

## ASPECTOS PSICOLÓGICOS DA GESTAÇÃO E DA MATERNIDADE NO CONTEXTO DA INFECÇÃO PELO HIV/AIDS<sup>1</sup>

**Tonantzin Ribeiro Gonçalves<sup>2</sup> e  
Cesar Augusto Piccinini<sup>3</sup>**

**Resumo:** A epidemia de HIV/aids tem atingido cada vez mais mulheres em idade reprodutiva, sendo que muitas já são mães ou se tornam mães quando descobrem a infecção. Os estudos revisados indicam que a infecção pelo HIV/Aids pode alterar de muitas formas a experiência da gestação e da maternidade, gerando uma sobrecarga psicológica relacionada ao estigma e ao risco de transmissão para a criança. Apesar disso, pesquisas sugerem que muitas mulheres portadoras do HIV/Aids buscam transmitir uma identidade materna positiva para os filhos e se preocupam intensamente com o futuro deles. Foram encontrados poucos estudos brasileiros sobre aspectos psicológicos da maternidade nesse contexto, em especial a respeito do impacto da profilaxia para prevenção da transmissão vertical sobre a experiência da gestação, do parto e do puerpério. As dificuldades em aderir ao tratamento e a práticas sexuais seguras denotam a falta de atenção às demandas específicas dessas mães, sendo que o foco das políticas de saúde permanece sobretudo dirigido para a criança.

**Palavras-chave:** Maternidade. Gravidez. HIV/aids.

- 1 Este artigo é baseado em parte da dissertação de mestrado da primeira autora, intitulada *Experiência da maternidade no contexto do HIV/Aids aos três meses de vida do bebê*, apresentada no curso de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, sob a orientação do segundo autor, com bolsa do CNPq.
- 2 Psicóloga, mestre e doutoranda do curso de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. E-mail: tonanrib@yahoo.com.br.
- 3 Professor do curso de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e pesquisador do CNPq. E-mail: piccinini@portoweb.com.br.

Desde a identificação do primeiro caso de infecção pelo HIV/aids<sup>3</sup> no Brasil, em meados da década de 1980, até junho de 2007, foram notificados aproximadamente 474 mil casos da doença (Ministério da Saúde, 2007). Porém, o cálculo da estimativa média de pessoas infectadas aponta para um número ao redor de 620.000 adultos e crianças atingidos no país (ONUSIDA, 2006). Atualmente, seguindo a tendência mundial, o perfil da doença no Brasil se modificou: observa-se um considerável aumento da transmissão heterossexual do HIV/aids – em especial entre as mulheres –, a pauperização e a interiorização da epidemia (Ministério da Saúde, 2007). Com relação às mulheres, a estimativa é de que existam no Brasil pelo menos 200.000 portadoras do HIV/aids com idade 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 20 a 49 anos, representando 86% dos casos entre homens e 81,5% entre mulheres (Ministério da Saúde, 2006a).

Com base nesses dados, acredita-se que a maior parte das mulheres portadoras do HIV/aids está em idade reprodutiva, sendo que o aumento das taxas de transmissão materno-infantil do vírus desperta especial preocupação (Ministério da Saúde, 2006a; Szwarcwald & Castilho, 2000). Em função disso, os serviços de atenção à saúde têm concentrado seus esforços na aplicação do protocolo de profilaxia da transmissão vertical recomendado pelo Ministério da Saúde (2006a) gestantes e parturientes soropositivas (Ministério da Saúde, 2006a). Percebe-se que a problemática envolvida na infecção de mulheres pelo HIV/aids incide diretamente, muitas vezes, sobre este importante evento da vida da mulher: a maternidade. Além disso, um estudo populacional realizado em Porto Alegre demonstrou que a infecção pelo HIV/aids aumenta, de maneira preocupante, as chances de institucionalização de crianças infectadas e de crianças não-infectadas tornarem-se órfãs de ambos os pais (Doring, Junior, & Stella, 2005). Esses achados apontam para a seriedade da situação e a necessidade de promover a qualidade de vida e a sobrevivência das mães portadoras do HIV/aids, bem como de intervenções que focalizem a permanência da criança na família extensa.

Quando se fala em mães portadoras do HIV/aids, compreende-se que diversas situações podem estar implicadas. Muitas mulheres contraem o HIV/aids depois de já terem filhos, e outras descobrem-se infectadas

- 3 A infecção pelo vírus HIV/Aids apresenta-se em quatro quadros clínicos progressivos: a) a *fase aguda*, em que aparecem sintomas similares a reações viróticas comuns; b) a *fase assintomática*, em que sintomas clínicos são quase inexistentes; c) a *fase sintomática inicial*, em que o portador apresenta sinais inespecíficos de intensidade variável e/ou doenças oportunistas leves, como na pele e nas 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 clareza se utilizará o termo *infecção pelo HIV/aids* para referir tanto situações de infecção que ainda não apresentam sintomas de Aids como o quadro clínico já completamente desenvolvido.

quando engravidam, por ocasião dos exames pré-natais. Há ainda aquelas mulheres que, já conhecendo seu estado sorológico positivo, decidem ter filhos. Nessa direção, diversas pesquisas introduziram a polêmica questão dos direitos reprodutivos em pessoas vivendo a infecção pelo HIV/aids, alegando que o desejo de ter filhos em homens e mulheres portadores permanece inalterado apesar da doença (Ingram & Hutchinson, 2000; Paiva, Lima, Santos, Ventura-Filipe, & Segurado, 2002; Santos et al., 2002; Sherr & Barry, 2004; Siegel & Schrimshaw, 2001; Wesley et al., 2000).

Em relação à infecção em mulheres, pontuam-se, ainda, alguns fatores socioculturais que têm contribuído para a maior vulnerabilidade feminina à infecção. 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 demonstram que a confiança no marido e a dificuldade de negociar práticas mais seguras desembocam em comportamentos sexuais de risco entre mulheres empobrecidas, 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; Murphy, Mann, O'Keefe, & Rotheram-Borus, 1998; Paiva, 2000; Praça & Gualda, 2003; Santos et al., 2002; Vermelho, Barbosa, & Nogueira, 1999). Mesmo após descoberta a infecção, a contaminação em relações heterossexuais estáveis pode ser vista pelas mulheres como uma espécie de conseqüência do cumprimento do papel de esposa, sendo que a "culpa" do marido seria minimizada pela idéia de que os comportamentos que levaram a sua infecção fazem parte da natureza masculina (Knauth, 1997a).

Além desses aspectos, é preciso considerar o forte estigma social relacionado à epidemia de HIV/Aids, que a associou a comportamentos considerados socialmente desviantes, como promiscuidade, uso de drogas ilícitas e homossexualidade, assim como a uma sentença de morte eminente, à degradação física e à perda dos direitos civis (Morando, 1998; Seffner, 2001). Desse modo, o imaginário social relacionado à infecção ainda está impregnado pela noção ultrapassada de grupos de risco e por concepções erradas sobre as formas de contaminação. O estigma dificulta a adesão a comportamentos de prevenção e penaliza ainda mais os portadores do vírus, aumentando o preconceito (Morando, 1998; Parker & Aggleton, 2003).

Em contraposição a isso e estimulados pela tendência de heterossexualização da epidemia, estudiosos têm defendido a noção de vulnerabilidade à contaminação pelo HIV/aids, na qual se incluem aspectos socioeconômicos, psicossociais e também relações de gênero (Ayres, 2002). 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. Além da culpa pela infecção, a pessoa pode experimentar sentimentos de rejeição e exclusão social e familiar (Regato & Assmar, 2004). Essa situação faz com que o infectado prefira proteger-se do estigma escondendo o problema dos outros e até de si mesmo. Dessa forma, a dificuldade em aceitar o diagnóstico e buscar atendimento especializado relaciona-se ao medo de enfrentar as consequências que a condição de ser portador do HIV/aids poderá acarretar em sua vida. Como se verá a seguir, as características dessa doença e o imaginário social construído em relação à epidemia de HIV/aids evidenciam que esta tem impacto singular sobre as mulheres no que diz respeito a sua vida familiar e a sua experiência como mães, especialmente no período de transição para a maternidade.

### Gestação e pós-parto no contexto da infecção pelo HIV/aids.

Como discutido acima, a situação de infecção pelo HIV/Aids em mulheres é incrementada por questões sociais relacionadas ao gênero e às restrições impostas aos aspectos reprodutivos, trazendo a elas uma sobrecarga psicológica particular (Nelms, 2005). Enquanto a maternidade é, para mulheres não-portadoras do vírus, socialmente desejada e estimulada, nega-se às mulheres portadoras do HIV/aids o direito ao desejo de ter filhos, sendo que aquelas que ficam grávidas nessa situação são, por vezes, consideradas inconseqüentes e cruéis por expor a criança ao risco de infectar-se (Ingram & Hutchinson, 1999a, 2000). A análise qualitativa de entrevistas realizadas por Lindau et al. (2006) com 15 mães norte-americanas marginalizadas denuncia que uma das principais barreiras à realização do pré-natal diz respeito a atitudes discriminatórias, culpabilizantes e moralistas por parte dos profissionais.

Considerando-se todo esse complexo cenário, é importante lembrar que, para muitas mulheres, o momento da descoberta da gravidez coincide com a descoberta da infecção ou com a revelação do diagnóstico na família e na relação amorosa, fatores estes que podem tornar a situação ainda mais dramática. Embora o estudo de Ingram e Hutchinson (2000) não tenha focado a gestação mas sim o período pós-natal, os autores relataram que as mães que tinham descoberto a infecção durante a gravidez lembravam esse fato como algo especialmente difícil. Por sua vez, Ethier et al. (2002) recomendaram que outros estudos atentassem para os riscos psicossociais envolvidos no diagnóstico de infecção pelo HIV/aids durante uma gestação. Sobre esse assunto, Kwalombota (2002) encontrou que mulheres diagnosticadas como portadoras do HIV/aids durante uma gestação apresentaram sinais de depressão maior e distúrbios somáticos, à diferença de gestantes que tinham conhecimento prévio da infecção, as quais reportaram maior ansiedade quanto à

possibilidade de infectar o bebê. Dessa forma, o período da gestação, envolto em complexas tarefas psicológicas e de readaptação na rotina e nos papéis dentro da família, torna-se muitas vezes o momento em que algumas mulheres se descobrem portadoras do HIV/aids, ou em que se deparam com a necessidade de enfrentar a doença.

No Brasil, um dos exames exigidos durante o acompanhamento pré-natal é o teste anti-HIV. Nas regiões Sul, Sudeste e Centro-Oeste do país, estima-se que mais de 75% das gestantes realizam e recebem o resultado de exames anti-HIV (Ministério da Saúde, 2006a; Szwarcwald & Souza Jr., 2006). A partir do ano 2000, tornou-se compulsória a notificação de gestantes portadoras do HIV/aids e, conforme as últimas estatísticas, das 12.644 gestantes portadoras estimadas, 52% foram notificadas (Ministério da Saúde, 2005). Contudo, há ainda muitas carências no sistema de saúde brasileiro em disponibilizar, de forma universal, exames para detecção do HIV durante o acompanhamento pré-natal (Serruya, Cecatti, & Lago, 2004); e muitas mães ainda não fazem esse exame, e nem mesmo o pré-natal (Szwarcwald & Souza Jr., 2006). A realização do teste rápido anti-HIV em parturientes que não possuem essa informação no momento da internação também tem auxiliado na detecção de novos casos e na redução de casos de transmissão vertical. No Brasil, a prevalência do HIV/aids entre parturientes é de aproximadamente 0,4% (Lemos, Gurgel, & Dal Fabbro, 2005). Um estudo de coorte realizado em prontuários de parturientes portadoras do HIV/aids de hospitais públicos de quatro capitais brasileiras durante o período de 1996 a 2003 revelou que 11% delas receberam o diagnóstico durante a internação (Vasconcelos & Hamann, 2005). Dados relacionados ao uso de teste rápido anti-HIV indicaram que 59% das parturientes com resultado soro-reagente desconheciam o diagnóstico (Lemos et al., 2005).

Assim, não é incomum que mulheres tenham conhecimento de sua sorologia positiva durante a gestação ou parto, o que pode causar um impacto psicológico bastante intenso (Azevedo, 2004; Kwalambota, 2002). Em outros casos, é nesse momento que suspeitas já existentes em torno da doença se confirmam para a mulher. Por vezes, a infecção permanece em segredo na família, e uma gravidez pode desafiar a manutenção do mesmo. De qualquer maneira, quando a mulher se descobre portadora do HIV/aids durante a gestação, isso faz com que ela se depare com a revelação do seu diagnóstico e, eventualmente, do filho, o que exige uma difícil adaptação. Sendo assim, algumas gestantes preocupam-se muito com a questão de não tornarem pública a sua infecção, desenvolvendo estratégias para escondê-la. Através do relato do acompanhamento psicológico de cinco gestantes portadoras do HIV/aids, Azevedo (2004) mos-

trou que quando a preocupação com a manutenção do segredo é intensa pode haver dificuldade em abrir um espaço psicológico para o filho e para elaborar as expectativas em relação a ele. Quando o diagnóstico de infecção pelo HIV/aids ocorre durante o trabalho de parto ou logo após o nascimento, o impacto psicológico sobre a mulher pode ser ainda maior pelo desgaste físico e emocional que esse momento já envolve. Em um estudo qualitativo realizado pelos autores do presente artigo, foram entrevistadas três mães que haviam descoberto sua infecção pelo HIV/aids durante o parto (Gonçalves, 2007). Os achados demonstraram o quanto a notícia da infecção nessa ocasião pode ser impactante para as mães, repercutindo nas suas relações familiares e nas suas preocupações com o bebê.

Atualmente, a prevenção da transmissão vertical 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 esse período (Ministério da Saúde, 2006b). As recomendações para profilaxia da transmissão vertical durante a gestação incluem a realização de acompanhamento pré-natal regular, administração de terapia anti-retroviral (ARVs) ou de monoterapia com AZT (Zidovudina) a partir da 14ª semana de gestação e exames de contagem de células CD4 e carga viral (Ministério da Saúde, 2006b). Se a carga viral for igual ou superior a 1.000 cópias/ml, na 34ª semana de gestação, é recomendada a cesariana eletiva; do contrário, a indicação da via de parto se dá por condições obstétricas. Se o caso for parto normal, indica-se que a mulher não permaneça mais de quatro horas com a bolsa rompida, pois, após esse tempo, aumenta progressivamente o risco de transmissão do vírus (Ministério da Saúde, 2006b).

Durante o trabalho de parto, é administrado o AZT via intravenosa, sendo preferível que a bolsa d'água se mantenha íntegra até o período expulsivo (Ministério da Saúde, 2006b). Caso a mulher não tenha realizado o teste anti-HIV na gestação ou não disponha dessa informação, utiliza-se o teste rápido na admissão da maternidade e, em caso positivo, os procedimentos profiláticos iniciam-se imediatamente. O recém-nascido recebe o AZT na forma de xarope a partir das seis primeiras horas e durante as primeiras seis semanas de vida. A partir da sexta semana e até a definição do diagnóstico – o que acontece entre o sexto e o décimo segundo mês –, o bebê deve tomar um medicamento para a prevenção de pneumonia. A transmissão do vírus através do leite materno é evitada pelo enfaixamento das mamas por, no mínimo, dez dias e por supressão farmacológica da lactação, bem como pelo aconselhamento das mães sobre esse risco. É também contra-indicada a pasteurização domiciliar do leite materno, assim como o aleitamento cruzado (amamentação por

outra mulher), tendo em vista o risco de que outra mulher também seja portadora do HIV/aids sem o saber e transmita o vírus ao bebê (Ministério da Saúde, 2006b).

Segundo dados do Ministério da Saúde (Brasil, 2006b), o risco de transmissão do HIV/aids da mãe para o filho pode ser reduzido em até 67% com o uso de AZT durante a gravidez e no momento do parto, associado à administração da droga ao bebê. A taxa de transmissão vertical do HIV/aids, sem qualquer intervenção, situa-se em torno de 25% (Connor et al., 1994). Entretanto, conforme a revisão da literatura científica realizada pelo Ministério da Saúde, há uma redução da transmissão vertical para níveis entre zero e 2% com o uso de ARVs combinados com a cesariana eletiva e quando a carga viral é menor do que 1.000 cópias/ml ao final da gestação. Em relação aos países desenvolvidos, o Brasil ainda tem níveis elevados de transmissão vertical, em função das carências do sistema de saúde em prover diagnóstico da infecção pelo HIV/aids no pré-natal, especialmente nas populações mais pobres. A baixa qualidade dos pré-natais também ocasiona a sub-administração dos ARVs, sendo estimado que somente a metade das mulheres portadoras do HIV/aids recebe a medicação durante o parto. Apesar desses problemas, a incidência de casos de Aids em crianças vem diminuindo progressivamente no país nos últimos anos (Ministério da Saúde, 2006b).

A partir dessa descrição dos procedimentos profiláticos da transmissão vertical, percebe-se que, se a gestação, o parto e o puerpério são momentos já bastante medicalizados para qualquer mulher em nossa cultura, mais ainda o serão para as mães portadoras do HIV/aids. Em meio ao temor de transmitir o vírus para o filho e à ansiedade comum ao período, a mulher entrega-se a esse acompanhamento detalhado, em que a maior parte das decisões não estará sob seu controle. Muitos dos estudos existentes focalizam aspectos biomédicos e epidemiológicos da gestação em situação de HIV/aids, assim como da transmissão vertical (Nishimoto, Neto, & Rozman, 2005; Ramos et al., 2002; Souza et al., 2004); e poucas são as pesquisas que investigam os aspectos subjetivos da gravidez e da maternidade em famílias afetadas pelo HIV/aids.

Um extenso número de estudos e teorias de inspiração psicodinâmica tem abordado os processos subjetivos envolvidos na experiência da parentalidade – em particular, da maternidade – para o desenvolvimento da criança e para a relação entre pais e filhos, tanto em contextos normais quanto em clínicos (Brazelton & Cramer, 1992; Klaus, Kennel, & Klaus, 2000; Lebovici, 1987; Maldonado, 1997; Stern, 1997; Szejer & Stewart, 1997; Winnicott, 1956/2000, 1999). Todavia, essas importantes formulações sobre a maternidade não consideram esses aspectos na presença de uma doença crônica como a infecção pelo HIV/aids, apesar do fato de que poderiam subsidiar o entendimento desse processo na situação de infecção.

A experiência da maternidade, por si só, envolve um intenso trabalho psicológico da mulher, iniciando-se na gravidez e estendendo-se aos primeiros anos de vida da criança (Brazelton & Cramer, 1992). A vivência subjetiva de tornar-se mãe exige que a mulher se defronte com a formação de um novo ser dentro de si e com a realidade imposta pelo nascimento do filho. Diante disso, a mãe precisa elaborar seus sentimentos em relação à gravidez, buscando posicionar-se nesse papel e procurando esboçar um lugar para o filho ocupar na relação com ela e com a família (Szejer & Stewart, 1997). Nesse período, a mulher estaria revivendo suas experiências com suas figuras de cuidado na busca por adaptar-se à gestação, criando o bebê imaginado na gravidez e negociando essa idealização após o nascimento (Ferrari, 2003; Lebovici, 1987; Szejer & Stewart, 1997). Para as mães portadoras do HIV/aids, não seria diferente.

Apesar de haver poucos trabalhos que enfocam a experiência de mães portadoras do HIV/aids, alguns estudos brasileiros têm indicado que a maternidade permanece numa posição bastante idealizada para as gestantes, sendo colocada acima da infecção (Carvalho & Piccinini, 2006; Paiva, 2000; Silva, 2003). Esse achado vai ao encontro da literatura psicanalítica que atesta o acréscimo narcísico experimentado pela mãe durante a gravidez, bem como a centralidade que o bebê assume no psiquismo materno (Brazelton & Cramer, 1992; Szejer & Stewart, 1997; Winnicott, 1956/2000; 1999). Nessa direção, essas pesquisas destacam, ainda, que a gravidez em mulheres portadoras do HIV/aids pode inclusive possibilitar seu reposicionamento diante da doença, já que elas precisam assumi-la, de alguma forma, para procederem ao tratamento profilático em favor dos filhos. Conforme Castro (2001), a maternidade nessa situação fortaleceria o desejo de continuar vivendo para cuidar dos filhos, promovendo, indiretamente, o auto-cuidado nessas mulheres. Murphy et al. (1998) demonstraram que a idéia de ter um bebê traz felicidade para mulheres portadoras do HIV/aids, havendo entre elas expectativas positivas com relação a uma gravidez e à capacidade de cuidar da criança, especialmente se o parceiro apóia esse desejo. Nesse estudo, os autores também verificaram a associação entre um maior número de gestações e expectativas positivas juntamente com o apoio do parceiro à idéia.

Ao mesmo tempo, sentimentos de culpa e medo estão presentes em gestantes e mães portadoras do HIV/aids, podendo trazer consigo um sofrimento psíquico importante (Carvalho & Piccinini, 2006; Gonçalves, 2007). 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 à mulher a capacidade de gerar a vida e assumir um lugar social privilegiado. Porém, considera-se que a presença ou a intensidade desses sentimentos está também associada às ambivalências e parado-



xos vividos por qualquer mãe, trazendo sobrecargas particulares (Carvalho & Piccinini, 2006; Gonçalves, 2007).

Relações conjugais e familiares instáveis e não-apoiadoras também são reportadas por gestantes portadoras do HIV/aids, o que torna a gravidez um processo bastante solitário (Carvalho & Piccinini, 2006). Em alguns casos, relacionamentos distantes ou de conflito já se tornaram parte de um padrão familiar, sendo que a infecção pelo HIV/aids é mais um fator de complicação dessas relações. Para outras gestantes, o principal problema é a surpresa do diagnóstico e a dificuldade em revelá-lo para a família. Além disso, observa-se a presença marcante, nos relatos dessas mães, de relações de perda, abandono ou abuso com as figuras parentais (Azevedo, 2004; Carvalho & Piccinini, 2006; Lindau et al., 2006). É inevitável pensar que a situação de infecção pelo HIV/aids nessas mulheres impõe, mesmo que num futuro distante, deixar o filho sem a sua presença, como se essa fosse uma forma de repetir algo que elas mesmas experimentaram. Nesse sentido, não foram encontrados estudos que busquem articular os aspectos subjetivos e a história familiar dessas mulheres às especificidades trazidas pela infecção por HIV/aids e pelo momento de transição para a maternidade.

O parto também parece ser motivo de grande preocupação para essas 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 portadoras do 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. Conseqüentemente, 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. A família permanece aguardando o resultado sorológico da criança, e os programas de saúde falham em promover uma assistência condizente com a delicadeza do momento enfrentado. Nesse contexto, muitas mulheres têm dificuldades em manter o próprio tratamento após o nascimento do filho, como advertiu um estudo norte-americano que acompanhou mães portadoras do HIV/aids na gestação e após o pós-parto (Ickovics et al., 2002). Assim, evidencia-se que tanto as dificuldades das gestantes em adaptar-se ao diagnóstico como a falha dos serviços de atendimento em promover o auto-cuidado nessas mulheres para além do período gestacional parecem desempenhar papel importante na adesão ao tratamento após o parto e merecem atenção dos profissionais e pesquisadores da área.

A amamentação parece trazer para a mulher portadora do HIV/aids uma dupla mensagem social. A amamentação no seio é altamente estimulada pelos médicos e por campanhas publicitárias que recomendam o aleitamento materno até os dois anos de idade, propalando as suas

vantagens para a criança. No caso da infecção pelo HIV/aids, a amamentação é proibida e, como se viu, os procedimentos profiláticos incluem a administração de inibidores de lactação e até mesmo o enfaixamento das mamas (Ministério da Saúde, 2006b). Isto é, nesse caso, o leite da mãe não é benéfico para a criança, o que pode despertar diversos sentimentos nas mães e influir na sua experiência de maternidade. A mãe se vê impedida de alimentar seu filho no seio, ao mesmo tempo em que sabe da importância do leite humano para o desenvolvimento do sistema imune das crianças e o quanto o amamentar pode contribuir para o relacionamento com o filho. A infecção pelo HIV/aids impõe-se como um paradoxo diante desses ditames sociais a respeito da amamentação, já que afeta exatamente o funcionamento imunológico. Os riscos e benefícios implicados nessa proibição são temas de debate na comunidade científica internacional em função dos dilemas nutricionais enfrentados, principalmente, por países da África subsaariana (Coutsoudis, 2005). Isto é, com a proibição da amamentação ao peito, bebês acabariam morrendo mais por subnutrição e por infecções ocasionadas pelas más condições de higiene do que por uma eventual infecção pelo HIV/Aids. Ademais, ressalta-se que as infecções pelo HIV/aids e pelo HTLV-1 são as duas únicas situações de infecção materna em que se recomenda a não-amamentação (Lamounier, Moulin, & Xavier, 2004).

Quanto aos primeiros meses da criança, uma pesquisa realizada por Manopaiboon et al. (1998), que acompanhou 129 mulheres tailandesas portadoras do HIV/aids no período entre o nascimento e dois anos após o parto, registrou mudanças substanciais nessas suas famílias. Tais 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 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, durante o estudo, mantiveram seu diagnóstico em segredo, dificultando sua busca por apoio e aumentando seu isolamento.

Entretanto, considera-se que a pobreza e a falta de recursos socioeconômicos, por si sós, se constituem em alguns riscos psicossociais entre portadoras do HIV/aids. 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, e não encontraram diferenças significativas entre os grupos para a depressão. De acordo com esses autores, os resultados sugerem que a infecção pelo HIV/aids é somente mais uma das dificuldades enfrentadas por mulheres de populações de baixa-renda. Contrariando esses achados, o estudo de Tompkins et al. (1999) com 199 mães norte-americanas,

realizado através de entrevistas e questionários, encontrou maiores níveis de depressão entre mães portadoras do HIV/aids quando comparadas a mães não-infectadas, embora estes estivessem particularmente relacionados à baixa renda. No entanto, vale dizer que o estudo de Tompkins et al. (1999) abarcava mães de filhos com até 18 anos, diferentemente do estudo de Ethier et al. (2002), que enfocou a gestação.

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 transmissão vertical e só recentemente publicado (D'Auria, Christian, & Miles, 2006). Através da análise de entrevistas semi-estruturadas, D'Auria, Christian e Miles 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 à possível transmissão para o bebê. Dessa forma, ainda que desejassem o filho, muitas mães referiram ter tido dificuldades em decidir sobre a continuidade da gravidez, diante do choque dessa notícia. Após o nascimento, as mães expressaram intensa culpa e ansiedade quanto à possibilidade de infecção dos filhos, sendo que seus temores se centravam no diagnóstico e no cuidado da criança caso ficassem doentes ou morressem. Em função da doença, elas também se preocupavam sobre se teriam capacidade de cuidar do bebê e promover o seu desenvolvimento físico e emocional. Resultados negativos para o HIV/aids nos primeiros exames da criança foram recebidos pelas mães como uma resposta às suas orações e como um sinal de Deus de que existia um propósito divino para os filhos. Sendo assim, as mães percebiam conseqüências positivas de terem dado continuidade às suas gestações e se tornado mães no contexto do HIV/aids, pois o bebê havia se tornado uma importante fonte de apoio e esperança para que elas continuassem vivendo e cuidando da própria saúde.

Um estudo qualitativo realizado pelos autores do presente artigo investigou a experiência da maternidade aos três meses de vida do bebê entre seis mães portadoras do HIV/aids. Encontra-se submetido a avaliação para publicação. Os resultados desse estudo evidenciaram o quanto a experiência materna estava permeada pelos temores ligados à condição de portadoras do HIV/aids e à possibilidade de o filho estar infectado. As mães relataram preocupações com a possibilidade de infecção do filho e com a saúde do bebê, além de sentimentos de incerteza quanto ao futuro, culpa e medo do preconceito. Para as três mães que já se sabiam infectadas pelo HIV/aids, esses receios já estavam presentes desde a gestação, enquanto para as três mães que tiveram seu diagnóstico no momento do nascimento do filho, isto era algo ainda muito recente e mais difícil ainda de ser assimilado. O estigma do HIV/aids, a presença de con-

flitos familiares, instabilidade na relação com o pai do bebê, dificuldades em assimilar o diagnóstico e o tratamento, além de restrições socioeconômicas e em sua rede de apoio, exigiam um grande esforço emocional e uma reorganização familiar e subjetiva dessas mulheres. Em resposta a esses desafios, as mães buscavam sustentar uma identidade forte, centrando suas preocupações na criança, evitando pensamentos negativos para enfrentar a doença e apoiando-se em modelos maternos positivos. Com isso, procuravam assegurar uma relação de afeto e proteção do bebê (Gonçalves, 2007).

Em virtude da importância da gestação, do parto e dos primeiros meses do bebê para a experiência da maternidade, fica evidente que a infecção pelo HIV/aids pode trazer importantes impactos psicológicos para a mãe nesse período. Acrescente-se a isso a presença de fatores que denotam vulnerabilidade social, freqüentemente encontrados entre mães portadoras do HIV/aids, como depressão, baixa renda familiar e pouco apoio social. Como se discutirá a seguir, outras dificuldades e desafios enfrentados por essas mulheres relacionam-se ao impacto do diagnóstico e do estigma relacionado a essa infecção para as relações familiares e, em particular, para a relação com os filhos ao longo do seu desenvolvimento.

### Impacto da infecção pelo HIV/aids na família e na experiência da maternidade

Conforme citado anteriormente, a vivência do estigma relacionado ao HIV/Aids afeta de maneira incisiva as relações familiares, afetivas e sociais das mulheres portadoras do HIV/aids, atuando também sobre a sua percepção de identidade. Enquanto a doença permanece silenciosa, o principal desafio, em especial para as mulheres, é lidar com o impacto nas suas relações sociais e familiares (Knauth, 2001). Embora o aumento do número de mulheres portadoras do HIV/aids tenha contribuído para pôr em cheque a concepção de grupos de risco, a Aids permanece vista como algo distante, sendo que as mulheres portadoras do HIV tendem a usar inúmeras estratégias para afastar-se desse estigma, com o qual não se vêem identificadas (Knauth, 1997a, 1997b). Segundo Knauth (1997a), na tentativa de manter seu *status* social de “mulher de bem” e preservar sua identidade feminina junto à família e à comunidade, as mulheres portadoras do HIV/aids procuram não revelar a doença, negando a sua existência e mantendo sua vida sexual e reprodutiva sem alterações, bem

como aumentando sua dedicação e cuidados aos filhos. Mesmo assim, manter a infecção em segredo pode trazer conflitos familiares e restrição da vida social, que se relacionam à quebra nos laços de intimidade e à diminuição das atividades sociais em função do encobrimento da doença (Black, 1994; Seffner, 2001).

Embora a Aids seja ainda incurável, a idéia de ser uma doença crônica passível de tratamento é hoje bastante aceita (Hoffmann, Rockstroh, & Kamps, 2005; Siegel & Lekas, 2002). Em grande parte, essa concepção foi promovida pelos efeitos dos ARVs, que melhoraram drasticamente a qualidade de vida dos portadores do HIV/aids, diminuindo a mortalidade e a ocorrência de doenças oportunistas. Assim, considerando a infecção pelo HIV/aids como uma condição crônica, é possível entender o seu impacto sobre a família, especialmente, quando esta se encontra em momentos de transição familiar importantes, como o nascimento dos filhos. Para o enfoque sistêmico, por exemplo, uma doença crônica é caracterizada como uma crise vital com efeitos significativos para as famílias (McDaniel, Hepworth, & Doherty, 1994). Rolland (1995) propõe diferentes fases de evolução das doenças crônicas dentro da perspectiva familiar, na qual as características mais proeminentes seriam: a incerteza, a perda do controle e a confirmação do diagnóstico. Segundo o autor, essas situações podem acionar mecanismos defensivos como a negação da doença, o isolamento ou a simbiose entre os membros da família. Na fase crônica, a família precisa adaptar-se, reorganizando-se de acordo com o agravamento da doença e experimentando sentimentos contraditórios de exaustão, desejo de morte, culpa e vergonha. Como será destacado a seguir, a infecção pelo HIV/aids parece contribuir com alguns aspectos peculiares para a vivência desse processo de crise na família.

Independentemente da doença crônica, a família é a principal fonte de apoio emocional e financeiro para a pessoa, sendo que as relações familiares precisam mobilizar-se em torno da situação. Para o portador de HIV/aids, a mesma condição existiria. A possibilidade de lidar com a doença de forma positiva estaria associada à percepção de apoio por parte de familiares e amigos da pessoa vivendo com HIV/Aids, fazendo com que a revelação do diagnóstico fosse mais fácil (Kalichman, DiMarco, Austin, Luke, & DiFonzo, 2003). O estudo de Serovich, Kimberly, Mosack e Lewis (2001) com 24 norte-americanas portadoras do HIV/aids que responderam a escalas de apoio social e saúde mental revelou que, embora o suporte de amigos fosse mais acessível para elas, somente a percepção de apoio familiar se associou com menores níveis de depressão e senti-

mentos de solidão. Desse modo, os achados demonstraram que a resposta da família à infecção é importante para a saúde mental da pessoa infectada.

Num estudo com 40 mães portadoras do HIV/aids de grupos populares, Knauth (1997b) revelou a estreita relação entre os mecanismos de enfrentamento da doença e o sistema de valores que estrutura o grupo social. Os achados da autora sustentam que o valor atribuído à família, em especial à rede consangüínea, aparece como elemento-chave para a compreensão da reação dos grupos populares à aids. Segundo a autora, apesar das restrições impostas pela infecção por HIV/aids à reprodução, a maternidade permanece um caminho para a concretização e consolidação de alianças, sendo que a percepção de risco de transmissão vertical é minimizada pelo *status* fornecido pelo nascimento de um filho. A família constitui-se na principal fonte de apoio das mulheres para contornar os desafios impostos pela infecção pelo HIV/aids, sendo que os laços familiares podem ser estreitados ou reatados em função da criança e da situação de doença da mãe. Assim, entende-se que a infecção atinge toda a rede familiar, que se sente no dever de tomar posição em face dessa ameaça. A autora ainda destaca, entre seus achados, que a família da mãe pode acusar o cônjuge pela sua infecção – fato este que, por vezes, faz com que a mulher opte por não revelar o diagnóstico aos seus familiares.

Nesse sentido, os segredos em torno da infecção podem impor uma quebra nas relações de intimidade na família, prejudicando a obtenção de apoio. Estudos demonstram a sobrecarga em torno da revelação do diagnóstico dos pais, em especial, quando os filhos atingem a idade escolar (Antle, Wells, Goldie, DeMatteo, & King, 2001; D’Cruz, 2002; Faithfull, 1997; Nelms, 2005; Sandelowski & Barroso, 2003). A revelação da doença dos pais aos seus filhos coloca em jogo a manutenção do segredo sobre a infecção e pode reacender ressentimentos e sentimentos de culpa e raiva relacionados com a história da infecção na família. A forma de infecção pelo HIV/aids pode trazer à tona situações dolorosas para os pais, como relacionamentos extraconjugais e história de uso de drogas. Acrescenta-se a isso o desejo dos pais de proteger a criança do estigma, da possibilidade de sua perda e de evitar que o filho seja vítima do isolamento social que eles tendem a experimentar (Ingram & Hutchinson, 1999b).

Assim, o diagnóstico de infecção pode provocar diversas reações e mudanças na dinâmica familiar. O estudo de D’Cruz (2002) com sete famílias indianas em que pelo menos um dos pais era portador do HIV/aids identificou, através de entrevistas em profundidade, que, num primeiro momento, a aceitação do diagnóstico foi acompanhada de sentimentos de raiva e ressentimento, trazendo conflitos para a relação dos casais. Ao

mesmo tempo, independentemente de o casal ser soro-concordante ou soro-discordante, relações de apoio, proteção e compaixão também estavam presentes. Nesse contexto, as freqüentes doenças oportunistas e as internações foram responsáveis pela diminuição da renda familiar e/ou perda do emprego dos pais. Foram verificadas mudanças de papéis na família, especialmente quando a doença já se manifestava no marido em condições mais graves de saúde. Nesse caso, as mulheres assumiam a responsabilidade pelo sustento da casa, sendo que os companheiros se sentiam desmoralizados e deprimidos por não trabalharem e estarem dependentes das esposas.

As pessoas portadoras do HIV/aids, em particular as mulheres, vivem uma situação única e singular, pois têm uma doença sexualmente transmissível e fatal; e, em sua maior parte, pertencem a grupos sociais marginalizados, em que há outros desafios, como a falta de recursos financeiros e a violência (Ciambrone, 2001; Mellins, Ehrhardt, Rapkin, & Havens, 2000). Diante desse cenário, a família pode representar, ao mesmo tempo, uma fonte de estresse e de apoio. Numa pesquisa com 135 famílias norte-americanas com mães portadoras do HIV/aids, sintomas de depressão estiveram relacionados com a piora na coesão e sociabilidade familiar (Murphy, Marelich, Dello Stritto, Swendeman, & Witkin, 2002). Tunala (2002) também apontou, num estudo com 150 mulheres brasileiras portadoras do HIV/aids, que a principal fonte de estresse cotidiano para elas se encontrava no campo relacional-afetivo, com conflitos familiares e conjugais, além de preocupações com os filhos. Segundo a autora, situações estressantes associadas com o adoecimento, tratamento e manejo clínico da doença correspondiam a apenas 14% das queixas das participantes de seu estudo. Na mesma direção, o estudo de Ciambrone (2001), que entrevistou 37 mulheres norte-americanas, mostrou que, apesar do trauma provocado pelo diagnóstico de infecção pelo HIV/aids, a maioria delas considerava que a doença não tinha sido o evento mais devastador em suas vidas. Em vez disso, atribuíam maior perturbação a situações de violência, separação dos filhos e uso de drogas. Ainda em concordância com esses achados, num estudo com 40 mães norte-americanas, Mellins et al. (2000) relataram que outros eventos negativos – como morte de familiares e amigos, rompimento de relacionamentos, abuso, violência, pobreza e mudanças na saúde – estariam associados a maior sofrimento psicológico e sintomas psiquiátricos em mães portadoras do HIV/aids.

Dessa forma, para essas mães pode haver um duplo papel a cumprir: o papel de portadora do vírus e o de cuidadora, seja de seus companheiros, quando adoecem, ou dos filhos (Hackl, Somlai, Kelly, & Kalichman, 1997; Vermelho et al., 1999). A infecção pelo HIV/aids também afeta a qualidade de vida da família e o bem-estar das crianças, podendo contribuir para exacerbar os conflitos já existentes entre o casal e as preocupa-

ções em relação ao futuro dos filhos (Black, 1994; D’Cruz, 2002). Além disso, estudos têm enfatizado a preocupação dos pais com o impacto emocional e psicológico da doença em si e do estigma sobre os filhos, em função de suas reações negativas ou às dos outros (Andrews, Williams, & Neil, 1993; Antle et al., 2001; D’Cruz, 2002; Faithfull, 1997; Ingram & Hutchinson, 1999a, 2000; Van Loon, 1996).

Já em famílias em que as crianças também são portadoras do HIV/Aids, os pais podem vivenciar sentimentos de perda e luto antecipado, por pensarem que o desfecho final da doença pode ser a morte; com isso, experimentam forte sobrecarga emocional e sofrimento (Andrews et al., 1993; Antle et al., 2001; Faithfull, 1997; Nelms, 2005). Antle et al. (2001) utilizaram o conceito de pesar crônico para definir esse conjunto de sentimentos dos pais que vivenciam uma doença crônica nos filhos e/ou em si mesmos. Quanto aos filhos não-portadores do HIV/aids, ainda há poucos estudos que avaliam efetivamente como essas crianças são afetadas pela situação de infecção por HIV/aids dos pais (Steele & Mayes, 2001). Atualmente, em vista da diminuição das taxas de transmissão vertical, as crianças afetadas pela situação de infecção pelo HIV/aids dos pais e/ou pela perda destes em função da aids constituem um grupo que desperta interesse crescente (Rotheram-Borus, Flannery, Rice, & Lester, 2005).

Com relação a isso, a interação entre pais portadores do HIV/aids e seus filhos não-portadores parece ser afetada pela infecção dos pais. O estudo realizado por Faithfull (1997) com 12 mães norte-americanas encontrou o dado de que, mesmo sabendo sobre as vias de transmissão, as mães tinham medo de infectar seus filhos através de contato casual, desenvolvendo até uma obsessão por limpeza. Com achados semelhantes, o estudo de Schuster, Beckett, Corona e Zhou (2005) com uma amostra populacional de famílias norte-americanas em que somente os progenitores eram infectados, os autores encontraram que 48% deles temiam contrair alguma doença oportunista de seus filhos e 36% tinham medo de transmitir o HIV/aids para as crianças, sendo que 28% evitavam totalmente algum tipo de interação física com elas por esse motivo. As interações físicas que provocavam mais medo de transmissão entre os pais eram aquelas que envolviam a saliva, como os beijos e o compartilhamento de utensílios domésticos. Apesar de continuarem temendo transmitir o vírus, a maior parte dos pais que participaram desse estudo não evitava nenhuma forma de interação com os filhos em função do HIV/aids. Assim, o medo de transmitir a doença pode estar representando, para alguns pais, uma defesa contra danos que eles imaginavam já terem causado à criança, ou mesmo o temor de que a criança viesse repetir seus erros.

No entanto, seria no mínimo reducionista pensar que a vida de famílias afetadas pela infecção por HIV/aids é constituída somente de dificuldades e problemas. É preciso considerar que essa situação traz, sim,



muitos desafios aos pais, mas que a parentalidade pode trazer alegria e gratificação em meio a tantas adversidades causadas pela doença. Alguns autores têm defendido essa posição, alegando que a parentalidade pode trazer um novo sentido e tornar o tempo em família algo muito precioso para pais portadores do HIV/aids (Antle et al., 2001; Nelms, 2005; Sherr & Barry, 2004; Tompkins et al., 1999). De acordo com Antle et al. (2001), em função de tal situação adversa, as famílias afetadas pelo HIV/aids passam a centrar seus esforços no cuidado e na criação dos filhos. Desse modo, fica evidente que o desafio para essas famílias é manter um senso de bem-estar e esperança para lidar com as mudanças imprevisíveis relacionadas à doença e ao tratamento. Em alguns casos, essa tarefa é facilitada pela resignificação positiva da parentalidade quando os pais se descobrem portadores do vírus.

Ao mesmo tempo, é importante lembrar que muitas vezes as mães portadoras do HIV/aids estão sozinhas em sua tarefa de criar os filhos e planejar o futuro da família. Essa situação é bastante comum, sendo atestada pelo grande número de mães solteiras ou divorciadas nos estudos revisados (Andrews et al., 1993; Faithfull, 1997; Murphy et al., 2002; Nelms, 2005; Serovich et al., 2001; Tompkins et al., 1999). Para aquelas mães que não possuem uma rede familiar próxima, a principal preocupação provém da vulnerabilidade da criança e da possibilidade de terem de deixar a criança aos cuidados de uma pessoa estranha que não pertença à família (Knauth, 1997b). Para elas, resistir à doença seria uma forma de garantir o cuidado do filho até que ele atinja a independência financeira. De fato, o exercício da maternidade constitui-se numa prática solitária e exclusiva para muitas mulheres portadoras do HIV/aids, tendo como pano de fundo o estigma que acompanha a infecção (Carvalho & Piccinini, 2006; Ingram & Hutchinson, 1999b, 2000; Nelms, 2005).

Um dos temas principais que se pode destacar quando se considera a maternidade em situação de infecção pelo HIV/aids são os efeitos e vivências paradoxais envolvidos nessa experiência. A metanálise realizada por Sandelowski e Barroso (2003) com estudos qualitativos norte-americanos indicou que a maternidade e a infecção pelo HIV/aids interagem provocando efeitos positivos e negativos ao mesmo tempo, exigindo a negociação desses fatores em prol da proteção da criança contra os efeitos da infecção e do estigma, bem como da manutenção de uma identidade materna positiva. Essa síntese revelou que a maternidade pode adicionar sobrecargas físicas, sociais e emocionais àquelas relativas à infecção pelo HIV/aids, mas também pode reduzir esses efeitos através da satisfação, da maior auto-estima e do suporte advindos da relação entre mãe e filhos. Quanto à sobrecarga psicológica, pode relacionar-se ao enfrentamento do diagnóstico e de seu estado de saúde, à revelação ou à manutenção do segredo sobre a doença e à incerteza quanto ao seu futuro e o dos filhos (Nelms, 2005). A reve-

lação do diagnóstico também pode promover maior ou menor apoio social e sofrimento, dependendo do contexto (Sandelowski & Barroso, 2003). De acordo com essa perspectiva, o custo-benefício de a mãe revelar sua doença precisa ser relativizado, levando-se em conta a diversidade de âmbitos sociais e as decisões que estão implicadas. Ingram e Hutchinson (1999b) afirmaram que, para algumas mães, a mentira se torna justificável, especialmente quando envolve a proteção da criança na escola, por exemplo.

De fato, ser mãe nessa situação constitui um paradoxo, pois representa simultaneamente a normalidade e o desvio da norma, algo socialmente estimulado às mulheres e condenável àquelas portadoras do HIV/aids, muitas vezes acusadas por colocarem seus filhos sob a ameaça da infecção (Ingram & Hutchinson, 1999b). Para Ingram e Hutchinson (2000), a infecção pelo HIV/aids complicaria a assunção do papel materno, já que há sobre a mulher uma forte expectativa social relativa à maternidade e também uma perda desse reconhecimento em situações que se desviam da norma social e cultural. As mães portadoras do HIV/aids se enquadrariam nisso, pois estariam como que desafiando ou violando crenças sociais a respeito de uma maternidade aceitável. Ainda para esses autores, as mulheres portadoras do HIV/aids que escolhem ter um filho são, muitas vezes, consideradas irresponsáveis e descuidadas por colocar a criança em risco. Nessa direção, parece haver uma tendência a negar o fato de que a vida sexual e reprodutiva dessas mulheres continua após a infecção, e a culpá-las quando ocorre uma gravidez.

Dessa maneira, se por um lado a maternidade poderia redimensionar positivamente a vida das mães que se descobrem infectadas, por outro, pode também trazer preocupações e sobrecargas adicionais. O estudo de Tompkins et al. (1999) já mencionado mostrou que as mães tinham mais intimidade e proximidade com os filhos após o seu diagnóstico de infecção pelo HIV/aids, buscando ter com eles uma relação mais positiva. Além disso, a maternidade proporcionou-lhes um maior senso de competência. Alguns autores também acreditam que as mães portadoras do HIV/aids centralizam sua vida no papel materno, sendo que a criança não afetada pelo HIV/aids simbolizaria a continuidade de seu legado pessoal e cultural, além da esperança de superar os próprios erros (Antle et al., 2001; Tompkins et al., 1999; Nelms, 2005; Van Loon, 2000). Mesmo referindo as dificuldades trazidas pela infecção por HIV/aids no desempenho do papel materno, as mães tendem a considerar a relação com os filhos muito recompensadora, sentindo-se apoiadas e ajudadas por eles quando doentes (Van Loon, 2000). No estudo de Andrews et al. (1993), os filhos foram referidos como a principal fonte de apoio para as mães, denotando o forte vínculo mantido entre mães e filhos e, também, a solidão em que elas se encontravam. Assim, apesar das impossibilidades físicas trazidas por um quadro clínico de aids, muitas mu-

Iheres continuaram responsabilizando-se pelo cuidado dos filhos (Faithfull, 1997; Van Loon, 2000).

Mesmo assim, alguns sintomas, doenças oportunistas e efeitos colaterais da medicação podem prejudicar ou impedir a realização de tarefas domésticas, de cuidado e acompanhamento dos filhos, fazendo com que a mulher se defronte com os limites que a infecção vai aos poucos lhe impondo (Murphy et al., 2002; Van Loon, 2000). Esse penoso processo pode gerar tristeza e frustração para a mãe, assim como sintomas de depressão. Diante disso, as mães se deparam com a necessidade de redefinirem seu papel materno em face da evolução da infecção para o quadro de aids, pois este modifica as suas responsabilidades cotidianas com os filhos (Tompkins et al., 1999; Van Loon, 2000). Essa experiência incluiria certo grau de ambivalência. Nesse sentido, extensas entrevistas com 16 participantes norte-americanas do estudo de Nelms (2005) revelaram que elas mantinham a percepção de serem boas mães, por tomarem seus remédios e fazerem o possível para se manter saudáveis tanto tempo quanto pudessem para cuidar de seus filhos. Ao mesmo tempo, essas mães também relataram experimentar sensação de fadiga, sentimentos de derrota e dúvida em relação a si mesmas e ao futuro. Nessa mesma direção, os achados de Hackl et al. (1997) com oito norte-americanas que responderam a uma entrevista revelaram que elas se sentiam culpadas por terem se infectado pelo HIV/aids, acreditando que, com isso, tinham falhado como mães. Não obstante, buscavam manter o *status* parental para que os filhos tivessem uma imagem positiva delas.

Em conseqüência da hostilidade social e da culpabilização experimentadas por muitas mulheres portadoras do HIV/aids em função do estigma, essas mães muitas vezes assumem um modelo de maternidade defensiva (Ingram & Hutchinson, 1999a). A maternidade defensiva seria um processo psicológico a partir do qual as mães buscam proteger seus filhos e a si mesmas do estigma e da discriminação. Esse trabalho interno empreendido pelas mães incluiria três objetivos: impedir a transmissão da doença e do sofrimento envolvido; preparar os filhos para a perda futura da sua figura; assumir o controle dos próprios pensamentos, com vistas a se proteger de sentimentos e idéias negativas relacionadas à doença. As mães focalizariam seus esforços na criança, assumindo atitudes positivas em relação ao futuro dos filhos, colocando-se em segundo plano e desviando parcialmente o foco da infecção e de suas implicações. Sandelowski e Barroso (2003) cunharam o termo *maternidade virtual* para designar esse movimento das mães portadoras do HIV/aids na busca pela auto-preservação de sua identidade e proteção da criança. Porém, esses autores enfatizaram o processo subjacente de redefinição da identidade da mulher.

Ao longo desse processo, algumas mães não conseguiriam manter projetos pessoais não relacionados aos filhos, silenciando suas próprias

necessidades e colocando o peso de toda a sua realização neles (DeMarco, Lynch, & Board, 2002; Nelms, 2005). Mesmo que se entenda que essa pode ser uma estratégia das mães portadoras do HIV/aids para lidar com a possibilidade da própria morte e, conseqüentemente, de deixar os filhos, considera-se importante que estas mulheres retomem, de alguma maneira, outros objetivos afora aqueles ligados à criança.

As preocupações com o cuidado e com a guarda dos filhos após a sua morte também representariam uma inquietação adicional para as mães portadoras do HIV/aids (Antle et al., 2001; Nelms, 2005; Tompkins et al., 1999). Na procura por uma “nova família” para os filhos – diante da possibilidade de sua morte –, algumas mães precisam lidar com conflitos familiares esquecidos, ou mesmo, em uma situação mais dramática, acionar órgãos civis de tutela para menores. Somam-se a isso a necessidade de proteger a criança da discriminação e a culpa experimentada por colocar o filho nessa situação e por privá-lo de sua presença e auxílio no futuro. A revelação do diagnóstico, inevitável em alguns contextos, é apontada por diversos estudos como fonte importante de estresse e sofrimento para mães portadoras do HIV/aids (Antle et al., 2001; Bennetts et al., 1999; Ingram & Hutchinson, 1999a; Nelms, 2005; Tompkins et al., 1999). Tendo em vista as preocupações e sentimentos de culpa envolvidos, muitas mães entendem que sua tendência a serem mais tolerantes e complacentes com os filhos pode trazer a eles problemas de comportamento (Faithfull, 1997; Tompkins et al., 1999). Outros autores acreditam que as mães se ressentem por acreditarem que os filhos estão perdendo a infância e amadurecendo rápido, enfrentando algo tão doloroso e precisando ajudá-las (Ingram & Hutchinson, 2000; Nelms, 2005).

## Considerações finais

Entende-se que ser mãe se constitui num processo bastante complexo para qualquer mulher e envolve diversos aspectos psicológicos. Para as mães portadoras do HIV/aids, essa complexidade é acrescida dos desafios impostos pela infecção, trazendo sobrecargas particulares para as suas relações familiares e sociais, associadas à revelação ou não do diagnóstico e ao estigma associado à epidemia. No que diz respeito à gestação em mulheres portadoras do HIV/aids, ainda são poucos os estudos que enfocam os aspectos psicológicos do período de transição para a maternidade nesse contexto. Apesar disso, a profilaxia para a prevenção da transmissão materno-infantil do vírus impõe uma série de procedimentos que podem influenciar intensamente a experiência maternal dessas mães e, conseqüentemente, a relação com o filho. Assim, o impacto do diagnóstico e, em particular, das recomendações da profilaxia so-

bre a vivência subjetiva da gravidez e do parto – bem como os aspectos subjetivos relacionados ao não-aleitamento no seio e à relação com o filho, especialmente nos primeiros meses após o parto – são pontos pouco abordados. Cabe destacar que a maior parte das pesquisas encontradas sobre a experiência da maternidade foi realizada antes da popularização do tratamento com ARVs, ocorrida em meados dos anos de 1990; e que somente um dos artigos revisados focalizava o período inicial da criança. Além disso, grande parte dos estudos encontrados sobre gestantes e mães portadoras do HIV/aids foi realizada em países desenvolvidos. A realidade brasileira ainda necessita ser mais bem investigada.

Nesse sentido, acredita-se que estar grávida na presença da infecção pelo HIV/aids exige um duplo trabalho de redefinição subjetiva, na medida em que a mulher precisa se reconhecer como mãe e como portadora do HIV/aids com todas as conseqüências que essa condição implica. Em especial no que diz respeito à transição para a maternidade, não se sabe como o nascimento do bebê influencia o processo de tornar-se mãe quando este é perpassado pelo temor de infectá-lo, pela realização das medidas de prevenção e pela incerteza quanto ao diagnóstico da criança.

Assim, a infecção pelo HIV/aids parece acrescer o processo subjetivo da gestação e da maternidade de uma complexidade muito maior. Entretanto, nessa situação, é comum que as atenções de saúde se concentrem, essencialmente, na prevenção da transmissão vertical, sem oferecer a devida atenção à mãe, que pode estar experimentando fortes sentimentos de culpa e medo relacionados à possibilidade de infectar o filho. É nesse contexto que a mãe portadora do HIV/aids vive a sua gravidez e o encontro com o bebê após o nascimento. Ela passa a freqüentar os serviços de saúde em função da gestação e das recomendações para evitar a transmissão vertical e, após o nascimento do bebê, para o acompanhamento do filho. Realizando todos os procedimentos, sabe-se que a chance de que o bebê não seja infectado é grande. Mesmo se a criança for infectada – fato que faria com que a mulher permanecesse em contato com os serviços especializados de saúde –, pouco se sabe sobre as vivências e necessidades dessas mães. Suas dificuldades em continuar o próprio tratamento após o nascimento do filho e em aderir a práticas sexuais seguras, levantadas por algumas pesquisas, denotam, pelo menos em parte, a falta de atenção às demandas específicas dessas mães, revelando um quadro em que o foco das políticas de saúde permanece, sobretudo, na criança.

A sobrecarga psicológica das mães portadoras do HIV/aids, evidenciada por vários estudos aqui revisados, retrata uma vivência de maternidade com dificuldades emocionais, somando-se à intensidade do estigma social e a inúmeros fatores familiares, sociais e econômicos. Em conjunto, esses aspectos parecem exacerbar a vulnerabilidade social des-

sas mulheres no contexto da infecção pelo HIV/aids. Percebe-se que a presença da infecção pode alterar de formas negativas a experiência da maternidade, embora, por vezes, possa até redimensionar positivamente a vida da mulher. A discriminação e o preconceito associados à escassez de recursos socioeconômicos e acesso precário a serviços de saúde adequados tornam o quadro ainda muito preocupante, tanto em relação à prevenção de novas infecções e re-infecções quanto à assistência das pessoas já infectadas. Além disso, como se viu, quando alguém está infectado pelo HIV/aids, toda sua família é atingida de alguma forma, sendo que esta precisa se mobilizar para lidar com a situação. Nesse caso, as ações de saúde direcionadas para portadores do HIV/Aids deveriam incluir toda a família, não focalizando apenas a pessoa infectada. Dessa forma, seria possível intervir de modo mais eficaz tanto na esfera da prevenção quanto na assistência à saúde, no planejamento familiar e na rede social do portador do HIV/aids. Em particular, o apoio psicológico a essas famílias mostra-se de fundamental importância para o enfrentamento da doença e do tratamento. Acredita-se que o acesso universal aos ARVs em conjunto com uma assistência emocional adequada às mães portadoras do HIV/aids e suas famílias possibilitariam uma maior qualidade de vida a elas, com conseqüências positivas para o desenvolvimento dos filhos.

Apesar dos desafios impostos pela doença, pelo estigma e pela incerteza quanto ao futuro, fica patente, através dos estudos revisados, a busca pela manutenção de uma identidade materna positiva para que os filhos guardem das mães uma lembrança positiva, além da intensa preocupação e responsabilidade que essas mulheres experimentam como mães. Desperta atenção a grande quantidade de pesquisas qualitativas realizadas com essa população, as quais buscam dar voz a essas mães que, por vezes, se encontram socialmente marginalizadas em diversos âmbitos sociais. Considera-se que compreender a maternidade em situação de infecção pelo HIV/aids pode auxiliar no entendimento de como condições crônicas incidem sobre a vivência da maternidade e a elaboração de intervenções visando o bem-estar do paciente e de seus familiares. Ademais, entende-se que a gestação e a maternidade são eventos muito marcantes para a vida de qualquer mulher e para a relação que ela vai estabelecer com a criança.

Futuros estudos nesta área poderiam investigar a extensão do impacto da situação de infecção pelo HIV/aids na saúde emocional das mães, com relação, por exemplo, à presença de sintomas de depressão e às estratégias utilizadas para lidar com este e outros quadros psicológicos. Além disso, estudos longitudinais poderiam esclarecer como a experiência da maternidade e as preocupações com o filho são afetadas pela gravidez, pelo parto e pelo encontro com o bebê quando a mãe é portadora do HIV/aids. O seguimento dessas mães até o eventual diagnóstico do filho

forneceria dados sobre a permanência e a adesão delas ao seu próprio tratamento, que tende a ficar num segundo plano e é muitas vezes até interrompido após o nascimento do filho. Em especial, sugere-se que mães que recebem o diagnóstico tardiamente na gravidez ou durante o parto sejam acompanhadas tanto em termos de intervenções psicossociais como para fins de investigação. Tais estudos possibilitariam analisar a especificidade que essa situação traz para a vivência da maternidade e para o enfrentamento do diagnóstico, bem como a identificar falhas na realização do pré-natal e no sistema de detecção do vírus HIV. Questões como a paternidade, o relacionamento do casal e com a família extensa, assim como as decisões reprodutivas no contexto da infecção pelo HIV/aids, mereceriam também pesquisas mais aprofundadas, ampliando o entendimento sobre o impacto dessa situação nas relações familiares. Tais estudos poderiam orientar a elaboração de estratégias preventivas e de apoio às portadoras do HIV/aids, visando à promoção da saúde física e mental das mães e seus filhos, assim como a diminuição da sua condição de vulnerabilidade social.

#### **Psychological aspects of pregnancy and motherhood in the context of the HIV/aids infection.**

**Abstract:** The HIV/aids epidemic has increasingly been reaching women in reproductive age, many of which are already mothers or become mothers when they discover the infection. Revised studies indicate that living with HIV/aids infection can change in many ways the experience of pregnancy and motherhood, generating a psychological burden related to stigma and to transmission risk for children. In spite of that, studies suggest that a lot of women who live with HIV/aids try to keep a positive maternal identity for their children and worry intensely about their future. Few Brazilian studies on psychological aspects of motherhood in this context were found, especially on the impact of procedures of vertical transmission prevention on the experience of pregnancy, childbirth and postpartum. Difficulties in adhering to treatment for HIV/aids and to safe sexual practices show the lack of attention to these mothers' specific demands, and also that health policies are focused mainly on the child.

**Keywords:** Motherhood. Pregnancy. HIV/aids.

#### **Aspects psychologiques de la grossesse et de la maternité dans un contexte d'infection à VIH/sida.**

**Résumé:** L'épidémie VIH/SIDA atteint de plus en plus de femmes d'âge reproducteur. Les études révisées indiquent que vivre avec le VIH/SIDA peut changer à bien des égards l'expérience de grossesse et maternité, en produisant un fardeau psychologique, une stigmatisation de la mère due au risque de la transmission aux enfants. Malgré cette condition, les études suggèrent que

beaucoup de femmes qui vivent avec VIH/sida gardent une identité maternelle positive et s'occupent de penser au futur de leurs enfants. Au Brésil, il y a toujours peu d'études sur ces aspects psychologiques et sur l'impact des procédures pour la prévention de la transmission verticale tout au long de la grossesse, à l'accouchement et au post-partum. Les difficultés concernant l'adhésion aux traitements et aux pratiques sexuelles sûres dénotent un manque d'attention aux demandes spécifiques de ces femmes et aussi que les politiques de santé sont concentrées sur l'enfant.

**Mots-clés:** Maternité. Grossesse. VIH/sida.

### **Aspectos psicológicos del embarazo y de la maternidad en el contexto de infección por VIH/sida.**

**Resumen:** La epidemia de VIH/sida alcanza cada vez más a las mujeres en edad reproductiva, muchas de las cuales ya son madres o se vuelven madres cuando descubren la infección. Los estudios revisados indican que vivir con la infección de VIH/sida puede alterar de muchas maneras la experiencia del embarazo y de la maternidad, generando una carga psicológica relacionada al estigma y al riesgo de la transmisión para los niños. A pesar de ello, los estudios sugieren que muchas mujeres que viven con VIH/sida intentan ofrecerles una identidad materno-positiva a sus niños y se preocupan intensamente con su futuro. Se encontraron pocos estudios brasileños sobre los aspectos psicológicos de maternidad en este contexto, sobre todo con relación al impacto de procedimientos de prevención de la transmisión vertical en la experiencia de embarazo, parto y postpartum. Las dificultades en adherir al tratamiento contra VIH/sida y a las prácticas sexuales seguras muestran la falta de atención a las demandas específicas de dichas madres, y también que las políticas de salud se dirigen principalmente al niño.

**Palabras-clave:** Maternidad. Embarazo. HIV/aids.

### **Referências**

- Andrews, S., Williams, A. B., & Neil, K. (1993). The mother-child relationship in the HIV-1 positive family. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 25(3), 193-198.
- 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.
- Azevedo, V. C. C. (2004). Gravidez soropositiva. In M. C. Prado (Org.), *Mosaico da violência: a perversão da vida cotidiana* (pp. 193-240). São Paulo: Vetor.
- Bennetts, A., Shaffer, N., Manopaiboon, C., Chaiyakul, P., Siriwasin, W., Mock, P. et al. (1999). Determinants of depression and HIV-related worry among HIV-positive women who have recently given birth, Bangkok, Thailand. *Social Science & Medicine* 49, 737-749.
- Black, L. W. (1994). A AIDS e o segredo. In E. Imber-Black et al. (Orgs.), *Os segredos na família e na terapia familiar* (pp. 351-364). Porto Alegre: ArtMed.
- Brazelton, T. B., & Cramer, B. G. (1992). *As primeiras relações*. São Paulo: Martins Fontes.



- Carvalho, F. T., & Piccinini, C. A. (2006). Maternidade em situação de infecção pelo HIV: um estudo sobre os sentimentos de gestantes. *Interações em Psicologia*, 10(2), 345-355.
- Castro, C. M. (2001). *Os sentidos da maternidade para gestantes e puérperas vivendo com HIV*. Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.
- 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.
- Coutsoudis, A. (2005). Breastfeeding and the HIV positive mother: The debate continues. *Early Human Development*, 81, 87-93.
- D'Auria, J. P., Christian, B. J., & Miles, M. S. (2006). Being there for baby: Early responses of HIV-infected mothers with an HIV-exposed infant. *Journal of Pediatric Health Care*, 20(1), 11-18.
- D'Cruz, P. (2002). Engulfing darkness: The impact of HIV/AIDS on the family. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, 83(4), 416-430.
- 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.
- Doring, M., Junior, I. F., & Stella, I. M. (2005). Factors associated with institutionalization of children orphaned by AIDS in a population-based survey in Porto Alegre, Brazil. *AIDS*, 19 (Suppl. 4), 59-63.
- 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, 137-147.
- Faithfull, J. (1997). HIV-positive and AIDS-infected women: Challenges and difficulties of mothering. *American Journal of Orthopsychiatric*, 67(1), 144-151.
- Ferrari, A. G. (2003). *Tornar-se mãe: a constituição da maternidade da gestação ao primeiro ano de vida do bebê*. Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Gir, E., Canini, S., Prado, M. A., Carvalho, M. J., Duarte, G., & Reis, R. K. (2004). A feminização da AIDS: conhecimentos de mulheres soropositivas sobre a transmissão e prevenção do HIV-1. *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, 16(3), 73-76.
- Hackl, K. L., Somlai, A. M., Kelly, J. A., & Kalichman, S. C. (1997). Women living with HIV/AIDS: The dual challenge of being a patient and caregiver. *Health & Social Work*, 22(1), 53-62.

- Hoffmann, C., Rockstroh, J. K., & Kamps, B. S. (2005). *HIV medicine 2005*. Paris: Flying.
- 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. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 30*, 311-315.
- Ingram, D., & Hutchinson, S. A. (1999a). Defensive mothering in HIV-positive mothers. *Qualitative Health Research, 9*(2), 243-258.
- Ingram, D., & Hutchinson, S. A. (1999b). HIV-positive mothers and stigma. *Health Care for Women International, 20*, 93-103.
- Ingram, D., & Hutchinson, S. A. (2000). Double binds and the reproductive and mothering experiences of HIV-positive women. *Qualitative Health Research, 10*(1), 117-132.
- 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. (2000). *Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para independência*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.
- Knauth, D. R. (1997a). O vírus procurado e o vírus adquirido: a construção da identidade entre mulheres infectadas com o vírus da AIDS. *Estudos Feministas, 5*(2), 291-301.
- Knauth, D. R. (1997b). Maternidade sob o signo da AIDS: um estudo sobre mulheres infectadas. In A. O. Costa (Org.), *Direitos tardios: saúde, sexualidade e reprodução na América Latina* (pp. 39-64). São Paulo: Editora 34.
- Knauth, D. R. (2001). Um problema de família: a percepção de AIDS entre mulheres soropositivas. In O. F. Leal, *Corpo e significado: ensaios de antropologia social* (pp. 373-383). Porto Alegre: Editora da UFRGS.
- 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 à amamentação na vigência de infecção materna. *Jornal de Pediatria, 80*(Supl. 5), 181-188.
- Lebovivi, S. (1987). *A mãe, o bebê e o psicanalista*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Lindau, S. T., Jerome, J., Miller, K., Monk, E., Garcia, P., & Cohen, M. (2006). Mothers on margins: Implications for eradicating perinatal HIV. *Social Science & Medicine, 62*, 59-69.
- Maldonado, M. T. (1997). *Psicologia da gravidez, parto e puerpério*. São Paulo: Saraiva.

- Manopaiboon, C., Shaffer, N., Clark, L., Bhadrakom, C., Siriwasin, W., Chearskul, S. et al. (1998). Impact of HIV on families of HIV-infected women who have recently given birth, Bangkok, Thailand. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes & Human Retrovirology*, 18(1), 54-63.
- Marcenko, M. O., & Samost, L. (1999). Living with HIV/AIDS: The voices of HIV-positive mothers. *Social Work*, 44(1), 36-44.
- McDaniel, S., Hepworth, J., & Doherty, W. (1994). Os desafios da doença crônica. In S. McDaniel, J. Hepworth & W. Doherty (Orgs.), *Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde* (pp. 179-204). Porto Alegre: ArtMed.
- 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.
- Mellins, C. A., Ehrhardt, A. A., & Grant, W. F. (1997). Psychiatric symptomatology and psychological functioning in HIV-infected mothers. *AIDS and Behavior*, 1(4), 233-245.
- Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. (2005). 1ª. a 24ª. Semanas epidemiológicas, jan./jun. *Boletim Epidemiológico AIDS*, 18(1).
- Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. (2006a). 1ª. a 26ª. Semanas epidemiológicas, jan./jun. *Boletim Epidemiológico AIDS*, 3(1).
- Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. (2006b). *Recomendações para a profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes*. Brasília, DF: Autor.
- Morando, L. (1998). Ética e AIDS. In L. Morando & R. Guimarães (Orgs.), *AIDS: olhares plurais – ensaios esparsos sobre a epidemia de HIV/AIDS* (pp. 11-29). Belo Horizonte: Coordenadoria estadual de DST/AIDS de Minas Gerais.
- 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.
- Murphy, D. A., Marelich, W. D., Dello Stritto, M. E., Swendeman, D., & Witkin, A. (2002). Mothers living with HIV/AIDS: Mental, physical, and family functioning. *Aids Care*, 14(5), 633-644.
- Nelms, T. P. (2005). Burden: The phenomenon of the mothering with HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 16(4), 3-13.
- Nishimoto, T. M. I., Neto, J. E., & Rozman, M. A. (2005). Transmissão materno-infantil do vírus da imunodeficiência humana: avaliação de medidas de controle no município de Santos. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 51(1), 54-60.

- ONUSIDA. (2006). *Informe sobre la epidemia mundial de SIDA 2006*. Recuperado em 08 de junho de 2006, de [http://www.unaids.org/en/HIV\\_data/2006globalreport/2006\\_GR\\_es.asp](http://www.unaids.org/en/HIV_data/2006globalreport/2006_GR_es.asp)
- Paiva, M. S. (2000). *Vivenciando a gravidez e experienciando a soropositividade*. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Paiva, V., Latorre, M. R., Gravato, N., Lacerda, R., & Enhancing Care Initiative (2002). Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. *Cadernos de Saúde Pública*, 18(6), 1609-1620.
- Paiva, V., Lima, T. N., Santos, N., Ventura-Filipe, E., & Segurado, A. (2002). Sem direito de amar? A vontade de ter filhos entre homens e mulheres vivendo com HIV. *Psicologia USP*, 13(2), 105-133.
- 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 Latino-Americana de Enfermagem*, 11(1), 14-20.
- Ramos, M. C., Gregol, L. R. G., Germany, C., Silva, J. V. B., Almeida, M. S., Sander, M. A. et al. (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.
- Regatto, V. C., & Assmar, E. M. L. (2004). A AIDS de nossos dias: quem é o responsável? *Estudos de Psicologia UFRN*, 9(1), 167-175.
- Rolland, J. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida. In B. Carter & M. McGoldrick (Orgs.), *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (pp. 373-392). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Rotheram-Borus, M. J., Flannery, D., Rice, E., & Lester, P. (2005). Families living with HIV. *AIDS Care*, 17(8), 978-987.
- Sandelowski, M., & Barroso, J. (2003). Motherhood in the context of maternal HIV infection. *Research in Nursing & Health*, 26, 470-482.
- Santos, N. J. S., Buchalla, C. M., Fillipe, E. V., Bugamelli, L., Garcia, S., & Paiva, V. (2002). Mulheres HIV positivas, sexualidade e reprodução. *Revista de Saúde Pública*, 36(4), 12-23.
- Schuster, M. A., Beckett, M. K., Corona, R., & Zhou, A. J. (2005). Hugs and kisses: HIV-infected parents' fears about contagion and the effects on parent-child interaction in a nationally representative sample. *Archive of Pediatric Adolescent Medicine*, 159, 173-179.
- Seffner, F. (2001). AIDS, estigma e corpo. In O. F. Leal, *Corpo e significado: ensaios de antropologia social* (pp. 385-408). Porto Alegre: Editora da UFRGS.
- 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 Saúde Pública*, 20(5), 1281-1289.
- Sherr, L., & Barry, N. (2004). Fatherhood and HIV-positive heterosexual men. *HIV Medicine*, 5, 258-263.
- Siegel, K., & Lekas, H. M. (2002). AIDS as a chronic illness: Psychosocial implications. *AIDS*, 16(4), 69-76.
- Siegel, K., & Schrimshaw, E. W. (2001). Reasons and justifications for considering pregnancy among women living with HIV/AIDS. *Psychology of Women Quarterly*, 25, 112-123.
- Silva, P. A. (2003). *A (in)certeza da vida: representações sociais de gestantes soropositivas ao HIV/AIDS sobre o nascimento de seu filho(a)*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro.
- Souza Jr., P. R. B., Szwarcwald, C. L., Barbosa Jr., A., Carvalho, M. F., & Castilho, E. A. (2004). Infecção pelo HIV durante a gestação: estudo sentinela-parturiente. *Revista de Saúde Pública*, 38(6), 764-772.
- Steele, R. G., & Mayes, S. (2001). Commentary: HIV infection and family process – toward the next generation of research. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(6), 363-366.
- Stern, D. N. (1997). *A constelação da maternidade*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Szejer, M., & Stewart, R. (1997). *Nove meses na vida da mulher: uma abordagem psicanalítica da gravidez e do nascimento*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Szwarcwald, C. L., & Castilho, E. A. (2000). Estimativa do número de pessoas de 15 a 49 anos infectadas pelo HIV, Brasil, 1998. *Cadernos de Saúde Pública*, 16(Supl. 1), 135-141.
- Tunala, L. G. (2002). Fontes de estresse cotidiano entre mulheres portadoras de HIV. *Revista de Saúde Pública*, 36(4), 24-31.
- Tompkins, T. L., Henker, B., Whalen, C. K., Axelrod J., & 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.
- Van Loon, R. (2000). Redefining motherhood: adaptation to role change for women with AIDS. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, 81(2), 152-161.
- Vermelho, L. L., Barbosa, R. H. S., & Nogueira, S. A. (1999). Mulheres com AIDS: desvendando histórias de risco. *Cadernos de Saúde Pública*, 15(2), 369-379.
- Wesley, Y., Smeltzer, S. C., Redeker, N. S., Walker, S., Palumbro, P., & Whipple, B. (2000). Reproductive decision making in mothers with HIV-1. *Health Care for Women International*, 21, 291-304.

- Wilson, T. E., Ickovics, J. R., Royce, R., Fernandez, M. I., Lampe, M., & Koenig, L. J. (2004). Prenatal care utilization and the implementation of prophylaxis to prevent perinatal HIV-1 transmission. *Maternal and Child Health Journal*, 8(1), 13-18.
- Winnicott, D. W. (2000). Preocupação materna primária. In D. W. Winnicott, *Da pediatria à psicanálise: obras escolhidas* (pp.399-405). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1956)
- Winnicott, D. W. (1999). *Os bebês e as suas mães*. São Paulo: Martins Fontes.

Recebido em: 23/06/2006  
Aceito em: 06/03/2007