as ecografias não mostrarem, até então, nenhum problema. relatei o que ele havia me dito e, apesar do tom de gravidade da conversa, Miriam demonstrou concentrar-se nas informações que possuía e no que poderia fazer, de modo prático, para saber mais, ou seja, ecografias. Assim, ela citou as duas ecografias anteriores que fizera para medir a quantidade de líquido cerebral do bebê e que ambas indicaram padrões normais. A seguir, manifestou preocupação com o peso do filho, tendo em vista que emagrecera muito no início da gestação e, por causa disso, marcara outra ecografia para saber o seu peso. Contudo, ao fazer uma retrospectiva, Miriam concluiu que engordara 12 quilos após iniciar os ARVs.

Miriam: O líquido [cerebral] é normal como de todo o bebê. Todas as ecografias que eu fiz, até por último deu tudo bem. Amanhã é que eu vou fazer outra.

Terapeuta: Tu vais fazer outra?

Miriam: Ahra! [ri] E eu quero saber quanto de peso, como é que ele está de peso, se ele não está muito magrinho... Eu não sei, porque, bom, eu engordei só quatro quilos. Que o meu peso normal é o que eu estou grávida. Se eu não tivesse grávida eu estava com 54 quilos [...] Com todos esses meses eu estou com 54 quilos! É, só que eu estava com 42 quilos.

Terapeuta: Pois é, tu tava com 42. Tu já engordaste bastante, 12 quilos tu já engordaste.

Miriam: É. [ri] Tu sabes que eu me lembro eu dou risada, agora eu dou risada.

Em seguida, retomamos o encaminhamento que era necessário para fazer a ligadura se o

parto fosse cesáreo ou normal, além de abordar o assunto do uso de preservativo. Miriam manifestou preferência pelo preservativo em relação a outros métodos anticoncepcionais, destacando seu desejo pela laqueadura como método definitivo. Ela temia não conseguir ‘convencer’ o médico de que realmente não queria mais filhos e, a partir disso, discutimos sobre como ela poderia abordar o assunto com ele, aproveitando-se da boa relação que tinha com ele. Além disso, pontuei que realmente podia ter sido cedo para que já tivessem tomado providências práticas quanto à laqueadura, uma vez que a via de parto só seria decidida após o último exame de contagem de células TCD4, depois das 34 semanas de gestação.

Terapeuta: Daqui a um tempo, quando sair o teu exame, quando ficar mais próximo e ficar mais decidido mesmo se vai ser cesárea, tu podes comentar com ele de novo e pedir: ‘Doutor eu queria ver se não tem como eu fazer, aproveitar que eu vou fazer a cesárea...’

Miriam: Ahra. Eu vou falar mesmo. Ele vai dizer: ‘Mas tu queres mesmo? Se tu não queres...’

Terapeuta: Tu podes explicar isso que tu estás me falando não é?

Miriam: É, eu não quero mesmo.

Terapeuta: Que tu já tens outros três filhos. Que tu já tivesses toda essa complicação. Que tu achas que tu não tens mais saúde, que tu não queres mais filhos, não é?

Miriam: Não! Deus o livre! Imagina? Não, não quero mesmo! Não que eu não quero, claro que ele disse: ‘Não Miriam, mas tu podes ter mais, tu és nova’. Não é por ser nova, é pela minha situação.

Outro aspecto extensamente discutido nesse encontro foram as preocupações de Miriam sobre a continuidade do tratamento para a CMV após o nascimento do filho, pois seria difícil trazê-lo todos os dias para o hospital. Ela referiu ter questionado seu médico sobre isso e este lhe dissera que apenas após o parto poderia reavaliar seu tratamento. Quanto a isso, retomei com ela as razões do tratamento e a ligação da doença com o HIV/Aids e seu sistema imunológico, buscando identificar soluções práticas em relação aos cuidados dos filhos caso ela precisasse de tratamento diário. Mesmo não sendo o que preferia, Miriam considerada deixar o filho na creche para poder seguir com o tratamento. Acolhendo suas preocupações, frisei a importância de que ela mantivesse o tratamento após o nascimento do filho.

Terapeuta: O que tu tivesses não foi nenhuma brincadeira, foi sério, tu perdeste uma visão, né? E a gente não quer que tu tenhas mais alguma coisa. [...] Porque o citomegalovírus pode causar outras coisas também. Ele pode causar uma pneumonia, ele pode ter outros reflexos no organismo, especialmente quando a pessoa está fraca. Então a gente não pode brincar com isso.

Miriam: Não, isso aí, se eu tiver que botar na creche, eu vou ter que botar o nenê na creche, sabe.

Terapeuta: Eu entendo que a tua preocupação é como tu vai cuidar do bebê e te cuidar ao mesmo tempo, né?

Miriam: Ah, é! Eu fico pensando nisso. Porque daí vai ser uma correria para mim. [...]

Terapeuta: Eu não tenho como te dizer, nem o médico tem como te dizer. Porque hoje tu precisas continuar tomando, mas de repente depois que o nenê nascer tu vais estar melhor...

Mesmo que planejar as coisas fosse muito importante, diante da real incerteza quanto ao que aconteceria após o nascimento do bebê, procurei sublinhar o que ela podia fazer no momento, ou seja, o seu tratamento durante a gestação. Com isso, Miriam passou a falar dos exames que tinha feito e da possibilidade de fazer uma nova transfusão de sangue. Após fazer as

transfusões ela se sentia muito melhor e mais disposta, relatando que a própria médica se surpreendia pelo fato de ela ir sozinha todos os dias ao hospital: *“Se eu tomar até é bom, porque quando eu tomo eu me sinto bem melhor [falando baixinho]. Isso até eu falei para ela [médica]. [...] Ela disse: ‘Ah, mas pela tua aparência, tu estás vindo sozinha?’ Eu disse: ‘Não, eu estou sozinha, não precisa ninguém’. Eu disse, eu faço meu serviço, as coisas, tudo normal, só que daí eu me sinto mais cansada.”* Além da melhora de sua saúde, a necessidade de focar o presente, como forma de lidar com a incerteza e as ameaças da doença, fazia com que ela retomasse tarefas domésticas que deixara para o marido. Para tanto, ela se organizou para ir mais cedo ao hospital naquele dia e assim ter mais tempo em casa quando retornasse: *“Ontem eu lavei roupa. [ri] Ai, me ataquei! O Francisco não estava em casa, ele foi trabalhar. [...] Também depois quando ele chegou, eu estava morta de cansada! Mas fazer o quê, ele fica doido comigo: ‘Mas meu Deus tu não podes fazer isso!’ ‘Ah Francisco, mas eu não vou ficar sem fazer nada, só comendo em casa!’”*

No intervalo do quarto para o último encontro Miriam teve fortes contrações e precisou ficar em observação no setor de obstetrícia por algumas horas, fazendo com que tivéssemos que remarcar o encontro. Como se verá a seguir, esta situação ocupou grande parte do quinto encontro. Ela teve uma queda de pressão e apresentou uma reação à medicação que lhe deram para dor, vomitando bastante. Em função disso, ela não conseguiu fazer a ecografia que estava programada e nem a consulta com o obstetra. Enquanto esteve na internação obstétrica, fez a coleta de sangue para o último exame de CD4, que auxiliaria a determinar a via de parto. Miriam relatou ter sido atendida prioritariamente por residentes que, posteriormente, fizeram contato com seu obstetra. Ela ficou sua insegura e insatisfeita com o atendimento de profissionais que não sabiam de seu histórico: *“A doutora disse: ‘Não, mas não é para agora [o bebê]!’ Eu disse: ‘Não, mas o meu problema não é para agora, o meu problema é o meu estado de saúde! Que a minha gravidez é de alto risco.’ Eu disse porque são tudo estagiárias! [...] ‘Eu sei que não é para agora! Eu não queria estar aqui agora, eu estou fazendo tudo isso para o nenê nascer no tempo certo.’ Daí ela viu a minha carteira [de gestante] e disse: ‘Ah não, mas daí a coisa se complicou mais.’ De lá eles já mandaram o encaminhamento para ele [seu obstetra], para dizer para o doutor alguma coisa que tinha que fazer ou o quê que ele ia fazer.”* Com a avaliação de urgência do seu obstetra, ficou decidido que Miriam faria uma ecografia na próxima semana e que quando o exame de CD4 ficasse pronto, dali a duas semanas, reavaliariam a necessidade do parto. Mesmo assim, o obstetra a preveniu que provavelmente faria uma cesariana, pois na sua situação seria menos arriscado para o bebê.

Dessa forma, Miriam tinha agora uma data e a certeza de que seu bebê nasceria de parto cesáreo, mais ou menos um mês antes de completar o tempo gestacional. Isso lhe causava grande ansiedade e preocupação, percebendo que se aproximava uma ‘resolução’ para tantas dúvidas e incertezas. Ao mesmo tempo, ela parecia sentir um pouco de alívio pelo bebê nascer antes e ficar

‘livre’ das ameaças que seus problemas de saúde representavam: *“Tu sabes que daí é até melhor, porque eu tenho medo que o nenê pode [morrer]... Acontecer alguma coisa e ele, não sei, porque a gente não sabe, né? Daí eu fiz um MAP [exame] e ele estava bem, só que com contração.”* Como se não bastassem tantas adversidades, Miriam estava com gengivite há duas semanas e por isso não vinha se alimentando direito. Como estava grávida, só podia tomar paracetamol, que não aplacava suas dores. De fato era visível que tinha até mesmo perdido peso e naquele mesmo dia tinha uma consulta marcada com o dentista. Com isso, as preocupações com o peso do bebê se intensificaram, somando-se ao parto, que seria prematuro: *“Ele [obstetra] disse: ‘Miriam, tu não podes emagrecer! Ah, esse nenê é muito pequenininho!’ Agora ele vai ver o tamanho [na ecografia].”*

Considerando todo este quadro, busquei reconhecer seus motivos para estar angustiada, reforçando a relação de confiança que ela tinha com o médico e afirmando que ela podia também contar comigo para suportar essa espera. Ao final do encontro, combinamos que eu ligaria para ela na próxima semana e, se necessário, a encontraria novamente. Além disso, conversamos sobre os detalhes da preparação para a cesariana e de que talvez o bebê precisasse ficar na incubadora se nascesse com menos de dois quilos.

Miriam: Porque se eu tiver que fazer medicamento [AZT], que nem eu não sabia que tinha que fazer antes de fazer da cesárea, então eu já vou ficar preparada. Se ele [obstetra] disser: ‘Não, Miriam, o nenê aguenta mais um pouco.’ De repente os exames que der, agora se os exames derem muito alterado, daí sim.

Terapeuta: É, vai ser três horas antes que tu vais ficar no soro.

Miriam: E como eu já sei, eu já vou vim mais preparada, não é?

Terapeuta: É. Até tu fazeres a medicação, a preparação para cesárea, que eles te botam o cateter, para tirar a urina. Por um lado é uma ansiedade, mas por outro lado é bom também, porque tu tens garantia que é ele [o obstetra] que vai te acompanhar.

Apesar de se preocupar com o peso do filho e com o fato de ele talvez precisar ficar na incubadora, Miriam pensava que seria melhor ele estar ‘fora’ de sua barriga. A agitação que o bebê demonstrou durante suas contrações eram, para ela, em sinais de sofrimento do filho, que acabaram se somando a insegurança com a equipe que lhe atendera: *“Eles lá fizeram uma correria, porque eles não sabiam o que eles faziam. [...] O nenê não parava um minuto. Não parava, estava num agitação. E daí elas: ‘E agora o quê que a gente faz?’ Aí o doutor J. [obstetra de plantão] disse: ‘Não, eu vou fazer assim, eu vou mudar. Eu mando ela lá para o doutor F. [obstetra] que ele vai resolver o quê que nós vamos fazer.’ Daí eu disse: ‘Não doutor, nós vamos fazer o que temos que fazer.’ [...] O doutor ficou meio preocupado também. Porque ele pode estar passando mal e a gente não sabe.”*

Em meio a tantas demandas médicas e emocionais, Miriam contou que a necessidade de continuar com a medicação para a CMV seria, em breve, reavaliada. Isso a animava, pois seria um meio de fazer mais repouso e uma preocupação a menos após o parto. Chamou a atenção a clareza e o detalhamento com que Miriam contava sobre exames e as consultas com os diferentes médicos, apontando sua ansiedade, mas também um entendimento acurado do que lhe acontecia.

Assim, embora seus problemas de saúde envolvessem situações que, em grande parte, fugiam do seu controle, percebia-se seu esforço em compreender os exames e procedimentos, como uma forma de lidar com o que lhe acontecia, como se pode ver no trecho a seguir.

Miriam: O doutor A. [infectologista] disse: 'Miriam, vamos ver o que der nos teus exames para ti parar um pouco de tomar esses remédios [ganciclovir]. E vamos ver o quê que vai dar'.

Terapeuta: É? O quê que ele...

Miriam: Ah, ele disse isso eu já fiquei mais contente. Eu disse para ele: 'Não, eu fiz hoje o CD4 e a carga viral.' Ele disse: 'Ah, vamos ver o que vai dar para ti te aliviar um pouco daqui.' Agora tudo depende do exame. [...] Até porque o doutor [obstetra] está mais preocupado por causa do remédio que eu tomo aqui, ele se preocupa. Que é isso que ele tem medo, do risco para o bebê. [...] Porque quando eu tomo o medicamento ele [bebê], ele fica agitado, então pode ser isso aí também.

Ponderei com ela que, no seu caso, os benefícios do remédio suplantaram os riscos, pelo menos num primeiro momento, e que agora isso poderia ser reavaliado. Seguindo este movimento, Miriam destacou os resultados positivos que vinha obtendo, como a estabilização de seu quadro anêmico, descartando a necessidade de uma nova transfusão sanguínea e premiando seu esforço em se alimentar melhor. Contudo, os diversos sintomas e os medicamentos e consultas que os acompanhavam insistiam em provocar novas rupturas nas suas tentativas de adaptação e normalização, como era o caso da gengivite que lhe impunha, naquele momento, dores e dificuldades para se alimentar. Diante disso, Miriam parecia responder de modo ativo, solicitando consultas e, novamente, buscando entender os efeitos dos medicamentos.

Miriam: Ontem ele [médico] viu no computador porque eu tinha feito três exames para ver se eu ia precisar tomar sangue. [...] Eu já fiquei contente! [...] Eu disse: 'Ah, que bom, porque eu estou me alimentando bem também'.

Terapeuta: Agora tu estás conseguindo comer mais?

Miriam: Não essa semana. Eu estou dizendo de agora porque está doendo a minha boca, que eu não estou conseguindo comer, se eu como, eu passo mal. [...] Eu disse: 'Eu emagreci doutor, porque eu estava mais gordinha!' [...] Eles vão fazer uma avaliação [odontológica] porque eu pedi. Porque eu não durmo mais de noite guria, não durmo mais de dor! E eu tomo direto paracetamol e isso é perigoso! [...] Se eu não tomar eu fico desesperada!' E como ele acha que eu estou tomando muito paracetamol, está mexendo com o nenê. Talvez foi por isso aí que deu essa alteração.

Endossando sua tentativa de compreender o tratamento, lembrei a ela que ela estava há apenas três meses em tratamento e que tudo se agravara pelo fato de estar grávida, sendo que a tendência era que se sentisse ainda melhor dali a alguns meses. Quanto a isso, passamos a conversar sobre seu tratamento após o nascimento de Josué. Miriam queria saber se mudaria os ARVs, especialmente, se tomaria mais comprimidos. Além de pontuar que, provavelmente, ela continuaria com os mesmos medicamentos, discutimos suas dificuldades em tomá-los diariamente, relativas ao cheiro, tamanho e enjoos que sentia. Procurei acolher suas queixas concordando que isso ainda era algo muito novo para ela, somado a tantos outros procedimentos que tinha que realizar e a sua fragilidade física. Nesse sentido, busquei explicitar a possível conexão dessas dificuldades com seus sentimentos.

Terapeuta: De repente é uma adaptação, né? De repente agora tu estás sentindo mais dificuldade, porque ainda faz pouco tempo que tu estás tomando a medicação. E tu estás com outras questões também, tu ainda estás, tu passaste por um período que tu ficaste muito magra. [...] Tu estás tomando esses medicamentos na veia. Enfim, tem outras coisas. Então isso às vezes também deixa a gente num estado emocional ruim. Aí chega na hora de tomar o remédio: ‘Ah, é mais aquilo’. Não é?

Miriam: É, é pior que é bem assim mesmo, porque quando chega...

Nesse momento, Miriam relatou que se informara sobre uma pesquisa que testaria um novo medicamento e no qual havia um comprimido a menos do que tomava. A enfermeira lhe explicou que apenas quem era convidado podia participar (ou seja, quem cumpria com os critérios de inclusão), mas que o bebê poderia participar de outro estudo após o nascimento. Miriam considerava que participar desta pesquisa era uma forma de estar mais informada e de garantir um acompanhamento facilitado do filho: “Ela [enfermeira] disse: ‘Não, Miriam, se tu queres...’ Não, mas eu quero! Quanto mais eu puder estar por dentro das coisas eu vou, eu prefiro, não custa nada eu trazer e levar ele de novo. Não que ele vai ter que... que eu vou botar de cobaia que nem eles falam. [...] Às vezes um probleminha que acontece eu estou aqui dentro, é isso que eu me preocupo. [...] Para mim até é melhor, é mais um acompanhamento.” Ainda quanto a medicação questionei se ela já tentara tomar os remédios junto com a comida, suco ou leite para amenizar os problemas com o cheiro e enjoos. Miriam disse que passou a ingerir os remédios com alimentos, pois se não fizesse assim era quase impossível tomá-los. Na conversa com a enfermeira, essa a motivara a manter o tratamento contando da mudança no formato do medicamento e argumentando que outras pessoas tomavam comprimidos ainda maiores.

Permanecia para Miriam a impressão de que os medicamentos eram fortes e que poderiam estar afetando o filho de alguma forma. Em especial, ela associava as contrações que sentia ao Kaletra. Mesmo que o médico não atestasse sua impressão, segundo Miriam, ele se preocupava que outros problemas pudessem prejudicar o bebê: “Quando eu tomo, o Josué, ele assim oh! Se agita... o guri não para, não para! Ele fica assim. Até eu falei para o doutor F. [obstetra] ontem, eu comentei: ‘Doutor, é só eu tomar aquele, os outros não! Mas eu tomar esses três aqui, aí começa a minha contração’. Daí ele se preocupou. [...] Se eu estou com algum outro problema e é isso que ele está com medo. Por isso que ele disse, nós temos que fazer, correr com esses exames. Porque não era para ele estar agitado desse jeito.” Apesar de saber que o remédio não agia diretamente no filho, ela não deixava de pensar que “algo” passasse para ele. Questionei que talvez um pouco disso que era passado ao filho pudesse relacionar-se com seu estado emocional e, em particular, com suas dificuldades em tomar as medicações. Mesmo assim, resaltei que o médico realmente poderia ter motivos para estar preocupado e que os exames talvez lhe dessem mais indícios.

A partir disso, Miriam passou a falar da ansiedade do casal em relação ao nascimento do bebê e da incerteza quanto ao diagnóstico do marido. Discutimos a necessidade de que ele

fizesse o exame e do uso da camisinha frente a qualquer resultado. Lembrei a ela o risco de contrair outras DSTs e de reinfecções que poderiam agravar seu estado de saúde, questionando como estava sendo usar o preservativo. Miriam contou que, mesmo não gostando, o marido usava o preservativo, evidenciando certo empoderamento dela diante dessa situação: *“Meio reinando [ele usa], ainda mais que é homem, né? Mas eu disse: ‘Não, comigo não tem reina muito!’”*.

Ao final deste encontro, procurei deixá-la a vontade para esclarecer qualquer dúvida em relação à profilaxia da TMI, aos procedimentos do parto, do tratamento dela e do acompanhamento do bebê. Miriam destacou se sentir mais esclarecida e preparada quanto a estes aspectos, apesar da ansiedade com o nascimento e a saúde do filho permanecer intensa. De fato, essa angústia era palpável também para mim que, por vezes, me sentia impotente diante de tantas ameaças que cercavam a saúde de Miriam e o filho. Ao longo da intervenção e mesmo após este último encontro, me sentia impelida a assegurar-me dos detalhes de sua situação, bem como se tudo que era possível estava sendo feito, em termos do seu tratamento médico.

Diante disso, novamente, tentei acolher seus sentimentos, concordando que o parto era um momento decisivo e, portanto, de grande tensão, não pelo parto cesáreo ser algo novo para ela mas, principalmente, em função da necessidade de assegurar-se da saúde do filho. Busquei salientar o enorme esforço que ela fazia, tanto em termos físicos quanto emocionais, para realizar todas as recomendações médicas e que tudo isso certamente contribuiria para amenizar qualquer situação de saúde do bebê. Miriam reconhecia isso mas, ainda assim, se sentia culpada pelas vezes que não conseguia ir ao hospital como se, mesmo que a situação exigisse força sobre-humana, tivesse que superá-la. Nesse contexto, a equipe de saúde novamente apareceu no seu relato como tendo importante papel em aliviá-la dessa culpa: *“Eu fico agoniada, porque tudo eu quero saber o quê que tá acontecendo. Eu vejo também que se eu quero viver eu não posso estar faltando toda hora. Às vezes quando eu não venho, tem um dia só que às vezes eu não venho. Ah, parece que no outro dia quando eu venho... ‘Eu só não vim, porque eu não tinha condições’. Eu digo para as gurias [enfermeiras]. Não tinha mesmo, para eu não vir é só porque não tenho condições. Porque eu estou naquele estado, com as pernas que eu não posso nem caminhar. E as gurias: ‘Não Miriam, tudo bem.’”*

Na avaliação pós-intervenção, Miriam destacou para a entrevistadora o apoio emocional e a possibilidade de desabafar e compartilhar seus problemas como os principais aspectos que lhe auxiliaram a lidar com o tratamento e com seus problemas de saúde, embora as emoções ainda estivessem evidentes: *“Me ajudou, eu era estressada quando eu comecei, eu tudo eu me irritava, tudo eu me agoniava, eu não conseguia tomar os remédios, sabe? Então conversando assim me ajudou muito mentalmente... Foi na calma, dos problemas que eu contei para ela. Então... [chora] me ajudou bastante.”* Ela considerava que o espaço proporcionado pela intervenção fora fundamental para seu bem-estar psicológico, diferenciando-o de seu tratamento médico regular: *“Porque tu não*

ficas uma coisa só para ti, porque quando tu vais num consultório, tu não vais falar sobre a tua vida para o médico, tu só vais, o médico está ali vai fazer o quê tem que fazer e vai embora! Só que os teus sentimentos tu vais guardando e aquilo ali vai irritando e aquilo ali vai te dando até... Como eu estava dizendo, isso aí é tão ruim, sabe por quê? Porque vai te revoltando, tu vais ficando revoltada, por está grávida e está doente.” As informações em relação ao parto e os procedimentos que envolviam a cesariana foram pontuados por ela como tendo lhe ajudado a sentir-se mais segura: *“Eu aprendi bastante sobre o bebê. Isso aí me ajudou muito. [...] Antes de fazer a cesárea, dos remédios que eu vou tomar, que eu vou ter que tomar na veia antes de fazer. Então nada disso eu sabia.”* Ela percebia também que estava cuidando melhor de sua saúde, procurando ser mais atenta com os horários da medicação. Apesar disso, Miriam deixou transparecer que sua angústia e temores quanto ao nascimento e à saúde do filho permaneciam. Ao mesmo tempo, foi possível perceber o conhecimento e domínio que adquirira sobre o exame que decidiria a via de parto e sobre os procedimentos que em breve enfrentaria. Assim como se observou em relação à categoria anterior, era como se ela precisasse, repetidamente, fazer balanços sobre suas condições de saúde e do bebê, o que lhe servia para que se apropriar do que lhe acontecera ao longo da gestação.

Entrevistadora: Como é que tu estás pensando em cuidar da saúde do Josué depois dos encontros?

Miriam: É que nem eu estava dizendo para Tonan, vai ser mais cuidadoso, porque ele vai ser uma criança prematura, não é? Tudo vai depender agora dos exames, o exame que eu fiz hoje, para mim poder fazer a cesárea e da ecografia agora dia nove.

Entrev.: Tu vais fazer uma eco?

Miriam: É, que daí eu tenho que fazer uma ecografia e os exames eu já fiz tudo, e eles vão ver hoje, essa semana a carga viral e o CD4 para ver se eu vou ter que fazer cesárea. [...] O doutor vai ver o que vai fazer para não arriscar ele.

Uma semana após a avaliação pós-intervenção, me encontrei novamente com Miriam. Ela relatou que passara bem aquela semana pois havia feito a consulta com o dentista e eles lhe deram um medicamento que aliviara suas dores. Com isso, ela estava conseguindo se alimentar melhor. Não foi preciso retomar aspectos informativos nesse encontro, sendo que Miriam passou a maior parte do tempo falando de suas preocupações com o parto, com a saúde do filho e com sua recuperação após a cesariana. Senti como se ela tentasse, mais uma vez, catalisar tantos medos e incertezas, busquei confortá-la e assegurá-la de que, tanto ela como a equipe, estavam fazendo o possível para proteger a saúde de ambos.

Aos três meses de vida do filho, Miriam manifestou o quanto estava mais difícil para ela seguir com o próprio tratamento tendo o bebê como sua prioridade. Apenas com o apoio do marido, em quem ela confiava para deixar o bebê, é que conseguira comparecer a sua consulta: *“Eu estou deixando [o filho] porque é com o Francisco, se não... Eu disse: ‘Ah, Francisco eu acho que eu não vou à consulta! Porque como é que eu vou...’ E ele: ‘Ah não, vai sim! Vai! Tu não pode perder!’ Ah, eu esperei um tempão, dois meses para ir nessa consulta, muita gente, né? Eu peguei e disse: ‘Não,*

eu vou ir sim.” Assim como era difícil manter o acompanhamento, parecia haver diferenças na rotina do serviço de saúde fora do período pré-natal. Distintamente do que acontecera na gestação, quando seu contato com os médicos era mais fácil e suas consultas muito frequentes, Miriam precisou esperar dois meses pela primeira consulta com o infectologista após o parto.

O acompanhamento do bebê com o pediatra, por outro lado, tinha regularidade mensal e ele tinha realizado, até aquele momento, dois exames de carga viral que resultaram negativos. O vínculo de Miriam com a pediatra era bastante positivo e ela aguardava com ansiedade o resultado do terceiro exame de carga viral que seria um indicador mais preciso do diagnóstico final de Josué. Miriam estava bastante contente com esses resultados e fez questão de destacar que o filho se alimentava bem. Ele tinha apresentado uma alergia a um óleo para pele, que provocara camadas de cascas sebáceas no seu corpo algumas semanas antes. Josué também teve outras alergias desde o nascimento, como a roupas de lã, fraldas descartáveis e determinados sabonetes. Segundo Miriam, inicialmente a pediatra se preocupou, mas ao constar que a alergia se devia ao óleo, descartou outros problemas¹⁰. Afora isso, Josué teve pneumonia e ficou internado durante três dias aos dois meses de vida. Conforme o médico explicou para ela, pela prematuridade, Josué estava mais suscetível a resfriados e bronquiolite. Assim, Miriam tinha todos os cuidados possíveis com ele, se culpando pela pneumonia.

As preocupações com a própria saúde continuavam presentes, adquirindo novo significado na medida em que se somavam, agora, à dependência do filho. Desse modo, Miriam temia ficar doente e não poder cuidar do filho, atentando para qualquer sintoma que aparecia: *“Eu tenho medo de ficar doente, eu tenho isso aí, então eu fico pensando: ‘Ah, meu Deus, será que eu vou ficar doente? Quem é que vai cuidar desse guri?’ Sabe, então às vezes eu fico, isso aí me preocupa, entendeu? [...] Que nem me deu uma tosse, eu já fiquei toda com medo, entendeu? Até eu ia falar com o doutor T. [infectologista], que eu queria bater um [raio-x]. Eu bati um raio-x dos meus pulmões, deu tudo bom, mas não custa nada bater outro, né?”* Em outro momento, ao contar que o marido ainda não realizara o exame anti-HIV, Miriam comentou que o temor dele relacionava-se a ter que tomar os remédios e, com isso, piorar. A madrasta de Francisco havia falecido de Aids, tomando os ARVs e, por isso, ele associava os medicamentos a uma piora na saúde. Miriam relatou os argumentos que usava para que ele fizesse o exame e, nesse aspecto, evidenciou não apenas que tinha as informações corretas, mas sua preocupação em zelar pela própria saúde e da família. Como se verá na vinheta abaixo, os relatos de Miriam permitem pensar o quanto a posse desses argumentos e informações lhe permitia um enfrentamento mais ativo da situação com o marido e

¹⁰ Bebês infectados pelo HIV podem apresentar erupções cutâneas e pele escamosa que podem ser sinais de doenças oportunistas. Por este motivo, sintomas dermatológicos são observados pelo pediatra especialista em HIV/Aids.

da própria doença, que parecia agora estar mais sob o seu controle.

Miriam: Eu digo que se não tomar [ARVs] que daí que vai piorar mesmo. Eu digo para ele [marido]: 'E se tu pega uma doença e passa pra mim?' [...] É isso que eu falo, eu digo pra ele.

Terapeuta: É mesmo. Porque uma pessoa que está doente, ela pode, é mais suscetível a pegar alguma doença, tuberculose, uma pneumonia. [...] Tu estás tomando os teus remédios, tu estás, nesse sentido, melhor, digamos, a tua imunidade melhor do que a dele, mas corre risco também.

Miriam: Corre risco, porque a gente dorme junto, né? A gente tem o Josué, então eu converso sobre isso aí. Têm as crianças dentro de casa, então se tu tomar [os ARVs], eu não sei que tipo que o doutor vai te dar, porque não são todos iguais. E eu tinha que tomar, eu tomo aquele mais forte, por causa da outra [CMV], é, e tu não, eu disse para ele: 'Vai esperar cair no hospital para depois, ah, agora eu quero!? Daí é pior porque o teu organismo vai estar mais fraco'.

Depois disso, perguntei para Miriam sobre o parto e ela passou a me relatar como este fora conturbado e preocupante. Ela ficou internada por quase três semanas antes do parto, logo depois do término da intervenção. Naquele momento, ela estava muito fraca e o médico preferiu que mãe e bebê fossem monitorados para qualquer emergência e para que o parto fosse realizado nas melhores condições possíveis de saúde dela. Miriam teve febre e seus exames apontavam um processo infeccioso, que não foi identificado. Ela fez exames para verificar uma possível infecção no coração que foram repetidos três vezes por apresentarem resultados discrepantes em função de erros na sua condução. Nesses momentos, ela declarou não ter tido muita ciência do que lhe acontecia uma vez que a equipe procurou poupá-la e não lhe falava, abertamente, sobre os exames. Quando ela finalmente foi encaminhada para o parto, ainda esperou muitas horas até que a equipe tivesse segurança quanto às suas condições de saúde: *“Dezoito horas, só tomando aqueles remédios na veia. Eu fiquei dezoito horas sem comer, nem água! Eu tinha sede, eu já estava bem... Eu não podia ter pressão baixa nem alta, não podia ter febre para poder fazer a cesárea. Ah, então foi um período bem delicado. [...] Eu estava com uma infecção e eu não sabia porque elas não me contavam as coisas. A doutora não me contava as coisas.”*

Miriam contou que o procedimento da cesariana, em si, não fora tão problemático, mas que a recuperação do parto foi bastante dolorosa. Mais adiante, ela referiu que o anestesista errou a anestesia na primeira tentativa porque a profissional que estava amparando Miriam na posição correta levantou-se, inadvertidamente, e movimentou sua coluna. Por causa disso, a anestesia foi repetida o que fez com que Miriam demorasse muito mais para recuperar os movimentos das pernas após o parto e gerando grande angústia para ela e a equipe: *“A outra enfermeira dizia: 'Caminha Miriam!' Mas como? Que eu não conseguia mexer, eu fiquei um dia assim sem me mexer. E eu chorava, porque daí me deu uma depressão que eu comecei a chorar, porque eu pensei que eu não ia caminhar mais.”* Apesar disso, seu sentimento logo após dar a luz foi de extremo alívio: *“Acabou, eu pensava assim, acabou aquele sofrimento tanto dele como meu.”* Além disso, ela realizara a ligadura tubária e estava bastante satisfeita. A irmã a acompanhou durante o parto e a internação, apoio muito importante para ela. Durante esses momentos, suas maiores preocupações foram

com a saúde do bebê: *“Eu tinha medo que ele nascesse com Síndrome de Down, essas coisas, sabe? Eu tinha uma preocupação, por mais que o doutor tivesse feito a ecografia e falado: ‘Miriam, ele é perfeito! Ele é bem em tudo.’ [...] Mas mesmo assim eu ficava pensando se ele nascesse cego ou surdo, até pelo vírus, eu ficava com medo, porque tinha risco de acontecer isto.”* Miriam recebeu o remédio para a inibição da lactação, ainda durante a internação na gravidez, não tendo tido problemas com isso.

Ao nascer, o médico suspeitou que Josué pudesse ter se infectado com toxoplasmose e por isso ele ficou sete dias na incubadora. Esses foram momentos difíceis para Miriam, que ainda muito debilitada fisicamente tinha dificuldades para estar ao lado do filho e cuidá-lo: *“Eu não podia ver ele porque eu não podia caminhar. Não podia, parecia uma velha caminhando, quando eu ia, eu só andava de cadeira de rodas. Eu ia lá ver ele de cadeira de rodas. Mas daí eu tinha que esperar alguém me levar.”* Mesmo perguntando para todo porque o filho estava na incubadora, os profissionais, o marido e a irmã não comentaram nada com ela. Miriam só ficou sabendo dessas suspeitas na primeira consulta com a pediatra, quando esta comentou o resultado negativo para toxoplasmose. Miriam revelou que ter ficado muito chateada com este fato, uma vez que se algo mais sério acontecesse não saberia: *“O pior é tu querer, cuidar da pessoa, e depois no fim a pessoa vai descobrir, porque depois a pessoa fica com uma raiva! Não que eu fiquei com raiva, mas eu fiquei triste com aquilo ali, porque isso aí é uma coisa muito séria, podia ficar cego, ficar um monte de coisas.”*

Miriam relatou que por vezes sentia tonturas e fortes náuseas que associava aos ARVs por considerá-los muito fortes. Ela tinha parado de tomar o remédio para o citomegalovírus desde o final da gestação e aguardava pela reavaliação para saber se retomaria este tratamento. Por isso, via que os efeitos colaterais eram dos ARVs, pois tinha experimentado não tomá-los um dia e não sentiu nada. Perguntei se ela comentara isso com o médico, pois esses sintomas poderiam significar tanto alguma reação específica aos ARVs, que precisava ser avaliada, quanto outros problemas. Ela referiu que dissera ao médico, ainda na gestação, mas ele tinha descartado qualquer problema, insistindo com ela sobre a importância de aderir aos remédios: *“Eu fui sincera com ele, se eu não tomo um dia não me dá nada disso. [...] Ele me xingou: ‘Ah, tu está louca! Quer morrer!’ [ri] Me falou um monte de coisas! Não, mas ele está certo, ele está certo, porque o meu CD4 era treze. [...] Ele disse: ‘Não sei como tu está viva!’ [ri] Ele disse para mim: ‘Um vento te derruba.’”*

Como já foi dito, Miriam aguardou dois meses pela consulta com o infectologista após o parto e esperava pelo resultado do exame de CD4 para a reconsulta. Ela estava ansiosa por saber o resultado e também porque a segunda dose da vacina tríplice do bebê dependia disso, pois tinha que apresentar seu exame de CD4 atualizado para que o filho recebesse a vacina com o vírus inativo. Miriam se sentia melhor fisicamente e ressaltou que, talvez, as reações aos ARVs se associassem ao seu estado emocional como quando, por exemplo, o filho fez o exame de carga viral: *“Eu estou me sentindo bem! Só me deu aquilo, aquele dia porque estava muito calor. [...] A*

atucanação do exame, os nervos eu acho, aquele dia eu fiquei nervosa, por causa dele [filho]!”

Sobre isso, perguntei a ela como eram os momentos em que Josué fazia os exames. Miriam relatou que eram torturantes por ser difícil encontrar as veias do bebê, que chorava muito e precisava ser segurado: *“Para mim é uma tortura, porque ele chora, ele grita! Aquilo ali me mata. Daí eu tenho que segurar ele. Ah, eu acho que aquilo ali me deixa no último dos nervos, tem que ver. Esse último exame que ele fez, que esse é o último que ele está fazendo. Foi assim, para ele, para mim foi horrível, horrível! Chegou por último eu nem assegurei ele, foi a enfermeira e o M. [enfermeiro] que pegaram ele. Chegou uma hora que eu disse: ‘Ah, não dá para fazer outro dia?’ Porque ele estava sendo muito judiado! [...] O meu coração estava assim oh... louca para pegar ele e dizer: ‘Não vou mais fazer!’ Mas aí ele conseguiu.”* Quanto ao uso do xarope de AZT, Miriam relatou não ter tido dificuldades e que o filho até mesmo gostava do remédio. Entretanto, a administração do preventivo para pneumonia e do sulfato ferroso era mais dificultosa em função do gosto azedo dos remédios, o que fazia com que fizesse várias tentativas até que ele ingerisse toda a quantidade.

Síntese da categoria *Lidando com a profilaxia da TMI e o tratamento para HIV/Aids*

Miriam descobriu o HIV/Aids quando estava com quatro meses de gravidez em meio a um grave quadro de Aids que ocasionara a perda da visão do olho esquerdo, dentre outros problemas de saúde que tornaram sua gestação de alto risco. As necessidades informacionais em relação à doença, à profilaxia da TMI e, principalmente, em adaptar-se ao tratamento, eram evidentes. Miriam relatava dificuldades práticas e emocionais para tomar os ARVs e para manter o tratamento para a CMV o qual requeria idas diárias ao hospital. A grave condição de saúde de Miriam minava suas tentativas de lidar com a doença, provando, a cada sintoma, rupturas nas suas percepções de melhora e gerando a perda de um mínimo senso de controle sobre a situação. Pairava sobre ela um forte sentimento de ameaça e o que se sobressaía era sua luta física e psicológica pela sua sobrevivência e do filho frente ao HIV/Aids. Todo este contexto não só era extremamente penoso e sofrido para Miriam, em vários sentidos, mas acarretava desafios para a condução de uma intervenção psicoeducativa breve, como a proposta pelo presente estudo. De qualquer modo, foram feitos diversos contatos com a enfermeira e uma conversa com seu obstetra visando a atender algumas das necessidades de Miriam, além de mais um atendimento e uma visita a ela antes do nascimento do bebê e após o término da intervenção. O próprio tratamento de Miriam requeria uma atenção médica de alta complexidade que, por vezes, não estava acessível e aumentava sua insegurança.

Mesmo com os limites da intervenção, Miriam demonstrou sinais de que alcançara alguns benefícios importantes, em especial, no que diz respeito à obtenção de apoio emocional e ao enfrentamento mais ativo de alguns aspectos de seu tratamento e da profilaxia para TMI. Ela

pode explicitar e compartilhar suas aflições quanto à saúde do filho, passando de um movimento em que evitava pensar nos riscos, para uma posição em que se apropriava de informações mais detalhadas e buscava, na medida do que era possível, preparar-se para o nascimento do bebê e ter um maior entendimento de suas condições de saúde. Nesse processo, Miriam foi encorajada a esclarecer dúvidas e buscar informações tanto no contexto da intervenção quanto junto aos profissionais de saúde. Baseada em uma relação de apoio e confiança já estabelecida entre ela e a equipe de saúde desde seu diagnóstico, ela parece ter se sentido mais a vontade para perguntar sobre pontos como, por exemplo, a duração do tratamento para CMV e a possibilidade de troca de medicação, além de solicitar a realização de exames ecográficos e a laqueadura tubária. O contato que ela referiu com outros pacientes, em particular mães vivendo com HIV/Aids, também teve um papel importante no que diz respeito aos ARVs e a alimentação do bebê com a mamadeira, fornecendo-lhe perspectivas menos desafiadoras. Acredita-se que, em conjunto, esses aspectos tenham favorecido um maior empoderamento de Miriam diante da doença, do seu tratamento e da profilaxia da TMI, possibilitando a ela sustentar o uso de preservativo com o marido e a antecipar alguns dos procedimentos do parto e nos primeiros meses do filho.

Ainda que ao final da intervenção permanecessem fortes angústias quanto às condições em que o filho nasceria e sobre a realização da cesariana, o que era inevitável frente àquela situação, foi possível verificar uma noção crescente sobre a associação entre seus sentimentos diante do HIV/Aids e as dificuldades que tinha para tomar os ARVs. Apesar das dificuldades com o cheiro e tamanho dos ARVs, assim como com os enjoos que sentia, ela afirmou que estava mais atenta sobre a tomada das medicações ao final da intervenção. Miriam pôde ainda desabafar e expressar abertamente sua irritação, culpa e medos diante do tratamento e da profilaxia da TMI, o que se acredita tenha sido importante para amenizar seu sofrimento e ainda favorecer um maior ajustamento emocional e a aceitação da doença.

Apesar da apreensão e dos equívocos nos momentos que antecederam e se seguiram ao nascimento de Josué, Miriam relatou um grande alívio e alegria ao perceber que todo seu esforço resultou positivo para o filho e para si mesma, pois ambos se recuperaram relativamente bem e porque realizou a ligadura tubária. Porém, aos três meses do bebê, ela revelou que a manutenção do seu acompanhamento de saúde era dificultada não apenas pelo acesso a consultas e exames, que parecia ser mais difícil do que no pré-natal, mas pela necessidade de dedicar-se ao filho e pela prioridade que conferia ao tratamento dele. Embora Miriam reconhecesse a ligação de algumas de suas dificuldades com os ARVs com seus sentimentos negativos, a complicada convivência com os efeitos colaterais era visível e as preocupações com a sua saúde agora se associavam, mais marcadamente, a necessidade de cuidar do filho. Ao mesmo tempo, uma maior

compreensão sobre a doença e o tratamento parecia favorecer um enfrentamento ativo do problema, embasando suas atitudes frente à necessidade de que ele fizesse o exame anti-HIV.

Relações familiares e apoio social no contexto do HIV/Aids

Na avaliação pré-intervenção, Miriam destacou ter uma relação bastante próxima com a irmã e seu pai, sendo que o casal era mais afastado da família dele. Até aquele momento, as únicas pessoas que sabiam seu diagnóstico eram sua irmã e o marido. A irmã vinha a apoiando intensamente desde a descoberta da doença, acompanhando-a em muitas das consultas e a incentivando a continuar com o tratamento e a restabelecer sua saúde: *“A minha irmã conversa: ‘Não, Miriam, tu tens que ir, tu tens que ir, tu precisa, até por causa do bebê’. Então por isso que eu venho. Se não fosse pelo bebê, e se eu não tivesse filhos, eu tinha desistido! Morrindo mesmo. Mas daí é pior não é [ri]? Pior, porque daí, que nem ela disse: ‘Pior é tu ficares internada e morrer! E aí?’”* A presença da irmã fora ainda mais marcante pois ela e o marido ficaram separados durante um mês, logo depois que ela constatou a gravidez. Ela contou que ficara muito irritada após descobrir-se grávida e o casal acabou se desentendendo, sendo que se reconciliaram por ocasião de sua primeira internação: *“Nós nos separamos, porque eu não podia ver ele. Fiquei que não podia, não podia! Mandei ele lá para mãe dele! [...] Eu não queria saber de ninguém. Ninguém, ninguém na minha casa, ninguém! E ele foi a primeira pessoa, sei lá, não queria ver! E nós ficamos um mês separado! E daí ele voltou, porque ele soube que eu estava no hospital”*.

A notícia de que Miriam vivia com HIV/Aids suscitou, inicialmente, grande desconforto e preocupação no marido uma vez que ele tivera uma relação homossexual estável quando era mais jovem e, mesmo tendo feito um teste anti-HIV depois disso, nunca pegara o resultado: *“Ele conviveu com esse rapaz. Só que ele nunca pegou o resultado, ele ficou com medo! [...] Ele nunca ficou doente, nunca precisou ficar em hospital, sempre foi uma pessoa forte, trabalhou. Mas é como se diz, agora aconteceu isso, então a gente está mais, agora ele está mais preocupado.”* Ela só ficara sabendo disso quando já estava casada e a aceitação fora bastante difícil, sendo que o casal mantinha segredo: *“Ele não sabia como me contar: ‘Ai, eu acho que tu vais me deixar!’ Então na hora eu fiquei louca! [ri] Fiquei desesperada! Só que olha, eu falei para ele, claro, que eu amo ele, a gente tem um [relacionamento] né? Mas eu acho que eu não tinha casado! [...] Claro, não foi fácil.”* Miriam considerava que o marido tinha boas qualidades que lhe ajudaram a superar essa mágoa, pois ele era atencioso com seus filhos, companheiro e muito prestativo.

Miriam relatou que, num segundo momento, o marido assumira uma postura de desconfiança em relação ao fato de ela ter o HIV/Aids. Instantaneamente, ela colocara em cheque essas suspeitas sugerindo que ele primeiro devia saber se também não estava infectado. O

casal passou então a priorizar o bebê e a prevenção da TMI, tentando ‘esquecer’ dessas desconfianças mútuas: *“Foi uma briga no começo. [...] Por que ele disse: ‘Como que tu estás doente?!’ Eu disse: ‘Mas também, tu não sabes se tu não estás doente!’ Então foi assim, sabe, aquela coisa. Ficou um clima. Mas agora não, a gente está mais por causa do bebê, eu acho! A gente se une mais por causa do bebê.”* Segundo ela, o marido continuava preocupado e sabia que precisava fazer o exame, mas vinha protelando-o por temer descobrir-se doente. A notícia do HIV/Aids permanecia pouco discutida entre o casal tendo inevitáveis reflexos no seu relacionamento. Em outra parte da entrevista, Miriam destacou que não vinha conseguindo manter relações sexuais com o marido, não só por estar grávida, mas em função da lembrança constante do vírus e do medo de transmiti-lo: *“Eu não consegui mais ter relação [sexual], eu não consigo, não adianta. Ele sabe. Ele até me procura mas eu não consigo porque passa um monte de coisas na minha cabeça [da doença].”*

Apesar desses aspectos, Miriam considerava que o marido a apoiava e estava bastante presente durante a gestação, procurando acompanhá-la, quando possível, nas ecografias, conversando com ela, demonstrando preocupação e lhe ajudando nas tarefas domésticas: *“Ele já era, ele era carinhoso, agora ele ficou muito mais. Porque agora ele se preocupa muito mais comigo por causa do nenê. Que tudo é o nenê! Ai, às vezes dá até um enjoô! [ri]”* O marido também a ajudava a cuidar dos seus outros filhos, ocupando-se, em especial, do mais novo, que tinha uma forte ligação com ele e já manifestava ciúmes do bebê. Ele ficara desempregado há pouco tempo e estava mais disponível para lhe ajudar em casa e com os filhos, embora o casal estivesse apreensivo com a situação financeira da família.

Quanto à família extensa, Miriam relatou que todos reagiram muito bem à notícia da gravidez, em particular a família do marido, pois esse seria seu primeiro filho. Os familiares preocupavam-se com seus problemas de saúde e seu pai lhe ajudava financeiramente, dando-lhe dinheiro para suas idas diárias ao hospital. Com isso, ela revelou que precisava inventar desculpas para justificar o tratamento sem revelar a infecção pelo HIV/Aids: *“Eles [familiares] ficam até mais preocupados. Daí eu digo para eles que é um remédio que não tem comprimido então daí eu tenho que vim aqui. Eles dizem assim: ‘Bah, mais isso aí é ruim, né?’”* O ex-marido de Miriam era presente para os filhos e mantinha uma relação amistosa com ela.

No que diz respeito às expectativas de apoio após o nascimento do filho, Miriam achava que o marido ficaria ainda mais próximo e que lhe ajudaria nos cuidados com o bebê. Contudo, ela imaginava que os cuidados iniciais, seriam mais difíceis uma vez que a irmã não estaria tão disponível para ajudá-la, como acontecera por ocasião do nascimento dos seus outros filhos: *“Agora vai ser difícil porque dos outros [filhos] eu sempre tive ajuda, só que minha irmã agora ganhou nenê. Então para mim, eu estava dizendo para ela. Para mim acho que vai ser como se eu tivesse o primeiro filho, vai ser uma atucanação para mim”.*

No primeiro encontro, Miriam pontuou que uma de suas principais expectativas com a participação na intervenção era conversar e falar sobre os seus sentimentos, já que considerava ser uma pessoa introvertida e, por vezes, deprimia-se. Ela manifestou satisfação por poder ter este espaço e que, inclusive, já se sentira melhor após a avaliação: *“Para mim está sendo bom conversar. Porque daí eu só converso lá em casa e com mais ninguém, não é? Assim eu posso comentar com uma pessoa diferente, que não é dentro da minha casa, entendeu? Porque tem certas coisas que a gente não fala mesmo em casa, fica para gente.”* Ela percebia que, às vezes, tinha a necessidade de isolar-se, o que certamente se agravava com a necessidade de manter o segredo quanto ao HIV/Aids: *“Sempre quis ficar mais isolada, eu sempre fui assim. É que nem agora, eu disse: ‘Francisco, eu vou ganhar nenê, mas eu não quero ninguém aqui em casa!’ Como agora. Nem meus irmãos, às vezes, eu não quero ninguém. Não quero visita! É que daí eu estou depressiva, que eu não quero ver ninguém. Agora, um pouco mais, né?”* Miriam reconhecia que isolar-se não lhe ajudava pois acabava se angustiando com os problemas e ficando irritada com qualquer coisa, o que fazia com que se recolhesse ainda mais em si mesma. Ela via na intervenção a possibilidade de desabafar e sentir-se melhor, principalmente por causa do tratamento diário no hospital: *“Às vezes tu saís bem [de casa] e chega estressada. Eu não sei se às vezes até o próprio remédio, ter que vim aqui todo dia. [...] De esperar o ônibus, aquela coisa toda, e porque eu estou grávida. [...] Talvez seja porque eu estou mais irada porque eu estou grávida, não irada com a criança, mas um pouco mais agitada.”*

Miriam desejava abordar a relação com o marido, em função de ele precisar, mas resistir, fazer o teste anti-HIV. Nessa ocasião, discuti com ela alternativas para que o marido estivesse presente e Miriam animou-se com esta possibilidade, dizendo que convidaria o marido para o próximo encontro. De qualquer modo, assegurei a ela que teríamos momentos em que poderíamos conversar separadamente, caso ela tivesse vontade.

No segundo encontro, essa categoria foi pouco referida uma vez que os relatos se concentraram prioritariamente sobre o tratamento, a profilaxia da TMI e o diagnóstico de HIV/Aids. Mesmo assim, Miriam enfatizou, por mais de uma vez, o quanto estava sendo importante conversar comigo sobre as situações que vinha enfrentando. De alguma forma, parecia que ela queria assegurar a manutenção deste apoio, preocupando-se em poder conversar comigo após a intervenção: *“Mas é como se diz eu preciso da força, se eu não tiver força eu não consigo, sozinha a pessoa não luta, se não tiver um apoio.”* Disse a ela que, independente do término da intervenção, poderíamos voltar a nos falar, caso precisasse, e reforcei que ela podia me contatar pelo telefone ou no próprio serviço de atendimento, onde eu estava com frequência.

Miriam comentou sobre o motivo do marido não ter a acompanhado naquele dia já que ele antes concordara em vir junto. Uma de suas tias, que sempre ficava responsável pelos seus filhos quando o casal saía, teve uma consulta médica naquele dia e o marido precisou ficar com

os filhos. Ademais, ele argumentou me achar muito jovem e que se sentiria envergonhado e sem saber o que dizer. Miriam conversara longamente com o marido na noite anterior sobre o assunto e ele afirmou que faria o exame. Falamos sobre os procedimentos para o exame e também sobre a resistência dele, sendo que ela percebia que embora o marido se mostrasse convencido de testar-se, facilmente escapava de efetivamente fazê-lo.

Por fim, Miriam relatou sobre uma briga entre o marido e o cunhado que a deixara bastante nervosa. O marido de sua irmã costumava oferecer trabalhos ocasionais para Francisco e as famílias moravam muito próximas. No entanto, o cunhado e o marido brigaram naquele final de semana, gerando uma situação muito desagradável. Ela afirmou que absolutamente não conseguia suportar brigas e conflitos e que nunca lidara bem com esse tipo de situação. É possível perceber na passagem a seguir que seu estado de fragilidade emocional exacerbava suas reações, até mesmo fisicamente: *“Isso aí que aconteceu, isso aí me deixou no último dos nervos. Então a mínima coisa, qualquer briga que eu vejo, eu já me acabo. Eu fico em pânico, eu não consigo nem falar, foge a minha voz. E eu começo, começa a escurecer as minhas vistas. Então o Francisco acha que talvez pode ser desse problema que eu estou na cabeça [citomegalovirose].”*

No terceiro encontro, Miriam comentou prioritariamente sobre como a necessidade de manter o sigilo quanto ao HIV/Aids vinha influenciando aspectos de suas relações, em especial com as mulheres da família. Por causa disso, ela sentia a necessidade de isolar-se, evitando conversas e não querendo receber visitas após o parto, por exemplo, para evitar confrontar-se com as perguntas sobre a não-amamentação no seio. Ficou evidente um sentimento de esgotamento emocional em função do diagnóstico parecia reforçar a necessidade de isolar-se. Diante disso, o marido tentava dissuadi-la, afirmando que essa não era uma boa alternativa: *“Eu digo para o Francisco: ‘Fecha a casa, tranca o portão e não abre para ninguém!’ [ri] ‘Miriam tu não podes ser assim!’ Eu disse: ‘Não, eu não quero pergunta, porque eu vou estar cansada mentalmente, a minha mente vai estar cansada! E eu não quero, eu não tenho nada para falar para ninguém, ninguém sabe da minha vida, ninguém me sustenta!’ É uma coisa assim: Me deixa! E ele: ‘Miriam, tu tens que ser mais calma com as pessoas. Elas não têm culpa da situação que está acontecendo.’”*

Como destacado na categoria *Lidando com o diagnóstico de HV/Aids*, conversamos sobre estratégias para lidar com os suspeitas em torno da não-amamentação na gestação e após o parto. Diante de tais preocupações, busquei reforçar o apoio que a irmã e o marido pois sendo os únicos que sabiam do diagnóstico, eles poderiam lhe ajudar tomando a frente das explicações sobre a não-amamentação ou mesmo endossando o que ela dissesse. Entretanto, Miriam considerava que o marido poderia mais atrapalhar do que ajudar, pois *“ficava sem ação”* diante dessas ocasiões. Ela também tinha a impressão de que o marido não saberia fazer as mamadeiras para o filho, sendo esta era uma tarefa com a qual fazia questão de se encarregar.

Miriam: “Eu disse para ele [marido]: “Não eu acho que tu não vais fazer mamadeira, porque eu acho que eu tenho medo, quando vê tu dá uma coisa muito quente para mim e eu dou para o guri!

Terapeuta: Ah, mas tu vais provar para ver como ela está não é?

Miriam: Ahra. Eu acho que na mamadeira tu só vais ficar com ele no colo, porque a mamadeira eu que vou fazer! [ri]

Terapeuta: É? Mas ele aprende também Miriam, tu tens que deixar ele aprender!

Miriam: Ah, é que ele é muito estabonado! Eu disse: ‘Não, não, não! Deixa que eu a mamadeira vai ser eu. A gente conversa, a gente ri.

O quarto encontro tinha como temática proposta as relações familiares e o apoio social no contexto do HIV/Aids. Inicialmente, explorei com ela o que ela considerava um apoio que a ajudaria ou que a atrapalharia. Miriam destacou que o prejudicial para ela era que sua família descobrisse sobre o HIV/Aids e assumisse uma atitude de buscar por culpados. As experiências negativas de outras mulheres vivendo com HIV/Aids, com quem ela teve contato, reforçavam suas impressões e sua decisão de manter o sigilo, até mesmo com o pai, que costumava a apoiar em outros aspectos de sua vida. Assim, o temor de recriminações e de um tratamento diferenciado por parte dos familiares parecia se associar a uma percepção mais negativa sobre a obtenção de apoio em relação ao HIV/Aids e à preferência em lidar com isso sozinha. “*Eu prefiro resolver mais sozinha a contar com as pessoas. [...] Acho que não tem muito apoio não, tem mais [apoio] assim que atrapalha.*” Concordei com seus temores e motivos para manter o sigilo quanto à doença mas apontei que o isolamento poderia privá-la de importantes fontes de apoio em aspectos não necessariamente ligados à doença. Nesse sentido, conversamos sobre sua espiritualidade, sua ligação com a igreja e como percebia o apoio dessas pessoas. Embora sua saúde e seu estado emocional contribuíssem para certo afastamento, Miriam relatou que vinha tendo o apoio dos irmãos da igreja que a visitavam, demonstravam atenção e lhe distraíam.

Terapeuta: Isso é uma avaliação que tu fazes, é uma escolha tua para quem tu vais contar ou não [sobre o HIV]. Mas a conversa de hoje não é só em relação ao HIV, mas a toda a tua vida em geral. O quanto é importante ter pessoas, por exemplo, na Igreja, tu me falaste que vais à Igreja, né?

Miriam: Ahra, vou. Agora até eu não estou indo, está muito frio! [ri] [...] Tem [culto] todos os dias, mas só que eu não vou. Mas daí as pessoas vão lá na minha casa.

Terapeuta: É?

Miriam: Ahra. ‘Ah, Miriam como é que tu estás? Como é que está a tua saúde?’ Porque sabem que eu fiquei muito doente. Daí elas vão lá, conversam comigo, com o Francisco, a gente dá risada. Então a gente esquece daquilo ali, sabe? É legal até, não é? As pessoas se preocuparem contigo, isso aí é bom também, porque tu sentes assim que... Como vamos dizer bom, tem gente que se preocupa com a gente. [...] Eles vão lá, a gente conversa, se sentam lá, dando risada das coisas.

Miriam passou a destacar a aproximação que vinha tendo com seus amigos da igreja, especialmente no final da gestação, considerando isso bastante positivo: “*Às vezes a gente vai lá [na casa de um casal de amigos], eles vão buscar nós, e daí vamos para lá comer pinhão. [ri] [...] A gente fica lá conversando, e tudo, vai e janta. Então está sendo, nesse momento, parece que mais para o final está sendo legal até. Eu não sei, eles [amigos] estão parece que tão se ‘aprochegando’ mais. [...] Mas a gente não conta nada [sobre o HIV].*” Ela acreditava que as amizades só permaneciam

intactas pelo fato de os amigos não saberem sobre o HIV/Aids, revelando a ameaça que a doença representava. Perguntei sobre como ela via o apoio da irmã, a única pessoa da família que sabia da doença além do marido e Miriam considerava que a irmã vinha lhe ajudando muito, demonstrando preocupação, conversando e procurando envolver-se no seu tratamento, sem que o diagnóstico tivesse, em absoluto, afetado a sua relação: *“Ela [irmã] vai lá em casa, a gente se fala muito. Então a gente, médico, se precisa, se eu fico doente, ela já se preocupa, se eu não vou na casa dela, ela liga: ‘Miriam o quê que aconteceu? Tu estás bem?’ Quando eu chego do médico.”*

Depois disso, procurei explorar seus sentimentos em relação a isso e pontuei que talvez a notícia do diagnóstico ainda fosse muito recente e que isso poderia estar ligado a sua vontade de voltar-se para si mesma. Miriam assentiu e acrescentou que, aos poucos, passava a se sentir menos reativa a aproximação das pessoas, de modo geral: *“A gente comenta: ‘Oh Francisco, os nossos amigos vêm, procuram a gente, né?’ Eu é que estava num [estado], eu não queria mais ninguém na minha casa! Eu estava assim, eu fechava as portas para as pessoas: ‘Diz que eu não estou, diz que eu estou dormindo.’ E às vezes não é assim. Por isso que agora não, eu estou mais calma. Eu estou sentindo que as pessoas vão lá na minha casa, eu atendo.”* Ainda sobre isso, explicitiei que, inicialmente, ela parecia sentir como se o diagnóstico fosse ser transparente para as pessoas e que, com o tempo, parecia sentir-se um pouco mais no controle dessa informação. Mesmo assim, Miriam apontou que se sentia diferente por viver com HIV/Aids e que, de um certo modo isso também influenciava sua relação com as pessoas: *“Às vezes atrapalha [relação com as pessoas], porque tu ficas pensando: ‘Poxa, eu podia ser normal, né?’ E nós, não... não é. É o cuidado que tem que ter tudo.”*

Ao discutirmos sobre o tratamento após o nascimento do bebê, Miriam citou sobre a importante ajuda que uma de sua tia lhe oferecia. Ela considerava essa tia quase como sua mãe, pois fora ela que se encarregara de Miriam e dos irmãos quando sua mãe faleceu. A tia continuava desempenhando esse papel cuidando dos filhos de Miriam enquanto ela fazia o tratamento diário e quando o marido estava trabalhando. No entanto, Miriam se preocupava em não sobrecarregar a tia, que já era uma senhora de idade, especialmente com os cuidados de um bebê. Sua filha mais velha, que tinha 15 anos, estava morando com os avôs paternos há mais ou menos um mês e ela sentia sua falta e de sua ajuda nos afazeres domésticos e no cuidado dos irmãos. Ao final do encontro, perguntei novamente sobre o marido e se ela achava que ele viria no último encontro. Miriam não sabia sobre seus horários mas disse que o convidaria novamente.

No que seria nosso último encontro, Miriam comentou que o marido a acompanhara mas que devido as fortes contrações que sentira durante o trajeto de ônibus ambos foram diretamente ao centro obstétrico. No quinto encontro, ela comentou sobre a oportunidade perdida que o marido comparecesse e se considerava a culpada por isso. Com a proximidade do parto, conversamos sobre a importância da presença do marido quando ela viesse para a consulta com o

obstetra, uma vez que era Miriam poderia já ficar internada para a cesariana. Em outro momento, Miriam relatou que o marido temia que ela descuidasse do acompanhamento após o nascimento do filho: *“Ele [marido] disse para mim: ‘Tu não vais relaxar, Miriam, depois! Não, não.’ [ri] ‘Que agora tu está sendo obrigada, por causa do bebê, né? E depois que o bebê não tiver?’ Eu disse: ‘Não, não, eu vou me cuidar, porque não adianta, e se eu ficar no hospital quem vai cuidar das crianças?’”* Ela destacou que o casal vinha conversando sobre o parto pois, além das preocupações de ambos, essa era situação nova para o marido que teria seu primeiro filho biológico. Miriam contou que ele ficava ansioso em pensar no momento do parto e ela, inclusive, considerava que seu nervosismo poderia lhe atrapalhar. Apesar da dificuldade em admitir testar-se para o HIV e da inexperiência como pai, o marido parecia tentar apoiá-la, motivando-a em seu tratamento e conversando com ela sobre o parto, os cuidados do bebê, a doença e o sigilo.

Ao final do quinto encontro, frisei para Miriam que eu estaria no hospital nas próximas duas semanas, antes da data em que ela deveria fazer a avaliação para a realização da cesariana, e que poderíamos conversar caso ela quisesse. Além disso, destaquei que o marido também poderia comparecer. De fato, acabei me encontrando com ela na semana seguinte quando conversamos novamente sobre suas preocupações e ansiedades em relação ao parto.

Na avaliação pós-intervenção, Miriam enfatizou, em diversas passagens, que se sentira bastante apoiada e que o fato de expor seus problemas e sentimentos lhe ajudara a se sentir mais segura: *“Eu estou bem melhor. Eu precisava de uma pessoa que tu pudesse se abrir, porque nem para ele [marido] eu me abro! E com a Tonan não, eu fiquei mais, à vontade com ela. Então eu contava as coisas, eu chegava aqui ansiosa para chegar o dia do encontro, entendeu?”* Ela mencionou ainda o fato de que a participação na intervenção suscitara várias conversas com o marido não apenas em relação ao exame anti-HIV, que ele precisava fazer, mas também sobre as informações que obtivera: *“Tudo ajudou a gente. [...] Eu conversava, daí ele [marido] perguntava, eu contava o que estava acontecendo nos nossos encontros. Então isso aí incentivou muito ele.”* Outro ponto positivo citado por Miriam foram as mudanças em seu estado emocional que, segundo ela, tiveram repercussões nas suas relações familiares e sociais, sendo que o marido também percebera tais mudanças: *“Em casa mudou bastante. [...] Porque estava uma pessoa que eu não queria ver ninguém, eu não queria saber de ninguém, sabe? Depois que aconteceu isso comigo, que eu soube da doença, então isso aí não. Agora eu já estou tratando melhor as pessoas. Até os meus filhos em casa, meu marido também, isso aí mudou bastante.”* Contudo, Miriam considerou que o número de encontro fora restrito e ela gostaria que estes continuassem após o parto.

Na avaliação aos três meses de vida de Josué, Miriam relatou desentendimentos com o marido após o nascimento do filho e que, em uma oportunidade, quase se separaram. Isso

aconteceu porque durante essa briga o marido lhe disse que, considerando seu estado de saúde poderia pedir ao juiz a guarda da criança. Miriam ficou muito magoada com isso e chegara mesmo a pensar em abandonar tudo o que vinha fazendo, como se vê nesse relato: *“Eu disse: ‘Mas tu não tens motivo de tirar o guri de mim!’ Ele disse: ‘Ah, porque eu vou falar para o juiz da tua saúde!’ Aquilo ali sabe, me deu como se fosse um impacto e eu disse: ‘Então tá, então vai! Eu vou dizer para o médico que eu faço tratamento e tu não faz!’ [ri] Ah, aquilo ali Tonan, tu nem sabes, aquilo me matou. [...] Eu senti tanta raiva! Eu não parava em pé de tanta raiva. Eu dizia: ‘Eu não vou mais fazer tratamento nenhum!’ Aí eu fiquei pensando: ‘Bah, não, eu vou fazer sim, porque não vale a pena. Quem vai ficar doente vai ser eu, né?’ Aí eu fiquei pensando... Ah, mas na hora Tonan, dá vontade de largar tudo, de largar casa, largar tudo, de tanta raiva que eu fiquei! Mas aí depois ele pediu perdão, pediu desculpas: ‘Miriam eu nem sei por quê que eu fui falar isso para ti.’ Mas fica [a mágoa].”*

Miriam se reconciliou com o marido, mas pensava que se alguma situação similar acontece novamente, a separação seria definitiva. Ela não queria passar por este tipo de humilhação sendo que situações de violência doméstica sofridas pelas irmãs, e que ela presenciara, reforçavam-lhe essa ideia. Como se pode constatar na vinheta a seguir, Miriam expressava autoconfiança e confrontara o marido com suas decisões: *“Eu já disse para ele: ‘Se acontecer isso de novo, nós vamos se separar mesmo’. Daí eu não ia querer viver assim, criar meus filhos sozinha, não ia querer ouvir, saber dele. Aí ele ficou meio balançado: ‘Ah, mas agora nós temos o Josué.’ ‘Mas tu vês ele, que daí eu vou procurar a justiça.’ [...] Porque coisa mais horrível é estar ouvindo coisa na cara. Eu disse: ‘Não, essa vida eu não queria. Eu já tenho os meus problemas e ainda vou escutar na cara, de homem!?’ [...] Eu pensei: ‘Eu me valorizo’. Eu vi muitas vezes as minhas irmãs apanharem e eu sempre dizia: ‘Ah, essa vida eu não quero!’ Ele pegou e agora ele está mais calmo.”*

Miriam percebia que o relacionamento do casal tinha mudado muito após o nascimento de Josué, principalmente porque não sentia vontade de ter relações sexuais desde a gestação e isso passara a gerar conflitos com o marido, pois não havia mais a desculpa da barriga e do bebê. Ela admitia que, por vezes, colocava o filho como pretexto para não ter relações sexuais: *“Mudou [o relacionamento], eu acho que é por causa da parte do sexo, né? Porque às vezes eu não quero, sabe? Então cria aquele clima, aquela briga por isso, entendeu? Às vezes eu estou cansada, que nem ele disse: ‘Ah, Miriam mas tu só falas que está cansada!’ Mas é verdade, eu canso, sabe? Então eu já boto o Josué no meio da gente para não ter relação mesmo.”* Ela relatou que, ocasionalmente, sentia dores na região da cesariana, trazendo desconforto e temor de machucar na relação sexual. Ademais, Miriam destacou que se sentia mais reservada e absolutamente sem desejo sexual desde o diagnóstico de HIV/Aids, se vendo ocupada com as preocupações relativas à doença e ao filho: *“[Os pontos da cirurgia] incham e me doem! Então eu acho que é isso aí que eu tenho medo também. E tá, não é como antigamente, como era no começo, antes de acontecer tudo isso. Está bem diferente a minha vida mesmo, bem mais reservada, sabe? [...] Parece assim que eu não consigo ser mais a mesma.*

Às vezes o Francisco vem fazer carinho: 'Ai, eu não quero! Não, não, por favor! Não começa!' Eu digo assim, sabe? Então aquilo ali já se torna uma [desavença]... [...] Às vezes ele pensa que eu tenho outro!" A evitação de Miriam gerava desconfianças no marido e, conseqüentemente, desentendimentos, sendo que ele também manifestara ciúmes da atenção que ela dispensava ao filho.

O fato do marido ainda não ter feito o teste de HIV contribuía para aumentar esses conflitos e ambos chegaram a culpar-se um ao outro pela doença, depois do que ele lhe dissera durante a briga. Miriam temia também pela própria saúde, ainda muito vulnerável, e pelo futuro da família, caso o marido estivesse infectado. Apesar dos "altos e baixos", Miriam relatou que o casal concordara em não se culpar mais um ao outro e que tentariam viver melhor: *"Eu sempre digo para o Francisco: 'Vamos viver o hoje como se fosse o último dia, fazer tudo que tem de bom!' Eu digo para ele, porque amanhã não pertence a nós, amanhã pertence a Deus. Tu não sabes o que vai acontecer amanhã. Então vamos viver coisas boas, eu digo para ele. Agora nós fizemos um pacto, que nós não vamos mais brigar, que não vamos se ofender. Se ofender, principalmente dessa parte, disso que aconteceu. Querendo um culpar, às vezes ele quer me culpar e às vezes eu quero culpar ele."*

Sobre o relacionamento com a família, Miriam afirmou que estavam todos felizes com a chegada de Josué, especialmente, porque o menino se parecia muito com o avô de Miriam e porque era um bebê sociável, cativando a atenção de todos. A irmã lhe acompanhara durante o parto e permanecia próxima de Miriam, sendo uma importante fonte de apoio. Miriam sentira um grande alívio e muita felicidade quando Josué teve alta do hospital e foi para casa. Mesmo tendo recebido muitas visitas, ela não fez nenhum comentário negativo a esse respeito, sendo que a tia lhe ajudou e ficou com ela nesses primeiros dias do bebê em casa: *"A casa estava cheia, que todo mundo queria ver ele. Ah, foi bom, a primeira noite, saber que ele já estava ali. Bem bom. Mas foi uma alegria, o Francisco largou até o serviço! Ele pedia, pedia: 'Não me dá um tempo agora.' Claro, ele tinha que me ajudar em casa, ele trabalhava com o meu cunhado e disse: 'Olha, me dá uma semana para mim ficar em casa!' Daí ficou, o meu cunhado deu uns dias para ele."* Assim, ela destacou o intenso apoio do marido desde os primeiros momentos, tanto nos cuidados do bebê como da casa.

Outro ponto destacado por Miriam foi a retomada de suas idas à igreja e do estreitamento das relações com a comunidade religiosa após o nascimento de Josué. Sua filha de 10 anos começou a cantar no coral e a família voltara a frequentar os cultos regularmente. Miriam achava que isso vinha sendo muito bom para sua família, especialmente para o casal que tinha agora uma nova perspectiva. Miriam citou diversos motivos para essa mudança, dentre os quais, a aproximação dos irmãos da igreja e o incentivo do marido: *"Eu estou mais me dedicando para isso, para não ficar em casa, ficar depressiva. [...] Me enturmando. Não sei se é porque o Josué está crescendo e as pessoas vão lá em casa e buscam a gente. Eu acho que eu estou aproveitando mais, antes eu não queria! [...] O Francisco disse: 'Miriam tu não podes te isolar do mundo! Isso ai também não é*

um bicho! Tu não pode estar se isolando do mundo.’ E daí eu comecei a ir, comecei a mais me envolver. E está afetando até, melhorou até o nosso relacionamento. Nós estamos saindo mais com as crianças.”

Por fim, Miriam relatou algumas dificuldades que seu estado de saúde, ainda frágil, trazia para os cuidados com o filho. Ela contou que quando fazia muito calor se sentia mal e precisava chamar a irmã para ficar com o bebê. Além disso, percebia que a falta da visão de um dos olhos dificultava a realização de atividades com o filho, sendo que, frequentemente, precisava da ajuda de alguém: *“O banho para mim sozinha é dificultoso. Eu tenho que esperar o Francisco chegar para dar um banho nele ou se a minha irmã está junto com ele, ela dá um banho nele para mim, quando está muito calor. Ou se não é eu e a Samantha [filha de 10 anos]! [...] Porque para dar banho, eu não consigo enxergar direito, entendeu? Por exemplo, se ele está ‘cagadinho’ e eu limpo uma parte e não vejo a outra, para mim está limpo! Então sempre tem alguém para me ajudar.”*

Síntese da categoria *Relações familiares e apoio social no contexto do HIV/Aids*

Considerando os relatos de Miriam na presente categoria, pôde-se constatar o quanto o diagnóstico de HIV/Aids afetara suas relações sociais, em especial, seu relacionamento conjugal. A doença permanecia em segredo para a família e amigos, sendo que apenas o marido e a sua irmã sabiam do problema e tentavam, dentro de suas possibilidades, auxiliá-la. A irmã procurava acompanhá-la nas consultas e esteve presente durante suas internações mas, por ela ter tido seu bebê, Miriam percebia que sua presença e a possibilidade de recorrer a ela ficara limitada. O marido, por sua vez, manifestava grande dificuldade em lidar com o diagnóstico da esposa pois temia descobrir-se também infectado. Diante disso, o casal tentava voltar suas atenções para a gravidez e o bebê, evitando discutir o assunto ou explicitar desconfianças mútuas. Apesar dessas fragilidades em sua rede de apoio, Miriam considerava de modo bastante positivo o apoio que o marido, a irmã e a equipe de saúde lhe forneciam.

A vivência de estigma, fortemente associada às manifestações visíveis do HIV/Aids para Miriam, trazia a ela um intenso sentimento de ser diferente dos outros, reforçando um padrão de busca por isolamento ao qual ela costumava recorrer diante de outras situações de sua vida. Miriam não tinha vontade de receber as pessoas em sua casa ou frequentar a igreja, irritando-se com a visita de familiares. Isso se devia tanto ao temor de que o segredo fosse descoberto quanto à necessidade que sentia de isolar-se em sua própria dor. Era como se a doença pudesse ser revelada a qualquer momento, dada que a incipiente adaptação dela à doença que a confrontava com os sinais de estigma antes vistos apenas nos outros. Apesar dos indícios, em sua história de vida, de que Miriam já apresentava certa suscetibilidade a sentimentos e reações depressivas, entende-se que a busca por isolamento acentuou-se devido a excessiva carga emocional relacionada ao diagnóstico de HIV/Aids em meio a tão grave condição de saúde. Com isso,

mesmo que a gestação tivesse sido bem recebida pela família e os amigos, o estado emocional de Miriam e o medo de que o diagnóstico fosse descoberto restringiam potenciais fontes de apoio e influenciavam suas impressões quanto ao apoio que efetivamente recebia.

Considerando todo este quadro, ficou evidente a importância decisiva do acolhimento emocional que Miriam recebeu ao longo de sua participação na intervenção, quando pode compartilhar e refletir sobre todos esses sentimentos e suas preocupações diante do HIV/Aids. Acredita-se que este apoio, em conjunto com as informações que foi recebendo sobre a doença, tenha auxiliado a alcançar uma maior adaptação emocional ao diagnóstico, o que teve reflexos em aspectos de suas relações familiares e sociais. O diagnóstico de HIV/Aids passou a ser discutido entre o casal e Miriam referiu, algumas vezes, que conversava com o marido sobre os assuntos debatidos nos encontros, além de incentivá-lo a fazer o exame anti-HIV. Conforme seus relatos, o marido também lhe apoiava e a incentivava para que frequentasse a igreja para que tentasse estar mais aberta para as pessoas. Assim, ela relatou uma reaproximação com amigos da igreja, sendo que passara a aceitar visitas e passeios, encarando com menos resistência a aproximação e o interesse dos amigos e parentes. Mesmo assim, a manutenção do sigilo permanecia sendo uma forte preocupação.

Aos três meses de vida do filho, Miriam reiterou algumas dessas mudanças, afirmando que voltara a frequentar a igreja de modo assíduo após o nascimento de Josué e que isso contribuía positivamente para seu bem-estar psicológico e suas relações familiares. As visitas, que tanto temia receber após o parto, pareceram não ter representado grande sobrecarga para ela que recebeu a ajuda intensiva de sua tia durante os primeiros dias do seu bebê em casa. Nessa direção, seu estado de saúde, assim como o fato de o filho ter nascido prematuro e ter ficado alguns dias na incubadora parecem ter contribuído para dirimir os questionamentos sobre a não-amamentação. Ao mesmo tempo, o fato de ter revelado o diagnóstico ao seu pai assegurara sua relação de intimidade com ele, lhe proporcionando grande alívio. A irmã continuava sendo uma importante figura de apoio para ela, além do marido que participava ativamente dos cuidados do filho, ajudando-a também em tarefas domésticas e com os filhos mais velhos. As condições de saúde de Miriam e a perda de parcial de sua visão pareciam requer ajuda adicional nos cuidados com o filho, a qual era suprida pela irmã, pela filha de 10 anos e o marido.

Por outro lado, Miriam mencionou conflitos e brigas com o marido após o nascimento do bebê que envolveram, dentre outros aspectos, o seu diagnóstico de HIV/Aids e o fato de ele ainda não ter realizado o teste anti-HIV. Ela contou também estar tendo dificuldades para retomar sua vida sexual devido ao impacto que o diagnóstico e o nascimento do filho, em conjunto, haviam causado. Essas dificuldades afetavam sua relação com marido, provocando

desconfianças. Quanto a isso, é possível pensar que a brevidade da intervenção, em especial no caso de Miriam que precisava fazer um grande esforço de adaptação a doença, possa ter contribuído para essas limitações, tal como sublinhado por ela na avaliação pós-intervenção.

Maternidade e relação mãe-bebê no contexto do HIV/Aids

Na avaliação pré-intervenção, Miriam relatou uma forte ligação com o filho e também várias preocupações. Ela destacou que este bebê já mobilizava toda a família, que parava para apreciar seus movimentos na barriga, e que entendia alguns de seus movimentos como pedidos para que se alimentasse. Sua comunicação com ele mereceu grande destaque pois sentia que o filho reagia com inquietação a situações de estresse que ela vivia. Em função do sequestro relâmpago sofrido pelo marido, por exemplo, Miriam sentiu fortes contrações ao que associara com seu estado emocional. Ela se perguntava se a agitação de sua gestação não faria com que o filho fosse uma criança chorona: *“Eu estava dizendo para doutora, tomara que ele não seja chorão. [Terapeuta: Mas tu imaginas assim?] Ah, ele se mexe bastante, eu acho que ele está inquieto.”* Ao mesmo tempo, quando percebia que ele estava muito quieto, logo se preocupava e o cutucava para que ele respondesse com movimentos. Recentemente, sua prima havia perdido a filha devido à asfixia com o cordão umbilical, logo após um forte agitação da criança durante o trabalho de parto, fato que aumentava seus temores. Para Miriam, tanto a falta de movimentos como a movimentação excessiva do filho na barriga eram sinais de alerta do bebê: *“Ontem eu pensei que eu ia perder [abortar], porque ele parou de se mexer, endureceu minha barriga. [...] Comecei a cutucar até ele se mexer. Quando ele se mexeu foi um alívio. Porque a gente sabe, agora na nossa família uma prima minha perdeu o nenê no hospital, porque era para fazer uma cesárea nela e o nenê começou a se bater [...] e morreu por falta de ar.”*

Ao mesmo tempo em que Miriam parecia buscar similaridades entre essa gravidez e suas experiências com os outros filhos, as diferenças insistiam em destacar-se. Ela imaginava que o filho poderia ser mais parecido com ela própria, como foi com os outros filhos, ao passo que demarcou, a seguir, o quanto a vivência dessa gestação estava sendo difícil e distinta das anteriores: *“Tu sabes que eu estava dizendo, que os outros [filhos] não foi assim, só que esse aqui como é o último... Por isso eu vou fazer ligamento, eu não quero mais.”* As dificuldades da gestação associavam-se ao seu estado de saúde e faziam com que ela desejasse fazer uma laqueadura tubária o que, em verdade, já era sua vontade antes de descobrir a gravidez. Com isso, Miriam mencionou que tivera a notícia da gravidez ao realizar os primeiros exames para a esterilização. Ela não queria mais engravidar e, mesmo que o atual marido não tivesse filhos, concordava com sua decisão: *“Ele queria [filhos], só que eu não queria mais! Mesmo assim ele aceitou: ‘Não Miriam, se*

tu quiseses fazer.’ Eu disse: ‘Eu não quero filho, já tenho meus três, não quero’. Mas não era dele. Mas ele trata como se fossem dele. E daí ele: ‘Não, tudo bem, não quer, não quer. Eu não vou te obrigar.’”

Com a descoberta da gravidez, embora ela negasse, evidenciou-se certa ligação entre sua reação de irritação e o fato de não ter desejado a gestação, sendo que isso provocara, até mesmo, a separação momentânea do marido: *“Nós nos separamos, porque eu não podia ver ele. [...] Não por causa da gravidez, que eu fiquei revoltada, entendeu. E não sei porque, me deu uma revolta de repente! Eu fiquei revoltada! E daí eu não queria saber de ninguém.”* Em seguida, Miriam relembrou sua ambivalência ao receber a notícia da gestação que, por um lado contentava o marido, mas que lhe exigiria, novamente, grande dedicação a um bebê pequeno somando-se, naquele momento, a um contexto de saúde muito desfavorável: *“Eu fiquei meio assim: ‘Ai, Meu Deus, tudo de novo!’ Mas no fim eu fiquei feliz, porque ele queria! De um lado eu fiquei contente, só que do outro eu ficava pensando: ‘Bah, tudo de novo! O guri [filho caçula] não tem mais, já está grande, no colégio, tudo indo para o colégio. E agora começar tudo do zero! Ainda cheia de problemas que eu estou?’”*

A infecção pelo HIV/Aids lhe impunha uma sensação constante de ameaça e incerteza que se ligava, principalmente, a saúde do filho e a possibilidade de ele contrair o vírus: *“Está sendo uma gravidez bem atribulada, tanto por causa da minha saúde, da doença. [...] Se vai vim com [HIV], se vai vim doente.”* Diante disso, Miriam afirmou que procurava não pensar muito a chance de o filho ser infectado mas, ao mesmo tempo, relatou que fazia diversas ecografias como que para acercar-se das condições dele. A realização das ecografias trazia sentimentos de felicidade e ligação com o filho, embora permanecessem envoltas em muita tensão: *“Às vezes eu fico aflita, então eu tento, para não pensar muito. Não ficar pensando, pensando. [...] Como vai ser o nenê? Como é que vai sair, né? A gente pensa bastante. Eu já fiz umas cinco ecografias [ri]!”*

A não-amamentação figurava como mais um perturbador da “normalidade”, se associando tanto à vivência de estigma, já discutido em outra categoria, como à maternidade, lhe trazendo constrangimento e exigindo maior atenção e cuidados: *“Não é uma vida normal! [...] Agora eu vou ter que cuidar mais! A gente fica mais, eu fico mais agoniada porque eu não posso dar mamá. [...] Eu pergunto para as mães que ganharam [bebê]. [...] ‘Não, Miriam é normal, dá mamadeira, tudo é normal.’ Porque eu vejo as crianças bem gordinhas, também tudo é o cuidado né? [...] Eu acho que cuidar mais! Para [o filho] não ficar doente, não sei, eu acho que eu vou ficar mais preocupada.”* Em outra passagem, Miriam destacou que seus outros filhos tinham sido bebês saudáveis e grandes, novamente ensejando uma distinção com a gestação atual. Era como se a não-amamentação retirasse de Miriam um papel que lhe era exclusivo e que lhe dava grande proximidade com os filhos, fazendo com que tivesse que “dividir” o bebê desde cedo.

Mais adiante, seu relato é ainda mais explícito ao sublinhar que o HIV/Aids marcara esta gestação e o filho de modo peculiar: *“Não é o primeiro filho, mas parece que é o primeiro filho, com*

tudo isso que aconteceu. Eu estou acostumada com as minhas outras crianças. Pode ver que eu já tenho uma moça, e a outra já é grande, também já está grande. Mas parece que as gravidezes deles foram diferentes do que com essa aqui.” Quando questionada sobre como o HIV afetava sua maternidade, Miriam salientou que buscava ser uma mãe normal e acreditava que a rotina de cuidados com o filho não lhe daria tempo para pensar em coisas negativas: “*Eu quero ver se eu fico bem natural, que eu sou uma pessoa normal, né? Então nem pensar, porque se a gente ficar pensando, é que vem as coisas. Eu acho que com ele, vai ser meio difícil, porque eu vou precisar sempre estar fazendo uma coisa e outra e não vou ter tempo para pensar.*” Ao falar sobre o diagnóstico de HIV/Aids, Miriam enfatizou, de modo emocionado, como o sentimento pelos filhos e a percepção de que eles necessitavam de sua presença lhe davam forças para superar o desespero que lhe tomou naquele momento. Da mesma forma, a maternidade também parecia lhe motivar a seguir o tratamento e a enfrentar as dificuldades para tomar as medicações: “*Eu só não desisto [do tratamento] porque eu sei que eu tenho que viver para criar meus filhos, entendeu? Porque tem horas que eu não quero vir! [...] [Chorando] Se não fosse pelo bebê, e se eu não tivesse filhos, eu tinha desistido! Morrindo mesmo.*”

Sobre o bebê, Miriam revelou que sua preferência inicial era por uma menina, pois poderia arrumá-la e vesti-la com mimos já que suas filhas já estavam crescidas e que tinha um menino. No entanto, ao saber o sexo do filho, ficou contente pois a vontade do marido era ter um menino. O casal então escolheu o nome de Josué e ela explicou que este era o nome de um pregador da igreja de que gostavam e também um guerreiro bíblico, sugerindo a ligação do nome com a força do filho em sobreviver a um ambiente tão hostil como seu corpo naquele momento: “*[Josué] era um escolhido, só que ele estava no exército de Jesus. Então ele guerreava, por causa do povo de Israel, para o povo não perecer no Egito. Então daí a gente gostou! Eu disse: ‘Ai, foi um guerreiro até agora.’ [ri] Até o doutor F. [obstetra] disse: ‘Ah, é um guerreiro, Miriam!’ [...] Ele disse: ‘Miriam, qual que foi o mais guerreiro?’ Eu pensei: ‘Acho que foi ele [filho] que sobreviveu aqui dentro!’”* Miriam afirmou também que sentia os movimentos do bebê desde muito cedo, aos três meses e meio de gestação, e que tocava e conversava bastante com a barriga. O marido, inclusive, ficava enciumado porque o bebê costumava se mexer apenas em resposta à esposa.

Imaginando o filho, Miriam expressou que gostaria que ele fosse mais parecido com ela em termos de temperamento, considerando-se bastante decidida como seu pai e diferente, nesse sentido, dos demais filhos: “*Ele pode ser parecido [fisicamente] contigo, mas o jeito vai ser o meu!*” [ri] Ele [marido] disse: “*Não, tu és muito mandona!*” [ri] Eles acham que eu sou muito mandona! Não é, é porque eu sempre fui assim, eu sou como o meu pai! [...] Só que as minhas filhas já não são assim, são bem calmas, são bem diferentes de mim! Então eu pensava: “*Alguém tem que puxar que nem eu*” [ri]!” Quanto à relação com o filho, Miriam imaginava que talvez fosse dar mais carinho e estar mais preocupada com Josué tendo em vista todas as situações que passara: “*Eu acho que eu vou dar*

mais, vou dar carinho, vou dar amor. Como eu sou com os outros, né! Só, claro, que eu acho que vai ser um pouquinho diferente. [...] Eu acho que eu vou ser mais ansiosa. Não que eu sou, mas não sei, [...] vou cuidar mais.” Ela se descrevia como uma mãe carinhosa, zelosa e que tendia a manter os filhos para si mesma, colocando-os a frente de tudo: *“Eles acham que eu quero os filhos... aí, eu quero mesmo, só para mim! [...] Até ele [marido] fala: ‘Miriam, às vezes tu não dá atenção para mim, tu dá atenção mais até para o nenê que está barriga’. ‘Ah não, deixa eu curtir, isso que é só meu!’”*

Miriam considerava que essa sua característica tinha relação com o fato de sua mãe ter falecido quando ela ainda era muito pequena. Em verdade, a falta que sua mãe lhe fizera parece ter sido tão grande e sofrida que, em dado momento, ela chegou a afirmar que não tivera uma mãe. Apesar disso, Miriam tinha muito viva a lembrança da doença e da morte de sua mãe que, segundo ela, falecera em decorrência da má instalação de um dispositivo intra-uterino na tentativa de não ter mais filhos. A memória de sua dor como filha era um forte motivo para manter-se saudável e evitar que seus filhos vivessem a mesma experiência: *“Eu não tive mãe! [...] A minha mãe morreu. Ela teve câncer no útero. [...] Me lembro bem da minha mãe! Eu estava com ela quando aconteceu isso. Que eu acho que daí estourou o câncer dentro dela, e aí ela só disse: ‘Ai, Miriam, eu não estou bem’. E aí, ela me levava no colégio, eu estava com seis anos, a idade do meu guri. Então, eu acho que eu me preocupo muito mais com os meus filhos por causa disso. Até com a minha saúde, de me cuidar mais, porque eu já passei, então eu fico pensando: ‘Eu não quero que eles passem.’”*

No primeiro encontro essa categoria não foi mencionada. Já no segundo encontro da intervenção, Miriam começou me mostrando a mamadeira que tinha comprado, o que até então ainda não tinha. Ela comprara uma mamadeira específica para recém-nascidos e comentou que, no início, a quantidade de leite que seria bem pequena: *“Não tinha mamadeira. Ai eu fui lá comprar, comprei, uma bem pequenininha porque é para recém nascido! [...] Porque é bem pouquinho leite, né? Eu disse vou comprar uma pequenininha, não dá para dar qualquer mamã... [ri].”* Perguntei que outras coisas já tinha para o enxoval e ela contou que tinha praticamente todas as coisas e que estava terminando de arrumar a bolsa que levaria para o hospital. Em seguida, Miriam comentou que se sentira melhor e menos nervosa desde que começamos a conversar. De certo modo, a compra da mamadeira e dos itens do enxoval refletiam o alívio de falar sobre como se sentia, em especial quanto a não-amamentação, possibilitando que se deparasse com esta realidade e a enfrentasse de modo mais prático: *“Desde aquele dia que eu vim conversar, eu não estou mais pensando como eu pensava nisso. [...] Dos nervos, ficar nervosa, entendeu? A preocupação, eu já não estou tendo, eu estou me ocupando com outras coisas, até por causa do nenê.”*

Depois disso, essa categoria foi referida novamente quando Miriam retomou suas preocupações e dúvidas quanto à saúde do bebê e a TMI. Ela destacou as ecografias que fazia e o temor de que o bebê tivesse com pouco peso ou com alguma má formação. Mesmo que os

exames indicassem que o filho estava bem e que não tinha nenhum problema, no geral, Miriam duvidava já que seus exames não apresentavam bons resultados. Ao mesmo tempo em que sua saúde era percebida como uma ameaça, a gestação parecia fornecer certo conforto em relação ao imprevisível que a aguardava após o parto.

Terapeuta: Eu acho que é uma preocupação que é muito grande para ti, porque tu já estás muito preocupada com coisas tuas, que estão te acontecendo, que tu perdeste a visão, da tua saúde, né? É muita coisa para ti lidar ao mesmo tempo e, além disso, pensar como o bebê está diante disso tudo.

Miriam: Claro. É que nem eu digo para o Francisco: 'Francisco enquanto está aqui dentro está bom. E depois que sair? Como é que a gente vai saber como ele vai ser.' Que a gente tem tudo isso, não é? Hoje nós estávamos conversando: 'Mas como que vai ser que ele vai ser?' 'Mas como é eu vou saber? [ri] Não sei, só quando sair, ninguém sabe como ele vai ser.'"

A vontade de viver que o filho convertia-se na sua própria vontade de melhorar e sobreviver ao vírus. Assim, a força do bebê em resistir a tantas ameaças parecia lhe revelar que conseguiria superar as dificuldades e o cansaço das idas diárias ao hospital. Procurei traduzir um pouco do que ela me dizia e, ao mesmo tempo, valorizar seu esforço ao que Miriam comentou em mais detalhes sobre a resistência do filho e como isso lhe motivava: “*Eu estava dizendo: 'Francisco, eu acho que o que me dá força é o bebê!' Porque aquela expectativa que ele vai vim, agora já logo, o que ele passou até aqui, ele resistiu bastante! [...] O médico disse: 'É milagre o nenê não estar morto!' Eu disse: 'Não, é porque ele quer vim mesmo!' [ri] Porque ele quer vim mesmo. Então, como eu disse para o Francisco agora esses dias, porque tem horas que: 'Eu não vou, e eu não vou [ao hospital]. 'Não, tu vais! Tu vais!' É aquela coisa! 'Tu vais, é o nenê!' Ai então eu vou e é mais uma semana.*”

Durante a realização da dinâmica dos cartões, Miriam foi explícita ao destacar a culpa que sentia por ter colocado o filho diante de tantos riscos em função de sua saúde. Além disso, salientou o medo que aumentava na medida em que o parto se aproximava, por outro lado, a alegria e ansiedade por conhecer Josué. Conversamos ainda sobre a continuidade do tratamento após o nascimento do filho e busquei apontar a motivação que os filhos seguiriam sendo para ela.

Miriam: Que possa ver como é que estão os exames dele, aquela coisa toda. Então eu acho que mais é isso, quanto mais está chegando perto os meses, mais ansiosa fica. Porque a gente sabe que uma hora ele vai ter que vim, uma hora ele vai ter que vir, não adianta. [...] Agora que a gente tem que enfrentar mais seriamente, cuidados mais... Medo assim de baixar o hospital, aquela coisa, sabe?

Terapeuta: É, eu acho que agora, mas depois também, os teus outros filhos precisam de ti. Eles têm que continuar sendo uma força para ti, mesmo depois que ele não tá mais na tua barriga. E com os teus outros filhos também, já estão maiorzinhos, mas ainda precisam da mãe né?

Miriam: Ah, com certeza. Meu Deus, tudo é a mãe! [...] O Francisco que diz: 'Meu Deus, o guri nem nasceu tu já pensas na faculdade!' [...] Isso aí também é uma coisa que depois, não vai ter aquela desculpa de: 'Ah, o Josué não está aqui.' Agora eu sou obrigada a tomar!

Durante o terceiro encontro, em que se abordava o parto, pós-parto e primeiros meses do bebê, Miriam destacou diversos dos medos que sentia em relação ao nascimento de Josué ao conversamos sobre os procedimentos para a cesariana. Ao comentar sobre os aspectos práticos da realização da cesariana, como a anestesia e a recuperação, Miriam especificou seus temores.

Ela relacionava esses medos a suas experiências anteriores com os outros filhos como, de que Josué nascesse antes do previsto e de modo inesperado como o filho caçula, ou que tivesse pressão alta, como no parto da primogênita. Esses sentimentos se intensificavam na presença da infecção pelo HIV/Aids, que lhe exigia um parto cesáreo no qual não tinha experiência. Assim, não parece ser a toa que Miriam lembrou seu primeiro parto e o quanto ficara nervosa: *“Eu disse para o Francisco que eu vou ficar bem calma. [ri] Nesse aqui que é o último, então eu vou ficar bem calma, porque dessa aí eu passei mal, da minha primeira guria, eu desmaiei, eu não vi nada, na hora que eu ganhei ela. [...] Porque eu fiquei bem nervosa na primeira vez.”*

A vivência de toda esta apreensão, somadas ao sofrimento vivido em seu primeiro parto, fazia com que ela desejasse ainda mais realizar a ligadura tubária e foi sobre isso que passamos a falar: *“Até eu quero perguntar para ele [obstetra], porque eu quero fazer o ligamento. ‘Ah, isso aí a gente vai ver depois!’ [...] Eu vou sofrer, então eu falei para o Francisco, eu passo um sofrimento só, que não tem necessidade de eu ter mais filho, eu não quero. Daí o doutor acha que eu sou nova. Não, mas como é que eu vou ganhar mais filho? Deus o livre! Mal tenho saúde para esse?!”* Conforme Miriam, a prioridade do obstetra era a decisão da via de parto, que se daria através do resultado do último exame de carga viral, sendo que iria considera a esterilização depois disto. A esse respeito, ela relatou sobre a última ecografia que faria, uma vez que estava tendo contrações muito frequentes e que era muito provável um parto prematuro. Destaquei que essa ecografia talvez servisse para tranquilizá-la quando as condições do filho, embora essa expectativa e ansiedade com o parto fossem normais. A partir disso, Miriam revelou o grande desconforto que sentia por estar grávida e a vontade de que o bebê nascesse logo para que sua vida voltasse ao normal, embora quisesse evitar os riscos de um parto prematuro para ele: *“Às vezes eu quero que passe rápido. [...] Para mim também fazer as coisas, para mim poder lidar mais. Porque assim é tão ruim, porque o nenê está aqui, mas é ruim, porque quando ele se mexe dói, tu não consegue mais dormir! [...] Não fica normal mesmo quando o nenê está aqui dentro. Tu cansa mais, as minhas varizes tão tudo quase arrebrandando, a dor é muito mais. [...] Por algum momento eu quero que ele venha de uma vez, mas no tempo certo.”*

Ao final do encontro, perguntei como ela se sentia quanto a ter que dar a mamadeira para o filho. Miriam achava que seria estranho dar a mamadeira para um recém-nascido, uma vez que amamentara seus outros filhos. Ela passou a enfatizar, principalmente, os aspectos práticos que considerava mais difíceis como o medo de que ele se afogasse e as dúvidas sobre a quantidade de leite, deixando de mencionar como se sentiria: *“Vai ter que fazer mamadeira, aquela correria de mamadeira. Eu acho que vai ser meio assim. Mas nós não podemos nos atrapalhar, porque as crianças mamaram tudo, foram tomar a mamadeira já depois de grandes. E esse aqui não, esse aqui vai desde pequenininho.”* Busquei seguir seu movimento e conversamos sobre suas dúvidas em relação a fazer a mamadeira, de como o bebê aprendia a sugar e engolir e fizemos um exercício de

imaginar como seria a alimentação do filho e a convivência com outras mães no hospital. Miriam procurava ter uma atitude positiva quanto a isso, já que, apesar de ser difícil lidar com a não-amamentação durante a internação, esta era uma situação passageira: *“Não vai ser fácil! Mas não vai ser tão difícil também. Olha, eu acho que eu vou querer sair [do hospital] o mais rápido possível!”*

No quarto encontro, esta categoria foi pouco mencionada já que o tema principal concernia ao apoio e às relações familiares. Mesmo assim, Miriam começou relatando sobre o pouco peso que adquirira ao longo da gestação e, por causa disso, se preocupava com o peso do bebê. Ela retomou como sua saúde se deteriorara rapidamente nos dois primeiros meses de gestação quando ainda não sabia sobre a gravidez ou a infecção pelo HIV/Aids. Naquela época, Miriam não associava seus enjoos e vômitos a uma possível gestação tal era a certeza que tinha sobre a impossibilidade de ter filhos novamente. Isso porque quando tivera seu filho caçula (naquele momento com seis anos) tinha tido complicações no útero e, segundo ela, o médico lhe dissera que seria difícil engravidar novamente: *“Eu tive uma complicação no útero, depois que eu ganhei o M., eu tive uma complicação no útero e então meu útero estava seco e o médico disse que tão cedo eu não engravidava mais. E eu não dei bola. Daí eu peguei e eu disse para minha irmã: ‘Não, grávida eu não estou, porque eu estou menstruando.’ E eu já estava grávida.”* Assim, a notícia da gestação foi uma grande surpresa para ela, que logo se somaria ao diagnóstico de HIV/Aids.

Outro aspecto relatado no quarto encontro, referiu-se a constante necessidade que Miriam sentia de assegurar-se da saúde do filho. As ecografias e exames lhe davam esperanças de que o bebê fosse ser “normal” e conversamos sobre a última ecografia que faria para saber o peso e a posição do bebê: *“Os líquidos todos que ele tem o suficiente, se tiver menos que aquele número daí é risco de síndrome de Down, senão, não. Não, mas ele estava normal, ele tinha líquido normal, suficiente para uma criança normal. Oh, que alívio que me deu! [...] Eu disse: ‘Pelo menos isso, né?’”*

No início do último encontro, as preocupações com o bebê foram retomadas, pois Miriam fizera um exame MAP quando precisou ser atendida no centro obstétrico naquela semana. O exame mostrara que o bebê estava bem, apesar das contrações. Depois de mais este sobressalto, seu obstetra decidira realizar o parto cesáreo um mês antes do término da gestação devido às condições de saúde de Miriam. Quanto a isso, ela avaliava que a prematuridade compensava diante dos riscos que seu estado de saúde impunha ao filho. Sua impressão parecia ser de que seu útero era frágil e seu organismo hostil ao filho e que mesmo que nele nascesse menor que os outros filhos, o melhor era estar fora de sua barriga. Apesar disso, o nascimento prematuro era mais um aspecto que não estava nos seus planos e que fugia a sua experiência: *“Se eu fosse uma pessoa que estivesse com boa saúde ele vinha bem grandão, gordão. Mas como a minha situação... [...] O meu guri pesou quase quatro quilos, foram tudo gordos. E esse aqui, eu disse: ‘Ah, é melhor ser miudinho, mas pelo menos vai estar ali, a gente sabe que ele está na incubadora.’ [ri] Mas, mas vamos*

fazer o quê? Ele está fora de risco. [...] Não adianta também ser uma criança, ficar nove meses aqui e qualquer hora pode me dar um rompimento por dentro, eu começar a sangrar e não dar tempo de nada!”

Miriam perguntou-se como seria se o filho ficasse na incubadora e passamos a discutir detalhes como o peso mínimo que precisaria atingir para ir para casa. Ainda sobre isso, ela manifestou o medo de que o filho estivesse desnutrido e que seu agitação fosse uma reação aos ARVs. Procurei acolher suas apreensões e deixei que ela expressasse longamente o que sentia e pensava sobre o assunto. Depois disso, ensejei a ideia de que seu estado emocional pudesse também contribuir para essa agitação do filho.

Miriam: Bah, o guri não para, não para! Ele fica assim. Até eu falei para o doutor F. [obstetra] ontem [...]: ‘Doutor é só eu tomar aquele [um dos ARVs], esses, os outros não! Mas eu tomar esses três aqui, aí começa a minha contração.’ [...] Ele se preocupou. Porque ele não podia estar agitado desse jeito só por causa desses três medicamentos. [...] Porque toda criança... Porque não vai todo processo para ele, né? Vai mais é para mim, só que ele está se agitando então está passando alguma [coisa]. Eu acho que ele está tomando mais do que eu, eu disse bem assim para ele! [ri]

Terapeuta: É? Tu ficas pensando isso?

Miriam: Eu acho, porque quando eu tomo este eu passo mal.

Terapeuta: É, também um pouco será que não é porque tu te sentes mal quando tu estás tomando o remédio?

Miriam: Ah, talvez é isso, né?

Terapeuta: Será que não é porque tu passas mal, fica enjoada, fica tonta e o nenê sente um pouco isso? Pode ser que não seja diretamente pelo remédio, mas...

Miriam: É, mas pela minha ansiedade... Os nervos, me deixa nervosa...

Terapeuta: E como tu te sentes. Eu acho que um pouco contribui, pode ser que não seja só isso, pode ser que como o médico falou, tenha mais alguma coisa que tem que investigar.

Quando falamos sobre o uso do preservativo, Miriam revelou que o marido tinha comentado que gostaria de ter outro filho depois de Josué ao que ela negou veementemente, tendo em vista o sofrimento que ela e o bebê vinham passando. Ela reiterou sua vontade de não ter mais filhos e que acreditava que Josué estava sendo um guerreiro por sobreviver a tantos problemas. Sobre o pequeno tamanho que Miriam esperava do filho, procurei pontuar que Josué seria sim um bebê diferente de seus outros filhos também por ter um pai diferente e que talvez algumas de suas características se devessem a isso e não a doença.

Por fim, Miriam novamente salientou a ansiedade de que o filho nascesse logo, como se os problemas enfrentados por ambos fossem diminuir após o parto. Ainda a esse respeito, ela parece ter associado, agora por si mesma, os incômodos físicos e emocionais da gestação às reações do filho. Mesmo que temesse o nascimento prematuro, ela parecia ter uma expectativa positiva e confiava no médico: *“Se é para ele vim, ele vem, porque pelo menos eu sei que a metade dos meus problemas já vai ter um pouco resolvido. [...] Se o médico achar que o nenê não tem condições, o médico sabe melhor do que eu. Eu disse: ‘Talvez vai melhorar mais um pouco, depois que o nenê não tiver dentro de mim, porque se eu fico cansada, tudo ele sente, né? Tudo ele sente. Se eu não quero comer, porque às vezes não dá, eu não consigo comer, eu estou muito ansiosa. [...] Depois que ele vim*

também eu acho que vai mudar muito a nossa vida. Mudar para melhor, porque vai dar aquela alegria [...]. Porque a gente fica agoniado e preocupado: ‘Como será que está essa criança? Será que ele está se sentindo bom, está se sentindo normal?’ A gente não sabe.”

Na avaliação após a intervenção, Miriam fez uma única menção a esta categoria, quando destacou que se sentia mais apegada ao filho ao final da gestação em função dos riscos e ameaças que ele sofrera mas também por participar da intervenção pois ficou mais tranquila para encarar seus problemas: *“Com tudo isso, o que está acontecendo com ele [filho], os meus exames estão muito ruins. O doutor disse que eu vou ter que fazer uma cesárea antes do tempo, eu acho que eu fiquei mais apegada [ao filho], com tudo isso que tá acontecendo. Eu acho que se eu não tivesse esse encontro, se eu não aceitasse quando eu comecei, a primeira vez, eu não sei como é que eu tava.”*

Miriam realizou a etapa dos três meses de vida do bebê em três encontros durante quatro semanas sendo que, ao final, Josué já estava com quase cinco meses. Houve mais dificuldade em combinar esses encontros uma vez que Miriam não vinha mais a Porto de modo tão frequente. Josué parecia ser uma criança alegre e vivaz, chamando a atenção com risinhos e vocalizações quando não interagíamos com ele. Sua aparência demonstrava muitas peculiaridades em relação aos irmãos e até aos próprios pais, tendo a pele bastante clara e os olhos azuis. Ele esteve presente no primeiro e último encontro de avaliação, sendo que neste último dormiu durante grande parte da entrevista. No segundo encontro, Josué havia ficado em casa com o pai e esta foi a primeira vez que Miriam se separara do filho. Uma vizinha ficaria com o bebê para que Miriam pudesse ir a primeira consulta com o infectologista após o parto, mas ela ficou tão apreensiva que o marido resolveu pedir liberação para o patrão e ficou com o filho. Ela pensou até mesmo em desistir da consulta tal era sua preocupação com o filho, sendo o marido a única pessoa em quem confiava: *“‘Francisco, eu to indo, mas o meu coração tá na mão!’ O patrão dele foi lá em casa hoje para pegar ele: [...] ‘Ah, Francisco então fica em casa!’ Já me ajudou bastante, porque eu sei que com ele, ele cuida, ele muda, cuida bem, não deixa chorar e com os outros a gente fica mais... [...] ‘Eu acho que eu não vou na consulta! Como é que eu vou?’ E o Francisco: ‘Não, vai sim! Vai! Tu não pode perder!’ Eu esperei um tempão, dois meses para ir nessa consulta.”*

Quanto à experiência da maternidade, Miriam destacou que se sentira desacostumada uma vez que já fazia sete anos desde o nascimento de seu outro filho. Contudo, pensava que Josué facilitava as coisas para ela sendo uma criança extremamente cativante e que lhe dava um novo ânimo para a vida: *“Eu não estava mais acostumada... [ri] Mas é bom, é bom, sabe? Porque ele é arreganhado, sempre sorrindo, então aquilo ali... Nossa! Levanta o astral da gente em casa. Porque ele conversa, ele gosta de conversar. Então ele dorme no berço dele, mas assim quando ele tá, que ele se acorda, ele grita para sair do berço, para ir para cama. Está sendo muito bom para mim.”* A saúde, o jeito ativo e alegre do filho representavam para ela a superação de todos os desafios pelos quais

passaram juntos, como uma grande recompensa. Os sentimentos que a maternidade lhe trazia eram tão positivos que a faziam recolocar o desejo de ter outro bebê, não fossem seus problemas de saúde: *“Se eu tivesse que ter outro, não posso mais ter, né? Mas se eu tivesse que ter outro, eu acho que eu teria. [...] Por mais que eu passei todo aquele período! [ri] Ah, mas tu sabe que é bom! É bom ter um bebê, claro que eu não queria muito. Mas se eu pudesse ter outro depois que o Josué tivesse grande, eu teria. Se não fosse os meus problemas de saúde. Mas é bom ter ele. Saber tudo que eu passei e hoje ele está bem gordo, bem saudável, os exames dele tão tudo negativo.”*

Contudo, ela relatou dificuldades como, por exemplo, em situações em que tinha que sair com o filho, pois temia cair com ele devido à falta da visão em um dos olhos, e quando sentia dores de cabeça e precisava da ajuda da irmã para cuidá-lo: *“Quando eu estou com ele, o meu maior cuidado é isso aí, de andar com ele, de ele se machucar, sabe? Eu acho que eu tenho o maior cuidado com isso, porque é a minha preocupação, de eu derrubar ele. [...] Se um dia tá muito quente, eu tenho muita dor de cabeça, então a minha irmã vai lá para casa para me ajudar, por causa dele.”* Depois disso, Miriam voltou a destacar o crescimento do filho que, segundo ela, já se equiparava ao sobrinho, dois meses mais velho, além das peripécias que já fazia e que a deleitavam.

Em seguida, Miriam contou das vezes em que Josué ficou doente e como isso lhe abateu. Em especial, quando ele foi internado por pneumonia um mês antes, ela manifestou grande surpresa, pois tinha o levado ao médico pouco antes e nada fora constatado: *“Até eu falei para doutora ontem, ele teve uma gripe assim que não... Ele ficava só quietinho. Aí, aquilo ali me deu um choque! Que da outra vez que ele ficou assim ele baixou. [...] A doutora achou que não era grande coisa e eu levei para casa e daí eu vim para buscar o leite dele e disse: ‘Não, eu vou consultar com ele’. E ele estava com uma respiração muito profunda, cheguei aqui, ele baixou o hospital. [...] Mas como!? Que eu cuido ele! Mas é que no exame já tinha mostrado, só que a doutora não viu. Mas ele está bem.”* De certa forma, Miriam se sentia culpada por isso e não se conformava de o filho ter contraído pneumonia, tantos eram os cuidados que dispensava a ele: *“Eu não sei como ele ficou doente, porque eu mais que cuido, coisa assim, dia e noite... O doutor pegou e disse para mim cuidar a respiração, porque os pulmõezinhos dele, como ele já é prematuro, ele já é mais fácil de se gripar.”*

Miriam considerava-se uma ótima mãe, por vezes, até mesmo um pouco possessiva, pois não permitia que o marido desse o banho em Josué achando que ele não o fazia tão bem quanto ela. Outra característica que se sobressaiu no relato dela foi a centralidade que o filho assumira na sua vida, o que a fazia abdicar de qualquer coisa para atendê-lo. Embora ela tenha observado que nutria o mesmo desprendimento pelos outros filhos, de certo modo, independente da situação de maior estresse vivida naquela gestação, o lugar de bebê, antes ocupado pelo filho de sete anos, parecia ser privilegiado na família: *“Se tiver que largar tudo assim para ficar só com ele, eu largo tudo e fico só com ele, sabe? O Francisco que diz: ‘Ah! Tu não lavaste a louça hoje!’ [ri] O Josué não*

deixou hoje! Se ele está assim meio enjoado eu não faço nada! [...] Não porque ele é uma criança que nasceu assim, com todos esses problemas, todos os probleminhas, não. Mas eu acho que é porque mesmo que nós não tivesse nenhum problema eu acho que eu largaria também, fazia de tudo por ele, como eu faço pelos outros, né? E lá em casa ele é o bebê.” Ela achava que as outras pessoas a viam como uma mãe muito cuidadosa e preocupada com os filhos e não considerava nenhum modelo de mãe, em especial, buscando seguir seus próprios costumes.

Sobre sua mãe, Miriam contava com os relatos dos irmãos e com suas poucas lembranças que lhe traziam a imagem de uma mãe zelosa e dedicada: *“Era a minha mãe que me levava para o colégio... Eu ia para o Jardim, quando ela partiu, eu tava no Jardim, tinha seis anos. Ela sempre me cuidou bem. [...] Ela sempre foi uma mãe boa pelo que meus irmãos contam.”* Todavia, suas principais referências de cuidado materno se referiam às tias que tomaram conta dela e dos irmãos após a morte da mãe. Tendo em vista estes modelos, Miriam acreditava que dava muito mais atenção aos filhos, já que as tias tinham muitas crianças para cuidar ao mesmo tempo. Esse maior cuidado se traduzia, no caso de Josué, a uma grande preocupação com sua alimentação. Seu sucesso nesses cuidados se evidenciava pelas observações da médica e pelo ganho de peso do bebê: *“Cuido para ele não se assar, tenho preocupação para ele não emagrecer, para o leite dele não ficar nem muito forte, nem muito fraquinho. Então a gente cuida muito da alimentação dele. Para ti ver que ele tá bem gordo, a doutora tirou a roupa dele e se apavorou das pernas dele! ‘Corta a comida! Corta tudo! Porque ele tá muito gordo!’ Ele tá com seis quilos e pouco. Então ele é uma criança que está se desenvolvendo bem, é um sinal que é que nem a doutora disse: ‘Não, tá cuidando bem.’”* Miriam relatou que já fornecia diversos alimentos ao filho, distintamente da irmã que alimentava o seu sobrinho, de sete meses, somente com o leite do peito. A pediatra, inclusive, recomendou que Miriam diminuísse a quantidade de alimentos de Josué, pois ele estava engordando muito depressa. No entanto, a satisfação de Miriam em alimentar o filho era evidente: *“Esses dias eu fiz creme para ele, cremezinho de maisena. Olha, nada, ele recusa! [ri] Eu digo, esse guri, nada ele recusa! Suco de beterraba geralmente as crianças não gostam, e ele toma com cenoura! O suco da beterraba junto com a cenoura, sem açúcar, sem nada e ele toma! Toma tudinho! E chora às vezes quer mais!”*

O relacionamento conjugal, por sua vez, ficava claramente em segundo plano. Miriam sentia que sua relação com o marido não era mais a mesma depois do nascimento de Josué, principalmente porque não tinha vontade de ter relações sexuais. Segundo ela, as preocupações sobre a própria saúde se acentuaram após o parto, sendo que sentia uma responsabilidade maior e muito medo de ficar doente e deixar o filho sem seus cuidados.

Miriam: Ele diz: ‘Ah, mas é que depois que o Josué nasceu tu mudou!’ Não é que eu mudei, a minha preocupação é maior. Então a nossa vida às vezes dá umas balançadas por causa disso. O nosso relacionamento não é mais aquilo por causa do Josué, porque a gente tem que... tudo é ele. Então a nossa vida mudou bastante. Quase que a gente andava se separando por causa disso, né? Ele achava assim que eu não queria mais ele. Mas não é, é que é tanta coisa, sabe, Tonan...

Terapeuta: O quê que passa pela tua cabeça assim, além dessas preocupações do dinheiro, o que mais que tu ficas pensando? Que tu achas que te atrapalha?

Miriam: Ah, eu acho que eu penso, eu penso, né? Não vou dizer que eu não penso, eu penso assim de, eu tenho medo de ficar doente. Eu tenho isso aí, então eu fico pensando de: 'Ah, meu Deus será que eu vou ficar doente? Quem é que vai cuidar desse guri, sabe?' Às vezes eu fico, isso aí me preocupa, entendeu? Então às vezes eu estou com outros pensamentos, uma preocupação de eu ficar doente, de me dar uma... Que nem me deu uma tosse, aí meu Deus! Eu já fiquei toda com medo, entendeu? [...] Eu bati um raio-x dos meus pulmões, deu tudo bom.

A seguir, Miriam deixa ainda mais clara a ideia de que seus cuidados eram insubstituíveis, o forte vínculo com o filho e o medo de separar-se dele em função de alguma doença: “A minha preocupação é isso aí, sabe, de ficar doente. Que então às vezes eu tô deitada lá, com o Josué brincando com ele e eu me preocupo... Ah eu olho para ele: ‘Ai meu filho, Deus o livre eu ficar doente! Quem é que vai te cuidar?’ Porque mãe é mãe, os outros não vão cuidar que nem tu cuida.” Ela destacou as intensas preocupações que acompanharam o parto e os primeiros dias do filho, quando rondaram as dúvidas sobre as possíveis sequelas da infecção pela CMV para o filho e também de infecção por toxoplasmose: “Eu tinha medo que ele nascesse com Síndrome de Down, essas coisas. [...] Eu ficava pensando se ele nascesse cego ou surdo, até pelo vírus. E eu ficava com medo, porque tinha risco de acontecer isto. [...] O médico achou que ele estava com toxoplasmose.”

O nascimento e o encontro com o filho foram muito emocionantes, quando relatou ter sentido um misto de alegria e alívio pela gestação ter terminado: “Foi uma felicidade quando eu vi ele! [...] Eu bem assim: ‘Ah, tirem ele!’ A doutora disse: ‘Ele já saiu!’ Que a gente não sente nada. Ai já saiu, ele já gritou! Aí todo sujinho, e a doutora disse: ‘Ele é bem branquinho Miriam!’ Ah, foi lindo, aquilo ali eu chorei, sabe? Saber assim: ‘Acabou, terminou!’ Aquele período dele tá aqui dentro, aqui né? De como ele tá, aquela preocupação de ele tá aqui dentro, como tá, como não tá. Aquilo ali eu acho que foi a maior alegria. Porque acabou, eu pensava, acabou aquele sofrimento, dele tanto como o meu também.” Miriam ainda explicitou a não-amamentação como um dos fatos que mais a abalou: “Isso aí me abalou muito. [...] Não foi muito bom não, porque eu acho que ele [filho] via, porque ele vinha para mamar e eu não podia dar. Isso aí no começo foi... foi bem assim doloroso, né? Eu dizia: ‘Ah, meu filho! A mãe não pode dar.’” Quanto aos cuidados que Josué recebeu enquanto esteve na incubadora, Miriam achava que o umbigo do filho ficara saliente porque as enfermeiras o deixaram chorar, não lhe dando a mesma atenção que ela daria. Por isso, era possível que Josué tivesse que, futuramente, fazer uma cirurgia para corrigir a hérnia umbilical: “Eu me preocupo até hoje com ele, porque ele tem o umbiguinho para fora. Aqui no berçário deixavam ele chorar. E tu sabe que a gente não deixa. E como eles não apertam no hospital. A gente em casa a gente faz aquela coisa antiga, aperta, bota moeda. E no hospital eles não fazem nada disso.”

Como se viu, uma das primeiras marcas de Josué, que já aparece no momento em que nasceu, é que ele era tinha a pele muito clara diferenciando-se da cor morena que ela imaginava. Miriam referiu que ele era, fisicamente, muito parecido com o seu avô, o que agradara muito sua

família, mesmo este tendo tido um gênio difícil. Não apenas a similaridade quanto à aparência se evidenciava, mas também nos nomes de Josué e do bisavô: *“Ele é parecido com o meu avô, né? O meu pai, o meu pai fica bobo! Então como ele é meio, bem parecido com o meu avô, o único bisneto que é parecido com o meu vô é ele, então a minha tia... Ah, fica toda boba! Eles chamam ele de Joquinha! [ri] Joca era o meu vô! E daí eles chamam ele, eu digo: ‘Ah, para! O nome dele é Josué!’”*

No último encontro da avaliação aos três meses do bebê, conversamos longamente sobre o desenvolvimento de Josué e a relação mãe-bebê. Ao longo dessa conversa, sobressaltou-se a felicidade que Josué trouxera para a família, em particular à Miriam, para quem o filho passara a ser o principal motivo de estar viva e ter esperança no futuro: *“Às vezes ele tá deitadinho, e a gente fica olhando para ele e ele rindo... Ah, aquilo enche a nossa esperança, sabe? De ver ele crescer, de ver ele maior no colégio. Então a gente vai imaginando cada dia.”* Ela ressaltou sua satisfação com suas aquisições, em especial seus balbucios e vocalizações que pareciam já expressar uma forte intencionalidade e direção: *“A gente segura ele, ele não gosta de tapar a mão, quando vai dormir, é só as pernas que ele tem que tapar. [...] Eu acabei pegando ele nas mãos e ele começa a gritar. E eu digo: ‘Larga o guri Francisco! Larga!’ E ele começa a gritar: ‘Larga! Larga!’ [...] Tu não acredita que é ele! [ri]”* Ademais, ela sentia como se Josué fosse seu primeiro filho, dado a intensidade com que vivia as novidades dele, bem como pelas peculiaridades dele em relação aos outros filhos: *“Para nós está sendo tudo novo. Por mais que meus filhos, eu já tive a experiência dos outros, mas parece que ele é diferente. [...] É mais ativo, mais esperto. Eu acho que isso aí parece que ele é meu primeiro filho!”*

Tal era a esperteza de Josué que Miriam chegava a achar que pudesse esta exigindo mais dele do que era apropriado: *“Eu acredito que ele vai ser muito esperto. Eu digo: ‘Ah, mas será que a gente não tá forçando demais com ele? [...] Às vezes eu temo que a gente força, assim, brinca demais com ele, porque daí ele começa a gritar, faz assim com as pernas!”* Miriam considerava Josué uma criança carinhosa, ativa e que não costumava chorar. Ela notava que ele não suportava barulhos muito altos, como quando usavam microfones na igreja, por exemplo, tendo tido um episódio de choro incomum quando isso aconteceu. Por vezes, Josué também ficava mais *“enjoadinho”* e Miriam disse que só ela conseguia acalmá-lo. Ela referiu que o jeito e aparência do filho também lhe lembravam muito a sua filha mais velha, pois ela havia nascido com os olhos azulados e com a pele mais clara, sendo muito risonha quando era bebê, assim como Josué.

Quando lhe perguntei sobre o que ela achava que se passava na cabeça de Josué quando ele olhava ou ria para ela, Miriam afirmou imaginar que o filho requeria sua presença e seus mimos. Em uma rica sequência de relatos e interação com o filho, ela sugeriu que o aninhar-se de Josué pudesse significar ainda necessidade dele de rememorar a gravidez, expressando também sua própria busca em reparar algo, quem sabe, relativo ao nascimento prematuro e a hostilidade de seu corpo durante a gestação: *“Eu acho que ele quer mais que eu fique com ele, eu*

penso assim. É que ele quer que eu fique mais com ele no colo, não muito no colo, né? Mas eu digo mais perto dele, eu digo, será que ele sente depois de sair da barriga? Eu penso às vezes! Eu tenho isso. Porque quando eu boto ele assim com nós, deitadinho, ele fica, ele dorme, fica bem quietinho, encolhidinho. Então as vezes eu imagino isso aí. Que às vezes quando ele olha para gente, é porque ele quer ficar bem encostadinho! [...] ‘É por que eu quero a minha barriga de volta, né?’ [Falando com o bebê] Mas não pode ir de volta, né? [Risos] Né, filhinho? [Bebê ri]” Em outra passagem da entrevista, essa necessidade de reparação volta a aparecer quando ela mencionou que Josué percebia facilmente quando ela se afastava e requisitava sua atenção para dormir: *“Se eu me levanto, ele sente que eu não estou perto dele. Daí ele já acorda. Mas se tem alguém deitado do lado dele ele sente, eu acho que é a segurança, né? Eu não sei o quê que ele sente, mas eu creio assim, que ele sente que eu tô ali do lado. Eu não sei se por causa da barriga que ele ficou todo aquele tempo.”*

Miriam ficava maravilhada com a disposição e a saúde do filho, uma vez que esperava ter uma criança magra e mais doente: *“Sabe que eu nunca imaginei que ele ia ser assim? [...] Eu achava que ele ia ser uma criança magrinha, pela situação que eu tava. Ah, a gente achava ele que ele não ia ser assim, forte como ele é, né? Nós achávamos que ele ia vim bem magrinho, uma criança doente!”* Sobre a alimentação de Josué com a mamadeira, Miriam revelou que, no início, quem dava a mamadeira para o filho era o marido, pois tinha medo de afogar o bebê e porque sentia-se inexperiente. Aos poucos, com o incentivo do marido, Miriam passou a dar a mamadeira para o filho e superou esse medo. Algumas pessoas chegaram a questioná-la se o filho era tão gordinho por causa do leite do peito e ela explicava sobre o nascimento prematuro e a incubadora que o teriam “acostumado” com a mamadeira. Todavia, Miriam queria muito ter amamentado o filho no seio e nutria um forte ressentimento por isso não ter sido possível: *“Eu queria dar mamá! Mas fazer o que, né? Às vezes eu digo para ele quando ele deita, que ele faz assim em mim [aconchegar-se no peito]. Eu digo: ‘Aqui não tem! Aqui não tem mais!’ Brinco, converso, para mim não ficar pensando: ‘Ah, meu Deus! Porque isso?’ Bom, não adianta eu questionar. Então daí ele já sabe. Quando eu chego com a mamadeira, eu digo: ‘Olha aqui a tetinha!’ [...] E ele já se arreganha.”* Especialmente quando estava junto com a irmã, que amamentava o seu sobrinho, ela sentia vontade de amamentar o filho também e se entristecia por não podê-lo. A sua irmã tinha oferecido alimentar Josué com o seio, mas Miriam recusara-se por saber que o aleitamento cruzado não era recomendado.

Por fim, Miriam também salientou algumas dificuldades que sentia, como mãe, para desempenhar certas atividades de cuidado do filho, como cortar suas unhas e dar o banho, em função da dificuldade de enxergar. Por outro lado, ela ficava feliz por estar conseguindo fazer a maior parte das coisas com ele, já que tinha imaginado muitas outras restrições além das que vivia no momento: *“Pela situação, pela minha visão e tudo, que mais dentro do hospital, do que [fora]... Eu pensava que eu não ia conseguir cuidar dele, e hoje eu vejo que não era como eu pensava,*

que é bem diferente. Eu consigo cuidar dele, fazer as coisas para ele.” Nos momentos em que se sentia mal, o que acontecia quando fazia muito calor, a irmã precisava ir a sua casa para ajudá-la, pois não conseguia nem levantar-se da cama tal era sua fraqueza. Nessas ocasiões, Miriam sentia uma grande revolta e tristeza por não poder atender o filho ela mesma, além de achar que estava incomodando as pessoas que precisavam auxiliá-la: *“Eu acho que os dias que eu não estou boa. Eu acho assim porque ele fica também mais chorão daí... Porque a mãe já entende, eu já converso com ele, as pessoas não são que nem a gente. Por mais que tu tenta agradar ele, eu vejo que quando eu estou ruim... Ah, isso me revolta, sabe? Porque eu quero fazer as coisas para ele e não consigo. Porque eu vou ficar mais deitada, eu não tenho força nem para levantar! Então nesse dia para mim é difícil. Daí eu fico o tempo todo... atormentando todo mundo.”* Miriam manifestou que tinha dificuldades em ir ao hospital e procurar um atendimento quando se sentia mal por pensava na separação do filho que uma internação, por exemplo, resultaria. Ela sentia que seu cuidado era essencial para Josué e não acreditava que outras pessoas o fariam como era necessário: *“Eu tava com medo, eu disse: ‘Não, eu vou ficar [em casa]! Eu não vou, vou resistir!’ [ri] Porque se eu piorasse eles iam querer me internar, com certeza, até pelos meus exames. Ah, eu não ia querer ficar, eu ia fugir, não adianta, eu não ia ficar por causa dele! Porque quem é que ia cuidar dele? Não, os outros não cuidam que nem a gente!”*

Síntese da categoria *Maternidade e relação mãe-bebê no contexto do HIV/Aids*

A experiência da maternidade em Miriam mostrou-se bastante influenciada pela recente notícia da infecção pelo HIV/Aids. A incerteza, a culpa e o medo permearam sua vivência da gestação, envolta em justificadas e intensas preocupações relativas à sua saúde e do filho, assim como sobre a possibilidade que ele sofresse sequelas da CMV. Além disso, Miriam considerava que seu estado emocional pudesse ter algum impacto sobre o bebê na sua barriga e de que ele fosse ser uma criança agitada por este motivo. Diante disso, ela buscava acercar-se das condições do filho realizando diversas ecografias e estando muito atenta aos seus movimentos na barriga, que poderiam indicar sinais de sofrimento. Seu péssimo estado de saúde, que lhe impunha grande fraqueza e cansaço, além das idas diárias ao hospital, em conjunto com as recomendações para a profilaxia da TMI pareciam provocar rupturas importantes em suas tentativas de normalização frente à doença. Mesmo que sua vontade por não ter mais filhos antecederesse a notícia da gestação e do diagnóstico, foi possível perceber o quanto a infecção pelo HIV/Aids intensificara seu desejo em fazer uma laqueadura tubária, pois esta representava grandes riscos para sua saúde e da criança.

Assim, Miriam demonstrava um enorme esforço subjetivo de reorganização da identidade frente à maternidade na situação de infecção pelo HIV/Aids. Tão intenso fora seu movimento de

reestruturação diante da descoberta da gestação e do HIV/Aids, quase ao mesmo tempo, que ela chegou a afirmar, por várias vezes, que era como se estivesse tendo o seu primeiro filho novamente. Nesse sentido, era como se a busca de Miriam por similaridades entre a gestação de Josué e de seus outros filhos, bem como sua tendência a imaginá-lo parecido consigo mesma, como os demais filhos, denotasse sua tentativa de manter certa continuidade entre a história dessa gravidez e suas histórias anteriores de maternidade. Mesmo assim, sua busca por ser uma mãe “normal” e por não pensar tanto na doença esbarrava nas frequentes ameaças que prevaleciam sobre ela e o filho, como seus pronunciados sintomas físicos, a imposição da mamadeira que a fazia “dividir” o filho, a dúvida e o medo quanto à cesariana e a eminência de parto prematuro. Com isso, as diferenças dessa gestação permaneciam em evidência e a afastavam do que estava habituada.

É importante notar, entretanto, que ao mesmo tempo em que a maternidade se mostrava constantemente desafiada pelo HIV/Aids e suas repercussões, Miriam também revelou utilizar-se de aspectos de sua identidade materna para lidar com a doença. Ainda na avaliação pré-intervenção, Miriam manifestou a centralidade que os filhos e seu papel como mãe assumiram, colocando estes aspectos como o motivo principal para o enfrentamento do diagnóstico e do tratamento. Sua vivência de perda da figura materna na infância também servia para reforçar a ideia de que os filhos necessitavam de sua presença e cuidados e de como seria difícil para eles perdê-la. Nesse momento, ela ainda antecipou que a rotina de cuidados e a relação com o filho após o nascimento lhe ajudariam a retirar a doença do cerne de seus pensamentos.

Ao longo da intervenção, Miriam explicitou mais detalhadamente seus temores e preocupações quanto ao filho como a expectativa de que ele tivesse pouco peso ou nascesse com algum problema ou deficiência. Ao mesmo tempo em que ela se aprofundava falando de sua ansiedade e de sentimentos muito dolorosos, também passou a enfatizar a força e a resistência que o filho vinha demonstrando diante de tantas situações hostis o que, na verdade, revelava a ela sua própria capacidade de superação. Essas características do filho, que ela começou a sublinhar, ficaram marcadas no nome que foi escolhido para ele. Nessa direção, foi possível discutir que as possíveis peculiaridades de Josué em relação aos outros filhos pudessem ter outras explicações além daquelas trazidas pelo contexto de doença durante sua gestação. Ademais, buscou-se apontar outras hipóteses para o agitação do bebê em sua barriga além do sofrimento físico. Ao possibilitar a discussão sobre os aspectos que representavam diferenças um tanto assustadoras em relação a sua experiência prévia de maternidade, se acredita que a intervenção tenha auxiliado Miriam a lidar melhor com aspectos como a cesariana, a prematuridade e a alimentação com a mamadeira. Mesmo com a insegurança e o medo que ainda

rondavam, entende-se que a reflexão e o apoio em relação a essas situações tenham ajudado a avaliar os riscos e desafios de um modo mais pragmático, fortalecendo um senso de maior controle sobre o que aconteceria e para que ela pudesse se voltar ao bebê.

Aos três meses de vida do filho, Miriam expôs, de modo patente, que o filho se tornara o centro de suas preocupações e do seu investimento emocional, sendo este um pilar importante do seu enfrentamento ao HIV/Aids. As peculiaridades de Josué, que afinal se mostrava um bebê muito sociável e risonho, bem como o fato de ter exames negativos para o HIV e não apresentar sequelas da CMV foram recebidas por Miriam com grande alívio e felicidade. Mais do que isso, a saúde e jeito cativante do filho representavam como que uma recompensa por todo seu esforço e sofrimento durante a gestação. O bebê oferecia tamanha compensação e alegria que parece ter favorecido uma resignificação quanto àquela gestação e ao seu desejo de ser mãe. A presença do filho também parecia amenizar um pouco da carga emocional do diagnóstico, dando-lhe esperança e forças para lidar com os pensamentos de doença que lhe sobrevinham. Fortaleceu-se para Miriam a noção de que seus cuidados e sua presença eram insubstituíveis para o filho, o que se traduzia em grande dedicação a ele e na necessidade de se manter viva.

Assim, essa busca de Miriam por uma identidade materna forte e imprescindível parecia tentar responder às ameaças que sua doença continuava a representar ao filho, tanto pelo afastamento físico que poderia ocasionar entre mãe e filho quanto pelas dificuldades reais que seu estado de saúde impunha ao desempenho de alguns cuidados a ele. Dessa forma, a dificuldade de visão e suas fraquezas recorrentes interpunham-se como limites físicos da doença ao exercício da maternidade o que, apesar do amparo da irmã e do marido, lhe traziam tristeza e sentimentos de impotência. Numa tentativa de lidar com esses problemas, que minavam seu senso de competência materna e ameaçavam a relação mãe-bebê, Miriam resistia a buscar atendimento médico quando era preciso, uma vez que isso poderia resultar em afastamento do filho e do seu cuidado por outros. Ademais, a culpa e a incerteza vividas por Miriam em função das dificuldades na gestação, no parto e nos primeiros dias de Josué, quando ele precisou ficar na incubadora, além do pesar de não poder amamentá-lo no seio, permaneciam presentes para ela. Ainda nesse sentido, ficou evidente que a história de perda da própria mãe intensificava seus temores e sua reação de proteção do filho da possibilidade de tão dolorosa separação como a que vivera quando criança.

Síntese geral e discussão do *Caso Miriam*

Miriam sabia de seu diagnóstico de HIV/Aids há apenas dois meses, sendo que o impacto emocional desta notícia ficou bastante evidenciado durante toda a intervenção. A literatura

aponta que receber o diagnóstico de HIV/Aids é um evento extremamente estressante que costuma ser acompanhado de uma sensação de morte eminente e sentimentos de desespero (Ferraz, 1998; Stevens & Doerr, 1997). Como se pôde constatar a partir do relato do caso de Miriam, o impacto do diagnóstico de HIV/Aids agravou-se ainda mais em função da possibilidade de TMI e dos riscos aumentados trazidos por seu grave quadro de Aids (Kwalombota, 2002; Ross, Sawatphanit, Draucker, & Suwansujarid, 2007). Nesse cenário, sobressaiu-se o sofrimento psicológico de Miriam que experimentava sentimentos de culpa, medo, isolamento e desamparo. Esses sentimentos negativos se somavam a uma forte vivência de estigma, reforçada pelas manifestações visíveis da doença (i.e., perda de peso, debilidade física), que contribuíam para restringir sua percepção de potenciais fontes de apoio. Conforme destacado por outros estudos, no caso de Miriam as relações familiares e sociais também se mostravam afetadas pelo recente diagnóstico, refletindo-se no medo do marido de também descobrir-se infectado e no temor de que a doença fosse revelada ao resto da família (Black, 1994; Knauth, 2001). Em meio a impactante notícia do HIV/Aids, Miriam convivía com a constante ameaça a sua própria sobrevivência e do filho devido a seu frágil estado de saúde, ela manifestava necessidades, tanto emocionais quanto práticas e de informações sobre a doença, a profilaxia da TMI, os ARVs e a citomegalovirose. Juntos, estes aspectos contribuíam para a perda do mínimo senso de controle e minavam seus esforços de ajustamento à doença e à gestação neste contexto. Com tantos desafios e sobrecargas, o apoio da família e da equipe de saúde, importantes recursos para uma melhor adaptação ao diagnóstico (Pereira & Canavarro, 2009), pareciam não ser suficientes para amenizar suas preocupações e seu abalo emocional.

O relato do caso de Miriam sublinha a complexidade emocional que o contexto de gestação e de Aids podem trazer ao diagnóstico da infecção pelo HIV. Mesmo que outros estudos tenham identificado altos índices de sintomas de depressão entre gestantes vivendo com HIV/Aids (Bennetts et al., 1999; Blaney et al., 2004; Psaros, Geller, & Aaron, 2009; Ross et al., 2009), acredita-se que situação vivida por Miriam representa um quadro de acirramento dos riscos psicológicos que podem estar presentes nesse contexto. Considerando os múltiplos problemas de saúde e as dificuldades emocionais vividas por Miriam, destaca-se a extrema necessidade de uma atuação intensiva e interdisciplinar por parte dos serviços de atenção especializada ao HIV/Aids em situações que envolvem o diagnóstico, particularmente durante uma gestação. Acredita-se que a atenção ao sofrimento emocional de mulheres que, como Miriam, recebem o diagnóstico de HIV/Aids durante a gestação, e a promoção de seus recursos psicológicos ao longo do tratamento contribuam para sua saúde e qualidade de vida. Por exemplo, no estudo de Ickovics (2006), com 773 mulheres vivendo com HIV/Aids avaliadas

durante cinco anos, os recursos psicológicos mostraram-se inversamente associados com a mortalidade relacionada ao vírus e a contagem de células TCD4, mesmo após o controle de variáveis sociodemográficas, de estado clínico e níveis de depressão pré-existentes.

Pôde-se perceber ainda a interrelação, no caso de Miriam, entre o processo de adaptação ao diagnóstico de HIV/Aids e a reorganização de sua identidade materna. Já na gestação, os outros filhos e o bebê apareciam como principais motivos para seguir o tratamento e enfrentar a doença. As preocupações com o filho, o medo de que ele fosse infectado pelo HIV ou nascesse com algum problema se confundiam com as preocupações em relação à própria saúde, uma vez que ela considerava diretas as repercussões de seu estado emocional e físico para o bebê. As preocupações comuns ao período, relacionadas à capacidade de manter o filho vivo e de assegurar seu desenvolvimento emocional e uma relação de afeto com ele (Stern, 1997), se mostravam exacerbadas pelo diagnóstico e pela situação de Aids. De modo análogo, a grande capacidade de superação que o filho demonstrava diante de tantos problemas, como se teimasse em nascer, dava-lhe forças para continuar a esforçar-se no tratamento diário e na tomada das medicações. Diante da fragilidade do seu corpo, era como se Miriam buscasse, na insistência do filho em viver, uma recomposição narcísica tanto para si como para ele próprio.

Com o nascimento do filho, ele passou a ser o centro de suas preocupações e de suas estratégias para lidar com o diagnóstico, uma vez que Miriam depositava nele sua esperança e a necessidade de manter-se viva para dedicar-se a ele e não privá-lo de sua presença e cuidados (Wilson, 2007). O filho passou a representar para ela uma grande dádiva que compensava todas as penúrias sofridas na gravidez, inclusive redimensionando seu desejo pela maternidade, antes escamoteado pelo evento do diagnóstico e da doença. Contudo, ao mesmo tempo em que a centralidade do filho lhe dava fortes motivos para manter-se saudável, em termos práticos, a prioridade em cuidar dele parecia ter reflexos negativos sobre a realização de seu acompanhamento de saúde, pois dificultava as idas ao serviço de saúde e ela temia, inclusive, que o tratamento ocasionasse o afastamento do filho. É possível que essa tendência a silenciar as próprias necessidades em prol do filho (Demarco, Lynch, & Board, 2002) estivesse associada não apenas aos sentimentos de culpa evidenciados por Miriam na gestação mas também à tentativa de reparar um pouco do que ele sofrera. Por outro lado, deve-se considerar que, além da motivação em prevenir a TMI, a prioridade do atendimento pré-natal nos serviços especializados em HIV/Aids também facilita o acesso a consultas e exames e favorece o autocuidado dessas mulheres, o que muitas vezes não segue acontecendo após o parto (Mellins et al., 2008).

A realização da cesariana, a não-amamentação no seio, assim como as dificuldades nos cuidados do filho ocasionadas pela perda da visão e as fraquezas recorrentes, exigiram de

Miriam a reestruturação de aspectos cruciais de sua identidade materna, endossando alguns achados de estudos com mães de filhos mais velhos (Antle et al., 2001; Van Loon, 2000). Mais do que isso, suas expectativas em relação ao filho foram fortemente influenciadas pelos temores e ameaças trazidas pela infecção pelo HIV/Aids. Esses aspectos ficaram evidentes no seu discurso sobre as diferenças de Josué e da gravidez dele em relação as suas experiências anteriores, bem como nas dificuldades que imaginava para alimentá-lo com a mamadeira e na perda de uma ligação com os filhos que lhe era exclusiva (amamentação no seio). A busca pela normalização e pelo senso de continuidade, também no papel de mãe, é outro aspecto que denotava seu esforço em incorporar novos elementos a sua identidade, como referido por outros autores (Sandelowski & Barroso, 2003; Wilson, 2007). Entretanto, é interessante notar que esse processo de normalização em Miriam parece ter sido potencializado pelo estado especial de funcionamento psíquico após o nascimento do bebê, entendido aqui a partir dos conceitos de *constelação da maternidade* (Stern, 1997) e da *preocupação materna primária* (Winnicott, 1956/2000). Assim, embora Miriam não fosse primípara, a reorganização da identidade em torno da maternidade na presença de um recente diagnóstico de HIV/Aids parece ter exigido marcante alteração em seus investimentos emocionais e a abertura de novos sentidos do ser mãe, agora vivendo com uma doença crônica e potencialmente letal.

Diante desse cenário, entende-se que a participação de Miriam em uma intervenção psicoeducativa a tenha auxiliado a lidar de modo mais ativo com a doença e a gestação nesse contexto, na medida em que pôde entender melhor aspectos do tratamento e da profilaxia para TMI, além de promover atitudes práticas quanto a isso, como a solicitação de exames e explicações de seus médicos. Nesse sentido, autores na área do HIV/Aids têm salientado que um maior empoderamento do paciente diante de sua condição de saúde fortaleceria a auto-estima e um maior senso de controle sobre a sua vida (Marelich & Murphy, 2003; Swendeman et al., 2009). O fortalecimento desses recursos psicológicos teria papel ainda mais importante entre pessoas em condições de maior vulnerabilidade social (Ghosh, Wadhwa, & Kalipeni, 2009; Kmita, Baranska, & Niemiec, 2002). Ao mesmo tempo, no caso de Miriam, o apoio e a escuta ativa possibilitaram a ela explicitar e discutir seus sentimentos quanto a saúde do filho e ao diagnóstico de HIV/Aids e, conseqüentemente, um maior ajustamento emocional à doença. Miriam pode também refletir sobre as experiências de outras pessoas vivendo com HIV/Aids, em particular sobre as mães, as quais lhe ajudavam a lidar com situações específicas e fortaleciam um senso de normalização frente a doença, processo psicológico que constitui parte da adaptação ao HIV/Aids (Barroso, 1997). Sem dúvida, o alcance desses benefícios foi facilitado pelos recursos presentes na sua rede social, que incluía a relação de apoio e confiança que já mantinha

com a equipe de saúde, a busca pela religiosidade e a ajuda da irmã e do marido. Além disso, como se detalhará a seguir, a maternidade parece ter desempenhado papel fundamental no enfrentamento do HIV/Aids.

No plano das relações familiares, embora o marido de Miriam não tenha comparecido em nenhuma sessão da intervenção, foi possível constatar que a participação dela teve reflexos no relacionamento conjugal. Miriam parece ter se sentido mais a vontade para discutir com o marido a necessidade de que ele fizesse o teste anti-HIV e do uso do preservativo, sendo que o casal passou a comentar sobre os assuntos tratados na intervenção. Desse modo, destaca-se a importância de um enfoque sistêmico para intervenções nessa área, incluindo-se aspectos familiares e das relações como um foco do trabalho terapêutico mesmo que este seja individual (Minuchin & Fishman, 1990). Aos três meses do bebê, Miriam relatou uma reaproximação com amigos da igreja e com alguns parentes, já se relatada ao final da intervenção, e diminuiu seu isolamento social. É possível que a revelação do diagnóstico para seu pai também tenha sido facilitada por uma maior aceitação e compreensão da doença e do tratamento. Nesse momento, alavancadas pelos exames negativos de carga viral do filho, bem como pela concretização da laqueadura tubária, percebeu-se uma melhora geral no bem-estar psicológico de Miriam.

Por fim, o caso indicou limitações do PIP-Gestante que podem guiar aprimoramentos da mesma. O caráter breve da intervenção claramente acarretou desafios diante do intenso sofrimento de Miriam, bem como das dificuldades do marido em envolver-se e beneficiar-se da mesma, realizando o teste anti-HIV, por exemplo. Como já foi dito anteriormente, sugere-se que o acompanhamento psicológico, tendo por base o trabalho interdisciplinar, se estenda após o nascimento do bebê quando as dificuldades com o próprio tratamento e com a retomada da vida sexual pelo casal tendem a ficar em maior evidência. Aos três meses do filho, ainda era difícil para Miriam ingerir os ARVs e manter seu tratamento médico, o que se somava ao acesso, aparentemente, mais difícil a exames e consultas. Por estar adaptando-se ao diagnóstico, seus sentimentos e percepções sobre os efeitos colaterais pareciam afetar negativamente sua adesão aos ARVs. Somavam-se a isso conflitos e brigas com o marido envolvendo tanto o diagnóstico de HIV/Aids quanto dificuldades em retomar a vida sexual após o parto. Apesar de não corresponder diretamente aos objetivos do presente estudo, o caso de Miriam também revelou falhas no atendimento de saúde que acabaram a exposto a procedimentos mal conduzidos.

CAPÍTULO IV

DISCUSSÃO GERAL

O presente estudo pretendeu investigar a experiência da maternidade e a relação mãe-bebê desde a gestação no contexto do HIV/Aids, até o terceiro mês de vida do bebê. Os resultados revelaram o sofrimento das mães vivendo com HIV/Aids diante da possibilidade de que seus filhos fossem infectados e o quanto esta vivência persistia mesmo com a adesão rigorosa às recomendações profiláticas e após os primeiros exames dos filhos atestarem resultados negativos. Esse estudo procurou também evidenciar peculiaridades e similaridades entre mães em diferentes situações de maternidade e quanto ao momento em que receberam o diagnóstico de HIV/Aids. Quanto a isso, a notícia do HIV/Aids durante a gestação mostrou ser uma situação de grande risco psicológico, uma vez que o imenso esforço de adaptação e a sobrecarga emocional eram potencializadas por envolverem o filho. Ao longo da intervenção e dos momentos de avaliação descritos no Capítulo III, ficou patente a complexidade e intensidade dos sentimentos envolvendo a gestação e a maternidade nesse contexto, cercado de tantos cuidados, dúvidas e da ameaça que o estigma e a revelação do diagnóstico traziam. A literatura endossa esses achados, sublinhando ainda a influência da infecção pelo HIV/Aids nas relações familiares e sociais que são tão críticas durante o período do nascimento de filhos.

Ficaram evidenciadas diversas dificuldades enfrentadas por essas mães, pelos serviços de saúde que as atendiam e também as minhas próprias como terapeuta e pesquisadora, em lidar com os desafios que a doença e suas repercussões acarretavam para a gestação e a maternidade. Diante disso, optou-se por analisar os casos por meio de quatro categorias construídas com base na literatura, nos temas da PIP-Gestante e nos relatos das mães, o que consiste em apenas uma das formas possíveis de entender a maternidade e o HIV/Aids. Nesse capítulo, busca-se avançar as análises já descritas na exposição de cada caso, relacionando os achados à luz da literatura e destacando as semelhanças e particularidades entre os casos com vistas a uma compreensão sobre a maternidade no contexto do HIV/Aids e para examinar as contribuições e limitações de uma intervenção psicoeducativa nesse contexto.

A experiência de gestação e maternidade na presença do HIV/Aids das mães do presente estudo mostrou-se intimamente atrelada às vivências específicas impostas pelo diagnóstico de HIV/Aids no que se refere ao tratamento preventivo da TMI e ao enfrentamento íntimo da doença e de seu impacto nas relações interpessoais. Como discutido por Sandelowski e Barroso (2003), paradoxalmente, a maternidade revelou ser influenciada pelo HIV/Aids e, ao mesmo

tempo, o papel materno afetava o modo como as mulheres lidavam com a doença, trazendo tanto aspectos positivos como negativos. Contudo, os achados do presente estudo apontaram como os aspectos subjetivos da experiência da maternidade, vividos pelas mães de modo geral, se incluem nessa intersecção com o HIV/Aids, tornando-a ainda mais complexa. Assim, entende-se que a maternidade no contexto do HIV/Aids reflete um padrão de relações recíprocas entre os processos psicológicos acionados, por um lado, pela gestação e maternidade, e, por outro, pela doença em si e pelo seu enfrentamento.

No que se refere ao desejo de ter um filho, mesmo que este fosse explícito, quando a gravidez se concretizou, as mães expressaram ambivalências que se associavam ao HIV/Aids, endossando os achados de Sanders (2008). Diante do medo da TMI, duas mães (Regina e Laura), por exemplo, pensaram em fazer um aborto. Em outro caso (Laura), a descoberta da doença fez com que os planos quanto à quantidade de filhos fossem alterados. O risco da TMI pareceu dificultar que outra mãe (Daiana) assumisse o desejo de ser mãe, pois a gravidez aconteceu sem um planejamento explícito, lhe trazendo um sentimento de inconsequência. Somando-se aos achados de outros estudos, entende-se que a recriminação e a culpa acompanharam a reprodução no contexto do HIV/Aids o que, por sua vez, pode dificultar que esse desejo seja explicitado ou o acesso a esse direito garantido (Oliveira & Franca Junior, 2003; Sant'Anna & Seidl, 2009).

Com a constatação da gravidez, a possibilidade da TMI trouxe um gigantesco sentimento de culpa e medo para todas as mães do presente estudo que, em diversos momentos, parecia cercear a sua entrega emocional e imaginativa à gestação e ao filho. Nesse movimento, todas as mães manifestaram um foco preponderante no momento presente o que parecia lhes permitir apostar no sucesso da profilaxia da TMI e, ativamente, barganhar com a ameaça e a culpa vivida em função do HIV/Aids. De diferentes formas, o relato dos casos foi evidenciando o esforço ativo das mães em posicionar-se diante de um futuro cercado pela incerteza que a realidade do filho e da maternidade lhe trariam após o parto. Seja na dificuldade de “desacelerar” (Daiana, Regina e Miriam) em organizar-se para a chegada dos filhos ou na percepção tardia (Laura) dos movimentos do filho, o que parece emergir é a noção de um investimento prevenido na maternidade diante da ameaça que o HIV/Aids representava.

Todavia, diferente do que no contexto de uma malformação do bebê, por exemplo, quando é comum o retraimento dos afetos como uma proteção da mãe contra a ameaça de perda (Gomes, Piccinini, & Prado, 2009; Gomes & Piccinini, 2010), para as mães vivendo com HIV/Aids o que parece estar em jogo é a falha percebida em si mesmas no sentido de garantir a saúde e a integridade do filho. Desse modo, se pronunciaram as preocupações relativas ao tema da *Vida e crescimento* (Stern, 1997) ainda na gravidez parecendo ficar, em segundo plano, a

personificação do filho na montagem do bebê imaginado (Ferrari et al., 2007). Pensando assim, é como se a ferida narcísica, que se instaurava no lado materno, impulsionasse a grande dedicação à profilaxia e aos cuidados do filho como forma de reparar a culpa por expô-lo ao risco do vírus. No limite dessa ideia, pelo menos dois casos (Miriam e Regina) ilustraram claramente a quebra que as intensas preocupações e a culpa provocaram no seu ideal como mães marcando, de diferentes formas, a idealização dos filhos. Nesse sentido, os movimentos dos bebês eram predominantemente interpretados como agitação decorrente dos ARVs o que parecia afetar sua percepção como boas mães. Por outro lado, uma dessas mães (Miriam) utilizava a persistência de seu filho em resistir às condições altamente adversas de sua gestação para recompor sua confiança na própria capacidade de manter o filho vivo na sua barriga.

Ainda a esse respeito, não parece à toa que a expectativa em relação ao parto tenha sido tão angustiante para todas as mães do presente estudo. Acredita-se que para além da ansiedade natural que envolve esse momento de separação e encontro com o filho (Lebovici, 1987; Raphael-Leff, 1997), a necessidade de procedimentos preventivos específicos e o medo da TMI aumentassem a preocupação e a expectativa das mães com esse momento. Talvez também por essas razões, os cuidados com a saúde dos filhos após o nascimento merecessem tanta a prioridade, sendo que desde a gestação as mães antecipavam a atenção extra que precisariam dedicar ao filho/a ao longo do período de incerteza quanto ao diagnóstico dele/a, o que corrobora outros estudos (Gonçalves & Piccinini, 2008; Shannon et al., 2008). Assim, a intensa expectativa quanto ao parto e depois com o diagnóstico do filho parece refletir o estado de espera vivido por essas mães, quando tendiam a colocar em suspenso outras preocupações (Lazarus et al., 2009; Shannon et al., 2008). De fato, para três mães (Daiana, Regina e Miriam) o nascimento dos filhos envolveu a superação de situações delicadas de saúde dos bebês e suas próprias, o que, mesmo quando estas não se ligaram diretamente ao vírus, sublinhou de modo aterrorizante a culpa que tanto tentaram evitar durante a gestação e com a aplicação da profilaxia.

Felizmente, após o parto e os momentos iniciais, todos os bebês ficaram bem e, com isso, a constituição da relação mãe-bebê adquiriu grande centralidade. É possível pensar que, ao expressarem uma grande valorização das aquisições dos filhos, as preocupações das mães associadas ao *Relacionar-se primário* (Stern, 1997) carregassem os resquícios do esforço em reparar a culpa. Era como se todo o amor e a ligação com os filhos, de certo modo represados em função da culpa e do medo da TMI e pela ênfase dada à realização da profilaxia, pudessem finalmente ser neles despejados, dando às mães muita satisfação. Assim, a proteção da relação com os filhos precisava sobrepujar qualquer ameaça, principalmente as advindas do HIV/Aids, o que já foi constatado por outros estudos (Faria & Piccinini, 2010; Gonçalves & Piccinini, 2008).

As preocupações comuns ao período de gestação e primeiros meses do bebê, se mostravam exacerbadas pelo HIV/Aids, como quanto à capacidade de manter o filho vivo e a assegurar uma relação de afeto com ele, que integram o conceito da *constelação da maternidade* (Stern, 1997). Nesse contexto, segundo Santacroce (2000), as mães experimentam quatro facetas de incerteza que tendem a se refletir nas preocupações com seus filhos enquanto esperam pelo diagnóstico final da TMI: a ambiguidade, a imprevisibilidade, a falta de informação e a falta de clareza. A ambiguidade refere-se ao fato de todos os bebês apresentarem os anticorpos maternos para o HIV o que pode gerar grande incerteza nas mães quanto ao diagnóstico dos filhos. Somam-se a isso a ambiguidade de interpretação de vários sintomas exibidos por crianças e adultos infectados que podem se confundir com problemas comuns apresentados por todos os bebês, como infecções bacterianas e candidíase. A imprevisibilidade relaciona-se ao curso e as repercussões que a doença pode ter para uma criança infectada, o que impede que as mães façam planos adequados para o cuidado da filho/a, uma vez que não sabem quais cuidados a situação dele/a vai exigir. Por fim, a falta de informação e clareza quanto à doença pode se associar tanto a dificuldades das mães em buscar informações e em entendê-las quanto a pouca disponibilidade dos profissionais de saúde em esclarecer dúvidas e em fazê-lo de modo compreensível.

O impacto do HIV/Aids nas relações familiares e na busca de apoio foi outro aspecto revelado pelos relatos das mães do presente estudo e que acabava repercutindo nas suas experiências como mães. Especialmente durante a gestação, é fundamental que a mãe encontre o amparo e a contenção de suas angústias, naquilo que Stern (1997) denominou a matriz de apoio, a qual corresponde primordialmente ao pai do bebê e as mulheres da família. No entanto, percebeu-se que o HIV/Aids fragilizava alguns pontos dessa matriz de apoio muito em função da necessidade de sigilo quanto a doença, o que pode ser visto, em maior grau, em dois casos (Daiana e Miriam). Todavia, enquanto em um caso (Daiana) prevalecia a busca de apoio especializado dos profissionais de saúde para dar conta dessas lacunas, em outro (Miriam) o exemplo e as experiências de outras mães e pessoas vivendo com HIV/Aids tinham papel preponderante no enfrentamento dos desafios que a doença impunha a maternidade. Por diferentes motivos, duas mães (Regina e Laura) também se afastaram um pouco de suas famílias durante a gravidez, em especial de suas mães, o que parece ter potencializado seu desamparo frente à gestação no contexto do HIV/Aids. Em particular outra mãe (Laura), temia que o recente diagnóstico e sua forte reação emocional diante disso abalasse seu relacionamento com o marido o que, somado ao momento de adaptação à vida conjugal e familiar, aumentava a sua sensação de instabilidade. Assim, muito embora o apoio social desempenhe papel crucial na proteção física e psicológica da gestação e do filho (Brazelton & Cramer, 1992; Missonnier, 2004), na

situação de infecção pelo HIV/Aids esse processo parece adquirir uma conotação específica refletindo tanto aspectos desejáveis como alguns que precisam ser evitados. Com isso, as aproximações e distanciamentos entre a mãe e sua matriz de apoio tendem a refletir ou serem interpretadas a luz das possíveis implicações do HIV/Aids para suas relações, sejam estas efetivamente percebidas ou esperadas.

Outro aspecto que merece destaque diz respeito ao modo como a reorganização da identidade, processo característico da maternidade (Stern, 1997), foi marcada pela convivência com o HIV/Aids. Embora as preocupações e os desafios trazidos pelo vírus fossem comuns a todas as mães, as diferentes situações de maternidade (primeiro filho ou não) e diagnóstico de HIV/Aids (anterior ou não à gestação) parecem ter trazido peculiaridades. Assim, para duas mães (Daiana e Regina), o fato já saberem do seu diagnóstico há vários anos parece ter minimizado o impacto do HIV/Aids na elaboração do lugar materno. De certo modo, o distanciamento e a assimilação desde a notícia do diagnóstico parecem ter aberto espaço e maior disponibilidade emocional para a composição da função materna. A mãe que era primípara (Daiana) mostrou-se bastante absorta no processo de transição para a maternidade quando, em conjunto com o marido, dedicou-se a retomar suas vivências com os próprios pais no sentido de delinear seu papel parental como que à parte da influência do diagnóstico. Mais do que isso, da mesma forma que já faziam com a doença, ela e o marido tentava minimizar a potencial ameaça que o HIV/Aids impunha a parentalidade e a filha. Outra mãe que já sabia de seu diagnóstico (Regina), mesmo que não fosse seu primeiro filho, também empregava bastante de seu esforço em antecipar-se como mãe de um menino, além de também ter se tornado avó no decorrer do estudo, o que exigiu um novo reposicionamento de seu papel na família.

Por outro lado, as mães que haviam recebido o diagnóstico naquela gestação (Laura e Miriam) estavam ainda emocionalmente tomadas por essa notícia, fazendo com que recorressem a diferentes estratégias para lidar com as demandas da construção do papel materno nesse contexto. Uma delas (Miriam), que descobrira o HIV/Aids em meio a um quadro de saúde bastante grave, recorria a experiência com os outros filhos e ao contato com outras mães vivendo com HIV/Aids na tentativa de balizar as diferenças que a doença gerava para sua maternidade, seja pela ameaça de cegueira, pela fraqueza física ou por não poder amamentar o filho. Apesar disso, o diagnóstico naquela situação fora tão impactante que ela sentia-se como se estivesse tendo novamente seu primeiro filho tal era a desestruturação que a doença causara também em sua identidade materna. Por fim, talvez não por acaso, a outra mãe (Laura) tenha revelado tantas dificuldades uma que vez, precisava conjugar o diagnóstico com transição para a maternidade e para a vida conjugal, o que lhe exigia um esforço sobre-humano de adaptação. Somando-se as

dificuldades que já tinha, essa mãe (Laura) parece ter denegado grande parte do que sentia frente ao diagnóstico como se só assim conseguisse dedicar-se a elaboração do papel materno onde, contudo, refletiam-se seus conflitos pessoais e familiares.

A busca pela minimização e pelo senso de normalização diante das ameaças do HIV/Aids como formas de convivência com a doença (Barroso, 1997; Sandelowski & Barroso, 2003; Wilson, 2007) esteve bastante presente entre as mães do presente estudo, sendo que elas buscavam também aplicar essas estratégias a situação da gestação e maternidade nesse contexto. As mães defendiam que o HIV/Aids não afetaria seu relacionamento com os filhos (minimização) e, afora a não-amamentação no seio, não percebiam que a doença restringiria seu papel materno (normalização). Obviamente, essa concepção era facilitada pelo bom estado de saúde em dois casos (Daiana e Laura), e desafiada pela instabilidade do quadro imunológico nos outros dois casos (Regina e Miriam), marcadamente para esse último. Nesse caso (Miriam), havia sintomas físicos da Aids e ela apresentou deficiência visual devido a citomegalovirose, sendo que ela esforçava-se muito para que a doença não afetasse os cuidados do filho após o nascimento. Assim, era ser mais difícil para essa mãe sustentar a ideia de ser uma mãe normal apesar da doença. Já no outro caso (Regina), nem sua melhora imunológica durante a gestação ou a experiência anterior com a profilaxia da TMI na gravidez da filha pareciam lhe tranquilizar. Todavia, para além da segurança dada ou não pela saúde física, a infecção pelo HIV/Aids parecia ser uma ameaça também no seu futuro com os filhos, como já apontado por outros pesquisadores (Antle et al., 2001; Nelms, 2005; Tompkins et al., 1999). Tais aspectos ficaram elucidados no intenso medo de falecer e deixar os filhos, relatados por três mães (Regina, Laura e Miriam) e, ainda, na antecipação sobre o sigilo da doença com a filha por outra mãe (Daiana).

Como já foi dito, os achados do presente estudo pontuam que a maternidade e o HIV/Aids parecem ter uma relação de influências bidirecionais e algumas pontuações foram feitas no sentido de entender como o HIV/Aids influiu na experiência de maternidade. Contudo, reversamente, é necessário detalhar alguns aspectos que sinalizam como o funcionamento psíquico característico do período de gestação e maternidade pode interferir no enfrentamento da doença. Ou seja, o trabalho psicológico da gestação que na reestruturação da identidade para a construção de um lugar para o filho no psiquismo materno (Stern, 1997; Szejer & Stewart, 1997), pode exercer influências sobre a forma como as mães lidam com a doença.

Assim, é plausível pensar que a busca pela normalização frente à doença, há pouco explanada, seja impulsionada pelo estado psíquico peculiar das mães durante o período de gestação e primeiros meses do bebê (Stern, 1997; Winnicott, 1956/2000). Em consonância com os achados de Sanders (2008), esses processos subjetivos que cercam a gravidez e maternidade

parecem proporcionar uma importante parcela dessa normalização para as mães vivendo com HIV/Aids, uma vez que em sua capacidade de gerar e dedicar-se aos filhos se equiparam a qualquer outra mulher. O estado psíquico de sensibilidade e devoção ao filho que caracteriza a *preocupação materna primária* (Winnicott, 1956/2000) pode estar associado ao fato dessas tenderem a se desviar dos desafios impostos pelo HIV/Aids e concentrem sua energia no desenvolvimento de uma relação de afeto com os filhos, na tentativa de protegê-los de tais influências. Nesse movimento, a superação e o enfrentamento do HIV/Aids seriam alavancados pela centralidade que o filho assume em suas vidas e a esperança de que são portadores (D'Auria et al., 2006; Gonçalves & Piccinini, 2008; Sandelowski & Barroso, 2003; Wilson, 2007). Em especial três dos casos (Regina, Laura e Miriam), pareciam abdicar de outros aspectos de suas vidas, como o trabalho, tendo em vista o valor que conferiam a maternidade. Como discutido na literatura, frente a uma difícil tarefa adaptativa como o diagnóstico de HIV/Aids, muitas pessoas acabam redimensionando, de modo positivo, vários aspectos de suas vidas, destacando-se a valorização das relações familiares e com os filhos entre as mulheres vivendo com HIV/Aids (Antle et al., 2001; Tompkins et al., 1999; Updegraff et al., 2002).

Para além da compreensão dos aspectos subjetivos da maternidade no contexto do HIV/Aids, as análises do presente estudo também evidenciaram aspectos relativos a convivência com o vírus e ao atendimento especializado de gestantes e mães vivendo com o HIV/Aids. Assim, embora a infecção pelo HIV/Aids esteja perto de completar 30 anos desde sua identificação, o estigma e o preconceito associados a essa doença permanecem impondo sentimentos íntimos muito negativos e restrições na relações interpessoais de pessoas vivendo com HIV/Aids (Lekas et al., 2006; Santos et al., 2007; Souza Júnior, 2009). Os relatos das mães do presente estudo revelaram o quanto a demanda pela manutenção de sigilo, especialmente em situações envolvendo a gestação e a maternidade, é ainda muito presente e precisa ser respaldada pelos profissionais de saúde no sentido de garantir a elas esse direito. Um dos casos (Daiana e Cássio) é emblemático nesse sentido pois, apesar de todo o esforço do casal e da manifestação explícita de que não desejavam revelar a doença para os familiares, houve a quebra de sigilo em uma situação similar as que, infelizmente, já tinham ocorrido com eles outras vezes. Entende-se que a revelação inadvertida do HIV/Aids no contexto da gestação, parto ou primeiros meses do bebê pode ser extremamente penalizante para as mães e seus companheiros em um momento complexo que envolve intensas preocupações, culpa e incerteza quanto à TMI (Varga et al., 2006). Por envolver o risco da TMI, a revelação da doença nesses momentos pode abrir margem para julgamento moral e para um desgaste emocional ainda maior para as mães, sendo

fundamental o respeito e o amparo as suas decisões, por parte da equipe médica e dos próprios familiares, quando esses já sabem do diagnóstico.

Por outro lado, poucas situações reais de discriminação foram relatadas pelas mães do presente estudo e, na maior parte das vezes, a revelação do diagnóstico ocorreu para alguns familiares e resultou em reações de apoio que, de acordo com a literatura, tendem a facilitar o ajustamento à gestação e ao diagnóstico (Pereira & Canavarro, 2009; Serovich et al., 2001). Assim, é preciso considerar que a revelação do diagnóstico pode ter um impacto positivo, ao consolidar relações de apoio e intimidade com familiares próximos, e as mães deveriam ser auxiliadas, caso desejem e precisem de ajuda para contar sobre a doença aos familiares de sua escolha. Por outro lado, sentimentos de estigma tendem a aumentar quanto maior é o número de pessoas que sabem da doença e que se afastam do círculo familiar mais íntimo, o que resulta em pior adesão e ajustamento psicológico à doença (Vanable et al., 2006). Quanto a isso, entende-se que a revelação do diagnóstico pode ser facilitada ou dificultada pelo nível de aceitação e adaptação do indivíduo ao HIV/Aids (Medley et al., 2009).

Além desses aspectos, a vivência de estigma e o medo do preconceito podem trazer a tona sentimentos muito dolorosos de recriminação, descrédito, contaminação e distanciamento da normalidade (Parker & Aggleton, 2003; Sontag, 1988/1989), e que foram referidos, em diferentes níveis, por todas as mães do presente estudo. O fato de não poderem amamentar os filhos no seio trouxe para elas sentimentos ainda mais penosos, uma vez que desafiava íntima e socialmente seu status como mãe, conforme já apontado por outros estudos (Hugo, 2007; Moreno et al., 2006; Oliveira et al., 2003). A preocupação de todas as mães com o sigilo relativo a não-amamentação foi destacada e se direcionava, principalmente, às mulheres de sua família e/ou de sua comunidade. Como se pode ver em um dos casos (Miriam), o HIV/Aids é tão presente em alguns meios sociais de menor nível socioeconômico que a restrição quanto a amamentação tende a ser facilmente associada a infecção, o que pode aumentar as condições de vulnerabilidade dessas mães (Varga et al., 2006). Já a situação vivida por outra mãe (Laura) que, sem ter outra opção deixou seu filho recém-nascido ser amamentado por outra mulher, alerta para a necessidade de amparar os sentimentos de frustração e desamparo das mães diante da impossibilidade de alimentar o filho no seio. Esses sentimentos deveriam ser abordados com as mães, inclusive de maneira prática, o que poderia facilitar a alimentação do bebê com a mamadeira e diminuir sua impotência e tristeza diante da proibição de amamentar no seio.

Outro aspecto, também destacado na literatura, é importância de uma postura empática e apoiadora dos profissionais de saúde para a adesão aos ARVs, à profilaxia da TMI e para o ajustamento psicológico dos pacientes (Fehring et al., 2006; Moskovich, 2008; Sanders, 2008;

Santacroce, 2000). Nesse sentido, os relatos das mães do presente estudo revelaram tanto aspectos positivos quanto negativos do atendimento especializado de gestantes e mães vivendo com HIV/Aids. Por um lado, a acolhida e a confiança na equipe de profissionais parecem ter facilitado, em várias situações, o tratamento de saúde, o esclarecimento de dúvidas e a expressão de sentimentos, o que contribuía para um maior senso de controle das mães sobre a doença. Ao mesmo tempo, a análise dos casos também evidenciou fragilidades do atendimento dessas mães, em especial no que diz respeito ao sigilo, que já foi comentado, a atenção aos direitos reprodutivos e a promoção da saúde das mães para além da aplicação da profilaxia da TMI.

Quanto a reprodução no contexto do HIV/Aids, um dos casos (Daiana e Cássio) novamente ilustrou a invisibilidade do tema e a dificuldade de muitos profissionais em abordá-lo com seus pacientes visando a prevenção de riscos tanto para a mãe e o bebê como para o parceiro. Parece existir o temor de que, ao falar no assunto, se incentive as pessoas vivendo com HIV/Aids a terem filhos ao invés de significar a oportunidade de tomar decisões informadas e iniciar o manejo precoce dos riscos de uma gestação nessa situação (Gonçalves et al., 2009; Gurmankin et al., 2005). Obviamente, promover este tipo de informações e condutas pode fazer com que o profissional se sinta co-responsável pelas decisões dos pacientes, o que, certamente, é assustador para alguns. No entanto, nesses casos, a pretensa isenção e neutralidade podem trazer mais danos, no sentido de informações que são sonegadas e das possíveis consequências, do que benefícios. É evidente que o desejo reprodutivo permanece presente mesmo após a infecção e que concretizá-lo envolve ambivalências e temores que se ligam, dentre outros aspectos, ao HIV/Aids (Sant'Anna et al., 2008). Nesse sentido, como profissional de saúde, não se pode negar a complexidade envolta nas decisões reprodutivas no contexto do HIV/Aids mas, antes, ter uma postura ativa de promoção da saúde sexual e reprodutiva dos pacientes.

Em conjunto com esses problemas, foi possível identificar dificuldades das mães em seguir com seu tratamento após o nascimento dos filhos, endossando outros estudos (Demarco et al., 2002; Ethier et al., 2002; Mellins et al., 2008). Para além da prioridade ao tratamento e diagnóstico do bebê o que, como foi visto, coaduna com o funcionamento materno nos primeiros meses de vida do filho, pelo menos uma das mães (Miriam) referiu dificuldades para consultar-se com o infectologista após o parto, enquanto outro caso (Daiana e Cássio), em retomar a vida sexual com o uso do preservativo. Contrastando com o pré-natal em HIV/Aids, período em que a mãe tem prioridade de atendimento e está em contato constante com o serviço de saúde, realizando consultas e exames, após o nascimento do filho parecem existir hiatos na atenção a sua saúde. Acredita-se ser necessária uma abordagem de atenção específica para a saúde das puérperas e mães vivendo com HIV/Aids, que contemple não apenas as eventuais dificuldades

em voltar-se para o seu próprio cuidado mas também aspectos cruciais como a interrupção dos ARVs após o parto ou então a retomada do seu tratamento regular, bem como da sua vida sexual. Duas participantes desse estudo (Laura e Miriam), em particular, manifestaram ainda certo desconforto com a aparente distância e a falta de cuidado de alguns profissionais que, ao minimizarem as dificuldades trazidas pela infecção pelo HIV/Aids, deixavam de amparar e tentar entender suas angústias diante do diagnóstico. Nessa direção, reforça-se a necessidade de uma atenção individualizada e sensível a crise emocional que o diagnóstico instaura e que os profissionais recebam capacitação para identificar e intervir diante dos eventuais riscos psicossociais, atendendo a concepção da integralidade no atendimento das pessoas vivendo com HIV/Aids (Carneiro & Coelho Ede, 2010; Mattos, 2004).

Por meio do presente estudo, foi possível evidenciar ainda contribuições de uma intervenção breve psicoeducativa para as gestantes vivendo com HIV/Aids, ratificando a necessidade de que ações como esta se estendam a todas as mães nesse contexto. O apoio emocional e informativo promovido pela intervenção parece ter favorecido um enfrentamento mais ativo e o empoderamento das gestantes diante da profilaxia da TMI e do seu tratamento, reforçando as evidências encontradas em relação à PIP-Gestante (Carvalho, 2009), mas também outros estudos de intervenções nesse contexto (Jirapaet, 2000; Miles et al., 2003). Apesar de sua brevidade, foi possível discutir com as mães, de modo detalhado e personalizado, vários pontos críticos da profilaxia da TMI, antecipando os procedimentos pelos quais passariam, bem como dificuldades que poderiam ocorrer. Mesmo quando já havia um bom nível de informações sobre o HIV/Aids e a profilaxia da TMI foi possível retomar dúvidas e dificuldades específicas, reforçando a adesão e o autocuidado. A esse respeito, Lazarus et al. (2009) salientaram que a compreensão exata sobre a doença e o tratamento tende a fortalecer a confiança das mães vivendo com HIV/Aids nas recomendações dos profissionais, amenizando suas preocupações.

Além disso, a discussão de estratégias de sigilo quanto ao diagnóstico de HIV/Aids parece ter possibilitado, em especial para três das participantes (Daiana, Laura e Miriam), uma maior preparação para lidar com as desconfianças relativas a não-amamentação. Desse modo, acredita-se que a participação das mães do presente estudo no PIP-Gestante tenha contribuído para a adaptação emocional à gestação e maternidade no contexto do HIV/Aids pois, em vários aspectos da relação com a doença e a profilaxia da TMI, elas manifestavam mais segurança depois de participarem da intervenção. Como destacado pela literatura, um bom ajustamento ao diagnóstico de HIV/Aids implica na aquisição de um senso de controle sobre a doença, que parte da compreensão sobre o seu funcionamento que, por sua vez, estimularia a adesão aos ARVs e a hábitos mais saudáveis (Swendeman et al., 2009). Empoderados em relação à doença, as pessoas

teriam atitudes mais ativas diante do tratamento, o que é fundamental frente a situações de vulnerabilidade social a que, frequentemente, estão expostas as mulheres vivendo com HIV/Aids (Ghosh et al., 2009; Marelich & Murphy, 2003; Moskovics, 2008; Swendeman et al., 2009).

Mesmo que não fosse o objetivo da intervenção abordar aprofundadamente os aspectos subjetivos da maternidade e eventuais dificuldades nesse sentido, as análises do presente estudo indicaram que esta facilitou a reflexão e, alguns aspectos, até um reposicionamento das mães sobre seus sentimentos frente ao HIV/Aids. Entende-se que o espaço da intervenção possibilitou que pelo menos uma parte das complexas questões relativas à maternidade e o HIV/Aids, que foram destacadas no Capítulo III, recebessem acolhida e escuta e permitindo que os temores das mães fossem abordados. De certo modo, o alívio proporcionado pelo desabafo e a discussão das apreensões e culpas quanto ao risco de TMI parece ter auxiliado as mães a se voltarem com mais intensidade ao trabalho psicológico da gestação. Nesse sentido, as duas mães primíparas (Daiana e Laura), tiveram oportunidade de dedicar-se longamente a revisão de seus modelos maternos e paternos, tão necessários para a montagem de seu papel como mães. Ainda para um dos casos (Daiana e Cássio), acredita-se que a oportunidade de conversar sobre seus sentimentos e a profilaxia da TMI tenha contribuído para uma reorganização cognitiva que integrasse tais preocupações a sua experiência prévia com o diagnóstico de HIV/Aids, conforme apontado por outros estudos (Abel, Rew, Gortner, & Delville, 2004). Já outras duas mães (Regina e Miriam), por sua vez, deram indícios de uma maior disponibilidade emocional para antecipar seus filhos, preparando-se o enxoval, ao que até então não haviam se dedicado com afinco. Foi surpreendente, por exemplo, que, logo após despejar toda a sua angústia frente ao diagnóstico e a gestação no contexto do HIV/Aids, uma das mães (Miriam) tenha conseguido comprar a primeira mamadeira para o filho, tendo em vista a dor que a não-amamentação no seio lhe trazia.

Ao mesmo tempo, ressalta-se que, obviamente, as mudanças verificadas ao longo da intervenção foram potencializadas pelo apoio que já existia, principalmente por parte dos familiares, mas também da equipe de saúde, aspecto corroborado pela literatura (Pereira & Canavarro, 2009; Serovich et al., 2001; Shannon & Lee, 2008). Ao mesmo tempo, acredita-se que o atendimento especializado às demandas emocionais e informativas das gestantes teve importante função ao preencher lacunas do serviço de saúde, que não contava um psicólogo, e ainda fragilidades na rede de apoio familiar. Um dos casos (Daiana e Cássio), por exemplo, por preferir o segredo sobre a doença em suas famílias, contavam prioritariamente com o apoio dos profissionais de saúde. Embora os maridos de outras duas participantes (Laura e Miriam) não tenham participado diretamente da intervenção, os relatos delas mostraram que eles estavam atentos, estimulando-as e interessando-se pelo que era conversado nos encontros, o que pode ter

também contribuído para que alguns assuntos fossem abordados pelos casais, como o uso do preservativo. Mais do que isso, com o eventual alívio do sofrimento emocional que acompanhou o diagnóstico na gestação, essas duas mães parecem ter se sentido mais a vontade para reaproximar-se da família e/ou dos amigos, diminuindo seu isolamento e indicando possíveis repercussões da intervenção nas suas relações.

Apesar desses aspectos positivos, ficaram evidentes também algumas limitações da intervenção em atender a todas as demandas das mães vivendo com HIV/Aids e seus maridos. Uma delas refere-se a sua brevidade e o caráter focal que, em algumas situações, não oportunizou abordar aspectos mais profundos e conflituosos em relação ao diagnóstico de HIV/Aids (caso Laura), a vivências infantis negativas (caso Daiana e Cássio) ou das relações familiares e conjugal difíceis (casos Regina e Miriam). Adicionalmente, sugere-se que as replicações do PIP-Gestante deveriam estender-se ao período do pós-parto visando a atender demandas específicas referentes à retomada do tratamento para o HIV/Aids e da vida sexual, ao uso do preservativos e também à dificuldades emocionais que podem persistir, especialmente entre as mães que souberam do diagnóstico na gestação. A análise dos casos do presente estudo sublinha que, em geral, os casais tendem a deixar sua vida sexual em segundo plano devido à centralidade que o bebê e o trabalho psicológico da gravidez assumem, de modo geral (Gokyildiz & Beji, 2005). Contudo, no contexto do HIV/Aids, a retomada da vida sexual ao longo dos primeiros meses do bebê implica também na necessidade constante do uso do preservativo, o que muitas vezes envolve dificuldades e resistências (Azevedo & Guilhem, 2005; Gianvecchio & Goldberg, 2005; Souto et al., 2009). Assim, intervenções de caráter interdisciplinar devem se estender ao pós-parto quando dificuldades com o uso do preservativo tornam a se evidenciar.

Ademais, como revelado por dois casos (Laura e Miriam), o diagnóstico de HIV/Aids durante a gravidez parece amplificar eventuais riscos psicológicos, além de instaurar um período de crise emocional e familiar que continuou repercutindo após o nascimento do bebê, corroborando outros estudos (Azevedo, 2004; Kwalombota, 2002; Ross et al., 2007). O estudo de Carvalho (2009) apontou que as contribuições do PIP-Gestante para o enfrentamento e a qualidade de vida das gestantes vivendo com HIV/Aids eram maiores quanto menor a escolaridade e maior o tempo desde o diagnóstico, não tendo sido incluídas mães que tiveram o diagnóstico durante a gravidez. Os achados do presente estudo indicaram que apesar das contribuições da intervenção no apoio emocional e informativo às gestantes que acabaram de receber o diagnóstico de HIV/Aids, estas precisam ser acompanhadas também após o parto visando amparar o processo de adaptação à doença. Assim, entende-se ser necessária uma

abordagem especial a essas mães que se volte para a prevenção de agravos psicológicos protegendo, por sua vez, o desenvolvimento emocional dos seus filhos.

Ao final desse estudo, cabe pontuar algumas de suas limitações. Primeiramente, destaca-se o fato de apenas um pai ter participado. Embora a paternidade não se constituísse em um foco do estudo, a participação dos outros pais poderia ter contribuído para que maiores mudanças fossem detectadas ao longo da intervenção quanto à dinâmica familiar e a promoção da saúde da família. A maior participação dos pais poderia ainda ter fornecido mais indícios e perspectivas diferentes sobre a maternidade no contexto do HIV/Aids. Por outro lado, a participação de um pai (Cássio) no estudo demonstrou o quanto o envolvimento do pai no pré-natal pode ser benéfico tanto para a mãe e o filho quanto para os próprios pais. Assim, considera-se importante que futuras pesquisas não apenas continuem incluindo os pais, mas que desenvolvam estratégias que facilitem a sua participação em intervenções durante a gestação nesse contexto.

Outra possível limitação desse estudo diz respeito a este não ter abordado, em profundidade, a análise do emprego das técnicas psicoeducativas e de aconselhamento em HIV/Aids, bem como o processo terapêutico, especialmente no que diz respeito às interações entre a mãe e a terapeuta. Desse modo, sugere-se que novos estudos investiguem cuidadosamente esses aspectos visando a aprimorar este tipo de intervenção para o atendimento a populações como as representadas por esse estudo. Considera-se também que, mesmo baseado em extenso material e análises detalhadas, o presente estudo limitou-se a quatro casos, não tendo sido possível incluir, como previsto inicialmente, um caso de uma mãe multípara vivendo a primeira gestação após o diagnóstico de HIV/Aids. Dentre as mães atendidas por mim, não houve uma que contemplasse tal situação e que tivesse completado todas as etapas da avaliação e os encontros da intervenção. Assim, acredita-se que mães em outras situações de infecção poderiam trazer experiências muito distintas que complementariam ou apontariam divergências quanto à maternidade nesse contexto. De qualquer modo, como estudo qualitativo, não se pretende alcançar a generalização dos resultados, mas, antes, que a descrição e análise aprofundada dos casos possa contribuir para fortalecer uma compreensão teórica que embase novos estudos. Nessa direção, pode-se pensar que alguns processos envolvendo a maternidade no contexto do HIV/Aids, puderam ser melhor explicitados com os casos do presente estudo, favorecendo em alguma medida uma generalização analítica.

Considerações Finais

Os resultados do presente estudo evidenciaram a preponderante influência do HIV/Aids sobre a experiência da maternidade das mães, fossem elas primíparas ou multíparas e tendo elas

ou não recebido o diagnóstico durante a gestação. A culpa, o medo e a incerteza diante do risco de TMI foram os sentimentos mais marcantes, refletindo o intenso sofrimento emocional das mães e também dificuldades dos serviços de saúde em acolher e amenizá-los, em particular para as mães que tiveram a notícia do HIV/Aids durante a gestação. Ainda, a complexidade e a extensão da profilaxia da TMI, em conjunto com a vivência de estigma e a necessidade de sigilo quanto ao HIV/Aids exigiram das mães do presente estudo um grande esforço de adaptação em um período que, em si mesmo, já exige intensa reestruturação subjetiva e familiar como a gestação e a maternidade. Assim, os processos psicológicos associados à maternidade e ao HIV/Aids mostraram relações recíprocas entre si, tendo como principal objetivo a proteção do filho e da relação mãe-bebê.

Após a discussão de diversos aspectos que comprovam a imbricada relação entre a maternidade e o HIV/Aids algumas implicações ficam explícitas. Em primeiro lugar, defende-se de forma enfática a proteção da maternidade e da relação mãe-bebê no contexto do HIV/Aids. Como ficou claro ao se analisar os casos, essas mães lidam com uma doença crônica e estigmatizante que traz diversos desafios e é nesse contexto que muitas delas engravidam e precisam criar os filhos, sem falar nas condições socioeconômicas das famílias que podem potencializar as dificuldades inerentes a situação. Assim, a promoção da saúde materna e, porque não da família, é primordial para o desenvolvimento emocional da criança e contribui para garantir o bem-estar psicológico da mulher (Greaves et al., 2002). Entende-se que as políticas públicas não devem centrar-se apenas na redução das taxas de TMI, o que certamente é essencial, mas também em ações que criem condições materiais, de saúde física e mental para o exercício da maternidade e ao melhor interesse da primeira infância. É inadmissível que ocorram situações de sofrimento e desatenção a essas mães fruto do despreparo de alguns profissionais, pois estas podem ter reflexos, por vezes, irreversíveis sobre as crianças e suas famílias. Ainda, faz-se necessário que novos esforços de prevenção e testagem anti-HIV alcancem as pessoas antes que se infectem ou adoeçam de Aids, em especial mulheres em idade reprodutiva evitando situações dramáticas como as enfrentadas pelas mães do presente estudo.

Em um cenário de tantas dificuldades, mesmo com as limitações apontadas acima, a intervenção psicoeducativa utilizada no presente estudo mostrou contribuições importantes no que se refere ao enfrentamento do HIV/Aids, da profilaxia da TMI e à adesão ao tratamento. Essas evidências corroboram com a sugestão de que o atendimento psicológico e o apoio atento dos serviços de saúde a essas mulheres é fundamental para que exerçam seu direito a maternidade de maneira menos sofrida, garantindo o desenvolvimento emocional dos seus filhos e a sua presença na vida deles.

REFERÊNCIAS

- Abel, E., Rew, L., Gortner, E.M., & Delville, C.L. (2004). Cognitive reorganization and stigmatization among persons with HIV. *Journal of Advanced Nursing*, 47(5), 510-525.
- Adewuya, A.O., Afolabi, M.O., Ola, B.A., Ogundele, O.A., Ajibare, A.O., Oladipo, B.F., & Fakande, I. (2010). The effect of psychological distress on medication adherence in persons with HIV infection in Nigeria. *Psychosomatics*, 51(1), 68-73.
- Allones, C.R. (2004). O estudo de caso: da ilustração à convicção (Z.Y. Rizkallah & L.Y. Massuh, Trans.). In A. Giami & M. Plaza (Eds.), *Os procedimentos clínicos nas ciências humanas: documentos, métodos, problemas* (pp. 69-90). São Paulo: Casa do Psicólogo. (Original work published 1989).
- Alonzo, A.A. & Reynolds, N.R. (1995). Stigma, HIV and AIDS: an exploration and elaboration of a stigma trajectory. *Social Science and Medicine*, 41(3), 303-315.
- Aluisio, A., Richardson, B.A., Bosire, R., John-Stewart, G., Mbori-Ngacha, D., & Farquhar, C. (2011). Male Antenatal Attendance and HIV Testing Are Associated With Decreased Infant HIV Infection and Increased HIV-Free Survival. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 56(1), 76-82.
- Anderson, C.M., Reiss, D.J., & Hogarty, G.E. (1986). *Schizophrenia in the family: a practitioner's guide to psychoeducation and management*. New York: The Guilford Press.
- Antle, B.J., Wells, L.M., Goldie, R.S., DeMatteo, D., & King, S.M. (2001). Challenges of parenting for families living with HIV/AIDS. *Social Work*, 46(2), 159-169.
- Araújo, L.M.d. & Nogueira, L.T. (2007). Transmissão vertical do HIV: situação encontrada em uma maternidade de Teresina. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(4), 396-399.
- Araujo, M.A., Farias, F.L., & Rodrigues, A.V. (2006). Aconselhamento pós-teste anti-HIV: Análise à luz de uma teoria humanística de Enfermagem. *Escola Anna Nery-Revista de Enfermagem*, 10(3), 425-431.
- Ayres, J.R.C.M. (2002). Práticas educativas e prevenção de HIV/Aids: lições aprendidas e desafios atuais. *Interface: Comunicação, Saúde e Educação*, 6(11), 11-24.
- Azevedo, A.F. & Guilhem, D. (2005). A vulnerabilidade da gestante na situação conjugal de sorodiferença para o HIV/Aids. *DST - Journal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, 17(3), 189-196.
- Azevedo, V.C.C. (2004). Gravidez soropositiva. In M.C. Prado (Ed.), *Mosaico da violência: a perversão da vida cotidiana* (pp. 193-240). São Paulo: Editora Vetor.

- Barcellos, C., Acosta, L.M., Lisboa, E.P., Brito, M.R., & Flores, R. (2006). Estimativa da prevalência de HIV em gestantes por análise espacial, Porto Alegre, RS. *Revista de Saude Publica*, 40(5), 928-930.
- Barker, C., Pistrang, N., & Elliott, R. (1995). *Research methods in clinical and counselling psychology*. Chichester [etc.]: John Wiley & Sons.
- Barnes, D.B. & Murphy, S. (2009). Reproductive Decisions for Women With HIV: Motherhood's Role in Envisioning a Future. *Qualitative Health Research*, 19(4), 481-491.
- Barroso, J. (1997). Reconstructing my life: Becoming a long-term survivor of AIDS. *Qualitative Health Research*, 7(1), 57-74.
- Bastos, F.I. & Hacker, M.A. (2006). Pesquisas brasileiras biomédicas e epidemiológicas face às metas da UNGASS. *Revista de Saude Publica*, 40(supl), 31-41.
- Batista, C.B. & Silva, L.R.d. (2007). Sentimentos de mulheres soropositivas para HIV diante da impossibilidade de amamentar. *Escola de Enfermagem Anna Nery Revista de Enfermagem*, 11(2), 268-275.
- Bennetts, A., Shaffer, N., Manopaiboon, C., Chaiyakul, P., Siriwasin, W., Mock, P., Klumthanom, K., Sorapipatana, S., Yuvaseevee, C., Jalanchavanapate, S., & Clark, L. (1999). Determinants of depression and HIV-related worry among HIV-positive women who have recently given birth, Bangkok, Thailand. *Social Science and Medicine*, 49(6), 737-749.
- Black, L.W. (1994). A Aids e o segredo. In E. Imber-Black (Ed.), *Os segredos na família e na terapia familiar* (pp. 351-364). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Blaney, N.T., Fernandez, M.I., Ethier, K.A., Wilson, T.E., Walter, E., & Koenig, L.J. (2004). Psychosocial and behavioral correlates of depression among HIV-infected pregnant women. *Aids Patient Care and STDS*, 18(7), 405-415.
- Boyd-Franklin, N., Steiner, G.L., & Boland, M.G. (1995). *Children, families, and HIV/AIDS : psychosocial and therapeutic issues*. New York: London : Guilford Press.
- Brasil/MS, Ministério da Saúde (1999a) *Manual de controle das doenças sexualmente transmissíveis*. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de, D. S. T. e Aids.
- Brasil/MS, Ministério da Saúde (1999b) *Aconselhamento: um desafio para prática integral em saúde*. São Paulo: Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de, D. S. T. Aids.

- Brasil/MS, Ministério da Saúde (2004a) *Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em crianças* (Vol. 18). Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Coordenação Nacional de, D. S. T. e Aids.
- Brasil/MS, Ministério da Saúde (2004b) *Implicações éticas da triagem sorológica do HIV*. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Programa Nacional de D.S.T. e Aids.
- Brasil/MS, Ministério da Saúde (2005) *Oficina de Aconselhamento em DST/HIV/Aids para a atenção Básica*. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de, D. S. T. e Aids.
- Brasil/MS, Ministério da Saúde (2007a) *Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes* (pp. 176). Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de D.S.T e Aids.
- Brasil/MS, Ministério da Saúde (2007b) *Boletim Epidemiológico Aids 2007 - Ano IV - nº 1, 27ª a 52ª semanas epidemiológicas, julho a dezembro de 2006 e 01ª a 26ª semanas epidemiológicas, janeiro a junho de 2007*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids.
- Brasil/MS, Ministério da Saúde (2008a) *Boletim Epidemiológico Aids 2008 - Ano V - nº 1, 27ª a 52ª semanas epidemiológicas, julho a dezembro de 2007 e 01ª a 26ª semanas epidemiológicas, janeiro a junho de 2008*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids.
- Brasil/MS, Ministério da Saúde (2008b) *Recomendações para terapia anti-retroviral em adultos infectados pelo HIV: manual de bolso* (Vol. A). Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Sanitária em Saúde. Programa Nacional de, D. S. T. e Aids.
- Brasil/MS, Ministério da Saúde (2010a) *Boletim Epidemiológico Aids-DST - nº VI, 27ª a 52ª semanas epidemiológicas, julho a dezembro de 2008 e 01ª a 26ª semanas epidemiológicas, janeiro a junho de 2009*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais.
- Brasil/MS, Ministério de Saúde (2010b) *Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia antirretroviral em gestantes - Versão Preliminar*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais.
- Brazelton, T.B. & Cramer, B.G. (1992). *As primeiras relações*. São Paulo: Martins Fontes.
- Briand, N., Le Coeur, S., Traisathit, P., Karnchanamayul, V., Hansudewechakul, R., Ngampiyasakul, C., Bhakeecheep, S., Ithisukanan, J., Hongsiriwon, S., McIntosh, K., & Lallemand, M. (2006). Growth of human immunodeficiency virus-uninfected children

- exposed to perinatal zidovudine for the prevention of mother-to-child human immunodeficiency virus transmission. *Pediatric Infectious Disease Journal*, 25(4), 325-332.
- Calvet, G.A., João, E.C., Nielsen-Saines, K., Cunha, C.B., Menezes, J.A., D'Ippolito, M.M., Cruz, M.L.S., Martins, E.B., Silva, S.M.S., Medeiros, A.F., & Matos, H.J. (2007). Trends in a Cohort of HIV-infected pregnant women in Rio de Janeiro, 1996-2004. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 10(3), 323-337.
- Cardoso, A.J., Griep, R.H., Carvalho, H.B., Barros, A., Silva, S.B., & Remien, R.H. (2007). [HIV infection among pregnant women attended in testing and counseling centers for AIDS]. *Revista de Saude Publica*, 41 (Suppl 2), 101-108.
- Carneiro, A.J. & Coelho Ede, A. (2010). Aconselhamento na testagem anti-HIV no ciclo gravídico-puerperal: o olhar da integralidade. *Ciência e Saúde Coletiva*, 15 (Suppl 1), 1216-1226.
- Carvalho, F.T. (2009). *Contribuições de uma intervenção psico-educativa para estratégias de enfrentamento e qualidade de vida de gestantes portadoras de HIV/Aids*. Unpublished doctoral thesis, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Carvalho, F.T., Faria, E.R., Gonçalves, T.R., Moskovics, J., M., & Piccinini, C.A. (2009). Intervenção psicoeducativa para gestantes vivendo com HIV/Aids: um revisão de literatura. *Psicologia: Teoria e Prática*, 11(3), 157-173.
- Carvalho, F.T., Gonçalves, T.R., Rigoni, E., & Piccinini, C.A. (2006). Programa de Intervenção Psicoeducativa para Gestantes portadoras do HIV/Aids - PIP Gestantes. Unpublished project. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Carvalho, F.T. & Piccinini, C.A. (2005). Entrevista sobre a maternidade em situação de infecção pelo HIV. Unpublished Instrument. Instituto de Psicologia, UFRGS.
- Carvalho, F.T. & Piccinini, C.A. (2006). Maternidade em situação de infecção pelo HIV: um estudo sobre os sentimentos de gestantes. *Interação em Psicologia*, 10(2), 345-355.
- Carvalho, F.T. & Piccinini, C.A. (2008). Aspectos históricos do feminino e do maternal e a infecção pelo HIV em mulheres. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(6), 1889-1898.
- Carvalho, J.A. (1999). Intervención psicológica en el área de la infección por el VIH/SIDA. In M.Á. Simón (Ed.), *Manual de psicología de la salud : fundamentos, metodología y aplicaciones* (pp. 625-647). Madrid: Psicología Universidad (Biblioteca Nueva).

- Castanha, A.R., Coutinho, M.d.P.d.L., Saldanha, A.A.W., & Ribeiro, C.G. (2006). Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias atuais. *Psico (Porto Alegre)*, 37(1), 47-56.
- Cechim, P.L., Perdomini, F.R.I., & Quaresma, L.M. (2007). Gestantes HIV positivas e sua não-adesão à profilaxia no pré-natal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(5), 519-523.
- Chibanda, D., Mangezi, W., Tshimanga, M., Woelk, G., Rusakaniko, S., Stranix-Chibanda, L., Midzi, S., & Shetty, A.K. (2010). Postnatal depression by HIV status among women in Zimbabwe. *J Womens Health (Larchmt)*, 19(11), 2071-2077.
- Ciambrone, D. (2001). Illness and other assaults on self: the relative impact of HIV/AIDS on women's lives. *Sociology of Health and Illness*, 23(4), 517-540.
- Coelho, D.F. & Motta, M.d.G.C.d. (2005). A compreensão do mundo vivido pelas gestantes portadoras do vírus da imunodeficiência humana (HIV). *Revista Gaucha de Enfermagem*, 26(1), 31-41.
- Cohn, A. (1997). Considerações acerca da dimensão social da epidemia de HIV/Aids no Brasil. In Brasil-Ministério-da-Saúde (Ed.), *A epidemia da Aids no Brasil: situações e tendência* (pp. 45-53). Brasília: Coordenação Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids.
- Connor, E.M., Sperling, R.S., Gelber, R., Kiselev, P., Scott, G., O'Sullivan, M.J., VanDyke, R., Bey, M., Shearer, W., Jacobson, R.L., & et al. (1994). Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. Pediatric AIDS Clinical Trials Group Protocol 076 Study Group. *New England Journal of Medicine*, 331(18), 1173-1180.
- Costa, M. & López, E. (2005). *Educación para la salud : una estrategia para cambiar los estilos de vida*. Madrid: Pirámide.
- Coutsoudis, A. (2005). Breastfeeding and the HIV positive mother: the debate continues. *Early Human Development*, 81(1), 87-93.
- Cranley, M.S. (1981). Development of a tool for the measurement of maternal attachment during pregnancy. *Nursing Research*, 30(5), 281-284.
- Crepaz, N., Lyles, C.M., Wolitski, R.J., Passin, W.F., Rama, S.M., Herbst, J.H., Purcell, D.W., Malow, R.M., & Stall, R. (2006). Do prevention interventions reduce HIV risk behaviours among people living with HIV? A meta-analytic review of controlled trials. *AIDS*, 20(2), 143-157.

- Crepaz, N., Passin, W.F., Herbst, J.H., Rama, S.M., Malow, R.M., Purcell, D.W., & Wolitski, R.J. (2008). Meta-analysis of cognitive-behavioral interventions on HIV-positive persons' mental health and immune functioning. *Health Psychology, 27*(1), 4-14.
- Crowley, C., Harré, R., & Tagg, C. (2002). Qualitative research and computing: methodological issues and practices in using QSR NVivo and NUD*IST. *International Journal of Social Research Methodology, 5*(3), 193-197.
- Cunha, J.A. (2001). *Escalas Beck*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- D'Auria, J.P., Christian, B.J., & Miles, M.S. (2006). Being there for my baby: early responses of HIV-infected mothers with an HIV-exposed infant. *Journal of Pediatric Health Care, 20*(1), 11-18.
- Davies, S.L., Horton, T.V., Williams, A.G., Martin, M.Y., & Stewart, K.E. (2009). MOMS: formative evaluation and subsequent intervention for mothers living with HIV. *AIDS Care, 21*(5), 552-560.
- Demarco, R., Lynch, M.M., & Board, R. (2002). Mothers who silence themselves: a concept with clinical implications for women living with HIV/AIDS and their children. *Journal of Pediatric Nursing, 17*(2), 89-95.
- Dessen, M.A. (1997). Desenvolvimento familiar: transição de um sistema triádico para poliádico. *Temas em Psicologia, 3*, 51-61.
- Duarte, G., Quintana, S.M., & El Beitune, P. (2005). Estratégias que reduzem a transmissão vertical do vírus da imunodeficiência humana tipo 1. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia, 27*(12), 768-778.
- Duarte, G., Read, J.S., Gonin, R., Freimanis, L., Ivalo, S., Melo, V.H., Marcolin, A., Mayoral, C., Ceriotto, M., de Souza, R., Cardoso, E., & Harris, D.R. (2006). Mode of delivery and postpartum morbidity in Latin American and Caribbean countries among women who are infected with human immunodeficiency virus-1: the NICHD International Site Development Initiative (NISDI) Perinatal Study. *American Journal of Obstetrics and Gynecology, 195*(1), 215-229.
- El Beitune, P. & Duarte, G. (2006). Antiretroviral agents during pregnancy: consequences on hematologic parameters in HIV-exposed, uninfected newborn infant. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology 128*(1-2), 59-63.
- El Beitune, P., Duarte, G., Machado, A.A., Quintana, S.M., Figueiro-Filho, E.A., & Abduch, R. (2005). Effect of antiretroviral drugs on maternal CD4 lymphocyte counts, HIV-1 RNA levels, and anthropometric parameters of their neonates. *Clinics (Sao Paulo), 60*(3), 207-212.

- El Beitune, P., Duarte, G., Quintana, S.M., & Figueiro-Filho, E.A. (2004a). HIV-1: maternal prognosis. *Revista do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de São Paulo*, 59(1), 25-31.
- El Beitune, P., Duarte, G., Quintana, S.M., Figueiro-Filho, E.A., Marcolin, A.C., & Abduch, R. (2004b). Antiretroviral therapy during pregnancy and early neonatal life: consequences for HIV-exposed, uninfected children. *Brazilian Journal of Infectious Diseases*, 8(2), 140-150.
- Ethier, K.A., Ickovics, J.R., Fernandez, M.I., Wilson, T.E., Royce, R.A., & Koenig, L.J. (2002). The Perinatal Guidelines Evaluation Project HIV and Pregnancy Study: overview and cohort description. *Public Health Reports*, 117(2), 137-147.
- Faria, E.R. (2008). *Relação mãe-bebê no contexto de infecção materna pelo HIV/Aids: A constituição do vínculo da gestação ao terceiro mês do bebê*. Unpublished master's thesis, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Faria, E.R., Gonçalves, T.R., Carvalho, F.C., Moskovics, J., & Piccinini, C.A. (In press). Intervenções psicológicas para portadores do HIV/Aids: modelos, resultados e lacunas. *Interamerican Journal of Psychology*, 44(3).
- Faria, E.R. & Piccinini, C.A. (2010). Maternidade no contexto do HIV/Aids: Gestação e terceiro mês de vida do bebê. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 27(2), 145-159.
- Farquhar, C., Kiarie, J.N., Richardson, B.A., Kabura, M.N., John, F.N., Nduati, R.W., Mbori-Ngacha, D.A., & John-Stewart, G.C. (2004). Antenatal couple counseling increases uptake of interventions to prevent HIV-1 transmission. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 37(5), 1620-1626.
- Fehringer, J., Bastos, F.I., Massard, E., Maia, L., Pilotto, J.H., & Kerrigan, D. (2006). Supporting adherence to highly active antiretroviral therapy and protected sex among people living with HIV/AIDS: the role of patient-provider communication in Rio de Janeiro, Brazil. *Aids Patient Care and STDS*, 20(9), 637-648.
- Ferrari, A.G., Piccinini, C.A., & Lopes, R.S. (2007). O bebê imaginado na gestação: aspectos teóricos e empíricos. *Psicologia em Estudo (Maringá)*, 12(2), 305-313.
- Ferrari, A.G., Piccinini, C.A., & Lopes, R.S. (2006). O narcisismo no contexto da maternidade: algumas evidências empíricas. *Psico (Porto Alegre)*, 37(3), 271-278.
- Ferraz, A.F. (1998). Tornar-se soropositivo: da perplexidade ao confronto com o incógnito. In L. Morando & R. Guimarães (Eds.), *AIDS: olhares plurais - ensaios esparsos sobre a epidemia de HIV/Aids* (pp. 111-140). Belo Horizonte: Coordenadoria Estadual de DST /Aids de Minas Gerais.

- Filgueiras, S.L. & Deslandes, S.F. (1999). Avaliação das ações de aconselhamento: Análise de uma perspectiva de prevenção centrada na pessoa. *Cadernos de Saude Publica*, 15 (Suppl 2), 121-132.
- Fletcher, R.J., Matthey, S., & Marley, C.G. (2006). Addressing depression and anxiety among new fathers. *Medical Journal of Australia*, 185(8), 461-463.
- Fonseca, M.G. & Bastos, F.I. (2007). Twenty-five years of the AIDS epidemic in Brazil: principal epidemiological findings, 1980-2005. *Cadernos de Saude Publica*, 23 Suppl 3, S333-344.
- Fonseca, M.G., Travassos, C., Bastos, F.I., Silva, N.V., & Szwarcwald, C.L. (2003). Distribuição social da AIDS no Brasil, segundo participação no mercado de trabalho, ocupação e status socio-econômico dos casos de 1987 a 1998. *Cadernos de Saude Publica*, 19(5), 1351-1363.
- Francisconi, C.F. & Goldim, J.R. (1998). Aspectos bioéticos da confidencialidade e privacidade. In S.I.F. Costa, G. Oselka, & V. Garrafa (Eds.), *Iniciação à Bioética* (pp. 269-284). Brasília: Conselho Federal de Medicina.
- Galvão, J. (2002). A política brasileira de distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: privilégio ou um direito? *Cadernos de Saude Publica*, 18(1), 213-219.
- Genberg, B.L., Kawichai, S., Chingono, A., Sendah, M., Chariyalertsak, S., Konda, K.A., & Celentano, D.D. (2008). Assessing HIV/AIDS stigma and discrimination in developing countries. *Aids and Behavior*, 12(5), 772-780.
- Gerbert, B., Danley, D.W., Herzig, K., Clanon, K., Ciccarone, D., Gilbert, P., & Allerton, M. (2006). Reframing "prevention with positives": incorporating counseling techniques that improve the health of HIV-positive patients. *Aids Patient Care and STDS*, 20(1), 19-29.
- Ghosh, J., Wadhwa, V., & Kalipeni, E. (2009). Vulnerability to HIV/AIDS among women of reproductive age in the slums of Delhi and Hyderabad, India. *Social Science and Medicine*, 68(4), 638-642.
- Gianvecchio, R.P. & Goldberg, T.B. (2005). Fatores protetores e de risco envolvidos na transmissão vertical do HIV-1. *Cadernos de Saude Publica*, 21(2), 581-588.
- GIDEP, Grupo de Interação Social, Desenvolvimento e Psicopatologia (1998). Ficha de Eventos Estressantes. Unpublished instrument. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Gir, E., Canini, S.R.M.S., Prado, M.A., Carvalho, M.J., Duarte, G., & Reis, R.K. (2004). A feminização da AIDS: conhecimento de mulheres soropositivas sobre a transmissão e prevenção do HIV-1. *DST - Journal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, 16(3), 73-76.

- Goffman, E. (1988). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* (4 ed.). Rio de Janeiro: LTC. (Original work published 1891).
- Gokyildiz, S. & Beji, N.K. (2005). The effects of pregnancy on sexual life. *Journal of Sex and Marital Therapy*, 31(3), 201-215.
- Gomes, A.G., Piccinini, C., & Prado, L.C. (2009). Psicoterapia pais-bebê no contexto de malformação do bebê: repercussões no olhar da mãe acerca do desenvolvimento do bebê. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 31, 95-104.
- Gomes, A.G. & Piccinini, C.A. (2010). Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. *Psicologia Clínica*, 22, 15-38.
- Gomes, F.A. (2001). *Impacto das intervenções na redução da transmissão vertical do HIV: Experiência em uma maternidade brasileira de 1990 a 2000*. Unpublished master's thesis, Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, Campinas.
- Gonçalves, T.R. (2007). *A experiência da maternidade no contexto do HIV/Aids aos três meses de vida do bebê*. Unpublished master's thesis, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Gonçalves, T.R., Carvalho, F.T., Faria, E.R., Goldim, J.R., & Piccinini, C.A. (2009). Vida reprodutiva de pessoas vivendo com HIV/AIDS: revisando a literatura. *Psicologia & Sociedade*, 21(2), 223-232.
- Gonçalves, T.R. & Piccinini, C.A. (2007). Aspectos psicológicos da gestação e da maternidade no contexto da infecção pelo HIV/Aids. *Psicologia USP*, 18(3), 113-142.
- Gonçalves, T.R. & Piccinini, C.A. (2008). Experiência da maternidade no contexto do HIV/Aids aos três meses de vida do bebê. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24(4), 459-470.
- Gonzalez, J.S., Penedo, F.J., Antoni, M.H., Duran, R.E., McPherson-Baker, S., Ironson, G., Isabel Fernandez, M., Klimas, N.G., Fletcher, M.A., & Schneiderman, N. (2004). Social support, positive states of mind, and HIV treatment adherence in men and women living with HIV/AIDS. *Health Psychology*, 23(4), 413-418.
- Grangeiro, A., Escuder, M.M., Veras, M.A., Barreira, D., Ferraz, D., & Kayano, J. (2009). Voluntary counseling and testing (VCT) services and their contribution to access to HIV diagnosis in Brazil. *Cadernos de Saude Publica*, 25(9), 2053-2063.
- Greaves, L., Varcoe, C., Poole, N., Morrow, M., Johnson, J., Pederson, A., & Irwin, L. (2002). A motherhood issue: discourses on mothering under duress. In PMF Editorial Services (Eds.) Available from <http://dsp-psd.pwgsc.gc.ca/Collection/SW21-99-2002E.pdf>

- Green, G. & Sobo, E.J. (2000). *The endangered self : managing the social risks of HIV*. London: Routledge.
- Guimaraes, M.D., Rocha, G.M., Campos, L.N., de Freitas, F.M., Gualberto, F.A., Teixeira, R.A., & de Castilho, F.M. (2008). Difficulties reported by HIV-infected patients using antiretroviral therapy in Brazil. *Clinics (Sao Paulo)*, 63(2), 165-172.
- Gurmankin, A.D., Caplan, A.L., & Braverman, A.M. (2005). Screening practices and beliefs of assisted reproductive technology programs. *Fertility and Sterility*, 83(1), 61-67.
- Hilliard, R.B. (1993). Single-case methodology in psychotherapy process and outcome research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 61(3), 373-380.
- Himelhoch, S., Medoff, D.R., & Oyeniyi, G. (2007). Efficacy of group psychotherapy to reduce depressive symptoms among HIV-infected individuals: a systematic review and meta-analysis. *Aids Patient Care and STDS*, 21(10), 732-739.
- Hoffman, M.A. (1996). *Counseling clients with HIV disease: assessment, intervention, and prevention*. New York: Guilford Press.
- Hoffmann, C., Rockstroh, J.K., & Kamps (2005). *HIV Medicine 2005*. Paris: Flying Publisher.
- Hugo, C.N. (2007). *Expectativas e sentimentos de mães portadoras do HIV/Aids frente à recomendação de não-amamentação*. Unpublished master's thesis, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Ickovics, J.R., Milan, S., Boland, R., Schoenbaum, E., Schuman, P., & Vlahov, D. (2006). Psychological resources protect health: 5-year survival and immune function among HIV-infected women from four US cities. *AIDS*, 20(14), 1851-1860.
- Ickovics, J.R., Wilson, T.E., Royce, R.A., Minkoff, H.L., Fernandez, M.I., Fox-Tierney, R., & Koenig, L.J. (2002). Prenatal and postpartum zidovudine adherence among pregnant women with HIV: results of a MEMS substudy from the Perinatal Guidelines Evaluation Project. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 30(3), 311-315.
- Ingram, D. & Hutchinson, S.A. (1999). HIV-positive mothers and stigma. *Health Care for Women International*, 20(1), 93-103.
- Jirapaet, V. (2000). Effects of an empowerment program on coping, quality of life, and the maternal role adaptation of Thai HIV-infected mothers. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 11(4), 34-45.
- Joffe, H. & Yardley, L. (2004). Content and thematic analysis. In D.F. Marks & L. Yardley (Eds.), *Research methods for clinical and health psychology* (pp. 56-68). London: SAGE.

- Johnson, J.M. & Endler, N.S. (2002). Coping with human immunodeficiency virus: Do optimists fare better? *Current Psychology*, 21(1), 3-16.
- Joseph, S. & Linley, P.A. (2005). Positive adjustment to threatening events: An organismic valuing theory of growth through adversity. *Review of General Psychology*, 9(3), 262-280.
- Junqueira, J.J.M., Sancho, T.M., & Santos, V.A. (2008). Citomegalovírus: Revisão dos aspectos epidemiológicos, clínicos, diagnósticos e de tratamento. *NewsLab*, 86, 88-104.
- Kalichman, S.C., DiMarco, M., Austin, J., Luke, W., & DiFonzo, K. (2003). Stress, social support, and HIV-status disclosure to family and friends among HIV-positive men and women. *Journal of Behavioral Medicine*, 26(4), 315-332.
- Klaus, M.H., Kennell, J.H., & Klaus, P.H. (Eds.). (2000). *Vínculo: Construindo as bases para um apego seguro e para independência*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Kmita, G., Baranska, M., & Niemiec, T. (2002). Psychosocial intervention in the process of empowering families with children living with HIV/AIDS-a descriptive study. *AIDS Care*, 14(2), 279-284.
- Knauth, D.R. (1997a). A maternidade sob o signo da Aids: um estudo sobre mulheres infectadas. In A.O. Costa (Ed.), *Direitos tardios: saúde, sexualidade e reprodução na América Latina* (pp. 41-64). São Paulo: Editora 34/FCC.
- Knauth, D.R. (1997b). O vírus procurado, o vírus adquirido: A construção da identidade entre mulheres portadoras do vírus da Aids. *Estudos Feministas*, 5(2), 291-302.
- Knauth, D.R. (2001). Um problema de família: a percepção de Aids entre mulheres soropositivas. In O.F. Leal (Ed.), *Corpo e significado: ensaios de antropologia social* (pp. 373-383). Porto Alegre: Editora UFRGS.
- Kourtis, A.P., Butera, S., Ibegbu, C., Beled, L., & Duerr, A. (2003). Breast milk and HIV-1: vector of transmission or vehicle of protection? *Lancet Infectious Diseases*, 3(12), 786-793.
- Krippendorff, K. (2004). *Content analysis : an introduction to its methodology* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA ; London: Sage.
- Kwalombota, M. (2002). The effect of pregnancy in HIV-infected women. *AIDS Care*, 14(3), 431-433.
- Lamounier, J.A., Moulin, Z.S., & Xavier, C.C. (2004). Recomendações quanto a amamentação na vigência de infecção materna. *Jornal de Pediatria (Rio de Janeiro)*, 80(5 Suppl), S181-188.
- Landes, M., Thorne, C., Barlow, P., Fiore, S., Malyuta, R., Martinelli, P., Posokhova, S., Savasi, V., Semenenko, I., Stelmah, A., Tibaldi, C., & Newell, M.L. (2007). Prevalence of sexually

- transmitted infections in HIV-1 infected pregnant women in Europe. *European Journal of Epidemiology*, 22(12), 925-936.
- Laville, C. & Dione, J. (1999). *A construção do saber*. Porto Alegre: Artmed.
- Lazarus, R., Struthers, H., & Violari, A. (2009). Hopes, fears, knowledge and misunderstandings: responses of HIV-positive mothers to early knowledge of the status of their baby. *AIDS Care-Psychological and Socio-Medical Aspects of Aids/Hiv*, 21(3), 329-334.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Lebovici, S. (1987). *A mãe, o bebê e o psicanalista*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Lekas, H.M., Siegel, K., & Schrimshaw, E.W. (2006). Continuities and discontinuities in the experiences of felt and enacted stigma among women with HIV/AIDS. *Qualitative Health Research*, 16(9), 1165-1190.
- Levi, G.C. & Barros, A.O.L. (1998). Ética clínica: A Aids como paradigma. In S.I.F. Costa, G. Oselka, & V. Garrafa (Eds.), *Iniciação à bioética* (pp. 285-294). Brasília: Conselho Federal de Medicina.
- Lindau, S.T., Jerome, J., Miller, K., Monk, E., Garcia, P., & Cohen, M. (2006). Mothers on the margins: implications for eradicating perinatal HIV. *Social Science and Medicine*, 62(1), 59-69.
- Lopes, M.A.B., Bunduki, V., Ruocco, R.M.S.A., Lopes, L.M., Tavares, G., & Zugaib, M. (2007). Avaliação ultra-sonográfica, ecocardiográfica fetal e resultados perinatais em gestantes portadoras do HIV em uso de terapia anti-retroviral. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 29(10), 497-505.
- Maldonado, M.T. (1997). *Psicologia da gravidez, parto e puerpério*. São Paulo: Editora Saraiva.
- Manopaiboon, C., Shaffer, N., Clark, L., Bhadrakom, C., Siriwasin, W., Chearskul, S., Suteewan, W., Kaewkungwal, J., Bennetts, A., & Mastro, T.D. (1998). Impact of HIV on families of HIV-infected women who have recently given birth, Bangkok, Thailand. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology*, 18(1), 54-63.
- Marelich, W.D. & Murphy, D.A. (2003). Effects of empowerment among HIV-positive women on the patient-provider relationship. *AIDS Care*, 15(4), 475-481.
- Marques, H.H.S. (2006). Avaliação crítica dos efeitos adversos do tratamento anti-retroviral no feto, recém-nascido e lactente. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 28(7), 424-430.

- Martin, F., Navaratne, L., Khan, W., Sarner, L., Mercey, D., Anderson, J., Noble, H., Fakoya, A., Hawkins, D.A., De Ruiter, A., & Taylor, G.P. (2006). Pregnant women with HIV infection can expect healthy survival: three-year follow-up. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 43(2), 186-192.
- Martinez, A.M., Hora, V.P., Santos, A.L., Mendoza-Sassi, R., Von Groll, A., Soares, E.A., D'Avila, N., Silveira, J., Leal, R.G., Tanuri, A., & Soares, M.A. (2006). Determinants of HIV-1 mother-to-child transmission in Southern Brazil. *Anais da Academia Brasileira de Ciencias*, 78(1), 113-121.
- Matida, L.H., da Silva, M.H., Tayra, A., Succi, R.C., Gianna, M.C., Goncalves, A., de Carvalho, H.B., & Hearst, N. (2005). Prevention of mother-to-child transmission of HIV in Sao Paulo State, Brazil: an update. *AIDS*, 19 Suppl 4, S37-41.
- Mattos, R.A. (2004). A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). *Cadernos de Saude Publica*, 20(5), 1411-1416.
- McClelland, R.S., Lavreys, L., Katingima, C., Overbaugh, J., Chohan, V., Mandaliya, K., Ndinya-Achola, J., & Baeten, J.M. (2005). Contribution of HIV-1 infection to acquisition of sexually transmitted disease: a 10-year prospective study. *Journal of Infectious Diseases*, 191(3), 333-338.
- McDaniel, S., Hepworth, J., & Doherty, W. (1994). Os desafios da doença crônica. In S. McDaniel, J. Hepworth, & W. Doherty (Eds.), *Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde* (pp. 179- 204). Porto Alegre: ArtMed.
- McIntyre, J. (2003). Mothers infected with HIV. *British Medical Bulletin*, 67, 127-135.
- Medley, A.M., Kennedy, C.E., Lunyolo, S., & Sweat, M.D. (2009). Disclosure outcomes, coping strategies, and life changes among women living with HIV in Uganda. *Qualitative Health Research*, 19(12), 1744-1754.
- Mellins, C.A., Chu, C., Malee, K., Allison, S., Smith, R., Harris, L., Higgins, A., Zorrilla, C., Landesman, S., Serchuck, L., & Larussa, P. (2008). Adherence to antiretroviral treatment among pregnant and postpartum HIV-infected women. *AIDS Care*, 20(8), 958-968.
- Mellins, C.A., Ehrhardt, A.A., Rapkin, B., & Havens, J.F. (2000). Psychosocial factors associated with adaptation in HIV-infected mothers. *Aids and Behavior*, 4(4), 317-328.
- Miles, M.S., Holditch-Davis, D., Eron, J., Black, B.P., Pedersen, C., & Harris, D.A. (2003). An HIV self-care symptom management intervention for African American mothers. *Nursing Research*, 52(6), 350-360.
- Minuchin, S. & Fishman, H.C. (1990). *Técnicas de terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.

- Miranda, A.E., Soares, R.A., Prado, B.C., Monteiro, R.B., & Figueiredo, N.C. (2005). Mother to child transmission of HIV in Vitoria, Brazil: factors associated with lack of HIV prevention. *AIDS Care*, 17(6), 721-728.
- Miranda, K.C. & Barroso, M.G. (2007). HIV/AIDS counseling: analysis based on Paulo Freire. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 15(1), 100-105.
- Missonnier, S. (2004). O início da parentalidade, tornar-se mãe, tornar-se pai. As interações dos pais e da crianças antes do nascimento. In L. Solis-Ponton (Ed.), *Ser pai, ser mãe - Parentalidade: Um desafio para o terceiro milênio* (pp. 115-122). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Misuta, N.M., Soares, D.A., Souza, R.K.T., Matsuo, T., & Andrade, S.M.d. (2008). Sorologia anti-HIV e aconselhamento pré-teste em gestantes na região noroeste do Paraná, Brasil. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 8(2), 197-205.
- Morando, L. (1998). Ética e AIDS. In L. Morando & R. Guimarães (Eds.), *AIDS: olhares plurais - ensaios esparsos sobre a epidemia de HIV* (pp. 11-29). Belo Horizonte: Coordenadoria estadual de DST/AIDS de Minas Gerais.
- Morbidity and Mortality Weekly Report (1982). Unexplained immunodeficiency and opportunistic infections in infants--New York, New Jersey, California. *MMWR Morbidity and Mortality Weekly Report*, 31(49), 665-667.
- Moreno, C.C.G.S., Rea, M.F., & Filipe, E.V. (2006). Mães HIV positivo e a não-amamentação. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 6(2), 199-208.
- Morimura, M.C.R., Mendes, M.D.C., Souza, A.I., & Alencar, L.C.A. (2006). Frequência de testagem rápida para o HIV durante a admissão para o parto em puérperas no Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 6(Supl 1), s69-s76.
- Moskovics, J.M. (2008). Gestantes soropositivas: dimensões psicossociais na adesão ao pré-natal. Unpublished doctoral thesis. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.
- Moura, E.L.d. & Praça, N.d.S. (2006). Transmissão vertical do HIV: expectativas e ações da gestante soropositiva. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 14(3), 405-413.
- Mullany, B.C., Lakhey, B., Shrestha, D., Hindin, M.J., & Becker, S. (2009). Impact of husbands' participation in antenatal health education services on maternal health knowledge. *Journal of Nepal Medical Association*, 48(173), 28-34.

- Murphy, D.A., Mann, T., O'Keefe, Z., & Rotheram-Borus, M.J. (1998). Number of pregnancies, outcome expectancies, and social norms among HIV-infected young women. *Health Psychology, 17*(5), 470-475.
- Nelms, T.P. (2005). Burden: the phenomenon of mothering with HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 16*(4), 3-13.
- Neves, F.R., Passos, A.D., & Gueleri, W.L. (1999). Disponibilidade de sorologia anti-HIV como um teste voluntário na rotina do atendimento pré-natal em unidades básicas de saúde. *Revista de Saude Publica, 33*(6), 624-625.
- Neves, L.A.S. & Gir, E. (2006). HIV positive mothers' beliefs about mother-to-child transmission. *Revista Latinoamericana de Enfermagem, 14*(5), 781-788.
- Nichols, M.P. & Schwartz, R.C. (1998). *Terapia familiar: conceitos e métodos*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- NUDIF, Núcleo de Infância e Família (2003). Entrevista sobre a gestação e o parto. Unpublished Instrument. Instituto de Psicologia, UFRGS.
- NUDIF, Núcleo de Infância e Família (2005a). Entrevista de dados sociodemográficos da família. Unpublished instrument. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- NUDIF, Núcleo de Infância e Família (2005b). Entrevista sobre a gestação em situação de infecção pelo HIV. Unpublished instrument. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- NUDIF, Núcleo de Infância e Família (2005c). Entrevista sobre a maternidade em situação de infecção pelo HIV. Unpublished instrument. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- NUDIF, Núcleo de Infância e Família (2005d). Entrevista sobre o desenvolvimento do bebê e a interação mãe-bebê no contexto da infecção materna pelo HIV/Aids. Unpublished instrument. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- NUDIF, Núcleo de Infância e Família (2005e). Entrevista sobre práticas sexuais e doenças sexualmente transmissíveis. Unpublished instrument. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- NUDIF, Núcleo de Infância e Família (2005f). Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento (3º mês). Unpublished instrument. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

- NUDIF, Núcleo de Infância e Família (2005g). Protocolo de avaliação da adesão ao tratamento (Gestação). Unpublished instrument. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- NUDIF, Núcleo de Infância e Família (2007). Entrevista de Avaliação da Intervenção PIP-Gestantes. Unpublished instrument. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Oliveira, L.A. & Franca Junior, I. (2003). Demandas reprodutivas e a assistência as pessoas vivendo com HIV/AIDS: limites e possibilidades no contexto dos serviços de saúde especializados. *Cadernos de Saude Publica*, 19 Suppl 2, S315-323.
- Oliveira, M.J., Guércio, C.R., & Seidl, E.M.F. (2003). Consentimento livre e esclarecido de mulheres soropositivas no uso de leites adaptados: reflexões à luz da bioética. In N. Giraldi, V. Garrafa, J.E. Siqueira, & L. Prota (Eds.), *Bioética: estudos e reflexões 4* (pp. 225-252). Londrina: Edições Cefil.
- Organização Mundial de Saúde (2003). *Instrumento WHOQOL-HIV-BREF*. Genebra: OMS.
- Paiva, M.S. (2000). *Vivenciando a gravidez e experienciando a soropositividade para o HIV*. s.n, São Paulo.
- Paiva, V., Latorre, M.R., Gravato, N., Lacerda, R., Ayres, J.R., Segurado, A., Aratangy, A., Cassia, B., Marques, H.H., Franca, I., Jr., & Salomao, M.L. (2002). Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. *Cadernos de Saude Publica*, 18(6), 1609-1620.
- Parker, R. & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science and Medicine*, 57(1), 13-24.
- Pereira, M. & Canavarro, M.C. (2009). Relational contexts in adjustment to pregnancy of HIV-positive women: relationships, social support and personal adjustment. *AIDS Care- Psychological and Socio-Medical Aspects of Aids/Hiv*, 21(3), 301-308.
- Péret, F.J.A., Melo, V.H., Paula, L.B.d., Andrade, B.A.M.d., & Pinto, J.A. (2007). Morbidade puerperal em portadoras e não-portadoras do vírus da imunodeficiência humana. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 29(5), 260-266.
- Piccinini, C.A., Carvalho, F.T., Ramos, M.C., Gonçalves, T.R., Lopes, R.C.S., Hugo, C.N., Almeida, S., & Rossetti, M.L. (2005). Aspectos psicossociais, adesão ao tratamento e saúde da mulher no contexto do HIV/Aids: Contribuições de um programa de intervenção da gestação ao segundo ano de vida do bebê. Unpublished Research project. UFRGS/CEARGS/CDCT.

- Porto-Alegre/SMS (2007). *Transmissão Materno-Infantil do HIV em Porto Alegre - Avaliação do período 2001-2005 e reflexão sobre o papel dos atores envolvidos no controle deste agravo*. Porto Alegre: SINAN - Equipe de Controle Epidemiológico Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre.
- Porto Alegre/SMS (2009). *Boletim Epidemiológico*. Porto Alegre: Equipe de Controle Epidemiológico Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre.
- Praça, N.S. & Gualda, D.M.R. (2003). Risco de infecção pelo HIV: como mulheres moradoras em uma favela se percebem na cadeia de transmissão do vírus. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 11(1), 14-20.
- Preussler, G.M.I. (2005). *Escutando as mães HIV+ sobre o Grupo de Gestantes Soropositivas para o vírus da imunodeficiência humana*. Unpublished master's thesis, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Pсарos, C., Geller, P.A., & Aaron, E. (2009). The importance of identifying and treating depression in HIV infected, pregnant women: a review. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 30(4), 275-281.
- Qualitative Solutions and Research International - QSR (2002). NVivo 2 Software. Melbourne: QSR International.
- Raiford, J.L., Wingood, G.M., & DiClemente, R.J. (2007). Correlates of consistent condom use among HIV-positive African American women. *Women and Health*, 46(2-3), 41-58.
- Ramos, M.C., Gregol, L.R.G., Germany, C., Silva, J.V.B., Almeida, M.S., & Sander, M.A. (2002). Prevention of mother-to-child transmission of HIV: Compliance with the recommendations of the brazilian national STD/Aids control program for prenatal and perinatal HIV testing in Porto Alegre, Brazil. *Aids and Behavior*, 6(3), 277-282.
- Raphael-Leff, J. (1997). *Gravidez: a história interior*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Rea, M.F., Santos, R.G., & Sanchez-Moreno, C.C. (2007). Quality of infant feeding counselling for HIV+ mothers in Brazil: challenges and achievements. *Acta Paediatrica*, 96(1), 94-99.
- Read, J.S. & Newell, M.K. (2005). Efficacy and safety of cesarean delivery for prevention of mother-to-child transmission of HIV-1. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(4), CD005479.
- Regato, V.C. & Assmar, E.M.L. (2004). A AIDS de nossos dias: quem é o responsável? *Estudos de Psicologia (Natal)*, 9(1), 167-175.
- Reis, R.K. & Gir, E. (2005). Dificuldades enfrentadas pelos parceiros sorodiscordantes ao HIV na manutenção do sexo seguro. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 13(1), 32-37.

- Remien, R.H., Hirky, A.E., Johnson, M.O., Weinhardt, L.S., Whittier, D., & Le, G.M. (2003). Adherence to medication treatment: a qualitative study of facilitators and barriers among a diverse sample of HIV+ men and women in four US cities. *Aids and Behavior*, 7(1), 61-72.
- Remor, E.A. (1999). Abordagem psicológica da AIDS através do enfoque cognitivo-comportamental. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12(1), 89-106.
- Rice, E., Comulada, S., Green, S., Arnold, E.M., & Rotheram-Borus, M.J. (2009). Differential disclosure across social network ties among women living with HIV. *AIDS Behav*, 13(6), 1253-1261.
- Rigoni, E., Pereira, E.O.D.S., Carvalho, F.T., & Piccinini, C.A. (2008). Sentimentos de mães portadoras de HIV/Aids em relação ao tratamento preventivo do bebê. *Psico USF*, 13(1), 75-83.
- Rodriguez, E.M., Mofenson, L.M., Chang, B.H., Rich, K.C., Fowler, M.G., Smeriglio, V., Landesman, S., Fox, H.E., Diaz, C., Green, K., & Hanson, I.C. (1996). Association of maternal drug use during pregnancy with maternal HIV culture positivity and perinatal HIV transmission. *AIDS*, 10(3), 273-282.
- Ross, R., Sawatphanit, W., Draucker, C.B., & Suwansujarid, T. (2007). The lived experiences of HIV-positive, pregnant women in Thailand. *Health Care for Women International*, 28(8), 731-744.
- Ross, R., Sawatphanit, W., & Zeller, R. (2009). Depressive Symptoms Among HIV-Positive Pregnant Women in Thailand. *Journal of Nursing Scholarship*, 41(4), 344-350.
- Sandelowski, M. & Barroso, J. (2003). Motherhood in the context of maternal HIV infection. *Research in Nursing and Health*, 26(6), 470-482.
- Sandelowski, M., Lambe, C., & Barroso, J. (2004). Stigma in HIV-positive women. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(2), 122-128.
- Sanders, L.B. (2008). Women's voices: the lived experience of pregnancy and motherhood after diagnosis with HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 19(1), 47-57.
- Sant'Anna, A.C.C. & Seidl, E.M.F. (2009). Efeitos da condição sorológica sobre as escolhas reprodutivas de mulheres HIV positivas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 22(2), 244-251.
- Sant'Anna, A.C.C., Seidl, E.M.F., & Galinkin, A.L. (2008). Mulheres, soropositividade e escolhas reprodutivas. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 25(1), 101-109.
- Santacroce, S.J. (2000). Support from health care providers and parental uncertainty during the diagnosis phase of perinatally acquired HIV infection. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 11(2), 63-75.

- Santos, C.G. (2004). AIDS em revista(s): produção científica no Brasil, 1982-2002. Unpublished Unpublished master dissertation. Pós-Graduação em Infecções e Saúde Pública da Coordenação dos Institutos de Pesquisa.
- Santos, E.C., França, I., & Lopes, F. (2007). Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. *Revista de Saude Publica*, 41(Suppl 2), 64-71.
- Santos, N.J., Buchalla, C.M., Fillipe, E.V., Bugamelli, L., Garcia, S., & Paiva, V. (2002). Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. *Revista de Saude Publica*, 36(Suppl 4), 12-23.
- Savóia, M.G. (1999). Escalas de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (coping). *Revista de Psiquiatria Clínica (São Paulo)*, 26(2), 57-67.
- Scheffer, M. (2000). Tecnologia, Aids e ética. *Interface: Comunicação, Saúde e Educação*, 6(1), 173-176.
- Schiltz, M.A. & Sandfort, T.G. (2000). HIV-positive people, risk and sexual behaviour. *Social Science and Medicine*, 50(11), 1571-1588.
- Seidl, E.M.F. (2001). *Pessoas que vivem com HIV/AIDS: configurando relações entre enfrentamento, suporte social e qualidade de vida*. s.n, Brasília.
- Seidl, E.M.F., Tróccoli, B., & Zannon, C.M.L.C. (2001). Análise Fatorial de Uma Medida de Estratégias de Enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(3), 225-234.
- Sepkowitz, K.A. (2001). AIDS--the first 20 years. *New England Journal of Medicine*, 344(23), 1764-1772.
- Serovich, J.M., Kimberly, J.A., Mosack, K.E., & Lewis, T.L. (2001). The role of family and friend social support in reducing emotional distress among HIV-positive women. *AIDS Care*, 13(3), 335-341.
- Serruya, S.J., Cecatti, J.G., & Lago, T.G. (2004). O Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento do Ministério da Saúde no Brasil: resultados iniciais. *Cadernos de Saude Publica*, 20(5), 1281-1289.
- Shannon, K.M. & Ammann, A.J. (1985). Acquired immune deficiency syndrome in childhood. *Journal of Pediatrics*, 106(2), 332-342.
- Shannon, M., Kennedy, H.P., & Humphreys, J.C. (2008). HIV-infected mothers' foci of concern during the viral testing of their infants. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 19(2), 114-126.
- Shannon, M. & Lee, K.A. (2008). HIV-infected mothers' perceptions of uncertainty, stress, depression and social support during HIV viral testing of their infants. *Archives of Womens Mental Health*, 11(4), 259-267.

- Siegel, K. & Lekas, H.M. (2002). AIDS as a chronic illness: psychosocial implications. *AIDS, 16 Suppl 4*, S69-76.
- Silva, M.R. & Piccinini, C.A. (2009). Paternidade no contexto da depressão pós-parto materna: revisando a literatura. *Estudos de Psicologia (Campinas), 14(1)*, 5-12.
- Silva, N.E., Alvarenga, E.T., & Ayres, J.C. (2006). Aids e gravidez: os sentidos do risco e o desafio do cuidado. *Revista de Saude Publica, 40(3)*, 474-481.
- Silveira, V.L., Drachler, M.L., Leite, J.C., & Pinheiro, C.A. (2003). Characteristics of HIV antiretroviral regimen and treatment adherence. *Brazilian Journal of Infectious Diseases, 7(3)*, 194-201.
- Sontag, S. (1989). *Aids e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras. (Original work published 1988).
- Souto, B.G.A., Kiyota, L.S., Bataline, M.P., Borges, M.F., Korkischko, N., Carvalho, S.B.B.d., & Sousa Filho, M.d.M. (2009). O sexo e a sexualidade em portadores do vírus da imunodeficiência humana: [revisão]. *Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica, 7(3)*, 188-191.
- Souza Jr, P.R., Szwarcwald, C.L., Barbosa Jr, A., Carvalho, M.F., & Castilho, E.A. (2004). Infecção pelo HIV durante a gestação: estudo-Sentinela Parturiente, Brasil, 2002. *Revista de Saude Publica, 38(6)*, 764-772.
- Souza Júnior, P.R.B. (2009). *Percepção da qualidade de vida e do desempenho do sistema de saúde entre pacientes em terapia antiretroviral no Brasil*. Unpublished Unpublished Thesis, Fundação Fiocruz, Rio de Janeiro.
- Souza, V.S. & Czeresnia, D. (2010). Demandas e expectativas de usuarios de centro de testagem e aconselhamento anti-HIV. *Revista de Saude Publica, 44(3)*, 441-447.
- Stake, R.E. (1994). Case studies. In N. Denzin & Y. Wilson (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 236-247). London: Sage.
- Stern, D.N. (1997). *A constelação da maternidade*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Stevens, P.E. & Doerr, B.T. (1997). Trauma of discovery: women's narratives of being informed they are HIV-infected. *AIDS Care, 9(5)*, 523-538.
- Stevens, P.E. & Galvao, L. (2007). "He won't use condoms": HIV-Infected women's struggles in primary relationships with serodiscordant partners. *American Journal of Public Health, 97(6)*, 1015-1022.
- Succi, R.C.M. & Grupo de Estudo da Sociedade Brasileira de Pediatria para Avaliar a Transmissão Materno-Infantil do HIV (2007). Mother-to-child transmission of HIV in

- Brazil during the years 2000 and 2001: results of a multi-centric study. *Cadernos de Saude Publica*, 23(Suppl. 3), 379-389.
- Swendeman, D., Ingram, B.L., & Rotheram-Borus, M.J. (2009). Common elements in self-management of HIV and other chronic illnesses: an integrative framework. *AIDS Care*, 21(10), 1321-1334.
- Szejer, M. & Stewart, R. (1997). *Nove meses na vida da mulher*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Szwarcwald, C.L. & Souza Jr., P.R.B. (2006). Estimativa de prevalência de HIV na população brasileira de 15 a 49 anos, 2004 *Boletim Epidemiológico Aids 2006 - Ano III - nº 1, 01ª a 26ª semanas epidemiológicas, janeiro a junho de 2006* Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS.
- Teixeira, A.N. & Becker, F. (2001). Novas possibilidades da pesquisa qualitativa via sistema CAQDAS. *Sociologias*, 3(5), 94-113.
- Temmerman, M., Moses, S., Kiragu, D., Fusallah, S., Wamola, I.A., & Piot, P. (1990). Impact of single session post-partum counselling of HIV infected women on their subsequent reproductive behaviour. *AIDS Care*, 2(3), 247-252.
- Thea, D.M., Steketee, R.W., Pliner, V., Bornschlegel, K., Brown, T., Orloff, S., Matheson, P.B., Abrams, E.J., Bamji, M., Lambert, G., Schoenbaum, E.A., Thomas, P.A., Heagarty, M., & Kalish, M.L. (1997). The effect of maternal viral load on the risk of perinatal transmission of HIV-1. New York City Perinatal HIV Transmission Collaborative Study Group. *AIDS*, 11(4), 437-444.
- Tompkins, T.L., Henker, B., Whalen, C.K., J., A., & Comer, L.K. (1999). Motherhood in the context of HIV infection: Reading between the numbers. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 5(3), 197-208.
- Turchi, M.D., Duarte, L.S., & Martelli, C.M. (2007). Mother-to-child transmission of HIV: risk factors and missed opportunities for prevention among pregnant women attending health services in Goiania, Goias State, Brazil. *Cadernos de Saude Publica*, 23 Suppl 3, S390-401.
- Ulla, S. & Remor, E.A. (2002). Psiconeuroimunologia e infecção por HIV: realidade ou ficção? *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(1), 113-119.
- UNAIDS (2010). Report on the global AIDS epidemic Retrieved 26/12/2010, from http://www.unaids.org/documents/20101123_GlobalReport_em.pdf
- Updegraff, J.A., Taylor, S.E., Kemeny, M.E., & Wyatt, G.E. (2002). Positive and negative effects of HIV infection in women with low socioeconomic resources. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 28(3), 382-394.

- Van Loon, R.A. (2000). Redefining motherhood: Adaptation to role change for women with AIDS. *Families in Society-the Journal of Contemporary Human Services*, 81(2), 152-161.
- Vanable, P.A., Carey, M.P., Blair, D.C., & Littlewood, R.A. (2006). Impact of HIV-related stigma on health behaviors and psychological adjustment among HIV-positive men and women. *Aids and Behavior*, 10(5), 473-482.
- Varga, C.A., Sherman, G.G., & Jones, S.A. (2006). HIV-disclosure in the context of vertical transmission: HIV-positive mothers in Johannesburg, South Africa. *AIDS Care*, 18(8), 952-960.
- Varga, C.A., Sherman, G.G., Maphosa, J., & Jones, S.A. (2005). Psychosocial consequences of early diagnosis of HIV status in vertically exposed infants in Johannesburg, South Africa. *Health Care for Women International*, 26(5), 387-397.
- Vasconcelos, A.L.R.d. & Hamann, E.M. (2005). Por que o Brasil ainda registra elevados coeficientes de transmissão vertical do HIV? Uma avaliação da qualidade da assistência prestada a gestantes / parturientes infectadas pelo HIV e seus recém-nascidos. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 5(4), 483-492.
- Vermelho, L.L., Barbosa, R.H., & Nogueira, S.A. (1999). Mulheres com Aids: desvendando histórias de risco. *Cadernos de Saude Publica*, 15(2), 369-379.
- Wilson, S. (2007). 'When you have children, you're obliged to live': motherhood, chronic illness and biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 29(4), 610-626.
- Winnicott, D.W. (1999). *Os bebês e as suas mães*. São Paulo: Martins Fontes.
- Winnicott, D.W. (2000). Preocupação materna primária. In D.W. Winnicott (Ed.), *Da pediatria à psicanálise: Obras escolhidas* (pp. 399-405). Rio de Janeiro: Imago. (Original work published 1956).
- Yamamoto, A.Y., Mussi-Pinhata, M.M., & Figueiredo, L.T.M. (1999). Infecção congênita e perinatal por citomegalovírus: Aspectos clínicos, epidemiologia, diagnóstico e tratamento. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 32(1), 49-56.
- Yoshimoto, C.E., Diniz, E.M.d.A., & Vaz, F.A.C. (2005). Evolução clínica e laboratorial de recém-nascidos de mães HIV positivas. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 51(2), 100-105.
- Ziegler, J.B., Cooper, D.A., Johnson, R.O., & Gold, J. (1985). Postnatal transmission of AIDS-associated retrovirus from mother to infant. *Lancet*, 1(8434), 896-898.

ANEXO A

PLANO DE COLETA DE DADOS

Estudo 1: Aspectos Psicossociais, Adesão ao Tratamento e Saúde de Mães com HIV/AIDS: Da Gestação ao Segundo Ano de Vida do Bebê

FASE I (Gestação)

Encontro 1

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Entrevista de dados sociodemográficos da família
Escala de Apego Materno-infantil
Entrevista sobre a gestação em situação de infecção pelo HIV
Entrevista com os pais sobre a gestação em situação de infecção pelo HIV

Encontro 2

Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento para HIV/AIDS (Gestação)
Ficha de Dados Clínicos da Mãe
Questionário sobre Qualidade de Vida de pessoas portadoras do HIV - WHOQOL-HIV BREF
Escala de Apoio Social para pessoas Portadoras de HIV
Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas
Escala de Eventos Vitais
Entrevista sobre práticas sexuais e doenças sexualmente transmissíveis (Gestação)

FASE II (3º mês de vida do bebê)

Encontro 1

Entrevista sobre a maternidade em situação de infecção pelo HIV (3 meses)
Entrevista sobre a paternidade em situação de infecção pelo HIV (3 meses)
Entrevista sobre o desenvolvimento do bebê e a interação mãe-bebê no contexto da infecção materna pelo HIV/Aids (3 meses)

Encontro 2

Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento para HIV/AIDS (3 meses)
Ficha de Dados Clínicos da Mãe (Puerpério)
Ficha de Dados Clínicos do Bebê
Questionário sobre Qualidade de Vida de pessoas portadoras do HIV - WHOQOL-HIV BREF
Escala de Apoio Social para pessoas Portadoras de HIV
Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas
Inventário Beck de Depressão
Entrevista sobre práticas sexuais e doenças sexualmente transmissíveis (3 meses)

FASE III (12º mês de vida do bebê)

Encontro 1

Entrevista sobre a maternidade em situação de infecção pelo HIV (12 meses)
Entrevista sobre a paternidade em situação de infecção pelo HIV (12 meses)
Entrevista sobre o desenvolvimento do bebê e a interação mãe-bebê no contexto da infecção materna pelo HIV/Aids (12 meses)

Encontro 2

Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento para HIV/AIDS (12 meses)
Ficha de Dados Clínicos da Mãe (12 meses do bebê)
Ficha de Dados Clínicos do Bebê (12 meses)
Questionário sobre Qualidade de Vida de pessoas portadoras do HIV - WHOQOL-HIV BREF

Escala de Apoio Social para pessoas Portadoras de HIV
Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas
Inventário Beck de Depressão
Entrevista sobre práticas sexuais e doenças sexualmente transmissíveis (12 meses)

FASE IV (24º mês de vida do bebê)

Encontro 1

Entrevista sobre a maternidade em situação de infecção pelo HIV (24 meses)
Entrevista sobre a paternidade em situação de infecção pelo HIV (24 meses)
Entrevista sobre o desenvolvimento do bebê e a interação mãe-bebê no contexto da infecção materna pelo HIV/Aids (24 meses)

Encontro 2

Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento para HIV/AIDS (24 meses)
Ficha de Dados Clínicos da Mãe (24 meses do bebê)
Ficha de Dados Clínicos do Bebê (24 meses)
Questionário sobre Qualidade de Vida de pessoas portadoras do HIV - WHOQOL-HIV BREF
Escala de Apoio Social para pessoas Portadoras de HIV
Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas
Inventário Beck de Depressão
Entrevista sobre práticas sexuais e doenças sexualmente transmissíveis (24 meses)

Estudo 2 – Contribuições de uma Intervenção Psicoeducativa para a Adesão ao Tratamento para HIV/AIDS e para a Qualidade de Vida da Gestante e da Interação Mãe-Bebê

FASE I (Gestação)

Encontro 1 (Avaliação Psicossocial)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Entrevista de dados sociodemográficos da família
Escala de Apego Materno-infantil
Entrevista sobre a maternidade em situação de infecção pelo HIV
Entrevista sobre a paternidade em situação de infecção pelo HIV

Encontro 2 (Avaliação Psicossocial)

Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento para HIV/AIDS (Gestação)
Ficha de Dados Clínicos da Mãe
Questionário sobre Qualidade de Vida de pessoas portadoras do HIV - WHOQOL-HIV BREF
Escala de Apoio Social para pessoas Portadoras de HIV
Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas
Escala de Eventos Vitais
Entrevista sobre práticas sexuais e doenças sexualmente transmissíveis (Gestação)

Encontros 3-7 (Intervenção)

Programa de Intervenção Psicoeducativa para Gestantes com HIV/AIDS (PIP-Gestante)

Encontro 8 (Pós-intervenção)

Entrevista sobre a percepção da gestante sobre a participação na intervenção
Questionário sobre Qualidade de Vida de pessoas portadoras do HIV - WHOQOL-HIV BREF
Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas

FASE II (3º mês de vida do bebê)

Encontro 1

Entrevista sobre a maternidade em situação de infecção pelo HIV (3 meses)
Entrevista sobre a paternidade em situação de infecção pelo HIV (3 meses)
Entrevista sobre o desenvolvimento do bebê e a interação mãe-bebê no contexto da infecção materna pelo HIV/Aids (3 meses)

Encontro 2

Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento para HIV/AIDS (3 meses)
Ficha de Dados Clínicos da Mãe (Puerpério)
Ficha de Dados Clínicos do Bebê
Questionário sobre Qualidade de Vida de pessoas portadoras do HIV - WHOQOL-HIV BREF
Escala de Apoio Social para pessoas Portadoras de HIV
Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas
Inventário Beck de Depressão
Entrevista sobre práticas sexuais e doenças sexualmente transmissíveis (3 meses)

FASE III (12º mês de vida do bebê)

Encontro 1

Entrevista sobre a maternidade em situação de infecção pelo HIV (12 meses)
Entrevista sobre a paternidade em situação de infecção pelo HIV (12 meses)
Entrevista sobre o desenvolvimento do bebê e a interação mãe-bebê no contexto da infecção materna pelo HIV/Aids (12 meses)

Encontro 2

Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento para HIV/AIDS (12 meses)
Ficha de Dados Clínicos da Mãe (12 meses do bebê)
Ficha de Dados Clínicos do Bebê (12 meses)
Questionário sobre Qualidade de Vida de pessoas portadoras do HIV - WHOQOL-HIV BREF
Escala de Apoio Social para pessoas Portadoras de HIV
Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas
Inventário Beck de Depressão
Entrevista sobre práticas sexuais e doenças sexualmente transmissíveis (12 meses)

Estudo 3 – Perfil epidemiológico dos subtipos e detecção de mutações de sensibilidade e resistência aos antirretrovirais em gestantes vivendo com HIV/Aids

FASE I (Gestação)

Encontro 1

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Entrevista de dados sociodemográficos da família
Coleta de material biológico para subtipagem viral do HIV

Encontro 2

Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento para HIV/AIDS (Gestação)
Ficha de Dados Clínicos da Mãe

FASE II (Pós-parto)

Encontro 1

Coleta de material biológico para subtipagem viral do HIV
Protocolo de Avaliação da Adesão ao Tratamento para HIV/AIDS (3 meses)
Ficha de Dados Clínicos da Mãe (3 meses)

ANEXO B

Entrevista de dados sociodemográficos da família (NUDIF, 2005)

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

Informações sobre a Mãe:

Nome: _____
Data de Nascimento: _____ Idade: _____
Escolaridade (ano concluído): _____ Grupo étnico: _____
Religião: _____ Praticante: () sim () às vezes () não
Estado civil: () casada () separada () solteira () viúva () com companheiro(a) () c/namorado
Moras com o pai do bebê? () sim () não. Desde quando? _____
Quem mais mora na casa? _____
Quantas peças possui a casa? _____
Tu divides o quarto com alguém? () sim () não (). Com quem? _____
A casa possui água encanada? () sim () não Banheiro? () sim () não Luz elétrica? () sim () não
Tu trabalhas fora? () sim () não () desempregada. Desde quando? _____
O que tu fazes(ias)? _____ Horas/semana: _____
Alguém te ajuda com () dinheiro () comida () roupas () remédios (). Quem? _____
Foi a tua primeira gravidez? _____ (Se não for) Tens outros filhos? _____
Como está a tua saúde? _____
Há quanto tempo tens HIV? _____
Tomas algum tipo de medicação? Qual? Desde quando? _____

Informações sobre o pai do bebê:

Nome: _____
Data de Nascimento: _____ Idade: _____
Escolaridade (ano concluído): _____ Grupo étnico: _____
Religião: _____ Praticante: () sim () às vezes () não
Ele trabalha fora? () sim () não () desempregado Desde quando? _____
O que ele faz(ias)? _____ Horas/semana: _____
Tem outros filhos? _____

Endereço para contato:

Endereço: _____
Cidade: _____ Telefone: _____
Telefone do emprego da gestante/contato: _____
Telefone do emprego do marido/contato: _____
Telefone de parente/amigo para contato: _____

Data da entrevista: ___/___/___

ANEXO C

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- O que tu já sabes sobre o bebê?

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

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

- Vocês já pensaram num nome para o bebê? Quem escolheu? Algum motivo para a escolha do nome?

- Tu sentes o bebê se mexer? Desde quando? Como foi?

- Tu costumavas tocar tua barriga ou falar com o bebê? O que mais tu fazes? Como tu te sentes?

- E o pai do bebê, interage com ele?

- Considerando que tu tens o vírus do HIV, quais as tuas preocupações com o teu bebê? Como te sentes?

- Tu estás fazendo alguma coisa para prevenir a infecção de teu bebê pelo vírus? O quê?

6. Como tu imaginas que vai ser o bebê quando nascer?

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

- Que características físicas tu imaginas que o bebê vai ter?

- Como tu imaginas que vai ser o temperamento, o jeito dele? Por quê?

- Com quem tu achas que o bebê vai ser parecido? Por quê?

- Como tu achas que vai ser, caso o teu filho tenha um resultado positivo para HIV?

- E como vai ser se ele tiver resultado negativo?

7. Como tu imaginas o teu relacionamento com o bebê quando ele nascer?

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

- Como tu te imaginas sendo mãe deste teu filho? O que esperas dessa nova experiência?

- Como tu estás te sentindo como mãe neste momento?

- Tu estás tendo alguma dificuldade?

- Como tu descreverias uma boa mãe?

- Tu pensas em alguém como modelo de mãe? Quem seria?

- Como ela é/era como mãe?

- Tu evitas algum modelo de mãe que tu já conhecestes?

- E a tua mãe, como ela era contigo? O que tu lembras?

- Tu achas que o teu jeito de cuidar do teu filho vai ser parecido ou diferente do dela?

- E o teu pai, como ele era contigo? O que tu lembras?

- Tu achas que o teu jeito de cuidar do teu filho vai ser parecido ou diferente do dele?

- Como tu te imaginas atendendo o teu bebê? (ex. alimentando, consolando, brincando, fazendo dormir)

- Como tu te imaginas lidando com o bebê quando ele chorar (não quiser dormir, recusar-se a se alimentar)?

- Tu achas que ter o vírus HIV afeta a maternidade? O quê? Como te sentes?

8. O que tu já pensaste sobre a alimentação do teu bebê quando ele nascer?

(Caso tenha mencionado a intenção de amamentar ao seio):

(Tu sabes que os médicos recomendam que as mães com HIV não devem amamentar ao seio para evitar que o bebê contraia o vírus pelo leite da mãe? Neste caso, todas as mães recebem o leite em pó especial e você vai ser instruída pela equipe médica a não amamentar). Tu já sabias disto?

(Se não sabia que não deve amamentar ao seio):

- Como tu te sentes ao saber que não poderás amamentar o teu bebê ao seio?

- Você tem alguma preocupação em relação à alimentação do teu bebê?

- Como tu imaginas que será alimentar o teu bebê com a mamadeira? Como te sentirás nestes momentos?

- E se o bebê não quiser tomar a mamadeira, com tu vai lidar com isto?

- Tu achas que alguém poderá te ajudar na alimentação do bebê? Quem será? Em que ele/ela poderá ajudar?

- Na tua família, as mulheres costumam amamentar? Elas sabem que tu não poderás amamentar?

(Se tiver outros filhos): Como foi a tua experiência de alimentação com teus outros filhos?

(Se já sabia que não deve amamentar ao seio):

- Como foi receber a notícia de que não poderás amamentar ao peito? Quem te contou? Como te sentiste?

- Você tem alguma preocupação em relação à alimentação do teu bebê?

- Como tu imaginas que será alimentar o teu bebê com a mamadeira? Como te sentirás nestes momentos?

- E se o bebê não quiser tomar a mamadeira, com tu vai lidar com isto?

- Tu achas que alguém poderá te ajudar na alimentação do bebê? Quem será? Em que ele/ela poderá ajudar?

- Na tua família, as mulheres costumam amamentar? Elas sabem que tu não poderás amamentar?

(Se tiver outros filhos): Como foi a tua experiência de alimentação com teus outros filhos?

9. O quanto tu achas que o bebê irá mudar a tua vida e a do pai do bebê?

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

- Em que aspectos tu pensas que ocorrerão mudanças?

- Como tu achas que vais te sentir com estas mudanças?

- E quanto ao relacionamento de vocês dois? O quanto será afetado pelo nascimento do bebê?

Em que aspectos?

- Como tu achas que vais te sentir com estas mudanças?

10. O que tu esperas para teu/tua filho/a no futuro?

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

- Como tu imaginas que vais criar o teu filho(a)?

- Quais as tuas preocupações em relação ao teu filho(a)?

- O que tu não gostarias para ele(a)?

- Como tu achas que o vírus vai afetar a tua relação com a tua criança?

11. Tu gostarias de fazer mais algum comentário sobre os pontos que a gente conversou?

ANEXO D

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

(3º mês de Vida do Bebê)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

ANEXO E

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

1. Dados da participante

Nome da Gestante: _____
Numero Cartão SUS: _____
Nome da Laura: _____
Ponto de Referência: _____ UF: _____ Data da entrevista: _____

2. Dados sobre a infecção pelo HIV

Desde quando tu sabes da infecção? _____ Como tu ficaste sabendo da infecção? _____
Primeira evidência laboratorial do HIV: (1) teste rápido reagente (2) teste definitivo reagente (3) Ignorado
() Antes do pré-natal () Durante o pré-natal () Durante parto anterior () Após parto anterior
Data aproximada do teste: ___/___/___ Tempo de diagnóstico: _____
Como tu achas que ocorreu a infecção? _____

Informações sobre parceria sexual:

- () Parceiro HIV/AIDS
() Múltiplos parceiros
() Parceiro mantém relações com homens e mulheres
() Parceiro com múltiplos(as) parceiros(as)
() Parceiro usuário de drogas injetáveis
() Parceiro transfundido
() Parceiro hemofílico () Outro: explicitar _____

3. Gestações anteriores

Teve gestações anteriores à atual? () sim () não Quantas? _____
Quando e como foi cada uma? _____
Teve gestações na presença do HIV anteriores à atual? () sim () não Quantas? _____
Como foi aquela gestação: _____
Fez profilaxia anteriormente? () sim () não Quantas vezes? _____
Como foi o tratamento? _____
Que antirretrovirais usou anteriormente para profilaxia? _____
Quais foram as formas de parto? _____
Qual foi o diagnóstico do(s) bebê(s)? _____
Como está a saúde desse(s) filho(s)? _____
E, como é para ti engravidar novamente sabendo do HIV? _____
Como te sentes? _____

4. Tratamento para HIV/AIDS anterior à ATUAL gestação

Antes da gestação atual, fazia tratamento para HIV/AIDS? () sim () não
Com que frequência fazia consulta médica? _____
Centro de saúde onde fazia acompanhamento: _____
Tomava antirretrovirais? () sim () não Caso sim, qual(is) ? _____
Como foi o tratamento? Como te sentiste? _____
Data do início da terapia medicamentosa: ___/___/___ Houve interrupção nos medicamentos? () sim () não
Quando foi? _____ Por quanto tempo? _____
Motivo da interrupção: _____
*Teve quadro de AIDS diagnosticado? () sim () não Quando? _____

5. Acompanhamento pré-natal atual

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

*Idade gestacional atual (semanas): _____

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

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

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

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

6. Dados do pai do bebê

Pai do bebê sabe da gestação? () sim () não Motivo: _____

Como reagiu à notícia da gravidez? _____

Que apoio ele está te dando? _____

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

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

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

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

Usa antirretrovirais? () sim () não Quais: _____

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

7. Dados Familiares

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

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

Como foi a reação deles? _____

Que apoio eles estão te dando? _____

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

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

ANEXO F

PROTOCOLO DE AVALIACAO DE ADESAO AO TRATAMENTO PARA HIV/AIDS

3º Mês de Vida do Bebê
(Versão p/mãe, NUDIF, 2006)

CASO Nº ____

1. Dados da participante

Nome da Laura: _____

Numero Cartão SUS: _____ Nome da Laura: _____

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

2. Tratamento atual para HIV/AIDS

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

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

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

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

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

2.6 Quantos comprimidos tu tomaste nas últimas 48 horas? _____

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

2.8 Como te sentes com este tratamento? _____

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

2.10 Por qual motivo? _____

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

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

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

2.14 Com que frequência? _____

3. Dados sobre o parto

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

*3.2 Idade gestacional do parto (semanas): _____

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

3.4 Houve algum problema durante o parto? _____

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

3.6 Como te sentiste com este tratamento durante o parto? _____

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

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

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

3.10 Como foi a tua recuperação? _____

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

4. Dados sobre o bebê

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

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

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

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

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

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

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

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

*4.9 Utilizou algum outro medicamento? _____

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

* Dados confirmados e/ou colhidos no prontuário da paciente

** Perguntas realizadas somente com as mães que não participaram da etapa da gestação

ANEXO G

INTERVENÇÃO PSICOEDUCATIVA PARA GESTANTES VIVENDO COM HIV/AIDS

(Carvalho, Gonçalves, Rigoni, & Piccinini, 2006)

MODALIDADE INDIVIDUAL

Descrição da Intervenção

A intervenção destina-se às gestantes portadoras de HIV/Aids. Sempre que possível, o pai do bebê será estimulado a participar nos encontros. São realizados cinco módulos, com duração de aproximadamente 60 minutos cada. Ao longo dos módulos, serão enfatizados os seguintes temas:

Módulo 1 – Planejamento da intervenção e expectativas

Módulo 2 – Aspectos físicos e emocionais da gestação e a infecção pelo HIV/Aids

Módulo 3 – Parto, puerpério e desenvolvimento inicial do bebê

Módulo 4 – Família e rede de apoio social

Módulo 5 – Convivendo com o tratamento para HIV/Aids da mãe e do bebê

Procedimentos:

Para cada encontro, estão previstos os seguintes procedimentos:

1. Auto-avaliação: As gestantes serão solicitadas a falar um pouco sobre como estão se sentindo no início de cada sessão. Ao final do encontro, novamente serão estimuladas a falar sobre como estão seus sentimentos.

2. Bloco temático: a partir do posicionamento flexível e receptivo do aconselhador, pretende-se estabelecer momentos de interação, promovendo a expressão de sentimentos sobre cada temática. As gestantes serão estimuladas a falarem livremente. Ainda que existam temas específicos para cada encontro, estes serão conduzidos principalmente pelas gestantes. Os assuntos trazidos por elas serão sempre considerados, com o objetivo de possibilitar a expressão dos sentimentos. Os procedimentos para cada encontro, apresentados nesse manual, servirão de base para a psicóloga, porém não precisarão ser seguidos literalmente, sob pena de diminuir a espontaneidade das gestantes. Por características próprias, é possível que algumas gestantes se detenham mais em alguns temas que em outros.

3. Bloco informativo: Oferecimento de informações, com breve levantamento de dúvidas e esclarecimentos, retomando-se o que foi trabalhado no encontro anterior, se necessário. Outras informações poderão ser oferecidas, de acordo com as dúvidas trazidas pelas participantes. Nesta etapa, a transmissão de informações deve ser feita a partir da escuta ativa das necessidades das participantes, de forma clara, e a psicóloga deve se certificar de que o conteúdo foi compreendido.

MÓDULO 1 – PLANEJAMENTO DA INTERVENÇÃO E EXPECTATIVAS

Objetivos:

- Apresentar os objetivos e a estrutura geral da intervenção, bem como os itens que compõem o contrato de trabalho;
- Estimular o estabelecimento de expectativas em relação à intervenção;
- Facilitar a integração, a confiança e o estabelecimento de laços com a psicóloga;
- Facilitar a expressão de sentimentos presentes no contexto de gestação em situação de infecção pelo HIV/Aids.

Procedimentos:

1. Facilitadora explica os objetivos e a estrutura da intervenção (encontro por encontro). Em seguida, verifica com a gestante se a estrutura do Programa lhe parece adequada.
2. Contrato de trabalho. São feitas combinações sobre o andamento dos encontros. Pontos a serem comentados:

- Aspectos de sigilo
- Importância de estar à vontade para esclarecer todas as dúvidas e expor seus sentimentos
- Importância de ser uma participante ativa
- Horários, duração dos encontros, assiduidade
- Aspectos de confidencialidade – gravação dos encontros em áudio, utilização dos dados para fins de pesquisa
- Ressarcimento de deslocamento

3. Preparação para o Programa: Expectativas

No início do Programa, é importante que se faça um levantamento das expectativas da gestante a respeito dos encontros. Assim, mais facilmente se estabelecerá um foco para a intervenção, sendo que as expectativas poderão ser retomadas ao final do Programa como forma de avaliação.

A gestante é estimulada a falar sobre as expectativas que tem sobre o Programa, sobre sua impressão a respeito dos temas de cada encontro e que aspectos seus acredita que precisam ser trabalhados nos encontros. Além disso, será estimulada a falar sobre experiências que tenha tido de aconselhamento e/ou acompanhamento psicológico anteriormente, a fim de que a psicóloga deixe claro o conceito e os objetivos dos aconselhamentos.

Durante esse momento, a psicóloga convida a gestante a escreverem uma carta de expectativas. A própria gestante poderá escrever em uma folha de papel as respostas às questões: O que eu espero para os encontros? O que eu desejo mudar, com a ajuda da intervenção, ao longo dos encontros? Caso a gestante não se sinta à vontade para escrever, a psicóloga pode ajudá-la. A carta, assim que estiver concluída, será guardada pela psicóloga, com a combinação de que será retomada no final do programa.

A psicóloga comentará com a gestante de que forma os encontros poderão ajudá-la nos pontos trazidos como expectativas.

4. Combinações sobre o próximo encontro e despedida

MÓDULO 2 – ASPECTOS FÍSICOS E EMOCIONAIS DA GESTAÇÃO E A INFECÇÃO PELO HIV/AIDS

Objetivos:

- Facilitar a expressão de sentimentos sobre a gestação e a maternidade;
- Explorar aspectos emocionais da gestação;
- Reforçar o estabelecimento do vínculo mãe-bebê;
- Oferecer à participante informações gerais sobre a infecção pelo HIV/Aids, destacando as formas de transmissão, os efeitos do HIV no organismo, a prevenção de re-infecções e os tratamentos disponíveis.
- Oferecer informações a respeito das mudanças físicas da gestação, do desenvolvimento do bebê intra-útero, dos riscos de transmissão do HIV para o bebê durante a gestação e sobre a terapia antirretroviral durante a gestação.

Procedimentos:

1. Auto-avaliação
2. Retomada do encontro anterior, como foi a semana.
3. Será sugerido à gestante que se fale nesse encontro sobre como está sendo a gestação, do ponto de vista emocional. Como estão seus sentimentos em relação à gestação? Em relação ao bebê? Como está sendo para levar a gestação na presença do HIV/Aids?

A gestante será estimulada a falar livremente e expressar seus sentimentos. Poderá falar sobre experiências em gestações anteriores ou de pessoas próximas, contar a história dessa gestação e como está a relação com o pai do bebê durante a gestação.

Considerando a importância de as gestantes conhecerem seus próprios sentimentos, conseguirem diferenciá-los e nomeá-los, a psicóloga realizará a atividade de cartões. Trata-se de uma técnica simples, em que a psicóloga mostra para a gestante um conjunto de cartões, cada um destes contendo o nome de um sentimento. As duas, conjuntamente, irão espalhar os cartões, de forma que a gestante possa examiná-los. Em seguida, a gestante será estimulada a escolher livremente os sentimentos que mais se identifica, para, então, comentar o que levou à escolha daqueles sentimentos e em que situações eles costumam ser despertados.

Juntas, a gestante e a psicóloga irão refletir sobre formas de diminuir os sentimentos menos agradáveis e reforçar aqueles mais agradáveis.

Essa atividade tem como base a técnica de focalização, proposta por Minuchin e Fishman (1990), que, como sugere o nome, trata-se de uma técnica em que o terapeuta elege um foco a ser trabalhado. Esse é um recurso que pode ser utilizado em alguma sessão em que o terapeuta perceber a necessidade de aprofundar determinado tema, evitando momentaneamente a flutuação por outros assuntos que dispersem a atenção de determinado foco. A atividade de cartões, desta forma, servirá como atividade de focalização na reflexão sobre os sentimentos. Além disso, sua idealização parte da concepção de que possivelmente as gestantes, por suas características de menor nível socioeconômico e pouca escolarização, tenham maior dificuldade para a introspecção e a verbalização de seus sentimentos. Com a visualização de diversos nomes de sentimentos, acredita-se que se ampliará o repertório de sentimentos possíveis e se facilitará às gestantes a verbalização mais fiel daquilo que estejam sentindo.

4. Bloco informativo: A aconselhadora trabalhará de forma interativa informações relativas à gestação e ao desenvolvimento do bebê. A conversa deverá começar pela exploração das informações que a gestante já possui.

Pontos para discussão

1. Diferenças entre HIV/Aids e formas de transmissão
2. Efeitos do HIV no sistema imunológico, CD4 e carga viral
3. Riscos de transmissão do HIV para o bebê durante a gestação
4. Terapia antirretroviral durante a gestação
5. Aspectos físicos e emocionais da gestação
6. Desenvolvimento do bebê intra-útero

4. Combinações sobre o próximo encontro e despedida

MÓDULO 3 – PARTO, PUERPÉRIO E DESENVOLVIMENTO INICIAL DO BEBÊ

Objetivos:

- Estimular a expressão de expectativas e sentimentos em relação ao nascimento do bebê e a realização das medidas profiláticas;
- Explorar sentimentos em relação à recomendação de não-aleitamento no seio e ao uso da fórmula infantil para alimentação do bebê;
- Explorar expectativas em relação ao bebê, ao relacionamento mãe-bebê após o nascimento e à maternidade;
- Oferecer informações sobre os riscos de transmissão do HIV da mãe para o bebê durante o trabalho de parto, parto, amamentação e aleitamento cruzado, bem como sobre medidas profiláticas nessas etapas e após o nascimento do bebê;
- Oferecer informações sobre as testagens e o diagnóstico do bebê após o nascimento, prevenção de pneumonia e vacinação do bebê.

Procedimentos:

1. Auto-avaliação

2. Retomada do encontro anterior, como foi a semana.

3. Será sugerido à gestante que se fale nesse encontro sobre como estão seus planos para o nascimento do bebê, suas dúvidas, medos e ansiedades. A psicóloga auxiliará a gestante a imaginar cada momento, desde o início do trabalho de parto. O que fará quando romper a bolsa? Como pretende chegar ao hospital? O que imagina que ocorrerá no centro obstétrico? E o parto? Como imagina o bebê? E o pai do bebê, onde estará nessa hora?

Esse exercício de imaginação auxiliará a gestante a estar preparada para tomar os cuidados necessários em um momento de emoções intensas que é o parto. Assim, ela estabelecerá suas estratégias para não permanecer mais de quatro horas com a bolsa rompida antes de chegar no hospital, além de aumentar sua chance de receber o antirretroviral endovenoso por três horas antes do parto. Essas medidas são muito importantes para a prevenção da transmissão do HIV ao bebê.

Imaginar cada momento e expressar os sentimentos poderá também aumentar a segurança da gestante de que conseguirá viver o nascimento do bebê da maneira mais prazerosa possível. Além disso, podem surgir dúvidas que a gestante não tinha por não ter ainda imaginado cada momento.

Nesse encontro, será estimulado também que a gestante imagine seu bebê e que pense em como fará para lhe oferecer o antirretroviral durante as seis primeiras semanas após o nascimento. Além disso, esse será um momento importante para refletir sobre a impossibilidade de amamentar. Já amamentou anteriormente? Como foi? Como se sente em relação à não-amamentação?

3. Bloco informativo: A facilitadora trabalhará de forma interativa informações relativas ao nascimento e ao desenvolvimento do bebê após o parto. A conversa deverá começar pela exploração das informações que a gestante já possui.

Pontos para discussão

1. Risco de transmissão do HIV para o bebê durante o trabalho de parto, condutas apropriadas
2. Risco de transmissão do HIV para o bebê durante o parto, condutas apropriadas
3. Uso de medicamento pelo bebê
4. Risco de transmissão do HIV durante a amamentação
5. Informações sobre o processo de testagem e diagnóstico do bebê após o nascimento, prevenção de pneumonia e vacinação do bebê.

4. Combinações sobre o próximo encontro e despedida

MÓDULO 4 – A FAMÍLIA E A O APOIO SOCIAL

Objetivos:

- Propiciar a reflexão sobre a importância de uma rede de apoio, contextualizada à vida da gestante;
- Facilitar à gestante o reconhecimento de sua própria rede de apoio;
- Estimular a avaliação crítica da rede de apoio disponível, reforçando estratégias para a identificação das fontes de apoio que podem ser efetivas e daquelas que podem ser inefetivas;
- Identificar e reforçar na gestante seu potencial de oferecer apoio a outras pessoas, incluindo seus filhos, familiares próximos e outras pessoas que vivem situações semelhantes à sua.

Procedimentos:

1. Auto-avaliação

2. Retomada do encontro anterior, como foi a semana.

3. Neste encontro, a gestante será estimulada a refletir sobre sua relação com outras pessoas, tanto de sua família, como o seu meio social. Ela poderá estabelecer seu próprio conceito de apoio e refletir sobre, entre todas as pessoas conhecidas, como escolher aquelas que realmente podem ajudar. Ex. por confiança, isenção de julgamentos morais, pela soropositividade, por ter vivido a soropositividade de perto, outros motivos.

- Quem poderia ser uma fonte de apoio? Ex. profissionais de saúde, companheiro, pais, filhos, irmãos, amigos, colegas de trabalho, vizinhos, outros parentes (tios, primos, avós), líderes religiosos, profissionais das escolas, líderes comunitários, entre outros.

- Quais podem ser as formas de apoio? Ex. na realização do tratamento, ajudando financeiramente (ou inclusive ajudando a achar uma forma de ganhar seu próprio dinheiro), na realização de atividades práticas do dia-a-dia, incluindo o cuidado da casa, no cuidado da própria saúde, apoiar em caso de necessidades, para poder desabafar, conversar, ser consolado, para tirar dúvidas, buscar informações, para ajudar a se sentir incluída em atividades sociais, para melhorar o astral, para ser uma companhia para se divertir.

Durante a reflexão, poderão ser relatadas situações de discriminação e preconceito vividas pela gestante. Esta será estimulada a expressar seus sentimentos e a estabelecer formas de evitar e enfrentar o preconceito. É importante auxiliar a gestante a identificar em seu contexto pessoas com quem contar e também as formas de manter sigilo sobre sua soropositividade em determinadas situações.

Considerando a chegada do bebê, a gestante deverá pensar sobre se vai manter sua soropositividade em sigilo para algumas pessoas com quem poderá interagir em função do bebê. Caso pretenda manter o

sigilo, é importante que estabeleça formas de explicar a não-amamentação, os medicamentos do bebê e os exames do bebê, sem revelar o real motivo dessas medidas em situações em que provavelmente será questionada. Se houver pessoas próximas de sua confiança que lhe ajudem nesses momentos, o enfrentamento poderá ser facilitado. Ela será então estimulada a identificar essas pessoas e a fazer combinações prévias com as mesmas.

4. Bloco informativo: A coordenadora trabalhará de maneira interativa informações relativas à busca de apoio para o enfrentamento da infecção pelo HIV/Aids. A conversa deverá começar pela exploração das informações que a gestante já possui.

Pontos para discussão

1. Estratégias para a manutenção do sigilo durante a gestação
2. Estratégias para a manutenção do sigilo após o nascimento do bebê
3. Como lidar com as decisões e o enfrentamento da revelação do diagnóstico
4. Estratégias para a busca de apoio social e familiar
5. Enfrentamento do preconceito
6. Questões éticas e legais ligadas à revelação de diagnóstico

5. Combinações sobre o próximo encontro e despedida

MÓDULO 5 - CONVIVENDO COM O TRATAMENTO PARA HIV/AIDS

Objetivos:

- Proporcionar a reflexão a respeito dos aspectos práticos e emocionais que podem dificultar a adesão ao tratamento na gestação e depois do nascimento do bebê;
- Auxiliar na organização da rotina diária e na adaptação ao acompanhamento de saúde e à medicação;
- Reforçar a necessidade de a mãe continuar o próprio tratamento após o nascimento do bebê;
- Retomar informações sobre a profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV, medicações, efeitos colaterais, exames necessários durante a gestação;
- Oferecer informações sobre formas de prevenção de re-infecções pelo HIV e de prevenção de co-infecções por outras doenças sexualmente transmissíveis

Procedimentos:

1. Auto-avaliação
2. Retomada do encontro anterior, como foi a semana.

3. Nesse encontro, a gestante será estimulada a falar sobre como se sente em relação à necessidade de tratamento e explorar possíveis dificuldades à adesão. Com isso, se poderá estimular a elaboração de estratégias e organização da vida diária para a realização do tratamento e promover a reflexão sobre situações que a gestante pode já ter enfrentado e/ou que teme que aconteçam. Assim como realizado no segundo módulo, será realizada neste módulo a técnica da focalização. A fim de aprofundar a reflexão sobre possíveis dificuldades para a adesão ao tratamento, a psicóloga oferecerá à gestante exemplos de situações que podem ocorrer em seu dia-a-dia. A gestante será estimulada a refletir sobre o quanto cada situação pode se fazer presente e quais seriam seus sentimentos e atitudes em cada uma. Outras situações poderão ser propostas pela gestante, caso esta identifique alguma dificuldade de adesão que não tenha sido contemplada.

- Você está esperando pela consulta com o médico faz uma hora e meia.
- Você precisa tomar seus remédios e tem visita em casa.
- Você tem um exame marcado e seus filhos vão ficar sozinhos.
- Você ouviu seus amigos falarem mal sobre pessoas que têm HIV/Aids.

- Você recebe o resultado de seu exame de carga viral e CD4 e não entende muito bem o que está escrito.
- Você está pensando sobre o que responderá quando alguém lhe perguntar por que o bebê precisa tomar remédios.
- Você olha em volta na sala de espera do hospital e vê muitas pessoas doentes.
- O doutor fica em cima de você dando a entender que você precisa se cuidar melhor.

4. Este será um encontro de encerramento. Como combinado anteriormente, será o momento de avaliar o processo, retomando as expectativas estabelecidas no início, e de fazer planos para o futuro.

A psicóloga devolverá à gestante a carta de expectativas que elas escreveram em conjunto no primeiro encontro. Juntas, verificarão as expectativas iniciais, identificando o que foi ou não atendido. A gestante será estimulada a refletir sobre como foi o processo de aconselhamento e se identifica alguma mudança. Em seguida, pede-se à gestante que, com base na experiência, trace então planos para o futuro, tanto imediato, como não-imediato.

- Como se sente nesse momento?
- Como imagina o processo de diagnóstico do bebê?
- Como se sente ao imaginar o futuro?
- Consegue fazer planos? Quais?
- Como se sente em relação a esses planos?
- Que aspectos de sua vida lhe dão força para buscar estar bem?

A psicóloga buscará auxiliar a gestante a identificar um sentido para a sua experiência e para a sua vida neste momento. Assim, reforçará a necessidade de cuidados futuros para o bebê, para a sua própria saúde e para a saúde de suas relações. Com isso, poderão visualizar o futuro, seja mais imediato, ou mais a longo prazo.

5. Bloco informativo: A facilitadora trabalhará de forma interativa informações relativas à adesão ao tratamento da gestação e após o nascimento do bebê.

Pontos para discussão

1. Retomada das informações sobre o uso de medicamentos pela gestante e pelo bebê
2. Possíveis efeitos colaterais associados às medicações
3. Retomada das informações sobre os exames durante a gestação e exames do bebê após o nascimento
4. A necessidade de retomada do próprio tratamento pela gestante após o nascimento do bebê
5. Formas de prevenção de re-infecções pelo HIV e de prevenção de co-infecções por outras doenças sexualmente transmissíveis
7. Reforço da importância do autocuidado como forma de dedicação a si e também ao filho

6. Despedida

ANEXO H

Entrevista de Avaliação da Intervenção (NUDIF, 2007)

1. Eu gostaria que tu me falasses o que tu achaste dos encontros.

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

- Como te sentiste durante os encontros?
- Tu consideras que os encontros te ajudaram?

(Se sim): Em que te ajudaram? E com relação à gestação? E ao bebê?

(Se não): Tu esperavas mais dos encontros?

- Teve alguma coisa que tu não gostaste nos encontros?

2. Eu gostaria que tu me falasses sobre o que tu aprendeste nestes encontros.

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

- O que te chamou mais atenção e que tu não sabias?
- Considerando isto que tu aprendeste de novo, alguma coisa mudou na tua vida?
- E em relação à gestação? E ao bebê? O que mudou?
- O que mais tu gostarias de ter aprendido durante os encontros?

2.1 Eu gostaria que tu me falasses o quanto ficastes satisfeita, em relação às informações que recebeste:

- Muito satisfeita Satisfeita Nem satisfeita, nem insatisfeita Insatisfeita Muito insatisfeita

3. Eu gostaria que tu me falasses sobre como tu estás te sentindo, depois destes encontros.

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

- Alguma coisa mudou nos teus sentimentos com relação a tua infecção pelo HIV?
- E com relação à gestação? E ao bebê?
- Tu esperavas alguma outra mudança?
- O que tu achas que poderia ter sido diferente nos encontros?

3.1 Como tu dirias que te sentes após os nossos encontros?

- Muito melhor Melhor Nem melhor, nem pior Pior Muito pior

4. Eu gostaria que tu me falasses sobre como tu estás cuidando da tua saúde depois dos encontros.

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

- Alguma coisa mudou quanto aos cuidados com a tua saúde após os encontros? O quê?
- Os encontros mudaram de alguma forma o teu jeito de lidar com a tua infecção?
- E para o teu tratamento, o quanto os encontros te ajudaram?
- Tu esperavas alguma outra mudança?
- O que tu achas que poderia ter sido diferente nos encontros?

5. Eu gostaria que tu me falasses sobre como tu estás pensando em cuidar da saúde do teu bebê, depois dos encontros. (Caso não seja mencionado) Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Alguma coisa mudou no teu jeito de lidar com a possível infecção no bebê?
- E para o tratamento do bebê, quanto tu achas que os encontros te ajudaram?
- Tu esperavas alguma outra mudança?
- O que tu achas que poderia ter sido diferente nos encontros?

6. Eu gostaria que tu me falasses sobre como está a tua relação com outras pessoas depois dos encontros. (Caso não seja mencionado) Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Alguma coisa mudou na tua relação com as outras pessoas? Como te sentes agora?
- Tu achas que mudou alguma coisa na tua vida social? O que mudou?
- Tu esperavas alguma outra mudança?
- O que tu achas que poderia ter sido diferente nos encontros?

7. Tu recomendarias este tipo de atendimento para outra gestante portadora de HIV/Aids?

(Se sim) Por quê? (Se não) Por quê?

ANEXO I

Entrevista sobre o desenvolvimento do bebê e a interação mãe-bebê no contexto da infecção materna pelo HIV

3º Mês de Vida do Bebê (NUDIF, 2005)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- Como foi a alimentação do bebê nos dias que tu ficaste no hospital após o nascimento?
- Tu lembras do que te disseram no hospital sobre como seria a alimentação do bebê?
- No hospital, te deram algum remédio para não teres leite? Enfaixaram os teus seios? Fizeram mais alguma coisa? Como te sentiste?
- Havia outras mães no teu quarto? Como te sentiste dando de mamar próximo a essas mães?
- No hospital, alguém te perguntou por que não estavas dando mamadeira ao bebê? Quem? O que tu disseste? Como te sentiste?
- Quando chegaste em casa com o teu bebê, tiveste alguma preocupação em relação à alimentação dele? Qual?
- Depois que chegaste em casa, alguém (familiares, vizinhos, amigos) perguntou sobre o motivo de estares dando mamadeira ao teu bebê? O que tu respondeste? Como foi isso para ti?

Cont. Pergunta 4

- Como te sentes dando de mamar na mamadeira? Tu tens alguma dificuldade?
- Para ti, tem alguma diferença entre dar mama no peito ou na mamadeira? O que é diferente?
- Como tem sido essa experiência de dar de mamar na mamadeira?
(*Se já tem outros filhos*) Foi algo novo? Como foi com o(s) teu(s) outro(s) filho(s)?
- Em que momentos tu alimentas o teu bebê? Tu poderias me contar como é esse momento?
(*Como se prepara, descrição do ato em si*) Alguém te ajuda?
- Como é o comportamento do bebê durante a alimentação?
- Como tu te sentes em relação aos comportamentos dele durante a alimentação?
- Ele tem horários para comer? Desde quando? Como foram introduzidos esses horários (pelo bebê ou pelos pais)?
- Como tu tens feito para obter o leite? Como tem sido isso para ti?
- Ele ingere outros alimentos (sólidos ou líquidos) além do leite? Por qual motivo?
(*Se sim*) Como o bebê reage a estes outros alimentos? E você, como se sente frente à reação do teu bebê?
- E atualmente, tens alguma preocupação em relação à alimentação do teu bebê?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- Como é o banho do bebê? Como ele/a se comporta?
- Em que momentos ele/a toma banho?
- Quem se encarrega de dar o banho no bebê?

(Se for a mãe): Como te sentes dando banho em teu bebê?

(Se for outra pessoa): Qual o motivo de não dares o banho em teu bebê? Como tu te sentes?

- Como ele/a reage ao banho? Como tu te sentes em relação aos comportamentos dele/a durante o banho?

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

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

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

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

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

12. Como tu descreverias as brincadeiras do teu bebê?

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

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

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

ANEXO J

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Centro de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
Centro de Estudos de AIDS e DST do Rio Grande do Sul

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido NUDIF (2005) - Mãe

Projeto: Contribuições de uma Intervenção Psicológica para a Adesão ao Tratamento e para a Qualidade da Interação Mãe-Bebê em Famílias no Contexto do HIV/AIDS: Da Gestação ao Segundo Ano de Vida do Bebê

Você está sendo convidada a participar desta pesquisa, que tem por objetivo investigar as contribuições de uma intervenção psicológica para a adesão ao tratamento de HIV/AIDS e para a qualidade da interação mãe-bebê.

Ao participar, você realizará os procedimentos descritos abaixo:

- Responderá a questionários sobre qualidade de vida, apoio social, depressão, apego mãe-feto e adesão ao tratamento para HIV/AIDS.
- Responderá a entrevistas sobre a maternidade, que deverão ser gravadas em fita cassete, para posterior análise.
- Terá momentos de interação familiar filmados.
- Fará coletas de sangue, para exames de Carga Viral, CD4 e Genotipagem viral.

Esses procedimentos serão realizados com você em encontros durante a gestação, logo após o parto, aos três, doze e dezoito meses de seu bebê. Além disso, seu bebê passará por procedimentos de exames de Carga Viral, Genotipagem Viral e Teste Anti-HIV logo após o nascimento, aos três e dezoito meses de vida. Todos os resultados de exames serão entregues à equipe atende você e seu bebê.

Você ainda participará de aconselhamentos psicológicos, que serão realizadas na forma de entrevistas, em que se conversará sobre a prevenção da transmissão do HIV para o bebê, sobre seu tratamento e sobre a sua relação com seu bebê. Essas entrevistas acontecerão durante a gestação, logo após o nascimento do bebê e aos seis meses de vida do bebê. No último encontro, aos dezoito meses do bebê, você responderá a questões de avaliação dessas entrevistas.

Os resultados do estudo servirão para aumentar os conhecimentos sobre a maternidade e sobre o tratamento para HIV/AIDS, a fim de ajudar mulheres e bebês que vivam esta experiência. As informações desse estudo poderão servir para beneficiar seu tratamento e de seu bebê. Além disso, os dados de entrevista e as coletas de sangue poderão ser utilizadas posteriormente para novas análises. Os dados de entrevistas ficarão armazenados no Instituto de Psicologia da UFRGS e as coletas de sangue serão armazenadas no Centro de Desenvolvimento Científico e Tecnológico.

Você não terá nenhum tipo de despesa por participar do estudo, bem como nada será pago por sua participação.

Assim, pelo presente Consentimento, eu _____ declaro que fui informada, de forma clara e detalhada, dos objetivos e da justificativa do presente Projeto de Pesquisa.

Tenho o conhecimento de que receberei resposta a qualquer dúvida sobre os procedimentos e outros assuntos relacionados com esta pesquisa; terei total liberdade para retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo ao atendimento dispensado na minha instituição de atendimento. Entendo que não serei identificada e que se manterá o caráter confidencial das informações registradas relacionadas com a minha privacidade.

Concordo em participar deste estudo, bem como autorizo para fins exclusivamente de pesquisa e publicações científicas, a utilização das informações prestadas. O pesquisador responsável por este Projeto de Pesquisa é o Dr. Cesar Augusto Piccinini, que poderá ser contatado pelo Tel: 3308 5058. Também poderá ser contatado o Coordenador do Comitê de Ética em pesquisa do GHC, Dr Júlio Baldisseroto, pelo Tel. 33572407.

Data: / /

Assinatura da participante

Assinatura da pesquisadora

ANEXO L

Descrição geral do Software NVivo para análises qualitativas

Este programa é um sistema de indexação e busca de dados não numéricos e não-estruturados que possibilita o gerenciamento e inferência de informação, através da codificação e recuperação do texto (Teixeira & Becker, 2001), permitindo uma análise mais precisa e facilitando a teorização sobre os dados. O NVivo utiliza um esquema de documentos e nós como modo central de organização. Os documentos podem conter dados textuais enquanto os nós representam ideias que podem se organizar de maneira hierárquica e são utilizados para marcar passagens nos documentos (Crowley, Harré, & Tagg, 2002). Os nós podem ser de dois tipos: - *Nós livres* (Free nodes), que codificam conteúdos sem relações com outras categorias e são utilizadas em momentos exploratórios da análise; e *Nós árvores* (Tree nodes) que organizam categorias de modo hierárquico e relacional. Tanto para os documentos quanto para os nós, podem-se designar atributos numéricos e categóricos. Os documentos ainda podem ser organizados em conjuntos que representam diferentes casos, por exemplo, e para os quais se pode atribuir características. As ferramentas de busca do programa permitem a exploração, análise e registro dos conteúdos codificados de forma prática e rápida, tanto no aspecto qualitativo como quantitativo (Teixeira & Becker, 2001). Dentre estas ferramentas, encontram-se a busca por texto, nos nós, a criação de matrizes através do cruzamento dos nós e atributos, além da busca de texto e nós segundo aspectos de proximidade e sequência, por exemplo.

ANEXO M

Exemplo de Relatório do NVivo

NVivo revision 2.0.161		Licensee: Tonan
Project: Tese Tonan	User: Administrator	Date: 27/10/2010 - 15:45:58
NODE CODING REPORT		
Node: /Adesão a prev TMI e ao tratamento		
Treenode address: (1)		
Created: 09/10/2009 - 18:26:22		
Modified: 23/08/2010 - 15:44:47		
Description: Adesão à profilaxia da TMI e ao tratamento		
Documents in Set: Caso Daiana		
Document 8 of 8	Daiana- Aval Gestação	
Passage 1 of 7	Section 0, Paras 15 to 16, 576 chars.	
15: Daiana, agora eu queria então que tu me falasse mesmo né da tua gravidez, desde o momento que tu descobriu até agora, como é que tá sendo.		
16: Mãe: Foi, foi um... A gente tava... Eu to sem tomar pílula há dois anos já. Na verdade, foi meio inconsequente isso porque na época meu médico disse que não tinha problema nenhum de eu tentar engravidar por vias normais né. Depois que eu descobri, depois que eu tava grávida que eu descobri que pra eu engravidar eu teria que trocar o remédio antes. Então, mas gente tava há dois anos sem tomar pílula pra ter risco mesmo de engravidar.		
Passage 2 of 7 Section 0, Para 16, 106 chars.		
16: Daí fui atrás do médico, daí que falaram que tinha que trocar o remédio, aí fiz tudo que tinha que fazer.		
Passage 3 of 7 Section 0, Para 26, 317 chars.		
26: é isso, a gente tá tudo muito, muito feliz. A gente ta se cuidando muito, na parte emocional, na parte da saúde né também, alimentação, remédio. Remédio a gente nunca descuidou né, mas até nas vitaminas que eu tenho que tomar, tô tomando tudo certinho, fazendo todos os exames que pedem, indo no médico regularmente.[1]		
[1] Internal DB: <i>a questão do tratamento era algo meio tranquila para eles. Até no primeiro encontro a coisa ficou muito focada na questão do sigilo X revelação e na inexperiência com bebê. No entanto quando se dá mais espaço para essas dúvidas surgirem a mãe pergunta...</i>		
Passage 4 of 7 Section 0, Paras 44 to 48, 2005 chars.		
44: A única coisa ruim é ter que tomar aquele monte de remédio por dia, mas... E também eu, ah, isso aí ele tem que contar pro... Eu fui num psiquiatra, antes de tomar remédio, depois que ele começou a tomar. Eu ainda, eu já tava com o vírus, mas eu fiquei uns dois anos sem precisar tomar. Acho que, um ano, um ano e meio. Daí quando o médico me falou que eu ia ter que começar a tomar, eu entrei em choque porque eu tinha medo de engolir comprimido (tom de riso)...		
45: Entrev: É?		
46: Mãe:... E daí eu fui num psiquiatra pra dizer que eu tinha esse medo, a guria riu da minha cara, disse que isso aí é bobagem, isso aí era uma coisa muito fácil de superar e que se eu não conseguisse engolir era só destruir o comprimido e mastigar. E daí eu comecei a pensar, como eu sou idiota! [Risos]. E daí quando ele me deu o remédio, eu fui pra casa, preparei todo, peguei o remédio, botei na boca, tomei o remédio. Acho que demorei uma hora pra engolir, mas consegui. Hoje em dia, eu tomo tudo quase de uma vez só. E aí eu até falei pro médico, eu acho, na verdade, não sei se eu tava mais com medo de morrer engasgada com o comprimido ou de ter que encarar o fato de eu ter que começar a tomar né. E aí ele, e daí eu falei que eu achava que eu tinha feito uma tempestade num copo d'água e ele disse que não, tanto que é que minha reação foi mais normal que muitos pacientes que ele tem, que ele disse que tem casos que não tem jeito mesmo, que a pessoa tem que abrir o comprimido e mastigar ou diluir em água, mas eu consegui [Risos]. A psiquiatra me mandou pra um fonoaudiólogo pra fazer um exame pra ver se a minha, se o buraquinho aqui era maior que o comprimido. Aí ele provou que era maior aí eu consegui tomar o remédio [Risos].		
47: Entrev: Então tá, ahan.		
48: Mãe: Mas fora isso aí, isso aí acho que foi o maior estresse assim depois de saber da doença né, foi conseguir engolir o comprimido. [Risos] E depois foi tudo normal. A gente continuou trabalhando normal. Depois veio a notícia do bebê, a gente ficou super feliz.		
(continua Relatório)		