

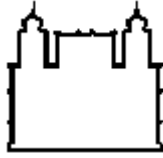


Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

**O ABANDONO DO TRATAMENTO APÓS A GESTAÇÃO DE
MULHERES VIVENDO COM HIV NO RIO DE JANEIRO**

Ana Clara Cruz Zonenschein

Rio de Janeiro
Agosto de 2021



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**O ABANDONO DO TRATAMENTO APÓS A GESTAÇÃO DE
MULHERES VIVENDO COM HIV NO RIO DE JANEIRO**

Ana Clara Cruz Zonenschein

**Tese apresentada à Pós-graduação
em Saúde da Criança e da Mulher, como
parte dos requisitos para obtenção de
título de Doutora em Saúde Coletiva.**

Orientadores: Prof. Dr. Marcos Augusto Bastos Dias e Profa. Dra. Claudia Bonan

Rio de Janeiro
Agosto de 2021

CIP - Catalogação na Publicação

Zonenschein, Ana Clara Cruz.

O Abandono do Tratamento após a Gestação de Mulheres Vivendo com HIV no Rio De Janeiro / Ana Clara Cruz Zonenschein. - Rio de Janeiro, 2021.
130 f.

Tese (Doutorado Acadêmico em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2021.

Orientador: Marcos Augusto Bastos Dias.
Co-orientadora: Claudia Bonan Jannotti.

Bibliografia: f. 98-110

1. Gestação e HIV. 2. Abandono do Tratamento. 3. Vulnerabilidades Sociais. I. Título.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais, que sempre estão comigo e me ensinaram a ser curiosa e estudar para entender porque as coisas são como são. Agradeço ao André que me faz companhia desde o início do doutorado e faz meus dias mais alegres. Agradeço aos três, que passaram fins de semana revisando dados, análises e textos comigo. Agradeço às minhas avós que me disseram que eu poderia tomar outros rumos. Agradeço a elas, aos familiares e amigos que compreenderam minhas ausências nos períodos em que precisei me dedicar mais ao curso e à pesquisa.

Agradeço aos meus orientadores Marcos Dias e Claudia Bonan, que tanto me ensinam, por terem estado sempre disponíveis para trabalhar com precisão e leveza.

Agradeço a todas as mulheres com quem conversei nos cinco anos de trabalho no hospital, não só as que participaram desta pesquisa, mas todas que confiaram na minha escuta e me permitiram uma aproximação de suas histórias e suas escolhas. Agradeço especialmente às que participaram da pesquisa e permitiram que suas experiências e realidades se tornassem também conhecimento para o tema do HIV.

Agradeço à Dany, colega e amiga, por sua presença e confiança nessa jornada que é o curso de doutorado.

Agradeço à amiga Ligia, que me ajudou a revisar este texto madrugadas adentro.

Agradeço aos colegas do hospital, que me fizeram companhia no dia a dia do cuidado de pessoas vivendo com HIV e confiaram no meu trabalho.

Agradeço aos colegas da psicanálise que me transmitem a importância da escuta e da presença.

Agradeço à CAPES pelo suporte financeiro que possibilitou esta pesquisa.

Síndrome da humana deficiência adquirida

O que precisa ser combatido:

A mancha feia da ignorância

Tingindo a palavra intolerância

Não existe nada pior em ação

— A grande síndrome da humana deficiência adquirida

É a desinformação —

O que precisa ser banido:

O efeito gerado e causado

Pelo preconceito que existe e insiste

Em mostrar a cara dura

Contra o amor:

A verdadeira cura

Para todo e qualquer mal-estar

— A grande síndrome da humana deficiência adquirida

É o ódio doado na sala de estar —

(Paulo Sabino)

ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS – Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

APS – Atenção Primária à Saúde

ARV – Antirretrovirais

AZT – Zidovudina

BVS – Biblioteca Virtual de Saúde

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

COVID-19 – Doença causada pelo Corona Vírus (do inglês: *Corona Virus Disease*)
que se constituiu como epidemia global a partir de 2019

DIP – Doenças Infecciosas e Parasitárias

HFSE – Hospital Federal dos Servidores do Estado

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial da Saúde

PMTCT – Prevenção da Transmissão mãe-bebê (do inglês: *Prevention of Mother-to-Child Transmission*)

SICLOM – Sistema de Controle Logístico de Medicamentos

SPSS – Pacotes Estatísticos para as Ciências Sociais (do inglês: *Statistical Packages for the Social Sciences*)

SUS – Sistema Único de Saúde

TARV – Terapia Antirretrovirais

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UMF – Unidade Materno Fetal

UNAIDS – Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids

RESUMO

A epidemia de HIV/aids teve início na década de 1980 e avançou pelo mundo se constituindo hoje como uma infecção que tem grande incidência entre as mulheres. Apesar do progresso no desenvolvimento de medicações eficazes para tratamento e controle da infecção pelo HIV, ainda há um número elevado de novas infecções e mortes registrados todos os anos no Brasil. Esta pesquisa foi desenvolvida com objetivo de conhecer a proporção de mulheres vivendo com HIV que abandonam o tratamento após acompanhamento pré-natal especializado e as questões relacionadas à interrupção. Foram realizados, portanto, dois estudos: uma análise retrospectiva de dados de mulheres que iniciaram pré-natal entre 2016 e 2017 em ambulatório especializado de um hospital público do município do Rio de Janeiro; e um estudo qualitativo de narrativas a partir de entrevistas com mulheres que compareceram ao mesmo ambulatório entre 2019 e 2020. O primeiro analisou dados socioeconômicos, comportamentais, obstétricos, clínicos e laboratoriais utilizando dados do SICLOM e de prontuários do HFSE. Foram analisados dados de 454 mulheres, das quais 18% interromperam o uso da medicação antirretroviral após o final da gestação. O uso de drogas ilícitas durante a gestação e conhecer o diagnóstico do HIV e não estar em uso de ARV quando engravidou foram fatores associados ao abandono do tratamento após a gestação. O estudo de narrativas partiu da análise de entrevistas realizadas com 6 mulheres que interromperam o tratamento após uma gestação e retornaram ao serviço para consultas de puerpério ou pré-natal de uma nova gestação ou consulta de pediatria de algum filho. A análise observou que a vivência de múltiplas vulnerabilidades (social, de gênero e racial) somada à tristeza e ao isolamento relacionados à soropositividade pode constituir uma situação de grande sofrimento psíquico para mulheres vivendo com HIV que são mães. A partir dos resultados obtidos, consideramos imprescindível que os profissionais de saúde tenham formação adequada para acolher mulheres vivendo com HIV tanto em serviços especializados, como na rede básica de saúde. Parte das mulheres soropositivas têm experiência de grande sofrimento e a impossibilidade de acolhê-las em suas individualidades pode se constituir como mais uma barreira ao tratamento do HIV.

Palavras-chave: gestação, HIV, abandono do tratamento, vulnerabilidade social, sofrimento psíquico, Brasil.

ABSTRACT

The AIDS epidemic began in the 1980s, spread around the world, and is currently an infection with high incidence among women. Despite progress in developing effective medications to treat and control HIV infection, the number of new infections every year is still high in Brazil. This research aimed to determine the proportion of women living with HIV who abandon treatment after specialized prenatal care and the causes of such abandonment. Two studies were conducted: first, a retrospective analysis of data on women who received prenatal care in 2016-2017 at a specialized health clinic at a public hospital in Rio de Janeiro; and second, a qualitative study of narratives based on interviews with women who attended the same outpatient clinic in 2019-2020. The first study analyzed socioeconomic, behavioral, obstetric, clinical and laboratory data using records from SICLOM and medical charts. Data from 454 women were analyzed, 18% of whom interrupted treatment after pregnancy. In the narratives study, interviews were conducted with six women who interrupted treatment after pregnancy but returned to the hospital for postnatal care, prenatal care for a subsequent pregnancy, or pediatric appointments for one of their children. The results indicated that the experience of multiple vulnerabilities (social, gender, racial) in conjunction with sadness and loneliness related to HIV provoke suffering among women living with HIV who are mothers. Considering the results of both studies, it is essential that health professionals have adequate education and training to care for women living with HIV at specialized clinics as well as in primary care. Women living with HIV may experience considerable suffering. Healthcare providers who are not attuned to the individual circumstances of these patients can become another obstacle to HIV treatment.

Keywords: pregnancy, HIV, treatment abandonment, social vulnerability, mental suffering, Brazil.

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO.....	9
2 INTRODUÇÃO.....	13
3 OBJETO E OBJETIVOS.....	19
3.1 Objeto	19
3.2 Objetivos.....	19
4 MARCOS HISTÓRICOS, TEÓRICOS E ANALÍTICOS.....	21
4.1 Uma breve história do HIV/aids e repostas à epidemia.....	21
4.2 Mulheres vivendo com HIV/aids.....	29
A mulher brasileira que vive com HIV e acessa o serviço público de saúde	29
Maternidade e HIV/aids: a epidemia e seus efeitos na identidade social da mulher.....	34
4.3 Sofrimento e Abandono do Tratamento	39
4.4 Uma breve revisão da literatura	46
Maternidade e HIV	46
Adesão e abandono	49
Levantamento da literatura nacional.....	51
Incurções na literatura internacional	57
5 MÉTODOS	59
Estudo apresentado no Artigo 1.....	59
Estudo apresentado no Artigo 2.....	61
6 ÉTICA EM PESQUISA	65
7 RESULTADOS	66
7.1 Artigo 1: Treatment dropout after pregnancy: a study of women living with HIV in Rio de Janeiro.....	67

7.2 Artigo 2: Sofrimento psíquico, vulnerabilidades sociais e abandono do tratamento: narrativas de mulheres que interromperam o tratamento do HIV após a gestação	74
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	95
REFERÊNCIAS	98
APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	111
APÊNDICE B: PAUTA TEMÁTICA PARA ENTREVISTAS	114
ANEXO A: APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO ESTUDO QUANTITATIVO	116
ANEXO B: APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO ESTUDO QUALITATIVO	122

1 APRESENTAÇÃO

A inquietação que leva à realização de um estudo na área da saúde tem início, muitas vezes, a partir de vivências e questões que surgem de dentro do trabalho em um serviço. Nesse sentido, apresento a trajetória que me levou à aproximação do tema desta pesquisa.

Pode-se dizer que esta tese é, de certa forma, um registro que começa com a experiência de cinco anos de trabalho no pré-natal especializado em mulheres vivendo com Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) de um hospital federal no Rio de Janeiro. Não se trata, evidentemente, de um registro cronológico desse trabalho, tampouco de algo que pretenda abordar todo o percurso. Mas certamente este texto é consequência das questões que mais me tocaram durante o trabalho no hospital, de como pude trabalhar o que não conseguia entender e do que tive interesse de estudar mais a fundo. Ao entrar no doutorado no Programa de Saúde da Criança e da Mulher no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF) em 2017, conheci trabalhos e linhas de estudo importantes do campo da saúde coletiva e encontrei um caminho para discutir as questões que encontrava no trabalho no hospital.

Após a graduação em psicologia e o mestrado em teoria psicanalítica, adentrar o campo da saúde coletiva é um desafio. Aproximar-me dos conceitos da saúde coletiva sem ceder do meu referencial da psicanálise é em si um trabalho.

Durante a graduação em psicologia, desenvolvi um interesse especial pela psicanálise, o que me levou a fazer mestrado em teoria psicanalítica, concluído em 2016. Em 2015, comecei o trabalho no pré-natal especializado em gestantes vivendo com HIV em um hospital público do Rio de Janeiro. No serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP) desse hospital, há um grupo de médicos que, com o apoio financeiro

de instituições nacionais e internacionais, realizam pesquisas para melhorar o tratamento¹ da infecção pelo HIV e prevenção de sua transmissão vertical (materno-fetal), onde desenvolveram um centro de pesquisa clínica. Isso possibilitou o investimento no serviço e a especialização do atendimento às mulheres gestantes vivendo com HIV. A equipe de saúde é composta por médicos (infeccionistas, obstetras e pediatras), assistente sociais, enfermeiros e psicólogas.

Meu trabalho como psicóloga naquele serviço é constituído por mais de uma atividade: acolho as mulheres que chegam ao pré-natal, para conhecê-las e oferecer atendimento às que precisam de um acompanhamento mais frequente. Além disso, realizo funções relacionadas às pesquisas, como aplicação de questionários nas visitas das gestantes recrutadas em determinados protocolos e avaliação neuropsicológica de bebês. Apesar de realizarmos protocolos de estudos internacionais, há o incentivo de que possamos realizar outras pesquisas, uma vez que o serviço já tem uma estrutura voltada para essa atividade (coleta de exames, bancos de dados alimentados sistematicamente) e recebemos um número significativo de mulheres grávidas, cerca de 300, todos os anos.

Um aspecto do acompanhamento dessas mulheres vivendo com o HIV que sempre me chamou atenção é a rotina de que, na maioria dos casos, sejam encaminhadas a outro serviço de saúde após o fim da gestação. No Rio de Janeiro, a rede de atenção às mulheres soropositivas que engravidam ou que recebem esse diagnóstico durante o atendimento pré-natal está organizada de forma que elas sejam acompanhadas no pré-natal especializado de determinadas maternidades de referência. O acompanhamento pré-natal e o atendimento ao parto são realizados nessas maternidades e após o puerpério, geralmente, elas são reencaminhadas aos serviços de origem.

¹ O objetivo de melhora do tratamento do HIV se refere tanto à qualidade dos medicamentos assim como à qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV e o controle da epidemia no mundo.

Apesar do empenho das autoridades de saúde para que haja um bom atendimento às pessoas que vivem com HIV – destacamos o documento *Cuidado Integral às Pessoas que vivem com HIV pela atenção básica: manual para equipe multiprofissional*^[11] que incluem orientações sobre a importância do acolhimento, por exemplo – as falas das mulheres que chegam ao serviço especializado muitas vezes relatam situações de preconceito em serviços na atenção básica.

É importante observar que apesar de haver um grande cuidado com as mulheres durante a gestação e nas primeiras semanas de puerpério, até o início da realização desta pesquisa, a equipe do pré-natal ainda não tinha uma rotina de *follow-up* para garantir que a mulher havia sido incluída pelo serviço e continuava aderida ao tratamento. Assim, não há dados que indiquem se a mulher efetivamente chegava à unidade de saúde para onde foi encaminhada e como eram a adesão e a retenção ao tratamento após a gestação. Esse seguimento é um dos pressupostos dos serviços que realizam a referência e contra referência de pacientes que necessitam de acompanhamento eventual em serviços especializados.

No atendimento das gestantes que estão chegando ao pré-natal, muitas vezes encontrei mulheres que já haviam passado por outras gestações depois do diagnóstico de infecção pelo HIV (seja no hospital onde eu as atendia ou em outros serviços) e que abandonaram o tratamento após o término da gestação anterior. Em cada um desses atendimentos, procurei compreender o que havia acontecido e identificar possíveis barreiras à continuidade do tratamento após a gestação. O encontro com essa realidade instigou meu desejo de conhecer a proporção de mulheres que são acompanhadas do pré-natal especializado onde realizava o trabalho e que abandonam o tratamento após a gestação, assim como investigar melhor os motivos deste abandono e suas trajetórias na convivência com o HIV. Esse interesse fez com que eu me lançasse na elaboração desta

pesquisa e me inscrevesse no doutorado em Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente, onde comecei a trabalhar com os professores doutores Marcos Dias e Claudia Bonan, como orientadores.

É importante ressaltar que, apesar de ter o apoio da equipe do ambulatório para a realização desta pesquisa, a sua proposta parte de uma inquietação pessoal minha e que ela não está relacionada a outras pesquisas realizadas no hospital, tampouco a nenhum interesse de instituições que apoiam financeiramente as atividades de pesquisa do centro.

2 INTRODUÇÃO

A realização desta pesquisa surgiu a partir da experiência pessoal da pesquisadora principal no trabalho como psicóloga em um pré-natal especializado em gestantes vivendo com HIV e de algumas inquietações que surgiram desse trabalho. É bastante comum que mulheres que já fizeram acompanhamento pré-natal nesse ou em outros serviços cheguem ao pré-natal especializado grávidas novamente e relatem terem abandonado o tratamento após a última gestação. Se há uma organização do fluxo de tratamento dessa população que inclui o acesso gratuito aos medicamentos e a garantia do acesso ao acompanhamento por especialistas, além de um discurso da equipe que compõe o pré-natal de acolher e orientar sobre a importância do tratamento, o que acontece que várias dessas mulheres deixam de se tratar depois da gestação?

A pesquisa se desenvolve, portanto, a partir do interesse em conhecer melhor quais são as questões relacionadas ao abandono do tratamento e que tipo de mudança no cuidado dessas mulheres seria possível realizar no sentido de tentar manter a adesão ao tratamento depois da gravidez, quando elas são encaminhadas a outro serviço. Será que poderia haver alguma intervenção durante o pré-natal ou no processo de encaminhamento com objetivo de ajudá-las a chegar e se vincular ao outro serviço?

Os marcos teóricos da pesquisa começam com uma breve apresentação sobre a história da epidemia do HIV/aids (Síndrome de Imunodeficiência Adquirida) e das respostas, no que se refere às políticas públicas. Se em meados da década de 80, a aids aparece como algo bastante misterioso e que acomete muito mais a população masculina do que feminina, observamos que já no início dos anos 2000 o cenário havia mudado bastante. A partir desse período, os dados mostravam um grande aumento de infecção pelo HIV na população feminina e que isso não acontecia apenas nos chamados “grupos de risco” (conceito fortemente criticado que designava profissionais do sexo e usuárias

de drogas ilícitas como mais suscetíveis a se contaminar com o vírus do HIV) mas entre mulheres que estavam em relações estáveis e donas de casa. A chamada feminização da epidemia e a melhora na qualidade dos tratamentos têm como consequência uma série de questões para o enfrentamento do HIV/aids. Homens e mulheres passam a poder fazer um tratamento com antirretrovirais e ter uma expectativa de vida semelhante à de pessoas que não têm HIV e mulheres passam a poder engravidar de maneira segura, do ponto de vista da medicina. Segundo Cruz^[2], a partir de suas formas de transmissão e circulação do HIV na sociedade, a aids é atualmente uma doença da família. Assim, a discussão das vicissitudes da epidemia do HIV para as experiências reprodutivas e de maternidade para as mulheres soropositivas é também fundamental para esta pesquisa e será apresentada nos marcos teóricos.

Outro assunto central para o desenvolvimento deste estudo é o abandono ou interrupção do tratamento do HIV. Junto ao conceito de abandono, consideramos também o que se compreende por ser o seu oposto: a adesão adequada ao tratamento. Como não se trata de uma pesquisa normativa, não pretendemos limitar a definição de nenhum desses conceitos. No entanto, é importante passar, ainda que brevemente, pelas compreensões mais usuais de cada um deles para que se possa entrar um pouco na discussão sobre o abandono do tratamento do HIV. Apresentarei, portanto, ao longo deste projeto o resultado de incursões nas literaturas nacional e internacional sobre abandono e adesão ao tratamento.

Os resultados deste projeto constituem de duas partes: um estudo quantitativo transversal sobre fatores relacionados à interrupção do tratamento após a gestação que apresenta análises bivariada e multivariada de variáveis clínicas, socioculturais e comportamentais que compõem um banco de dados de mulheres vivendo com HIV que fizeram acompanhamento pré-natal especializado no DIP e na Unidade Materno Fetal

(UMF) do Hospital Federal dos Servidores do Estado (HFSE), tendo como desfecho o abandono do tratamento após a gestação; e um estudo qualitativo para conhecer de maneira mais ampla as narrativas de mulheres vivendo com HIV que interromperam o tratamento após a gestação acompanhada no pré-natal especializado e os motivos associados ao abandono.

Abordamos dois grandes temas que são muito frequentes na fala de mulheres vivendo com HIV grávidas ou puérperas e que apareceram na pesquisa qualitativa: maternidade e HIV+ e relação com os serviços/profissionais de saúde.

Considerando a revisão da literatura, que será apresentada a seguir, e a experiência em escutar gestantes vivendo com HIV no ambulatório do programa de aids, uma das hipóteses formuladas no desenvolvimento do projeto desta pesquisa é que a mulher que abandona o tratamento do HIV poderia estar em uma situação de sofrimento psíquico. A saúde coletiva, como um campo multidisciplinar, deve buscar compreender o sofrimento tendo como referência áreas que tratam de questões psíquicas, como a psicologia, a psiquiatria e a psicanálise.

Quando o projeto desta pesquisa foi elaborado, pretendia-se que os resultados contribuíssem como produção de conhecimento que pudesse colaborar para a aproximação da meta internacional de que 90% das pessoas vivendo com HIV conhecessem seu diagnóstico e recebessem terapia antirretroviral (TARV) ininterruptamente e tivessem supressão viral^[3]. O Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (UNAIDS) é um programa multinacional que tem como objetivo inspirar nações a alcançarem o objetivo de não haver mais nenhuma nova infecção, preconceito nem morte pelo HIV. Em 2014, a UNAIDS apresentou um relatório em uma conferência em Los Angeles que mostrava que seria possível evitar a infecção pelo HIV de quase 30 milhões de pessoas e evitar a morte de aproximadamente 20 milhões de pessoas caso os

países que lutam contra a epidemia se comprometessem com a meta 90-90-90. A proposta dessa meta era fazer com que 90% das pessoas que vivem com HIV tivessem o diagnóstico, 90% delas estivessem em tratamento e 90% delas tivessem supressão viral até 2020^[3]. O projeto desta tese, apresentado em 2017, se propunha, portanto, a contribuir para esta meta, que não foi alcançada. O relatório recente da UNAIDS^[4], de 2020, informa que apenas 14 países atingiram o objetivo proposto em 2014 e propõe agora uma nova meta: que até 2030 o número de novas infecções pelo HIV seja igual a zero. A possibilidade de contribuir para aproximação dessa meta justifica não apenas a relevância da pesquisa para saúde da mulher, como também para saúde coletiva.

O texto da tese constitui-se, assim, de uma apresentação dos **Objetivos** principal, específicos e objeto da pesquisa, seguida do capítulo sobre **Marcos Históricos, Teóricos e Analíticos** que a fundamentam, sendo este dividido em três subcapítulos.

O primeiro subcapítulo dos marcos teóricos, *Uma Breve história do HIV/aids e repostas à epidemia*, descreve de maneira sucinta acontecimentos históricos da epidemia de aids no Brasil, assim como as respostas a ela que consideramos importantes para compreender o contexto da infecção do HIV e tratamento no país.

Mulheres vivendo com HIV/aids é constituído por dois itens. O primeiro, **A mulher brasileira que vive com HIV e acessa o serviço público de saúde**, aborda as situações de vulnerabilidade social muitas vezes vivenciadas pelas mulheres soropositivas que realizam tratamento para o HIV/aids no serviço público brasileiro — em sua maioria mulheres pobres e negras. Discutimos, portanto, algumas incidências dessas vulnerabilidades, principalmente quando estão associadas ao racismo estrutural presente em instituições de saúde e ao estigma relacionado ao HIV.

Maternidade e HIV/aids: a epidemia e seus efeitos na identidade social da mulher dá sequência à discussão sobre as vulnerabilidades vivenciadas pelas mulheres

soropositivas que engravidam, abordando questões relativas à sexualidade, a relacionamentos conjugais, à maternidade, à orientação de não amamentar e à possibilidade de uma constituição de uma identidade social para essas mulheres.

Em *Sufrimento e Abandono do Tratamento* abordamos a questão do sofrimento como algo inerente à vida e que pode ser especialmente acentuado para mulheres vivendo com HIV grávidas, ou mães, que não têm suporte social e enfrentam algumas, ou todas, as vulnerabilidades sociais discutidas nos subcapítulos anteriores.

O último subcapítulo dos marcos teóricos desta tese é constituído por *Uma breve revisão da literatura*, que inclui um levantamento dos assuntos abordados em publicações brasileiras com os termos “HIV” e “maternidade” e outro com os marcadores “HIV” e “abandono”. Além disso, apresentamos uma breve incursão na literatura internacional, que dispõe de mais publicações sobre os temas do vínculo com o tratamento durante e após a gestação de mulheres soropositivas.

Em seguida, apresentamos os **Métodos** utilizados nos estudos que compõem esta pesquisa e uma nota sobre a aprovação da mesma no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do hospital onde foi realizada.

Uma vez que a tese segue o formato de coletânea de artigos, o capítulo de resultados é constituído pelos textos de dois artigos que foram produzidos a partir do desenvolvimento da pesquisa: *Treatment dropout after pregnancy: a study of women living with HIV in Rio de Janeiro* (Abandono do Tratamento após a gestação: um estudo sobre mulheres vivendo com HIV no Rio de Janeiro – tradução livre)^[51] – publicado na revista *AIDS Care* em abril de 2020, DOI: 10.1080/09540121.2020.1755011 – e *Sufrimento Psíquico, Vulnerabilidades Sociais e Abandono do tratamento: narrativas de mulheres que interromperam o tratamento do HIV após a gestação*.

As **Considerações Finais** retomam os argumentos mais relevantes elaborados na tese e propõem caminhos que podem contribuir para o vínculo de mulheres mães soropositivas com os serviços de saúde e o tratamento do HIV/aids.

A lista de **Referências** inclui as publicações citadas na tese que não foram citadas nos artigos. Por fim, apresentamos os **Apêndice A** que contém o Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o **Apêndice B**, que corresponde à Pauta Temática para entrevistas, ambos utilizados no estudo qualitativo desta pesquisa. Os **Anexos A e B** apresentam os pareceres do CEP que autorizaram a realização dos estudos quantitativo e qualitativo, respectivamente.

3 OBJETO E OBJETIVOS

3.1 Objeto

O objeto deste estudo é o abandono do tratamento do HIV por mulheres, após a gestação.

3.2 Objetivos

3.2.1 Objetivo Geral

O objetivo geral é analisar fatores associados ao abandono e compreender as circunstâncias sociais, culturais e institucionais que contribuem para a interrupção da terapêutica.

3.2.2 Objetivos Específicos

Descrever as características sociodemográficas, obstétricas, clínicas, e epidemiológicas das gestantes que fazem acompanhamento no pré-natal especializado do HFSE;

Identificar fatores associados à interrupção do tratamento antirretroviral após o parto dessas mulheres vivendo com o HIV/aids nessas mulheres;

Compreender ideias e significados sobre saúde, doença, terapêutica e medicamentos, no contexto de viver com HIV.

- Compreender a gestão da vida reprodutiva e a experiência de engravidar e gestar no contexto do HIV e significados atribuídos à transmissão vertical.
- Compreender como circunstâncias familiares e conjugais e a experiência da maternidade que subjazem às práticas e às decisões no que diz respeito ao tratamento do HIV.

- Analisar relatos de experiências com serviços e profissionais de saúde, com enfoque na gestão da fecundidade, na gestação e no puerpério e compreender como essas relações influenciam as práticas e as decisões no que diz respeito à retenção do tratamento de mulheres vivendo com HIV.

4 MARCOS HISTÓRICOS, TEÓRICOS E ANALÍTICOS

4.1 Uma breve história do HIV/aids e repostas à epidemia

A história do HIV/aids no Brasil mostra que o início da epidemia, na década de 1980, foi marcado por um momento de desconhecimento, medo, preconceito e negligência dos governos, principalmente federal. Como consequência da organização e da cobrança pública da sociedade civil por medidas efetivas para o enfrentamento da epidemia, a partir de 1985, o Ministério da Saúde (MS) começou a realizar campanhas com objetivo de informar a população sobre as maneiras de infecção e prevenção da transmissão do HIV.

Alguns marcos sobre a história de políticas públicas para tratamento do HIV/aids no Brasil devem ser mencionados para que se possa discutir a possibilidade de acesso de pessoas vivendo com HIV ao tratamento. A epidemia da aids surgiu no momento em que o país saía de um regime militar, e a promulgação da constituição de 1988, que estabeleceu a saúde como direito de todos e dever do Estado, e a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) tiveram muita importância para os caminhos que as políticas públicas de saúde tomariam no contexto do HIV/aids^[6].

O crescimento da epidemia da aids pelo mundo, assim como os esforços para combatê-la são uma consequência da grande facilidade de circulação de pessoas entre os territórios e pela velocidade dos avanços tecnológicos^[7]. Jane Galvão aborda em sua tese^[7] como a epidemia foi construída, principalmente no Brasil. Consideramos a ideia da autora, que tem como base trabalhos de importantes autores como Richard Parker e Herbert Daniel, de que assim como houve uma construção das repostas à epidemia no Brasil, houve também uma construção da própria epidemia. Essa discussão é importante porque ela nos afasta da ideia de que a história de epidemia pode ser compreendida apenas a partir de dados epidemiológicos e avanços nos tratamentos.

Compreendemos, então, que as crenças de uma sociedade e as maneiras como a população civil e as autoridades respondem à epidemia contribuem também para traçar o seu caminho. Em 2021, vemos isso acontecer com a epidemia de COVID-19. Um posicionamento retardado das autoridades sobre formas de contágio e prevenção pode ter consequências desastrosas, como vemos hoje, em março de 2021. A epidemia da aids, assim como outras, é marcada pelos fantasmas do seu tempo.

Os primeiros anos da epidemia da aids (antes redigia-se AIDS, sigla que hoje nomeia a doença e refere-se a Síndrome de Imunodeficiência Adquirida) foram caracterizados pela angústia do desconhecimento sobre as causas relacionadas à infecção e a formas de transmissão. No início da década de 1980, antes mesmo dos primeiros registros da aids no Brasil, já chegavam notícias sobre a doença que era atribuída aos homens que faziam sexo com homens^[8] e assim se constituía o imaginário preconceituoso do qual levaríamos décadas (quantas serão?) para nos livrar. As pessoas que adoeciam encaravam o desamparo da doença nova, sem tratamento, que foi rapidamente encoberta por estigmas e julgamentos morais.

Em *Histórias da aids no Brasil*, Lindinalva Laurindo Teodorescu e Paulo Roberto Teixeira^[9] reúnem e articulam uma série de acontecimentos e relatos que constituem uma obra fundamental para a compreensão de como se construiu a epidemia de aids no Brasil. Segundo eles, o MS se mostrou resistente a fazer investimentos em uma doença que parecia restrita a grupos específicos e acreditava-se que ela não traria muitos prejuízos para a saúde da população. Monteiro e Villela^[10] mencionam a questão do preconceito com os homens que fazem sexo com homens que está também presente, de maneira velada, nessa resistência. Francisco Inácio Bastos afirma que, no início da epidemia, foi criada a “fábula dos 4 Hs”^[11] (p. 29), que reforçava a crença de que o adoecimento pela aids estaria circunscrito a homens homossexuais, haitianos, hemofílicos e usuários

heroína injetável. Bastos explica que isso sempre foi uma maneira falsa de abordar a doença, além de bastante preconceituosa, uma vez que ficavam estabelecidos os grupos dos doentes e o dos saudáveis.

Teodorescu e Teixeira^[9] destacam a importância da atuação de ativistas homossexuais que, diante das notícias que diziam que a aids atingia principalmente esse grupo, se articularam para reivindicar um posicionamento das autoridades da saúde. Segundo os autores, sem essa atuação “as repostas da saúde pública brasileira para o controle da epidemia provavelmente não teriam sido tão precoces^[9] (p. 51).

Os autores descrevem casos que ilustram a atmosfera de dúvidas sobre etiologia e formas de transmissão do vírus novo na década de 1980 assim como a resistência de grande parte dos profissionais da saúde em trabalhar com os pacientes pelo medo da contaminação. As pesquisas sobre o HIV/aids só começam a aparecer de maneira consistente a partir do final da década de 1980 e os primeiros testes para detectar a infecção pelo o HIV começaram a ser comercializados a partir de 1985^[9].

Em 1988 tem início o Programa Nacional de Aids em âmbito nacional, por meio do Ministério da Saúde^[7]. Antes disso, algumas Secretarias Estaduais de Saúde haviam criado programas para gerenciar as estratégias de enfrentamento à doença — a primeira foi criada em 1983, em São Paulo. Monteiro e Villela^[10] destacam a importância da atuação da sociedade civil e das Secretarias de Saúde para essa mudança. Galvão^[7] afirma a importância do empréstimo do Banco Mundial para a consolidação do Programa Nacional de Aids e para o investimento em tratamento e prevenção do HIV/aids realizado pelo SUS.

Também em 1988, a zidovudina (AZT), primeira medicação eficaz no tratamento do HIV/aids, passou a ser comercializada, mas ainda havia um debate entre médicos e

autoridades da saúde que ponderavam se seria melhor que o MS arcasse com os custos da medicação importada, que era alto, ou investisse na prevenção da transmissão^[9].

Apenas em 1996 foi promulgada a Lei nº 9.313, que declarou obrigatória a distribuição gratuita de medicamentos para tratamento do HIV/aids para todas as pessoas vivendo com HIV no Brasil^[6]. O autor explica que houve uma articulação de fatores para que a epidemia da aids tivesse uma resposta no Brasil considerada privilegiada em comparação com outros países. Segundo Greco^[6], uma associação de esforços do governo, da sociedade civil e da academia teve como consequência uma resposta caracterizada pela luta contra o preconceito, inclusão e garantia de direitos humanos. Teodorescu e Teixeira^[9] destacam a importância da atuação de ativistas para que fosse iniciada a produção do AZT no Brasil e que a medicação começasse a ser distribuída pelo SUS.

Também em 1996, o pesquisador David Ho e seus colaboradores concluíram que a combinação de diferentes medicamentos com ações complementares em etapas da multiplicação do vírus seria eficaz no combate à replicação do HIV no organismo e poderia restituir a imunidade comprometida pela infecção^[11]. O uso do chamado “coquetel” trouxe a possibilidade de viver décadas com o vírus do HIV e ter expectativa de vida semelhante à de pessoas que não vivem com ele. No entanto, Bastos^[11] considera que ainda é um desafio transformar os avanços científicos para produzir medicações eficazes para tratar o HIV/aids em uma possibilidade para o tratamento de todos que precisam deles. Haver tratamento para o HIV/aids não garante que ele será acessível a todos, há ainda iniquidades que impedem que parte das pessoas que precisam do tratamento possam se beneficiar dele^[11] – nesta pesquisa abordamos especialmente a questão de mulheres pobres. A dificuldade de adesão ao tratamento que ainda existe para

parte das pessoas que vivem com HIV e mostra que a disponibilidade da medicação pode não ser suficiente.

A chamada feminização da epidemia, ou o aumento da proporção do número de mulheres infectadas pelo HIV em comparação com os homens ao longo da história da doença, é um aspecto da história do HIV/aids no Brasil especialmente importante para esta pesquisa. Quando o HIV surgiu, na década de 1980, a maioria dos registros de novos casos se referiam a casos de homens, principalmente jovens e homossexuais^[12]. Por isso e pela fábula dos 4Hs que mencionamos, o tratamento do HIV nos serviços de saúde ficou durante muito tempo bastante associado ao atendimento de pacientes homens.

Nos primeiros anos de epidemia, acreditava-se que as mulheres que seriam infectadas pelo HIV eram aquelas consideradas de populações de risco: profissionais do sexo e usuárias de drogas. O que a história da epidemia mostrou foi um grande aumento de casos de mulheres em relações estáveis e fora do que era considerado grupo de risco que eram diagnosticadas com HIV. Para caracterizar a população de mulheres brasileiras infectadas com HIV no momento em que realizaram sua pesquisa, afirmam: “Entre as mulheres, 57% são donas de casa, em todos os níveis de escolaridade, na faixa etária de 20 a 39 anos”^[12] (p. 210).

Portanto, no início da epidemia, havia uma proporção muito maior de homens vivendo com HIV em comparação com o registro de mulheres: uma mulher para cada quinze homens em 1985. Nos anos 2000, todavia, a proporção já era de 1,5 homem por mulher^[13].

Em 1994, os resultados do *Protocolo 076*^[14], assim como de estudos que o seguiram, mostraram uma diminuição importante (67,5%) da transmissão vertical do HIV com o uso do AZT durante a gestação, no momento do parto e com o uso em bebês que foram expostos ao vírus^[15]. No entanto, só passou a haver um cuidado mais direcionado

às especificidades de mulheres vivendo com HIV no Brasil a partir de 1997, quando passou a ser usado o AZT na apresentação injetável na prevenção da transmissão vertical beneficiando especialmente o bebê ao reduzir o risco de infecção de cerca de 25% para cerca de 2%^[16].

No ano 2000, a partir da publicação da Portaria nº 993/2000, a notificação de casos de gestantes vivendo com HIV passou a ser compulsória no Brasil. A mesma portaria também determinou obrigatória a testagem para o HIV de todas as gestantes durante o pré-natal com o objetivo de possibilitar diagnósticos precocemente e iniciar terapia antirretroviral como uma estratégia para prevenir a transmissão vertical^[17].

A Organização Mundial da Saúde (OMS) iniciou em 2002 uma estratégia global para prevenção da transmissão vertical do HIV, o chamado PMTCT (do inglês *Prevention of Mother-to-Child Transmission*)^[18]. Essa estratégia teve como consequência o investimento em pesquisas para desenvolver medicamentos que não comprometessem a saúde da mãe e do bebê, assim como no investimento em serviços de saúde para assistência pré-natal de mulheres vivendo com HIV em diversas regiões do mundo.

Destacamos também o lançamento pelo MS do Plano Integrado de Enfrentamento de Feminização da Epidemia de aids e outras IST, em 2007, como um marco importante da história de políticas públicas para mulheres com HIV. O Plano teve como objetivo a “promoção da saúde sexual e reprodutiva”^[13] (p. 7) da mulher brasileira pelo meio da prevenção, acesso a diagnóstico e tratamento de Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) e aids.

A partir de 2015, a diretriz do Ministério da Saúde^[19] para o cuidado de mulheres vivendo com HIV passa a indicar a terapia antirretroviral para todas as gestantes e a utilização da medicação após o parto de forma continuada. A conduta médica habitual antes dessa diretriz era suspensão da terapia antirretroviral após o término da gestação.

Só havia prescrição contínua para pessoas que apresentassem sintomas decorrentes da infecção pelo HIV ou queda da imunidade. A chamada estratégia B+ da OMS^[20] indica uso contínuo de medicação e tem como objetivos melhorar a qualidade de vida da mulher, assim como reduzir o seu risco de adoecimento e de transmissão vertical caso ela venha a ter outras gestações^[19].

O Boletim Epidemiológico de HIV/aids de 2020 mostra que há ainda muitos registros de casos de novas infecções pelo HIV e aids. Em 2019, foram diagnosticados 41.909 novos casos de infecção pelo HIV, 37.308 casos de aids registrados e 10.565 casos de mortes como consequência do adoecimento pela aids no Brasil^[21]. Entre 2000 e 2020, foram notificados 134.328 casos de gestantes vivendo com HIV, sendo 8.312 em 2019^[21]. É importante observar que a notificação dos casos de gestações em mulheres vivendo com HIV não diferencia os novos casos de HIV diagnosticados na gestação daqueles em que ocorrem novas gestações em mulheres que já haviam sido notificadas. Aspectos como este lançam luz sobre a importância do aprimoramento do sistema de notificação de novos casos de pessoas vivendo com HIV.

Apesar das limitações, dados como os do Boletim Epidemiológico^[21] mostram que, a despeito dos avanços dos esquemas para tratamento antirretroviral, a epidemia do HIV/aids ainda deve ser uma preocupação na agenda de políticas públicas.

A estrutura para cuidado e tratamento de pessoas vivendo com HIV/aids no Brasil passou por um processo de mudança na última década. Melo, Maksud e Agostini^[22] explicam que antes o acompanhamento dos pacientes era realizado em serviços especializados com médicos infectologistas, mas desde 2013 teve início um movimento de descentralização da rede pública de saúde, que está em progresso. Pessoas que vivem com HIV devem fazer tratamento em uma unidade de Atenção Primária à Saúde (APS)

próxima à região de moradia. Essa mudança traz consequências para a pessoa que vive com HIV que precisam ser consideradas.

O acompanhamento ambulatorial do HIV hoje é realizado principalmente em unidades de Saúde da Família, por um clínico da família^[23]. O aspecto da territorialidade traz a presença do agente de saúde, que é uma pessoa que mora na região e trabalha no serviço de saúde. Se, por um lado é interessante a proposta de uma interlocução entre o serviço e a comunidade que ele atende, por outro lado, a figura do agente de saúde pode ser percebida como alguém que pode revelar o diagnóstico de um paciente para outras pessoas da comunidade^[22].

Há ainda mudanças recentes nas políticas públicas direcionadas à epidemia do HIV que precisamos mencionar. Apesar de todas as evidências sobre a crescente quantidade de pessoas infectadas e do alto registro de mortes todos os anos, em 2019, a disponibilidade do exame de genotipagem se tornou irregular na rede pública de saúde. Esse exame é importante, pois é usado como uma ferramenta para melhorar as possibilidades de tratamento e qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV. Essa mudança é bastante preocupante e teve como consequência a cogitação de que isso fosse o início de uma tentativa de desmonte do programa nacional de combate ao HIV/aids e hepatites virais pelo governo federal em vigência.

Se analisarmos a história das respostas à epidemia do HIV/aids como a parte da construção desta no Brasil e como algo que incide diretamente na forma como pessoas vivendo com HIV experimentam sua inclusão nas políticas de saúde, podemos perceber a importância de que a epidemia não seja esquecida. Em tempos de COVID-19, testemunhamos semanalmente o quanto o posicionamento de autoridades políticas e do campo da saúde produzem significados e influenciam como a sociedade constrói uma doença. Assim, faço um convite para que nós, pesquisadores no campo do HIV/aids, não

esqueçamos a aids e que busquemos compreender os desafios dessa epidemia para além dos medicamentos.

José Ricardo Ayres e colaboradores^[24] discutem como os avanços nas pesquisas clínicas não puderam impedir que a epidemia de aids continuasse em expansão. A chamada pauperização da epidemia se refere ao caminho que ela tomou atingindo de maneira mais acentuada populações pobres que já eram marginalizadas pelas sociedades em todo o mundo^[24]. Este é também um aspecto central para o tema desta pesquisa e será discutido no capítulo a seguir sobre o acesso das mulheres à rede pública de saúde.

4.2 Mulheres vivendo com HIV/aids

A mulher brasileira que vive com HIV e acessa o serviço público de saúde

Ao buscar compreender o que está associado ao abandono do tratamento do HIV por mulheres após a gestação, um dos pontos principais que deve ser considerado é de que mulher estamos falando. A mulher brasileira, que acessa o serviço público de saúde é, em sua maioria, pobre e muitas vezes negra^[25] – entre os casos de mulheres vivendo com HIV notificadas entre 2007 e 2020, 54% se declararam negras^[21].

Ayres et al.^[24] abordam a questão da vulnerabilidade de pessoas que vivem com HIV em duas perspectivas: uma negativa e uma positiva. A perspectiva que consideram negativa está atrelada ao uso de conceitos como grupo de risco ou comportamento de risco como uma maneira de responsabilizar os grupos mais atingidos pelo HIV/aids por seu comportamento, que aumentaria a exposição à infecção. Segundo os autores, a perspectiva positiva do conceito de vulnerabilidade no contexto do HIV/aids é compreender que há grupos que já eram negligenciados dentro das sociedades antes de existir o vírus e que são mais atingidos pela epidemia para, então, intervir aumentando o

acesso dessas pessoas à saúde. Esses grupos são: “os mais pobres, as mulheres, os marginalizados, os negros, os jovens”^[24] (p. 54).

Essa contextualização é importante porque o racismo, apesar de silenciado, opera no social, nas instituições (inclusive as de saúde) e tem efeitos de sofrimento para quem é vítima dele. Na análise quantitativa desta pesquisa, cerca de 50% das mulheres se declararam pretas ou pardas. Devemos ainda considerar que o Brasil tem uma situação grave de racismo estrutural^[26] e pode ser que mulheres que se declaram brancas não sejam consideradas como tal por outras pessoas e também sofram discriminação. Consideramos essa possibilidade a partir do que afirma Frantz Fanon^[27] sobre o fenômeno de identificar-se ao colonizador explorador, que é tido como o ideal numa sociedade racista. É possível, assim, que parte das mulheres se declaram como brancas porque desejam se sentir inseridas no grupo dominante, no entanto isso não as protege da possibilidade de vivenciar discriminações.

Em *Racismo Estrutural*, Silvio Almeida^[28] define a questão do racismo de uma maneira que precisa ser considerada nos debates sobre o acesso às instituições de saúde e inclusão social. Ele parte da constatação de que não há nenhum marcador biológico ou da natureza que tenha equivalência com a noção de raça e que ela é utilizada como um mecanismo político para “naturalizar desigualdades e legitimar a segregação e o genocídio”^[28] (p. 31) de povos marginalizados pela sociedade.

Almeida^[28] descreve como o racismo perpassa diferentes instâncias do social, como o Estado, as instituições e se torna algo normalizado na estrutura social brasileira. O chamado racismo estrutural tem consequências mais evidentes e observáveis quando é realizado por um indivíduo, mas tem incidência tão real e devastadora para suas vítimas quando se mantém nas instituições^[28].

O autor caracteriza o racismo institucional como um funcionamento que se mantém em alguma instituição e que “confere, ainda que indiretamente, desvantagens e privilégios com base na raça”^[28] (pp. 39-40). Ele explica que, ao perpetuar padrões de discriminação nos mecanismos de instituições, o grupo majoritário de uma sociedade impõe seus interesses políticos e econômicos e se mantém no poder^[28].

Almeida^[28] diferencia dois tipos de discriminação: a direta e a indireta. A discriminação direta é aquela que na qual há uma atitude hostil francamente direcionada a pessoas de grupos marginalizados; a indireta não se trata de um ataque tão evidente, mas é um “processo em que a situação específica de grupos minoritários é ignorada”^[28] (p. 33). Ou seja, é possível haver discriminação mesmo que não haja a intenção de fazê-la. Uma situação que não leve em consideração a existência de diferenças sociais entre os indivíduos envolvidos, constitui uma discriminação indireta que, assim como a discriminação direta, tem como consequência a manutenção das desigualdades sociais.

Sobre o racismo institucional, Almeida^[28] menciona diretamente casos como escolas, o Estado e instituições religiosas e devemos considerar também o contexto da instituição de saúde. Em um país como o Brasil, no qual o racismo tem um funcionamento estrutural e, principalmente, negado, como afirma Gonzalez^[26], não considerar os mecanismos discriminatórios que perpetuam a pauperização e marginalização da população negra e a permanência de brancos em situações de privilégio e poder, inclusive dentro das instituições de saúde, seria uma omissão. Nas palavras de Silvio Almeida:

“O racismo pode ter sua forma alterada pela ação ou pela omissão dos poderes institucionais (...) que podem tanto modificar a atuação dos mecanismos discriminatórios, como também estabelecer novos significados para a raça, inclusive atribuindo certas vantagens sociais a membros de grupos raciais historicamente discriminados”^[28] (p.41).

A manutenção que acontece no Brasil de pessoas negras nas classes sociais que tem menos acesso a escolaridade, emprego e saúde se deve à estrutura social brasileira na qual o racismo se perpetua de forma contínua e cruel. Lélia Gonzalez^[26] aborda o quanto é difícil para uma mulher negra sair da situação de pobreza no Brasil.

Para circunscrever vulnerabilidades experimentadas pelas mulheres estudadas nesta pesquisa, tomamos também como marco teórico o que diz Lélia Gonzalez sobre a situação da mulher negra no Brasil: “ser negra e mulher no Brasil, repetimos, é ser objeto de tripla discriminação, uma vez que os estereótipos gerados pelo racismo e pelo sexismo a colocam no nível mais alto de opressão”^[26] (p. 58).

A autora se serve de conceitos da psicanálise para abordar a situação de negação do racismo que há no Brasil. Segundo ela, o racismo passa por um processo análogo ao processo psíquico de negação; o racismo é negado, assim como o sujeito faz com um pensamento que lhe diz respeito, mas por algum motivo é desagradável. Segundo Freud^[29], a negativa é uma maneira de censurar um conteúdo inconsciente que traz constrangimento ou desconforto para o sujeito. Assim, ao afirmarmos que não existe racismo no Brasil, estamos incluindo o “não” numa afirmativa com a qual não queremos lidar. Repetimos o discurso de que aqui, no Brasil, todos têm oportunidades iguais, no entanto o racismo opera na nossa estrutura social e psíquica e perpetua seus efeitos de opressão e sofrimento.

No final da década de 1990, Vera Paiva falava da sua insatisfação com a campanha que dizia “se você não se cuidar, a aids vai te pegar”^[30] (p.53), que como disse Guimarães^[31] responsabiliza a pessoa que contrai o vírus do HIV e, além disso, traz ainda a dimensão da penalização pelo mal comportamento. Viver com aids, assume socialmente um caráter de punição desde o surgimento da doença, na década de 1980.

No início dos anos 2000, Carmen Dora Guimarães^[31] publicava sua tese de doutorado intitulada *Aids no feminino* e apontava para a escassez de estratégias de assistência às mulheres vivendo com HIV e estudos sobre isso. Naquele momento, ela abordava questões centrais para a discussão da saúde da mulher vivendo com HIV que ainda são bastante atuais. Se nos anos 1990 as políticas públicas eram conduzidas no sentido da responsabilização individual para prevenção do HIV/aids, “sem que as diferenças e desigualdades de gênero e contexto sociocultural”^[31] (p.67) fossem considerados, hoje ainda observamos uma situação semelhante em contextos em que as circunstâncias de vida e as vulnerabilidades das mulheres vivendo com HIV não são considerados para pensar estratégias de prevenção e tratamento.

Erving Goffman^[32] parte do conceito grego de estigma que designava “sinais corporais que procuravam evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de alguém que os apresentava”^[32] (p. 5) e o utiliza para se referir a características negativas que são usadas socialmente para diferenciar aqueles que são considerados “normais” e “saudáveis” dos que não são e carregam tais características. O estigma é algo, segundo Goffman^[32], utilizado para reforçar desigualdades sociais.

Richard Parker, ao analisar a questão da discriminação de pessoas vivendo com HIV, considera que o estigma é um processo social, que atua na marginalização ainda maior de pessoas que já estavam em situação de desigualdade social (por serem de classe social, raça/etnia, gênero discriminados) e ficam ainda mais vulneráveis com a soropositividade. Parker afirma que “o estigma desempenha um papel fundamental na produção e na reprodução das relações de poder e controle”^[33] (p. 29).

Monteiro et al.^[34] analisam a produção acadêmica entre 2005 e 2010 sobre o estigma relacionado ao tema do HIV no Brasil e afirmam que há duas perspectivas do conceito de estigma que se destacam nas publicações: a perspectiva que analisa as

consequências do estigma para a subjetividade das pessoas que são vítimas dele; e aquela que considera os aspectos sociais e políticos que existem para formar e manter os estigmas como estruturas que perpetuam e aumentam a desigualdade social.

Sobre essas perspectivas, Knauth^[35] afirma que colocar o foco exclusivamente na questão do sofrimento das vítimas do estigma e não levar em consideração as relações de poder, de gênero, discriminação que mantêm as desigualdades sociais constitui um posicionamento que conserva essas desigualdades dentro do campo científico.

Nesta pesquisa abordamos o sofrimento que pode ser vivenciado por mulheres, mães que vivem com HIV, discutimos as situações de vulnerabilidade enfrentadas por elas e consideramos o estigma da soropositividade como mais uma forma de mantê-las marginalizadas e que incide na possibilidade de tratar ou não a infecção pelo HIV.

Maternidade e HIV/aids: a epidemia e seus efeitos na identidade social da mulher

A soropositividade tem implicações na vida sexual, reprodutiva e na experiência da maternidade de uma mulher. Há aspectos da experiência de viver com HIV que devem ser considerados para compreendermos questões da maternidade nesse contexto.

Questões inerentes à desigualdade de gênero socialmente construída e mantida em nossa sociedade afetam as possibilidades de mulheres tanto de se prevenirem da infecção pelo HIV quanto de planejarem uma gestação após o diagnóstico da infecção. Regina Barbosa et al.^[36] ressaltam que apesar da grande valorização da mulher como potencial reprodutora pela medicina, muitos profissionais de saúde ainda têm dificuldade de considerar a possibilidade de que uma mulher vivendo com HIV/aids queira planejar uma gestação. A crença de que isso não seria possível ou não seria saudável impede a possibilidade de espaços em que a mulher possa falar sobre isso, ser acolhida, informada e possa planejar a gestação da forma que achar mais interessante^[36].

Em estudo qualitativo realizado com gestantes vivendo com HIV em Porto Alegre, foi observado que a fala das mulheres retrata a vivência da maternidade com a infecção do HIV como uma situação complexa^[37]. Os autores destacaram a necessidade de realizar muitas funções, uso abusivo de drogas, situações de abandono e violência (pelos parceiros e pela exclusão social comum na realidade de brasileiros pobres).

“Essas questões estão relacionadas à identidade de gênero, à sexualidade, ao comportamento dos parceiros e à situação socioeconômica que reforça a sua condição de opressão, principalmente num país como o nosso, de tanta exclusão social.”^[37] (p. 522)

Daniela Knauth^[38] analisa as consequências da aids para a subjetividade de mulheres vivendo com HIV e aborda aspectos elementares para a discussão da questão da maternidade nesse contexto. A soropositividade representa uma ameaça para o status social das mulheres por ser associada a um comportamento de exposição dos chamados grupos de risco. No entanto, a gravidez e a maternidade são percebidas como uma forma de reafirmar o lugar social que elas têm, na família e na comunidade, pois seria como uma evidência de que elas teriam se contaminado pela via mais socialmente aceita, que é através do parceiro com quem têm relação estável e isso as diferenciaria das pessoas que teriam se contaminado pelo comportamento de risco, como uso de droga injetável e a prostituição^[38].

Segundo Knauth^[38], nesse contexto, a questão do HIV torna-se secundária na vida dessas mulheres. Apesar de ter um aspecto positivo, pois a maternidade traz o sentimento de alegria relacionada à nova vida, que se contrapõe ao diagnóstico da doença sem cura, esquecer do HIV pode ser preocupante se isso afastar a mulher do tratamento. Além disso, a necessidade de assumir o papel de “boa esposa”, que tem filhos e fica ao lado do marido

pode representar um peso para parte das mulheres, pois, em muitos casos, elas sabem que foi o marido quem a transmitiu o HIV, provavelmente por ter tido relações extraconjugais.

A (re)constituição da identidade social como mãe, esposa e filha (algumas mulheres experimentam uma aproximação de seus pais e familiares ao se tornarem mães), segundo Knauth^[38] é muito importante para que elas possam enfrentar a questão do HIV. Nesse sentido, as mulheres que têm menos suporte social, pois se separaram dos parceiros ou porque se afastaram da família podem ter mais dificuldade para lidar com a soropositividade e seguir o tratamento. A autora afirma que para estas mulheres “a aids se apresenta de forma mais dramática”^[38] (p. 131).

Knauth^[38] observa que as imposições geradas pela soropositividade são percebidas, pelas mulheres do seu estudo, como mais penosas do que a infecção em si. Situações como julgamentos de profissionais de saúde pela gravidez, insistência da recomendação do uso de preservativo com os parceiros estáveis e perguntas sobre porque não estão amamentando são apontadas como constrangedoras e ameaçam, mais uma vez, o lugar social que foi conquistado pelas mulheres apesar da soropositividade^[38].

Uma questão importante atravessada pelas mulheres que vivem com HIV e têm filhos é contraindicação da amamentação de seus bebês. A impossibilidade de amamentar é algo que representa um motivo de sofrimento para muitas mulheres vivendo com HIV. No Brasil, há forte incentivo à amamentação, que é enaltecida inclusive em campanhas públicas de saúde. Apesar das vantagens dessa prática para as crianças que podem receber o leite materno, é preciso analisar que tipo de incidência a ênfase de que não há alimentação melhor para o bebê do que o leite da mãe traz para mulheres vivendo com HIV^[38]. Este é um aspecto observado pela autora que também chama atenção no trabalho no pré-natal especializado, onde não é raro ouvir de mulheres vivendo com HIV que esse é um dos motivos de maior sofrimento durante a gestação e no pós-parto. Não foi possível

fazer uma análise mais aprofundada sobre isso nesta pesquisa, possivelmente devido ao número reduzido de entrevistas realizadas. No entanto, enfatizamos a necessidade de que a questão da incidência das propagandas incentivando amamentação exclusiva sobre mulheres vivendo com HIV seja mais explorada.

Outro aspecto mencionado por Knauth como um constrangimento imposto pela soropositividade é a questão da recomendação do uso de preservativo. Ao abordar questões de poder, gênero e sexualidade no contexto do HIV/aids, Regina Barbosa^[39] afirma que apesar de o crescimento do debate sobre os direitos de escolha da mulher sobre sua vida sexual e formas de prevenção de IST, falar sobre o uso de preservativo ainda é algo sensível para parte delas. Segundo a autora, discutir o risco do HIV no contexto de um relacionamento monogâmico inclui a possibilidade de que o outro possa, em algum momento, ser infiel. Essa perspectiva deve ser considerada, pois muitas das mulheres vivendo com HIV que engravidam, se contaminam em contextos semelhantes a esse: estavam em um relacionamento estável e a infecção veio através do marido. Assim, ao abordarmos o abandono do tratamento do HIV, devemos considerar que a mulher que vivencia uma situação como essa, além de todas as situações que enfrenta pelo diagnóstico e tratamento, pode sofrer por questões relacionadas à vida conjugal.

Ao abordar a prevenção do HIV como um desafio para os serviços de saúde, Wilza Villela^[40] discute questões de gênero e indaga se seria possível que os profissionais de saúde não fizessem atribuições estereotipadas sobre a sexualidade das pessoas que atendem se eles vivenciam em suas próprias vidas questões pessoais dentro dos mesmos estereótipos. Essa é uma questão central para a questão do HIV/aids nos serviços de saúde.

No final da década de 1990, Villela afirmava algo que em 2021 não é possível afirmar que tenha se alterado:

“valores como submissão e repressão da sexualidade, para as mulheres, e impulsividade sexual, para os homens, estando profundamente enraizados no imaginário, são constitutivos da subjetividade de muitos homens e mulheres, leigos e profissionais de saúde”^[40] (p. 205).

Em sua tese de doutorado sobre mulheres jovens vivendo com HIV, Daniely Sciarotta^[41] aborda a questão do julgamento moral que atinge mulheres e sua sexualidade, originado numa perspectiva religiosa. O mito cristão de que Adão e Eva teriam sido expulsos do paraíso por causa de um pecado da mulher perpetua crenças sobre o comportamento das mulheres até hoje. Apesar da atualização do que é considerado pecado e dos meios de punição, Sciarotta^[41] argumenta que as mulheres ainda sofrem as consequências do julgamento moralizante.

Segundo Villela^[40] os profissionais de saúde parecem não se dar conta de que a maneira como lidam com as questões relacionadas à sexualidade – incluímos as questões relativas à maternidade – das pacientes são parte da construção imaginária dessas mesmas questões.

Cruz et al.^[42] consideram que o estigma relacionado ao HIV/aids é um fenômeno complexo e que para enfrentá-lo, é necessário um olhar que vá além do biomédico. Para isso, os profissionais de saúde que atendem pessoas vivendo com HIV devem ter uma formação abrangente e inclusiva, considerando a “dimensão histórica, cultural, socioeconômica e política da epidemia”^[42] (p. 2660).

A possibilidade de resposta que uma mulher vivendo com HIV pode dar no enfrentamento da doença está também relacionada a como ela é recebida e tratada no serviço de saúde. Nesse sentido, Villela aponta a importância do conceito de vulnerabilidade que oferece um olhar mais interessante que a ideia de grupo de risco. Ela afirma que a vulnerabilidade é “efeito de mútua potencialização de fatores de diferentes

ordens – individuais, sociais, políticos e programáticos”^[40] (p. 207) e ressaltamos aqui a questão da cor da pele que precisa ser considerada, como discutimos no tópico anterior.

A ideia de vulnerabilidade é importante pois inclui a responsabilidade do Estado em reduzir ou manter as desigualdades sociais que são refletidas nos processos de saúde e doença e retira a ênfase da responsabilidade individual do diagnóstico ou adoecimento. Ayres e al.^[24], ao abordar a questão da vulnerabilidade ao HIV/aids, afirmam a importância da combinação de metodologias quantitativa, que traz um olhar mais generalizado, e qualitativa que possibilita o que eles chamam de “fineza interpretativa” para uma avaliação mais abrangente de possíveis intervenções na saúde pública. Segundo eles, lançar um olhar mais amplo sobre as vulnerabilidades não é desconsiderar dados epidemiológicos que descrevem grupos de risco, mas compreender que há outros fatores associados à possibilidade de que alguns grupos sejam mais vulneráveis ao HIV/aids, como as desigualdades sociais.

4.3 Sofrimento e Abandono do Tratamento

O projeto desta pesquisa partiu da pergunta sobre os fatores socioeconômicos, culturais, psicológicos e institucionais relacionados ao abandono do tratamento após a gestação. A hipótese que nos propusemos a explorar, em uma perspectiva interdisciplinar, é a da existência de uma realidade silenciada e invisibilizada de sofrimento psíquico, com múltiplas ressonâncias, e discutir as maneiras como esta pode afetar as trajetórias das mulheres vivendo com HIV/aids, destacadamente, suas decisões e atitudes em relação ao tratamento após a gestação. Neste subcapítulo, abordaremos, portanto, a questão do sofrimento psíquico (que teve destaque na análise das entrevistas, como discutimos no Artigo 2), que é situação vivenciada por mulheres soropositivas que consideramos estar associada ao abandono do tratamento.

Priorizamos pautar nossos referenciais para discussão dos resultados encontrados nos estudos que compõem a tese, assim como daquilo que observamos na experiência de atender e escutar mulheres vivendo com HIV, naqueles com perspectiva social e antropológica. No entanto, consideramos que a psicanálise tem uma compreensão sobre o mal-estar e sobre o uso de substâncias entorpecentes que pode contribuir para a discussão sobre sofrimento e abandono do tratamento. Abordaremos, portanto, o que afirma Freud sobre o mal-estar, para então articular sua perspectiva com autores da saúde coletiva e antropologia.

Em seu trabalho *Mal-estar na Civilização*, Freud^[43] descreve três fontes principais para o sofrimento humano: a força da natureza, que pode causar tragédias com grandes consequências nas vidas de sociedades e sujeitos; a fragilidade do corpo; e as limitações impostas pelo processo civilizatório. Sobre as duas primeiras fontes de sofrimento, é evidente que de 1930 até o presente houve grande desenvolvimento de tecnologias para prever desastres naturais e para prolongar a vida, no entanto isso não livra o ser humano da impotência diante da natureza e tampouco do adoecimento crônico.

Ao longo de sua obra, Freud expõe sua compreensão de que a vida é em si algo que contém sofrimento. Em 1930, ele afirma: “A vida, tal como nos coube, é muito difícil para nós, traz demasiadas dores, decepções, tarefas insolúveis. Para suportá-la não podemos dispensar paliativos”^[43] (p. 28). Ele explica, portanto, que existem maneiras para lidar com essas dificuldades: o que ele chama de diversões poderosas, as gratificações substitutivas e a intoxicação. Sublinhamos a questão da intoxicação que se destaca nesta pesquisa uma vez que uma das variáveis associadas ao abandono do tratamento na análise quantitativa foi relatar uso de drogas ilícitas durante a gestação (como descrevemos no Artigo 1, apresentado nos Resultados desta tese) e o uso de drogas também foi algo que chamou atenção na análise das narrativas do segundo estudo.

Sobre o uso de drogas, ressaltamos que o compreendemos como um sintoma, considerando que a psicanálise (Freud e Lacan) formula que sintoma é um trabalho do sujeito para conseguir lidar com algo que é difícil e implacável^[44]. Consideramos, portanto, o uso da droga como um indício de que a mulher que recorre ao entorpecimento pode estar sofrendo. Jean Pierre Lebrun se refere à droga como algo que “alivia a dor de existir, essa dor da disparidade, do encontro da dissimetria e, portanto, do impossível e da decepção incluída nas coisas humanas”^[45]. Marcar esta perspectiva é importante, porque ela se contrapõe à ideia, muitas vezes reproduzida no senso comum, de que as mulheres abandonariam o tratamento porque usam drogas. Esse se constitui como mais um julgamento moral que recai sobre as mulheres vivendo com HIV que têm dificuldade em se vincular ao tratamento.

Assim como Freud^[43] e Lebrun^[45], Le Breton^[46] também considera a vida como algo que é em si difícil e que a dor é inerente a ela. Em *Antropologia da dor*^[46], o autor aborda a dor e a doença como construções culturais interpretadas pelo sujeito. Ele compreende o corpo como uma estrutura simbólica, sobre a qual a dor incide também de maneira simbólica. Isso não quer dizer que a dor não tenha uma existência real, mas que sua construção e a vivência subjetiva dela não correspondem apenas a uma resposta biológica e objetiva a um estímulo. A dor que uma pessoa sente é algo que se produz a partir dos componentes culturais que circunscrevem uma situação ou doença e da experiência que essa pessoa pode ter a partir desses componentes e de sua rede de relações simbólicas com o corpo e a situação vivida.

Pessoas de diferentes culturas tem experiências de dor e adoecimento diferentes e pessoas de uma mesma cultura também podem ter respostas diferentes, apesar de compartilharem crenças sobre aquela situação. Czeresnia e colaboradores^[47] discutem a distância que existe entre uma compreensão conceitual sobre uma determinada doença e

a maneira que a pessoa que está doente a vivencia. Se a produção de conhecimento exige objetividade para a descrição dos fenômenos relacionados à enfermidade, a experiência de quem adoece é essencialmente subjetiva.

Essa compreensão traz aspectos fundamentais para a discussão da possibilidade de vínculo com o tratamento de uma mulher vivendo com HIV grávida ou mãe. Se a relação com o corpo e a dor não é algo objetivo, mas que perpassa as crenças do meio social e a subjetividade de quem sofre, isso, por si só, implica a necessidade de um olhar mais amplo do profissional de saúde que atende essas mulheres. Se o integrante da equipe de saúde atender a mulher vivendo com HIV com a expectativa de que ela responda às prescrições de tratamento de acordo com suas próprias referências culturais, ele não poderá perceber as dificuldades relacionadas ao diagnóstico e ao tratamento para aquela mulher.

Além disso, Czeresnia e colaboradores^[47] afirmam que “não há como negar a existência de um mal-estar que escapa a toda e qualquer possibilidade de reconhecimento por outrem”^[47] (p. 16). Há, portanto uma dimensão da dor que só pode ser vivenciada como tal pelo sujeito que a sente e a impossibilidade de reconhecimento pelo outro de que o sofrimento existe aumenta ainda mais a solidão e a dor daquele que padece. Segundo Le Breton^[46], quando um paciente percebe na equipe de saúde uma atitude de incompreensão em relação ao sofrimento que está vivenciando, ele pode entrar em um quadro de depressão com consequências como abuso de álcool ou suicídio – ressaltamos, neste ponto, a compreensão do autor sobre o uso da droga (o álcool, nesse caso) como um recurso para lidar com o sofrimento, acompanhando a formulação de Freud^[43] referida anteriormente. Por outro lado, “se o doente se sente existir nos olhos e nos gestos dos médicos, cercado por sua qualidade de presença, ele se mantém como ator de existência”^[46] (p. 229).

Um aspecto da cultura contemporânea que é importante no contexto que estamos abordando é a ausência de lugar para o sofrimento. Estamos na sociedade do consumo, caracterizada pela busca por soluções para que se possa evitar qualquer tipo de mal-estar. A medicina se serve, mais do que nunca, do crescente número de analgésicos que vem silenciar as dores do corpo e da mente. Nesse sentido, Le Breton^[46] afirma que no olhar médico contemporâneo, não há espaço para dor. Em consonância com esse olhar médico, há a preferência do paciente em não falar do seu sofrimento por medo não ser compreendido^[46]. Uma vez que a experiência de não ter sua dor reconhecida pelo profissional de saúde aumenta a sensação de solidão e sofrimento, prefere-se silenciar.

Knauth^[38] afirma que o silêncio é umas das estratégias usadas pelas mulheres vivendo com HIV. Considerando todas dificuldades vivenciadas por essas mulheres (como o julgamento moral do diagnóstico e todos os constrangimentos abordados no tópico anterior) elas preferem contar para um número mínimo de pessoas sobre a soropositividade. E mesmo com essas pessoas que sabem sobre o HIV, muitas vezes o parceiro, elas preferem não falar sobre o assunto para não tocar em questões que podem ser sensíveis para o relacionamento. Knauth^[38] afirma, assim, que o lugar onde a mulher pode falar sobre as questões relacionadas ao HIV é exclusivamente o serviço de saúde, “fora do ambiente médico, tudo se passa como se a aids não existisse”^[38] (p. 126). Questionamos o que acontece, então, se dentro de contexto de muito constrangimento e solidão, a mulher chega ao serviço de saúde e não tem sua dor legitimada pela equipe de saúde.

O banco de dados utilizado na análise quantitativa desta pesquisa não dispõe de informações sobre a existência de uma rede de apoio emocional em relação à vivência da soropositividade e maternidade para as mulheres que foram incluídas. A literatura sobre HIV mostra a importância do apoio da família e do parceiro para que a mulher vivendo

com HIV possa passar pela gestação de maneira menos conturbada e vivenciar sentimentos positivos em relação à maternidade quando o bebê nasce.^{[48][49][50][51][52][53]}

A escuta de gestantes vivendo com HIV pode abrir um espaço para que elas falem de experiências em outros serviços e não é raro que alguma delas relate uma situação na qual se sentiu maltratada e/ou discriminada por algum profissional de saúde quando disse que estava grávida. Parece haver ainda muita desinformação e preconceito em torno da soropositividade entre profissionais de saúde, principalmente os de unidades que não são especializadas no atendimento de pessoas vivendo com HIV. Villela e Barbosa afirmam que é importante que sejam desenvolvidas tanto intervenções mais individualizadas, assim como mais abrangentes, com o objetivo de diminuir “desigualdades sociais e de gênero”^[54] (p. 94).

Sobre a questão do julgamento moral atribuído à infecção do HIV, nos remetemos à história das doenças na sociedade ocidental. A atribuição da peste a um castigo de Deus é algo que atravessa a história da humanidade^[8]. Le Breton^[46] aborda como a doença e o sofrimento são atrelados ao mau comportamento nos textos bíblicos. Em diversas histórias narradas no antigo testamento, o adoecimento de uma pessoa ou de todo um povo representa a punição de um pecado, como as dez pragas que assolaram o Egito que foram o castigo pela manutenção da escravidão do povo israelita^[46]. Timerman e Magalhães afirmam que “como todas as doenças graves, contagiosas e incuráveis da história, a aids foi vista, no começo, como castigo moral”^[55] (p. 22).

Susan Sontag^[56] apresenta discussões fundamentais sobre como doenças como o câncer, a tuberculose, a sífilis e a aids eram compreendidas culturalmente em seus dois ensaios *Doença como metáfora* (1977) e *Aids e suas Metáforas* (1988). Apesar de afirmar que acredita que a doença não seja uma metáfora, chamando atenção para a dimensão real vivida pela pessoa que está doente, Sontag descreve como a compreensão do discurso

médico de cada época sobre uma doença a transforma com muita facilidade em uma metáfora utilizada para qualificar outros acontecimentos como catastróficos e malignos.

No segundo ensaio, a autora sublinha a comparação comum entre epidemias e um inimigo de guerra, que chega ao território de uma sociedade e contra o qual deve-se travar uma batalha. Neste livro ela explica que no anterior, no qual fala sobre as metáforas associadas principalmente à tuberculose e ao câncer, ela escrevia com o objetivo de ajudar pessoas que, como ela, sofriam de câncer a se livrarem de mitos associados à doença que fazem quem recebe o diagnóstico achar que aquilo se deve a “uma maldição, um castigo, uma vergonha”^[56] (p. 88). Nessa introdução, ela explica que, passados dez anos do ensaio anterior, a aids passava a ocupar o lugar de doença estigmatizadora e assustadora, da qual toda sociedade precisa de uma.

A abordagem das metáforas associadas à aids e da ideia de que a infecção pelo HIV é uma punição ou uma consequência de um comportamento pecaminoso é importante para a discussão proposta nesta pesquisa, porque viver com HIV/aids ainda está fortemente atrelado ao medo e ao sentimento de culpa para muitas mulheres. Não se pode esperar que nada tenha mudado entre 1989 e 2021, inclusive porque hoje vivemos uma epidemia global causada por outro vírus que ocupa o lugar de infecção mais temerosa de nosso tempo. No entanto, é importante notar que muitas das crenças relacionadas à infecção do HIV permaneceram, apesar do medo relacionado a ela ter diminuído de maneira até preocupante, diante do crescente número de casos^[21].

A ideia de que a infecção pelo HIV leva necessariamente à morte, o que muitas vezes acontecia antes de existirem as opções de tratamento das quais falamos no início deste capítulo, ainda assusta muitas pessoas vivendo com HIV e seus familiares. Preconceitos que surgiram no início da epidemia, dos quais fala Sontag^[56], também mantém no senso comum crenças sobre o tipo de comportamento da pessoa que pode se

infectar com o vírus da aids (comportamento promíscuo ou uso de drogas) e perpassam o olhar dos familiares, amigos, das próprias pessoas que vivem com HIV, assim como o de profissionais de saúde. Apesar da feminização da epidemia, da qual falamos anteriormente, ainda existe a crença de que mulheres soropositivas para o HIV devem ser responsabilizadas pela sua contaminação, o que pode ter como consequência sentimento de culpa e sofrimento.

Além disso, como mencionamos anteriormente, o número de mortes por HIV/aids ainda é muito elevado no Brasil, apesar da disponibilização gratuita de medicamento pelo SUS. Se estamos vendo nossas mulheres soropositivas para o HIV abandonarem o tratamento, não podemos descansar com base no argumento de que o tratamento para o HIV/aids no Brasil é universal.

Sublinhamos, portanto, a importância do acolhimento dos profissionais de saúde às mulheres vivendo com HIV como um facilitador do vínculo com o tratamento. Considerando que essas mulheres muitas vezes vivenciam situações de múltiplas vulnerabilidades sociais, como as mencionadas anteriormente, somadas à dificuldade associada ao diagnóstico de infecção do HIV, que ainda não tem cura e é carregada de julgamentos morais, é possível que algumas delas vivenciem grande sofrimento psíquico.

4.4 Uma breve revisão da literatura

Maternidade e HIV

Com o objetivo de conhecer as publicações brasileiras sobre o contexto da maternidade para mulheres vivendo com HIV, foi realizado, em 2019, um levantamento bibliográfico na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e buscas livres no Google Acadêmico com as palavras-chave “HIV” e “maternidade”, usadas combinadamente, com o filtro Brasil como assunto (na BVS). Foram encontradas 57 publicações na BVS e selecionados

18 trabalhos no Google Acadêmico. O texto integral de uma publicação não foi encontrado, 12 publicações foram excluídas por repetição e 41 porque não tinham relação com o tema da pesquisa. Totalizando, portanto, 22 publicações sobre maternidade e mulheres soropositivas para o HIV no Brasil que foram consideradas referências importantes para esta pesquisa.

Nesses textos selecionados, a primeira questão a ser destacada é a problematização que aparece em muitos artigos sobre vulnerabilidades, gênero e infecção pelo HIV. Assim como Wilza Villela e Regina Barbosa^{[36][40][54]}, outros autores discutem como desigualdades de gênero estão relacionadas ao aumento de infecções de mulheres pelo HIV, uma vez que em muitos contextos culturais as mulheres ainda não têm condições de fazer suas próprias escolhas em relação à sexualidade^{[48][57][58]}.

Outro tema que aparece nas publicações é a dificuldade de muitos profissionais de saúde em acolher a mulher vivendo com HIV que está grávida. As crenças sobre moralidade e sexualidade dos profissionais de saúde podem influenciar a sua relação com as mulheres grávidas que vivem com HIV^{[59][60]}. Diversos autores consideram a gestação de uma mulher vivendo com HIV uma situação complexa, pois envolve uma série de sentimentos e afirmam que é fundamental que os profissionais de saúde estejam atentos para o seu papel nesse contexto^{[50][57][61][62]}. A possibilidade de que os pacientes possam se sentir acolhidos pela equipe afeta sua relação com o tratamento prescrito e com o serviço de saúde. Alguns estudos ressaltam a importância de que os profissionais de saúde que atendem pessoas vivendo com HIV sejam formados e sensibilizados para considerar que a infecção do HIV pode ter forte impacto na vida dos pacientes e possam acolhê-los^{[53][63][64]}.

Como já mencionamos, a gestação para uma mulher que vive com HIV pode ser vivenciada com dificuldade, pois há uma série de sentimentos envolvidos nessa

experiência. Sobre o tema da gestação e HIV, Galvão, Cunha e Lima^[53] observaram que aspectos como falta de apoio da família, estigma, preconceito, medo da morte e da infecção do bebê são fatores que têm consequências negativas na qualidade de vida de mulheres vivendo com HIV que passam por uma gestação. Alguns autores chamam especial atenção para o impacto psicológico negativo e sentimento de tristeza que o diagnóstico do HIV pode ter^{[61][62][65][66]}. Santos et al.^[67], por outro lado, observaram que a experiência da gravidez pode ser associada à saúde e a “sentir-se viva” para mulheres com HIV.

Faria e Piccinini^[52] descreveram a vivência de um sentimento ambíguo no contexto da maternidade e HIV: alegria pela gestação e tristeza pela realidade da infecção pelo vírus. Em uma revisão da literatura sobre HIV e maternidade, Levandowski et al.^[62] e ressaltam a importância de que haja uma intervenção de suporte psicológico para mulheres que vivenciam a gestação e a infecção do HIV. A questão da recomendação de não amamentar o bebê também é apontada pelos autores como um dos aspectos que pode gerar mais frustração nesse contexto. Muitas mulheres que não revelam sua condição de soropositivas para o HIV ficam muito preocupadas em como poderão justificar para familiares e amigos o fato de não estarem amamentando seus filhos.

Muitos trabalhos fazem referência à importância do apoio da família para a mulher que vive com HIV e passa por uma gestação^{[48][49][50][51][52][53][68]}. Em um estudo sobre maternidade e HIV realizado com gestantes soropositivas para o HIV em Porto Alegre, foi constatado que a falta de apoio da família apareceu no relato de todas as participantes da pesquisa^[48].

Assim como Knauth^[38], outros autores observam a questão do silêncio sobre o HIV e afirmam que, com medo de sofrer preconceito, muitas mulheres preferem ocultar a infecção^{[48][53][61]}. Outro aspecto ao qual Knauth^[38] se refere é a dificuldade que algumas

mulheres têm de acreditar na existência da infecção, uma vez que não apresentam nenhum sintoma. Esse fenômeno também é abordado por Preussler e Eidt^[61].

Outro tema central para esta pesquisa, que aparece em muitos trabalhos sobre maternidade e HIV, é a questão da transmissão vertical. A possibilidade de transmissão da infecção do HIV para o bebê é algo que assombra as mulheres grávidas e puérperas vivendo com HIV, alguns autores destacam o tema da preocupação com a saúde do filho como algo frequente no contexto de maternidade e HIV^{[52][53][66]}.

O medo da infecção ou da morte do bebê e o medo da própria morte também foram sentimentos identificados pelos autores^[48]. Preussler e Eidt^[61] se referem à experiência de muito sofrimento envolvido desde o momento do diagnóstico até o momento em que o bebê nasce e precisa tomar uma medicação profilática.

Segundo Eid et al.^[69] há uma expectativa social de que mulheres jovens tenham filhos, mas na situação do HIV isso é diferente uma vez que existe o risco de infecção do bebê. Nestes casos, se manifestam os preconceitos dos profissionais de saúde que muitas vezes consideram que essas mulheres não deveriam engravidar, seja porque podem transmitir a infecção para o bebê ou porque podem adoecer e morrer sem poder criar seus filhos. Como abordamos anteriormente, no Brasil há forte incentivo para que as mulheres amamentem seus bebês ressaltando todos os benefícios dessa escolha, no entanto as mulheres que vivem com HIV são orientadas a não amamentar. Alguns autores consideram que a impossibilidade de amamentar pode ser um dos aspectos mais difíceis da maternidade com HIV^{[69][70]}.

Adesão e abandono

Uma vez que esta pesquisa tem como objeto de estudo o abandono do tratamento do HIV, é importante considerar as publicações que abordam esse tema. As expressões

“adesão”, “retenção” e “abandono” aparecem frequentemente na literatura sobre HIV/aids e, apesar de este estudo não ser normativo, é importante que se possa perceber as semelhanças e diferenças entre esses termos.

O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos do MS^[70] associa a adesão ao uso ideal dos antirretrovirais (ARV). Segundo o MS, ter boa adesão ao tratamento é, portanto, tomar a medicação seguindo de maneira mais próxima possível a prescrição médica. O mesmo protocolo define retenção como “acompanhamento clínico regular e contínuo da pessoa que vive com HIV já vinculada ao serviço de saúde”^[71] (p. 34). Ter boa retenção significa, portanto, comparecer às consultas, fazer exames e retirar nas farmácias os medicamentos ARV regularmente. É importante observar que, no texto do MS^[71], a adesão é mais articulada ao uso da medicação propriamente, enquanto a retenção é mais associada à relação da pessoa vivendo com HIV com o serviço de saúde.

Não há nesse protocolo uma definição para abandono do tratamento do HIV. O documento de Diretrizes para Implementação da Rede de Cuidado em IST/HIV/aids da Secretaria do Estado da Saúde de São Paulo^[72] descreve dois tipos de abandono, um relativo ao serviço de saúde, que é definido pelo não comparecimento ao serviço por pelo menos seis meses, e o outro relacionado ao tratamento antirretroviral, definido pela janela de mais de 90 dias sem retirar medicação. Neste estudo, considera-se abandono do tratamento quando a participante deixou de retirar os medicamentos ARV por um período de 90 dias ou mais, a partir do dia que ela deveria retirar.

Como foi mencionado anteriormente, este estudo não tem perfil normativo, portanto os conceitos de adesão, retenção e abandono não tem essa operacionalidade descrita. O objetivo desta pesquisa é estudar o abandono do tratamento após a gestação, portanto o levantamento da literatura inclui buscas com os termos abandono e adesão

(este último porque é usado com mais frequência em publicações e muitas delas tratam também da questão do abandono do tratamento do HIV).

Apresentamos, portanto, os resultados de um levantamento bibliográfico realizado em bases que reúnem literatura da saúde coletiva, onde foram utilizadas as seguintes combinações de palavras-chave: “HIV e abandono”, “HIV e adesão”, tendo o Brasil como assunto. Resultados e discussões dos estudos selecionados foram analisados e foram identificados alguns problemas e temas considerados importantes aos objetivos deste projeto de pesquisa.

Levantamento da literatura nacional

No levantamento nas bases do Scielo e da BVS, com as palavras “HIV” e “abandono”, combinadamente, considerando o Brasil como assunto, foram encontradas 45 e 72 publicações, respectivamente. Eliminadas as publicações repetidas, chegou-se ao total de 85. Após a leitura de títulos e resumos, foram excluídas aquelas que não tratavam prioritariamente de temas relacionados ao HIV (como tuberculose e outras doenças) ou se referiam a alguns aspectos específicos relacionados à infecção do HIV, mas não tinham relação mais próxima com o tema desta pesquisa (como perfil epidemiológico de coinfeção de tuberculose e HIV, relação de profissionais de odontologia e HIV, avaliação de intervenção para tabagismo ou álcool em pessoas vivendo com HIV). Ao final desta etapa do levantamento, 11 artigos foram considerados contribuições importantes para o desenvolvimento das questões e problemas deste projeto de pesquisa, cuja leitura destaca os seguintes temas relacionados ao abandono do tratamento do HIV: uso de drogas ilícitas, aspectos morais e culturais, relações de gênero, falta de flexibilidade das rotinas nos serviços de saúde e pouca preparação dos profissionais de

saúde, dificuldades relacionadas ao uso da medicação, impacto do diagnóstico e a proposta de busca ativa dos pacientes faltosos nos serviços de saúde.

Alguns autores^{[73][74]} encontraram evidências da relação entre o uso de drogas ilícitas e o abandono do tratamento do HIV. Acerca da relação entre abandono do tratamento e aspectos morais e culturais, Carvalho e Galvão^[75] afirmam que o HIV está associado a um julgamento moral e carrega consigo elementos como medo, vergonha, estigma, além do sentimento de iminência da morte.

Sobre o tema das relações de gênero, Passos e Souza^[76] observam que muitas mulheres ainda vivem em uma situação de dependência econômica e emocional dos parceiros e encontram dificuldades em suas relações, como a negociação do uso de preservativo. Em um estudo sobre a representação social da violência sexual e a adesão ao tratamento do HIV, Procópio et al.^[77] argumentam que a situação da violência sexual está articulada a um contexto social perpassado por relações desiguais entre homens e mulheres. Há indícios de que vítimas de violência sexual que são infectadas pelo HIV compreendem o tratamento como uma extensão do sofrimento da agressão^[77].

Outro tema que destacamos é a rigidez das rotinas nos serviços de saúde associada à pouca preparação dos profissionais de saúde. Rodrigues e Maksud^[78] realizam uma pesquisa com o objetivo de compreender a descontinuidade do tratamento de pessoas vivendo com HIV (nesse trabalho, as autoras consideram descontinuidade tanto a interrupção da medicação quanto o não comparecimento às consultas ambulatoriais) e observaram um aspecto importante sobre a relação da população estudada com a rede de saúde. De acordo com as autoras, há um fluxo determinado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) indicando o serviço de saúde onde as pessoas devem seguir o tratamento do HIV/aids, mas, ainda assim, algumas pessoas que vivem com HIV buscam outros serviços, fazendo “suas próprias estratégias de acesso aos serviços de saúde”^[78] (p. 5).

Darmont et al.^[68] observaram que ter tido uma experiência negativa de atendimento de algum serviço de saúde pode se constituir como uma barreira para adesão ao tratamento durante o pré-natal de mulheres soropositivas. Os valores que os profissionais de saúde têm sobre sexo e HIV influenciam sua relação com as pacientes^[59], portanto a equipe que atende pessoas vivendo com HIV deve ter uma formação que inclua as questões das especificidades e das vulnerabilidades dessa população^[78]. Além disso, alguns trabalhos defendem que estabelecer uma rotina de busca ativa dos pacientes que faltam consultas seria uma boa estratégia para diminuir a incidência de abandono^{[78][79]}.

As dificuldades relacionadas mais diretamente com a medicação também apareceram como uma questão relacionada ao abandono do tratamento de pessoas vivendo com HIV. Os efeitos colaterais causados pelos remédios podem estar associados ao abandono^{[77][80]}, assim como a imposição de mudanças nas rotinas (principalmente de alimentação) que podem ser vivenciadas com dificuldade^[77].

O uso irregular de medicação também pode estar associado ao abandono do tratamento. O estudo de Gomes et al.^[79] é de grande relevância para a presente pesquisa, pois a não adesão ao tratamento foi avaliada a partir de registros de dispensa da farmácia do Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM), assim como no estudo apresentado no Artigo 1. Foram constatadas quantidades consideráveis de retirada irregular de ARV (57,9%) e de abandono do tratamento (30,3%). Os autores consideram que há diferentes maneiras de avaliar a não adesão ao tratamento do HIV, mas afirmam que a consulta em registros de farmácias é uma opção interessante, pois permite “detectar os pacientes em risco de efetivamente não tomar as medicações corretamente ou mesmo abandonar o tratamento”^[79] (p. 8). Veras et al.^[81] identificaram o abandono do tratamento e não uso de ARV como o fator mais associado ao óbito.

O diagnóstico do HIV tem como consequências diversas mudanças nas vidas de pessoas soropositivas, destacamos aqui tanto o impacto emocional quanto as mudanças que podem ocorrer nas relações familiares e com o parceiro. Carvalho e Galvão^[75], que estudaram o enfrentamento da aids entre mulheres em Fortaleza, se referem à dimensão catastrófica que o diagnóstico do HIV pode ter na vida de uma pessoa. Procópio et al.^[77] se referem a sentimentos de tristeza e preocupação. Silva et al.^[82] descrevem mudanças importantes no cotidiano de mulheres a partir do diagnóstico do HIV. De acordo com os autores, acontecem mudanças nos âmbitos afetivo e familiar e o abandono pelo parceiro é considerado um fator que influencia na relação da mulher com o tratamento do HIV.

Também foi realizado um levantamento das publicações dos últimos dez anos na BVS, utilizando os termos “adesão” e “HIV”, determinando o Brasil como assunto². Das publicações encontradas na pesquisa, foram excluídas as que apareciam pela segunda vez dentro da mesma lista, as que não tinham realmente o Brasil como assunto, ou que se referiam a conteúdos muito específicos ou que não eram relacionadas ao tema da adesão ao tratamento do HIV.

Um ponto pertinente a esta pesquisa que é discutido por algumas publicações encontradas no levantamento^{[83][84][85][86]} é a dificuldade de medir a adesão ao tratamento. Apesar de a técnica do autorrelato (quando o paciente avalia a qualidade da sua adesão ao tratamento) ser interessante por levar em consideração a fala do sujeito, os autores afirmam que quando é feita a comparação entre o que os pacientes relatam e o registro de retirada de medicação nas farmácias, há discrepância entre os resultados. Os registros da farmácia mostram que a adesão é, geralmente, superestimada nos relatos dos pacientes^{[83][84]}. Ernesto et al.^[85] realizaram um estudo usando diferentes métodos para

² Limitamos a pesquisa aos últimos dez anos, pois o número de publicações era muito extenso e consideramos que o que foi publicado entre 2009 e 2019 inclui as discussões das principais questões sobre o assunto da adesão ao tratamento do HIV na atualidade.

avaliar a adesão ao tratamento e também observaram resultados diferentes em cada um deles. Gutierrez et al.^[86], por outro lado, observaram forte associação entre o autorrelato sobre adesão e os registros de retirada de medicamento na farmácia, no entanto também consideram o registro da farmácia o método mais confiável para esse tipo de estudo.

Um tema importante que aparece nas publicações sobre adesão e HIV é a relação entre o paciente e o serviço de saúde. Pereira et al.^[87] consideram que o acolhimento pela equipe de saúde, assim como uma rotina de busca ativa das pacientes que faltam são ferramentas para facilitar a adesão. Diversos autores se referem à importância do apoio dos profissionais de saúde para a promoção da adesão^{[88][89][90][91][92]}. Zuge et al.^[93] chamam atenção ainda para a importância de que os profissionais de saúde estejam comprometidos com o objetivo de promover saúde e minimizar a vulnerabilidade das pessoas que vivem com HIV. Vescovi, Pereira e Levandowski^[94] afirmam que a qualidade do atendimento no serviço de saúde está relacionada à melhor adesão ao tratamento pelos pacientes.

Nesse sentido, Almeida et al.^[95] observam um aspecto importante sobre uma possível relação entre o abandono do tratamento e a grande quantidade de pacientes atendidos nos serviços de saúde. Santos^[96], que fez sua tese de doutorado sobre o papel do serviço de saúde na adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV, também se refere ao problema que existe no tratamento do HIV no Brasil, que tem uma rede de saúde sobrecarregada. Questiona-se, assim, se é possível manter a qualidade do atendimento quando há uma quantidade tão grande de pacientes que cada profissional de saúde precisa atender. Loch et al.^[97] discutem a estruturação de assistência e tratamento do HIV no Brasil e afirmam que para reduzir a incidência da transmissão da infecção é necessário que a permanência do paciente no tratamento seja uma prioridade para os serviços de saúde.

Alguns autores procuram compreender a associação entre fatores sociodemográficos e adesão ao tratamento. Zubaran et al.^[98] realizaram uma pesquisa com objetivo de verificar se haveria relação entre adesão ao tratamento do HIV e a cor de pele, no entanto o resultado da pesquisa mostrou que, no grupo estudado, não houve relação. Um aspecto importante observado em algumas pesquisas é que, em relação ao tratamento do HIV, mulheres têm mais dificuldade de adesão do que homens^{[99][100][101]}. Por outro lado, Iliasa, Carandinab e Marinc^[102] não observaram diferenças de adesão entre homens e mulheres, mas constataram que mulheres que cuidam de crianças têm mais dificuldade de adesão do que aquelas que não tem filhos. Santos et al.^[88] observaram que dificuldades econômicas prejudicam a adesão ao tratamento.

Em relação a aspectos clínicos e comportamentais, destacamos alguns resultados importantes. Zago et al.^[103] afirmam que já ter abandonado o tratamento em um momento anterior é um preditor de abandonar novamente. Alguns autores encontraram relação entre a dificuldade de continuar o tratamento para a infecção do HIV e sintomas de ansiedade^[105] e com sintomas depressivos^[106]. Muitas pesquisas demonstram que há uma relação entre a vivência de efeitos colaterais dos medicamentos e a má adesão ao tratamento do HIV^{[82][88][83][107][109]}. Outros estudos apresentam resultados que indicam relação entre o uso de álcool e outras drogas e dificuldade de continuar o tratamento para a infecção do HIV^{[88][92][99][103][108][109][110][111][112]}.

Alguns autores observaram que pacientes que já tiveram doenças oportunistas relacionadas à infecção pelo HIV apresentam melhor adesão ao tratamento do que os que nunca tiveram^{[83][88]}. Há evidências também de que acreditar ou não no tratamento, na eficácia da medicação, tem relação com a qualidade da adesão ao tratamento^{[88][106]}.

Em relação ao suporte da rede social próxima, alguns autores observam sua importância como um facilitador da continuidade do tratamento^{[82][88][100][113]}. Em relação

ao contexto social, foi observado que alguns pacientes deixam de tomar a medicação para o HIV para que as pessoas próximas não descubram sobre a soropositividade^[107].

Incursões na literatura internacional

A partir de uma busca de conveniência, foram selecionadas algumas publicações internacionais que serão apresentadas a seguir.

A incursão na literatura internacional mostra que, apesar do grande avanço no que se refere à eficácia dos medicamentos na redução da quantidade de vírus no corpo de pessoas vivendo com HIV, dificuldades de várias ordens que muitos pacientes têm de manter o vínculo com o tratamento representam ainda um desafio para um enfrentamento eficaz da epidemia^{[114][115][116][117][118][119]}. Diversos autores afirmam que as dificuldades relacionadas à adesão de mulheres vivendo com HIV ao tratamento tanto no período pré-natal quanto após o parto e seus fatores determinantes ainda são pouco conhecidos^{[114][116][117][119][120]}. Nesse sentido, uma questão que se destaca com a revisão das publicações internacionais sobre HIV, pós-parto e retenção ao tratamento é que muitos pesquisadores indicam a importância de que sejam desenvolvidos novos estudos sobre esse assunto. Alguns desses trabalhos constatam que parte das mulheres tem muita dificuldade em continuar o tratamento após o nascimento do bebê, pois há muitas mudanças para a vida da mulher e isso pode estar relacionado ao abandono do tratamento^{[114][117][120]}. No entanto, os aspectos relacionados a essa dificuldade ainda não aparecem elucidados na literatura.

Outro aspecto que se destaca em pesquisas sobre adesão e retenção ao tratamento do HIV em publicações internacionais é a questão do estigma relacionado à doença^{[117][121][122]}. Diversos estudos afirmam a importância do suporte social e da revelação do status de sorologia para HIV para a retenção ao tratamento da mulher que vive com

HIV^{[114][117][121][122][123]}. A possibilidade de a mulher vencer o medo do preconceito e revelar sua condição de soropositiva para sua rede de apoio facilita sua adesão aos cuidados necessários ao acompanhamento de sua saúde como o comparecimento às consultas e a utilização dos medicamentos. Como uma pessoa aparentemente saudável e na maioria das vezes jovem explica às pessoas com quem convive o comparecimento regular ao serviço de saúde, a realização de exames e a utilização de medicamentos? Se não se sentir segura de que irá receber o apoio ou pelo menos que não será discriminada, a mulher pode decidir por esconder sua condição.

A abordagem despreparada com os pacientes pela equipe de saúde, a falta de recursos financeiros, a negação e a dificuldade de contar sobre o HIV para pessoa próximas também são apontados como barreiras à adesão e retenção ao tratamento^{[117][122]}.

Alguns estudos internacionais também mostram que parte das mulheres se preocupam mais com a saúde dos filhos do que com a própria saúde, o que justifica a diferença de adesão à TARV entre o período da gestação e após o parto^{[115][123]}.

Alguns trabalhos observaram associação entre a presença de sintomas depressivos à dificuldade de adesão e retenção ao tratamento de pessoas vivendo com HIV^{[114][121][124]}. O uso de álcool e drogas também foi apontado por algumas pesquisas como um aspecto relacionado à dificuldade de retenção no tratamento^{[114][125]}. Considerando que é possível que haja uma relação entre a saúde mental e a adesão ao tratamento do HIV, fica ainda mais evidente a importância da intervenção do serviço de saúde para que as mulheres consigam aderir ao tratamento. A atuação da equipe multidisciplinar amplia as possibilidades de o serviço atender as demandas das mulheres vivendo com o HIV.

5 MÉTODOS

Esta tese é composta por dois estudos realizados a partir da análise de dados de mulheres que foram acompanhadas em pré-natal especializado no atendimento de mulheres vivendo com HIV. Optamos pela combinação de metodologias com o objetivo de ampliar o olhar sobre as questões relacionadas ao abandono do tratamento após a gestação. Portanto, foi realizada uma análise quantitativa para avaliar os fatores relacionados ao abandono do tratamento após a gestação e, posteriormente, foi realizado um estudo qualitativo com o método de análise de narrativas de mulheres que interromperam o tratamento após uma gestação para conhecer aspectos relacionados ao abandono que não puderam ser observados na análise quantitativa do banco de dados.

Estudo apresentado no Artigo 1

Trata-se de um estudo transversal retrospectivo com o objetivo de estimar a proporção de mulheres vivendo com HIV que fazem acompanhamento pré-natal em um serviço especializado e abandonaram o tratamento após a gestação, assim como conhecer possível fatores associados ao abandono.

Participantes:

Mulheres vivendo com HIV que chegaram ao pré-natal especializado do HFSE entre janeiro de 2016 e dezembro de 2017. Este período foi definido para incluir os casos ocorridos após mudanças nas diretrizes do Ministério da Saúde^[19] para indicação do uso contínuo de medicamentos ARV para todos os pacientes vivendo com HIV.

Critérios de inclusão: Foram incluídos dados de mulheres vivendo com HIV que iniciaram pré-natal entre janeiro de 2016 e dezembro de 2017.

Critérios de exclusão: Foram excluídos dados de mulheres vivendo com HIV que engravidaram pela segunda vez no período analisado e os casos de óbito durante ou logo após a gestação.

Coleta de dados

O Centro de Pesquisa do DIP do HFSE possui um banco de dados sobre as gestantes que fazem acompanhamento pré-natal no Serviço que é alimentado sistematicamente. O banco possui variáveis socioeconômicas (idade no momento do parto, escolaridade, renda, situação conjugal, moradia, naturalidade), comportamentais (uso de drogas ilícitas antes e durante a gestação), clínicas e obstétricas (como número de consultas de pré-natal no serviço, desfecho do parto, tratamento anterior à gestação) e laboratoriais (quantificação da carga viral próxima ao parto, diagnósticos de infecção sexualmente transmissível durante a gestação).

A partir dos dados de identidade dessas mulheres (nome e data de nascimento), foi realizada, em outubro de 2018, a busca no SICLOM, onde é possível identificar se o cadastro da paciente está ativo ou inativo. O SICLOM é uma ferramenta on-line do SUS, utilizada pelas farmácias dispensadoras de antirretrovirais de todo Brasil para cadastro dos pacientes e controle de dispensa dos medicamentos. Se uma pessoa cadastrada (que já fez alguma retirada anterior) fica 90 dias ou mais sem retirar ARV, o cadastro é inativado. Portanto, foi realizada a consulta da situação do cadastro no SICLOM e foram considerados casos de abandono de tratamento as mulheres que tinham cadastro inativo.

Com base na informação sobre a situação de cadastro do SICLOM (ativo ou inativo) no momento da consulta, foi possível separar a amostra em dois grupos, sendo um considerado grupo de abandono e outro grupo em retenção. Isto permitiu identificar entre as características estudadas quais se associaram a um ou a outro desfecho.

Análise de dados

Foram analisadas características socioeconômicas, comportamentais, obstétricas, clínicas e laboratoriais das participantes da pesquisa, com o objetivo de conhecer e descrever a amostra. Além disso, investigou-se possíveis associações dessas variáveis com o desfecho de abandono do tratamento após a gestação.

A análise dos dados foi realizada com o programa *Statistical Packages for the Social Sciences* (SPSS) versão 18.0 e foi utilizada estatística descritiva para exploração dos dados e percepção de padrões de distribuição dos dados de interesse. As variáveis categóricas foram analisadas e suas associações foram testadas pelo teste Chi-quadrado de Pearson. A razão de chance (Odds Ratio-OR) foi calculada com intervalo de confiança de 95%. As variáveis que na análise univariada foram associadas ao desfecho de inatividade do cadastro no SICLOM ($p < 0,2$) foram incluídas em um modelo de regressão logística (análise multivariada). Os resultados foram interpretados e comparados com dados descritos pela literatura recente e são apresentados no Artigo 1 anexado aos Resultados desta tese.

Estudo apresentado no Artigo 2

O segundo estudo teve como objetivo ampliar o conhecimento sobre as questões relacionadas ao abandono do tratamento antirretroviral após a gestação de mulheres vivendo com HIV. Assim, foi realizada uma análise qualitativa pelo método de estudo de narrativas a partir de entrevistas. Segundo Bertaux^[126], esse método permite que, a partir de narrativas particulares, se possa compreender mecanismos mais gerais de uma sociedade. Isso é possível porque em cada microcosmo, grupos sociais menores que se organizam em torno de alguma atividade ou que compartilham experiências e situações

específicas, estão presentes as lógicas que organizam o macrocosmo. Assim, ao identificar as lógicas dos grupos menores pode-se compreender lógicas do grupo social mais amplo. Essa metodologia foi escolhida, pois permite uma compreensão mais profunda sobre dimensões objetivas e subjetivas dos sofrimentos pelos quais as entrevistadas passaram e sobre sua relação com o abandono do tratamento.

Critérios de inclusão: Foram incluídas mulheres vivendo com HIV, maiores de 18 anos, que foram ao ambulatório especializado do HFSE para alguma consulta (puerpério ou pediatria) entre novembro de 2019 e junho de 2020 e haviam interrompido o tratamento antirretroviral após uma gestação prévia.

Critérios de exclusão: Foram excluídas duas mulheres com quem falamos pelo telefone e que inicialmente demonstraram interesse em participar da pesquisa, mas tiveram dificuldade de assinar digitalmente o TCLE e de disponibilizar um horário para realizar a entrevista pelo telefone.

Sujeitos da pesquisa

Foram convidadas a participar mulheres vivendo com HIV que tiveram acompanhamento pré-natal entre 2014 e 2018 no serviço especializado do HFSE e que abandonaram o tratamento após a gestação acompanhada. Essas pessoas não estão necessariamente inseridas no mesmo microcosmo social, mas têm uma situação em comum na vida – “situação social (...) que gera obrigações e lógicas de ação que apresentam vários pontos em comum”^[126] (p. 27).

As mulheres entrevistadas nesta pesquisa foram localizadas a partir da comunicação com obstetras e pediatras do ambulatório que indicavam o comparecimento de uma gestante ou puérpera que havia interrompido o tratamento após uma gestação anterior.

Quatro mulheres entrevistadas foram abordadas no ambulatório especializado do HFSE pela psicóloga e pesquisadora principal do estudo. Cada mulher foi abordada individualmente e foi-lhes explicado sobre a proposta e os objetivos da pesquisa. Então, foi feito o convite para a participação na pesquisa.

Após o início da pandemia de COVID-19, foi aprovada uma emenda ao protocolo pelo CEP do HFSE que autorizou a realização da entrevista por telefone e a assinatura digital do TCLE. Sendo assim, algumas participantes foram entrevistadas pelo telefone. A identificação delas também aconteceu através da comunicação do médico que as atendeu no ambulatório e sinalizou a presença da mulher no hospital assim como a disponibilidade delas para falarem ao telefone com a pesquisadora principal.

Coleta de dados

Após a elucidação de todas as dúvidas sobre a participação na pesquisa, foi assinado o TCLE e realizada a entrevista individual com cada participante. As entrevistas foram conduzidas pela pesquisadora principal e tiveram como base uma pauta temática elaborada antes do início das entrevistas, com o objetivo de abordar temas específicos apontados pela literatura como questões que perpassam a relação da mulher vivendo com HIV com a soropositividade, maternidade e tratamento. Os temas previstos da pauta, no entanto, só eram introduzidos pela pesquisadora caso as entrevistadas não falassem deles espontaneamente. As entrevistas foram manejadas de modo que as mulheres pudessem assumir a posição de narradoras de suas histórias, como orienta Bertaux^[126]. Os encontros foram gravados (com a autorização das participantes) e transcritos.

Análise de dados

A partir da transcrição e leitura das narrativas, foi feito um exercício para destacar as significações “pertinentes ao objeto da pesquisa”^[126] (p. 89). A partir da interpretação e da seleção do material, apuramos o que havia de relevante para uma análise comparativa entre as narrativas e de consonante com a literatura sobre o tema e apresentados no Artigo 2 anexado aos Resultados desta tese.

6 ÉTICA EM PESQUISA

Ambos os estudos realizados nesta pesquisa seguiram a Resolução nº 510/16^[127] sobre ética em pesquisa. As participantes tiveram suas identidades protegidas e as envolvidas na pesquisa de narrativas podiam se desvincular da pesquisa a qualquer momento, caso não desejassem continuar. No recrutamento de participantes para as entrevistas, o tema da pesquisa foi apresentado e foi aplicado o TCLE, para as mulheres que aceitaram participar.

O estudo que resultou na elaboração do artigo apresentado em anexo foi submetido e aprovado pelo CEP do HFSE.

7 RESULTADOS

Os resultados desta tese são apresentados em dois artigos. O primeiro, intitulado *Treatment dropout after pregnancy: a study of women living with HIV in Rio de Janeiro*, foi publicado na revista inglesa *Aids Care - Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, em 26 de abril de 2020^[5]. Trata-se de um estudo transversal retrospectivo, no qual foram analisados dados para identificar a proporção de mulheres que fazem o acompanhamento pré-natal no serviço especializado e interrompem o tratamento após a gestação. Além disso, foram identificados fatores socioculturais, clínicos e comportamentais associados ao abandono do tratamento.

O segundo artigo, intitulado *Sofrimento psíquico, vulnerabilidades sociais e abandono do tratamento: narrativas de mulheres que interromperam o tratamento do HIV após a gestação* será submetido para publicação na revista *Ciência e Saúde Coletiva*. Este é um estudo de narrativas, que buscou aprofundar o conhecimento sobre os motivos relacionados ao abandono do tratamento a partir de entrevistas com mulheres que interromperam o tratamento após uma gestação.

7.1 Artigo 1: Treatment dropout after pregnancy: a study of women living with HIV in Rio de Janeiro

AIDS CARE
<https://doi.org/10.1080/09540121.2020.1755011>



Treatment dropout after pregnancy: a study of women living with HIV in Rio de Janeiro

Ana Clara Cruz Zonenschein^{a,b}, Esaú Custódio João Filho^a, Maria Letícia Santos Cruz^a, Maria Isabel Gouvea^{a,c}, Maria de Lourdes Benamor Teixeira^{a,c}, Trevon Fuller^d and Marcos Augusto Bastos Dias^b

^aInfectious Diseases Department, Hospital Federal dos Servidores do Estado, Rio de Janeiro, Brazil; ^bInstituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brazil; ^cInstituto Nacional de Infectologia, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brazil; ^dInstitute of the Environment and Sustainability, University of California, Los Angeles, CA, USA

ABSTRACT

Despite the investment in prevention of mother-to-child transmission of HIV, there is still little data about the proportion of women that are retained in treatment after pregnancy in Brazil. Research worldwide shows that a significant proportion of women drop out of treatment after pregnancy. The aim of this study was to identify factors associated with treatment dropout of women that received prenatal care at a federal hospital in Rio de Janeiro between 2016 and 2017 and abandoned treatment after pregnancy. This was a retrospective cohort study using data on prescription refills and hospital medical records. Cross-sectional analysis of data from 454 women showed that 18% were not on cART after pregnancy. Illicit drug use during pregnancy, being less than 35 years old, and being aware of HIV diagnosis before conceiving but not taking cART were factors associated with treatment interruption postpartum. The high prevalence of interruption of HIV treatment after pregnancy suggests that there is a need for better post-natal care to increase adherence in this population.

ARTICLE HISTORY

Received 10 October 2019
 Accepted 7 April 2020

KEYWORDS

Women living with HIV;
 postpartum retention;
 mother-to-child transmission

Introduction

The incidence of pregnancy among women living with HIV is high worldwide and in Brazil it is increasing (Brazil, 2018). The current World Health Organization (WHO, 2017) recommendation for HIV treatment is continuous combined antiretroviral therapy (cART) during and after pregnancy. This is a strategy aligned to the 90–90–90 goal for 2020, which aims for 90% of people living with HIV to know the seropositive status, 90% of them to be on cART, and 90% to achieve viral suppression (UNAIDS, 2015).

In Brazil, antiretrovirals are made available free of charge in the public health system, known as the Unified Health System (Portuguese acronym: SUS). All prescriptions and refills in the Unified Health System, including antiretrovirals, are tracked by a database called the System for Logistical Control of Medications (Portuguese acronym: SICLOM). Despite advances in drugs to treat HIV infection and prevent mother-to-child transmission (MTCT), the rate of deaths registered in Brazil is still high. According to the most recent government data, the prevalence of HIV in pregnant women in Brazil is 0.29% (Brazil, 2019) and the national rate of mother-to-child HIV transmission is 2% (Domingues et al.,

2018). Similarly, although the rate of MTCT of HIV has been decreasing in recent years in most countries due to cART use during pregnancy, the proportion of women who interrupt treatment after pregnancy worldwide remains high and it represents a challenge to combating the epidemic (Bailey et al., 2014; Kreitchmann et al., 2016; Nachega et al., 2012; Psaros et al., 2015). In light of this, it is important to identify the principal drivers of treatment interruption.

Brazil's public healthcare system has established reference centers that provide care for women living with HIV during pregnancy, as a strategy to prevent MTCT. There is evidence that some women face multiple barriers to continuing HIV treatment (Bailey et al., 2014; Giuliano et al., 2016; Kreitchmann et al., 2016; Myer & Phillips, 2017; Nachega et al., 2012; Psaros et al., 2015; Sibanda et al., 2013). Nevertheless, literature about barriers to adherence to treatment among women living with HIV either during prenatal care and postpartum remains relatively scarce (Bailey et al., 2014; Kreitchmann et al., 2016; Myer & Phillips, 2017; Nachega et al., 2012; Psaros et al., 2015).

A number of studies have demonstrated an association between the presence of depressive symptoms

CONTACT Ana Clara Cruz Zonenschein anaclaracruz@gmail.com Hospital Federal dos Servidores do Estado, Rua Sacadura Cabral, 178, Saúde. Serviço de Doenças Infecciosas, anexo 4, Rio de Janeiro CEP: 20081-261, Brasil

© 2020 Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group

and insufficient adherence and retention to treatment of people living with HIV (Medley et al., 2004; Nachega et al., 2012; Zuniga et al., 2016). There is also evidence that alcohol and drug use are related to suboptimal retention in care (Bardeguez et al., 2008; Nachega et al., 2012). However, there is scant data about treatment dropout after pregnancy in Brazil.

There is evidence that irregular adherence to HIV treatment can have negative consequences such as increased chances of transmission, hospitalization, and cART failure (Giordano, 2011). Another negative consequence for women of childbearing age is the increased risk of MTCT if they have another pregnancy (Stewart et al., 2014). According to a systematic review, the timing of diagnosis influences the risk of treatment dropout insofar as women who were already aware that they were living with HIV at the time of conception are more likely to adhere to antiretrovirals than those diagnosed during pregnancy (Omonaiye et al., 2018). In addition, a multicentric study in Latin America found that older mothers were more likely to adhere to antiretrovirals postpartum than younger mothers (Kreitchmann et al., 2016).

In Rio de Janeiro, pregnant women living with HIV are referred to a specialized center for the Prevention of Mother-to-Child Transmission (PMTCT). Although PMTCT centers have substantially reduced the rate of MTCT, the proportion of women that continue regular treatment after pregnancy in Rio de Janeiro remains unknown. The aim of this study is to estimate the proportion of women that interrupted treatment after pregnancy and identify factors associated with treatment dropout of women that received prenatal care at a PMTCT center at the Hospital Federal dos Servidores do Estado (HFSE) between 2016 and 2017 and interrupted treatment after pregnancy.

Methods

This was a cross-sectional retrospective study that analyzed data on women living with HIV to identify behavioral risk factors for treatment abandonment. This study was submitted and approved by HFSE Institutional Review Board (protocol number: 000.604).

The Brazilian Unified Health System adopts a policy of treatment by territories, therefore, after having specialized prenatal and postpartum care, women continue treatment at the primary care clinic closest to their residence.

Participants

Women living with HIV who initiated specialized prenatal care at a PMTCT center at the HFSE between January

2016 and December 2017 were included. By that time, Brazilian guidelines recommended continuous use of cART for all patients living with HIV (Brazil, 2015). We excluded women who died during or after pregnancy and women who had become pregnant again when we queried SICLOM. The standard of care at HFSE is for pregnant women living with HIV to be prescribed antiretrovirals based on national guidelines.

Data collection

During routine obstetric visits, clinical and laboratory data were collected from participants in our ongoing cohort. These data were entered into a database and subsequently utilized in the present analysis. We included sociodemographic information (age at delivery, years of education, income, marital status, ethnicity, type of residence, and state of birth), data on illicit and licit drug use before and during pregnancy, clinical and obstetrical information (number of prenatal care appointments, delivery outcome, and history of HIV treatment before pregnancy) and laboratory data (viral load level – copies/mL – at delivery and other sexually-transmitted infections (STIs) during pregnancy). Ethnicity was divided into two categories: white and non-white.

In addition, we queried SICLOM to determine whether participants were regularly refilling the antiretrovirals that they were prescribed. SICLOM is an online platform of SUS used by public pharmacies to track antiretroviral prescription refills. Every person registered to receive antiretroviral medicines who does not refill a prescription for 90 days has his or her account deactivated, although the inactive account remains in the system. Treatment dropout was defined as having an inactive SICLOM record.

Based on SICLOM account status, we divided the cohort into two groups: those considered retained in care and those who interrupted treatment; data with these two possible outcomes were compared. In addition, we analyzed the dates when antiretroviral prescriptions were filled according to SICLOM in order to estimate the number of weeks between delivery and the interruption of cART uptake.

Data analysis

Socioeconomic, behavioral, clinical, obstetrical, and laboratory data were assembled for all participants. As noted above, we defined the interruption of cART as an inactive SICLOM record. Differences in categorical variables were quantified using Pearson's chi-squared test. Variables with a *p*-value less than 0.2 in the chi-squared test were included as the predictor variables in

a logistic regression model in which the response variable was whether the patient had an inactive record in SICLOM. A variable with an odds ratio whose confidence intervals did not overlap with one was considered a significant risk factor for an inactive SICLOM record. All analyses were performed using the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

Results

Among the 469 women referred to specialized prenatal care at HFSE between January 2016 and December 2017, fifteen were excluded: thirteen because they had become pregnant again when we queried SICLOM and two died during or shortly after childbirth (Figure 1).

A total of 454 women living with HIV who received prenatal care at HFSE were included in the study. Most of participants were 20–34 years old (71.4%), approximately 20% were older than 35, and 8.6% were adolescents. The majority of the women were self-described as non-white (76%), from the southeast of Brazil (88.5%), in a stable relationship with a partner (62.5%), and had secondary (47.6%) or primary (45.8%) education.

Only 41.7% of women had any income and 82.5% reported household income less than three times the

Brazilian minimum wage. Around 40% reported living in favela areas and 1.6% did not have indoor plumbing in the home.

A total of 82 (18%) women admitted to having used an illicit drug (marijuana or cocaine) at some time in their lives and 27 (6%) had done so during pregnancy. About half, 231 (51.3%) reported that they had consumed alcohol before pregnancy and 64 (14%) during pregnancy. Approximately one-third of the participants ($n=149$, 33%) had used tobacco prior to conceiving and 68 (15%) during pregnancy.

A total of 262 (57.8%) knew their HIV positive status when they became pregnant, although only 172 (37.9%) were on cART at conception. A total of 36 (8%) lost at least one child at some point of in their lives and 146 (32.5%) reported that they had had an abortion. For 25.8% of the participants, the abortion was spontaneous, while for 4.7% it was intentional abortion, and a further 2% had had both kinds. Almost all participants were infected via sexual transmission (96.7%).

Clinical and laboratory data show that 311 (70.3%) had undetectable HIV viral load near delivery, 66 (14.6%) had at least one positive test result for syphilis during pregnancy, and 78 (17.3%) had another STI during pregnancy.

About 10% of the participants were hospitalized at some point during pregnancy and 4.8% experienced clinical complications postpartum (e.g., postpartum infections). Regarding specialized prenatal care appointments, about 73% attended at least six consultations and 11.2% had premature birth.

Almost all of the women delivered a single living child (99.3%) and 1.5% had twins. Regarding the mode of delivery, 181 (40.5%) of women had vaginal delivery and 266 (59.5%) had a C-section (data were missing for seven women). Approximately 13% of the participants had tubal ligation at delivery.

The prevalence of women with an inactive SICLOM account as of October 2018 was 18.3% ($n=83$). To examine these data in detail, we also analyzed the dates of cART prescription refills from delivery to 18 months after delivery for these women. The median duration of cART interruption after delivery of these women was 4 months [IQR=3–4]. Detailed analysis of the dates of cART withdraw revealed that 43% ($n=160/369$) of the women categorized as having an active register in SICLOM as of October 2018 interrupted treatment at least once up to 18 months after delivery. Considering the entire sample, around 50% ($n=227/446$) interrupted treatment at least once up to 18 months after delivery.

Bivariate analysis (Table 1) identified variables that were significantly associated with an inactive SICLOM account ($p<0.05$) or approached significance ($p<0.1$).

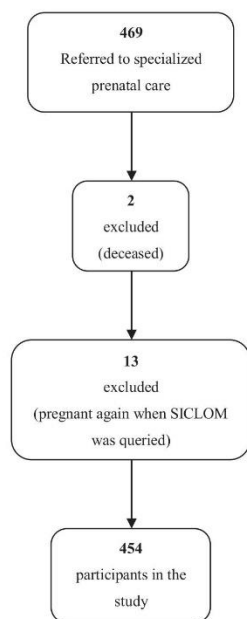


Figure 1. Flowchart of participants for analysis of postpartum cART interruption.

Table 1. Bivariate analysis of baseline sociodemographic, virologic, behavioral, clinical, and obstetric characteristics of women living with HIV at a PMTCT center (HFSE) associated with treatment dropout after pregnancy using Fisher's Exact Test ($n=545$).

Variable	Active n (%)	Inactive n (%)	<i>p</i> -value
	371 (81.7)	83 (18.3)	
Ethnicity $n=445$.116
White	93 (86.9)	14 (13.1)	
Non-white	270 (79.9)	68 (20.1)	
Geographic origin $n=454$.704
Southeast of Brazil	327 (81.3)	75 (18.7)	
Other	44 (84.6)	8 (15.4)	
Age $n=452$.009
Less than 35 years	287 (79.5)	74 (20.5)	
35 years or more	83 (92.2)	8 (8.8)	
Marital status $n=445$.524
With partner	225 (80.9)	53 (19.1)	
Without partner	140 (83.8)	27 (16.2)	
Income $n=444$.534
Any	154 (83.2)	31 (16.8)	
None	209 (80.7)	50 (19.3)	
Residence $n=443$.526
Slum areas	141 (80.6)	34 (19.4)	
Not slum areas	223 (83.2)	45 (16.8)	
Illicit drug use before pregnancy $n=450$.525
Yes	66 (79.5)	17 (20.5)	
No	304 (82.8)	63 (17.2)	
Illicit drug use during pregnancy $n=450$.038
Yes	18 (66.7)	9 (33.3)	
No	352 (83.2)	71 (16.8)	
Alcohol use during pregnancy $n=450$			1.000
Yes	53 (82.8)	11 (17.2)	
No	317 (82.1)	69 (17.9)	
Smoking during pregnancy $n=449$.120
Yes	51 (75.0)	17 (25.0)	
No	318 (83.5)	63 (16.5)	
Aware of HIV and not on ARV before pregnancy $n=445$.000
Yes	69 (69.0)	31 (31.0)	
No	295 (85.5)	50 (14.5)	
Viral Load at delivery $n=441$.598
Undetectable	256 (82.6)	54 (17.4)	
Detectable	105 (80.2)	26 (19.8)	
Syphilis $n=451$			1.000
Yes	54 (81.8)	12 (18.2)	
No	315 (81.8)	70 (18.2)	
HIV diagnosis during pregnancy $n=449$.711
Yes	215 (81.1)	50 (18.9)	
No	152 (82.6)	32 (17.4)	
Prenatal consultations $n=439$.325
More than 6	267 (83.4)	53 (16.6)	
Less than 6	94 (79.0)	25 (21.0)	
Gestational age at birth $n=394$			1.000
Up to 36 weeks	37 (84.1)	7 (15.9)	
37 weeks or more	294 (84.0)	56 (16.0)	
Pregnancy outcome $n=453$			1.000
Living newborn	368 (81.6)	83 (18.4)	
Stillbirth	2 (100)	0 (0)	
Delivery $n=447$.104
Vaginal	155 (85.6)	26 (14.4)	
C-section	211 (79.3)	55 (20.7)	

Variables associated with an inactive account in the bivariate analysis were illicit drug use during pregnancy ($p=0.03$), being younger than 35 ($p=0.09$), and being

aware of HIV serostatus at conception but not adhering to cART ($p<0.001$).

Variables that showed a possible association with treatment dropout outcome ($p<0.2$) in the bivariate analyses as well as those that were described as associated with treatment dropout in the literature were included in the multivariate logistic regression analysis. Those variables were: age (divided into categories), ethnicity (white or not), marital status (with a partner or not), illicit drug use during pregnancy (yes or no), alcohol use during pregnancy (yes or no), awareness of HIV status and cART adherence at conception (yes or no), positive test for syphilis (yes or no), smoking during pregnancy (yes or no), number of specialized prenatal care consultations attended (more than 6 or less), and delivery type (vaginal or C-section). Of those, only age ($p=0.01$), illicit drug use during pregnancy ($p=0.04$), and being aware of HIV status but not using cART at conception ($p=0.01$) were significantly associated with treatment interruption postpartum in the multivariate regression Table 2.

Discussion

Continuing antiretroviral treatment after pregnancy is important for maternal health and to reduce the chance of MTCT in future pregnancies. A number of studies have shown that the proportion of women retained in treatment decreases after delivery compared to during pregnancy (Nachega et al., 2018). Adherence to cART is often higher during pregnancy than in the postpartum period as the mother is concerned about transmitting the virus to the baby prenatally or during delivery (Vitalis, 2013).

Among our study participants, the rate of C-sections (58.6%) was higher than among the general population of Brazil (45%). In the present study, approximately 70% of pregnant women had < 400 copies of HIV RNA near delivery, defined as 34–36 weeks gestation. This proportion is similar to previous studies at our PMTCT center in Rio de Janeiro, in which the percentage ranged from 65 to 75% (Joao et al., 2012; Teixeira et al., 2015).

Our findings also indicate that illicit drug use during pregnancy is associated with postpartum treatment interruption. The use of alcohol, illicit drugs, and tobacco are strongly discouraged during pregnancy because they are harmful to the child's health. Kassada et al. (2013) reported that the feeling of guilt could be a barrier for pregnant women who use drugs to disclose this to health workers and receive treatment. This scenario is unfavorable to women who use drugs and can be an additional obstacle to adherence to antiretrovirals. Other studies conducted in Brazil (Batista et al., 2014;

Table 2. Multivariate regression analysis of the risk of treatment dropout after pregnancy of women living with HIV at a PMTCT center (HFSE).

Variable	Unadjusted association			Adjusted association		
	OR	95% CI	p-value	OR	95% CI	p-value
Age	.629	.407–.972	.037	.539	.326–.892	.016
Non-white	.598	.321–1.113	.105	1.509	.753–3.021	.246
Without partner	1.221	.734–2.032	.441	.641	.352–1.167	.146
Illicit drug use during pregnancy	2.479	1.070–5.741	0.34	2.919	1.007–8.467	.049
Alcohol use during pregnancy	.954	.474–1.919	.894	.459	.158–1.333	.152
Aware of HIV but not on cART at conception	2.651	1.577–4.454	.000	2.668	1.471–4.836	.001
Tobacco use during pregnancy	1.683	.913–3.102	.096	1.493	.611–3.649	.380
Syphilis during pregnancy	1	.508–1.968	1.00	.716	.317–1.614	.420
< 6 prenatal care consultations	.746	.439–1.269	.280	1.095	.583–2.058	.777
C-section	1.554	.933–2.589	0.91	1.485	.841–2.629	.173

Lopes & Silva, 2012; Schilkowsky et al., 2011; Teixeira et al., 2013; Tiezmann et al., 2013; Zago et al., 2012) and in other countries (Amirkhanian et al., 2018; Bardeguet et al., 2008; Levison et al., 2017; Nachege et al., 2012) also reported an association between illicit drug use and treatment interruption among people living with HIV. Some studies discuss the association between drug use and social vulnerability (Nachege et al., 2012; Teixeira et al., 2013). Motherhood for a woman living with HIV can be complex and is influenced by multiple factors at different scales, including the individual, institutional, and interpersonal levels. As many cART regimens must be taken with food at the same time every day, the patient needs to have a relatively stable living situation. Our findings also show that the incidence of treatment interruption is higher among younger women; this association has been described in other studies (Meade et al., 2019; Siddiqui et al., 2014).

Within our study population, there was also a high rate of treatment interruption after pregnancy among women who were aware of their HIV status before pregnancy but were not in use of cART. We consider it unlikely that these women did not have a cART prescription at their last medical visit before becoming pregnant due to the fact that universal cART use was recommended after 2015 HIV guidelines for all people living with HIV (WHO, 2017). Investigating the reasons for treatment abandonment before conception was not the principal objective of this study. However, our results indicate that abandonment prior to pregnancy was associated with dropout from treatment during pregnancy. Zago et al. (2012) conducted a study with 250 patients in Vitória, Brazil, and observed that a history of previous abandonment was an important factor for predicting a new interruption in a study conducted with adults living with HIV.

The main findings of this study reveal that, for many women, retention in treatment may be a dynamic process with periods of cART adherence interspersed with interruption. The prevalence of treatment dropout in October

2018 was 18%. However, when we examined the dates when the study participants filled their antiretroviral prescriptions over the course of treatment, it became apparent that interruptions and resumptions occurred frequently after delivery. The factors associated with this dynamic process are not completely understood. Previous research on postpartum retention in HIV treatment has demonstrated the importance of acceptance and multidisciplinary intervention by healthcare providers who treat pregnant women living with HIV with the aim of ensuring continuation of care after pregnancy (Nachege et al., 2012; Phillips et al., 2018; Teixeira et al., 2013). It is crucial that health workers who treat this subpopulation in public hospitals attempt to identify women who do not accept their diagnosis, lack social support, report prior treatment abandonment, and use illicit drugs during pregnancy. Adequate support can reduce the anxiety and panic triggered by HIV diagnosis, diminish the deleterious effects of stigma, and promote self-sufficient adherence to cART.

Conclusions

The results of the current study revealed that 18% of women living with HIV had interrupted treatment in October 2018, despite having specialized prenatal care at a PMTCT Reference Hospital. According to our data, possible strategies to increase the retention of this population in care should include identification of illicit drug use and history of previous interruption of HIV treatment. Further studies focusing on these issues could help better elucidate factors underlying intermittent adherence.

Disclosure statement

No potential conflict of interest was reported by the author(s).

References

- Amirkhanian, Y. A., Kelly, J. A., DiFrancisco, W. J., Kuznetsova, A. V., Tamima, S. S., Yakovlev, A. A., &

- Musatov, V. B. (2018). Predictors of HIV care engagement, antiretroviral medication adherence, and viral suppression among people living with HIV infection in St. Petersburg, Russia. *AIDS and Behavior*, 22(3), 791–799. <https://doi.org/10.1007/s10461-016-1638-9>
- Bailey, H., Thorne, C., Malyuta, R., Townsend, C., Semenenko, I., & Cortina-Borja, M. (2014). Adherence to antiretroviral therapy during pregnancy and the first year postpartum among HIV-positive women in Ukraine. *BMC Public Health*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-993>
- Bardeguex, A. D., Lindsey, J. C., Shannon, M., Tuomala, R. E., Cohn, S. E., Smith, E., Stek, A., Buschur, S., Cotter, A., Bettica, L., & Read, J. S. (2008). Adherence to antiretrovirals among US women during and after pregnancy. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 48(4), 408–417. <https://doi.org/10.1097/QAI.0b013e31817bbe80>
- Batista, J. A. L., Albuquerque, M. F. P. M., Santos, M. L., Miranda-Filho, D. B., Lacerda, H. R., Maruza, M., & Ximenes, R. A. A. (2014). Association between smoking, crack cocaine abuse and the discontinuation of combination antiretroviral therapy in Recife, Pernambuco. *Brazil. Rev. Inst. Med. Trop. S. Paulo*, 56. <https://doi.org/10.1590/S0036-46652014000200007>
- Brazil, Ministério da Saúde. (2015). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para a Prevenção da Transmissão Vertical de HIV, Sífilis e Hepatites Virais. Brasília.
- Brazil, Ministério da Saúde. (2018). Boletim Epidemiológico HIV/AIDS. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Brasília.
- Brazil, Ministério da Saúde. (2019). Boletim Epidemiológico HIV/AIDS 2019. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília.
- Domingues, R. M. S. M., Saraceni, V., & Leal, M. C. (2018). Mother to child transmission of HIV in Brazil: Data from the "birth in Brazil study", a national hospital-based study. *PLOS ONE*, 13(2), e0192985. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192985>
- Giordano, T. P. (2011). Retention in HIV care: What the clinician needs to know. *Topics in Antiviral Medicine*, 19, 12–16. PMID: 21852711; PMCID: PMC6148858.
- Giuliano, M., Liotta, G., Andreotti, M., Mancinelli, S., Buonomo, E., Scarcella, P., & Palombi, L. (2016). Retention, transfer out and loss to follow-up two years after delivery in a cohort of HIV+ pregnant women in Malawi. *International Journal of STD & AIDS*, 27(6), 462–468. <https://doi.org/10.1177/0956462415585450>
- Joao, E. C., Gouvêa, M. I., Menezes, J. A., Sidi, L. C., Cruz, M. L. S., Berardo, P. T., & Matos, H. J. (2012). Factors associated with viral load suppression in HIV-infected pregnant women in Rio de Janeiro, Brazil. *International Journal of STD & AIDS*, 23(1), 44–47. <https://doi.org/10.1258/ijsa.2011.010545>
- Kassada, S. D., Marcon, S. S., Pagliarini, M. A., & Rossi, R. M. (2013). Prevalence of drug abuse among pregnant women. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26(5), 467–471. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002013000500010>
- Kreitchmann, R., Coelho, D. F., Kakehasi, F. M., Hofer, C. B., Read, J. S., Losso, M., & Yu, Q. (2016). Longterm postpartum adherence to antiretroviral drugs among women in LatinAmerica. *International Journal of STD & AIDS*, 27(5), 377–386. <https://doi.org/10.1177/0956462415584483>
- Levison, J. H., Bogart, L. M., Khan, I. F., Mejia, D., Amaro, H., Alegria, M., & Safren, S. (2017). "Where it falls apart": Barriers to retention in HIV care in Latino immigrants and migrants. *AIDS Patient Care and STDs*, 31(9), 394–405. <https://doi.org/10.1089/apc.2017.0084>
- Lopes, L. A. B., & Silva, E. M. K. (2012). Biological, behavioral, and socioeconomic factors associated with death from AIDS in Brasília, Brazil, in 2007. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 45(4), 448–452. <https://doi.org/10.1590/S0037-86822012000400006>
- Meade, C. M., Badell, M., Hackett, S., Mehta, C. C., Haddad, L. B., Camacho-Gonzalez, A., & Sheth, A. N. (2019). HIV care continuum among postpartum women living with HIV in Atlanta. *Infectious Diseases in Obstetrics and Gynecology*, 2019, 1–9. <https://doi.org/10.1155/2019/8161495>
- Medley, A., Garcia-Moreno, C., McGill, S., & Maman, S. (2004). Rates, barriers and outcomes of HIV serostatus disclosure among women in developing countries: Implications for prevention of mother-to-child transmission programmes. *Bulletin of the World Health Organization*, 82, 299–307. <https://doi.org/10.1590/S0042-96862004000400013>
- Myer, L., & Phillips, T. K. (2017). Beyond "option B+": Understanding antiretroviral therapy (ART) adherence, retention in care and engagement in ART services among pregnant and postpartum women initiating therapy in Sub-Saharan Africa. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 75, 115–122. <https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000001343>
- Nachega, J. B., Sam-Agudu, N. A., Mofenson, L. M., Schchter, M., & Mellors, J. W. (2018). Achieving viral suppression in 90% of people living with human immunodeficiency virus on antiretroviral therapy in Low- and middle-income countries: Progress, challenges, and opportunities. *Clinical Infectious Diseases*, 66(10), 1487–1491. <https://doi.org/10.1093/cid/ciy008>
- Nachega, J. B., Uthman, O. A., Anderson, J., Peltzer, K., Wampold, S., Cotton, M. F., & Mofenson, L. M. (2012). Adherence to antiretroviral therapy during and after pregnancy in low-income, middle-income, and high-income countries: A systematic review and metaanalysis. *Aids (London, England)*, 26(16), 2039–2052. <https://doi.org/10.1097/QAD.0b013e328359590f>
- Omonaiye, O., Kusljic, S., Nicholson, P., & Manias, E. (2018). Medication adherence in pregnant women with human immunodeficiency virus receiving antiretroviral therapy in sub-Saharan Africa: A systematic review. *BMC Public Health*, 18(1), 805. <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5651-y>
- Phillips, T. K., Clouse, K., Zerbe, A., Orrell, C., Abrams, E. J., & Myer, L. (2018). Linkage to care, mobility and retention of HIV-positive postpartum women in antiretroviral therapy services in South Africa. *Journal of the International AIDS Society*, 21, 83–91. <https://doi.org/10.1002/jia2.25114>
- Pсарos, C., Rimmert, J. E., Bangsberg, D. R., Safren, S. A., & Smit, J. A. (2015). Adherence to HIV care after pregnancy among women in sub-Saharan Africa: Falling off the cliff of the treatment cascade. *Current HIV/AIDS Reports*, 12(1), 1–5. <https://doi.org/10.1007/s11904-014-0252-6>
- Schilkowsky, L. B., Portela, M. C., & Sa, M. C. (2011). Factors associated with HIV/AIDS treatment dropouts in a special

- care unit in the City of Rio de Janeiro, RJ, Brazil. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 14(2), 187–197. <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2011000200001>
- Sibanda, E. L., Weller, I. V. D., Hakim, J. G., & Cowan, F. M. (2013). The magnitude of loss to follow-up of HIV-exposed infants along the prevention of mother-to-child HIV transmission continuum of care: A systematic review and meta-analysis. *Aids (London, England)*, 27(17), 2787–2797. <https://doi.org/10.1097/QAD.000000000000027>
- Siddiqui, R., Bel, I. T., Sangi-Haghpeykar, H., Minard, C., & Levison, J. (2014). Predictive factors for loss to postpartum follow-up among low income HIV-infected women in Texas. *AIDS Patient Care and STDs*, 28(5), 248–253. <https://doi.org/10.1089/apc.2013.0321>
- Stewart, R. D., Wells, C. E., Roberts, S. W., Rogers, V. L., McElwee, B. S., McIntire, D. D., & Sheffield, J. S. (2014). Benefit of interpregnancy HIV viral load suppression on subsequent maternal and infant outcomes. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 211(3), 1–6. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2014.04.020>
- Teixeira, C., Dourado, M. L., Santos, M. P., & Brites, C. (2013). Impact of use of alcohol and illicit drugs by AIDS patients on adherence to antiretroviral therapy in Bahia, Brazil. *AIDS Research and Human Retroviruses*, 29(5), 799–804. <https://doi.org/10.1089/aid.2012.0296>
- Teixeira, M. D., Nafea, S., Yeganeh, N., Santos, E., Gouvea, M. L., Joao, E., & Nielsen-Saines, K. (2015). High rates of baseline antiretroviral resistance among HIV-infected pregnant women in an HIV referral centre in Rio de Janeiro, Brazil. *International Journal of STD & AIDS*, 26(13), 922–928. <https://doi.org/10.1177/0956462414562477>
- Tiezmann, D. C., Beria, J. U., dos Santos, G. M., Mallmann, D. A., Trombini, E. S., & Schermann, L. B. (2013). Prevalence of adherence to antiretroviral therapy and associated factors in adult patients of three urban centers of southern Brazil. *Aletheia*, 41, 154–163. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942013000200012&lng=pt
- UNAIDS. (2015). *90-90-90 an ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic*. UNAIDS.
- Vitalis, D. (2013). Factors affecting antiretroviral therapy adherence among HIV-positive pregnant and postpartum women: An adapted systematic review. *International Journal of STD & AIDS*, 24(6), 427–432. <https://doi.org/10.1177/0956462412472807>
- WHO. (2017). *Guidelines for managing advanced HIV disease and rapid initiation of antiretroviral therapy*.
- Zago, A. M., Morelato, P., Endringer, E. A., Dan, G. F., Ribeiro, E. M., & Miranda, E. A. (2012). Abandonment of antiretroviral therapy among HIV-positive patients attended at the reference center for HIV/AIDS in Vitória, Brazil. *Journal of the International Association of Physicians in AIDS Care*, 11(1), 5–8. <https://doi.org/10.1177/1545109711418363>
- Zuniga, J. A., Yoo-Jeong, M., Dai, T., Guo, Y., & Waldrop-Valverde, D. (2016). The role of depression in retention in care for persons living with HIV. *AIDS Patient Care and STDs*, 30(1), 34–38. <https://doi.org/10.1089/apc.2015.0214>

7.2 Artigo 2: Sofrimento psíquico, vulnerabilidades sociais e abandono do tratamento: narrativas de mulheres que interromperam o tratamento do HIV após a gestação

Sofrimento psíquico, vulnerabilidades sociais e abandono do tratamento: narrativas de mulheres que interromperam o tratamento do HIV após a gestação

Resumo

O objetivo deste estudo foi compreender situações de abandono do tratamento do HIV por mulheres que fizeram pré-natal em serviço especializado do Rio de Janeiro. Trata-se de um estudo de narrativas, para o qual foram realizadas entrevistas semiestruturadas com seis mulheres. A análise das entrevistas demonstrou que a vivência da gestação e da maternidade para mulheres soropositivas pode ser uma situação complexa e atravessada por sofrimento psíquico. A impossibilidade de profissionais de saúde reconhecerem e acolherem a situação de vulnerabilidade e sofrimento dessas mulheres pode se constituir como mais uma dificuldade para o vínculo com o tratamento após a gestação.

Palavras-chaves: gestação, HIV, abandono do tratamento, vulnerabilidade social, sofrimento psíquico

Abstract

The aim of the study was to elucidate the causes of HIV treatment abandonment by women receiving specialized prenatal care in Rio de Janeiro. In this narrative study, semi-structured interviews were carried out with six women. The interviews revealed that the experience of pregnancy and maternity for women living with HIV can be a complex situation characterized by mental suffering. Healthcare providers who are not attuned to the vulnerability and suffering of these women can disrupt the postpartum treatment cascade.

Keywords: pregnancy, HIV, treatment dropout, social vulnerability, mental suffering

Introdução

No início da década de 1980, apareceram os primeiros casos de pessoas doentes em decorrência da infecção pelo HIV e até o final da década a aids se tornaria uma epidemia global. A evolução das estratégias de tratamento de gestantes visando a prevenção da transmissão vertical do HIV fizeram com que, a partir de 2015, o Ministério da Saúde passasse a indicar o uso de medicação para tratamento do HIV para todas as mulheres vivendo com HIV (MVH) durante e após a gestação, independente da carga viral e da contagem de células de imunidade^{1,2,3,4}.

Apesar das evidências sobre os benefícios da terapia antirretroviral (TARV) e da universalização do tratamento, muitas gestantes e puérperas abandonam o tratamento privando a si e à criança dos benefícios do tratamento para a saúde a longo prazo e outras o interrompem após o nascimento do bebê^{5,6,7,8}. Um estudo quantitativo, que analisou dados de 454 mulheres que realizaram pré-natal num serviço especializado da rede pública do Rio de Janeiro, observou que 18% das pacientes interromperam o tratamento após a gestação – uma análise mais detalhada demonstrou que cerca de 50% das mulheres interromperam o tratamento em algum momento entre o parto e 18 meses após o parto⁹.

A interrupção do tratamento é preocupante, pois um consequente aumento da carga viral pode comprometer o estado de saúde da mulher. Além disso, o uso irregular da medicação também pode provocar o aparecimento de resistência às medicações, o que compromete as possibilidades de tratamento¹⁰.

Vitalis¹¹ observa que os principais fatores apontados como barreira ao tratamento do HIV de mulheres durante a gestação e pós-parto são: depressão, ocultamento do status de HIV, uso de drogas, preocupação com a saúde do bebê, falta de recursos

financeiros, medo de violência, dificuldades com o sistema de saúde (como longo tempo de espera no serviço), pobreza, dependência do parceiro, estigma, preocupações com a segurança da medicação ARV e ter que cuidar de outras pessoas da família. A associação entre o uso de álcool e outras drogas e a dificuldade de adesão ao tratamento do HIV/aids também foi demonstrada em estudos com mulheres durante e depois da gestação e com outras populações^{6,9,11,12,13,14,15,16,17}.

A gravidez e a maternidade podem ser vivenciadas com dificuldade por MVH pelo sentimento de tristeza que o diagnóstico pode trazer^{18,19,20,21} e/ou aos aspectos que são consequentes dele, como falta de apoio social, preconceito, estigma, medo de transmitir o HIV para o bebê e medo da própria morte²².

Carvalho et al.²³ se referem à dimensão catastrófica que o diagnóstico do HIV pode ter, pois pode significar para elas “um trauma de natureza física, emocional e social”. É importante que a dureza dessa realidade seja considerada no planejamento de estratégias para o enfrentamento do HIV²³.

O estudo apresentado neste artigo parte da hipótese de que o sofrimento psíquico pode ser uma chave de leitura importante para uma ampliação do conhecimento sobre as situações de abandono de tratamento pelas MVH. O sofrimento psíquico vivenciado por elas muitas vezes perpassa e é perpassado por outras vulnerabilidades sociais, visto que em nosso país essas mulheres são, em sua maioria, negras, pobres e com baixa escolaridade²⁴.

O objetivo do estudo foi, portanto, alargar a compreensão de dimensões objetivas e subjetivas de suas vivências e convivências com o diagnóstico do HIV, de seus sofrimentos, dificuldades e vulnerabilidades, e das experiências situadas que levam ao abandono do tratamento do HIV.

Método

O método adotado foi o dos estudos de narrativas. Bertaux²⁵ sustenta que a análise de narrativas permite que, a partir das histórias particulares, se compreenda padrões culturais e normativos, processos de interação intersubjetivas e institucionais, e estruturas de hierarquias e estratificação social mais amplos de uma sociedade. Diferentes integrantes de um grupo social (como mulheres mães que vivem com HIV usuárias da rede pública de saúde) muitas vezes compartilham experiências e são afetados pelas mesmas lógicas estruturais e simbólicas que dão contorno a esse aglomerado que analiticamente chamamos “grupo”. Assim, a partir de narrativas individuais, pode-se acessar essas lógicas que afetam esse grupo.

O estudo foi desenvolvido com mulheres atendidas em um hospital público especializado em assistência ao pré-natal de MVH, situado na cidade do Rio de Janeiro. Foram incluídas somente mulheres maiores de 18 anos, que haviam sido acompanhadas no pré-natal especializado no período entre 2014 e 2018, e que abandonaram o tratamento em algum momento após a gestação.

Foram entrevistadas seis mulheres entre novembro de 2019 e junho de 2020. As participantes foram identificadas com a colaboração da equipe do ambulatório (em consultas de novo pré-natal e pediatria). As participantes leram e assinaram o TCLE. Quatro foram entrevistadas presencialmente em sala reservada para garantia de sua privacidade e duas por telefone com leitura assinatura de TCLE digital.

A condução das entrevistas seguiu uma pauta temática definida antes do início da pesquisa, considerando questões apontadas pela literatura como relevantes para a MVH e sua relação com o tratamento. As entrevistas foram realizadas de modo que as mulheres se sentissem confortáveis para falar de suas vivências relacionadas ao HIV,

maternidade e tratamento. Os encontros foram gravados com a autorização das participantes e transcritos. No processo analítico, foi feito um exercício para extrair das histórias individuais situações e significações “pertinentes ao objeto da pesquisa”²⁵ (p. 89).

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do hospital onde foi realizada.

Resultados e Discussão

As entrevistadas tinham entre 27 e 40 anos, em maioria coabitavam com os parceiros e tinham renda pessoal muito baixa ou nenhuma. Dois terços delas se declararam negras. O Quadro 1 apresenta as características principais das entrevistadas. Para preservar o anonimato das participantes, seus nomes foram substituídos por nomes fictícios.

Quadro 1: entrevistadas

Nome fictício	Idade	Cor da pele	Filhos	Situação conjugal	Renda pessoal
Violeta	40	Branca	2 e está grávida	Casada	Não tem
Hortênci	31	Branca	3 e está grávida	Casada	1 salário
Liz	27	Negra	5	Separada, reside com ex-marido	Não tem
Margarida	28	Parda	3	Casada	Não tem
Dália	31	Parda	1 e está grávida	Separada	1 salário

Jasmin	27	Negra	2 e está grávida	Casada	Bolsa Família
---------------	----	-------	---------------------	--------	------------------

De acordo com Villela e Barbosa²⁶ as desigualdades sociais e de gênero ainda são muito presentes na vida de MVH com HIV no Brasil. E esse é também o retrato das participantes da pesquisa: mulheres em situação de vulnerabilidade econômica, baixa escolaridade, precária inserção no mercado de trabalho e dependência financeira dos parceiros ou ex-marido.

Na análise das narrativas, chama a atenção a presença de elementos comuns e articulados entre si: o sofrimento associado ao diagnóstico da doença sem cura e às vivências de preconceito; a intensidade das vulnerabilidades sociais; a dificuldade dos profissionais de saúde em reconhecer essas circunstâncias e acolher as mulheres, grávidas ou mães, que atendem no serviço público de saúde; e a solidão vivenciada por elas. O sofrimento vivenciado pelas mulheres entrevistadas foi identificado também em diversos estudos sobre o tema do HIV/aids^{18,19,20,21}.

Violeta enfrentou um quadro depressivo grave após saber sobre o diagnóstico do HIV, que relaciona à culpa que sentia pois acreditava que teria transmitido o vírus ao marido, também soropositivo. Quando se deu conta de que o marido poderia ter transmitido o vírus a ela, a percepção foi da intensidade e irreversibilidade da “destruição” que o tempo da culpa provocou.

“Eu já tinha namorado bastante, então eu achava que eu é que tinha passado para ele (...) até que ele admitiu que já tinha tido relação homossexual. E aí (...) tudo começou a andar depois que essa culpa saiu de mim. Aí eu comecei a tomar remédio (...) mas aí eu já tinha me destruído toda.” (Violeta)

O sentimento de culpa aparece associado ao autojulgamento moral: ela que teria transmitido HIV ao marido, em consequência do desfrute de sua sexualidade, anterior

à relação. Ela associa a culpa ao estado depressivo, que por sua vez a teria impossibilitado de cuidar da própria saúde e tomar a medicação para o HIV.

Margarida, Liz e Jasmin também tiveram quadros de depressão após o diagnóstico do HIV e pensaram em se matar. Liz iniciou o uso de drogas (cocaína e maconha) nos últimos dois anos. Ela não associa o entorpecimento ao diagnóstico ou à dificuldade de tomar a medicação para o HIV, pois nunca perdeu a consciência por causa das drogas nem os horários dos remédios. O uso de álcool e drogas é apontado por algumas pesquisas como um aspecto relacionado à dificuldade de retenção no tratamento^{5,6}. Nos casos de Liz e Jasmin, a depressão, o uso de drogas e o abandono do tratamento são indicativos de que essas mulheres passaram por situações de muito sofrimento. O entorpecimento pelo uso da droga seria, portanto, uma tentativa de aliviar o peso de uma realidade demasiadamente opressora e não a causa do abandono do tratamento.

Neste estudo, a escuta dessas mulheres nos leva a considerar que a dificuldade de seguir o tratamento está relacionada a uma situação de sofrimento, consequência do entrelaçamento de situações – ser uma mulher pobre, ser alguém vivendo com HIV e ser pessoa exposta intensamente a violências estruturais e simbólicas e do modo como cada uma delas pode lidar com as mesmas. Nesse contexto, é legítimo supor que o uso de drogas e o abandono do tratamento são, portanto, mais uma evidência desse sofrimento.

A associação entre a presença de sintomas depressivos e a dificuldade de adesão e retenção ao tratamento de pessoas vivendo com HIV já foi observada por estudos qualitativos^{24,28} e por pesquisas quantitativas da literatura internacional^{6,27,28}.

As narrativas das mulheres testemunham como a gestação de MVH é uma situação complexa e envolve uma série de sentimentos derivados da dificuldade de lidar com o diagnóstico de uma doença sem cura, do medo da morte, dos julgamentos morais dos outros e de si mesma que acompanham o diagnóstico, da expectativa e da cobrança de

que se possa seguir o tratamento de forma adequada, da experiência de efeitos colaterais relacionados à medicação e do medo de transmitir o HIV para o bebê.

Le Breton²⁹ compreende a dor como uma construção simbólica, feita a partir de referências culturais e atravessada pela interpretação subjetiva. Abordamos, assim, a dor psíquica que uma mulher soropositiva enfrenta como algo construído a partir das crenças de seu meio social sobre a maternidade, o HIV e do adoecimento e dos modos como ela vivencia tudo isso, segundo condições materiais e objetivas de inserção ou de marginalização na sociedade, de suporte de sua rede social e da sua possibilidade de ser acolhida e ouvida de maneira de modo digno no contexto do tratamento.

A tríplice vulnerabilidade³⁰ (racismo, sexismo e pobreza) da maioria de mulheres que acessa o serviço público de saúde no Brasil²⁴ se constitui numa realidade excessivamente solitária e opressora para algumas delas. Assim, consideramos que todos os outros aspectos destacados nessa discussão são perpassados e perpassam essa realidade, constituindo uma situação que tem como uma de suas consequências o abandono do tratamento do HIV.

A dificuldade que parte dos profissionais de saúde tem em acolher MVH é algo que chama atenção em diferentes narrativas. Situações de exposição à humilhação e ao constrangimento por atitudes preconceituosas da equipe de saúde corroboram o que apontado por Parker³¹, Monteiro et al.³², que afirmam que o sexismo e o moralismo colaboram para a manutenção do estigma sobre o HIV em mulheres.

“...a gente se sente muito mal porque muita gente pensa que a gente pega porque fica com vários homens e isso não é verdade. Tipo, eu tive só dois parceiros, que foi o pai da minha filha e o pai do meu filho.” (Margarida)

As ideias dos profissionais de saúde sobre moralidade e sexualidade podem influenciar a sua relação com as pacientes e mulheres que vivem com HIV que acessam

o serviço de saúde e estão grávidas^{33,34}. Segundo Eid et al.³⁵, há uma expectativa social de que mulheres jovens tenham filhos, mas a possibilidade de risco de infecção do bebê muitas vezes dificulta o acolhimento de profissionais de saúde às MVH.

Le Breton²⁹ discute o sentimento de rejeição do paciente que não recebe acolhimento dos profissionais de saúde que o atendem e como isso aumenta a experiência de dor ou sofrimento. A possibilidade de que os pacientes possam se sentir acolhidos pela equipe afeta sua relação com o tratamento prescrito e com o serviço de saúde. Outros autores também falam sobre a importância do apoio dos profissionais de saúde para a promoção da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV^{15,36,37,38,39,40,41,42}.

Deve-se ressaltar, portanto, a importância de que os profissionais de saúde que atendem pessoas vivendo com HIV sejam formados para considerar que a infecção do HIV pode ter forte impacto na vida dos pacientes e possam acolhê-los^{23,43,44}. Colonese⁴⁵ defende que a educação é uma ferramenta fundamental para qualquer estratégia que tenha como objetivo diminuir o estigma e o preconceito em relação a pessoas vivendo com HIV. Os valores que os profissionais de saúde têm sobre sexo e HIV influenciam sua relação com as pacientes³³, portanto a equipe que atende pessoas vivendo com HIV deve ter uma formação que inclua as questões das especificidades e das vulnerabilidades dessa população⁴⁶.

Ainda dentro da discussão sobre o atendimento que as mulheres relataram receber nos serviços de saúde, há um aspecto que chama atenção no conjunto de narrativas que é a diferença de tratamento que as pacientes relataram terem recebido no serviço especializado e na atenção básica.

Hortência descobriu o HIV durante uma gestação, acompanhou no serviço especializado e depois foi absorvida pelo ambulatório de adolescentes do hospital. Seguiu

o tratamento com regularidade até o momento em que, já adulta, foi encaminhada para outro serviço de saúde (que é a rotina do ambulatório de adolescentes). Assim como Jasmin, que foi encaminhada para um serviço de saúde próximo à residência, após a gestão, ela nunca foi à unidade para onde foi encaminhada por medo de encontrar pessoas conhecidas. Ambas associam a interrupção do tratamento à impossibilidade de continuarem no serviço onde fizeram o pré-natal e só voltaram a fazer tratamento quando engravidaram novamente e retornaram ao serviço especializado – período em que aconteceram suas entrevistas.

Nesse ponto, se destaca a questão da estrutura da rede de saúde pública brasileira para tratamento do HIV. Na última década, houve um movimento de descentralização da rede de saúde e, desde então, o tratamento de diversas doenças crônicas, inclusive HIV/aids, deve ser realizado pela atenção básica, inclusive nas clínicas da família, e a rede é organizada por territórios⁴⁷. As pessoas soropositivas devem realizar, portanto, o tratamento para o HIV/aids em uma unidade de saúde correspondente ao seu território de moradia. Essa estratégia pode ter aspectos positivos, como a curta distância de deslocamento até o tratamento, mas pode também ser um obstáculo para o tratamento de algumas pessoas que temem encontrar conhecidos na unidade de saúde ou ter seu diagnóstico exposto de outra forma, motivo de apreensão que apareceu nas narrativas desta pesquisa. Melo et al.⁴⁸ se perguntam até que ponto a proximidade do local de tratamento não aumenta a possibilidade de situações exposição e de preconceito. Outros estudos demonstraram que a transição para outro serviço de saúde após a gestação é um momento difícil e a proporção de mulheres que interrompem o tratamento é maior após a transferência^{7,8}.

A colaboração e uma maior integração entre serviços de atenção da rede básica e os serviços de referência podem contribuir para que as mulheres não se sintam abandonadas ou cuidadas com menos atenção quando voltam para a rede básica, apenas porque não estão mais na condição de gestantes.

Dália, insatisfeita com o atendimento no serviço de saúde para onde foi encaminhada após a gestação, conseguiu vincular-se a outra unidade básica. Segundo Rodrigues et al.⁴⁶ apesar de haver um determinado fluxo estabelecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) que indica onde as pessoas deveriam realizar seus tratamentos, a população que vive com HIV “estrutura suas próprias estratégias de acesso aos serviços de saúde”⁴⁶ (p.5).

Na experiência do trabalho com as mulheres atendidas no serviço especializado, observamos que as que conseguem encontrar outro serviço de saúde quando enfrentam alguma dificuldade no local para onde foram encaminhadas são aquelas que estão em situações de menor vulnerabilidade social. Essa percepção, no entanto, não deve nos levar à conclusão equivocada de que seria responsabilidade de cada mulher construir sua rede de tratamento e que isso nos eximiria da responsabilidade de pensar em estratégias para diminuir as desigualdades sociais que afastam as MVH de seus tratamentos.

Já foi constatado que o abandono do tratamento do HIV tem relação com a situação de sobrecarga dos serviços de saúde, onde há muitos pacientes para serem atendidos por poucos profissionais^{49,50}. Além disso, é fundamental considerar o que o preconceito, o estigma e a discriminação constituem uma barreira ao acesso à saúde, como defende Parker³¹. Segundo o autor, o estigma em torno do diagnóstico do HIV é uma construção social que tem como objetivo a perpetuação de vulnerabilidades sociais. Pessoas que já são frequentemente marginalizadas pela sociedade – mulheres, pobres,

negras, de baixa escolaridade – encontram nesse diagnóstico mais uma barreira para sua inserção, ao serem vítimas de preconceito dentro de serviços de saúde.

A análise das entrevistas articulada à literatura traz componentes importantes para a discussão do atendimento de pessoas vivendo com HIV na rede de saúde pública. Uma vez que a proposta do programa de saúde da família⁴⁷ é que a equipe possa prestar atendimento e tratar diferentes doenças crônicas, inclusive HIV/aids, é fundamental que eles estejam preparados para fazê-lo e esse deve ser um compromisso primordial para o desenvolvimento de políticas públicas para essa população.

Por fim, destacamos a questão da ausência de suporte social como um aspecto que chama atenção nas narrativas das entrevistadas. Todas as entrevistadas optaram por contar sobre a soropositividade apenas para pessoas muito próximas (como mãe, irmãs e marido), mas isso não garante que se sintam apoiadas por essas pessoas. O fato de os familiares saberem sobre o HIV não significa necessariamente que elas falem abertamente com eles sobre questões que vivenciam relacionadas à soropositividade.

Segundo Knauth⁵¹, o esquecimento e o silêncio sobre a doença são algumas das estratégias para lidar com a infecção pelo HIV. É comum que MVH não falem com os parceiros sobre isso e que fora do contexto do serviço de saúde seja “como se a aids não existisse”⁵¹ (p. 126). Esse silêncio constitui mais um indicativo do sofrimento relacionado ao diagnóstico vivenciado por elas e é muito associado à dificuldade de continuar o tratamento. É frequente que as mulheres ocultem o diagnóstico do HIV porque têm medo de sofrer preconceito se o revelarem^{18,22,52}.

Muitos trabalhos fazem referência à importância do apoio de pessoas próximas para MVH que passam por uma gestação^{22,52,53,54,55,56}, e sobre sua função como um facilitador da continuidade do tratamento^{15,57,58,59}. Souza et al.⁶⁰ observaram que algumas pessoas

deixam de tomar a medicação para o HIV para que as pessoas próximas não descubram sobre a soropositividade.

Essas circunstâncias delineiam um contexto de solidão para as MVH. Por um lado, elas preferem não contar sobre o HIV para pessoas que não sejam tão próximas, pois têm medo de sofrer preconceito; por outro, evitam conversar sobre questões relacionadas ao tratamento e à soropositividade com pessoas da família que já sabem para evitar causar-lhes preocupação ou sofrimento. Se, além disso, o serviço de saúde não se constitui para essas mulheres como um lugar onde possam falar de suas questões (pela escuta e acolhimento dos profissionais), lhes resta apenas silêncio e solidão.

Conclusão

Nessa pesquisa, a questão principal destacada nas narrativas das entrevistadas é o impacto que a situação de vulnerabilidade social somada à tristeza e ao isolamento gerados pelo diagnóstico do HIV tem na vida de uma mulher grávida ou mãe. A situação de sofrimento vivenciada por algumas mulheres – decorrente das múltiplas vulnerabilidades de ser mulher, negra e pobre somada à dureza e à solidão do diagnóstico de uma doença sem cura e fortemente associada a julgamentos morais – é perpassada e perpassa pela questão da falta de preparo dos profissionais de saúde para acolher pacientes vivendo com HIV que chegam a serviços de saúde e pela falta de suporte social. Consideramos que esses aspectos se articulam e atuam como uma importante barreira para o tratamento dessas mulheres após a gestação.

Salientamos a importância de que os profissionais de saúde de serviços especializados e da atenção básica sejam formados e sensibilizados para que possam acolher essas pacientes, diminuindo o isolamento muitas vezes vivenciado por MVH e colaborando para o vínculo delas com o tratamento. Acreditamos também que maior

flexibilidade nas rotinas dos serviços e na rede de saúde poderiam contribuir para que as pessoas que não conseguem realizar o tratamento perto da moradia possam fazer em outros lugares.

Referências

- [1] Brasil. Ministério da Saúde. Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Anti-retroviral em Gestantes [internet]. CN–DST/AIDS; 2002/2003 [acesso em 11 mar 2019] 39 p. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/gestante2.pdf>
- [2] Greco DB. Trinta anos de enfrentamento à epidemia da Aids no Brasil, 1985-2015. *Cienc Saude Colet* [internet] 2016 [acesso em 13 abr 2021] 21(5):1553-1564 [cerca de 12 p.] Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016000501553&script=sci_abstract&tlng=pt
- [3] Galvão J. Aids no Brasil: a agenda da construção de uma epidemia. São Paulo: Editora 34. 2000. 255 p.
- [4] Brasil. Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para a Prevenção da Transmissão Vertical de HIV, Sífilis e Hepatites Virais [internet]. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. Brasília; 2015. [acesso em 2017 jan 11] 142 p. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2015/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-prevencao-da-transmissao-vertical-de-hiv>
- [5] Bardeguéz AD, Lindsey JC, Shannon M, Tuomala RE, Cohn SE, Smith E, Stek A, Buschur S, Cotter A, Bettica L, Read JS. Adherence to Antiretrovirals Among US Women During and After Pregnancy. *NIH* [internet] 2008 [acesso em 14 mai 2019] 48(4):408-417. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2764488/pdf/nihms-142261.pdf>
- [6] Nacheга JB, Uthman OA, Anderson J, Peltzer K, Wampold S, Cotton MF, Mills EJ, Ho YS, Stringer JSA, McIntyre JÁ, Mofenson LM. Adherence to antiretroviral therapy during and after pregnancy in low-income, middle-income, and high-income countries: a systematic review and meta-analysis. *AIDS* [internet] 2012 [acesso em 05 jan 2017] 26(16):2039-52. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22951634>
- [7] Phillips TK, Clouse K, Zerbe A, Orrell C, Abrams EJ, Myer L. Linkage to care, mobility and retention of HIV-positive postpartum women in antiretroviral therapy services in South Africa. *Journal of the International AIDS Society* [internet]. 2018 [acesso em 13 abr 2021] 21(S4): 83-91. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/jia2.25114>
- [8] Mead CM, Badell M, Hackett S, Mehta CC, Haddad LB, Camacho-Gonzalez A, Ford J, Holstad MM, Armstrong WS, Sheth AN. HIV Care Continuum among Postpartum Women Living with HIV in Atlanta. *Inf Dis in Obs and Gyn* [internet]. 2019 [acesso em 13 abr 2021] 1-9. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30894788/>
- [9] Cruz Zonenschein AC, Joao ECF, Cruz MLS, Gouvea MI, Teixeira MLB, Fuller T, Dias MAB. Treatment dropout after pregnancy: a study of women living with HIV in Rio de Janeiro. *AIDS Care* [internet] 2020 [acesso em 8 abr 2021] 32(10):1-7.

Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/340942427_Treatment_dropout_after_pregnancy_a_study_of_women_living_with_HIV_in_Rio_de_Janeiro

[10] Giordano TP. Retention in HIV care: what the clinician needs to know. Top Antivir Med. [internet] 2011 [acesso em 22 abr 2012] 19(1): 12-16. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21852711/>

[11] Vitalis D. Factors affecting antiretroviral therapy adherence among HIV-positive pregnant and postpartum women: an adapted systematic review. *Int Journal of STD & AIDS* [internet] 2013 [acesso em 8 abr 2021] 24(6): 427-32 Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23970743/>

[12] Rego SRM, Rego DMS. Associação entre uso de álcool em indivíduos com AIDS e adesão ao tratamento antirretroviral: uma revisão da literatura. *J Bras Psiquiatr.* [internet] 2010 [acesso em 22 fev 2019] 59(1):70-73. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/RhfsgG45S53xfMZqKS7yshP/?format=pdf&lang=pt>

[13] Zago AM, Morelato P, Endringer EA, DAN GF, Ribeiro EM, Miranda AE. Abandonment of antirretroviral therapy among HIV-positive patients attended at the reference center for HIV/AIDS in Vitória, Brazil. *J Int Assoc Physicians AIDS Care* [internet] jan-fev 2012 [acesso em 15 mai 2019] 11(1):5-8 [cerca de 4 p.] Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21876214>

[14] Lopes LAB, Silva EMK. Biological, behavioral, and socioeconomic factors associated with death from AIDS in Brasília, Brazil, in 2007. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.* [internet] 2012 [acesso em 12 abr 2021] 45(4):448-452 Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822012000400006

[15] Santos WS, Drumond EF, Gomes AS, Correa CM, Freitas MIF. Barreiras e aspectos facilitadores da adesão à terapia antirretroviral em Belo Horizonte. *Rev Bras Enferm* [internet] dez 2011 [acesso em 12 mar 2019] 64(6):1028-37 [cerca de 10 p.] Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n6/v64n6a07.pdf>

[16] Bonolo PF, Ceccato MGB, Rocha GM, de Assis AF, Campos LN, Guimarães MDC. Gender differences in non-adherence among Brazilian patients initiating antiretroviral therapy. *Clinics* [internet] mai 2013 [acesso em 17 mai 2019]; 68(5):612-620 [cerca de 9 p.] Disponível em: [https://doi.org/10.6061/clinics/2013\(05\)06](https://doi.org/10.6061/clinics/2013(05)06)

[17] Teixeira C, Dourado ML, Santos MP, Brites C. Impact of use of alcohol and illicit drugs by AIDS patients on adherence to antiretroviral therapy in Bahia, Brazil. *AIDS Res Hum Retroviruses* [internet] 2013 [acesso em 15 abr 2019] 29(5):799-804. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23294471>

[18] Preussler GMI, Eidt OR. Vivenciando as adversidades do binômio gestação e HIV/AIDS. *Rev. Gau. Enferm* [internet] 2007 [acesso em 17 fev 2019] 28(1):117-25 [cerca de 9 p.] Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4707/2625>

- [19] Bazani AC, Silva PM, Rissi MRR. A vivência da maternidade para uma mulher soropositiva para o HIV: um estudo de caso. *Sau & Transfor. Soc. Florianópolis* [internet] 2011 [acesso em 20 fev 2019] 2(1): 45-55 [cerca de 11 p.] Disponível em: <http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/saudeetransformacao/article/view/1054/1292>
- [20] Gonçalves VF, Teixeira DQ, Oliveira PF, Sousa TH. Mulheres soropositivas para o HIV: compreensão, sentimentos e vivência diante da maternidade. *Rev. Bras. Promoc. Saude. Fortaleza* [internet] abr 2013 [acesso em 13 abr 2021] 26(2): 281-289 [cerca de 9 p.] Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/2918>
- [21] Levandowski DC, Canavarro MC, Pereira MD, Maia GN, Schuck LM, Sanches IR. Maternidade e HIV: revisão da literatura brasileira (2000-2014). *Arq. Bras. Psicol.* [internet] 2017 [acesso em 13 abr 2021] 69(2): 34-51 [cerca de 19 p.] Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672017000200004
- [22] Galvão MTG, Cunha GH, Lima ICV. Mulheres que geram filhos expostos ao vírus da imunodeficiência humana: representações sociais da maternidade. *Rev. Eletr. Enferm.* [internet] 2014 [acesso em 17 fev 2019]; 16(4):1-8. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/22760/0>
- [23] Carvalho, CML, Galvao, MTG. Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza - CE. *Rev Esc Enferm USP. São Paulo* [internet] mar 2008 [acesso em 13 fev 2019] 42(1): 90-7 [cerca de 8 p.] Disponível em: <https://www.scielo.br/j/re USP/a/qhjCrCmZhc9nWztNWZ9g66k/abstract/?lang=pt>
- [24] Torres SSBM, Melo JE, Lima AGT, Belone JCS, Nascimento MCN, Silva RL, et. al. Perfil da mulher portadora de HIV/AIDS e sua adesão ao tratamento. *REAS* [internet] 2020 [acesso em 20 jun 2021] 12(10), e4041. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/4041>
- [25] Bertaux D. *Narrativas de vida, a pesquisa e seus métodos*. São Paulo/Natal: Paulus/Editora UFRN; 2010. 168p.
- [26] Villela WV, Barbosa RM. Trajetórias de mulheres vivendo com HIV/aids no Brasil. Avanços e permanências da resposta à epidemia. *Cien Saúde Colet* [internet] jan 2017 [acesso em 10 set 2018]; 22(1):87-96 [cerca de 10 p.] Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017000100087&lng=en&nrm=iso
- [27] Procópio EVP, Feliciano CG, Silva KVP, Katz CRT. Representação social da violência sexual e sua relação com a adesão ao protocolo de quimioprofilaxia do HIV em mulheres jovens e adolescentes. *Cienc Sau Col* [internet] jun 2014 [acesso em 22 fev 2019] 16(6): 1961-1969 [cerca de 9 p.] Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014196.08382013>
- [28] Zuniga JA, Yoo-Jeong M, Dai T, Guo Y, Waldrop-Valverde D. The Role of Depression in Retention in Care for Persons Living with HIV. *AIDS Patient Care STDS*

- [internet] 2016 [acesso em 5 jan 2017]; 30(1):34-8 Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26544915/>
- [29] Breton Le D. Antropologia da dor. São Paulo: Editora UNIFESP; 2013. 245 p.
- [30] Gonzalez L. Por um Feminismo Afro Latino Americano: ensaios, intervenções e diálogos. Rios F, Lima M. (organizadoras). 1ª ed. Rio de Janeiro: Zahar. 2020. 375p.
- [31] Parker R. Interseções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública Mundial. In: Monteiro S, Villela W (organizadoras). Estigma e Saúde. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; 2013. p.25-46.
- [32] Monteiro S, Villela W, Pereira C, Soares P. A Produção Acadêmica Recente sobre Estigma, Discriminação, Saúde e Aids no Brasil. In: Monteiro S, Villela W, organizadoras. Estigma e saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2013. p. 61-80.
- [33] Paiva SS, Galvão MTG. Gravidez em Adolescentes com Infecção pelo HIV/AIDS. Rev Enferm UERJ [internet] out-dez 2006 [acesso em 22 fev 2019] 14(4):586-591 [cerca de 6 p.] Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-452536>
- [34] Monticelli M, Santos EKA, Erdmann AL. Ser-mãe HIV-positivo: significados para mulheres HIV positivo e para a Enfermagem. Acta Paul Enferm [internet] jul-set 2007 [acesso em 17 fev 2019] 20(3):291-8 [cerca de 8 p.] Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n3/pt_a08v20n3.pdf
- [35] Eid AP, Weber AJL, Pizzinato A. Maternidade e projetos vitais em jovens infectadas com HIV por transmissão vertical. Rev. Latinoamericana Cien. Soc. Colombia [internet] jul 2015 [acesso em 19 fev 2019] 13(2): 937-950 [cerca de 14 p.] Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1692-715X2015000200028&script=sci_abstract&tlng=pt
- [36] Jerome JS, Galvao MT, Lindau ST. Brazilian mothers with HIV: experiences with diagnosis and treatment in a human rights based health care system. AIDS Care [internet] abr 2012 [acesso em 20 abr 2019]; 24(4):491-495 [cerca de 5 p.] Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3324665/>
- [37] Silva RAR, Nelson ARC, Duarte FHS, Prado NCC, Costa RHS, Costa DARS. Limites e obstáculos na adesão à terapia antirretroviral. J. res.: fundam. care. online [internet] out-dez 2014 [acesso em 21 abr 2019]; 6(4): 1732-1742 [cerca de 11 p.] Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750770038.pdf>
- [38] Vescovi G, Pereira M, Levandowski DC. Protective factors in the experience of pregnancy and motherhood among Brazilian adolescents living with HIV: A case-series report. AIDS Care [internet] nov-dez 2014 [acesso em 20 abr 2019]; 25(6): 541-554 [cerca de 14 p.] Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24759057>

- [39] Pereira FW, Kleinubing RE, Ilha S, Gomes GC, Souza MB. Estratégias para adesão ao tratamento de gestantes soropositivas ao vírus da imunodeficiência humana. *J. res.: fundam. care. online* [internet] jul-set 2015 [acesso em 18 abr 2019]; 7(3):2796-2804 [cerca de 10 p.] Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750947013.pdf>
- [40] Zuge SS, Paula C, Brum CN, Ribeiro AC, Padoin SMM. Adesão ao tratamento antirretroviral para o hiv e sua inter-relação com a vulnerabilidade programática. *J. res.: fundam. care. online* [internet] out-dez 2015 [acesso em 20 abr 2019]; 7(4): 3406-3417 [cerca de 12 p.] Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/4907/pdf_1727
- [41] Almeida-Brasil CC, Ceccato MGB, Nemes MIB, Guimarães MDC, Acurcio FA. Improving community mobilization in HIV treatment management: practical suggestions from patients in Brazil. *Rev Panam Salud Publica* [internet] abr 2017 [acesso em 15 mai 2019]; 41: 1-9 [cerca de 9 p.] Disponível em: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rps/v41/1020-4989-RPSP-41-e119.pdf
- [42] Silva R, Nelson A, Duarte F, Prado N, Holanda J, Costa D. Avaliação da adesão à terapia antirretroviral em pacientes com AIDS. *J. res.: fundam. care. online* [internet] jan-mar 2017 [acesso em 20 mai 2019] 9(1): 15-20 [cerca de 6 p.] Disponível em: http://www.seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/3736/pdf_1
- [43] Gonçalves TR, Carvalho FT, Faria ER, Goldim JR, Piccinini CA. Vida reprodutiva de pessoas vivendo com HIV/AIDS: revisitando a literatura. *Pisciol. Soc.* [internet] ago 2009 [acesso em 13 abr 2021] 21(2): 223-232 [cerca de 10 p.] Disponível em: <https://www.scielo.br/j/psoc/a/rrKJyYWgVKnQcv3JBjHp9H/abstract/?lang=pt>
- [44] Araújo MAL, Andrade RFV, Melo SP. O acolhimento como estratégia qualificada: percepção de gestantes com HIV/AIDS em Fortaleza, Ceará. *Rev. Bai Sau Publ* [internet] 2011 [acesso em 19 fev 2019] 35(3): 710-721 [cerca de 10 p.] Disponível em: <https://rbsp.sesab.ba.gov.br/index.php/rbsp/article/view/327>
- [45] Colonese CR. Aconselhamento em HIV/AIDS: um estudo da prática dos profissionais de saúde na admissão da parturiente [dissertação]. Rio de Janeiro: Enfermagem UERJ; 2006. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25923622/>
- [46] Rodrigues M, Maksud I. Abandono de tratamento: itinerários terapêuticos de pacientes com HIV/Aids. *Saúde debate* [internet] abr-jun 2017 [acesso em 22 fev 2019] 41(113): 526-538 [cerca de 13 p.] Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711314>
- [47] Brasil. Ministério da Saúde. PNAB - Política Nacional de Atenção Básica [internet] Brasília; 2012 [acesso em 08 abr 2012] 114 p. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>
- [48] Melo EA, Maksud I, Agostini R. Cuidado, HIV/aids e atenção primária no Brasil: desafio para a atenção no Sistema Único de Saúde? Ver. *Panam Salud Publica* [internet]

2018 [acesso em 09 abr 2021] 42:1-5. Disponível em:
<https://www.scielo.org/article/rpsp/2018.v42/e151/pt/>

[49] Almeida MC, Jesus Pedroso N, Keulen MSL, Jácome GP, Yokoo EM, Tuboi SH. Loss to follow-up in a cohort of HIV-infected patients in regional referral outpatient in Brazil. *AIDS Behav* [internet] dez 2014 [acesso em 20 mai 2019]; 18(12): 2387-96 [cerca de 10 p.] Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24917082>

[50] Santos MA. O papel dos serviços de saúde na adesão do paciente ao tratamento antirretroviral do HIV/aids: associações ente medidas de adesão e características organizacionais dos serviços do Sistema Único de Saúde que assistem pessoas vivendo com HIV [tese]. São Paulo: USP; 2015.

[51] Knauth DR. Subjetividade Feminina e Soropositividade In: Barbosa RM, Parker R. (organizadores). *Sexualidades pelo Avesso: Direitos, Identidades e Poder*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Editora IMS/UERJ 34; 1999. p.121-136

[52] Carvalho FT, Piccinini CA. Maternidade em situação de infecção pelo HIV: um estudo sobre os sentimentos de gestantes. *Interação em Psicologia* [internet] 2006 [acesso em 20 fev 2019] 10(2):345-355. Disponível em:
[https://revistas.ufpr.br/psicologia/article /view/7693/5485](https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/7693/5485)

[53] Gonçalves TR, Piccinini CA. Aspectos psicológicos da gestação e da maternidade no contexto da infecção pelo HIV/Aids. *PSICOL. USP* [internet] 2007 [acesso em 21 jun 2021] 18(3):113-142. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/psup/a/JcfmsJsLgHTqhBXLbXydBgC/?lang=pt&format=pdf>

[54] Araújo MAL, Silveira CB, Silveira CB, Melo SP. Vivências de gestantes e puérperas com o diagnóstico do HIV. *Rev Bras Enferm* [internet] set-out 2008 [acesso em 22 fev 2017] 61(5):589-94. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n5/a10v61n5.pdf>

[55] Botti ML, Waidman MAP, Marcon SS, Scochi MJ. Conflitos e sentimentos de mulheres portadoras de HIV/Aids: um estudo bibliográfico. *Rev Esc Enferm USP* [internet] 2009 [acesso em 19 fev 2019] 43(1):79-86. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342009000100010&script=sci_abstract&tln g=pt

[56] Faria ER, Piccinini CA. Maternidade no contexto do HIV/AIDS: gestação e terceiro mês de vida do bebê. *Estud Psicol* [internet] 2010 [acesso em 08 abr 2021] 27(2):147-159. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-166X2010000200002&script=sci_abstract&tln g=pt

[57] Hanif H, Bastos F, Malta M, Bertoni N, Surkan PJ, Winch PJ, Kerrigan D. Individual and contextual factors of influence on adherence to antiretrovirals among people attending public clinics in Rio de Janeiro, Brazil. *BMC Public Health* [internet] jun 2013 [acesso em 14 mai 2019] 13(1):1-10 [cerca de 11 p.] Disponível em:
<https://bmcpublikealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-13-574>

- [58] Calvetti PÜ, Giovelli GRM, Gauer GJC, Moraes JFD. Psychosocial factors associated with adherence to treatment and quality of life in people living with HIV/AIDS in Brazil. *J. Bras. Psiquiatr* [internet] 2014 [acesso em 17 mar 2019] 63(1):8-15. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/QV3vNhfNRYVh7VgnSnqYGLh/?format=pdf&lang=en>
- [59] Silva LMS, Tavares JSC. The family's role as a support network for people living with HIV/AIDS: a review of Brazilian research into the theme. *Cien Saude Colet* [internet] 2013 [acesso 17 abr 2019] 20(4):1109-1118 Disponível em:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25923622/>
- [60] Souza GO, Tibúrcio AACM, Koike MK. Appropriate adherence to antiretroviral therapy in the Alto Paranaíba, Minas Gerais, Brazil. *MedicalExpress* [Internet]. São Paulo, 2016 [acesso em 15 mai 2019] 3(3):M160305. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2358-04292016000300005&lng=en

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento desta tese partiu da pergunta sobre o que estaria relacionado ao abandono do tratamento de mulheres vivendo com HIV após a gestação. Essa indagação é relevante considerando que no Brasil existe uma lei desde 1996 que garante acesso universal e gratuito ao tratamento do HIV/aids. A motivação para seguir esta linha de investigação é acreditar que é possível gerar informações que podem reorientar as políticas de assistência, incluindo o aperfeiçoamento da formação de equipes de saúde que assumam condutas de trabalho que promovam a continuidade do tratamento de HIV/aids desta população.

Resultados da análise quantitativa revelam que pelo menos 18% das mulheres interromperam o tratamento após uma gestação acompanhada em serviço especializado. Esse achado é mais frequente entre as mulheres que já sabiam de sua soropositividade, mas não vinham em uso de ARV no momento da concepção e entre aquelas que afirmaram terem feito uso de drogas ilícitas durante a gestação. O aprofundamento do estudo por meio da análise de narrativas observou que o uso de drogas se constitui para parte das mulheres entrevistadas como mais um indício de que elas vivenciam uma situação de sofrimento.

Ainda que consideremos o sofrimento e a dor como inerentes à vida, constatamos que as mulheres grávidas ou mães vivendo com HIV podem enfrentar uma situação de tristeza ainda maior por vivenciarem sentimentos de culpa e medo relacionados à infecção pelo HIV, além de solidão, pois muitas vezes não encontram um espaço onde possam falar sobre isso.

Nossos resultados confirmam, portanto, que a experiência da maternidade para a mulher vivendo com HIV/aids pode se constituir como uma situação complexa e perpassada por múltiplas dificuldades, como a vivência de vulnerabilidades (de gênero,

cor de pele e social), discriminação e estigma associados à soropositividade, além do sentimento de isolamento e incompreensão diante da dificuldade dos familiares, parceiros e profissionais de saúde de compreenderem e acolherem o que essas mulheres sentem.

Nossos achados indicam a importância da formação adequada dos profissionais de saúde que estão implicados no acolhimento e tratamento de mulheres soropositivas tanto nos serviços especializados quanto na atenção básica. O acolhimento da mulher soropositiva grávida e/ou mãe no serviço de saúde é fundamental para o seu vínculo com o tratamento do HIV/aids.

Um dos aspectos observados é que os preconceitos do início da epidemia somam-se hoje à intolerância com as pacientes que não conseguem seguir a prescrição do tratamento. Observamos, desta forma, mais uma frente onde opera o estigma relacionado ao HIV dificultando o acesso dessas mulheres ao tratamento e seus benefícios.

Esperamos que este trabalho contribua para uma compreensão mais ampla sobre o sofrimento psíquico vivenciado por muitas mulheres soropositivas. Salientamos, portanto, a importância de que o resultado aqui apresentado sobre a alta incidência de abandono do tratamento não se torne mais um aspecto estigmatizante para essas mulheres, mas sim um incentivo para elaboração de estratégias de saúde pública que tenham como foco o vínculo delas com os serviços de saúde onde realizam o acompanhamento durante e após a gestação.

Além disso, esperamos que o reconhecimento e a discussão sobre as múltiplas vulnerabilidades vivenciadas por essas mulheres, que se constituem como barreiras no acesso à saúde, façam parte da rotina dos profissionais e autoridades de saúde para que exista uma chance de que as desigualdades sejam combatidas.

Como afirma o relatório da UNAIDS de 2020^[4], nós sabemos como tratar e prevenir o HIV, o que precisamos são políticas para assegurar que todos tenham direito e acesso à

saúde. O relatório menciona o fato de que o combate à pandemia do HIV/aids tem perdido espaço em agendas internacionais nos últimos anos.

Esperamos que os dados e discussões apresentados nesta tese sejam um convite a não deixar a pandemia do HIV/aids esquecida, principalmente neste momento em que as atenções estão voltadas para uma nova pandemia. A pobreza, a desigualdade de gênero, o racismo e as pessoas vivendo com HIV continuam existindo e são atingidas também pela epidemia da COVID-19 de maneira desigual, aumentando ainda mais a situação de vulnerabilidade.

Acreditamos que, para que o acesso ao tratamento do HIV se constitua realmente como universal no Brasil, é necessário incluir discussões sobre racismo institucional nos serviços de saúde e capacitação dos profissionais para que possam atuar contra as condutas de discriminação social, racial e de gênero. Além disso, é fundamental que os profissionais de saúde que atendem mulheres soropositivas tenham formação para poderem escutar o sofrimento enfrentado por parte delas. Saber escutar e dar lugar à dor é essencial para que elas possam se vincular ao serviço de saúde e ao tratamento. A adesão das mulheres soropositivas ao tratamento depende, portanto, de ações que promovam sua inclusão, considerando suas vulnerabilidades e reconheçam o sofrimento que podem estar enfrentando por vivenciarem uma situação tão complexa. É preciso que o cuidado oferecido pelos serviços esteja centrado nas necessidades dessas mulheres e que haja uma escuta considerando suas múltiplas histórias e relações com o enfrentamento do HIV/aids.

REFERÊNCIAS

- [1] Brasil. Ministério da Saúde. Cuidado Integral às Pessoas que vivem com HIV pela atenção básica: manual para equipe multiprofissional [internet] Brasília, DF; 2017. 58p.
- [2] Cruz MLS. Crianças e adolescentes vivendo com HIV em acompanhamento em serviços brasileiros: análise de fatores de vulnerabilidade na adesão ao tratamento antirretroviral [tese] Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca; 2015. 141p.
- [3] UNAIDS. 90-90-90 Uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia da AIDS [internet]. 2015 [acesso em 03 mar 2017] 38 p. Disponível em: https://unaid.org.br/wp-content/uploads/2015/11/2015_11_20_UNAIDS_TRATAMENTO_META_PT_v4_GB.pdf
- [4] UNAIDS. Seizing the moment: Trackling entrenched inequalities to end epidemics. Global AIDS Update [internet] 2020 [acesso em 07 jul 2021] 384 p. Disponível em: <https://www.unaids.org/en/resources/documents/2020/global-aids-report>
- [5] Cruz Zonenschein AC, Joao ECF, Cruz MLS, Gouvea MI, Teixeira MLB, Fuller T, Dias MAB. Treatment dropout after pregnancy: a study of women living with HIV in Rio de Janeiro. AIDS Care [internet] 2020 [acesso em 8 abr 2021] 32(10):1-7. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/340942427_Treatment_dropout_after_pregnancy_a_study_of_women_living_with_HIV_in_Rio_de_Janeiro
- [6] Greco DB. Trinta anos de enfrentamento à epidemia da Aids no Brasil, 1985-2015. Cienc Saude Colet [internet] 2016 [acesso em 13 abr 2021] 21(5):1553-1564 [cerca de 12 p.] Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016000501553&script=sci_abstract&tlng=pt
- [7] Galvão J. Aids no Brasil: a agenda da construção de uma epidemia. São Paulo: Editora 34. 2000. 255 p.
- [8] Jardim, E. A doença e o tempo: aids, uma história de todos nós. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo. 2019. 80p.
- [9] Teodorescu LL, Teixeira PR. Histórias da Aids no Brasil, v.1: As respostas governamentais à epidemia de aids. Brasília: Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde/Departamento DST, Aids e Hepatites Virais. 2015. 464 p.
- [10] Monteiro AL, Villela WV. A Criação do Programa Nacional de DST e Aids como Marco para a Inclusão da Ideia de Direitos Cidadãos na Agenda Governamental Brasileira Psicologia Política [internet] 2009 [acesso em 07 jul 2021] 9(17):25-45. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpp/v9n17/v9n17a03.pdf>
- [11] Bastos, FI. Aids na Terceira Década. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 2006. 104p.
- [12] Brito AM, Castilho EA, Szwarcwald CL. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. Rev. Soc Bras. Med Trop. [internet] 2001 [acesso em 21

jun 2021] 34(2):207-217. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rsbmt/a/zBSKHBDyfvfz7cLQp7fsSBg/abstract/?lang=pt>

[13] Brasil. Ministério da Saúde. Plano Integrado de Enfrentamento de Feminização da Epidemia de Aids e outras DST. Brasília. 2007 [acesso em 25 set 2018] 32 p. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_feminizacao_final.pdf

[14] Connor EM, Sperling RS, Gelber R, Kiselev P, Scott G, O'Sullivan MJ, et al. Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type I with zidovudine treatment. *N Engl J Med.* [internet] 1994 [acesso em 17 mar 2021] 331(18):1173-80. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7935654/>

[15] Brasil. Ministério da Saúde. Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Anti-retroviral em Gestantes [internet]. CN-DST/AIDS; 2002/2003 [acesso em 11 mar 2019] 39 p. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/gestante2.pdf>

[16] Paiva V, Latorre MR, Gravato N, Lacerda R, Enhancing Care Initiative Brasil. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. *Cad. Saú. Públ.*, [internet]. nov-dez 2002 [acesso 25 set 2018] 18(6):1609-1620. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/csp/v18n6/13257.pdf>

[17] Brasil. Ministério da Saúde. Vigilância do HIV no Brasil - Novas Diretrizes [internet]. Brasília DF; 2002. [acesso em 25 set 2018] 82 p. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/162vig_hiv_005.pdf

[18] Idele P, Hayashi C, Porth T, Mamahit A, Mahy M. Prevention of Mother-to-Child Transmission of HIV and Paediatric HIV Care and treatment monitoring: From measuring process to impact and elimination of mother-to-child transmission of HIV. *AIDS Behav* [internet] 2017 [acesso 07 jun 2019]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5515952/>

[19] Brasil. Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para a Prevenção da Transmissão Vertical de HIV, Sífilis e Hepatites Virais [internet]. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. Brasília; 2015. [acesso em 2017 jan 11] 142 p. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2015/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-prevencao-da-transmissao-vertical-de-hiv>

[20] WHO. Programmatic update: Use of Antiretroviral Drugs for Treating Pregnant Women and Preventing HIV Infection in Infants [internet]. Geneva: WHO; 2012. [acesso em 07 jun 2019] 8 p. Disponível em: https://www.who.int/hiv/PMTCT_update.pdf

[21] Brasil. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico de HIV e Aids [internet]. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde - Ministério da Saúde; 2020 [acesso em 04 mar 2021] 68p. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-hivaids-2020>

[22] Melo EA, Maksud I, Agostini R. Cuidado, HIV/aids e atenção primária no Brasil: desafio para a atenção no Sistema Único de Saúde? *Ver. Panam Salud Publica* [internet]

2018 [acesso em 09 abr 2021] 42:1-5. Disponível em:
<https://www.scielosp.org/article/rpsp/2018.v42/e151/pt/>

[23] Brasil. Ministério da Saúde. PNAB - Política Nacional de Atenção Básica [internet] Brasília; 2012 [acesso em 08 abr 2012] 114 p. Disponível em:
<http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>

[24] Ayres JRCM, França Jr I, Calazans GJ Saletti HCF. 1999. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS. In: Barbosa, R M, Parker RG. Sexualidades pelo avesso: direitos, identidade e poder. Rio de Janeiro: IMS-UERJ; São Paulo: Editora 34, 1999. p. 49-72

[25] Torres SSBM, Melo JE, Lima AGT, Belone JCS, Nascimento MCN, Silva RL, et. al. Perfil da mulher portadora de HIV/AIDS e sua adesão ao tratamento. REAS [internet] 2020 [acesso em 20 jun 2021] 12(10), e4041. Disponível em:
<https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/4041>

[26] Gonzalez L. Por um Feminismo Afro Latino Americano: ensaios, intervenções e diálogos. Rios F, Lima M. (organizadoras). 1ª ed. Rio de Janeiro: Zahar. 2020. 375p.

[27] Fanon F. Pele negra, máscaras brancas. Salvador: EDUFBA, 2008. 191 p.

[28] Almeida S. Racismo Estrutural. Coleção Feminismos Plurais, coordenação Dijamila Ribeiro. São Paulo: Editora Jandaíra. 2019. 264p.

[29] Freud S. A Negativa. In: Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XIX. Tradução: José Octavio de Aguiar Abreu. Primeira edição, 1976. Rio de Janeiro: Imago. 1925, 394p.

[30] Paiva V. O simbolismo da Aids, alteridade e cidadania In: Paiva V, organizadora. Em Tempos de Aids: viva a vida: sexo seguro, mulheres, apoio psicológico aos portadores. São Paulo: Summus, 1992. p. 53-62.

[31] Guimaraes, CD. Aids no Feminino: Por que a cada dia mais mulheres contraem Aids no Brasil? Rio de Janeiro: Editora UFRJ. 2001. 232p.

[32] Goffman, E. Stigma: Notes on the management of a spoiled identity. New York: Simon & Schuster. 1963. 147 p.

[33] Parker R. Interseções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública Mundial. In: Monteiro S, Villela W (organizadoras). Estigma e Saúde. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; 2013. p.25-46.

[34] Monteiro S, Villela W, Pereira C, Soares P. A Produção Acadêmica Recente sobre Estigma, Discriminação, Saúde e Aids no Brasil. In: Monteiro S, Villela W, organizadoras. Estigma e saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2013. p. 61-80.

[35] Knauth DR. Ciência e Sociedade na Produção e Reprodução de Estigmas e Discriminação In: Estigma e Saúde. Organização Imone Monteiro e Wilza Villela. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 2013. p. 47-59.

- [36] Barbosa MR, Pinho AA, Cabral CS. Gênero, Reprodução e infecção pelo HIV: Resultados do estudo GENIH. [internet] 2016 [acesso em 17 mai 2019] Disponível em: https://www.nepo.unicamp.br/publicacoes/textos_nepo/textos_nepo_78.pdf
- [37] Cechim PL, Perdomini FRI, Quaresma LM. Gestantes HIV positivas e sua não-adesão à profilaxia no pré-natal. Rev. Bras. Enferm. [internet] 2007 [acesso em 02 mar 2017] 60(5):519-23. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672007000500007>
- [38] Knauth DR. Subjetividade Feminina e Soropositividade In: Barbosa RM, Parker R. (organizadores). Sexualidades pelo Avesso: Direitos, Identidades e Poder. 1ª ed. Rio de Janeiro: Editora IMS/UERJ 34; 1999. p.121-136
- [39] Barbosa MR. Negociação sexual ou sexo negociado? Poder, gênero e sexualidade em tempos de Aids. In: Barbosa RM, Parker R, organizadores. Sexualidades pelo Avesso: Direitos, Identidades e Poder. 1ª ed. Rio de Janeiro: Editora IMS/UERJ 34, 1999. p. 73-88
- [40] Villela, WV. Prevenção do HIV/AIDS, gênero e sexualidade: um desafio para os serviços de saúde In: Barbosa RM, Parker R. (coorganizadores). Sexualidades pelo Avesso: Direitos, Identidades e Poder. 1 ed. Rio de Janeiro: Editora IMS/UERJ 34, 1999. p. 215-228
- [41] Sciarotta D. Expulsas do Paraíso: Reprodução de jovens mulheres vivendo com HIV [tese]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. 2021. 156 p.
- [42] Cruz MLS, Darmont MQR, Monteiro SS. Estigma relacionado ao HIV entre jovens em transição para a clínica de adultos num hospital público no Rio de Janeiro, Brasil. Ciênc. Saúde Colet. [internet] 2021 [acesso em 24 jul 2021] 26(7):2653-2662. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/fHZVXvFPMZMLQ6vkkxgkr9xf/?lang=pt>
- [43] FREUD S. Mal-estar na civilização, novas conferências introdutórias à psicanálise e outros textos (1930-1936). Tradução de Souza PC. São Paulo: Companhia das Letras, 2010. p. 13-122
- [44] Maia AB, Medeiros CP, Fontes F. O conceito de sintoma na psicanálise: uma introdução. Estilos clin. [internet] 2012 [acesso em 12 jul 2021] 17(1):44-61. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282012000100004
- [45] Lebrun JP. Um Mundo sem Limites: ensaio para uma clínica psicanalítica do real. Tradução: Sandra Regina Felgueiras. Rio de Janeiro: Companhia de Freud. 2004. 218p.
- [46] Breton Le D. Antropologia da dor. São Paulo: Editora UNIFESP; 2013. 245 p.
- [47] Czeresnia, D, Maceil EMGS, Oviedo RAM. Os sentidos da Saúde e da Doença. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 2013. 119p.
- [48] Carvalho FT, Piccinini CA. Maternidade em situação de infecção pelo HIV: um estudo sobre os sentimentos de gestantes. Interação em Psicologia [internet] 2006

[acesso em 20 fev 2019] 10(2):345-355. Disponível em:
<https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/7693/5485>

[49] Gonçalves TR, Piccinini CA. Aspectos psicológicos da gestação e da maternidade no contexto da infecção pelo HIV/Aids. PSICOL. USP [internet] 2007 [acesso em 21 jun 2021] 18(3):113-142. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/psup/a/JcfmsJsLgHTqhBXLbXydBgC/?lang=pt&format=pdf>

[50] Araújo MAL, Silveira CB, Silveira CB, Melo SP. Vivências de gestantes e puérperas com o diagnóstico do HIV. Rev Bras Enferm [internet] set-out 2008 [acesso em 22 fev 2017] 61(5):589-94. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n5/a10v61n5.pdf>

[51] Botti ML, Waidman MAP, Marcon SS, Scochi MJ. Conflitos e sentimentos de mulheres portadoras de HIV/Aids: um estudo bibliográfico. Rev Esc Enferm USP [internet] 2009 [acesso em 19 fev 2019] 43(1):79-86. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342009000100010&script=sci_abstract&tln_g=pt

[52] Faria ER, Piccinini CA. Maternidade no contexto do HIV/AIDS: gestação e terceiro mês de vida do bebê. Estud Psicol [internet] 2010 [acesso em 08 abr 2021] 27(2):147-159. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-166X2010000200002&script=sci_abstract&tlng=pt

[53] Galvão MTG, Cunha GH, Lima ICV. Mulheres que geram filhos expostos ao vírus da imunodeficiência humana: representações sociais da maternidade. Rev. Eletr. Enferm. [internet] 2014 [acesso em 17 fev 2019]; 16(4):1-8. Disponível em:
<https://revistas.ufg.br/fen/article/view/22760/0>

[54] Villela WV, Barbosa RM. Trajetórias de mulheres vivendo com HIV/aids no Brasil. Avanços e permanências da resposta à epidemia. Cien Saúde Colet [internet] jan 2017 [acesso em 10 set 2018]; 22(1):87-96 [cerca de 10 p.] Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017000100087&lng=en&nrm=iso

[55] Timerman A, Magalhães N. Histórias da Aids. 1ª ed. Belo Horizonte: Autêntica; 2015. 152p.

[56] Sontag, S. 2007. Doença como Metáfora/Aids e suas Metáforas. Traduzido por Figueiredo R, Britto PH. São Paulo: Companhia das Letras; 2007. 168p.

[57] Spíndola T, Alves CF. Perfil de mulheres portadoras do HIV de uma maternidade no Rio de Janeiro. Rev. Esc. Enf. USP. [internet] 1999 [acesso 07 mar 2021] 33 (1):66-80. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/reusup/a/zdChWbr5VRM3YrbCGpwGpqn/?format=pdf&lang=pt>

[58] Moreno CCGS, M Rea MF, Filipe EV. Mães HIV positivo e a não-amamentação. Rev. Bras. Saúde Matern. Infant. [internet] abr-jun 2006 [acesso em 04 mar 2021] 6(2):199-208. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/rbsmi/a/vKCF87cg6xC44Th6B4yWDYz/?format=pdf&lang=pt>

[59] Paiva SS, Galvão MTG. Gravidez em Adolescentes com Infecção pelo HIV/AIDS. Rev Enferm UERJ [internet] out-dez 2006 [acesso em 22 fev 2019] 14(4):586-591 [cerca de 6 p.] Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-452536>

[60] Monticelli M, Santos EKA, Erdmann AL. Ser-mãe HIV-positivo: significados para mulheres HIV positivo e para a Enfermagem. Acta Paul Enferm [internet] jul-set 2007 [acesso em 17 fev 2019] 20(3):291-8 [cerca de 8 p.] Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n3/pt_a08v20n3.pdf

[61] Preussler GMI, Eidt OR. Vivenciando as adversidades do binômio gestação e HIV/AIDS. Rev. Gau. Enferm [internet] 2007 [acesso em 17 fev 2019] 28(1):117-25 [cerca de 9 p.] Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4707/2625>

[62] Levandowski DC, Canavarro MC, Pereira MD, Maia GN, Schuck LM, Sanches IR. Maternidade e HIV: revisão da literatura brasileira (2000-2014). Arq. Bras. Psicol. [internet] 2017 [acesso em 13 abr 2021] 69(2): 34-51 [cerca de 19 p.] Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672017000200004

[63] Gonçalves TR, Carvalho FT, Faria ER, Goldim JR, Piccinini CA. Vida reprodutiva de pessoas vivendo com HIV/AIDS: revisitando a literatura. Pisco. Soc. [internet] ago 2009 [acesso em 13 abr 2021] 21(2): 223-232 [cerca de 10 p.] Disponível em: <https://www.scielo.br/j/psoc/a/rrKJyjYWgVKnQcv3JBjHp9H/abstract/?lang=pt>

[64] Araújo MAL, Andrade RFV, Melo SP. O acolhimento como estratégia qualificada: percepção de gestantes com HIV/AIDS em Fortaleza, Ceará. Rev. Bai Sau Publ [internet] 2011 [acesso em 19 fev 2019] 35(3): 710-721 [cerca de 10 p.] Disponível em: <https://rbsp.sesab.ba.gov.br/index.php/rbsp/article/view/327>

[65] Bazani AC, Silva PM, Rissi MRR. A vivência da maternidade para uma mulher soropositiva para o HIV: um estudo de caso. Sau & Transfor. Soc. Florianópolis [internet] 2011 [acesso em 20 fev 2019] 2(1): 45-55 [cerca de 11 p.] Disponível em: <http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/saudetransformacao/article/view/1054/1292>

[66] Gonçalves VF, Teixeira DQ, Oliveira PF, Sousa TH. Mulheres soropositivas para o HIV: compreensão, sentimentos e vivência diante da maternidade. Rev. Bras. Promoc. Saude. Fortaleza [internet] abr 2013 [acesso em 13 abr 2021] 26(2): 281-289 [cerca de 9 p.] Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/2918>

[67] Santos WS, Medeiros M, Munari DB, Oliveira NF, Machado ARM. A gravidez e a maternidade na vida de mulheres após o diagnóstico do HIV/AIDS. Cienc Cuid Saude [internet] 2012 [acesso em 20 jun 2021] 11(2): 250-258. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/10476/pdf>

[68] Darmont MQR, Martins HS, Calvet GA, Deslandes SF, Menezes JA. Adesão ao pré-natal de mulheres HIV+ que não fizeram profilaxia da transmissão vertical: um estudo sócio-comportamental e de acesso ao sistema de saúde. Cad Saúde Pública [internet] 2010 [acesso em 06 jul 2021] 26(9):1788-1796. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/65N5LNzZbjLZsxQrjXjdmpN/abstract/?lang=pt>

- [69] Eid AP, Weber AJL, Pizzinato A. Maternidade e projetos vitais em jovens infectadas com HIV por transmissão vertical. *Rev. Latinoamericana Cien. Soc. Colombia* [internet] jul 2015 [acesso em 19 fev 2019] 13(2): 937-950 [cerca de 14 p.] Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1692-715X2015000200028&script=sci_abstract&tlng=pt
- [70] Rigoni E, Pereira EODS, Carvalho FT, Piccinini CA. Sentimentos de mãe portadoras de HIV/AIDS em relação ao tratamento preventivo do bebê. *Psico-USF Porto Alegre* [internet] 2008 [acesso em 18 mai 2019] 13(1): 75-83. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/psuf/a/cS3hfZmfY3cVj3qMdJ6Wj8x/?lang=pt#>
- [71] Brasil. Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Brasília, 2017 [acesso em 20 nov 2018]. Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Protocolos/PCDT_Manejo_HIV_Adulto.pdf
- [72] Diretrizes para implementação da rede de cuidados em IST/HIV/AIDS – Manual de Prevenção CRT – DST/AIDS [internet] CCD. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo; 2017 [acesso em 02 mar 2020] 132p. Disponível em: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/08/1008369/diretrizes_para_implementacao_da_rede_de_cuidados_em_ist_hiv_a_Di35PgK.pdf
- [73] Schilkowsky LB, Portela MC Sa, MC. Fatores associados ao abandono de acompanhamento ambulatorial em um serviço de assistência especializada em HIV/aids na cidade do Rio de Janeiro, RJ. *Rev Bras Epidemiol* [internet] 2011 [acesso em 13 fev 2019] 14(2): 187-97. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2011000200001&lng=en&nrm=isso
- [74] Filho MPS, Luna IT, Silva KL, Pinheiro PNC. Pacientes vivendo com HIV/AIDS e coinfeção tuberculose: dificuldades associadas à adesão ou ao abandono do tratamento. *Rev. Gaúcha Enferm.* [internet] 2012 [acesso em 22 fev 2019] 33(2): 139-145. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000200020&lng=en
- [75] Carvalho, CML, Galvao, MTG. Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza - CE. *Rev Esc Enferm USP. São Paulo* [internet] mar 2008 [acesso em 13 fev 2019] 42(1): 90-7 [cerca de 8 p.] Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/qhjCrCmZhc9nWztNWZ9g66k/abstract/?lang=pt>
- [76] Passos SMK, Souza LDM. An evaluation of quality of life and its determinants among people living with HIV/AIDS from Southern Brazil. *Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro* [internet] 2015 [acesso em 20 fev 2019] 31(4): 800-814. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/CXfwbWWZdDNGQbGVqJ57S8h/?lang=en>
- [77] Procópio EVP, Feliciano CG, Silva KVP, Katz CRT. Representação social da violência sexual e sua relação com a adesão ao protocolo de quimioprofilaxia do HIV em mulheres jovens e adolescentes. *Cienc Sau Col* [internet] jun 2014 [acesso em 22 fev 2019] 16(6): 1961-1969 [cerca de 9 p.] Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014196.08382013>

- [78] Rodrigues M, Maksud I. Abandono de tratamento: itinerários terapêuticos de pacientes com HIV/Aids. *Saúde debate* [internet] abr-jun 2017 [acesso em 22 fev 2019] 41(113): 526-538 [cerca de 13 p.] Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711314>
- [79] Gomes RRFM, Machado CJ, Acurcio FA, Guimarães MDC. Utilização dos registros de dispensação da farmácia como indicador da não-adesão à terapia anti-retroviral em indivíduos infectados pelo HIV. *Cad. Saúde Pública* [internet] mar 2009 [acesso em 22 fev 2019] 25(3): 495-506. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2009000300004>
- [80] Paschoal EP, Santo CCE, Gomes AMT, Santos EI, Oliveira DC, Pontes APM. Adherence to antiretroviral therapy and its representations for people living with HIV/AIDS. *Esc. Anna Nery* [internet] 2014 [acesso em 22 fev 2019] 18(1): 32-40. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000100032&lng=en
- [81] Veras MASM, Ribeiro MCA, Jamal LF, Mc Farland W, Bastos FI, Ribeiro KB, Barata RB, Moraes JC, Reingold AL. The “AMA-Brazil” cooperative project: a nationwide assessment of the clinical and epidemiological profile of AIDS-related deaths in Brazil in the antiretroviral treatment era. *Cad. Saúde Pública* [internet] 2011 [acesso em 04 mar 2021] 27 (1): S104-S113. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/hTmSs6g7mwYck4LPpcpL6nv/?format=pdf&lang=en>
- [82] Silva LMS, Tavares JSC. The family's role as a support network for people living with HIV/AIDS: a review of Brazilian research into the theme. *Cien Saude Colet* [internet] 2013 [acesso 17 abr 2019] 20(4):1109-1118 Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25923622/>
- [83] Blatt CR, Citadin CB, Souza FG, Mello RS, Galato D. Avaliação da adesão aos anti-retrovirais em um município no Sul do Brasil. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop* [periódicos na Internet]. mar-abr 2009 [acesso em 14 mai 2019] 42(2): 131-136. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822009000200007&lng=en
- [84] Rocha GM, Machado Carla Jorge, Acurcio Francisco de Assis, Guimarães Mark Drew Crosland. Monitoring adherence to antiretroviral treatment in Brazil: an urgent challenge. *Cad. Saúde Pública* [internet] 2011 [acesso em 16 mai 2019] 27(1): S67-S78. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011001300008&lng=en
- [85] Ernesto AS, Lemos RMBP, Huehara MI, Morcillo AM, Vilela MMS, Silva MTN. Usefulness of pharmacy dispensing records in the evaluation of adherence to antiretroviral therapy in Brazilian children and adolescents. *Braz J Infect Dis* [internet]. 2012 [acesso em 17 mai 2019] 16(4): 315-320. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-86702012000400001&lng=en
- [86] Gutierrez EB, Sartori AMC, Schmidt AL, Piloto BM, França BB, Oliveira AS, et al. Measuring adherence to antiretroviral treatment: the role of pharmacy records of

drugs withdrawals. *AIDS Behav* [periódicos na Internet]. ago 2012 [acesso em 15 maio 2019] 16(6):1482-90. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22392157>

[87] Pereira FW, Kleinubing RE, Ilha S, Gomes GC, Souza MB. Estratégias para adesão ao tratamento de gestantes soropositivas ao vírus da imunodeficiência humana. *J. res.: fundam. care. online* [internet] jul-set 2015 [acesso em 18 abr 2019]; 7(3):2796-2804 [cerca de 10 p.] Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750947013.pdf>

[88] Santos WS, Drumond EF, Gomes AS, Correa CM, Freitas MIF. Barreiras e aspectos facilitadores da adesão à terapia antirretroviral em Belo Horizonte. *Rev Bras Enferm* [internet] dez 2011 [acesso em 12 mar 2019] 64(6):1028-37 [cerca de 10 p.] Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n6/v64n6a07.pdf>

[89] Jerome JS, Galvao MT, Lindau ST. Brazilian mothers with HIV: experiences with diagnosis and treatment in a human rights based health care system. *AIDS Care* [internet] abr 2012 [acesso em 20 abr 2019]; 24(4):491-495 [cerca de 5 p.] Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3324665/>

[90] Silva RAR, Nelson ARC, Duarte FHS, Prado NCC, Costa RHS, Costa DARS. Limites e obstáculos na adesão à terapia antirretroviral. *J. res.: fundam. care. online* [internet] out-dez 2014 [acesso em 21 abr 2019]; 6(4): 1732-1742 [cerca de 11 p.] Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750770038.pdf>

[91] Almeida-Brasil CC, Ceccato MGB, Nemes MIB, Guimarães MDC, Acurcio FA. Improving community mobilization in HIV treatment management: practical suggestions from patients in Brazil. *Rev Panam Salud Publica* [internet] abr 2017 [acesso em 15 mai 2019]; 41: 1-9 [cerca de 9 p.] Disponível em: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rpsp/v41/1020-4989-RPSP-41-e119.pdf

[92] Silva R, Nelson A, Duarte F, Prado N, Holanda J, Costa D. Avaliação da adesão à terapia antirretroviral em pacientes com AIDS. *J. res.: fundam. care. online* [internet] jan-mar 2017 [acesso em 20 mai 2019] 9(1): 15-20 [cerca de 6 p.] Disponível em: http://www.seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/3736/pdf_1

[93] Zuge SS, Paula C, Brum CN, Ribeiro AC, Padoin SMM. Adesão ao tratamento antirretroviral para o hiv e sua inter-relação com a vulnerabilidade programática. *J. res.: fundam. care. online* [internet] out-dez 2015 [acesso em 20 abr 2019]; 7(4): 3406-3417 [cerca de 12 p.] Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/4907/pdf_1727

[94] Vescovi G, Pereira M, Levandowski DC. Protective factors in the experience of pregnancy and motherhood among Brazilian adolescents living with HIV: A case-series report. *AIDS Care* [internet] nov-dez 2014 [acesso em 20 abr 2019]; 25(6): 541-554 [cerca de 14 p.] Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24759057>

[95] Almeida MC, Jesus Pedroso N, Keulen MSL, Jácome GP, Yokoo EM, Tuboi SH. Loss to follow-up in a cohort of HIV-infected patients in regional referral outpatient in Brazil. *AIDS Behav* [internet] dez 2014 [acesso em 20 mai 2019]; 18(12): 2387-96 [cerca de 10 p.] Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24917082>

- [96] Santos MA. O papel dos serviços de saúde na adesão do paciente ao tratamento antirretroviral do HIV/aids: associações ente medidas de adesão e características organizacionais dos serviços do Sistema Único de Saúde que assistem pessoas vivendo com HIV [tese]. São Paulo: USP; 2015.
- [97] Loch AP, Nemes MIB, Santos MA, Alves AM, Melchior R, Basso CR, et al. Avaliação dos serviços ambulatoriais de assistência a pessoas vivendo com HIV no Sistema Único de Saúde: estudo comparativo 2007/2010. *Cad. Saúde Pública* [internet] 2018 [acesso em 15 mai 2019] 34(2): 1-13. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2018000205010&lng=en.
- [98] Zubarán C, Michelim L, Foresti K, Medeiros G, May W, Madi JM. Retention in Medical Care and Antiretroviral Treatment according to skin color in Southern Brazil. *Journal of the International Association of Providers of AIDS Care (JIAPAC)* [internet]. 2014 [acesso em 18 abr 2019] 13(2):170-177. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2325957413488178>
- [99] Bonolo PF, Ceccato MGB, Rocha GM, de Assis AF, Campos LN, Guimarães MDC. Gender differences in non-adherence among Brazilian patients initiating antiretroviral therapy. *Clinics* [internet] mai 2013 [acesso em 17 mai 2019]; 68(5):612-620 [cerca de 9 p.] Disponível em: [https://doi.org/10.6061/clinics/2013\(05\)06](https://doi.org/10.6061/clinics/2013(05)06)
- [100] Hanif H, Bastos F, Malta M, Bertoni N, Surkan PJ, Winch PJ, Kerrigan D. Individual and contextual factors of influence on adherence to antiretrovirals among people attending public clinics in Rio de Janeiro, Brazil. *BMC Public Health* [internet] jun 2013 [acesso em 14 mai 2019] 13(1):1-10 [cerca de 11 p.] Disponível em: <https://bmcpublikealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-13-574>
- [101] Tietzmann DC, Béria JU, Santos GM, Mallmann DA, Trombini ES, Schermann LB. Prevalências de adesão à terapia antirretroviral e fatores associados em pacientes adultos de três centros urbanos do Sul do Brasil. *Aletheia* [internet] mai-ago 2013 [acesso em 14 mai 2019] 41:154-163. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942013000200012&lng=pt.
- [102] Iliasa M, Carandinab L, Marinc, MJS. Adesão à terapia antirretroviral de portadores do vírus da imunodeficiência humana atendidos em um ambulatório da cidade de Marília, São Paulo. *Revista Baiana de Saúde Pública* [internet] 2011 [acesso em 15 mai 2019] 35(2):471-484. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/141342/ISSN0100-0233-2011-35-02-471-484.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- [103] Zago AM, Morelato P, Endringer EA, DAN GF, Ribeiro EM, Miranda AE. Abandonment of antiretroviral therapy among HIV-positive patients attended at the reference center for HIV/AIDS in Vitória, Brazil. *J Int Assoc Physicians AIDS Care* [internet] jan-fev 2012 [acesso em 15 mai 2019] 11(1):5-8 [cerca de 4 p.] Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21876214>
- [104] Campos LN, Guimarães MD, Remien RH. Anxiety and Depression symptoms as risk factors for non-adherence to antiretroviral therapy in Brazil. *AIDS Behav* [internet]

2010 [acesso em 15 mai 2019.] 14(2):289-299. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2859347/>

[105] Tufano CS, Amaral RA, Cardoso LRD, Malbergier A. The influence of depressive symptoms and substance use on adherence to antiretroviral therapy. A cross-sectional prevalence study. *Sao Paulo Med J* [internet] 2015 [acesso em 17 mai 2019] 133(3):179-86. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/spmj/a/PhK3SM4J4J64BWghHzdfzdn/?format=pdf&lang=en>

[106] Gomes AMT, Silva EMP, Oliveira DC. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. *Rev Latino-Am. Enfermagem* [internet] 2011 [acesso em 20 abr 2019]. 19 (3):1-8. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/rlae/a/mTjQkvHgjbRhBX8K7yXvPgL/?format=pdf&lang=pt>

[107] Souza GO, Tibúrcio AACM, Koike MK. Appropriate adherence to antiretroviral therapy in the Alto Paranaíba, Minas Gerais, Brazil. *MedicalExpress* [Internet]. São Paulo, 2016 [acesso em 15 mai 2019] 3(3):M160305. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2358-04292016000300005&lng=en

[108] Rego SRM, Rego DMS. Associação entre uso de álcool em indivíduos com AIDS e adesão ao tratamento antirretroviral: uma revisão da literatura. *J Bras Psiquiatr*. [internet] 2010 [acesso em 22 fev 2019] 59(1):70-73. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/RhfsgG45S53xfMZqKS7yshP/?format=pdf&lang=pt>

[109] Lopes LAB, Silva EMK. Biological, behavioral, and socioeconomic factors associated with death from AIDS in Brasília, Brazil, in 2007. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.* [internet] 2012 [acesso em 12 abr 2021] 45(4):448-452 Disponível em:
https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822012000400006

[110] Teixeira C, Dourado ML, Santos MP, Brites C. Impact of use of alcohol and illicit drugs by AIDS patients on adherence to antirretroviral therapy in Bahia, Brazil. *AIDS Res Hum Retroviruses* [internet] 2013 [acesso em 15 abr 2019] 29(5):799-804. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23294471>

[111] Batista JAL, Albuquerque MFPM, Santos ML, Miranda-Filho DB, Lacerda HR, Maruza M, Ximenes RAA. Association between smoking, crack cocaine abuse and the discontinuation of combination antiretroviral therapy in Recife, Pernambuco. Brazil. *Rev Inst Med Trop* [internet] 2014 [acesso em 15 abr 2020] 56(2):127-132. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rimts/a/STnc8RtptQcD88MDT3ydkJp/abstract/?lang=en>

[112] Silva JAG, Dourado I, Brito AM, Silva CAL. Fatores associados à não adesão aos antirretrovirais em adultos com AIDS nos seis primeiros meses da terapia em Salvador, Bahia, Brasil. *Cad. Saúde Pública* [internet]. 2015 [acesso em 17 mai 2019] 31(6):1188-1198. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/csp/a/6BYdkwrydhRz3WPd5WYr7bn/?format=pdf&lang=pt>

[113] Calvetti PÜ, Giovelli GRM, Gauer GJC, Moraes JFD. Psychosocial factors associated with adherence to treatment and quality of life in people living with HIV/AIDS in Brazil. *J. Bras. Psiquiatr* [internet] 2014 [acesso em 17 mar 2019] 63(1):8-15. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/QV3vNhfNRYVh7VgnSnqYGLh/?format=pdf&lang=en>

[114] Nachega JB, Uthman OA, Anderson J, Peltzer K, Wampold S, Cotton MF, Mills EJ, Ho YS, Stringer JSA, McIntyre JÁ, Mofenson LM. Adherence to antiretroviral therapy during and after pregnancy in low-income, middle-income, and high-income countries: a systematic review and meta-analysis. *AIDS* [internet] 2012 [acesso em 05 jan 2017] 26(16):2039-52. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22951634>

[115] Sibanda EL, Weller IVD, Hakim JG, Cowan F. M. The magnitude of loss to follow-up of HIV-exposed infants along the prevention of mother-to-child HIV transmission continuum of care: A systematic review and meta-analysis. *Aids* [internet]. 2013 [acesso em 20 mar 2020] 27(17):2787–2797. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3814628/>

[116] Bailey H, Thorne C, Malyuta R, Townsend C, Semenenko I, Cortina-Borja M (2014). Adherence to antiretroviral therapy during pregnancy and the first year postpartum among HIV-positive women in Ukraine. *BMC Public Health* [internet]. 2014 [acesso em 20 abr 2019] 14(1):1-11. Disponível em: <https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-14-993>

[117] Psaros C, Remmert JE, Bangsberg DR, Safren SA, Smit JA. Adherence to HIV Care After Pregnancy Among Women in Sub-Saharan Africa: Falling Off the Cliff of the Treatment Cascade. *Current HIV/AIDS Reports* [internet] 2015 [acesso em 17 abr 2020] 12(1):1-5. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4370783/>

[118] Giuliano M, Liotta G, Andreotti M, Mancinelli S, Buonome E, Scarcella P, Palombi L. Retention, transfer out and loss to follow-up two years after delivery in a cohort of HIV+ pregnant women in Malawi. *Int J STD AIDS* [internet] 2016 [acesso em 21 abr 2020] 27(6):462-468. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25953961/>

[119] Kreitchmann R, Coelho DF, Kakehasi FM, Hofer CB, Read JS, Losso M, et al. Long-term postpartum adherence to antiretroviral drugs among women in Latin America. *International Journal of STD & AIDS* [internet] 2016 [acesso 20 abr 2020] 27(5):377–386. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0956462415584483>

[120] Myer L, Phillips TK. Beyond “option B+”: Understanding antiretroviral therapy (ART) adherence, retention in care and engagement in ART services among pregnant and postpartum women initiating therapy in Sub-Saharan Africa. *J Acquir Immune Defic Syndr* [internet] 2017 [acesso em 18 abr 2020] 75(2):115–122. Disponível em: https://www.who.int/hiv/pub/journal_articles/jaids-2017-03.pdf

[121] Medley A, Garcia-Moreno C, McGill S, Maman S. Rates, barriers and outcomes of HIV serostatus disclosure among women in developing countries: Implications for prevention of mother-to-child transmission programmes. *Bulletin of the World Health Org* [internet] 2004 [acesso em 15 abr 2020] 82(4):299–307. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15259260/>

- [122] Hodgson I, Plummer ML, Konopka SN, Colvin CJ, Albertie J, Amzel A, et al. A Systematic Review of Individual and Contextual Factors Affecting ART Initiation, Adherence, and Retention for HIV-Infected Pregnant and Postpartum Women. PLOS ONE [internet] 2014 [acesso em 13 maio 2019] 9(11):1-15. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25372479/>
- [123] Clouse K, Schwartz S, Van Rie A, Bassett, J, Yende N, Pettifor A. "What they wanted was to give birth; nothing else": barriers to retention in option B+ HIV care among postpartum women in South Africa. JAIS [internet] 2014 [acesso em 13 mai 2019] 67(1):12-18. Disponível em: https://journals.lww.com/jaids/Fulltext/2014/09010/_What_They_Wanted_Was_to_Give_Birth__Nothing.19.aspx
- [124] Zuniga JA, Yoo-Jeong M, Dai T, Guo Y, Waldrop-Valverde D. The Role of Depression in Retention in Care for Persons Living with HIV. AIDS Patient Care STDS [internet] 2016 [acesso em 5 jan 2017]; 30(1):34-8 Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26544915/>
- [125] Bardeguez AD, Lindsey JC, Shannon M, Tuomala RE, Cohn SE, Smith E, Stek A, Buschur S, Cotter A, Bettica L, Read JS. Adherence to Antiretrovirals Among US Women During and After Pregnancy. NIH [internet] 2008 [acesso em 14 mai 2019] 48(4):408-417. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2764488/pdf/nihms-142261.pdf>
- [126] Bertaux D. Narrativas de vida, a pesquisa e seus métodos. São Paulo/Natal: Paulus/Editora UFRN; 2010. 168p.
- [127] Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 510, de 07 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Ministério da Saúde [internet]. 2016 [acesso em 20 jun 2020] 98 (1): 44-46. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>

APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA SAÚDE
HOSPITAL FEDERAL DOS SERVIDORES DO ESTADO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: Mulheres vivendo com HIV: maternidade e tratamento.

Pesquisador responsável e contato:

Ana Clara Cruz Zonenschein / e-mail: xxxx

Hospital Federal dos Servidores do Estado, Rua Sacadura Cabral, 178 - CEP.:20221-903
- Rio de Janeiro - RJ Cel: (21) xxxxxxxxx - Tel:22330018.

Você está sendo convidada a participar, como voluntária, do estudo/pesquisa intitulada “Mulheres vivendo com HIV: maternidade e tratamento”, cuja pesquisadora principal é Ana Clara Cruz Zonenschein, psicóloga na instituição. Este estudo tem por objetivo principal compreender os sentidos e significados sobre maternidade e tratamento na perspectiva mulheres vivendo com HIV. Ou seja, saber como você se sente em relação ao HIV, como foram a sua gestação, o acompanhamento pré-natal e o seu tratamento após o nascimento do bebê.

Você foi selecionada, pois teve acompanhamento pré-natal no DIP-HFSE. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento, sem que isso interfira no seu tratamento na instituição. A investigadora deste estudo também poderá retirá-la do estudo a qualquer momento, se julgar necessário para o seu bem-estar.

Rubrica participante: _____

Rubrica pesquisadora: _____

Caso você aceite participar, teremos uma conversa abordando temas sobre HIV/Aids, maternidade e tratamento. Essa conversa é orientada pela pesquisadora que fará perguntas sobre os temas: viver com HIV, maternidade e tratamento da infecção pelo vírus. Caso você aceite participar desta pesquisa, a pesquisadora pedirá que assine este documento TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) que permite o uso de seus dados, sempre garantindo anonimato. As entrevistas serão gravadas e, após a transcrição, os áudios serão salvos em um arquivo digital (pendrive) e ficarão guardados em um armário com chave, após o final da pesquisa os áudios serão destruídos. Os resultados poderão ser publicados posteriormente em revistas científicas e apresentados em congressos ou outros encontros científicos, sempre mantendo anonimato.

A pesquisa não apresenta riscos diretos a você por se tratar de uma entrevista sobre suas experiências. No entanto, como serão abordados assuntos pessoais sobre HIV, tratamento e maternidade, a entrevista pode causar desconforto de não querer falar sobre algum assunto ou não querer responder a alguma pergunta. Caso você não se sinta à vontade de responder alguma pergunta ou falar sobre algum assunto, poderá passar para o próximo tema, ou a entrevista pode ser encerrada sem que isso cause prejuízos ao seu tratamento no hospital. Caso a participação na pesquisa toque em alguma questão e você fique sensibilizada, a pesquisadora principal estará disponível para suporte psicológico.

O risco mínimo relacionado ao estudo é de perda de confidencialidade, pois questões de âmbito particular serão expostas durante a entrevista. Para minimizar este risco não serão publicados dados ou informações que possibilitem sua identificação (ou seja, seu nome não será divulgado). Há garantia da privacidade da entrevistada. Você será identificada por suas iniciais. A pesquisadora se compromete a manter o sigilo, anonimato e confidencialidade dos dados coletados a todo momento.

A pesquisa não apresenta benefícios diretamente a você, no entanto os resultados da pesquisa poderão beneficiar pessoas que vivem com HIV/Aids, pois poderão ser compartilhados com o Ministério da Saúde e com outros formuladores de políticas públicas e organizações não governamentais.

Rubrica participante: _____

Rubrica pesquisadora: _____

Você receberá uma cópia idêntica deste documento assinada pela pesquisadora do estudo. Sua participação no estudo não implicará em custos, ou seja, você não terá qualquer despesa com a participação neste estudo. Caso você seja convidada para entrevista em um dia que não tenha nenhuma consulta agendada no hospital, a pesquisadora principal arcará com as despesas de transporte e alimentação. Além disso, não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação.

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo CEP (Comitê de Ética em Pesquisa) do HFSE que é um órgão institucional que avalia aspectos éticos de pesquisas envolvendo pessoas, assim como a importância e a relevância das pesquisas. Caso você tenha alguma dúvida, pode entrar em contato com a pesquisadora principal a qualquer momento e, se tiver dúvidas sobre aspectos éticos relacionado à pesquisa, pode entrar em contato com o CEP-HFSE. O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Federal dos Servidores do Estado se encontra à disposição através do telefone: (21) 2291-3131 ramal 3544.

“Eu, _____
_ autorizo voluntariamente a minha participação nesta pesquisa. Li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura _____

Data: ____/____/____

Telefone: _____

Ana Clara Cruz Zonenschein – pesquisadora principal

APÊNDICE B: PAUTA TEMÁTICA PARA ENTREVISTAS

Nome:

Idade:

Escolaridade:

Ocupação/Profissão:

Renda:

Religião:

Situação conjugal:

Família (se tem filhos, com quem coabita):

Cor da pele:

Moradia:

Circunstâncias de descoberta do HIV e a vida a partir dela

- Como descobriu o HIV?
- Como foi a testagem e o recebimento do resultado?
- Como foi começar o tratamento? O que sentiu? Como era a rotina de uso da medicação?
- Questões sobre a vida sexual e afetiva a partir do diagnóstico (parceiros).
- Questões e decisões reprodutivas a partir do diagnóstico (decisão de engravidar, gravidez não planejada, contraceptivos, aborto, expectativas em relação aos filhos).

Pré-natal no serviço especializado

- Como foi o pré-natal no HFSE?
- Como foi o parto?

Tratamento e cuidado após a gestação

- Como foi a questão da amamentação?
- Tratamento (dificuldades e facilidades de obtenção dos remédios, dificuldades e facilidades com os serviços de saúde, dificuldades e facilidades de manter a

rotina de uso da medicação, percepções objetivas e subjetivas sobre a medicação).

- Diferenças percebidas entre o serviço especializado do HSE e os outros serviços que frequentou.

Situações que podem perpassar algum ou todos períodos

- Medo da morte
- Outros sentimentos negativos: tristeza, depressão, angústia
- Estigma e preconceitos relacionados à doença
- Presença ou ausência de apoio social
- Relação com serviços de saúde
- Violências (doméstica, urbana, policial, racial, outras)
- Uso de drogas lícitas e ilícitas

ANEXO A: APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO ESTUDO QUANTITATIVO

HOSPITAL FEDERAL DOS
SERVIDORES DO ESTADO DO
RIO DE JANEIRO/HFSE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: RETENÇÃO AO TRATAMENTO DE MULHERES VIVENDO COM HIV APÓS A GESTAÇÃO

Pesquisador: ANA CLARA SANTOS CRUZ

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 78187517.6.0000.5252

Instituição Proponente: Hospital dos Servidores do Estado/RJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.323.014

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo retrospectivo de janeiro de 2014 a dezembro de 2016, que busca avaliar a retenção ao tratamento das mulheres vivendo com HIV as quais fizeram o pré natal no Ambulatório de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP) do Hospital Federal dos Servidores do Estado (HFSE), por meio de análise de fatores sócio demográficos e clínicos relacionados a não retenção ao tratamento e a continuidade do tratamento após o parto; o estudo é transversal e descritivo com coleta e análise de dados do período previsto, visando os diferentes aspectos associados à dificuldades de retenção ao tratamento após o parto e a prevalência dos fatores envolvidos; o estudo será desenvolvido a partir do banco de dados de gestante vivendo com HIV e acompanhadas no Ambulatório da Unidade Materno Fetal (UMF) e do DIP do HFSE, numa sequência de atendimentos ocorridos de aproximadamente 350 mulheres; o banco de dados possui um número de identificação único para cada participação do sujeito na coorte (ID do sujeito), que não possui significado fora do banco de dados, permitindo desvincular os dados das informações pessoais, o mesmo banco de dados é mantido em servidor seguro acessível apenas aos membros autorizados da equipe de pesquisa; a estatística descritiva será utilizada para a exploração dos dados e percepção de padrões de distribuição dos dados de interesse, com exploração de inconsistência de dados ausentes; o estudo busca trazer avanços à elaboração de políticas

Endereço: Rua Sacadura Cabral, nº 178 - 5º andar - Prédio dos Ambulatórios
Bairro: Saúde **CEP:** 20.221-903
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2291-3131 **Fax:** (21)2233-9503 **E-mail:** cep-hse@hse.rj.saude.gov.br

HOSPITAL FEDERAL DOS
SERVIDORES DO ESTADO DO
RIO DE JANEIRO/HFSE



Continuação do Parecer: 2.323.014

públicas direcionadas as mulheres vivendo com HIV após a gestação, bem como, a elaboração de estratégias para melhorar a retenção ao tratamento em futuras gerações. A folha de rosto do projeto de pesquisa informa um total de 350 sujeitos participantes da pesquisa.

Critérios de inclusão:

Serão incluídos os dados das gestantes que procuraram o atendimento pré-natal no DIP/HFSE com infecção pelo HIV documentada, definida segundo critérios do Ministério da Saúde.

Critérios de exclusão:

1-Serão excluídos os dados das gestantes que estiverem grávidas novamente e fazendo o pré-natal no DIP do HFSE na época da coleta de dados.

2-Serão excluídos os dados das gestantes que não tiverem o cadastro localizado no SICLOM.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral:

Avaliar a retenção ao tratamento das mulheres vivendo com HIV que fizeram o pré-natal no ambulatório de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP) do Hospital Federal dos Servidores do Estado (HFSE) no período de janeiro 2014 a dezembro de 2016.

Objetivos Específicos:

Analisar fatores sociodemográficos e clínicos relacionados a não retenção ao tratamento de mulheres vivendo com HIV que fazem o pré-natal no ambulatório de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP) do Hospital Federal dos Servidores do Estado (HFSE) após o parto. -Identificar a proporção de mulheres vivendo com HIV que fazem o pré-natal no DIP do HFSE e dão continuidade ao tratamento após o parto, utilizando o banco do SICLOM.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo as informações básicas do projeto de pesquisa da Plataforma Brasil:

Riscos: Os riscos do estudo são mínimos, uma vez que o estudo fará somente a análise de dados constantes de banco elaborado sem a identificação nominal dos pacientes.

Benefícios: Os participantes incluídos na análise do estudo não terão nenhum benefício direto, no

Endereço: Rua Sacadura Cabral, nº 178 - 5º andar - Prédio dos Ambulatórios
Bairro: Saúde **CEP:** 20.221-903
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2291-3131 **Fax:** (21)2233-9503 **E-mail:** cep-hse@hse.rj.saude.gov.br

HOSPITAL FEDERAL DOS
SERVIDORES DO ESTADO DO
RIO DE JANEIRO/HFSE



Continuação do Parecer: 2.323.014

entanto, o estudo pode trazer avanços para a elaboração de políticas públicas direcionadas a essa população.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

É um estudo retrospectivo, transversal e descritivo com coleta e análise de dados, tais como: fatores clínicos e sócio demográficos, envolvidos no tratamento do HIV em gestantes após o parto e que busca a avaliação quanto a permanência ou retenção da paciente (sujeito de pesquisa) no tratamento, através da coleta e da análise de dados dos prontuários previstos e a partir do banco de dados das gestantes vivendo com HIV e acompanhadas no Ambulatório da Unidade Materno Fetal (UMF) e do Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP) do HFSE, numa população de aproximadamente 350 sujeitos de pesquisa; o banco de dados não correlacionará a identificação do sujeito com os seus dados pessoais, sendo mantido em servidor seguro e acessível aos membros da equipe de pesquisa; o estudo pretende alcançar avanços para a elaboração de políticas públicas, direcionadas as mulheres vivendo com HIV após a gestação e melhores estratégias para a retenção de mulheres com HIV após a gestação; o estudo possui riscos mínimos, que dizem respeito ao sigilo, confidencialidade e anonimato dos sujeitos de pesquisa, não prevendo também, nenhum benefício direto aos sujeitos participantes da pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O projeto de pesquisa apresenta uma solicitação de dispensa do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), datada de 28.08.17, por se tratar de uma pesquisa retrospectiva (de 2014 a 2016), com informações (sobre gestantes vivendo com HIV acompanhadas no serviço – DIP) existentes em banco de dados do serviço no DIP-HFSE. A pesquisadora explica que a identificação do participante é através de código numérico, garantindo o anonimato do participante de pesquisa e que os dados coletados no banco de dados são específicos para atender o objetivo da pesquisa. A pesquisadora garante o sigilo, anonimato e confidencialidade dos dados coletados e informa que cumprirá o preconizado na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e suas complementares.

O projeto de pesquisa tem como pesquisadora principal a Psicóloga Ana Clara Santos Cruz, desta instituição, que anexa o seu curriculum vitae junto ao de mais quatro médicos do HFSE e auxiliares de pesquisa.

O projeto de pesquisa apresenta duas cartas de autorização das Chefias, a saber: Chefia do Serviço

Endereço: Rua Sacadura Cabral, nº 178 - 5º andar - Prédio dos Ambulatórios
Bairro: Saúde **CEP:** 20.221-903
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2291-3131 **Fax:** (21)2233-9503 **E-mail:** cep-hse@hse.rj.saude.gov.br

HOSPITAL FEDERAL DOS
SERVIDORES DO ESTADO DO
RIO DE JANEIRO/HFSE



Continuação do Parecer: 2.323.014

de Doenças Infecciosas e Parasitárias do HFSE, datada de 28.08.17 e uma carta da Coordenação Assistencial do HFSE, datada de 13.09.2017, ambas declarando ciência e de acordo com o protocolo de pesquisa e sobre a infra-estrutura necessária para o desenvolvimento da mesma.

O projeto de pesquisa apresenta também uma carta de anuência da Direção Geral do HFSE, datada de 15.09.2017, declarando ciência e de acordo com o desenvolvimento do protocolo e informando ter conhecimento sobre a infra-estrutura necessária para a realização da pesquisa e sobre a inexistência de impacto na rotina do serviço envolvido e na assistência prestada aos demais pacientes, conforme a declaração da chefia do respectivo serviço médico e declaração da Coordenação Assistencial do HFSE.

O projeto de pesquisa apresenta uma declaração orçamentária, datada de 28.08.2017, sobre a inexistência de patrocinador e que os gastos referentes ao desenvolvimento da pesquisa, ficarão sob a responsabilidade da equipe de pesquisa, não acarretando ônus ao HFSE ou a qualquer instituição pública.

O projeto de pesquisa será desenvolvido em uma única instituição de saúde, a saber: o Hospital Federal dos Servidores do Estado, situado na Cidade do Rio de Janeiro.

Recomendações:

O projeto de pesquisa apresenta um cronograma de aproximadamente 4 (quatro) meses de desenvolvimento; sendo assim, o pesquisador principal deverá enviar ao CEP-HFSE um relatório final da pesquisa, na data de reunião ordinária deste Comitê, em 12.03.2018.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto de pesquisa encontra-se aprovado por este Comitê, estando de acordo com o que preconiza a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Foram analisados os seguintes documentos:

- Protocolo de Pesquisa, versão 1.0 de 01 de julho de 2017; e
- Documentos em anexo.

Endereço: Rua Sacadura Cabral, nº 178 - 5º andar - Prédio dos Ambulatórios
Bairro: Saúde **CEP:** 20.221-903
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2291-3131 **Fax:** (21)2233-9503 **E-mail:** cep-hse@hse.rj.saude.gov.br

HOSPITAL FEDERAL DOS
SERVIDORES DO ESTADO DO
RIO DE JANEIRO/HFSE



Continuação do Parecer: 2.323.014

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_992215.pdf	22/09/2017 14:15:22		Aceito
Outros	HFSE_Carta_posicionamento_do_pesquisador.pdf	22/09/2017 14:08:34	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito
Outros	HFSE_Carta_equipe_do_estudo.pdf	22/09/2017 14:08:01	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito
Outros	HFSE_carta_Declaracao_de_compromisso.pdf	22/09/2017 14:07:43	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito
Outros	HFSE_carta_de_solicitacao_dispenso_TCLE.pdf	22/09/2017 14:07:23	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito
Outros	HFSE_carta_autorizacao_realizacao_pesquisa.pdf	22/09/2017 14:06:49	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	HFSE_Carta_autorizacao_chefia_servico.pdf	22/09/2017 14:06:25	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito
Outros	HFSE_Carta_anuencia.pdf	22/09/2017 14:06:05	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito
Outros	HFSE_Carta_de_submissao_22092017.pdf	22/09/2017 14:05:22	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito
Orçamento	HFSE_Carta_Declaracao_orcamentaria.pdf	22/09/2017 14:04:54	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito
Cronograma	HFSE_Carta_Cronograma_de_execucao.pdf	22/09/2017 14:04:01	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	HFSE_Projeto_Retencao_tratamento_mulher_HIV.pdf	22/09/2017 14:03:30	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito
Folha de Rosto	HFSE_folha_de_rosto_assinada.pdf	22/09/2017 14:03:05	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Sacadura Cabral, nº 178 - 5º andar - Prédio dos Ambulatórios
Bairro: Saúde **CEP:** 20.221-903
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2291-3131 **Fax:** (21)2233-9503 **E-mail:** cep-hse@hse.rj.saude.gov.br

HOSPITAL FEDERAL DOS
SERVIDORES DO ESTADO DO
RIO DE JANEIRO/HFSE



Continuação do Parecer: 2.323.014

RIO DE JANEIRO, 09 de Outubro de 2017

Assinado por:
Marcos Henrique Manzoni
(Coordenador)

Endereço: Rua Sacadura Cabral, nº 178 - 5º andar - Prédio dos Ambulatórios
Bairro: Saúde **CEP:** 20.221-903
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2291-3131 **Fax:** (21)2233-9503 **E-mail:** cep-hse@hse.rj.saude.gov.br

ANEXO B: APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO ESTUDO QUALITATIVO

HOSPITAL FEDERAL DOS
SERVIDORES DO ESTADO DO
RIO DE JANEIRO/HFSE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: MULHERES VIVENDO COM HIV: TRATAMENTO E MATERNIDADE

Pesquisador: ANA CLARA SANTOS CRUZ

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 21841219.0.0000.5252

Instituição Proponente: Hospital dos Servidores do Estado/RJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.655.651

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo prospectivo, com mulheres vivendo com HIV que fizeram o pré natal no Ambulatório de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP) do Hospital Federal dos Servidores do Estado (HFSE) entre janeiro de 2016 e dezembro de 2017. Será elaborada uma lista de mulheres elegíveis a partir de dados dos prontuários e dados do Sistema de Controle Logístico dos Medicamentos (SICLOM). A pesquisadora fará contato com as participantes por telefone e agendará uma conversa no dia que a paciente vier ao hospital para sua consulta de rotina. No dia marcado a participante será explicada de todos os procedimentos da pesquisa, dará o seu consentimento através da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e será realizada a entrevista utilizando o instrumento de coleta de dados da pesquisa (anexo II do protocolo) que visa coletar dados demográficos, circunstâncias de descoberta do HIV e a vida a partir dele; pré natal no serviço especializado; tratamento e cuidado após a gestação e situações que podem passar algum ou todos os períodos. A pesquisadora principal que tem formação em psicologia dará o suporte psicológico as participantes durante a entrevista e sempre que necessário.

A análise estatística dos dados encontra-se estabelecida na página 12 do protocolo de pesquisa. A folha de rosto do projeto de pesquisa informa um total de 10 participantes.

Crterios de inclusão:

Serão incluídas na pesquisa mulheres com mais de 18 anos, que iniciaram acompanhamento pré-

Endereço: Rua Sacadura Cabral, nº 178 - 5º andar - Prédio dos Ambulatórios
Bairro: Saúde **CEP:** 20.221-903
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2291-3131 **Fax:** (21)2233-9503 **E-mail:** cep-hse@hse.rj.saude.gov.br

HOSPITAL FEDERAL DOS
SERVIDORES DO ESTADO DO
RIO DE JANEIRO/HFSE



Continuação do Parecer: 3.655.651

natal no serviço especializado para gestantes vivendo com HIV do DIP do HFSE entre janeiro 2016 e dezembro de 2017 e não tinham cadastro ativo no SICLOM quando foi realizado o estudo quantitativo (outubro de 2018). Também serão incluídas na pesquisa mulheres que tenham realizado pré-natal anterior no DIP do HFSE e que frequentem atualmente o serviço (para consultas de pré-natal, puerpério, para realizar tratamento delas ou de algum filho) e relatem ter abandonado o tratamento após a gestação.

Crítérios de exclusão:

Serão excluídas da pesquisa mulheres que tenham menos de 18 anos e as que não aceitem participar do estudo.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral:

Compreender sentidos e significados do tratamento anti-HIV para MVHIV que realizam o pré-natal no serviço especializado do Hospital Federal dos Servidores do Estado e abandonaram o tratamento após o parto e as circunstâncias subjetivas e objetivas (sociais, culturais e institucionais) que contribuem o abandono.

Objetivos Específicos:

- 1-Compreender idéias e significados sobre saúde, doença, terapêutica e medicamentos, no contexto de viver com HIV.
- 2-Compreender a gestão da vida reprodutiva e a experiência de engravidar e gestar no contexto do HIV e significados atribuídos à transmissão vertical.
- 3-Compreender como circunstâncias familiares e conjugais e a experiência de maternagem que subjazem às práticas e às decisões no que diz respeito ao tratamento do HIV.
- 4-Analisar relatos de experiências com serviços e profissionais de saúde, com enfoque na gestão da fecundidade, na gestação e no puerpério e compreender como essas relações influenciam as práticas e as decisões no que diz respeito à retenção do tratamento do HIV.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo as informações básicas do projeto de pesquisa da Plataforma Brasil:

Riscos: Quanto ao risco de identificação e exposição de participantes, não serão publicadas

Endereço: Rua Sacadura Cabral, nº 178 - 5º andar - Prédio dos Ambulatórios
Bairro: Saúde **CEP:** 20.221-903
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2291-3131 **Fax:** (21)2233-9503 **E-mail:** cep-hse@hse.rj.saude.gov.br

HOSPITAL FEDERAL DOS
SERVIDORES DO ESTADO DO
RIO DE JANEIRO/HFSE



Continuação do Parecer: 3.655.651

informações que possam identificar as participantes da pesquisa e todas as mulheres serão identificadas pelas iniciais para garantir a confidencialidade. Caso haja a possibilidade de exposição ou qualquer outro dano a alguma participante, serão adotadas medidas de proteção, incluindo a possibilidade de descontinuar sua participação no estudo. A todo momento será garantido o sigilo, anonimato e confidencialidade dos dados coletados. Esta pesquisa trata de questões pessoais profundas e pode tocar em questões subjetivas. É possível que algumas perguntas causem desconforto para algumas participantes. A pesquisadora principal, que tem formação em psicologia, garante que prestará suporte psicológico. Em caso de sensibilização a entrevista pode ser interrompida e será oferecido acompanhamento de psicoterapia gratuito.

Benefícios: Os benefícios às participantes se referem aos resultados que poderão beneficiar pessoas que vivem com HIV/aids. Compreender mais profundamente os sentidos do abandono do tratamento após a gestação pode contribuir para a elaboração de estratégias para reduzir o abandono do tratamento, melhorar a saúde e a qualidade de vida dessas mulheres e diminuir a transmissão do HIV para parceiros e para bebês em futuras gestações.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo prospectivo, com mulheres vivendo com HIV que fizeram o pré-natal no Ambulatório de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP). Seu objetivo principal é compreender sentido e significados do tratamento Anti-HIV para mulheres vivendo com HIV que realizam pré natal no serviço especializado do Hospital Federal dos Servidores do Estado e abandonaram tratamento após o parto e as circunstâncias subjetivas e objetivas que contribuíram para o abandono.

Os objetivos encontram-se alinhados com a metodologia adotada para pesquisa. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido encontra-se numa linguagem clara e acessível aos participantes da pesquisa. A entrevista encontra-se adequada e alinhada com os objetivos da pesquisa, constituindo um instrumento pertinente a compreensão dos participantes da pesquisa.

A pesquisadora garante a confidencialidade e sigilo das informações e, caso haja algum desconforto para alguma participante, haverá suporte psicoterapêutico. O estudo é relevante pois poderá colaborar para que a pesquisadora possa compreender os sentidos e significado do abandono e, desta forma, formular estratégias que possam reduzir o abandono por outras

Endereço: Rua Sacadura Cabral, nº 178 - 5º andar - Prédio dos Ambulatórios
Bairro: Saúde **CEP:** 20.221-903
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2291-3131 **Fax:** (21)2233-9503 **E-mail:** cep-hse@hse.rj.saude.gov.br

HOSPITAL FEDERAL DOS
SERVIDORES DO ESTADO DO
RIO DE JANEIRO/HFSE



Continuação do Parecer: 3.655.651

mulheres.o que qualificará o trabalho realizado pelos profissionais do Ambulatório de Pré- Natal do Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias do Hospital Federal dos Servidores do Estado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O projeto de pesquisa apresenta um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), que encontra-se claro e correto no que diz respeito: ao convite de participação, justificativa do estudo e objetivos da pesquisa; a participação voluntária; aos procedimentos realizados na pesquisa; a ausência de riscos e de benefícios diretos aos participantes, ao sigilo, anonimato e confidencialidade dos dados coletados; ao benefício a longo prazo, aos contatos telefônicos com a pesquisadora principal e com o CEP-HFSE, para dirimir dúvidas e esclarecimentos; e finalmente, quanto aos campos de rubricas e assinaturas do sujeito participante da pesquisa e do pesquisador principal.

O projeto de pesquisa tem como pesquisadora principal a Psicóloga Ana Clara Santos Cruz, funcionária desta instituição, que anexa o seu curriculum vitae.

O projeto de pesquisa apresenta duas cartas de autorização das Chefias, a saber: carta da Chefia do Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias do HFSE, datada de 21.08.19 e carta da Coordenação Assistencial do HFSE, datada de 30.08.19, ambas declarando ciência e de acordo com o protocolo de pesquisa e sobre a infra-estrutura necessária para o desenvolvimento da mesma.

O projeto de pesquisa apresenta também uma carta de anuência da Direção Geral do HFSE, datada de 05.09.2019, declarando ciência e de acordo com o desenvolvimento do protocolo e informando ter conhecimento sobre a infra-estrutura necessária para a realização da pesquisa e sobre a inexistência de impacto na rotina do serviço envolvido e na assistência prestada aos demais pacientes, conforme a declaração da chefia do respectivo serviço médico e declaração da Coordenação Assistencial do HFSE.

O projeto de pesquisa apresenta uma declaração orçamentária, datada de 20.08.2019, sobre a inexistência de patrocinador e que os gastos referentes ao desenvolvimento da pesquisa, ficarão sob a responsabilidade da equipe de pesquisa, não acarretando ônus ao HFSE ou a qualquer instituição pública.

Endereço: Rua Sacadura Cabral, nº 178 - 5º andar - Prédio dos Ambulatórios
Bairro: Saúde **CEP:** 20.221-903
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2291-3131 **Fax:** (21)2233-9503 **E-mail:** cep-hse@hse.rj.saude.gov.br

HOSPITAL FEDERAL DOS
SERVIDORES DO ESTADO DO
RIO DE JANEIRO/HFSE



Continuação do Parecer: 3.655.651

O projeto de pesquisa será desenvolvido em uma única instituição de saúde, a saber: o Hospital Federal dos Servidores do Estado, situado na Cidade do Rio de Janeiro.

Recomendações:

O projeto de pesquisa apresenta um cronograma de aproximadamente 10 (dez) meses de desenvolvimento; sendo assim, a pesquisadora principal deverá enviar ao CEP-HFSE um relatório parcial da pesquisa, na data de reunião ordinária deste Comitê, em 13.04.2020 e um relatório final da pesquisa, na data de reunião ordinária deste Comitê, em 09.11.2020.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto de pesquisa encontra-se aprovado por este Comitê, estando de acordo com o que preconiza a Resolução 466/12 e a Norma Operacional nº 001/2013, ambas do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Foram analisados os seguintes documentos:

- Protocolo de Pesquisa, versão 1.0 de 19 de agosto de 2019;
- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, versão 1.0 de 19.08.2019; e
- Documentos em anexo.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1419264.pdf	23/09/2019 10:42:42		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Participante_19agosto2019.pdf	23/09/2019 10:41:59	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Participante_19agosto2019.docx	23/09/2019 10:41:51	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito
Outros	HFSE_Carta_Submissao.pdf	23/09/2019 10:41:40	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito

Endereço: Rua Sacadura Cabral, nº 178 - 5º andar - Prédio dos Ambulatórios
Bairro: Saúde **CEP:** 20.221-903
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2291-3131 **Fax:** (21)2233-9503 **E-mail:** cep-hse@hse.rj.saude.gov.br

HOSPITAL FEDERAL DOS
SERVIDORES DO ESTADO DO
RIO DE JANEIRO/HFSE



Continuação do Parecer: 3.655.651

Outros	Carta_Posicionamento_Pesquisador.pdf	16/09/2019 10:32:45	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Protocolo_19agosto2019.pdf	16/09/2019 10:31:16	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito
Outros	Declaracao_compromisso.pdf	09/09/2019 12:29:47	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito
Orçamento	Declaracao_Orcamentaria.pdf	09/09/2019 12:29:02	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito
Outros	SEI_MS_carta_aut_real_pesquisa.pdf	09/09/2019 12:28:40	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito
Outros	SEI_Carta_Anuencia.pdf	09/09/2019 12:28:07	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_de_Autorizacao_da_Chefia_do_S ervico.pdf	09/09/2019 12:27:44	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito
Cronograma	Cronograma_de_execucao.pdf	09/09/2019 12:25:54	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_assinada.pdf	09/09/2019 12:24:32	ANA CLARA SANTOS CRUZ	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 22 de Outubro de 2019

Assinado por:
Marcos Henrique Manzoni
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Sacadura Cabral, nº 178 - 5º andar - Prédio dos Ambulatórios
Bairro: Saúde **CEP:** 20.221-903
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2291-3131 **Fax:** (21)2233-9503 **E-mail:** cep-hse@hse.rj.saude.gov.br