

Mães vivendo com HIV: a substituição do aleitamento por fórmula láctea infantil

Mothers living with HIV: replacing breastfeeding by infant formula

Madres viviendo con VIH: la sustitución de la lactancia por una fórmula láctea infantil

Willyane de Andrade Alvarenga^I

ORCID: 0000-0001-6114-8293

Lucila Castanheira Nascimento^{II}

ORCID: 0000-0002-7900-7111

Camila Lima Leal^{II}

ORCID: 0000-0002-4220-2298

Marcia Regina Cangiani Fabbro^I

ORCID: 0000-0003-2601-8818

Jamile Claro de Castro Bussadori^I

ORCID: 0000-0002-3048-5593

Simone Santos e Silva Melo^{III}

ORCID: 0000-0002-3050-4635

Denisse Cartagena-Ramos^{II}

ORCID: 0000-0002-8828-2190

Giselle Dupas^I

ORCID: 0000-0001-9017-4474

^I Universidade Federal de São Carlos.
São Carlos, São Paulo, Brasil.

^{II} Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem
de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.

^{III} Maternidade Dona Evangelina Rosa. Teresina, Piauí, Brasil.

Como citar este artigo:

Alvarenga WA, Nascimento LC, Leal CL, Fabbro MRC, Bussadori JCC, Melo SSS, et al. Mothers living with HIV: replacing breastfeeding by infant formula. Rev Bras Enferm. 2019;72(5):1153-60. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0880>

Autor Correspondente:

Willyane de Andrade Alvarenga
E-mail: willyalvarenga@hotmail.com



RESUMO

Objetivo: Explorar os fatores que interagem e moldam o significado e a experiência de mães de crianças expostas ao HIV em relação à substituição do aleitamento por fórmula láctea infantil. **Método:** Estudo qualitativo, com 23 mães vivendo com HIV, cujos filhos tinham até 18 meses de idade e estavam sob acompanhamento em serviço de assistência especializado. Foram adotados o Interacionismo Simbólico como referencial teórico, entrevistas semiestruturadas e análise de conteúdo. **Resultados:** Os símbolos sociais da amamentação, a (in)disponibilidade da fórmula láctea e o (des)apoio dos profissionais de saúde influenciaram a experiência das mães com a alimentação por fórmula láctea. Cerceamentos sociais, culturais e econômicos mostraram-se capazes de prejudicar as condições necessárias para a substituição do aleitamento materno. **Considerações finais:** A disponibilidade da fórmula láctea infantil, o acesso ao inibidor de lactação e a qualidade dos serviços de saúde ainda representam desafios para eliminar novas infecções pelo HIV em crianças.

Descritores: HIV; Transmissão Vertical de Doença Infecciosa; Aleitamento Materno; Fórmulas Infantis; Lactente.

ABSTRACT

Objective: To explore factors that interact and shape the meaning and experience of mothers of HIV-exposed children in relation to replacing breastfeeding by infant formula. **Method:** A qualitative study was carried out with 23 mothers living with HIV, whose children were up to 18 months of age and under follow-up in a specialized care service. Symbolic Interactionism, semi-structured interviews and content analysis were adopted as theoretical framework. **Results:** The social symbols of breastfeeding, the (un)availability of the milk formula and the (lack of) support of health professionals influenced the mothers' experience with formula feeding. Social, cultural and economic constraints have proved capable of undermining the conditions necessary for the replacement of breastfeeding. **Final considerations:** The availability of infant formula, access to lactation inhibitor and quality of health services still represent challenges to eradicate new HIV infections in children.

Descriptors: HIV; Vertical Transmission of Infectious Disease; Breastfeeding; Infant formula; Infant.

RESUMEN

Objetivo: Explorar los factores que interactúan y moldean el significado y la experiencia de madres de niños expuestos al VIH en relación a la sustitución de la lactancia por una fórmula láctea infantil. **Método:** Estudio cualitativo, con 23 madres viviendo con VIH, cuyos hijos tenían hasta 18 meses de edad y estaban bajo seguimiento en servicio de asistencia especializada. Se adoptaron el Interaccionismo Simbólico como referencial teórico, entrevistas semiestructuradas y el análisis de contenido. **Resultados:** Los símbolos sociales de la lactancia, la (in) disponibilidad de la fórmula láctea y el (des) apoyo de los profesionales de la salud influenciaron a la experiencia de las madres con la alimentación por una fórmula láctea. Los cercos sociales, culturales y económicos se mostraron capaces de perjudicar las condiciones necesarias para la sustitución de la lactancia materna. **Consideraciones finales:** La disponibilidad de la fórmula láctea infantil, el acceso al inibidor de la lactancia y la calidad de los servicios de salud todavía representan desafíos para eliminar nuevas infecciones por el VIH en niños.

Descritores: VIH; Transmisión Vertical de Enfermedad Infecciosa; Lactancia Materna; Fórmulas Infantiles; Lactante.

Submissão: 14-12-2017 **Aprovação:** 13-04-2018

INTRODUÇÃO

Esforços para eliminar novas infecções pelo HIV em crianças têm sido globais. Atualmente, 1.800.000 menores de 15 anos vivem com HIV no mundo, o que representa menos de 1% do total de pessoas HIV positivas⁽¹⁾. No Brasil, apesar da redução de 42,7% nos índices de transmissão do HIV de mãe para filho nos últimos dez anos, essa categoria de exposição é importante pelo aumento no número de gestantes vivendo com HIV na última década⁽²⁾. O decréscimo na transmissão do HIV de mãe para filho pode ser atribuído aos seguintes fatores: disponibilidade do teste rápido de HIV para mulheres grávidas; terapia antirretroviral combinada para mães e recém-nascidos; parto por cesariana, quando indicado, e normal para as mulheres com carga viral indetectável que fizeram esta opção; e orientação de não amamentação, preconizada no Brasil, sendo esta substituída por fórmula láctea infantil⁽³⁾.

No Brasil, realiza-se o aconselhamento das mães que vivem com HIV sobre a não amamentação e uso da fórmula láctea infantil disponibilizada gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e garantida pela Portaria GM/MS n.º 2.313 de 19 de dezembro de 2002⁽⁴⁻⁵⁾, pois o aleitamento materno representa risco para a transmissão do HIV. No entanto, substituí-lo pela fórmula láctea infantil ainda é um desafio. Diversos estudos nacionais e internacionais têm assinalado experiências maternas dificultosas na prática da alimentação por fórmula láctea infantil, em que o sofrimento psicológico, o sentimento punitivo por não poderem amamentar, o constrangimento e a dor física e emocional estão presentes⁽⁶⁻⁹⁾.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, o sucesso da alimentação substitutiva ao aleitamento materno depende da utilização de fórmula láctea infantil de maneira acessível, aceitável, viável, segura e sustentável, ou seja, preparada em condições ideais, mediante acesso à água potável e a saneamento básico, com o fornecimento adequado, de forma limpa, na quantidade e frequência suficientes para o crescimento e desenvolvimento normal de crianças⁽¹⁰⁾. Entretanto, outros fatores influenciam o oferecimento de uma alimentação por fórmula láctea segura às crianças expostas ao HIV e, portanto, podem facilitar ou intensificar a dificuldade do manejo deste tipo de alimentação pelas mães. Sabe-se que os aspectos socioculturais que estimulam a amamentação impactam as mulheres impossibilitadas de realizá-la⁽⁶⁾. No entanto, há poucos estudos sobre o tema em países que possuem acesso livre e universal à terapia antirretroviral⁽⁷⁾, sobretudo no Brasil⁽¹¹⁾, que apresenta grande disparidade econômica, demográfica e epidemiológica em relação ao HIV. Isso remete à necessidade de mais investigações, principalmente diante do questionamento de mães que vivem com HIV sobre a possibilidade de amamentarem seus filhos ou de situações em que, eventualmente, optem por amamentá-los em países onde a recomendação é contrária⁽¹²⁻¹³⁾. Conhecer como essa situação é experienciada por mães infectadas pelo HIV, que não devem amamentar e têm que lidar com a alimentação substitutiva em países que adotam essa recomendação, fornecerá conhecimentos sobre a trajetória de dificuldades relacionadas à alimentação segura da criança. Intervenções específicas necessitam ser discutidas com base nas realidades encontradas⁽¹⁴⁾ e nos fatores que dificultam esta experiência materna.

A perspectiva interacionista utilizada neste estudo, que busca conhecer o comportamento humano por meio do estudo do fenômeno no âmbito das interações sociais, confere a esta pesquisa uma dimensão social que permite descrevê-lo não apenas com base na maneira como as pessoas pensam, agem e se comportam, mas, também, considerando as estruturas sociais que se refletem nas experiências das mães⁽¹⁵⁻¹⁶⁾.

OBJETIVO

Explorar os fatores que interagem e moldam o significado e a experiência de mães de crianças expostas ao HIV em relação à substituição do aleitamento por fórmula láctea infantil.

MÉTODOS

Aspectos éticos

A pesquisa seguiu todos os preceitos éticos vigentes no Brasil para sua condução e obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos. As diretrizes da Resolução 196, de 1996, do Conselho Nacional de Saúde, em vigor na ocasião da elaboração e execução do projeto de pesquisa, foram respeitadas. Todas as participantes ingressaram no estudo após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Tipo de estudo

Trata-se de um estudo de metodologia descritiva, com abordagem qualitativa, no qual se adotou o Interacionismo Simbólico (IS) como perspectiva teórica para examinar o fenômeno em questão, pois tal abordagem compreende o ator na situação social e sua ação como resultante da contínua interação com os outros e com a situação que vive ou interpreta⁽¹⁵⁾. Os conceitos centrais do IS utilizados neste estudo foram o símbolo e a interação social, que se inter-relacionam e, juntos, são precipitados no processo social. À medida que a pessoa, na condição de um ser social, incorpora as atitudes dos outros mediante o processo da linguagem, ela passa a assimilar esses valores como sendo seus, ou seja, converte-se no outro. Dessa forma, ela adota o papel do outro, e seus valores são oriundos deste processo social. Há símbolos significantes no comportamento humano, de modo que os gestos têm significados, presentes objetivamente na situação social. Assim, o significado surge do processo social de comunicação e é possível entender e interpretar a ação da pessoa mediante a compreensão dos símbolos, pois ela age conforme o significado que atribui às coisas⁽¹⁶⁾.

Cenário do estudo

O cenário do estudo foi um Serviço de Assistência Especializado (SAE) em HIV/AIDS, localizado em um município do estado do Piauí, responsável pelo seguimento da maioria das crianças nascidas de mães infectadas pelo HIV neste estado e demais circunvizinhos.

Fonte de dados

Participaram do estudo 23 mães diagnosticadas com HIV, selecionadas intencionalmente por meio dos seguintes critérios

de elegibilidade: ter idade maior que 18 anos, diagnóstico HIV positivo e ser mãe de criança com idade de até 18 meses sob acompanhamento em um SAE em HIV/AIDS.

Coleta e organização dos dados

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas, únicas e individuais, conduzidas de janeiro a maio de 2013 pela pesquisadora principal, em sala privativa cedida pelo SAE para este fim, no momento em que as mães aguardavam o atendimento médico da criança. No primeiro contato com as participantes, fez-se o convite para ingresso no estudo e, mediante aceite, realizou-se a entrevista com o objetivo de coletar dados para caracterizá-las. Posteriormente, as mães foram convidadas a descrever como tinham experienciado a alimentação substitutiva da criança. Novas questões emergiram durante o fluxo das entrevistas, a fim de descrever minuciosamente os fatores que influenciavam a experiência da não amamentação e da alimentação substitutiva. Foram incluídas notas de campo durante e após cada entrevista. O tempo médio foi de 50 minutos, e o limite de participações ocorreu pela saturação dos dados, avaliada pelo método comparativo para saturação dos temas, por meio de múltiplas comparações⁽¹⁷⁾. Duas mães se recusaram a participar do estudo por indisponibilidade de horário.

Análise dos dados

As entrevistas foram audiogravadas, transcritas na íntegra e submetidas à Análise de Conteúdo qualitativa⁽¹⁸⁾. As fases percorridas foram preparação, organização e apresentação dos resultados e os códigos foram gerados de forma indutiva⁽¹⁸⁾. As transcrições das entrevistas e as notas de campo foram lidas atentamente. Em seguida, selecionaram-se as unidades de significado segundo os núcleos de sentido. A escolha de determinadas unidades de análise ocorreu de acordo com o objetivo do estudo e o referencial teórico. A perspectiva interacionista permitiu a aproximação com os significados, que se refletem na experiência das mães que vivem com HIV em relação à substituição do aleitamento materno. Com base no entendimento dos significados presentes no discurso, foram identificados elementos tanto envolvidos no processo social quanto incorporados pela mãe. Dessa forma, os resultados são apresentados em duas categorias: “Os símbolos sociais da amamentação” e “(In)disponibilidade da fórmula artificial e (des)apoio dos profissionais de saúde”. Ambas ilustram os fatores advindos do contexto de interação social que interagem e moldam a experiência das mães.

A análise foi realizada por dois pesquisadores conjuntamente e os demais autores acompanharam todo o desenvolvimento do estudo, a fim de assegurar o rigor metodológico e a acurácia da interpretação dos dados. Critérios de confiabilidade dos dados foram cuidadosamente considerados em cada fase do estudo⁽¹⁹⁾. Optou-se por discutir divergências entre os autores, para manter a qualidade e fidedignidade das análises. Na apresentação dos trechos ilustrativos dos discursos das mães, utilizou-se a letra M, seguida do número de ordem de ingresso no estudo, com o objetivo de preservar o anonimato das participantes.

RESULTADOS

As mães tinham idades entre 20 e 38 anos (média de 28 anos); 65% (n=15) possuíam mais de nove anos de estudo, eram casadas ou viviam em união estável. Sete delas vivenciavam a segunda experiência de filho com exposição vertical ao HIV. Todas descobriram que eram HIV positivo durante uma das gestações e realizaram o pré-natal da criança que estava sob acompanhamento no SAE no momento da coleta de dados desta pesquisa. Apenas uma mãe relatou ter filho diagnosticado com HIV, por desconhecer que era HIV positiva na gestação anterior.

Os resultados discorrem sobre os fatores que influenciam a experiência das mães com a alimentação substitutiva ao leite materno à criança exposta ao HIV e foram apresentados por meio da elaboração de duas categorias que descrevem o fenômeno: “Os símbolos sociais da amamentação” e “(In)disponibilidade da fórmula artificial e (des)apoio dos profissionais de saúde”.

Os símbolos sociais da amamentação

Não amamentar foi considerado pelas mães o momento mais difícil da trajetória de cuidado à criança exposta ao HIV. O relato de sofrimento diante desta impossibilidade foi unânime entre aquelas que tinham ou não amamentado previamente outro filho. A figura social da mãe amamentando era por elas compreendida como um sonho interpelado pela ação moral de proteger a criança da infecção pelo HIV. No entanto, amenizavam o impacto emocional de não poderem amamentar com o apoio de alguns familiares e mediante o afastamento físico da criança.

É meu sonho amamentar, mas eu não pude! Teve uma vez que ele [o filho] era bem pequeno e eu o coloquei no colo e ia colocando meus seios para fora para dar para ele. Foi quando eu me lembrei de que eu não podia dar. Eu ficava com muita vontade de amamentar, meu filho chorava e eu dizia para mim: eu não posso! Eu o deixava chorando porque não gostava de ver. Preferia me afastar. (M9)

Eu sinto vontade de amamentar, mas não posso. Para passar a vontade eu caminho, dou ela [a filha] para minha mãe segurar, minha irmã, às vezes, pega ela para eu ir caminhar. (M4)

As mães percebiam o oferecimento da fórmula como uma imposição:

Porque eu não podia amamentar, eu fui obrigada a dar leite. (M7)

Os discursos sociais e simbolismos em torno da amamentação parecem influenciar o sofrimento materno. O discurso de que o “leite do peito” é o melhor alimento para o bebê foi reproduzido pelas participantes, o que potencializou a tristeza e influenciou no provimento de uma alimentação por elas considerada mais adequada à criança. Nesse sentido, algumas afirmaram adicionar farináceos à fórmula láctea infantil por considerarem insuficiente fornecê-la isoladamente, (n=2) e outras (n=2) relataram permitir que outra nutriz amamentasse sua criança (aleitamento cruzado).

Ele tomava leite de três em três horas, mas eu diminuí esse tempo e, mesmo assim, ele ainda chorava. Então eu passei a adicionar “massa” [farináceos]. Se eu amamentasse, eu estaria dando só o leite do peito até os seis meses, porque com meu outro filho foi

assim. O leite do peito era suficiente. Eu acredito que esse leite artificial é fraco. (M10)

Eu dei para minha sobrinha amamentar ele umas duas vezes, porque ela tinha muito leite. Eu chorei quando eu a vi amamentado ele [o filho] e ela também. Ela sabe que eu tenho HIV; ela ficou com dó de mim e por isso ela fez isso. (M6)

Os significados em torno da amamentação fizeram com que as participantes se questionassem também em relação ao vínculo mãe-filho, pois acreditavam que a amamentação “une mais a mãe ao filho” e associaram a alimentação artificial a dificuldades de interação e eventual prejuízo no desenvolvimento da criança.

Eu achava que não iria gostar dela como gostava dos outros. Eu tinha medo por ela não mamar e não ser como as outras crianças. (M12)

O ato de amamentar une mais a mãe com o filho. (M11)

Eu sinto que eu fiz uma ‘burrada’ na minha vida e, por conta de mim, ela [a filha] não mama. Eu acho que minha filha não está sendo uma menina saudável. Eu me sinto culpada [choro]! (M4)

Os constantes questionamentos de outras pessoas sobre o motivo da criança não ser amamentada também potencializaram a percepção negativa sobre esta experiência, o que contribuiu para intensificar reações de tristeza, culpa e raiva de si mesmas. As mães omitiam o real motivo de não amamentarem, com receio de preconceito e julgamentos decorrentes dos significados sociais em torno da amamentação e do diagnóstico de HIV positivo.

Quando as pessoas viam, perguntavam: ‘ele não mama?’. Eu respondia: - não, nunca mamou. ‘É mesmo? É uma criança tão sadia!’. Sempre perguntavam o porquê, e eu dizia que meu seio secou. Eu não contei a verdade porque as pessoas têm muito preconceito. (M7)

(In)disponibilidade da fórmula infantil e (des)apoio dos profissionais de saúde

Outros fatores tornaram a alimentação substitutiva ainda mais desafiadora e angustiante para as mães. A falta de orientação/apoio dos profissionais e as fragilidades dos serviços de saúde, tais como indisponibilidade das fórmulas lácteas infantis e/ou prazos de validade excedidos, influenciaram a maneira como as participantes atribuíram significado à situação e como a enfrentaram. Compreender o motivo de não amamentar era importante para as mães, que priorizaram a proteção do filho, mesmo diante do desejo de amamentar e das influências sociais. Ainda na maternidade, algumas relataram ausência de esclarecimentos sobre o motivo da interrupção e de orientações sobre como lidar com esta situação e, por isso, uma delas afirmou ter amamentado seu bebê por não ter condições de comprar a fórmula láctea infantil. Apesar da gratuidade da fórmula láctea ser garantida pela política pública a todas as crianças expostas ao HIV, não houve a entrega da fórmula a esta mãe na maternidade:

Eles não me orientaram nada, só que não podia amamentar e pronto. Para piorar a situação, me colocaram numa reunião de

motivação para amamentar, que eu não poderia ter participado. Eu fiquei revoltada! (M20)

Quando o meu filho nasceu, eles colheram meu sangue no hospital e não me orientaram direito sobre o que eu tinha. Elas pediram apenas que eu não amamentasse, mas quando elas saíram, eu amamentava. [...] eu estava com três dias que tinha saído do hospital e continuei amamentando, eu não tinha condição de comprar o leite. Com oito dias, numa visita domiciliar da enfermeira, foi que eu soube o que eu tinha. (M18)

A maioria das mães foi desestimulada a amamentar e recebeu inibidor químico de lactação. Quatro mães receberam o inibidor químico mais o inibidor físico, como enfaixamento mamário, e outra relatou não ter recebido nenhum inibidor de lactação na maternidade. Algumas participantes desenvolveram mastites em decorrência da interrupção da amamentação:

No segundo dia que eu estava na maternidade já me deram uma medicação para secar meus seios e ainda amarraram uma faixa com gazes no meu seio para não vazar, até quando secou. (M8)

Eu ainda hoje tenho leite [criança com um mês de idade]; os peitos começam a encher. Eles não fizeram nada na maternidade. Eu sempre tive leite! (M9)

Por não poder oferecer seu leite à criança, conforme recomendação brasileira, a mãe o substituiu pela fórmula láctea infantil fornecida gratuitamente na maternidade e no SAE. O recebimento da fórmula sem custos era visto como de grande ajuda diante das dificuldades socioeconômicas de algumas famílias. No entanto, houve casos da criança não receber a fórmula láctea infantil no momento de alta da maternidade (n=7) e da mãe apresentar dificuldades de adquiri-la pela interrupção precoce do fornecimento pelo SAE ou por indisponibilidade no serviço (n=12). A necessidade de comprar a fórmula láctea infantil, em decorrência da ausência de fornecimento gratuito, representou alto custo financeiro e exigiu remanejamento do orçamento familiar mensal ou apoio de familiares.

Saí da maternidade com o leite. Recebi oito latas. Com um mês viemos aqui [SAE] para ter consulta e recebemos novamente mais oito latas. Lá na maternidade, eles me ensinaram como eu tinha que fazer para preparar. Eles anotaram tudo em um papelzinho. (M22)

Está com dois meses que eu não recebo, porque aqui [SAE] na farmácia não tinha. Eu perguntei ao médico se eu podia dar outro tipo de leite, mais barato. [...] a gente pensa muita “besteira” e, quando não tem o dinheiro para comprar, o que a gente pode fazer? (M13)

Ele está com três meses fazendo acompanhamento e ainda não recebemos a fórmula. Dizem que está em falta. Recebemos ajuda familiar para comprar. (M17)

A falta de apoio do serviço de saúde potencializou o sofrimento das mães, por se sentirem desamparadas e, por vezes, por esse desapoio comprometer a alimentação ideal dos seus filhos, em virtude do fornecimento de fórmula com prazo de validade excedido (n=2), por exemplo. Além disso, uma das crianças apresentava intolerância à lactose e precisou se alimentar com

outro tipo de leite, não fornecido pelo serviço. Nesse caso, a família se viu desprovida de recursos para oferecer uma alimentação alternativa em função do alto custo.

A primeira vez nós recebemos o leite dado pela maternidade e estavam todos vencidos. (M3)

Ela [nutricionista] suspendeu esse leite e eu tive que comprar leite de soja, porque ele [o filho] poderia estar com intolerância à lactose. Está muito difícil comprar, porque é caríssimo. (M19)

O preparo e o oferecimento do alimento à criança no domicílio eram realizados conforme orientação recebida durante o período gravídico-puerperal. No entanto, algumas mães, por não terem recebido orientação profissional prévia na maternidade, preparavam a fórmula láctea de acordo com as recomendações contidas no rótulo do produto e buscavam reproduzir a rotina do hospital ao oferecê-la (n=6). Aquelas orientadas na alta hospitalar seguiam as recomendações e alimentavam seus filhos em intervalos de três horas. As participantes ainda relataram utilizar mamadeiras, oferecer chás e adicionar água entre as alimentações, embora não tivessem recebido tais orientações no hospital.

Era sempre eu quem dava o leite na maternidade. Só diziam: "Aqui está o leite do neném!". Em casa, eu preparava conforme a orientação no rótulo da lata, mas não me disseram na maternidade como tinha que fazer. Eu dava quando ela chorava. Depois eu soube que a quantidade que eu colocava era errada. (M21)

Não orientaram que eu tinha que dar água, mas eu dou, pois ele não mama. No hospital, eles davam o leite de 3 em 3 horas e, em casa, eu continuei. Apesar dele ter recebido leite no copinho no hospital, em casa, eu dou na mamadeira, porque não falaram nada sobre isso. (M16)

DISCUSSÃO

Os principais fatores que influenciaram a experiência de mães vivendo com HIV em relação à alimentação substitutiva de seus filhos por fórmula láctea infantil foram os símbolos sociais da amamentação, a (in)disponibilidade da fórmula artificial e o (des)apoio dos profissionais de saúde. Esses resultados indicam elementos advindos do processo social capazes de interferir na experiência e no comportamento das mães diante da alimentação substitutiva da criança. Isso confere um caráter macroestrutural à experiência da alimentação infantil, que deve ser vista como uma questão psicossocial, considerando o posicionamento social e cultural da maternidade e de viver com HIV⁽⁶⁾. Para o Interacionismo Simbólico, os símbolos e significados são socialmente construídos e apreendidos mutuamente nas interações sociais, de modo que a pessoa age conforme o significado que atribui às coisas, evidenciando o poder das relações e das estruturas sociais sobre a experiência individual⁽¹⁵⁾. Uma metassíntese de estudos qualitativos permite observar que, desde a gestação, a experiência de mulheres que vivem com HIV é mediada socialmente⁽²⁰⁾.

Os resultados mostram que as mães consideravam o aleitamento um aspecto importante para a concretização da maternidade, e o fato de não poderem amamentar seus filhos gerou tristeza, culpa

e insegurança. A maneira como perceberam e enfrentaram a não amamentação na vigência do HIV está relacionada com os sentidos sociais que permeiam essa prática. Esses achados são apoiados por outro estudo que evidencia como o fato de não amamentar interfere na identidade social de ser mãe, gerando culpa por descumprir esse papel esperado socialmente e, ainda, pela sensação de colocar o filho em risco por não oferecer o melhor alimento, conforme divulgado na mídia e nos serviços públicos de saúde⁽⁶⁾.

Relatos de situações em que a mãe não foi esclarecida sobre seu diagnóstico e permitiu o aleitamento cruzado contradizem o preconizado pelo Ministério da Saúde brasileiro, que contraindica a amamentação, o aleitamento misto ou o aleitamento cruzado e assegura à mãe o direito de receber gratuitamente a fórmula infantil até o sexto mês de vida da criança⁽⁵⁾. Em alguns estados brasileiros, essa distribuição ocorre até o 12º mês, como instituído no cenário desta pesquisa, apesar disto nem sempre ser cumprido. O direito de receber a fórmula infantil gratuitamente não tem sido assegurado a todas as crianças expostas ao HIV deste estudo, pois houve relatos de mães que não receberam a fórmula láctea infantil pelos seguintes motivos: indisponibilidade no serviço de saúde; por estar com o prazo de validade excedido; necessidade de fornecer fórmula láctea especial para a criança com intolerância à lactose. Todas essas situações comprometem o sucesso da oferta de uma alimentação adequada por fórmula a crianças expostas ao HIV e prejudicam as medidas de prevenção para transmissão do HIV de mãe para filho.

Resultados de outras pesquisas em contexto nacional evidenciam a falta de estruturação dos serviços de saúde para fornecer gratuitamente a fórmula infantil⁽²¹⁻²²⁾ e a necessidade de discutir aspectos que limitam este acesso⁽⁷⁾. Trata-se de um cenário problemático em países que decidem evitar qualquer tipo de amamentação para crianças nascidas de mães HIV positivo, pois essa decisão é baseada em recomendações internacionais e ponderações sobre o contexto socioeconômico e cultural das populações atendidas pelos serviços de saúde materno-infantil, bem como na disponibilidade e qualidade dos serviços de saúde⁽⁵⁾.

Os resultados do presente estudo evidenciam que algumas crianças não receberam a alimentação adequada por alguns motivos principais: crença de que a fórmula não satisfaz suas necessidades nutricionais, falta de orientação profissional quanto ao preparo e ausência de acesso gratuito ou financeiro à fórmula. Isso expressa claramente que a alimentação infantil não pode ficar a cargo apenas de estratégias de saúde, uma vez que se mostra associada a determinantes sociais e econômicos de saúde. Outros estudos descrevem resultados similares: mães que optaram por oferecer leite de vaca integral aos lactentes, o que leva a um prejuízo nutricional⁽²³⁾, ou que ofereceram alimentos compatíveis com suas condições financeiras após a suspensão da distribuição gratuita do leite⁽²⁴⁾.

Os resultados evidenciam também que a falta de orientações sobre a transmissão do vírus por meio da amamentação, principal motivo de não poderem amamentar, e a respeito de como preparar e oferecer a fórmula láctea à criança influenciou a alimentação infantil. Esses resultados remetem à precariedade das informações fornecidas por enfermeiros e pela equipe médica às mães com HIV tanto no período gravídico-puerperal quanto posteriormente, bem como ao despreparo para comunicar o

diagnóstico a essas mulheres. Situação semelhante foi identificada em outros estudos brasileiros, em que mães vivendo com HIV preparavam a alimentação artificial de acordo com as orientações do produto ou nem sabiam ao certo como prepará-la^(11,25). Dos motivos, destacam-se a deficiência nas orientações recebidas e o não entendimento dessas recomendações⁽²⁵⁾. Nesse sentido, os resultados da presente pesquisa mostram que as mães não estão sendo adequadamente orientadas para as habilidades específicas necessárias ao preparo e oferecimento da fórmula láctea infantil à criança.

Investigação canadense considerou preocupante a deficiente comunicação dos profissionais de saúde, bem como a forma como a alimentação infantil no contexto do HIV é conduzida, principalmente sem o cuidado necessário quanto aos aspectos sociais e emocionais da mãe⁽⁶⁾. Estudos têm evidenciado que orientações eficazes às mulheres com HIV devem ter início antes mesmo da gestação, a fim de abordar aspectos da saúde reprodutiva e transmissão do HIV⁽²⁶⁾, e que tem sido um desafio superar as fragilidades do sistema de saúde e as barreiras sociais para redução da transmissão deste vírus pela via da amamentação⁽¹²⁾. Até mesmo em contextos de recursos limitados, em que o aleitamento materno exclusivo é fortemente estimulado até os seis meses, são perceptíveis as barreiras psicossociais e econômicas que impactam a alimentação infantil⁽²⁷⁾.

Destaca-se que os profissionais de saúde têm importante papel no aconselhamento das mães quanto ao não aleitamento materno⁽⁷⁾, na divulgação de informações sobre fatores de risco para a transmissão do HIV⁽¹¹⁾, no cuidado psicológico de acordo com o método de inibição a ser usado⁽⁹⁾, no preparo e na oferta da fórmula infantil⁽¹¹⁾. Devem, também, oferecer suporte emocional e humanizado para que essas mães se sintam apoiadas e seguras nesse momento⁽⁹⁾. Incluir os parceiros dessas mulheres, sobretudo nas orientações de prevenção à transmissão do HIV dos pais para o filho, é outro aspecto-chave para eliminar novas infecções pelo HIV em crianças e manter suas mães vivas⁽²⁸⁾. Válido destacar que falhas nessa atuação impõem risco substancial, uma vez que o conhecimento sobre a doença e o recebimento da fórmula infantil são importantes tanto para o seguimento das medidas preventivas para transmissão do HIV de mãe para filho quanto para o desenvolvimento infantil. Oferecer alternativas seguras à amamentação e promover uma ampla educação em saúde possibilita reduzir os riscos da transmissão do HIV de mãe para filho em países em desenvolvimento⁽¹³⁾.

O afastamento físico da criança foi uma medida de enfrentamento citada pelas mães do presente estudo diante do sofrimento causado por não poderem amamentar, o qual foi potencializado pelo contexto de estigma e suporte ineficiente do serviço de saúde. No entanto, perceber a não amamentação como forma de proteger o filho emergiu como uma maneira de ressignificar este sofrimento, aspecto também observado em outros estudos^(7,9,29). Desde a gestação, a mãe com HIV traz consigo uma trajetória de culpa e ansiedade pela possibilidade de transmitir o HIV à criança, pela frustração de não amamentar e pelas dúvidas relacionadas à falta de conhecimento⁽²⁰⁾. Sentimento de culpa por não amamentar, isolamento social pelo estigma do HIV e ausência de esclarecimentos quanto à prática alimentar infantil são fatores apontados em pesquisas como contribuintes para uma experiência

de sofrimento em mães portadoras de HIV, para a diminuição do apego mãe-filho, para erros alimentares e para uma percepção negativa de ser mãe^(6,30). Esses efeitos repercutem não apenas na saúde da criança, mas, a longo prazo, em toda a família, pois há uma associação negativa do estresse de mães vivendo com HIV com a dinâmica familiar, nos aspectos de coesão, rotinas e comunicação familiar⁽³¹⁾.

Limitações do estudo

Participaram do estudo mães que vivem com HIV cujas crianças estavam sob acompanhamento em um serviço público especializado para atenção às pessoas com HIV/AIDS, não contemplando, portanto, aquelas que o não frequentavam ou eram acompanhadas em outros serviços públicos e consultórios particulares. Embora as experiências por elas relatadas em relação à alimentação substitutiva não possam representar a totalidade das mães que vivem com HIV no cenário regional ou nacional, os resultados contribuem para ampliar o conhecimento nesta área, inclusive pela carência de estudos desta natureza, pois evidenciam uma perspectiva ampliada para subsidiar melhores práticas àquelas que precisarão lidar com a alimentação substitutiva dos seus filhos.

Recomenda-se o desenvolvimento de novas investigações sobre experiências de mães que vivem com HIV em outros contextos brasileiros e em países onde também exista distribuição gratuita da fórmula alimentar. Igualmente, estudos com enfoque nos determinantes socioeconômicos e culturais que influenciam a alimentação por fórmula láctea infantil poderão auxiliar na elaboração de medidas eficazes em prol do enfrentamento de barreiras para a utilização da fórmula láctea e do estigma relacionado à não amamentação na vigência do HIV, sobretudo em espaços onde amamentar seja símbolo de boa maternidade.

Contribuições do estudo para área da enfermagem e política pública

Os resultados do presente estudo permitem explorar aspectos que influenciam a experiência de mães que vivem com HIV em relação à alimentação substitutiva ao aleitamento materno, a saber: a relevância das instituições e dos contextos sociais, tais como símbolos da amamentação, estigma de viver com HIV, orientação profissional e oferta da fórmula. Permitem, também, explorar ações e comportamentos adotados/adaptados pelas mães para uma melhor vivência neste contexto. Para as participantes deste estudo, a experiência com a alimentação infantil na vigência do HIV não se mostrou isenta de cerceamentos sociais, culturais e econômicos, os quais se mostraram capazes de prejudicar as condições necessárias para uma alimentação aceitável, segura, viável, acessível e sustentável por fórmula láctea infantil.

Apesar dos recentes avanços na prevenção da transmissão do HIV de mãe para filho no Brasil, os resultados mostram fragilidades na observância de recomendações sobre a não amamentação, o que denota a necessidade de revisar alguns aspectos para ampliar a capacidade de implementação desta estratégia de prevenção, a fim de impedir novas infecções pelo HIV em crianças pela via da amamentação. Facilitar a disponibilidade da fórmula infantil, ampliar o acesso e melhorar a qualidade do atendimento

à saúde, sobretudo nas questões que envolvem educação em saúde, ainda são desafios a uma adequada alimentação infantil no contexto do HIV.

Fortalecer o sistema de prestação de saúde, principalmente a atuação da enfermagem, é fundamental nesse contexto, pois os resultados deste estudo remetem à necessidade de primar pela qualidade na assistência prestada. Oferecer apoio emocional e informativo, bem como cuidados de enfermagem baseados nas necessidades e situações específicas do contexto familiar, social e cultural de mães e crianças expostas ao HIV, potencializa a capacidade do sistema de saúde responder positivamente à prevenção da transmissão do HIV de mãe para filho.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para a mãe, o fato de não poder amamentar o bebê por viver com HIV é uma experiência complexa e difícil. O presente estudo revelou influências socioestruturais e processos que podem melhorar a compreensão desta experiência materna, em que há necessidade de substituição do aleitamento materno por fórmula láctea infantil. Os símbolos sociais da amamentação, a (in)disponibilidade da fórmula artificial e o (des)apoio dos profissionais de saúde foram

as principais categorias deste estudo, as quais reportam os fatores que influenciam a experiência das mães com a alimentação substitutiva ao leite materno à criança exposta ao HIV.

É necessário transcender a questão das habilidades técnicas no manejo da não amamentação e buscar transformar as práticas assistenciais por meio do reconhecimento do sofrimento materno, da influência das estruturas sociais, culturais e econômicas do contexto em que vivem e da valorização das ações educativas e de acompanhamento das mães. Privilegiar relações humanizadas entre o profissional e a mãe possibilita compartilhar experiências e favorece o diálogo entre pares sobre a singularidade da não amamentação, do cuidado infantil e do contexto sociocultural. Acresce-se a oportunidade de trilhar novos caminhos em busca de favorecer a experiência das mães no oferecimento de uma alimentação segura por fórmula infantil.

FOMENTO

Apoio financeiro da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP (12/21001-2) e da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

REFERÊNCIAS

1. Joint United Nations Program on HIV/AIDS (UNAIDS). Global report: Get on the Fast-Track: the life-cycle approach to HIV. Geneva, Switzerland: UNAIDS; 2016.
2. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Boletim epidemiológico HIV/AIDS. Ano V-1. Brasília (DF): MS; 2016.
3. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para prevenção da transmissão vertical de HIV, Sífilis e Hepatites Virais. Brasília (DF): MS; 2015.
4. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes. Brasília (DF): MS; 2017.
5. Ministério da Saúde (BR). Gabinete do Ministro. Portaria Nº 2313/GM em 19 de dezembro de 2002[Internet]. Diário da União. 2002 [cited 2018 Mar 14];44-4. Available from: <http://pesquisa.bvs.br/brasil/resource/pt/crt-4257#.WqkY8dE1W4A>
6. Greene S, Ion A, Elston D, Kwaramba G, Smith S, Carvalho A, et al. "Why Aren't You Breastfeeding?": how mothers living with hiv talk about infant feeding in a "Breast Is Best" world. *Health Care Women Int.* 2015;36(8):883-901. doi: <https://doi.org/10.1080/07399332.2014.888720>
7. MacCarthy S, Rasanathan JJK, Nunn A, Dourado I. "I did not feel like a mother": the success and remaining challenges to exclusive formula feeding among HIV-positive women in Brazil. *AIDS Care.* 2013;25(6):726-31. doi: <https://doi.org/10.1080/09540121.2013.793274>
8. 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.* 2012;24(4):491-5. doi: <https://doi.org/10.1080/09540121.2011.613906>
9. Frigo J, Zocche DAA, Silveira S, Marin SM, Rodriguez MJH, Ledra FF. Perceptions of the bearers of HIV/AIDS before the inability to breastfeeding. *Rev Pesqui: Cuid Fundam*[Internet]. 2014[cited 2017 Nov 16];6(2):627-36. Available from: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3091>
10. World Health Organization-WHO. Guideline Updates on HIV and infant feeding, 2016: the duration of breastfeeding and support from health services to improve feeding practices among mothers living with HIV. Geneva, Switzerland: WHO; 2016.
11. Freitas JG, Barroso LM, Galvão MT. Maternal ability to take care of children exposed to HIV. *Rev Latino-Am Enfermagem*[Internet]. 2013[cited 2017 Nov 16];21(4):964-72. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/0104-1169-rlae-21-04-0964.pdf>
12. Rollins N, Coovadia HM. Breastfeeding and HIV transmission in the developing world: past, present, future. *Curr Opin HIV AIDS.* 2013;8(5):467-73. doi: <https://doi.org/10.1097/COH.0b013e3283632ba2>
13. Levison J, Weber S, Cohan D. Breastfeeding and HIV-Infected Women in the United States: Harm Reduction Counseling Strategies. *Clin Infect Dis.* 2014;59(2):304-9. doi: <https://doi.org/10.1093/cid/ciu272>

14. Cerda R, Perez F, Domingues RM, Luz PM, Grinsztejn B, Veloso VG, et al. Prenatal Transmission of Syphilis and Human Immunodeficiency Virus in Brazil: achieving regional targets for elimination. *Open Forum Infect Dis*. 2015;2(2):ofv073. doi: <https://doi.org/10.1093/ofid/ofv073>
15. Charon JM. *Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration*. 10 ed. New Jersey, NJ: Prentice-Hall; 2009.
16. Mead GH. *Espírito, persona y sociedad: desde el punto de vista del conductismo social*. Barcelona: Paidós, 1982.
17. Constatinou CS, Georgiou M, Perdikogianni M. A comparative method for themes saturation (CoMeTs) in qualitative interviews. *Qualit Res*. 2017;1-18. doi: <https://doi.org/10.1177/1468794116686650>
18. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs*. 2008;62(1):107-15. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
19. Elo S, Kääriäinen M, Kanste O, Pölkki T, Utriainen K, Kyngäs H. Qualitative content analysis: a focus on trustworthiness. *SAGE Open*. 2014;4(1):1-10. doi: <https://doi.org/10.1177/2158244014522633>
20. Leyva-Moral JM, Piscoya-Angeles PN, Edwards JE, Palmieri PA. The Experience of Pregnancy in Women Living With HIV: a meta-synthesis of qualitative evidence. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2017;28(4):587-602. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jana.2017.04.002>
21. Santos EM, Reis AC, Westman S, Alves RG. Avaliação do grau de implantação do programa de controle da transmissão vertical do HIV em maternidades do "Projeto Nascer". *Epidemiol Serv Saúde*[Internet]. 2010[cited 2017 Nov 16];19(3):257-69. Available from: <http://scielo.iec.gov.br/pdf/ess/v19n3/v19n3a08.pdf>
22. Machado MMT, Galvão MTG, Lindsay AC, Cunha AJLA, Leite AJM, Leite RD. Condições sociodemográficas de crianças de zero a dois anos filhas de mães com HIV/Aids, Fortaleza, CE, Brasil. *Rev Bras Saúde Matern Infant*[Internet]. 2010[cited 2017 Nov 16];10(3):377-82. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v10n3/v10n3a11.pdf>
23. Moraes MB, Cardoso AL, Lazarini T, Mosquera EMB, Mallozi MC. Habits and attitudes of mothers of infants in relation to breastfeeding and artificial feeding in 11 Brazilian cities. *Rev Paul Pediatr*[Internet]. 2017[cited 2017 Nov 16];35(1):39-45. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rpp/v35n1/en_1984-0462-rpp-35-01-00039.pdf
24. Silva MR, Alvarenga WA, Dupas G. Experiência do cuidador no tratamento preventivo da criança exposta ao Vírus da Imunodeficiência Humana. *Rev Rene*[Internet]. 2014[cited 2017 Nov 16];15(5):743-52. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324032944003>
25. Barroso LMM, Galvão MTG, Cavalcante RM, Freitas JG. Cuidado materno aos filhos nascidos expostos ao HIV/AIDS. *Rev Rene*[Internet]. 2009[cited 2017 Nov 16];10(4):155-64. Available from: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/4873>
26. Kastner J, Matthews LT, Flavia N, Bajunirwe F, Erikson S, Berry NS, et al. Antiretroviral Therapy helps HIV-Positive women navigate social expectations for and clinical recommendations against childbearing in Uganda. *AIDS Res Treat*. 2014;2014:626120. doi: <https://doi.org/10.1155/2014/626120>
27. Mataya R, Mathanga D, Chinkhumba J, Chibwana A, Chikaphupha K, Cardiello J. A qualitative study exploring attitudes and perceptions of HIV positive women who stopped breastfeeding at six months to prevent transmission of HIV to their children. *Malawi Med J*[Internet]. 2013[cited 2017 Nov 16];25(1):15-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC23717750/>
28. Langendorf TF, Padoin SMM, Paula CC, Souza IEO, Terra MG, Silva CB. Cotidiano ser-casal: profilaxia da transmissão vertical HIV. *Esc Anna Nery*[Internet]. 2015[cited 2017 Nov 16];19(2):259-64. doi: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150034>
29. Gonçalves VF, Teixeira DQ, Oliveira PF, Sousa TH. HIV-seropositive women: understanding, feelings and experience before motherhood. *Rev Bras Promoc Saude*[Internet]. 2013[cited 2017 Nov 16];26(2):281-9. Available from: <http://www.bioline.org.br/abstract?bh13070>
30. Galvão MTG, Paiva SS. Vivências para o enfrentamento do HIV entre mulheres infectadas pelo vírus. *Rev Bras Enferm*[Internet]. 2011[cited 2017 Nov 16];64(6):1022-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n6/v64n6a06.pdf>
31. Schulte MT, Armistead L, Marelich WD, Payne DL, Goodrum NM, Murphy DA. Maternal parenting stress and child perception of family functioning among families affected by HIV. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2017;28(5):784-94. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jana.2017.05.004>