

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE ENFERMAGEM**

WALTERLÂNIA SILVA SANTOS

**OS SENTIDOS DA MATERNIDADE PARA MULHERES-MÃES
COM HIV/AIDS – INVESTINDO NA VIDA PARA CONTINUAR
VIVENDO**

GOIÂNIA, 2009

WALTERLÂNIA SILVA SANTOS

**OS SENTIDOS DA MATERNIDADE PARA MULHERES-MÃES COM HIV/AIDS –
INVESTINDO NA VIDA PARA CONTINUAR VIVENDO**

*Dissertação de Mestrado apresentada ao
Programa de Pós-Graduação – Mestrado da
Faculdade de Enfermagem da Universidade
Federal de Goiás para obtenção do título de
Mestre em Enfermagem.*

Área de Concentração: A Enfermagem no cuidado à saúde humana.

Linha de Pesquisa: Integralidade do cuidar em Saúde e Enfermagem

Orientador: Prof. Dr. Marcelo Medeiros

GOIÂNIA, 2009

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
(GPT/BC/UFG)

Santos, Walterlânia Silva.
S237s Os sentidos da maternidade para mulheres-mães com HIV/AIDS [manuscrito]: investindo na vida para continuar vivendo / Walterlânia Silva Santos. – 2009.
154 f.: il.

Orientador: Prof. Dr. Marcelo Medeiros.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Goiás, Faculdade de Enfermagem, 2009.

Bibliografia: f. 131-147.

Inclui lista de abreviaturas e siglas.
Anexos e apêndices.

1. Mulheres – Gravidez – HIV/AIDS 2. Gravidez 3. Síndrome da Imunodeficiência Humana 4. Saúde da Mulher 5. Pesquisa Qualitativa I. Medeiros, Marcelo II. Universidade Federal de Goiás. **Faculdade de Enfermagem.** III. Título.

CDU: 618.2:578.828HIV

FOLHA DE APROVAÇÃO

WALTERLÂNIA SILVA SANTOS

OS SENTIDOS DA MATERNIDADE PARA MULHERES-MÃES COM HIV/AIDS – INVESTINDO NA VIDA PARA CONTINUAR VIVENDO

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação – Mestrado da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em 19 de Março de 2009.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Marcelo Medeiros- Presidente
Faculdade de Enfermagem- Universidade Federal de Goiás

Profª Drª Daniela Tavares Gontijo
Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Profª Drª Ana Karina Marques Salge
Faculdade de Enfermagem- Universidade Federal de Goiás

Profª Drª Sheila Teles
Faculdade de Enfermagem- Universidade Federal de Goiás

Profª Drª – Luciane Sucass

DEDICATÓRIA

Dedico este estudo às mulheres com HIV/Aids, principalmente as que aceitaram participar do estudo, por entender que a coragem para engravidar (e revelar seus sentimentos) no cotidiano da infecção e/ou doença tem peculiaridades e a sua interpretação há de possibilitar aos profissionais da saúde direcionar suas atividades à integralidade da assistência necessária.

AGRADECIMENTOS

Ao término de um trabalho como este, refletimos o quanto somos auxiliados em nosso caminho de vida.

Algumas pessoas foram imprescindíveis e são sabedoras do seu apoio. Outras nos impulsionaram com críticas construtivas e também fazem parte de nosso investimento. Há os que nos ajudaram e de que não temos precisão de seus “sopros” de inspiração. Por isso, agradeço sinceramente a todos da espiritualidade, os enviados de Deus. Agradeço a Deus por me mostrar e impulsionar na transposição dos obstáculos que há tão pouco tempo eram inimagináveis para mim, e pela concretização de meus sonhos. Agradeço ao Prof Dr Marcelo Medeiros, pelo crédito de orientar e investir o seu tempo, suas idéias, competência e acreditar no meu investimento de vida. A sua parceria e o seu companheirismo foram fundamentais para a execução deste projeto. Agradeço-o ainda pela sua ética profissional evidenciada a cada dia de trabalho. Por mais próximo que esteja dos orientandos, sempre tem a capacidade admirável de se distanciar para um olhar racional e rigoroso às investigações empreendidas. Nossos “bate-papos” são a marca de sua disponibilidade para conversar e revelar, por meio do incentivo, o caminho da pesquisa qualitativa.

Ao meu avô, Joaquim, a quem minhas lembranças da infância são dedicadas e que continua me mostrando o caminho do bem, da honestidade e da justiça.

À minha mãe, Rosinete (Rosy, como ela prefere), pelo exemplo de dedicação ao papel de ser mãe e aos seus investimentos de vida. As nossas compreensões e incompreensões sempre são resolvidas com uma “boa conversa qualitativa”.

Aos meus irmãos, por me protegerem e se sensibilizarem de que um dos grandes investimentos de nossas vidas é o que imprimimos por meio de nossas mentes e que o estudo é o melhor caminho.

Às minhas pequeninas sobrinhas, que não se cansam de perguntar: – Tia, quando você volta?

À Maria de Jesus da Silva, conhecida por Jesus, e que, talvez por responder por este nome, eu a tenha como um “anjo” neste investimento de vida. Obrigada por me lembrar de que os obstáculos são para serem transpostos e de que a distância para realizar um sonho não existe.

Ao Governo Estadual do Piauí, à Diretoria da Maternidade Dona Evangelina Rosa e à Reitoria da Universidade Estadual do Piauí, pelo entendimento de que o desenvolvimento das competências dos recursos humanos é o caminho para a melhoria da assistência à saúde.

À Universidade Federal de Goiás/Faculdade de Enfermagem, pelo compromisso no desenvolvimento e incentivo do ensino, da pesquisa e da extensão.

À instituição não-governamental e a todos os cadastrados que nos acolheram, especialmente as mulheres participantes deste estudo, por permitirem que nos aproximássemos de seu cotidiano. À Diretoria da ONG, por facilitar o nosso trabalho de campo e a nossa integração à rotina da instituição.

À Prof^a Dr^a Denize Bouttelet Munari, pelo estímulo, parceria, apoio e acolhimento carinhoso ao nosso grupo. Com palavras seguras nos momentos decisivos, participou de nossa trajetória.

À Coordenadora da Pós-Graduação – nível Mestrado – Faculdade de Enfermagem, Prof^a Dr^a Maria Márcia Bachion, pelo empenho e contribuições à Enfermagem.

À Prof^a Dr^a Ana Karina Marques Salge, pelas contribuições desde a qualificação e pelo olhar significativo para esta investigação.

À Prof^a Dr^a Daniela, pela sua doação na leitura e suas contribuições principalmente na perspectiva da abordagem qualitativa.

À Prof^a Dr^a Albertina Vicentini, pelo olhar cuidadoso na realização da revisão do Português.

Às Prof^{as} Dr^{as} Sheila Teles e Luciane Sucasas pela prontidão, atenção e disposição em contribuir nesta investigação.

A todos os professores da Pós-graduação/Mestrado da Faculdade de Enfermagem.

Ao Gabriel, por nos socorrer em diferentes momentos e nos aliviar as ansiedades.

Aos servidores, que facilitaram e facilitam o nosso cotidiano (Euricides, Luciano, Mirim, Renato, Sebastião, Zélia e os outros).

Ao grupo do mestrado 2007, que me acolheu de tantas formas ao chegar a esta cidade.

Aos meus familiares e amigos (as), pela torcida e pela espera positiva do desenvolvimento desta etapa.

Às muitas pessoas que, mesmo não entendendo exatamente que trabalho é este, que consome tanto tempo e concentração mental (Cássia, Daniela, Edilson, Edvan, Elcivan, Elisa, Joyce, Kelly, Osmira, e a todos), me apoiaram nesta trajetória.

Ao apoio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico-Tecnológico/
CNPq, pela concessão de bolsa de estudos.

A todos e todas que me ajudaram na construção/desconstrução/reconstrução de
conceitos relativos à docência, à enfermagem, às mulheres com HIV/Aids e ao
contexto desta cidade.

“Mas é preciso ter força
É preciso ter raça
É preciso ter gana sempre (...)
Mistura a dor e a alegria”

Milton Nascimento – Fernando Brant (1986)

SUMÁRIO

LISTA DE SIGLAS	11
RESUMO	13
ABSTRACT	14
RESUMEN	15
1. INTRODUÇÃO	16
1.1. Objetivos	29
2. A MULHER VIVENDO COM HIV/AIDS	30
2.1. Mulher, Gravidez, Maternidade	31
2.2. ARV e Gravidez	40
2.2.1. Transmissão Vertical do HIV	51
2.2.2. Estigma em relação às mulheres com HIV/Aids	55
2.3. Pressupostos do Estudo	60
3. CAMINHO METODOLÓGICO	62
3.1. Princípios Metodológicos	63
3.2. Campo de Estudo	64
3.3. Trabalho de Campo	66
4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	71
4.1. Caracterização das Participantes	72
4.2. Aids e Gravidez	78
4.2.1. Acreditando na Vida	79
4.2.2. Ser Mãe com HIV	94
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	122
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	131

ANEXO	148
Protocolo CEPHC/UFG	149
APÊNDICES	150
Anexo I: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	151
Anexo II: Caracterização das Participantes do Estudo	154

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS: Acquired Immune Deficiency Syndrome

ARV: Anti-retroviral

AZT: Zidovudina

BPN: Baixo Peso ao Nascer

CDC: Centers for Disease Control and Prevention

CIUR: Crescimento Intra-Uterino Restrito

CTA: Centro de Testagem e Aconselhamento

DST: Doença Sexualmente Transmissível

EPI: Equipamento de Proteção Individual

FDA: Food and Drug Administration

HAART: Highly Active Antiretroviral Treatment

HIV: Human Immunodeficiency Virus

HSH: Homem que faz Sexo com Homem

MS: Ministério da Saúde

OMS: Organização Mundial de Saúde

ONG: Organização Não-Governamental

ONUSIDA: Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids

PACTG 076: Protocolo 076 do Aids Clinical Trial Group

PIG: Pequeno para Idade Gestacional

PN-DST/Aids: Programa Nacional DST/Aids

PNHPN: Programa de Humanização do Pré-Natal e Nascimento

PVHA: Pessoas que Vivem com HIV/Aids

SES-GO: Secretaria Estadual de Saúde de Goiás

SICLOM: Controle Logístico de Medicamentos

SIM: Sistema de Informações sobre Mortalidade

SINAN: Sistema de Informação de Agravos de Notificação

SISCEL: Sistema de Controle de Exames de Laboratório

SPAIS: Superintendência de Políticas de Atenção Integral à Saúde

SUS: Sistema Único de Saúde

TARV: Terapia Anti-Retroviral

Th1: T helper cells 1 (reconhecimento)

Th2: T helper cells 2 (verificação)

TV: Transmissão Vertical

UDI: Usuários de Drogas Injetáveis

UESPI: Universidade Estadual do Piauí

UNAIDS: Joint United Nations Programme on HIV/Aids

RESUMO

Santos WS. OS SENTIDOS DA MATERNIDADE PARA MULHERES MÃES COM HIV/AIDS – Investindo na vida para continuar vivendo. [dissertação]; Goiânia: Faculdade de Enfermagem/UFG. 2009. 144p.

O HIV/Aids é notificado de forma expressiva entre as mulheres no Brasil, principalmente na faixa etária em idade reprodutiva. Após a descoberta da gravidez com o diagnóstico do HIV/Aids, o cotidiano da mulher inclui o atendimento aos horários de medicamentos, consultas, exames de acompanhamento e auto-cuidados em geral. Ainda se adiciona a isso a provável identificação de efeitos colaterais advindos do uso dos anti-retrovirais. Os anti-retrovirais (ARV) comprovadamente diminuem o risco de transmissão vertical do vírus, apesar de serem pouco discutidas as repercussões dos ARV na criança e na gravidez. Assim, o risco-benefício deve ser considerado para a escolha no uso de medicamentos. A mulher soropositiva, com posse ou não destas informações, constrói sua trajetória inspirada na realização de seu *status* de mãe. O objetivo desta investigação foi compreender as relações do processo saúde-doença com os significados da gravidez atribuídos por mulheres com HIV. Desse modo, realizamos estudo de abordagem qualitativa, seguindo os pressupostos da Pesquisa Social Estratégica, numa instituição não-governamental que assiste principalmente crianças, adolescentes e mulheres com HIV/Aids, no município de Goiânia. Participaram deste estudo 10 mulheres com HIV/Aids que engravidaram após a descoberta da soropositividade para HIV e que concordaram em participar de modo voluntário, conforme a Resolução 196/96, com aprovação do CEP/HC sob o protocolo 187/2007. Essas mulheres apresentavam idade entre 28 e 42 anos, desenvolviam atividades do lar, possuíam baixa escolaridade. Cinco delas eram solteiras e, para seu sustento, as mulheres eram auxiliadas pela família, governo e /ou ONG. Reconheceram estar contaminadas pelo HIV há mais de dois anos e, pelo último parto, em média de 3,7 anos. Para coleta de dados, utilizamos entrevistas semi-estruturadas, observação participante e imagens fotográficas. Os dados foram analisados pelo Método de Interpretação de Sentidos, segundo as categorias *Acreditando na Vida* e *Ser Mãe com HIV*. De modo geral, os significados da gravidez para mulher com HIV/Aids transitam entre ser fonte de preocupação, concretização de uma etapa desejada da vida e dar continuidade à sua família. Com exceção de uma, as mulheres relataram que não planejaram a gravidez. Quatro delas revelaram que a gravidez adveio de relações sexuais com parceiro eventual. Além dos significados descritos, foi possível perceber que as mulheres, após a gravidez, foram capazes de persistir na adesão aos anti-retrovirais, mesmo quando estes ocasionam mal-estar. A gravidez possibilitou ressignificar suas vidas no sentido de promover mudanças de visão de mundo e de comportamento como “modelo de educação” para suas crianças. Dessa maneira, constatamos que o significado da gravidez para a mulher com HIV/Aids é circundado por sentimentos de autonomia e a criança é sinônimo de esperança para a reconstrução de uma trajetória marcada pelo preconceito e pela discriminação.

Descritores: Gravidez, Saúde da Mulher, HIV, Síndrome da Imunodeficiência Humana, Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

Santos WS. THE MEANING OF MATERNITY FOR WOMEN-MOTHER WITH HIV/AIDS – investing in live to continue living. [dissertation]; Goiânia: Faculdade de Enfermagem/UFG. 2009. 144p.

HIV/Aids is found in an expressive way among women in Brazil, specially in the reproductive age group. After the discovery of the pregnancy with the HIV/AIDS diagnosis, the woman routine includes respecting medication schedule, consultations, exams, medical follow-up and general self-care. Furthermore, there is the likely identification of side affects originated by the anti-retroviral use. It is confirmed that the ARV decreases the risk of vertical transmission of the virus, although the consequences of the ARV for the child and the pregnancy have not been much discussed. The seropositive woman, who has or does not have this kind of information, builds her way inspired by the accomplishment of the mother status. The purpose of this investigation was to understand the relations between the process health-disease and the pregnancy meanings attributed by women with HIV. Because of this, we accomplished a qualitative approach study, following the bases of Social Strategic Research, in a non-governmental institution that aids mainly children, adolescents and women with HIV/AIDS, in Goiânia. Ten women with HIV/AIDS who got pregnant after the discovery of the seropositivity for HIV voluntarily took part in this study, according to the resolution 196/96, with the approval of the CEP/HC under the protocol 187/2007. These women were between 28 and 42 years old, were housewives, and had low formal educational level. Among these women, 5 were single and their families, government and/or non-governmental organizations helped them to support themselves. They admitted have been contaminated by the virus for more than two years, and the last delivery was about 3.7 years ago. In order to collect the data, we used semi-structured interviews, participative observation and photograph images. The data was analyzed with the Meaning Interpretation Method, according to the categories *Believing in Life* and *Being a Mother with HIV*. In general, the meanings of pregnancy for women with HIV/AIDS alter among the ideas of being source of worry, achieving a desired live phase, and continuing the family. The women admitted that the pregnancy was not planned, except for one. Four women revealed that the pregnancy was a result of sexual intercourse with a non-steady partner. Besides the meanings described, it was possible to notice that women, after pregnancy, were capable of adhering the anti-retroviral treatment, even when it had side effects. The pregnancy made it possible to find a new meaning for their lives, promoting changes in the world view and in their behavior, as an “educational model” for their children. Because of this, we verified that the meaning of the pregnancy for a woman with HIV/AIDS is surrounded by autonomy feelings and the child is a synonym of hope for the reconstruction of a trajectory characterized by prejudice and discrimination.

Key Words: Pregnancy, Women's Health, HIV, Acquired Immunodeficiency Syndrome, Qualitative Research.

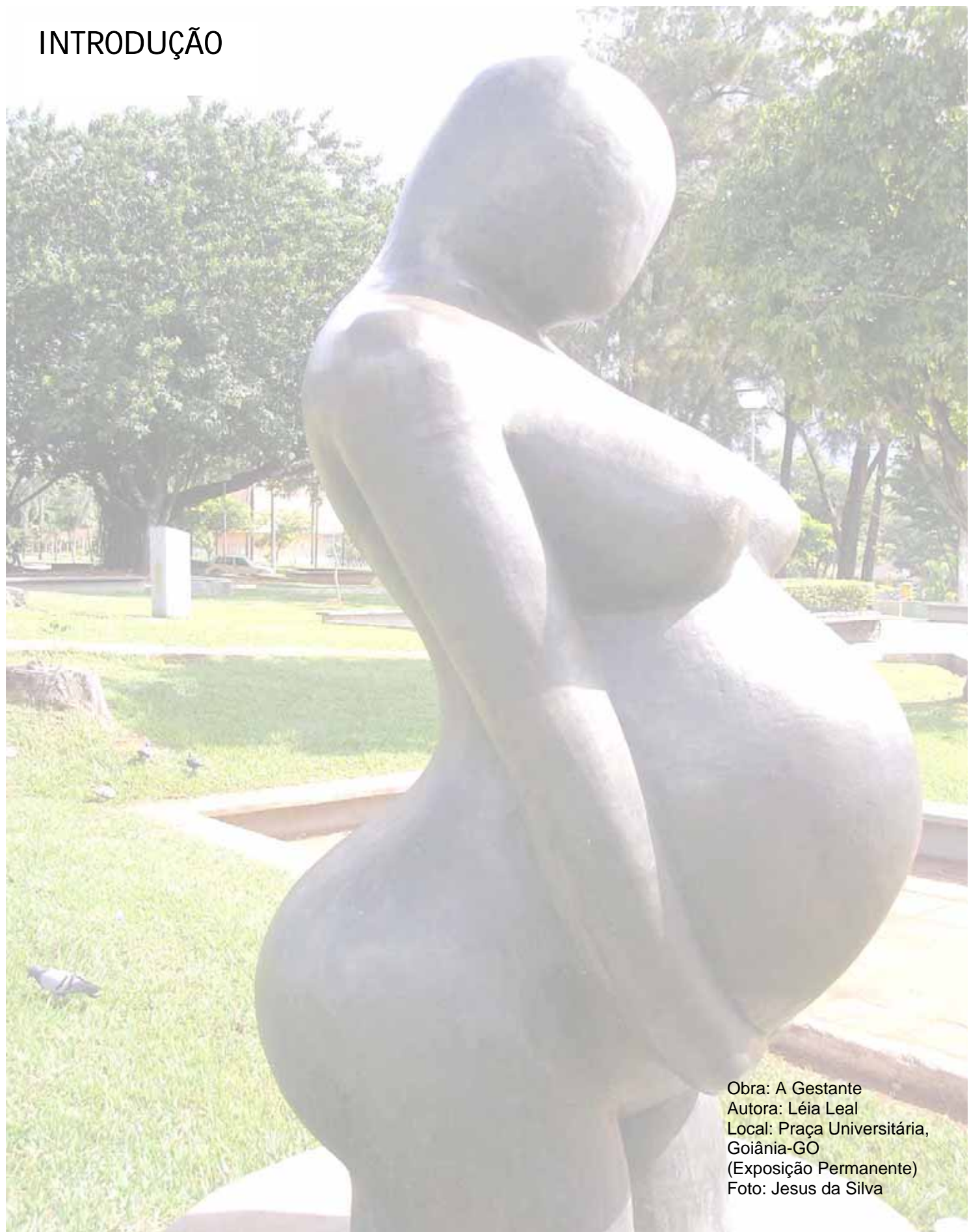
RESUMEN

Santos WS. LOS SENTIDOS DEL EMBARAZO EN MUJERES CON VIH/SIDA – Invirtiendo en la vida para continuar viviendo. [disertación]; Goiânia: Facultad de Enfermería/UFG. 2009. 144p.

El VIH/Sida se ha verificado de forma expresiva entre mujeres en Brasil, principalmente en la franja etaria de la edad reproductiva. Así que se descubre el embarazo con el diagnóstico del VIH/Sida, el cotidiano de la mujer incluye el cuidado con los horarios de los medicamentos, consultas, exámenes de seguimiento y auto cuidados en general. Aún se suma a esto la probable identificación de efectos colaterales procedentes del uso de los antiretrovirales. Los ARV de efectos ampliamente comprobados disminuyen el riesgo de transmisión vertical del virus, a pesar de que sean poco discutidas las repercusiones de los ARV en el infante y en el embarazo. De esta manera, el riesgo-beneficio se debe llevar en cuenta a la hora de escoger el uso de medicamentos. La mujer seropositiva, con conocimiento o no de estas informaciones, construye su trayectoria inspirada en la realización de su *status* de madre. El objetivo de esta investigación ha sido entender las relaciones del proceso salud-enfermedad con los significados del embarazo atribuidos por mujeres con VIH. De este modo, realizamos un estudio de abordaje cualitativo, siguiendo los presupuestos de la Investigación Social Estratégica, en una institución no gubernamental que asiste principalmente a niños, adolescentes y mujeres con VIH/Sida, en el municipio de Goiânia. Participaron en este estudio 10 mujeres con VIH/Sida que se embarazaron después de que descubrieron que eran seropositivas al VIH y que concordaron participar de modo voluntario, conforme la Resolución 196/96, con aprobación del CEP/HC bajo el protocolo 187/2007. Estas mujeres tenían edades oscilando entre 28 y 42 años, desarrollaban actividades del hogar, y contaban con baja escolaridad. Cinco de ellas eran solteras y, para su sustento, las mujeres eran auxiliadas por la familia, gobierno y/o por ONG. Reconocieron estar contaminadas por el virus VIH hacía ya más de dos años y, como último parto, en promedio de 3,7 años antes. Para la colecta de datos, utilizamos entrevistas semi estructuradas, observación participante e imágenes fotográficas. Los datos fueron analizados por el Método de Interpretación de Sentidos, según las categorías *Creyendo en la Vida e Ser Madre con VIH*. De manera general, los significados del embarazo para la mujer con VIH/Sida transitan entre ser fuente de preocupación, concretización de una etapa deseada de la vida y dar seguimiento a su familia. A excepción de apenas una, las mujeres relataron que no planearon el embarazo. Cuatro de ellas revelaron que el embarazo provino de relaciones sexuales con un compañero eventual. Además de los significados descritos, ha sido posible observar que las mujeres, después del embarazo, han sido capaces de persistir a la adhesión a los antiretrovirales, a pesar de que estos provocan gran malestar. El embarazo hizo posible que reencontraran un significado a sus vidas con el sentido de promover cambios desde punto de vista del mundo y del comportamiento como “modelo de educación” para sus hijos. Así, constatamos que el significado del embarazo en la mujer con VIH/Sida está circundado por sentimientos de autonomía y los hijos son sinónimos de esperanza en la reconstrucción de una trayectoria marcada por el preconcepción y por la discriminación.

Palabras Clave: Embarazo, Salud de la Mujer, VIH, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, Investigación Cualitativa.

INTRODUÇÃO



Obra: A Gestante
Autora: Lélia Leal
Local: Praça Universitária,
Goiânia-GO
(Exposição Permanente)
Foto: Jesus da Silva

A realização desta investigação e a nossa aproximação com a temática de HIV/Aids podemos concentrar em três momentos do transcorrer da nossa vida acadêmica e profissional. O primeiro momento realizou-se na graduação, quando nos deparamos com as diversas áreas da Enfermagem que instrumentalizam os profissionais no atendimento ao ser humano. Percorremos vários espaços possíveis de atuação do ser enfermeiro. O primeiro contato com HIV/Aids ocorreu no estágio que fizemos no hospital público de referência de doenças infecto-contagiosas do Estado do Piauí. Dentro das atividades práticas, o estágio curricular visava complementar e fortalecer o aprendizado teórico, fundamental para refletir sobre protocolos, teorias e possibilidades da assistência de Enfermagem.

O fato que nos chamou a atenção a esse tempo ocorreu na prática relacionada ao acesso venoso periférico. Questionamos a técnica adequada, a antissepsia das mãos, a assepsia dos materiais, a anatomia humana, a observação clínica, a transfixação venosa, e os cuidados de diálogo com o paciente. Mas a rejeição de uma das pessoas do grupo em coletar o sangue de paciente com HIV/Aids, mesmo com os equipamentos de proteção individual (EPI), foi a temática mais discutida ao final do procedimento.

Fato marcante porque todos havíamos assistido à aula sobre HIV/Aids dias antes e discutido a questão dos cuidados, formas de transmissão, estigma e preconceitos da sociedade em relação à infecção. Naquele momento, não havia maturidade para compreender as diferentes abordagens sobre os fatores que influenciam o processo ensino-aprendizagem. E por isso, não entendíamos a atitude da colega, principalmente quando percebemos o olhar de esperança, aflição e tristeza do cliente que aguardava a coleta sanguínea. Mesmo que ele não tenha presenciado a troca de quem iria coletar o sangue, pode ter percebido o conflito no grupo – duas pessoas com luvas para um procedimento em que o normal é haver uma só.

Esse primeiro contato com portador de HIV/Aids sensibilizou todos, mas, naquele momento, o que pretendíamos era aprender mais sobre aspectos clínicos, resultados de exames, sintomas, sinais, tratamento e perfil epidemiológico.

A segunda aproximação da temática do HIV/Aids se realizou durante uma Especialização em Saúde Pública na Universidade Federal do Piauí, numa investigação sobre HIV/Aids e o idoso, na qual concluímos haver um número crescente de idosos

portadores de HIV a partir da série histórica de 1993 a 2003. (SANTOS; DANTAS, 2006).

Como referência profissional, Enfermeira de Saúde Pública da Estratégia Saúde da Família, surgiu pela terceira vez outras inquietações norteadas pelos dilemas do universo feminino, principalmente os relacionados ao planejamento familiar, aos filhos não-planejados, ao desejo ou não de engravidar. Algumas mulheres possuíam problemas orgânicos e/ou psicológicos, muitas vezes conflitantes com o desejo de ser mãe, intrínseco e resultante da nossa educação, cultura e situação socioeconômica. Principalmente, detínhamo-nos olhar atento para as mulheres portadoras de doenças que poderiam trazer complicações para a gestação e que decidiam engravidar mesmo sabendo das orientações rigorosas que deveriam cumprir para que os seus filhos fossem saudáveis.

Assim, ao trabalhar como Enfermeira Assistencial na Maternidade Dona Evangelina Rosa, no Piauí, pude observar a junção dos dois universos: HIV/Aids e gravidez. Durante a anamnese dessas mulheres, apareceram os diferentes motivos que as levavam a engravidar. Algumas mulheres com HIV/Aids diziam não entender o que estava acontecendo no pós-parto, pois “havia pessoas que queriam ver a criança e saber se era normal”.

A orientação às mulheres com HIV/Aids durante o pré-natal no Piauí incluía o fornecimento para mulher levar para sua residência o medicamento zidovudina (AZT) injetável a ser administrado durante o parto, e a solução oral para o recém-nascido. Dessa forma, assistimos mulheres admitidas para internação com a medicação, e outras, que se esqueciam dessa recomendação (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006a). Encontramos também mulheres sabidamente soropositivas para o HIV que não informavam seu estado à equipe de saúde da maternidade, aumentando a exposição de seus filhos ao HIV (a realidade atual é de buscar a investigação a sorologia anti-HIV, com consentimento, antes da internação de todas as mulheres grávidas).

Assim, foi-se abrindo o universo de significados da gravidez para a mulher com HIV/Aids de forma empírica: mulheres que superavam o “olhar do outro” e mulheres que optavam por não enfrentá-lo. Ouvimos também das grávidas com HIV/Aids que “aquela

gravidez não era a primeira, depois do diagnóstico do HIV” e que “engravidava(m) mesmo”.

O horário de visitas da maternidade era das 13h às 20h, para permitir a formação ou continuação do vínculo entre bebê e família, iniciado, por vezes, durante a gravidez. Percebemos que as visitas à mulher com HIV/Aids eram menos freqüentes, com muitas famílias ainda se distanciando tanto da mulher com a infecção como da criança. Desse modo, obtivemos respostas significativas em relação a engravidar com HIV/Aids. Muitas mulheres enfatizavam que o seu maior medo era transmitir o vírus para a criança, embora desejassem a gravidez. Mas, àquele tempo, os dados obtidos não eram analisados com o rigor científico necessário para que pudéssemos apresentá-los e auxiliar na reflexão da assistência proporcionada às mulheres com HIV/Aids atendidas nos serviços de saúde.

No Mestrado, optamos por aprofundar esse tema para explicitar a visão de mundo dessas mulheres e compartilhar os resultados de nossa pesquisa. Mas, um outro fator se somou aos motivos já apresentados: o de nos depararmos diversas vezes com profissionais da equipe de saúde, que atuam direta ou indiretamente na assistência, relatando não entender o porquê de as mulheres com HIV/Aids engravidarem. Tais profissionais, com opiniões divergentes sobre as mulheres, podem apresentar *déficit* na qualidade da assistência durante o processo gravídico-puerperal com HIV/Aids, devido à presença desse conflito de idéias e da ausência do diálogo necessário para se conduzirem adequadamente os cuidados.

Assim, alguns questionamentos foram se tornando mais elaborados a respeito do “ser mãe” com o advento do HIV/Aids, à medida que um maior número de mulheres que vivem com a infecção buscava o serviço da Maternidade Dona Evangelina Rosa.

De outro lado, essa realidade de que nos aproximamos se reflete nos dados mundiais no sentido de que ao longo dos anos se identificou mais mulheres grávidas com HIV/Aids. Segundo a Joint United Nations Programme on HIV/Aids (UNAIDS), a doença se distribuiu nos cinco continentes em diferentes proporções, caracterizando-se como uma pandemia (UNAIDS, 2008). Mas o índice crescente de casos entre as mulheres é ressaltado em várias partes do mundo, como os países da América do

Norte, da África e da América Latina (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005; CARMO; SILVA; BARRETO, 2003).

Segundo a UNAIDS (2008), vários fatores contribuíram para que as mulheres, que se sentiam “isentas” ao HIV no início da epidemia, se transformassem no “alvo” principal das campanhas. Um dos fatores seria o de que as mulheres, de modo geral, não estavam incluídas nos grupos considerados de risco para se infectar com o HIV, e a atenção se direcionou para as pessoas bissexuais, homens que fazem sexo com homens (HSH), usuários de drogas injetáveis (UDI), hemofílicos, transfundidos de sangue e hemoderivados.

Outro fator importante para a ênfase nos dados epidemiológicos femininos foi atribuído ao envolvimento de mulheres mais jovens com homens de maior vivência sexual anterior e, portanto, esses homens apresentam mais possibilidade de encontros sexuais desprotegidos e alto potencial de risco para contaminação com HIV/Aids e outras doenças sexualmente transmissíveis (DST), e dessa forma transmitir o vírus quando nos contatos também desprotegidos com mulheres jovens (MELO, 2003).

Além desses fatores elencados, do ponto de vista biológico, a mulher tem uma área maior de exposição da mucosa vaginal aos fluídos seminais, podendo ocorrer micro-fissuras no tecido vaginal ou retal no ato da penetração sexual e há também maior quantidade de vírus contido nos fluídos sexuais masculinos. Esses fatores contribuíram para que o risco de infecção da mulher durante relações sexuais desprotegidas chegasse ser quatro vezes maior do que o mesmo risco para os homens (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004, 2006a; ONUSIDA, 1998; UNAIDS, 2008).

Atualmente, a UNAIDS (2008) estima que 33 milhões de pessoas estejam vivendo com o vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) no mundo. A referida organização divulgou, em 2006, que metade das pessoas infectadas mundialmente com idades entre 15 e 49 anos são mulheres (UNAIDS, 2006).

O Brasil possui um terço de todas as pessoas com Aids na América Latina (UNAIDS, 2006). De 1980 a junho/2008, foram notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), declarados no Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), e registrados no Sistema de Controle de Exames de Laboratório (SISCEL)/ Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM), 506.499 casos

de Aids. Destes, 333.485 (65,84%) são do sexo masculino e 172.995 (34,16%) do sexo feminino (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008a).

Entre os homens, os dados brasileiros demonstram um processo de estabilização e, por isso, a razão entre sexo (H:M) se reduziu ao longo dos anos, já que, em 1985, eram 26,7 homens com Aids para cada uma mulher (26,7:1), considerando os casos notificados, e, no ano de 2002, de 1,5 homens para cada mulher infectada (1,5:1). A proporção de H:M se manteve constante de 2002 a 2007. Importante destacar que, na faixa etária de 13 a 19 anos, há uma clara inversão na razão de sexo a partir do ano de 1998, ou seja, há maior de número de mulheres acometidas pelo HIV (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007a, 2008a; DOURADO et al., 2006).

Em 2002, identificamos as maiores taxas de incidência de Aids: 26,3 por 100.000 habitantes (hab.) entre homens e 17,1 por 100.000 hab. entre mulheres. Em 2007, o índice foi de 21,8/100.00 hab. entre os homens e de 13,9 entre as mulheres (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008a).

A via heterossexual sem proteção se destacou a partir de 1992 pelo elevado número de casos da doença. Surgindo o termo heterossexualização do HIV/Aids. Ao longo dos anos, os dados oficiais apontam para a estabilização entre homo/bissexuais e a redução entre os UDI (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1995, 2007b; MENESIA et al., 2001; SZWARCOWALD et al., 2000).

Segundo Guinan (1987), os seis primeiros casos relatados de infecção pelo HIV/Aids em mulheres datam de 1981, nos Estados Unidos, havendo, com o passar dos anos, aumento de 12% para 26% de casos identificados. O primeiro caso identificado em mulher no Brasil foi registrado em 1983 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008a).

Dos casos registrados mundialmente, o índice global de mulheres permanece estável em 50%. Porém essa percentagem aumenta no Brasil desde 1990 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008a; UNAIDS, 2008). Na literatura, os números crescentes de casos de Aids no segmento feminino foram traduzidos no termo “feminilização da epidemia” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004; PAIVA, 2000; PAIVA; GALVÃO, 2006).

Entre 1980 e 2008, observa-se que, do total de casos identificados em homens, 78% estão na faixa etária de 25 a 49 anos. Para as mulheres, essa proporção corresponde a 71% (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008a). A faixa etária das mulheres que concentra maior incidência é a de 30 a 34 anos, contando com 32.712 casos. Estes dados retratam que o maior número de casos se situa entre pessoas que estão em idade reprodutiva e, caso não sejam orientadas, poderão transmitir o vírus para o feto.

Em Goiás, o primeiro caso notificado em mulher é de 1984. Até junho de 2008, somam-se 10.273 casos totais, sendo 67% em homens e aproximadamente 32% em mulheres. Apesar de os casos no sexo feminino serem inferior ao número detectado no sexo masculino, a incidência de HIV/Aids no grupo feminino tem contribuído significativamente com a incidência da infecção no Estado. Isso pode ser constatado pelo fato de que, em 1988, havia (01) um caso no sexo feminino para cada (11) onze casos masculinos em Goiás. Segundo dados da Superintendência de Políticas de Atenção Integral à Saúde (SPAIS), no ano de 2006 essa proporção passou a ser de um para um, ou seja, para cada dois casos, um é do sexo masculino e o outro do sexo feminino (SPAIS, 2008b).

Ainda de acordo com os dados da SPAIS/SES-GO, do total de casos acumulados entre 1999 e 2006 em Goiás, a faixa etária que concentrou o maior percentual dos casos registrados foi a de 30 a 40 anos (21,94%), seguida da faixa de 35 a 39 anos (18,48%), ou seja, no Estado há coincidência com os números nacionais quando constatamos a concentração de casos do HIV/Aids em pessoas em idade reprodutiva (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009).

No período de 1980 a 2008, foram diagnosticados, no país, 13.728 casos de casos sob a categoria transmissão vertical do HIV. Em geral, no Brasil, a taxa de transmissão mãe-filho reduziu: 16% em 1997, 7,8% em 2001 e 3,7% em 2002 (DOURADO et al., 2006).

No Brasil, de 2000 a 2007, foram notificados 36.300 casos de Aids em gestantes. No Centro-Oeste, foram registrados 1.934 casos e, em Goiás, 752 gestantes com a doença (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007a). Em estudo realizado pelo Ministério da Saúde (MS), Goiânia apresentou 0,3% de gestantes com Aids. O índice risco existe, conforme a Organização Mundial de Saúde (OMS) existe a DST ultrapassa 0,5%. Ainda

assim, apesar de ter percentual de gestantes com a doença inferior ao índice considerado de risco, há esforços prementes no sentido de reduzir a taxa (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008b).

Em 2007, a Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres e o Programa Nacional de DST/Aids e da Área Técnica de Saúde da Mulher apresentaram o *Plano Integrado de Enfrentamento à Feminização da Epidemia da Aids e outras DST*. Neste plano, há doze metas que visam à diminuição das vulnerabilidades femininas. Dentre estas, temos a “ampliação do conhecimento sobre sexualidade e reprodução em mulheres vivendo com HIV/Aids”. Entendemos que os resultados desta investigação poderá contribuir para compreensão dos significados da gravidez sob a ótica de mulher com HIV/Aids e assim possibilitando o alcance de metas almejadas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007b).

A infecção não mais é “reservada” a grupos específicos, passando a ser detectada naqueles com comportamento de risco, ou seja, quando expostos aos riscos de contaminação pelo vírus, não exclusivamente relacionados ao comportamento sexual. Dessa forma, o HIV/Aids é diagnosticado em pessoas de diferentes estratos sociais, faixas etárias, níveis de escolaridade, situação conjugal, profissões, cultura, religião, dentre outros aspectos. Essas características apontam uma “democratização” da doença uma vez que acomete qualquer indivíduo independentemente da sua localidade e situação de vida (CASTIEL, 1996; MENESIA et al., 2001).

A epidemia se disseminou entre os moradores de comunidades mais pobres, especialmente entre as mulheres, entre os de menor educação formal, e entre aqueles inseridos em ocupações mal-remuneradas ou excluídos do mercado de trabalho formal. Ou seja, progressivamente, a epidemia do HIV/Aids segue uma tendência de outros agravos, como outras doenças infecciosas, as mortes violentas, as doenças cardíacas e as neoplasias (FRY et al., 2007).

Os dados apresentados demonstram que o perfil epidemiológico do HIV/Aids se modificou desde sua descoberta e, indubitavelmente, é considerado um problema de Saúde Pública, atingindo crianças, homens e mulheres (CARMO; SILVA; BARRETO, 2003), repercutindo, inclusive, na economia do país.

Estima-se que, em 1997, o Brasil gastou cerca de US\$ 10,5 mil dólares/ano por pessoa com HIV/Aids. Além disso, a maior parte dos acometidos é composta por pessoas em idade economicamente ativa (NUNES, 1997 apud ACIOLI et al., 2006). Da mesma forma, os custos diretos e indiretos estimados em 1999 ultrapassaram os US\$ 12 mil dólares/ano/pessoa, pois oscilaram conforme a modalidade de assistência requerida, número de internações e trocas de esquemas terapêuticos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999). Com a aquisição de direitos no Brasil de produção de anti-retroviral (ARV) a partir 1993, diminuiu o total de gastos com HIV/Aids.

Quanto ao tratamento, segundo a UNAIDS (2008), o Brasil integra o grupo das sete países (Brazil, Kenya, Namíbia, Ruanda, África do Sul, Ucrânia e Suazilândia) que têm entre 50 a 75% de cobertura dos ARV para prevenção de Transmissão Vertical (TV). Apenas quatro países têm cobertura superior a 75% (Argentina, Tailândia, Rússia e Botsuana) (UNAIDS, 2008).

Além disso, no Brasil, praticamente não há ajuda internacional para ações com HIV/Aids, desde que 99,5% dos gastos são provenientes de recursos do próprio país. Estimou-se os gastos com medicamentos equivalentes a US\$ 525 milhões em 2008, mais que o dobro de 2004 (UNAIDS, 2008). Com os dados supracitados, podemos nos aproximar de diferentes problemáticas decorrentes do avanço do HIV/Aids nas populações. Os números indicam a inclusão da Aids no grupo de doenças emergentes, uma vez que assumiu uma nova situação epidemiológica (CAMPOS et al., 2008, CARMO; SILVA; BARRETO, 2003).

Para este estudo, recortamos a problemática da vivência da mulher com HIV/Aids durante a gravidez. Refletimos sobre o significado da gravidez para a mulher com HIV/Aids no modo como precocemente aprendemos o ciclo da vida com nossa família, posteriormente reafirmado na escola: nascemos, crescemos, reproduzimos e morremos. Às mulheres é dada uma responsabilidade a mais no item “reproduzimos” uma vez que é no ventre feminino, naturalmente, que reside a possibilidade do desenvolvimento de uma criança.

Culturalmente, para nos orientar na direção de engravidar e ser mãe, as mulheres são apresentadas pela família com bonecas de pano, plástico ou de papelão, evidências para cuidar de um “protótipo” de bebê e planejar o futuro nessa direção.

Assim, desde a infância, meninos e meninas são socializados com vistas à interiorização das distinções entre os gêneros, conforme organizadas em seu sistema social (D'ORO, 2003), de modo que se internaliza a idéia de que meninas têm de ser mães.

A mulher que não tem condições de conceber ou prefere não engravidar e deseja adotar uma criança enfrenta dificuldades. No Brasil, busca-se instituir uma política nacional de estímulo à adoção de crianças e adolescentes com novas regras aprovadas recentemente (20/08/08) e, talvez por isso, com pouca repercussão (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008d). Assim, a situação atual de certa forma contribui para que muitas mulheres de nossa sociedade decidam que, para ser mãe, precisam gerar o seu filho.

Além disso, outros fatores influenciam na decisão de engravidar. Na infância, sempre escutei dos mais velhos, no interior do Piauí, onde vivenciava minhas férias, que “filho de sangue diferente do nosso ninguém sabe no que pode dar”. Fazia-se referência não somente às questões hereditárias das doenças, mas também ao caráter do indivíduo, portanto a cultura faz parte da constituição de cada indivíduo e modificamos a visão de mundo conforme percebemos outras formas de entendimento.

Mães que não podem engravidar e são mães por meio de “barriga de aluguel” possuem espaço no noticiário. Dependendo da responsabilidade do repórter, induz-se aos que assistem, lêem ou ouvem a notícia a refletir na direção de perguntar: Quem é a mãe? É quem guarda a criança no ventre? Como se o vínculo da mulher-criança durante a gravidez fosse o único fator determinante da complexa teia de sentimentos e cuidados do ser “mãe”.

As influências culturais no âmbito da religião professada pelos indivíduos, de modo geral, também convergem à exigência de que estes gerem os próprios filhos, cuidem do filho como *Maria* cuidou de *Jesus* (no caso dos cristãos). Da mesma forma é o “Crescei e multiplicai-vos” (Gênesis 1:22). O “não querer ter filhos” muitas vezes não é aceito pela sociedade, tanto que reportagens mostram mulheres que decidiram não ter filhos como se fossem “anormais”, são questionadas em relação a tal visão de mundo. (BADINTER, 1985).

Maria é um exemplo de mãe que suportou tudo para dar à luz *Jesus* e protegê-lo: um corpo que não fora tocado por um homem engravidou, viagens longas, condições

financeiras mínimas de alimentação e sobrevivência. Temos muitas “Marias” no Brasil, não apenas com o nome de registro designado, mas que transpõem obstáculos e são mães.

Lembramos do ditado popular que diz “ser mãe é padecer no paraíso!”, no sentido dos enfrentamentos e dos dilemas vivenciados pela mulher a partir da gravidez. Mas as “Marias” de hoje podem utilizar formas de anticoncepção, apesar de algumas enfrentarem dificuldades de acesso a essas formas e às suas informações corretas.

Após a concepção, independentemente de a mulher ser portadora de infecção pelo HIV, o mundo da mulher grávida é permeado de medos e fantasias: em relação à formação do bebê, seu desenvolvimento e condições de educar um indivíduo que inicialmente é dependente dos cuidados de sua mãe.

Muitos profissionais consideram apenas o aspecto do processo saúde-doença ao observar a gravidez da mulher com HIV/Aids. Assim, em defesa da saúde, se indignam com a gravidez nessas circunstâncias, ressaltam as probabilidades de ocorrência da transmissão vertical do vírus, desconsideram o desejo (in)consciente da mulher com HIV/Aids de planejar quantos membros almeja para seus cuidados.

A mulher com HIV/Aids que segue as recomendações do protocolo do Ministério da Saúde de prevenção da transmissão vertical reduz a chance de contaminar a criança de 25% para 3%, ou mesmo pode não contaminá-la (0%) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006a). Ao notar somente o aspecto da transmissão vertical do vírus, os profissionais de saúde podem omitir o otimismo da mulher, sua crença religiosa, sonho de constituir uma família, as informações sobre a efetividade fornecidas pela própria equipe sobre os medicamentos ARV (ROMANELLI et al., 2007), entre outros fatores.

Ao se observar o número crescente de mulheres com HIV/Aids grávidas, pensou-se na possibilidade de que essas mulheres engravidavam por falta de informações. Porém, estudos constataram que muitas mulheres grávidas após o conhecimento do diagnóstico para HIV/Aids relatavam algum conhecimento sobre as complicações para a mulher e para o feto (ATHANIEL, 2006; BARBOSA, 2001; CECHIM; PERDOMINI; QUARESMA, 2007). A maioria das mulheres destacou que o ato “mais sublime é ter um filho”, sendo este um argumento para a sua gravidez.

A literatura científica sobre HIV e gravidez elucida questionamentos em relação à incidência, prevalência, perfil demográfico em diversas populações do Brasil e mecanismos de enfrentamento depois da descoberta da sorologia para o HIV durante a gestação, entre outros aspectos relacionados (ATHANIEL, 2006; MONTICELLI; SANTOS; ERDMANN, 2007; PEREIRA; CHAVES, 1999). Também existem diferentes espaços para cuidar das pessoas com HIV/Aids. Dentre eles, as Organizações Não-Governamentais (ONG) têm contribuído principalmente para promover a convivência entre pessoas com dificuldades semelhantes, que ao olhar para o outro, vêem pessoas passando pela mesma realidade (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009; SILVA, 2004).

Em Goiás, segundo o Programa Nacional de DST/Aids, existem quatorze ONGs que lidam com portadores de HIV/doentes de Aids, sendo que 10% dos recursos financeiros do Plano de Ações e Metas (PAM), num total de 257.162 mil reais, são destinados às organizações da sociedade civil no Estado, dentre estas as ONG. Em Goiânia, são duas ONGs voltadas exclusivamente as PVHA (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008c).

A mulher grávida é sinônimo de vida, etapa admirada do ciclo da vida. As pessoas querem ter contato com ela de alguma forma: por exemplo, passam a mão na sua barriga. A mulher nessa condição é cuidada de modo diferente pelos que estão próximos: em ônibus ou no metrô, as gestantes têm assentos reservados, além de atendimento prioritário em todas as repartições públicas e empresas que oferecem serviços públicos. É uma fase de deslumbramento para quem a vive e para quem com ela convive. Para a mulher, apesar das dúvidas, é um período de descobertas: o corpo se modifica, os hormônios alteram o humor, tornam-se mais sensíveis. Já a mulher com HIV/Aids grávida, se as pessoas sabem da sorologia, nem sempre é tratada de forma tão cuidadosa. Às vezes, escutam até mesmo comentários preconceituosos (MELO, 2003). A nossa vivência profissional nos fez refletir sobre a questão ética, os valores morais que repercutem no convívio social das pessoas que vivem com HIV/Aids.

A mulher com HIV/Aids grávida passa por obstáculos relacionados às dúvidas sobre a saúde de seu bebê e busca informações. Porém, os profissionais de saúde, em sua maioria, imbuídos pelo conhecimento que adquirem na academia e com o poder

socialmente atribuído pelo seu jaleco, refutam a idéia a princípio, realizam julgamento, sem utilizar de sua empatia para com essas clientes.

Assim, o tema de nosso estudo proporciona discussões polêmicas e tem o propósito de conhecer os significados da gravidez para mulheres com HIV/Aids se torna necessário. Acreditamos que os resultados poderão servir como subsídios para mudança da abordagem da mulher com HIV/Aids em idade fértil, que pensa em engravidar, e apoiar na tomada de decisão com orientações direcionadas na perspectiva despertada pela própria mulher. Sabemos que cada indivíduo é singular, mas há características que podemos agrupar e apenas as pessoas que vivenciam a realidade considerada poderão nos revelar como percorreram suas vidas.

Pretendemos contribuir para a reflexão sobre a assistência integral à saúde das gestantes que vivenciam a gravidez com HIV/Aids, e, à medida que discutirmos a temática, sensibilizar os profissionais de saúde quanto às necessidades específicas das mulheres nessa fase da vida, ressaltar os direitos humanos, sexuais e reprodutivos, bem como repercutir nos cuidados da qualidade de vida dessas mulheres e do seu núcleo familiar.

Nossa pretensão é buscar as percepções, sentimentos, forças motivadoras das mulheres com HIV/Aids que engravidaram para, por meio da investigação, responder aos questionamentos construídos ao longo de nossa experiência profissional: qual(is) o(s) significado(s) da gravidez para mulheres que vivem com HIV/Aids? Qual(is) o(s) sentido(s) da gravidez em suas vidas após o conhecimento do resultado positivo à sorologia para o HIV? Uma vez que a literatura consultada nos enriqueceu com respostas direcionadas para outros objetos de estudos, mas não contemplou a ótica proposta na presente pesquisa.

Outra questão que esclarecemos é sobre a utilização dos termos: sentido e significado. Embora existam estudos que esclarecem a diferença entre sentidos e significados, uma vez que os sentidos são elaborados por meio da apreensão individual dos significados coletivos e o termo significado é produzido a partir das experiências vivenciadas pelos sujeitos no seu contexto de vida (TOLFO; PICCININI, 2007); nesta pesquisa adotamos que tais termos, ou seja, os sentidos e os significados terão a

mesma conotação de expressar as experiências de vida dos sujeitos a partir dele mesmos.

OBJETIVOS

A partir desses questionamentos estabelecemos para este estudo os objetivos:

Geral

Compreender as relações do processo saúde-doença com os significados da maternidade atribuídos por mulheres que se tornaram mães após o diagnóstico do HIV/Aids de uma Organização Não-Governamental (ONG) de Goiânia – GO.

Específicos

Identificar as características clínicas (tempo de diagnóstico da mulher, sorologia da criança e do pai) e bio-sócio-demográficas (escolaridade, idade, renda, cor de pele referida, prática religiosa) das mulheres com HIV/Aids de uma ONG – GO.

Conhecer os significados da maternidade para mulheres cadastradas numa ONG de Goiânia- GO que, sabendo do diagnóstico do HIV/Aids, ainda assim engravidaram, por opção consciente ou não.

Analisar os sentidos atribuídos à maternidade pelas mulheres com HIV/Aids de uma organização não-governamental de Goiânia – GO.

A MULHER
VIVENDO COM
HIV/AIDS



Obra: A Gestante
Autora: Lélia Leal
Local: Praça Universitária,
Goiânia-GO
(Exposição Permanente)
Foto: Jesus da Silva

2. A MULHER VIVENDO COM O HIV/AIDS

Partindo dos questionamentos levantados, acreditamos que este estudo se direciona para temas abrangentes, como Saúde da Mulher e Pessoas que Vivem com HIV/Aids (PVHA). Dessa forma, as inferências possíveis sobre os seus resultados transitam entre os temas: gênero, estigma, discriminação, vulnerabilidade, desinformação em relação ao HIV/Aids e maternidade/gravidez.

Alguns conceitos são imprescindíveis para a compreensão desse objeto de estudo e foram investigados na literatura nacional e internacional. Neste capítulo, ressaltaremos, de modo sucinto, tais conceitos.

2.1. Mulher, Gravidez, Maternidade

O universo de significados culturais de ser mulher se modificou com o passar dos anos. Até metade do século XX, a mulher deveria ser educada para se casar, servir como “reprodutora”, com a missão de preservar a espécie. A partir da década de 1960, com o fortalecimento do movimento feminista, a mulher conquistou gradativamente espaço no mercado de trabalho, ainda que sua formação fosse entremeada por conceitos anteriores (SCAVONE, 2001).

De modo geral, o movimento feminista trouxe a discussão sobre as desigualdades sociais existentes entre homens e mulheres, questionou uma realidade estabelecida como “natural” da mulher e explicitou que o papel entre os sexos é socialmente construído. Propôs, também, rever os significados e as justificativas da divisão das responsabilidades de homens e mulheres, surgindo o conceito de gênero (SCOTT 1990).

As modificações visavam ampliar as possibilidade de atuação da mulher e sugerir a maternidade não como obrigação, mas como opção, para que a mulher pudesse decidir sobre o seu próprio corpo e o momento adequado para ser mãe ou não, conquista consolidada por meio, principalmente, da oferta gratuita de métodos contraceptivos (SCAVONE, 2001).

De acordo com a sociedade, as percepções do feminino são variáveis. As relações sociais entre homens e mulheres são diferenciadas conforme o estrato social, a idade, a religião, dentre outros fatores. Podemos exemplificar tais considerações observando os resultados do estudo comparativo sobre alguns comportamentos sexuais de mulheres e homens brasileiros entre os anos de 1998 e 2005, realizado por Barbosa; Kayoma e Grupo de Estudos em População, Sexualidade e Aids (2008), pois verificaram que diminuiu a proporção de homens, na faixa etária de 25 a 44 anos ou com ensino até médio, com mais de um parceira (o) sexual no último ano, resultados que nos leva a refletir a mudança de comportamento de alguns homens da sociedade brasileira num curto espaço de tempo. A comprovação deste dado reflete uma possível repercussão de informações relacionadas ao HIV/Aids, especialmente se considerarmos a escolaridade e a faixa etária especificada.

Dessa forma, percebemos que o processo de construção ou formação das pessoas é socialmente determinado. Outro exemplo é citarmos o fato recente que uma mulher indiana concebeu, por meio de inseminação artificial, o seu primeiro filho aos 70 anos e justificou a sua atitude por ter sido estigmatizada juntamente com seu cônjuge por serem casados há 55 anos e não terem tido filhos (COLLUCCI, 2008), ou seja, as determinações dos seres humanos são influenciadas pelas construções culturais.

As mulheres brasileiras em idade reprodutiva, em especial as que pertencem à classe com menor poder aquisitivo, são influenciadas pelo valor cultural atribuído ao papel de ser mãe (BARBOSA; KNAUTH, 2003). Esta realidade, por sua vez, gera uma situação de vulnerabilidade adicional, considerando que é uma condição a mais de vulnerabilidade, pois a mulher revela a necessidade da maternidade, mesmo não possuindo as condições que almejam para a gravidez e seus filhos.

Scavone (2001); Silva, Alvarenga e Ayres (2006) destacam que a oportunidade de viver/reviver a experiência da maternidade ou de constituir uma família, associadas às expectativas de seus parceiros conjugais constitui o “ser mulher”.

A mulher, na década de 1960, buscou a liberdade sexual e a emancipação sócio-político-financeira. Esse comportamento também colaborou duas décadas depois com os índices do HIV/Aids, uma vez que as mulheres passaram a ter vários parceiros

sexuais ao longo da sua vida e maiores possibilidades de exposição à (re) infecção do HIV e de outras DST (BRASIL, 2006e).

Na década de 1980, surgiram os primeiros casos de Aids em mulheres e, na década seguinte, os casos notificados do sexo feminino aumentaram significativamente. Por conseguinte, depois da metade da década de 1990, o Programa Nacional DST/Aids (PN-DST/Aids) organizou a primeira reunião para discutir ações preventivas voltadas a este segmento populacional, apesar das campanhas fortemente direcionadas ao uso do preservativo masculino (BRASIL, 1995). O foco da prevenção desconsiderou a realidade brasileira, em que predomina a desigualdade das relações de poder e gênero, e, portanto, não discute as nuances do relacionamento entre sexos opostos (BARBOSA; KNAUTH, 2003; ROMANELLI et al., 2006; SANTOS, 2007).

Apesar disso, transformações epidemiológicas para o HIV/Aids possibilitaram ampliar a assistência e a atenção para a sociedade como um todo, uma vez que, inicialmente, apontavam para ações voltadas aos “grupos de risco”, em outro momento, para pessoas com “comportamentos de risco” e, atualmente, abrangem as pessoas vulneráveis à infecção pelo HIV (GUILHEM, 2005).

Um dos conceitos mais amplos que encontramos na literatura para vulnerabilidade é:

Situação resultante de uma conjunção de fatores individuais (biológicos, cognitivos e comportamentais), programáticos (programas de prevenção, educação, controle e assistência, bem como vontade política), sociais (relacionados às questões econômicas e sociais) e culturais (submissão a padrões e crenças morais, hierarquias, relações de poder, questões de gênero), interdependentes e mutuamente influenciáveis, assumindo pesos e significados diversos que variam no decorrer do tempo e determinam o grau de susceptibilidade de indivíduos e grupos em relação a questões de saúde (GUILHEM, 2005, p. 63-64).

Para Melo (2003), vulnerabilidade é um conceito para facilitar a implementação de estratégias de prevenção e cuidados relacionados ao HIV/Aids, de modo que tais atividades possam envolver a população em geral: jovens e idosos, mulheres e homens, pessoas com diferentes expressões de sexualidade.

As mulheres conquistaram ações específicas de prevenção, tratamento, reabilitação, adequados a diferentes realidades (VASCONCELOS et al., 2006). Tais

estratégias foram consolidadas no *Plano de Enfrentamento da Feminização da Epidemia do HIV/Aids*, já que, anteriormente, as mensagens educativas não as contemplavam os diferentes contextos das mulheres associando a proteção em relação à doença (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007b).

Segundo este plano de enfrentamento, “o principal aprendizado no enfrentamento à epidemia é o de que se devem considerar os componentes socioeconômicos e culturais que estruturam a desigualdade entre homens e mulheres” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007b, p.7). Assim, o enfrentamento do processo de feminização anunciado por dados epidemiológicos, como também pelo tema do dia mundial da Aids em 1990 – “Aids e Mulheres”, ressalta que os esforços se concentrem na redução de danos dos fatores de ordem social, individual e programático.

Isso porque, com o conhecimento das vulnerabilidades das mulheres para o HIV/Aids, percebemos aspectos importantes da sua vulnerabilidade biológica. A mucosa vaginal possui uma área extensa de exposição ao sêmen masculino, que, por sua vez, tem alta concentração do vírus HIV – maior que a secreção vaginal. Além disso, as mulheres são freqüentemente assintomáticas quando estão infectadas pelas DST e isso somado às micro-lesões que podem ocorrer durante o ato sexual, causam o rompimento da barreira natural às infecções (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004).

Nas mulheres mais jovens, pré-púberes e adolescentes jovens, a imaturidade do aparelho genital determina uma fragilização adicional frente à infecção do HIV. Cunha (2004) afirma que as mulheres são mais vulneráveis à epidemia da Aids por fatores biológicos. Porém Rocha (2004) constatou anteriormente que os fatores sociais são fundamentais para aumentar a vulnerabilidade dessas mulheres.

Paiva et al. (2002) acredita que, se não houver transformação das relações desiguais de poder de gênero que existe em toda sociedade, as mulheres continuarão a ser alvos preferenciais da própria insegurança e da infecção pelo vírus HIV.

Cunha (2004) atribui os novos números do HIV/Aids que ressaltam os casos em mulheres ao desconhecimento de seus órgãos reprodutivos e seu funcionamento, o que causa a inércia da tomada de decisão em relação aos seus próprios desejos e autocuidados.

Nascimento, Barbosa e Medrado (2005) citam que, além dos fatores biológicos, o segmento feminino possui envolvimento emocional diferenciado, evidenciado pela confiança que a mulher deposita na fidelidade do homem. E reafirmam a crença de invulnerabilidade feminina, visto que a mulher não foi incluída nos “grupos de risco”.

Na Assembléia Geral das Nações Unidas sobre HIV/Aids, em 2001, foi elaborada a Declaração de Compromisso sobre HIV/Aids, que reconhece as desigualdades econômicas, raciais, étnicas, de gerações e de gênero, entre outras, como fatores potencializadores da vulnerabilidade que, atuando de forma isolada ou sinérgica, favorecem a infecção por HIV, a instalação e a evolução do quadro de HIV/Aids. Reafirma a importância do envolvimento da sociedade civil em todas as fases de construção da resposta à infecção, reforçando o princípio da participação das pessoas vivendo com HIV/Aids (GRANGEIRO et al., 2006).

Alguns dados do Ministério da Saúde indicam que a ineficácia das ações frente à epidemia do HIV/Aids podem repercutir ainda mais na saúde da população, pois a população feminina brasileira totaliza 94.954.834 mulheres (BRASIL, 2009). Desde o início da epidemia do HIV/Aids, foram registrados 52.055 casos de Aids em mulheres, com 46.355 óbitos no Brasil até 2005. O número de casos notificados em mulheres cresceu 71,0% ao longo de todo este período, cerca de nove vezes mais que o crescimento observado entre os homens (7,6%). Em Goiás, há 2.904.975 mulheres.

Estes números justificam as preocupações crescentes na população feminina, principalmente porque o impacto social resultante abala os componentes do núcleo familiar. A mulher permanece como a principal cuidadora, exercendo o papel de “agregadora” das famílias. (BARROSO et al., 2006).

Mesmo com a afirmação de Knauth et al. (2002) sobre a superação demonstrada pelas mulheres com HIV/Aids em comparação com os homens, em relação às intercorrências advindas do uso dos ARV ou das doenças oportunistas, a infecção provoca um desarranjo na organização do cotidiano. O autor sustenta que as mulheres com HIV/Aids se tornam “fortes”, pois permanecem fisicamente mais resistentes à doença; suportam melhor os efeitos morais da soropositividade, isto é, “aceitam melhor” a doença (KNAUTH et al., 2002).

Herzlich (2004) cita que, ao longo dos anos, temas relacionados à mulher – comportamento sexual da população, desigualdade de distribuição de renda e relações de gênero, violência contra a mulher, baixos índices de escolaridade da população e sobrecarga de papéis socioeconômicos vinculados à mulher – definem uma situação desfavorável para a população feminina no que se refere à percepção de risco e vulnerabilidade às DST e HIV/aids.

Em muitos países, a mulher ainda é tratada de forma diferenciada e subjugada pelo homem. Além de sua susceptibilidade à infecção para o HIV, apresenta dificuldades para compreender as informações, aderir ao tratamento, e mantém reduzido poder de negociação em relação ao sexo seguro, devido, principalmente, à dependência econômica do parceiro (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008c). Com a realidade adversa descrita, além do HIV/Aids, resulta em gravidez.

Maldonado (1997) comenta que a gravidez é o início de “um novo dinâmico na unidade familiar”, sendo que a maternidade dá à mulher oportunidade para alcançar novos níveis de integração, amadurecimento e desenvolvimento da personalidade.

Roussel (1775), citado por Maldonado (1997), vê o corpo feminino como destinado à maternidade, a abrigar uma criança e a dar continuidade à espécie humana. Segundo ele, “a ossatura da mulher é menor e menos dura que a do homem, a caixa torácica é mais estreita e a bacia mais larga para conter o feto” (p.20).

A gravidez não é apenas um evento biológico de procriar, reproduzir. Mas é um processo permeado de significados culturais que apontam para uma importante transição do *status* social de 'mulher' para o de 'mãe', evento que é articulado com o sistema de valores ideologicamente estruturados. Conscientemente ou não, a mulher em idade fértil, em geral, é marcada pelo desejo e expectativa da gravidez (MONTICELLI; SANTOS; ERDMANN, 2007; SAADA et al., 2000).

Exemplo trazido no estudo de Nazario e Turato (2007) afirma que mulheres com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico se referem à maternidade como resposta do desejo do ser humano de “dar continuidade à vida, imortalizando a existência de quem gerou a vida e foi capaz de fazer história” (p.60). Também, mulheres com gravidez subsequente a câncer de mama relatam que “ser mãe é ser inteira” (VIEIRA; GOMES; TRAJANO, 2005).

Maldonado (1997) considera que, no ciclo vital da mulher, a adolescência, a gravidez e o climatério consistem em três períodos críticos de transição que constituem verdadeiras fases de desenvolvimento. Conceitua a maternidade como um projeto de vida, de longo prazo ou mesmo vitalício, que envolve prestação de cuidados que assegurem um desenvolvimento sadio e harmonioso à criança. Ressalta ainda que o desejo de estar grávida (experiência passageira, física) e o desejo de ter um filho não correspondem muitas vezes. Para a autora, raramente são desejos que coincidem.

A gravidez refere-se ao período de alguns meses que medeia entre a concepção e o parto, que implica, como tem sido exaustivamente descrito na literatura, do ponto de vista psicológico, ajustamentos e recursos a mecanismos adaptativos à própria situação (MALDONADO, 1997; REZENDE; MONTENEGRO, 2008).

Mas os sentimentos ambivalentes fazem parte do período gravídico e, apesar das orientações de estudos científicos, as próprias mulheres se surpreendem com as transformações corporais, emocionais e comportamentais decorrentes dessa etapa do desenvolvimento evolutivo e que podem ser diversificadas na mesma mulher (BARUFFI, 2004; PAIVA, 2000; SANTOS, 2007).

Para Vasconcelos et al. (2006), no período gravídico, a mulher passa por uma das experiências mais significativas da sua existência, assume uma posição de destaque como sinônimo de reconhecimento quando traz frutos à sociedade em que está inserida.

Ramminger (2000) explana sobre a importância de nossas vivências para as mudanças na maneira de ver a vida, e a gravidez é vista como um acontecimento que “desmancha definitivamente nossa (re)conhecida trama de representações e nos empurra para a construção de um novo possível” (p.09). A partir da experiência de ser mãe, envolvida por sua cultura, seu *status* e sua relação com o mundo, transformam-se as representações sociais acerca de ser mulher.

Assim, a mulher tem a gravidez como algo a ser conquistado e etapa fundamental do ser feminino (VIEIRA; GOMES; TRAJANO, 2005). Ramminger (2000) afirma que:

Quem vive no próprio corpo o crescimento de um outro não pode deixar de se afetar por esta alteridade. Vê, dia a dia, algo despontar entre ela e o mundo. Vive, literalmente, em si a passagem de um corpo para outro.

Corpo que não cabe mais em suas antigas roupas, que não passa mais pelos mesmos lugares, que exige um passo desacelerado, uma espera. Corpo que procura acolher este acontecimento, carregando-o de sentido (p.10).

Segundo Suárez (1992), a mulher tem conotação de um “ser” capaz de superação, que traz em sua história a maternidade como celebração e concretização de “mulher”. Esta categoria perpassa discursos de diferentes origens sociais, como o literário, o científico, o religioso, mas, independente de sua situação, as mulheres são induzidas a construir sua identidade feminina com base em suas características biológicas, ou seja, sendo mães (informação verbal)¹.

Trindade e Enumo (2001), em estudo sobre a maternidade em adolescentes, afirma que as expectativas em relação à idade se modificam social e historicamente. Fazer parte de determinada faixa etária possibilita atitudes, comportamentos e responsabilidades próprios da idade e assim são aceitáveis pela sociedade. Porém, as mesmas ações podem ter interpretações diversas se pertencentes a outra faixa etária. Dentre esses acontecimentos, podemos citar a gravidez.

Como mencionamos, a gravidez implica transformações, que podem ser intensas quando se trata de gravidez de alto risco. “Por gestação de alto risco entende-se como sendo aquela na qual a vida ou a saúde da mãe e/ou do feto tem maiores chances de ser atingida por complicações que a média das gestações” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2001, p.5). Tais riscos podem estar relacionados à história reprodutiva anterior, aos antecedentes genéticos desfavoráveis, idades extremas da mulher, exposição a agentes teratogênicos e detecção de doenças, como HIV/Aids (BRASIL, 2004).

A identificação das diversas fisiopatologias e psicopatologias é passível de questionar a viabilidade de uma futura gravidez. Por isso Minayo (2004) destaca que qualquer profissional de saúde ligado ao planejamento, prevenção, tratamento deve estar atento aos valores e crenças das populações a que está dirigindo suas ações. Se na gravidez estiver presente uma infecção como o HIV, deve considerar as ansiedades, fantasias e ajustamentos daquele período para mulher, para orientá-la adequadamente.

Ressaltamos o cuidado ético ao assistir essas mulheres, porque Santos (2007) explica que, ao considerar o imaginário social, os sentimentos relativos à gravidez

¹ Informação fornecida por Suárez em 1992 no XV Encontro Anual da ANPOCS

remetem à felicidade, saúde e alegria. Porém, quando a gravidez está associada ao HIV, esses sentimentos podem se transformar em dor, sofrimento e morte. Assim, a mulher, que normalmente já se torna mais sensível nesse período, vive um momento de dúvidas entre a irresponsabilidade, a culpa da gestação e o desejo da maternidade segura (SANTOS, 2007). Coelho e Motta (2005) afirmam que a associação do HIV à sexualidade reforça o sentimento de culpa em gestantes HIV positivas, que passam a se responsabilizar pelo descuido cometido (SANTOS, 2007).

Romanelli et al. (2006) ressaltam questões mais amplas e se referem ao processo gravídico como promotor de mudanças físicas e emocionais em que a mulher se realiza, e, na vigência da infecção pelo HIV, lida com outros conflitos, além daqueles inerentes ao processo da gestação. Apesar dos riscos, as mulheres fragilizadas, como algumas que realizavam tratamento hemodialítico, tornam-se determinadas a ter filhos também apoiadas nas crenças religiosas, que as fazem acreditar que a divindade protege dos danos a elas mesmas e a seus bebês (NAZARIO; TURATO, 2007).

Castro et al. (2001) abordam a perspectiva de que, se a paciente já sabe que é HIV-positiva previamente à gravidez, não raramente o sentimento positivo relativo à maternidade acaba por ser ocultado, devido ao preconceito social que a infecção impõe. No estudo de Vieira; Gomes e Trajano (2005) sobre a experiência de mulheres com câncer de mama pós-mastectomia, essas relatam a gravidez como objetivo de vida a ser alcançado para se sentirem realizadas. E como não considerar realizar-se como mulher fundamental na assistência à saúde da mulher?

A sociedade foi sempre dominada por inúmeros preconceitos, especialmente em relação às mulheres, marcadas por limitações, proibições e tabus. Esses preconceitos acentuam-se ainda mais quando se trata de uma mulher infectada pelo HIV e, sobretudo, quando grávida (VASCONCELOS et al., 2006).

Essas considerações são particularmente importantes para a Enfermagem, uma vez que profissionais sob várias designações – parteira, obstetrix, enfermeira obstetra – são os que iniciam a assistência à mulher durante a gravidez e parto, e são os que permanecem maior tempo para cuidados diretos no decorrer do processo gravídico-puerperal (OSAVA; TANAKA, 1997). Segundo Gotardo e Silva (2007), a Enfermagem Perinatal em substituição à Enfermagem Obstétrica se concentra no diagnóstico e no

tratamento das respostas, tanto fisiológicas como psicossociais, de todas as famílias à procriação: desde o planejamento da gravidez até os três primeiros meses após o nascimento da criança.

2.2. ARV, Gravidez, Maternidade

A administração dos anti-retrovirais (ARV) durante a gravidez é eficaz para reduzir a incidência de transmissão vertical (TV) do HIV, fato comprovado por diversos estudos (BRITO; SZWARCOWALD; CASTILHO, 2006; MOURA; PRAÇA, 2006; VASCONCELOS et al., 2005). Entretanto, são incipientes os estudos das complicações que tais medicamentos podem ocasionar ao binômio mãe-feto e à gravidez, pois os estudos enfocam principalmente a prevenção da transmissão vertical do HIV. As conseqüências de sua administração ainda são imprecisas, porém dados relevantes são dispostos na literatura e os explicitamos a seguir.

Mulheres soropositivas para o HIV que engravidam em uso de Terapia Anti-retroviral (TARV) devem ser avaliadas e informadas sobre os potenciais riscos/benefícios da manutenção, modificação ou suspensão do tratamento no tocante à evolução da sua própria doença e os potenciais efeitos adversos da TARV sobre a criança, devendo os casos ser individualmente analisados (BRASIL, 2006a).

Em geral, segundo o protocolo para o planejamento reprodutivo, as mulheres com HIV/Aids para engravidar deveriam não ter doença(s) ativa(s), linfócitos T-CD4+ > 350 células/mm³, além de ter as duas últimas cargas virais com resultados < 1.000 cópias em vigência do esquema terapêutico que será usado durante a potencial gestação. Assim, excluem-se as mulheres que desejavam a gravidez na vigência do HIV/Aids com presença de co-morbidades (hipertensão, diabetes, doença renal, doença autoimune e outras) não controladas; presença do vírus da hepatite C; uso de droga teratogênica; infecção pelo vírus da hepatite B, com necessidade de tratamento (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006a).

Apesar da freqüência da utilização de ARV na gestação, há poucos estudos disponíveis acerca de complicações da exposição fetal a esses medicamentos, além do

benefício da ação para reduzir o índice de transmissão do vírus HIV da mãe para a criança (BRASIL, 2006a; SANTOS, 2007).

Ekouevi et al. (2008), em estudo realizado na África, concluíram que a administração de TARV durante a gravidez pode estar relacionada especialmente à criança prematura, pois a complexidade de combinação de ARV associado ao tempo de uso contínuo está relacionada ao maior risco de criança de baixo peso para a idade gestacional. Estudos da Europa e do Reino Unido (GROSCH et al., 2008; THORNE; PATEL; NEWEL, 2004) reportam que a associação entre os medicamentos e a gravidez tem relação com o aumento de risco da criança pré-termo. Entretanto, estudos dos Estados Unidos, América Latina e Caribe (SZYL et al., 2006; TUOMALA et al., 2002) não demonstram relação significativa entre tempo de gravidez e anti-retrovirais.

Há quatro grupos de drogas anti-retrovirais: inibidores da transcriptase reversa análogos de nucleosídeos e nucleotídeos (abacavir, didanosina, emtricitabina, lamivudina, estavudina, tenofovir, zalcitabina, zidovudina); inibidores não nucleosídicos da transcriptase reversa (delavirdina, efavirenz, nevirapina); inibidores de proteases (amprenavir, atazanavir, fosamprenavir, indinavir, lopinavir/ritonavir, nelfinavir, ritonavir, saquinavir); inibidores de fusão (enfuvirtide).

Vale ressaltar que alguns medicamentos estão contra-indicados, em virtude do potencial efeito teratogênico comprovado, como o efavirenz e hidroxiuréia (BRASIL, 2006a). Outros ARV, quando administrados juntos, promovem efeitos adversos graves no concepto, como a didanosina e estavudina, não devendo, por isso, ser utilizados na gestação (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006a).

Para Fiore et al. (2006) a continuidade da gravidez depende do equilíbrio no sistema imunológico entre as citocinas da mulher (Th1) e as citocinas fetais (Th2), pois as últimas inibem a produção de Th1 e, dessa forma, a gravidez pode ser preservada, pois Th1 participam da defesa imunológica, expulsando as substâncias estranhas. Estes autores afirmam que os abortos estão relacionados às altas concentrações de Th1 na corrente sanguínea. A presença do HIV contribui para maior presença de Th2 e o TARV tem o mecanismo inverso, ou seja, de aumentar as taxas de Th1. Por isso, o uso dos medicamentos ARV durante a gravidez deve ter os benefícios avaliados.

Na Europa, há evidências que indicam risco aumentado de parto prematuro associado com TARV, particularmente quando seu uso foi iniciado antes da gravidez ou precocemente durante a gravidez. Os TARV induzem mudanças no sistema imunológico com trocas de Th2 por Th1. Na pesquisa de Lorenzi (1998) não especifica qual grupo dos ARV está relacionado a essa complicação da gravidez.

A importância de citocinas para uma gravidez saudável é bem estabelecida para as pessoas soronegativas e, nessas, a diminuição das citocinas Th2 está relacionada a perdas fetais assim como à pré-eclâmpsia (EL-SHAZLY et al., 2004).

Calvet et al. (2007) constataram que o número de pacientes imunocomprometidas (com linfócitos T-CD4+ abaixo de 200 cel/mm³) aumentou com o passar do tempo de 13 a 20% entre os anos de 1996 e 2004, demonstrando possível desenvolvimento de resistência à ação dos esquemas utilizados.

Partos prematuros são prevalentes entre mulheres em uso de TARV durante a gravidez, especialmente quando a terapia foi começada antes ou no primeiro trimestre de gravidez. Mulheres que recebem TARV com inibidor de protease possuem risco de parto de criança com baixo peso ao nascer (BPN) (MORRIS et al., 2000). O estudo de Calvet et al. (2007) encontrou discreto aumento dos índices de BPN e de malformações congênitas. Estudo realizado nos Estados Unidos confirmou que mulheres expostas a inibidores de protease têm duas vezes mais chances de ter criança com baixo peso em relação às mulheres que utilizavam outras drogas (TUOMALA et al., 2002).

Abeyá et al. (2004), em estudo com a finalidade de buscar as repercussões da soropositividade na gravidez, concluíram que a infecção em si não tem relação com o BPN das crianças, mas a qualidade de pré-natal ofertada pode ter influenciado nos resultados do estudo.

Abarzúa et al. (2004) alertam que a) TV ocorre principalmente nas últimas semanas de gestação; b) terapia combinada com uso de 8-12 semanas é capaz de diminuir a carga viral a níveis indetectáveis em muitas mulheres; c) os estudos de teratogenicidade, carcinogenicidade e efeitos tóxicos são inconclusivos; e d) o uso de TARV no início da gestação é prejudicado pela presença de náuseas e vômitos, o que dificulta a adesão ao tratamento e pode resultar em possível resistência às drogas.

Lorenzi et al. (1998) demonstraram, em pesquisa realizada com 37 mulheres grávidas tratadas com associação de dois ou três ARV, taxa de 30% de partos prematuros. Posteriormente, um estudo Europeu que incluiu 3920 pacientes e seus recém-nascidos mostrou um aumento do risco de prematuridade entre as crianças expostas a uma combinação anti-retroviral com ou sem inibidores protease (EUROPEAN COLLABORATIVE STUDY AND THE SWISS MOTHER + CHILD HIV COHORT STUDY, 2000).

Tuomala et al. (2000), com uma coorte de 1.472 pacientes grávidas com TARV, não encontraram nenhuma associação com parto prematuro. Pelo contrário, a taxa de prematuridade foi maior nas pacientes infectadas que não receberam o tratamento. Uma meta-análise realizada por Tuomala (2000) com sete estudos clínicos, incluindo 2113 pacientes com algum tratamento anti-retroviral e 1143 pacientes infectadas não tratadas, mostrou que o uso de terapia anti-retroviral combinada aumentou o risco de nascimento prematuro, ou BPN, baixo APGAR, em comparação com doentes sem terapêutica anti-retroviral ou aquelas que receberam monoterapia.

Assim, quando utilizadas estas terapêuticas, devem ser levados em consideração potenciais riscos para a mãe e a criança, como hiperglicemia, acidose láctica, toxicidade mitocondrial, erupções cutâneas, dano hepático, hipertensão e nascimento prematuro (MARQUES, 2006).

Marques (2006) lembra que, porque o HIV/Aids é recente, os medicamentos utilizados são novos e suas repercussões são imprecisas, principalmente num momento especial de desenvolvimento, como a gestação, quando a homeostase da mulher está adaptada para garantir a sua sobrevivência e o desenvolvimento de seu feto. A administração de ARV ao longo da gravidez deve ser criteriosa, embasada na melhor evidência científica disponível, tais como efeitos das drogas sobre o feto e o recém-nascido, incluindo o potencial de teratogenicidade, carcinogênese, além da farmacocinética e toxicidade de drogas que ultrapassam a barreira transplacentária (MARQUES, 2006).

O Centro Regulador de Alimentos e Drogas dos Estados Unidos da América (FDA - Food and Drug Administration) elaborou recomendações acerca do uso de anti-retrovirais. Por ser órgão internacional para emitir validação de drogas, o MS segue tais

indicações. Não há dados conclusivos quanto ao uso dos medicamentos anti-retrovirais, mas se enquadram na classificação para as drogas de acordo com as letras do alfabeto de compatibilidade e relação risco/benefício na saúde materno-fetal. De acordo com comprovações científicas, pode se propor troca de letra ao medicamento, conforme as indicações descobertas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006a; MEADOWS, 2001)

Assim, a FDA classifica as categorias das drogas na gravidez em: A- medicamentos com dados baseados em estudos adequados, controlados e que não demonstraram risco para o feto durante o primeiro trimestre de gravidez e sem risco nos trimestres subseqüentes; B- medicamentos com estudos sobre a droga em animais durante a reprodução, que não revelaram risco para o feto, mas não há estudos controlados em humanos; C- medicamentos em que a segurança do ARV na gravidez humana não foi determinada. Os estudos em animais ou foram positivos para o risco fetal ou não foram realizados e a droga não deve ser utilizada a menos que os benefícios potenciais superem os riscos para o feto; D- medicamentos em que há evidência documentada de risco fetal humano baseada em registro de efeitos adversos em investigação clínica ou relatos durante seu uso na prática clínica, mas os benefícios potenciais para as gestantes superam quaisquer riscos; X- medicamentos com estudos em animais ou relatos de reações adversas que indicam que os riscos associados ao uso da droga na gestação claramente superam quaisquer benefícios possíveis (MEADOWS, 2001).

A maioria das drogas em uso no mundo está classificada nas categorias B ou C, nenhuma na categoria A, sendo que o efavirenz recentemente passou a ser classificado na categoria D, portanto, contra-indicado na gravidez (MARQUES, 2006; MEADOWS, 2001).

Até julho de 2005, destaca-se que a prevalência de malformações congênitas em nascidos vivos expostos no primeiro trimestre de gravidez variou entre 2 e 4% e que é mais elevada com o uso de didanosina. Observe-se que a taxa de malformações da população geral nos Estados Unidos é de 3% (UNAIDS, 2006)

De modo geral, segundo Ministério da Saúde (2006a) e Marques (2006), as drogas ARV provocam os efeitos que se seguem na gestação e no feto.

Zidovudina é a droga sobre a qual se tem mais informações devido ao seu amplo uso há mais de 10 anos, sendo considerada segura, apesar de mesmo assim não incluída no grupo A das drogas conforme a FDA. O efeito adverso observado no recém-nascido em curto prazo é a anemia, em geral de intensidade leve, que se resolve espontaneamente na maioria das ocasiões. Não demanda transfusões sanguíneas, em geral não alcança níveis de hemoglobina inferiores a 10g% e reverte-se após a suspensão da droga. Tal efeito também pode ocorrer no organismo materno e sua detecção implica a suspensão de seu uso (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006a).

Esse efeito do AZT era antes reconhecido como transitório e aparentemente mais restrito à série vermelha e aos neutrófilos. Verificou-se, no entanto, que o efeito pode ser moderado e mais prolongado, acometendo todas as séries hematológicas: neutrófilos, plaquetas e linfócitos, incluindo os linfócitos T-CD4+ e TCD8+ (MARQUES, 2006).

Dados mais recentes do Estudo Colaborativo Europeu consideram que as avaliações em longo prazo das alterações hematológicas devem ser continuadas. Até o momento, não houve aumento da incidência de malformações congênitas nas crianças expostas quando comparada com a da população geral. Também não foi identificado impacto desfavorável no crescimento e desenvolvimento das crianças (EUROPEAN COLLABORATIVE STUDY, 2004).

Com relação ao potencial carcinogênico, não foi observado aumento do surgimento de tumores (CDC, 1994). Para Marques (2006), os benefícios do uso da zidovudina superam os riscos teóricos, porém recomenda-se o seguimento das crianças com exames clínicos periódicos até o final da adolescência (BRASIL, 2006a).

Quanto ao efavirenz, estudos em primatas durante a gestação, com doses comparáveis às dos humanos, associam-no a defeitos congênitos considerados graves: anencefalia, anoftalmia, microcefalia e defeitos do palato, sugerindo que seu uso deve ser evitado na gravidez. Existem relatos de cinco fetos/recém-nascidos humanos com defeitos do tubo neural (quatro com meningomielocèle e um com a síndrome de Dandi Walker) gerados por mulheres que receberam efavirenz no início da gestação (RICHARDSON et al., 2000).

Há estudo referenciando a associação de um aumento de risco de hemangiomas em crianças expostas às drogas anti-retrovirais durante a gestação, principalmente ao nelfivarir (LORENZI et al., 1998).

Foram observadas taxas mais elevadas de partos prematuros entre gestantes que estiveram sob uso de terapia anti-retroviral combinada, em vez de monoterapia (EUROPEAN COLLABORATIVE STUDY, 2000). Tal ocorrência contribui para o aumento da morbidade e mortalidade perinatais.

O aumento transitório do lactato sérico tem sido observado em crianças expostas aos inibidores nucleosídicos da transcriptase reversa, mas não se sabe o seu significado clínico (ALIMENTI et al., 2003). Há o relato de crianças expostas ao HIV/Aids que não se infectaram intra-útero devido ao uso de inibidores nucleosídicos da transcriptase reversa (AZT e/ou lamivudina), mas que apresentaram evidência clínica e laboratorial de disfunção mitocondrial (miocardiopatia transitória, alterações neurológicas, óbito) (BLANCHE et al., 1999). Também há o relato de um caso de acidose láctica grave em recém-nascido, que se resolveu após a suspensão do AZT.

Um estudo francês (LANDREAU-MASCARO et al., 2002) observou aumento na taxa de convulsões febris precoces em crianças não infectadas expostas a anti-retrovirais, cujo risco cumulativo foi de 11/1000 crianças (1,1%), comparado com risco de 4,1/1000 (0,4%) nas crianças do grupo sem exposição aos anti-retrovirais.

Lipshultz et al. (2000), avaliando prospectivamente cerca de 400 crianças nascidas de mães infectadas pelo HIV, expostas ou não a anti-retrovirais, não encontraram evidência de alterações cardíacas relacionadas à exposição intra-uterina.

Adicionalmente, em outro estudo, Lipshultz et al. (2002) verificaram que crianças nascidas de mães infectadas, independente de terem ou não sido infectadas, apresentam anormalidades cardiovasculares persistentes, com função ventricular esquerda e cardíaca pior do que crianças do grupo controle.

Pesquisadores brasileiros (EL BEITUNE et al., 2005) encontraram níveis de insulina inferiores em recém-nascidos expostos à terapia anti-retroviral combinada intra-útero quando comparados a um grupo controle, embora não tenham verificado diferença na glicemia neonatal.

Tais autores julgam que os resultados podem ser explicados devido à observação de que a maioria dos anti-retrovirais diminui a tolerância à glicose, pela secreção e/ou ação diminuída da insulina ou mesmo pelo efeito tóxico direto desses agentes sobre as células beta-pancreáticas. Sugerem ainda que o uso dos inibidores de protease se relacione ao surgimento de intolerância à glicose e casos de diabetes (EL BETUNE et al, 2005).

Wimalasundera et al. (2002) encontraram mulheres com infecção de HIV-1 que não receberam nenhuma terapia de anti-retroviral e que apresentaram taxas de pré-eclâmpsia significativamente mais baixa do que mulheres soropositivas para o HIV que receberam tratamento. Minkoff e Augenbraun (2003) propôs que TARV causa pré-eclâmpsia por um efeito tóxico no fígado. Um grupo espanhol (Suy et al., 2006) associou mulheres tratadas com TARV antes da gravidez com risco significativamente elevado para pré-eclâmpsia e morte fetal.

No Brasil, quando se compararam 123 mulheres soropositivas para o HIV que receberam monoterapia ou terapia combinada com 1708 mulheres sem infecção do HIV (MATTAR et al., 2004), constatou-se que há um índice significativamente mais baixo de pré-eclâmpsia nas primeiras. Os resultados contraditórios despertam o interesse de conhecer ao certo a relação entre tais medicamentos e a pré-eclâmpsia, pois as duas doenças apresentam altas taxas de morbidade e mortalidade (MATTAR et al., 2004).

Coll et al. (2006), em estudo sobre fertilização *in-vitro* em mulheres que vivem com HIV/Aids, observaram uma taxa reduzida de viabilidade quando se utilizam os próprios óvulos, diferentemente de quando se utilizaram óvulos doados. A baixa contagem de linfócitos T-CD4+ foi associada à resistência ovariana à hiperestimulação, sugerindo a necessidade de preparar o sistema imunológico de pacientes quando submetidas a tal procedimento.

Mas apesar dos dados incertos quanto à ação dos anti-retrovirais, Calvet et al. (2007) constataram, em estudo de coorte de gestantes infectadas pelo HIV, acompanhadas no Rio de Janeiro de 1996 a 2004, que o número de gestantes HIV positivo triplicou ao longo do tempo, com aumento do número de consultas de pré-natais, fato que corrobora para a redução de TV e reflete a assistência melhorada à saúde da mulher nestas circunstâncias.

Baseados nestes conhecimentos, de acordo com Marques (2006), considera-se que o benefício na acentuada redução da transmissão vertical do HIV com o uso de drogas anti-retrovirais ultrapassa os riscos eventuais dos efeitos adversos. Entretanto, é necessário acompanhamento clínico especializado e rigoroso das crianças expostas por maior tempo. A anamnese deve ser minuciosa acerca das condições habituais de vida da criança, alimentação, sono, comportamento e intercorrências infecciosas ou não.

A mesma autora lembra que é importante investigar encefalopatia, convulsões afebris e retardo do desenvolvimento; sintomas cardíacos devidos a miocardiopatia e disfunção de ventrículo esquerdo; sintomas gastrintestinais atribuíveis à hepatite (esteatose hepática), além de outras síndromes clínicas, como miopatia, retinopatia, pancreatite e acidose láctica. O exame físico deve ser minucioso e incluir sempre a avaliação do desenvolvimento neuropsicomotor da criança (MARQUES, 2006).

A avaliação laboratorial deve incluir o hemograma completo, recomendado em todas as consultas do primeiro ano de vida, e anualmente, devido aos riscos do HIV associado ao AZT e da terapia combinada sobre as séries hematológicas (BRASIL, 2006a). Outros exames são as provas de função hepática e glicemia, buscando acompanhar o risco potencial de alterações metabólicas relatadas nas crianças expostas (BRASIL, 2006a).

No que diz respeito a gravidez, o governo brasileiro, em respeito aos direitos sexuais e aos direitos reprodutivos garantidos pela Constituição Federal (BRASIL, 1988), Título VIII, Capítulo VII, art. 226, inciso 7^o2., desenvolveu a Política Nacional de Atenção Integral em Reprodução Humana Assistida – RHA, pela Portaria nº 426/GM, de 22/03/2005.

Em particular para os casais com HIV, em sua grande maioria fértil, essa estratégia significa essencialmente proporcionar-lhes acesso ao direito de proteção à vida. E tem como objetivos: diminuir a transmissão horizontal e/ou vertical desse vírus,

² Fundado nos princípios da dignidade da pessoa humana e da paternidade responsável, o planejamento familiar é livre decisão do casal, competindo ao Estado propiciar recursos para o exercício desse direito, vedada qualquer forma coercitiva por parte de instituições oficiais ou privadas.

e promover o controle da doença na pessoa infectada, pela identificação precoce dessa condição no (a) 'portador' (a).

Para Barbosa & Knauth (2003), “embora as escolhas reprodutivas feitas pelas mulheres HIV positivo possam diferir no mundo inteiro, estudos qualitativos sugerem que os contextos sociais e culturais são mais determinantes nessas escolhas que o próprio conhecimento do estado sorológico” (p. S368)

Paiva et al. (2002) constataram, em estudo que envolveu 1.068 mulheres com HIV/Aids entrevistadas sobre a sexualidade em três grandes centros do Estado de São Paulo, que 28 delas estavam grávidas e 143 desejavam ter filhos. Explicaram seu desejo com base na “realização como mulher”, ou em “constituir uma família”. Paradoxalmente aos princípios da RHA, quando as mesmas mulheres foram investigadas sobre o seu desejo, a maioria relatou que o seu médico iria se opor (PAIVA et al., 2002). Mesmo que os tais profissionais pensassem diferentemente, as mulheres referiram o que perceberam.

Na referida investigação, não foi observada associação entre o desejo de ser mãe e o tempo de conhecimento do diagnóstico. Essas informações indicam que a assistência deve abranger todas as mulheres com HIV/Aids, quer as que sabem recentemente do diagnóstico, quer as que vivem com a infecção há mais tempo. Os dados revelaram alta proporção de mulheres que não sabiam da transmissão vertical do vírus durante o parto (27%) ou via aleitamento materno (24%), não tinham conhecimento sobre medicação específica para a mãe durante a gestação (24%) e para o bebê (30%) (PAIVA et al., 2002). Desse modo, a assistência da mulher com HIV/Aids pode ser prejudicada caso seja considerado que o seu tempo de vivência com a infecção seja suficiente para estar orientada sobre questões correlacionadas à HIV/Aids e gravidez.

Confirmando que realmente as ações propostas pela atenção à saúde da mulher, no que diz respeito às mulheres grávidas com HIV/Aids, não são executadas de modo integral, Parker (2002), em estudo que envolveu 155 mulheres infectadas pelo retrovírus, constatou que a maioria não foi beneficiada pela política de livre acesso ao tratamento com zidovudina (AZT) durante o parto, usado desde 1996 para reduzir a transmissão materno-infantil do HIV.

A gravidez no contexto de mulheres sabidamente soropositivas é um tema que, via de regra, gera discursos polêmicos, especialmente entre profissionais de saúde que fundamentam seus sentimentos de indignação ou de incompreensão em relação à temática e os riscos de Transmissão Vertical (TV) do HIV. Comumente, há apenas repetições de recomendações, sem considerar as dificuldades ou conflito de interesse sobre o uso do preservativo, assim como a vontade de ter filhos (DUARTE; QUINTANA; EL BEITUNE, 2004).

Souza e Vietta (2004) esclarecem que uma das maneiras de o paciente lidar com a nova realidade imposta pela condição do HIV/Aids é manter, dentro do possível, uma vida normal no que diz respeito à ocupação. Assim, podemos refletir que a gravidez pode ser uma das formas encontradas para preservar a 'normalidade' dentro da realidade feminina. Silva, Santos e Parada (2007) lembram que pessoas soropositivas que têm o desejo de ser mãe podem estar relacionadas a um modo de acionar a "imunidade subjetiva", a qual permite que, mesmo diante de perigos, ousem experimentar e não se desestabilizar ante a evidência de fracassos, seguindo suas vidas, inclusive engravidando.

Há controvérsias na literatura quanto à relação HIV/Aids e gravidez. Saada et al. (2000) constataram que a gravidez não tem nenhum efeito danoso para a infecção com o vírus HIV, diferentemente dos casos associados ao câncer de mama, pois os tumores são estrógenos-dependentes (MELO et al., 2005). Athaniel (2006) verificou que a concomitância de HIV/Aids e gravidez pode afetar o prognóstico de gestação adversamente, especialmente devido à sua associação freqüente com o aborto e taxas de morbidez puerperal. Moreno, Rea e Filipe (2006) afirmam que, em relação à evolução da gestação, há dúvidas se a infecção pelo HIV está ou não relacionada com a ocorrência de abortos espontâneos. Por sua vez, Abeyá et al. (2004) afirmam que as complicações maternas e fetais em gestantes infectadas pelo HIV não são diferentes das observadas em mulheres não infectadas, com exceções de: Crescimento Intra-Uterino Restrito (CIUR) e recém-nascido Pequeno para a Idade Gestacional (PIG).

Na busca dos efeitos dos ARV, não encontramos outras conseqüências destas drogas na gravidez, como influências nas contrações uterinas, restrições de circulação materno-fetal, e alterações hormonais adicionais, além de estudos que citam a relação

citada desses medicamentos com os abortos e parto prematuros. Assim, assinalamos esta lacuna na literatura pesquisada a respeito de alterações promovidas no processo gestacional em si devido à administração dos ARV.

2.2.1. Transmissão Vertical do HIV

Os resultados obtidos na França e nos Estados Unidos com a utilização do Protocolo 076 do Aids Clinical Trial Group (PACTG 076), em 1994, comprovaram a efetividade da zidovudina (AZT) na redução dos casos de transmissão vertical do HIV de mãe soropositivas para seus filhos em 67,5% dos casos.(BLANCHE, 1999; CONNOR, 1994). No mesmo ano, o Centers for Disease Control and Prevention (CDC) recomendou a administração de AZT às mulheres grávidas com HIV/Aids, durante o segundo e o terceiro semestre de gestação, e da solução injetável no transcórper do parto, assim como a solução oral para os recém-nascidos nas primeiras seis semanas de vida (42º dia de vida) (CDC, 2002).

O Brasil é considerado referência mundial em relação aos programas assistenciais direcionados aos portadores do HIV/Aids, incluindo as ações voltadas para as gestantes HIV positivas, e foi pioneiro dentre os países em desenvolvimento a garantir, desde 1996 (Lei 9.313/96), o acesso universal e gratuito aos medicamentos anti-retrovirais no Sistema Único de Saúde (BRASIL, 1996b).

Além disso, no Brasil existem também outras modalidades assistenciais que visam à redução das internações hospitalares, como assistência ambulatorial especializada, hospital-dia e assistência domiciliar terapêutica. O Ministério da Saúde é responsável pela provisão de materiais estratégicos, como anti-retrovirais e testes de carga viral e de contagem de linfócitos T-CD4+ (BRASIL, 2006a; DOURADO et al., 2006).

A partir de 2000, as gestantes HIV positivas e as crianças expostas passaram a ser notificadas compulsoriamente. A prevalência de gestantes infectadas pelo HIV no Brasil é de 0,41%. Estima-se que 12.456 recém-nascidos sejam expostos ao HIV por ano no país (BRASIL, 2006a). Também em 2000, foi instituído o Programa de Humanização do Pré-Natal e Nascimento (PNHPN), cuja premissa básica é garantir o acesso das gestantes à informação, para que possam compreender as transformações

corporais que irão ocorrer com a evolução da gestação e as intervenções de saúde que irão acontecer em seu corpo, assim como orientações específicas da transmissão vertical do HIV (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002a).

Com a Portaria 2.104 (19/11/02), o MS preconiza, durante o pré-natal, a realização da testagem sorológica para o HIV e sífilis a todas as gestantes (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002b).

Atualmente, as medidas recomendadas pelo MS incluem a combinação de ARV para que a carga viral materna diminua a níveis com menor risco de transmissão vertical. O uso de terapia anti-retroviral (TARV) prolongada durante a gravidez prioriza a presença do AZT em todos os esquemas propostos. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006a; MATURAMA et al., 2007).

O período de início da TARV a partir da 14^a semana de gestação é previsto para as mulheres assintomáticas e que apresentam a contagem de linfócitos T-CD4+ maior que 200 células/mm³. As demais devem iniciar a TARV independentemente da idade gestacional. Ao final da gestação, recomenda-se carga viral com menos de 1000 cópias/ml, observação muito importante uma vez que, durante a gravidez, há maior concentração do HIV no fluido cérvico-vaginal, o que potencialmente aumenta o risco de transmissão vertical do vírus (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005, 2006a).

Devido à efetiva prevenção da transmissão vertical do HIV no Brasil, houve significativa redução de notificação dessa via de transmissão: durante a década de 1990, de 32,3% entre 1990 e 1994, e 25,7% em 1995 a 1996, para 2,2% em 1997 a 1998 e 2,9% entre 1999 e 2000 (AMARAL et al., 2007).

De acordo com as adequações do MS, a cesariana eletiva, quando indicada, deve ser realizada entre a 38^a e a 39^a semana de gestação, pois, neste período, diminui a troca sanguínea entre mãe e feto, intrínseca ao final do trabalho de parto, e evita-se o contato do feto com a secreção cérvico-vaginal (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006a).

A opção do tipo de parto pela mulher com HIV/Aids também pode ser considerada, após seu esclarecimento quanto aos riscos e benefícios da via de parto escolhida. Pelo consenso brasileiro, as mulheres que receberam TARV com completa supressão da carga viral, considerada menor de 50 cópias por ml, podem ter parto vaginal, sendo que

a cesárea eletiva deve ser oferecida, ficando a decisão a cargo da paciente (BRASIL, 2006a)

A carga viral diz respeito à quantidade de vírus HIV circulante no sangue, e a monitorização imunológica (contagem de linfócitos T-CD4+) e virológica (avaliação de carga viral) devem ser realizadas no início do pré-natal e, pelo menos, no período próximo ao parto (em torno de 34 semanas), para que seja possível utilizar esses parâmetros na escolha da via de parto (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006a).

Se a carga viral estiver elevada na 34ª semana de gestação ou a mulher não tenha conhecimento de seus índices, indica-se a realização de cesariana eletiva. Sempre que possível, deve-se realizar o parto empelicado (retirar o feto mantendo a bolsa amniótica íntegra) a fim de evitar ainda mais o contato do feto com fluídos maternos. E mesmo quando houver taxas reduzidas de cópias virais (menor que 1000 cópias ou indetectável), a cirurgia pode acontecer por recomendações obstétricas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006a).

Ainda conforme o MS, promove-se inibição da lactação com o uso de medicamentos e do “enfaixamento” das mamas. A fórmula infantil em substituição ao aleitamento materno é fornecida gratuitamente para as crianças expostas ao HIV até o sexto mês de vida (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005, 2006a).

Assim, a adoção das medidas preventivas citadas acima reduz a transmissão vertical para níveis entre 1 a 2%. Sem elas, a transmissão vertical do HIV ocorre em aproximadamente 25,5% das gestações de mulheres infectadas pelo vírus (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006b).

A taxa de transmissão vertical vem diminuindo nos últimos anos para o país como um todo: de 16% em 1997, antes da introdução da terapia anti-retroviral, para 7% em 2002. A adoção universal da terapia antiretroviral (TARV) para gestantes e crianças expostas ao HIV evitou cerca de 6.000 novos casos de HIV em crianças brasileiras nascidas no período de 1997 a 2001 (BRITO et al., 2006). Os resultados obtidos pela análise de casos de HIV/Aids por transmissão vertical, segundo o ano de nascimento dos casos, permitiram identificar uma tendência decrescente de casos da infecção pediátrica, o que reflete o impacto das medidas profiláticas.

Certamente, a maior abrangência dessas medidas, além de melhor adequação da assistência ao pré-natal, parto e puerpério, poderá contribuir de forma mais rápida e efetiva para a interrupção de casos evitáveis por transmissão vertical do HIV em todo o território brasileiro (BRITO et al., 2006).

Com o seguimento das recomendações preconizadas, a transmissão do HIV persiste mesmo que com mínimas possibilidades. Isso se deve aos vários fatores causais associados para tal evento (BRASIL, 2005; BRITO et al., 2006).

Tais causas estão relacionadas aos vírus propriamente, ou seja, carga viral, genótipo e fenótipo viral, diversidade circulante e resistência viral. Há fatores pertinentes ao corpo da mulher: estado clínico e imunológico; presença de DST e outras co-infecções; estado nutricional; tempo de uso de ARV na gestação. Também há fatores comportamentais: uso de drogas e prática sexual desprotegida. Há ocorrências obstétricas, como duração de ruptura das membranas amnióticas, via do parto, presença de hemorragia intraparto. E, finalmente, há os que dizem respeito ao recém-nascido: prematuridade, baixo peso ao nascer; e aleitamento materno (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005; BRITO et al., 2006).

Deste último aspecto, ou seja, o aleitamento materno, ressaltamos que, a cada exposição (mamada) ao aleitamento materno, há acréscimo de risco de TV de 7% a 22% (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006b).

Dentre os fatores mencionados, os mais associados à transmissão vertical do HIV são a carga viral elevada, como explicamos anteriormente, e a ruptura prolongada das membranas amnióticas, sendo que quanto maior a carga viral menor deve ser o tempo entre o rompimento das membranas e o nascimento da criança (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005).

Segundo a WHO, estima-se que menos de 5% das gestantes infectadas pelo HIV no mundo possuem acesso aos serviços de Saúde e aos ARV (WHO, 2007). No Brasil, de acordo com dados do MS, estima-se que, em 2006, menos de 60% de mulheres com HIV receberam a zidovudina (AZT) injetável durante o trabalho de parto (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006a). E, neste mesmo ano, a indicação da utilização de terapia anti-retroviral por gestantes foi modificada, considerando a profilaxia da transmissão vertical do HIV e o tratamento da infecção materna.

Costa e Silva (2005) afirma que as orientações para o acompanhamento de gestantes soropositivas para o HIV é uma estratégia importante repercutindo na assistência à saúde dessas mulheres. Com a finalidade de melhoria do atendimento, o MS lançou, em outubro de 2007, o “Plano Nacional de Redução da Transmissão Vertical do HIV e da Sífilis”. Os estados e municípios pactuaram metas para a redução escalonada e regionalizada das taxas de transmissão mãe-filho do HIV e da sífilis até 2011.

2.2.2. Estigma em relação às mulheres com HIV/Aids

Um dos fatos mais importantes da história da epidemia de HIV/Aids é a dimensão do pouco entendimento sobre o estigma e a discriminação, que são temas tratados sem o devido destaque nos programas de assistência à saúde (PARKER, 2002).

A Aids é uma doença que afeta a identidade social, e a sociedade condena seus portadores principalmente quando associados à gestação. A mulher com HIV/Aids convive com as considerações da maternidade: medo da transmissão vertical e o estigma da infecção (ROMANELLI et al., 2006).

A maioria das mulheres não tem conhecimento de que, com a identificação precoce de portadora, o acompanhamento da quantificação da carga viral (menos que 1.000 cópias/ml ao final da gestação) e de contagem de linfócitos T-CD4+ materna, a aplicação oportuna do tratamento anti-retroviral (TARV), e a menor exposição do recém-nascido ao HIV (via de parto adequada e não-amamentação) reduzem a transmissão vertical do HIV para níveis entre zero e 2% (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006a; VASCONCELOS; HAMANN, 2005).

A Aids foi identificada pela primeira vez nos Estados Unidos, e seu agente etiológico, o vírus da imunodeficiência humana (HIV), foi isolado na França, em 1984 (CDC, 2002).

A tendência epidemiológica do HIV/Aids no Brasil revela a mudança de seu perfil por meio da heterossexualização, interiorização, pauperização, juvenização e feminização dos casos (BRASIL, 2007a, 2007b; PARKER, 1997).

Na atualidade, a Aids é considerada uma “doença crônica” e, por isso, se caracteriza como desestabilização irreversível com sucessão de “dias bons” e “ruins”. Há prolongada interrupção das rotinas do dia-a-dia e a necessidade de rever os comportamentos usuais, os “posicionamentos táticos” e o conhecimento empírico, que são a base da existência individual, ou seja, a vida do indivíduo na família e no trabalho (CHARMAZ, 1991 apud HERZLICH, 2004).

As várias interrupções da rotina levam as PVHA a uma reflexão sobre a sua biografia, e sobre seus projetos de vida, com a possibilidade de adaptações à nova realidade (HERZLICH; PIERRET 2005). No caso do HIV/Aids,

(...) não é a diversidade do que é tomado como real que chama nossa atenção, mas a própria elaboração, sob nossos olhos e num tempo curto, de uma nova realidade que cristaliza emoções intensas e que polariza as relações sociais (HERZLICH; PIERRET, 2005, p.34).

No Brasil, as campanhas pontuais não são suficientes para combater a epidemia do HIV/Aids (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004; SANTOS; OLIVEIRA, 2006) como também são focadas na prevenção, com o uso do preservativo masculino (é incipiente falar-se do preservativo feminino nas campanhas). As pessoas com reduzido acesso às informações possuem ainda em seu imaginário outras “formas possíveis de contaminação”, seja por meio da saliva ou dos assentos. O portador de HIV/Aids é excluído socialmente e discriminado devido ao estigma da doença (COSTA, 2008).

Para minimizar a discriminação, houve algumas campanhas nacionais com o depoimento de pessoas de aparência saudável que vivem com o vírus e que revelaram o diagnóstico do HIV/Aids. A intenção foi reproduzir para a sociedade que quem tem HIV/Aids pode viver com qualidade de vida, e combater a falta de informação sobre a infecção, além de desmistificar a relação da presença do vírus à imagem de uma pessoa caquética e sem vitalidade (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006c).

Ao longo dos anos, percebemos mudança de linguagem no que diz respeito à epidemia, uma vez que esta não é mais denominada de “*peste gay*”. Anteriormente, a sexualidade da PVHA, independente de sua forma de transmissão do vírus, era a ligada a um grupo que poderia ser diferente em sua opção sexual.

Em estudo nacional (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007c) sobre "Profilaxia do HIV para Violência Sexual", realizado em cinco estados que contam com serviços de saúde em atenção à mulher em situação de violência, as principais dificuldades foram a inclusão dos parceiros, a persistência da percepção da invulnerabilidade da mulher ao HIV, e o adequado atendimento a mulheres vivendo com HIV/Aids, portadoras de DST, trabalhadoras rurais, índias, dentre outras.

O mesmo estudo concluiu que a ampliação de parcerias com as ONGs era necessária, devido à aproximação de linguagem dos que cuidam com os que são cuidados, vez que compartilham a vivência com HIV/Aids, assim como ações educativas e de intervenção social. Percebeu-se a importância do treinamento dos profissionais de saúde com a incorporação das questões de gênero e vulnerabilidade (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007c).

No que se refere às mulheres portadoras de HIV, a inclusão na sociedade diz respeito à adesão adequada aos medicamentos, uso de preservativos nas relações com os parceiros (sendo eles soropositivos ou não), cuidado com a alimentação, moradia, busca ativa de um espaço de escuta e informação, preservação de sua auto-imagem, relacionamentos satisfatórios para si com seus parceiros ou busca ativa para melhorá-los, capacidade de se fazer respeitar em espaços públicos e privados, participação mais ampla como cidadão, entre outros desdobramentos (PEREIRA; COSTA, 2006).

O envolvimento e a participação de pessoas vivendo com o HIV/Aids são elementos fundamentais para mudar as atitudes, uma vez que o movimento participativo das PVHA na concepção de políticas, planificação e implementação de atividades relacionadas com Aids é considerado essencial para reduzir a discriminação; para ajudar a identificar necessidades de pessoas com HIV ou Aids; e para apresentar um rosto humano ao HIV. Este envolvimento foi proposto pela Declaração de Denver de 1983, e foi ratificado na Cimeira de Paris sobre o HIV/Aids em 1994. O ONUSIDA mantém compromisso total com esse princípio (ONUSIDA, 2007).

Mesmo reconhecendo o estigma como marcador de diferenças individuais e sociais, não se trata de atributo fixo, mas de uma construção social e cultural, portanto histórica e mutável, e que estabelece relações de desvalorização do outro. A

modificação de formas de pensar é evidenciada na pesquisa realizada por Garcia, Koyama e Grupo de Estudos em População, Sexualidade e Aids (2008), que concluíram a redução de 45,2% em 1998 para 21,9% em 2005 de jovens que pensavam que as mulheres grávidas com HIV/Aids deveriam fazer aborto.

Goffman (1988, p.34) define estigma “como um atributo que tem um significado depreciativo de quem o carrega e que a sociedade utiliza-o para desqualificar a pessoa, uma vez que tal atributo é entendido como defeito, fraqueza ou desaprovação”.

Concordamos com Costa (2008) quando afirma que o medo de sofrer discriminação e preconceito é algo comum mesmo antes de serem concretizados, fazendo com que a vivência do diagnóstico seja solitária e conflitante. Mas as modernas terapias anti-retrovirais associadas a uma informação estendida à sociedade, portanto democrática, assim como os serviços de saúde constituídos por profissionais preparados e acessíveis ao conjunto dos cidadãos têm determinado o fim da infecção pelo HIV como sinônimo de morte, que marcou o início da epidemia (AYRES, 2002).

Uma imensa quantidade de pessoas vivendo com HIV/Aids recuperou plenamente, ou quase, sua capacidade de interagir, produzir, amar, ter prazer, etc. Novos infectados podem conviver com sua condição de soropositividade sem que isso chegue a afetar o mais essencial de seus estilos de vida e, para muitas mulheres, a gravidez se torna um projeto de vida (AYRES, 2002; COSTA, 2008).

Mas, diante do desconhecido, a sociedade produziu representações apoiadas na idéia de doença contagiosa, incurável e mortal, ameaça extrema à sociedade, atrelada a atitudes de afastamento das PVHA. A Aids era uma doença que levava à deformação física e estava associada a grupos considerados discriminados e marginalizados. Essa forma de representá-la serviu para incluí-la no campo das doenças malignas, mobilizando sentimentos e preconceitos. Assim, a Aids conglomerou vários estigmas, transformando-se ela mesma em um grande estigma (ALMEIDA; LABRONICI, 2007; COSTA, 2008).

Em função dessas representações, advindas do preconceito e da ignorância, as pessoas com o HIV e a Aids vivenciam emoções singulares permeadas de sofrimento dentro de um contexto repleto de significados, entre os quais o medo do abandono, de ser julgado e de revelar sua identidade social, a culpa pelo adoecimento, a impotência,

a fuga, a clandestinidade, a omissão, a exclusão e o suicídio, originados e construídos pelo real convívio com o social, que reforça hábitos e expectativas profundamente enraizados numa sociedade preconceituosa.

O Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/Aids (UNAIDS) traz exemplos importantes que reforçam os estigmas em relação ao papel de gênero, com os homens sendo freqüentemente perdoados pelo comportamento que resultou na sua infecção, e as mulheres, responsabilizadas e abandonadas pelos maridos que as infectaram, rejeitadas pelos conhecidos e pela família. Por temor a esta trágica situação, muitas delas preferem não conhecer sua condição sorológica, ou, se a conhecem, preferem mantê-la em segredo (UNESCO, 2002).

Do ponto de vista dos direitos, é preciso assegurar às mulheres soropositivas a possibilidade de uma vivência sexual e reprodutiva segura e prazerosa, considerando-se as especificidades da sua condição. Independentemente da situação, as mulheres possuem direitos e são capazes de decidir a respeito das suas próprias vidas. A experiência da gravidez com HIV toma proporções diferenciadas, porque, aos fatores inerentes às próprias alterações hormonais presentes no ciclo gravídico, a exemplo de alterações físicas, soma-se o fato de gerar um filho associado a uma doença incurável, o que conduz as mulheres a um patamar diferenciado de enfrentamento (VASCONCELOS et al., 2006)

Paiva et al. (2002, p.1619) afirmam que

Enquanto se mantiverem as controvérsias nos cantos de clínicas e hospitais, e a visibilidade da mulher portadora permanecer amarrada à dicotomia patriarcal tradicional que divide as mulheres entre 'mulher da rua e do sexo' (que tem Aids e não pode pensar em ter filhos) e 'mulher da casa e dos filhos' (que não pode ter HIV e para quem não se oferece teste), a prevenção e a qualidade de vida das mulheres portadoras e suas famílias estarão prejudicadas.

A mulher sofre uma “dupla criminalização” – social e legal –, o que gera sentimentos contraditórios e simultâneos, como o de ganhar e perder. Se, por um lado, elas não podem optar pela interrupção da gravidez (uma vez que a legislação considera o aborto ilegal), por outro lado a sociedade as vê como “irresponsáveis”, na medida em que o bebê pode se infectar e/ou ficar na orfandade (BARSTED; HERMANN, 1999).

Haveria assim um “silêncio perverso” em relação à sexualidade e aos direitos reprodutivos das mulheres infectadas, apesar de muitas delas expressarem o desejo de, apesar de tudo, gerar um filho (PAIVA et al., 2002; TUNALA, 2005). As entrevistadas do estudo de Cunha (2004) compartilham a idéia de que a soropositividade lhes tiraria o direito de engravidar, o que explica o número de esterilizações voluntárias após o diagnóstico.

Assim, o estigma inerente ao HIV/Aids é um obstáculo para mulheres que optam pela gravidez, para aquelas que estão grávidas e desejam o aborto e para a realização da cirurgia de laqueadura de trompas, pois a burocracia demanda a agilidade do processo, expondo cada vez mais o diagnóstico da mulher ao maior número de pessoas. A garantia dos direitos reprodutivos devem ser revistos de modo a efetivarem a solicitação feminina conforme a sua realidade.

2.3. PRESSUPOSTOS DO ESTUDO

Com base na literatura até aqui apresentada, podemos antever que a mulher com HIV/Aids, independentemente de ser portadora do HIV/Aids e do tratamento com os anti-retrovirais, tem o desejo de ser mãe, para desenvolver um papel social atribuído de “reprodutora”, apesar do conhecimento da possibilidade de transmitir o vírus para o feto.

Nesse sentido, a opção da maternidade acaba sendo uma escolha complexa, principalmente por ser vitalícia, ou seja, ser sinônima de uma atividade a longo prazo com uma expectativa de vida considerada resumida. As mulheres com HIV/Aids que usam métodos contraceptivos de forma irregular ou não os utilizam, de alguma forma buscam a gravidez no sentido de apresentar ações que favorecem à gestação.

A maternidade para quem vive com HIV/Aids pode ser uma forma de se auto-afirmar como mulher, mas exige transformações que incluem sentir-se responsável por alguém e, portanto, ter mais cuidados com o próprio corpo. Por isso, para ser mãe, a mulher com HIV/Aids transpõe obstáculos presentes em sua realidade. Dentre as ações de auto-cuidado, uma que se evidencia como resultante da gravidez é a adesão ao tratamento medicamentoso, com a administração apropriada dos anti-retrovirais.

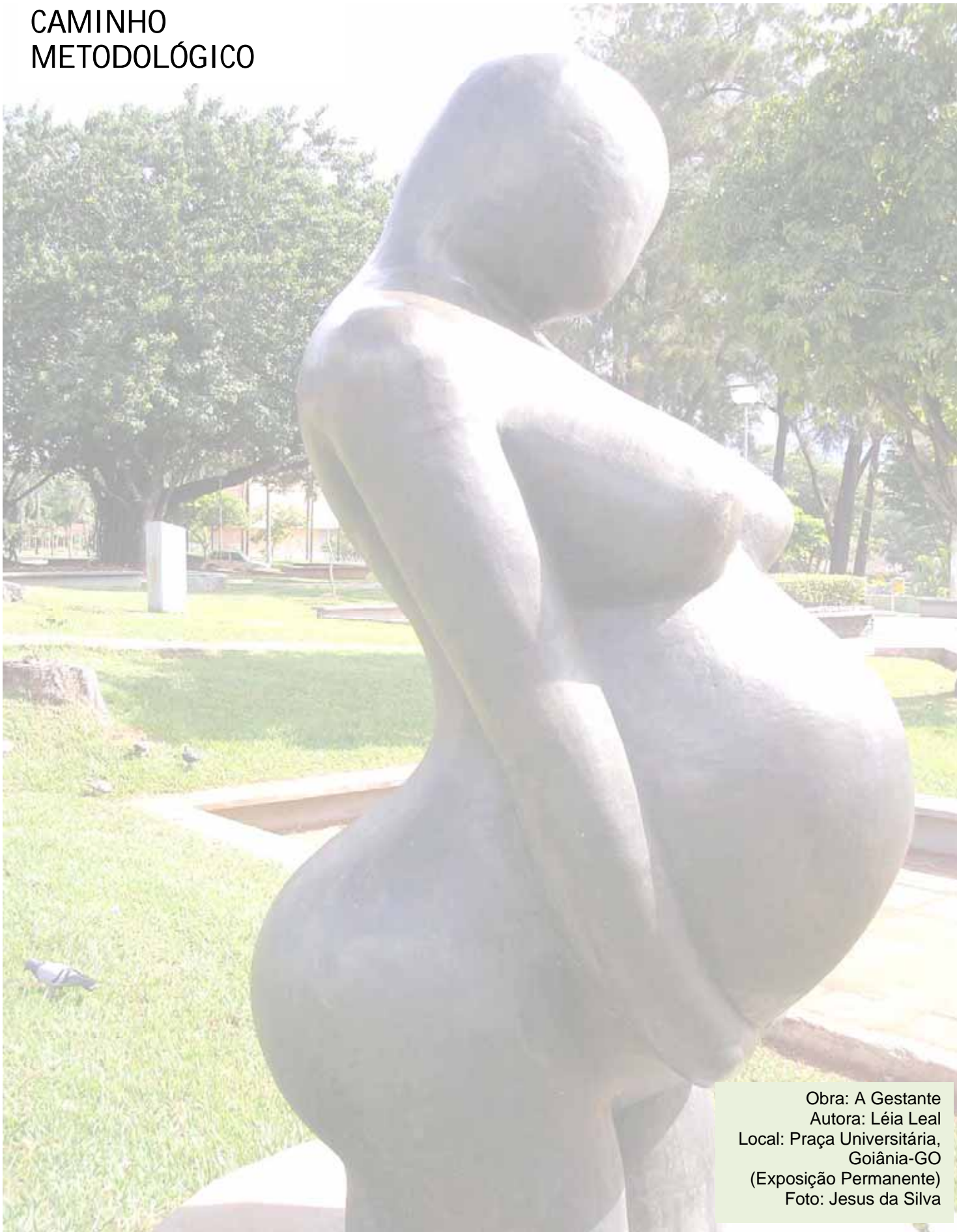
A percepção da gravidez pela mulher infectada pelo vírus permeia a capacidade de gerar um filho saudável, e/ou de cuidar da criança, caso ele seja HIV positivo. Portanto, a gravidez pode ser vista como a conclusão de mais uma etapa da vida e fonte de resignação para viver com HIV/Aids.

A dúvida quanto a atender ao papel de ser mãe como promotora da vida é enfatizada pelos profissionais de saúde, que levam em consideração especialmente a transmissão materno-fetal e a possibilidade de as crianças se tornarem órfãs. Dessa forma, ressaltam a questão da desestruturação familiar na possibilidade de doença na criança ou de morte materna. Apesar de que o objeto de estudo não é focado na atuação dos profissionais de saúde frente a mulher com HIV/Aids grávida.

No entanto, entendemos que o fato de ser portadora de HIV/Aids é instrumento de uma mudança de visão de mundo, pois, antes da gravidez, a infecção era sinônimo de morte. Considerando a gravidez, a mãe tende a superar as barreiras impostas pelo HIV, especialmente as relacionadas aos ARV. Além de repercussões orgânicas, os ARV reproduzem, rotineiramente, conforme a distribuição dos horários de medicamentos no decorrer do dia, a lembrança de que são portadoras de uma doença que, sem tais medicamentos, pode levar à morte.

Além disso, a literatura consultada explicita que o *status* de ser mãe ainda se encontra arraigado no íntimo da mulher, apesar das conquistas do movimento feminista de que as mulheres não exerçam a maternidade de forma obrigatória, mas como opção. Tornar-se mãe ainda está muito relacionado com a realização de sua natureza, independentemente de qualquer ideologia moderna.

CAMINHO METODOLÓGICO



Obra: A Gestante
Autora: Lélia Leal
Local: Praça Universitária,
Goiânia-GO
(Exposição Permanente)
Foto: Jesus da Silva

3. CAMINHO METODOLÓGICO

3.1. Princípios Metodológicos

A vida das pessoas que vivem e convivem com HIV/Aids é marcada por expectativas, sensações e idéias que constituem uma série de representações sobre uma doença cercada de estigmas. Ao refletirmos sobre a mulher grávida com HIV/Aids buscamos saber de suas experiências e dos acontecimentos de sua realidade.

Para alcançar os objetivos desta investigação optamos por um estudo exploratório na perspectiva qualitativa, pois entendemos ser o mais apropriado para trabalhar com o universo dos significados, das opiniões e dos valores das pessoas, que não pode ser quantificado e que se expressa como parte da realidade social.

Os estudos qualitativos, segundo Minayo (2006), têm a lógica de reconhecer a profundidade dos acontecimentos do cotidiano mais do que a sua extensão. A importância de conhecer o que as coisas, em geral, significam para as pessoas explica-se porque os significados simbólicos têm uma função estruturante na vida nos indivíduos. É em torno do que as coisas significam para si que as pessoas organizam suas vidas, incluindo aí os cuidados com a própria saúde.

Considerando que buscamos relacionar o processo saúde-doença às representações de atores sociais, seguimos os pressupostos da Pesquisa Social Estratégica que, de acordo com Bulmer citado por Minayo (2006), é a modalidade mais apropriada à questão, pois se orienta para problemas concretos que surgem na sociedade e visa o conhecimento de problemas do setor saúde.

Na pesquisa social, reflete-se sobre aspectos relacionados à dinâmica social que dizem respeito às preocupações e interesses de grupos determinados. (MINAYO, 2006). Nesta metodologia, há a participação do pesquisador no cotidiano dos atores, aproximação que permite apreender explicações fornecidas pelos próprios sujeitos da pesquisa e que auxiliam para as análises, com o arcabouço teórico-metodológico, dos fatos sociais encontrados pelo pesquisador. Os participantes do estudo são questionados sobre sua realidade e, nesse momento, além da descrição, promovem interpretações de acordo com o conjunto de conhecimentos que detêm.

Na pesquisa qualitativa, segundo Minayo (2007, p.13)

Todos os seres humanos, em geral, assim como grupos e sociedades específicas dão significado a suas ações e a suas construções, são capazes de explicitar as intenções de seus atos e projetam e planejam seu futuro, dentro de um nível de racionalidade sempre presente nas ações humanas.

Os pensamentos e interpretações são singulares a cada ser humano, mas são compartilhados com seus semelhantes.

3.2. Campo de Estudo

“A realidade social é a cena do dinamismo da vida individual e coletiva com toda a riqueza de significados dela transbordante” (Minayo, 2007, p.14). Assim, optamos por buscar pelo nosso sujeito de estudo num local em que pudéssemos nos aproximar de sua realidade. Este espaço para a coleta de dados foi a sede de uma Instituição Não-Governamental (ONG), sem fins lucrativos, de Goiânia.

Acioli et al (2006), ao investigarem o campo de estudo de pesquisas relacionadas ao HIV/Aids, constataram que a maioria das teses e dissertações de 1980 a 2005 foi realizada em área hospitalar (24,22%). Apenas três foram realizadas em serviços privados ou ONG. Assim, o espaço de coleta selecionado ainda é pouco explorado pela literatura consultada.

A população feminina com Aids em Goiás, além da rede de assistência governamental, pode buscar em doze ONG/Aids assistência psicológica, assistência jurídica e apoio material.

As ONG de Goiânia possuem eixos de atenção diferenciados. Por exemplo, uma funciona como abrigo para pessoas que enfrentam dificuldades de moradia; outras desenvolvem projetos que envolvem assistência jurídica, assistência social, espiritualidade, informática, reciclagem de materiais como meio de subsistência para PVHA.

A ONG em que coletamos os dados tem as atividades direcionadas para atender crianças, adolescentes e mulheres com HIV/Aids. Há assistência psicológica e

encontros semanais para discussão de temas relacionados ao cotidiano feminino: DST, drogas, alcoolismo, adesão ao tratamento, dificuldades de vínculo empregatício, efeitos colaterais do ARV, educação de crianças e adolescentes, dentre outros.

Para as mulheres com HIV/Aids, a ONG realiza atividades específicas, como reuniões semanais para discussões de temas que emergem do próprio grupo. Além disso, realiza cursos de artesanato para confecção de porta-retrato, fuxico, chaveiro, curso de culinária, curso de dança, e troca de experiências de auto-cuidado.

Na ONG, existem pessoas chamadas de conselheiros positivos, que fornecem orientações sobre a realização de exames, aquisição de medicamentos, e incentivam a execução de atividades diversas: artesanato, culinária, cuidados com o corpo.

A ONG/Aids selecionada atua há mais de dez anos em Goiânia-GO. Quando foi fundada, não tinha vínculos com órgãos públicos. Porém, com o decorrer dos anos, passou a firmar parcerias governamentais com a finalidade de desenvolver projetos e convênios exclusivamente voltados às pessoas que vivem e convivem com HIV/Aids. As parcerias existentes são obtidas nas instâncias públicas: estaduais, municipais e federais e algumas na rede particular.

A demanda de recursos financeiros da instituição não é suprida com os recursos captados dos projetos. Os auxílios da sociedade civil e de empresas do setor privado complementam recursos que possibilitam a sua sustentabilidade.

A ONG conta com cento e cinquenta famílias cadastradas e, para efetivar o cadastro, é solicitada das famílias a comprovação do diagnóstico por meio de resultados de exames (linfócitos T-CD4+, carga viral, teste ELISA) de pelo menos um membro da família. Na ONG, são realizadas ações baseadas no trabalho voluntário, fundamentadas na solidariedade, com interesse centrado em atender as PVHA, assintomáticos ou doentes.

Os conselheiros positivos realizam visitas domiciliares para atendimento às necessidades básicas de pessoas sem condições físicas e mentais para o deslocamento até a instituição. As visitas são úteis também para conhecer a situação do núcleo familiar.

Existem projetos em execução, como o que envolve as crianças que (con) vivem com HIV/Aids para o aprendizado de técnicas de pintura; e abordam os profissionais do

sexo (prostitutas, travestis, e outros) com orientações de prevenção sobre o HIV/Aids. O apoio social ocorre por meio da distribuição de cestas básicas, compra de medicamentos essenciais não adquiridos na rede de serviços públicos de saúde, fornecimento de passagens para transporte coletivo. Promove a socialização das PVHA realizando parcerias com empresas particulares e com instituições Religiosas para organização de eventos sociais (Dia da Mãe, Dia das Crianças, Natal, Dia da Mulher, Dia Mundial de Luta contra a Aids). Contam com profissional da área de psicologia, assim como encaminham as famílias a outras ONGs, para a assistência jurídica, odontológica, ou Casa de Apoio para PVHA, quando são necessários cuidados contínuos. Além de ser um local privilegiado para o encontro de mulheres com HIV/Aids.

A escolha deste espaço também se deveu à nossa acessibilidade ao local da referida instituição que assiste a mulheres com HIV/Aids e seus familiares.

3.3. Trabalho de Campo

Para utilizarmos o espaço como campo de estudo, solicitamos autorização à diretoria da instituição. No pedido, explicitamos as etapas para o desenvolvimento da pesquisa, os procedimentos para a coleta de dados e análise, a garantia de privacidade e sigilo do conteúdo manifesto pelas participantes, baseados no princípio do respeito à dignidade do ser humano. A administração da ONG atendeu à nossa solicitação sem ressalvas e nos forneceu o documento pertinente à campo de estudo.

Com o documento descrito, solicitamos parecer do Comitê de Ética em Pesquisa Médica Humana e Animal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás. Obtivemos o resultado de aprovação da pesquisa sob o protocolo 187/2007 (ANEXO).

Em janeiro de 2008, iniciamos o estudo e participamos das atividades programadas pela ONG. Nos encontros semanais de educação-prevenção das mulheres e nas visitas livres que as mulheres realizavam a instituição, pudemos conhecer as suas histórias de vida.

Aproximamo-nos de sua realidade como observador participante das atividades em grupo realizadas semanalmente. Observamos a participação das mulheres e a

opção de atividades de cada uma delas, acompanhamos a expressão de sentimentos, isolamento, liderança, existência de hostilidades e simpatias entre as mulheres do grupo, o desejo de informações sobre HIV/Aids, a vontade de não conversar sobre a infecção, e as dificuldades relatadas. Esta etapa é fase fundamental para a pesquisa de abordagem qualitativa, pois as percepções são registradas e servem para auxiliar a discussão dos resultados encontrados. Para Minayo (2007):

O trabalho de campo permite a aproximação do pesquisador da realidade sobre a qual formulou uma pergunta, mas também estabelece uma interação com os 'atores' que conformam a realidade, e assim, constrói um conhecimento empírico importantíssimo para quem faz a pesquisa social" (p.61)

Participaram da investigação mulheres maiores de 18 anos que estavam em condições (física, cognitiva, mental) de exercer sua autonomia para decidir participar do estudo, após serem informadas quanto aos objetivos, riscos possíveis e como seriam minimizados e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE I).

Entrevistamos dez mulheres, de um grupo de número variável, média de quinze. Uma mulher se recusou a participar do estudo, informando que "busca esquecer que é portadora do HIV/Aids".

Elucidamos sobre a importância da pesquisa e possíveis contribuições para a assistência da mulher com HIV/Aids grávida ou para a mulher que pensa em engravidar com HIV/Aids. Também esclarecemos sobre a instituição de ensino que integramos, visto que outras mulheres já participaram de reportagens e tiveram suas identidades divulgadas. Solicitamos a colaboração da mulher em participar da pesquisa de forma voluntária. Após o aceite, a entrevista foi agendada conforme a disponibilidade de cada participante.

No dia e horário marcados, realizamos entrevista individual em ambiente reservado na própria instituição, com garantia de privacidade, preservação de identidade e sigilo de respostas. Conversamos em torno da questão norteadora da entrevista: "Conte-me como foi estar grávida e ser mãe com HIV?"

Ao final de cada entrevista, avaliamos a necessidade ou não de encaminhamento para acompanhamento psicológico devido à mobilização das emoções ao explicar

sobre o assunto. Assim, após a avaliação, passamos à coleta de dados com o uso de máquina fotográfica. Fornecemos informações sobre o mecanismo de funcionamento do equipamento, e a indicação para elas registrarem imagens que as lembrassem do período gestacional.

Após três dias, consultamos as mulheres sobre a realização dos registros fotográficos. Cada mulher respondeu pelo seu tempo, com algumas mulheres solicitando mais tempo. Assim procedemos quando as mulheres informaram que haviam finalizado a etapa, marcamos encontro para a devolução do equipamento. Realizamos a revelação das imagens e assinalamos o compromisso de um último encontro com a mulher para conversarmos sobre as imagens capturadas.

Os dados foram coletados por meio da observação participante, entendida como um processo no qual se mantém a presença do observador numa situação social, com a finalidade de realizar uma investigação científica (MINAYO, 2006). Também foram realizadas entrevistas semi-estruturadas por meio de um roteiro contendo questões norteadoras no sentido de liberar o entrevistador de questionamentos pré-fixados permitindo a ele intervir com novas perguntas para garantir o aprofundamento adequado para compreender o objeto de estudo.

Todo este processo foi acompanhado de anotações no diário de campo que nos permitiu anotar nossas impressões em relação ao que presenciamos em campo de estudo. Como recurso complementar utilizamos imagens fotográficas, Loizos (2002) afirma que, apesar de a pesquisa social envolver questões teóricas complexas, podemos relacionar as imagens fotográficas como um recurso poderoso, temporal e que retratam o real, mesmo que de forma restrita. Na fotografia, o ator social focaliza uma parte do todo, o que considera digno de registro em relação à imensidão de detalhes que possam se encontrar à sua frente (GARCIA; MEDEIROS, 2007; MEDEIROS, 1999).

Concordando com Medeiros (1999), entendemos que o diário de campo constituiu um importante instrumento de pesquisa, por se configurar como corpus de análise complementar aos dados provenientes das entrevistas e por sistematizar nossas idéias e percepções ao longo de todo o processo, essencial para a construção do texto final de análise.

Encerramos a coleta de dados quando novas entrevistas passaram a apresentar repetições em seu conteúdo, critério denominado de saturação dos dados. O momento do fechamento amostral por saturação teórica ocorre quando o pesquisador avalia e considera que a inclusão de novos participantes não contribui de forma significativa para o aperfeiçoamento da reflexão (VIEIRA, 2005; FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

Minayo (2006) ressalta que a pesquisa qualitativa “não pode basear-se no critério numérico, para poder garantir sua representatividade” (p.43).

O anonimato dos sujeitos ficou garantido com a substituição dos nomes das participantes pelo termo *Mulher* acompanhado de um número arábico.

Determinamos que esta forma é a mais verdadeira de designá-las, não só porque são do sexo feminino, mas, sobretudo, para indicar a distinção do seu papel sócio-cultural e sua capacidade de gerar vida.

As mulheres foram informadas de que a sua participação na pesquisa e/ou as respostas não as prejudicariam e não influenciariam o trabalho desenvolvido pela ONG, visto o sigilo de todos os relatos.

Os dados coletados pelas técnicas supracitadas foram analisados pelo Método de Interpretação de Sentidos (Gomes, 2005, 2007).

Para Minayo (2007), a análise de dados

Diz respeito ao conjunto de procedimentos para valorizar, compreender, interpretar os dados empíricos, articulá-lo com a teoria que fundamentou o projeto ou com outras leituras teóricas e interpretativas cuja necessidade foi dada pelo trabalho de campo (p.27)

Conforme Gomes (2005, 2007), o Método de Interpretação de Sentidos, ao propor o diálogo da hermenêutica com a dialética, possibilita ao pesquisador,

Ao mesmo tempo caminhar no desvendamento do significado consensual daquilo que nos propormos interpretar e estabelecermos uma crítica acerca dos dissensos e das contradições dos significados e sobre as suas relações com o contexto (GOMES, 2007, p.99).

A operacionalização do Método de Interpretação de Sentidos caminha pela leitura compreensiva do material selecionado, pela exploração do material e pela elaboração da síntese interpretativa.

As entrevistas gravadas foram transcritas integralmente. Foi promovida a leitura exaustiva do material transcrito e a organização dos relatos, como também dos dados gerados a partir da observação. A leitura do material instrumentalizou a construção de uma estrutura de análise.

Durante a leitura compreensiva do material transcrito, realizamos a sua descrição a partir da perspectiva dos atores, das imaginações e das ações ocultadas. Por ser uma descrição, não exige arcabouço teórico e, assim, nos remetemos às palavras das participantes conforme citadas.

Identificamos as idéias centrais que traduzem o conteúdo manifesto nos dados obtidos, agrupadas em dois temas nomeados: *Acreditando na Vida e Ser Mãe com HIV*.

Desse modo, seguimos o método de análise preconizado por Gomes (2007) e executamos a exploração do material com a seguinte trajetória: “(a) identificação e problematização das idéias explícitas e implícitas no texto; (b) busca de sentidos mais amplos atribuídos às idéias; (c) diálogo entre as idéias problematizadas, informações provenientes de outros estudos acerca do assunto” (p. 101).

Na síntese interpretativa, construímos o texto de análise final por meio da articulação entre os objetivos do estudo, a fundamentação teórica adotada e os dados empíricos apresentados.

Esclarecemos que as imagens fotográficas serviram como complemento à análise e que as utilizamos para ilustrar os significados e as vivências da gravidez em suas realidades sociais, sob a ótica das mulheres com HIV/Aids participantes. A ênfase nesse material será considerada em desdobramentos desta investigação.

APRESENTAÇÃO
E DISCUSSÃO
DOS
RESULTADOS



Obra: A Gestante
Autora: Léia Leal
Local: Praça Universitária,
Goiânia-GO
(Exposição Permanente)
Foto: Jesus da Silva

4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os fatores que influenciam as escolhas reprodutivas das mulheres que vivem com HIV/Aids são envolvidos pelo contexto sócio-econômico-cultural. De modo geral, a fase da gravidez vivenciada pela mulher com HIV/Aids se relaciona ao conhecimento sobre os ARV durante a gestação, acesso aos serviços de saúde, influência do gênero, referência à raça, presença e intensidade de crenças religiosas, rede de apoio, desejo das mulheres de serem mães (NEVES, 2005).

A seguir, apresentamos as características clínicas e bioso-sóciodemográficas das mulheres participantes do estudo (APÊNDICE II). Posteriormente, discutimos as categorias que emergiram do material empírico com base no arcabouço teórico.

4.1. Caracterização das Participantes

Entrevistamos dez mulheres que vivenciaram a gravidez após o diagnóstico do HIV. Destas, cinco são solteiras, duas viúvas, duas em união consensual e uma mulher é casada. A idade atual, em anos completos, variou de 28 a 42; e a média de idade quando experienciaram a última gravidez é de 32,7 anos, correspondendo a faixa etária em mulheres com predominância dos casos de HIV/Aids no Brasil.

Quanto à escolaridade, uma mulher é analfabeta, seis não continuaram os estudos quando freqüentavam o ensino fundamental, duas cursaram o ensino médio sendo que uma o concluiu. Nove das mulheres se declararam morena, negra ou parda, e uma relatou o branco como cor de pele. Esta característica tem conclusões apenas preliminares nas investigações uma vez que esse dado não foi considerado nos casos notificados no início da epidemia no país, assim não podemos afirmar ser a cor de pele como vulnerabilidade no caso exposto. Também devemos considerar que a miscigenação no Brasil contribui para a população seja predominantemente com cor de pele relatadas pelas mulheres participantes dessa investigação.

Nenhuma das mulheres é primigesta, ou seja, todas as mulheres identificaram gravidez anterior a que nos referimos na conversa. Mas duas mulheres relataram terem tido somente essa gravidez a termo. Em relação as outras gestações não podemos

afirmar que foram abortamentos ou natimortos, pois as mulheres não nos informaram com precisão sobre o tempo de gestação quando foram interrompidas. Da gravidez em que nos referimos, ou seja, a última gravidez, a idade gestacional no momento do parto não foi possível investigar por esquecimento das mulheres, e também porque atribuíram que a sua forma de contar o tempo de gravidez é diferente dos profissionais de saúde: estes realizam os cálculos em semanas e as mulheres em meses.

Quanto à renda mensal, uma mulher é aposentada devido ao déficit na visão, uma recebe pensão por morte do marido, as outras mulheres não possuem renda fixa e são auxiliadas com cesta básica e passagens para o transporte coletivo pela ONG. Também são assistidas por suas famílias e/ou auxílio do governo à pessoa de baixa renda.

O perfil demográfico apresentado coincide com os dados da pesquisa do Ministério da Saúde, que abordou seis capitais brasileiras (Fortaleza, Goiânia, Manaus, Porto Alegre, Rio de Janeiro e São Paulo) em 2008 e constatou que a taxa de prevalência de HIV/Aids foi superior no grupo de mulheres grávidas de 30-34 anos, com escolaridade de 1ª a 4ª série, baixa renda familiar, solteiras, e nas de raça/cor negra e amarela (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008a).

Parker e Camargo (2000) destacam que o HIV/Aids tem se direcionado aos segmentos menos favorecidos da sociedade, devido ao movimento de “pauperização da Aids” e o fato de a doença atingir cada vez mais pessoas com menor escolaridade, de reduzido acesso a informações (CARVALHO; GALVÃO, 2008).

As mulheres deste estudo ressaltaram em suas falas situações angustiantes, resultantes da desinformação sobre HIV/Aids, principalmente as relacionadas à iminência da morte. Fatos do dia a dia, como a cefaléia presente em mais de 90% das pessoas, segundo elas, antes de se infectarem eram vivenciados com ações automáticas de administração de analgésico ou mesmo desacompanhadas da reflexão sobre a sua trajetória. Após o conhecimento da soropositividade para o HIV, a cefaléia passou a apresentar nova conotação, pois pode ser o sinal de neurotoxoplasmose.

Ainda, mesmo quando os exames de carga viral e linfócitos T-CD4+ indicam que a saúde está preservada, ou seja, os números estão dentro dos padrões de normalidade para a infecção, as mulheres enfatizam que “de qualquer modo, ele (HIV) tá aqui (aponta para veia) e a qualquer hora pode me matar” (Mulher 4). De tal forma que o

reduzido acesso a informações resulta, além da contaminação com o HIV, no desconforto e no elevado nível de ansiedade diário para as mulheres que foram infectadas.

Entendemos o esforço dos órgãos governamentais no sentido de prevenir e controlar a infecção por meio da divulgação de informações. No entanto, para a compreensão do HIV/Aids e o desempenho de práticas seguras, a estratégia deve atender à linguagem e às experiências de grupos, levando em consideração que as mulheres de menor escolaridade têm dificuldades de argumentar com o seu parceiro quanto ao uso do preservativo, seja o masculino ou o feminino. As mulheres com HIV/AIDS deste estudo discutiram com frequência, durante as reuniões semanais realizadas pela ONG, sobre o uso de preservativos e lembraram situações de dificuldades para persuadir o parceiro a utilizar o método. Inferimos que essas mulheres têm noções sobre a reinfeção com cepas diferentes do HIV e de outras DST, mas descreveram encontros sexuais sem o uso de preservativo e a vivência do processo de culpa pela possibilidade de ter transmitido o vírus para o parceiro, principalmente quando se tratava de parceiro eventual ou de ter adquirido um microorganismo que prejudicasse a sua saúde.

Neste aspecto, percebemos que o contexto imbuído de desinformação em relação ao HIV/Aids é uma via de “mão dupla”, que gera a exclusão social, pois as pessoas que têm baixo poder aquisitivo e escolaridade são mais vulneráveis à contaminação pelo vírus, e os indivíduos que vivem com a infecção são submetidos à discriminação inclusive com reduzidas oportunidades de trabalho e estudo. Assim, são universos envolvidos por uma questão fundamental que é a escassez de informações frente à exclusão social. Por isso, enfatizamos a atuação do profissional que compõe a equipe multidisciplinar, que deve ser sensível às possibilidades de diálogo com pessoas de diferentes condições socioeconômicas, com vistas a minimizar este fator de vulnerabilidade à infecção pelo HIV/Aids.

As ações preventivas, por si só, não mudam o comportamento dos indivíduos. É preciso entender as formas como as pessoas estabelecem suas atitudes e práticas sexuais para que possamos construir atividades preventivas voltadas à realidade de cada grupo. O Ministério da Saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007b) ressalta que a

epidemia do HIV/Aids no Brasil é constituída de várias subepidemias, destacadas com termos já próprios para a infecção: juvenização, feminização, pauperização, interiorização, dentre outros. Também observamos, no transcorrer das reuniões, que as mulheres com HIV/Aids não consideram que a abordagem de prevenção seja suficientemente adequada, uma vez que, antes de se infectarem, consideravam o HIV/Aids uma doença “de televisão”, como retratada na fala da Mulher 6: “a gente só fica sabendo que o ator tá doente, que aquele outro tava doente também, e as coisas só aparecem na televisão. Camisinha com meu marido? Ele nem era de televisão. Fica difícil pra gente entender que tá tão perto da gente”.

Além disso, poucos estudos (teses e dissertações) sobre HIV/Aids são direcionados para espaços que extrapolam o convívio hospitalar (ACIOLI et al., 2006).

O tempo de conhecimento das mulheres a respeito do diagnóstico do HIV/Aids variou de dois a dezessete anos e as que sabem há mais tempo da soropositividade são as que vivenciaram maior número de gravidez interrompida (abortamentos ou natimortos). Mas a média de número de filhos é de dois, independente do tempo de conhecimento do diagnóstico. Após o conhecimento da sorologia para o HIV/Aids, elas tiveram um filho, com exceção de uma mulher que teve seis filhos, mas que considera a sua última gestação um acontecimento diferenciado em sua vida.

Das doze crianças, uma tem sorologia para o HIV positivo. Cinco estão em acompanhamento, sendo que todos os exames realizados até o momento para identificação do HIV foram negativos. Um destes casos foi descrito como sorologia revertida: no nascimento, foi detectado HIV no sangue, porém, no terceiro exame, este diagnóstico foi revisto, tornando-se soronegativo. Seis possuem sorologia negativa para o vírus e não mais são acompanhadas para investigação viral. Uma das entrevistadas teve trigêmeos, por isso o total de filhos das dez entrevistadas soma doze crianças.

Quanto à sorologia do pai das crianças, seis mulheres relataram que eles são portadores do HIV e quatro não sabem do diagnóstico. Mas este dado foi apresentado de forma confusa, porque, confirmada a sorologia dos parceiros, elas se sentiram responsabilizadas pelo seu futuro, visto que, ao iniciarem o relacionamento, sabiam da própria sorologia para o HIV e a do parceiro era desconhecida por algumas. Então, relataram não ter certeza de que eles são portadores do HIV. Duas das quatro

mulheres referidas permanecem com os mesmos parceiros e tiveram relações sexuais sem preservativo mesmo após a gravidez. Descrevem que seus companheiros se negam ao uso do preservativo, aumentando as possibilidades deles de se contaminarem com o HIV e de serem contaminadas por outros microorganismos.

Quanto à situação ocupacional, todas eram “do lar”. Portanto, não estavam inseridas no mercado formal de trabalho e dependiam financeiramente do companheiro/familiares ou ONG/auxílio do governo.

Uma mulher do estudo relaciona sua demissão de vínculo empregatício ao HIV/Aids. Muitas mulheres alertam quanto à necessidade de trabalho. No geral, poucas possuem vínculo empregatício. A ociosidade preocupa-as, tanto que realizam atividades diversas, mesmo que não sejam remuneradas, condição relatada em “Eu falo pra todos (...) me coloquem ocupada, falo pra arrumar a casa” (Mulher 1).

Esclarecemos que, no momento inicial da pesquisa, objetivávamos investigar o significado da gravidez para mulher com HIV/Aids durante o período gravídico. Porém, nossas observações concluíram que não seria possível conversar com as mulheres grávidas, por não freqüentarem a instituição no período de coleta de dados. Detectamos vários motivos para isso já que, nos registros da ONG referentes ao ano anterior, havia um número significativo de grávidas. No entanto, como algumas gestantes mudaram de cidade, outras apresentaram intercorrências que impossibilitavam o deslocamento. A municipalização dos serviços de saúde e, portanto, o encaminhamento das mulheres com HIV/Aids a diferentes serviços, promoveu a redução significativa de mulheres portadoras grávidas na ONG.

Assim, após três meses de aproximação do campo de estudo, encontramos apenas uma mulher grávida na ONG. Ressaltamos este dado por considerarmos importante para a análise, já que diminuiu o número de mulheres grávidas com HIV/Aids desenvolvendo atividades sociais junto às ONGs/Aids, e estas tiveram, assim, sua área de atuação minimizada. As outras ONGs/Aids das proximidades também não acompanharam mulheres grávidas no período descrito.

A experiência na ONG, no período inicial do trabalho de campo, permitiu a construção de um conhecimento empírico e possibilitou perceber que as mulheres que engravidaram depois da descoberta do diagnóstico do HIV detinham uma riqueza de

informações retidas durante a gravidez/maternidade. Então, imergimos neste universo após adendo apresentado ao Comitê de Ética em Pesquisa sobre a modificação da população pesquisada, não havendo alterações no objeto de estudo, isto é, o significado da gravidez/maternidade para a mulher com HIV/Aids.

Dessa forma, coletamos os dados entre os meses de março a agosto de 2008, por meio de entrevista gravada em aparelho digital, com o consentimento por parte da entrevistada, conforme recomendação da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1996). Tivemos uma mediadora entre a pesquisadora responsável e as mulheres cadastradas na ONG. A mediadora era uma mulher com HIV/Aids cadastrada na instituição há mais de 10 anos, e orientada para ser conselheira positiva na ONG, ou seja, auxiliar as demais PVHA na condição de soropositividade. A conselheira obtém o conhecimento das histórias de vida das famílias cadastradas na ONG e identificou as mulheres possíveis de participarem da pesquisa, ou seja, que engravidaram após o conhecimento da infecção.

Portanto, à medida que as mulheres compareciam às atividades, a nossa mediadora nos apontava qual delas atendia aos pré-requisitos da investigação. No período citado, encontramos doze mulheres. Apesar de a ONG ter, em média, cento e cinquenta famílias cadastradas, estas freqüentam a instituição conforme consideram oportuno.

Uma mulher apresentava *déficit* cognitivo e dificuldade de verbalizar, devido principalmente à evolução da doença, já que o vírus tem neurotropismo. Portanto, onze mulheres foram convidadas a participar da pesquisa. Uma se recusou a participar por referir não se “sentir à vontade” para falar sobre o HIV/Aids. As entrevistas foram iniciadas com temas relacionados à própria vida das mulheres. Nos encontros, elas mesmas comentavam sobre o seu dia-a-dia e, a partir dessas explanações, conservaram sobre dados gerais: data de nascimento, renda financeira, estado civil, dados obstétricos, prática religiosa, tempo do diagnóstico do HIV, sorologia do pai da criança, data de nascimento da criança e outros. Conversamos sempre em torno da questão norteadora da entrevista: “Conte-me como foi estar grávida e ser mãe com vírus HIV?”

As falas das mulheres participantes demonstraram a sua inserção em diferentes contextos de vulnerabilidade. Considerando a vulnerabilidade, constituída pelas vulnerabilidades individual, programática e/ou social, as mulheres com HIV/Aids somaram situações, como: não ter parceiro fixo, baixo nível de escolaridade, sem renda fixa. Alertamos em relação ao número de gravidezes não coroadas com êxito, ou seja, abortamentos ou natimortos, pois podem estar relacionados a condições orgânicas e ambientais, assim como há possibilidade de contribuição dos ARV para as gestações interrompidas antes do período adequado para o nascimento da criança ou que estas nasceram e morreram. El-Shazly et al. (2004); Fiore et al. (2006) elucidaram que o equilíbrio das citocinas (fetais-placentárias e maternas) é importante para proporcionar gravidez saudável, sendo que a TARV (terapia anti-retroviral) favorece as perdas fetais, pois aumentam as citocinas maternas e, desse modo, contribuem para a rejeição da gravidez pelo organismo materno. Os medicamentos comprovadamente prejudiciais à gravidez não são mais indicados. Porém, os atualmente recomendados ainda estão sob investigação quanto aos riscos/benefícios para mulher/feto/gravidez.

Reportamos à mulher 3: “a ficha não caía... Eu sempre esperava que...como nas outras gravidez que eu tive aborto...Não é que eu estava esperando que fosse abortar, mas eu achava que eu não ia conseguir segurar”. Quanto à relação de aborto com a presença do HIV, tal relação é fortalecida pelos cuidados em geral e pelo conhecimento do reflexo do vírus nos corpos, já que o microorganismo age inicialmente no sistema imunológico. As mulheres têm a impressão de fragilidade. Portanto, implicitamente, identificamos evidências de que, antes da gravidez, acreditavam não ter condições até mesmo de executar ações próprias ao universo feminino.

4.2. Aids e Maternidade

De modo geral, está implícito nas falas das mulheres participantes que a gravidez com HIV/Aids transita por significados variados: é fonte de preocupação, concretização de uma etapa desejada da vida, modo de dar continuidade à sua família. Ao contrário do HIV, que tem a conotação de morte. Com exceção de uma, as mulheres relataram que não planejaram a gravidez. Mostraram-se emocionadas ao lembrar o período

gravídico, reflexivas frente a uma realidade complexa que foi superada. Ressaltaram as preocupações e os momentos de tensão vivenciados durante a investigação da sorologia para HIV da criança.

No material coletado nas entrevistas, observamos duas categorias temáticas de estrutura de análise da relação HIV/Aids e gravidez. A primeira “Acreditando na vida”; e a segunda “Ser Mãe com HIV”. Analisamos essas categorias separadamente, porém sem perder a noção de totalidade e sem perder de vista que são categorias articuladas entre si para compreender nosso objeto de estudo.

4.2.1. Acreditando na Vida

As mulheres com HIV descrevem a gravidez como um marco em suas vidas, no sentido de que este acontecimento lhes proporcionou forças para superar obstáculos. A partir da gravidez, os sentidos de viver são diferenciados e relacionados a “doar-se ao próximo”, “não deixar a peteca cair”, “mais força para viver”, “encarar”, “ser capaz”, “seguir em frente tranqüila”, “enfrentar”, “lutar”, “ser feliz”, “ter fé”.

Mas a gravidez mostrou pra mim que eu podia superar muito...tipo ter uma capacidade de ter uma criança normal como os outros, como eu vejo aí, né? (pausa) Aí..fiquei mais tranqüila. É isso! (Mulher 4)

No princípio, eu me assustei por causa do problema do HIV. Ah, Meu Deus, é agora, né? Morte? Mas...(pausa)...depois...(pausa) eu vi que não era tão complicado assim.(...) Eu fiz...o que pude fazer durante a gravidez pra espaiar.. Eu aí no curso da terceira idade, que eu aprendi a fazer crochê. Não deixo a peteca cair, não! Na gravidez, por causa do HIV, eu me apeguei com Deus...! É no que eu tenho me apegado até hoje, inclusive essa vontade de viver (Mulher 3)

Era a coisa [a gravidez] melhor da minha vida, sabe? Era tudo que eu queria. Mudou tudo, eu queria só o melhor, queria e quero (...),mas eu já tenho meu filho. Eu peguei tudo e pus ali (no filho). E é assim que eu vivo com ele, tá tudo apostado nele (...) Antes dele eu tinha mais tristeza, mais depressão (...)eu sabia que aquilo ali ia me dar uma grande continuação de vida (Mulher 9)

Houve a resignificação da maternidade após o diagnóstico do HIV, e os filhos passaram a ser o motivo dos esforços e o sentido de viver. Os filhos congregam um

ideal, um projeto de futuro, a possibilidade de continuidade da existência, e são considerados a razão de viver (CUNHA, 2004).

Romanelli et al. (2007, p.20) ressaltam que

a maternidade tem sido construída como o ideal máximo da mulher, caminho da plenitude e realização da feminilidade, associada a um sentido de renúncia e sacrifícios prazerosos. A maternidade alcançou um lugar de sofrimento voluntário e indispensável à constituição da mulher.

O sentido de maternidade é retratado na imagem seguinte, registrada por uma das participantes do estudo. Relata que lembra o período em que abdômen despontava e anunciava a oportunidade de gerar vida, mesmo vivendo com HIV/Aids.



05-01: "Pensei na gravidez".

Dessa forma, o processo de gestar e cuidar das crianças, de acordo com o discurso das mulheres com HIV/Aids, as fez modificar o modo de se posicionar na vida. Os pensamentos relatados dizem respeito a uma visão de mundo com ênfase no seu aspecto positivo. Buscaram estratégias para finalizar a gravidez com êxito, como o aprendizado de habilidades manuais, a identificação do estado de normalidade durante a gravidez, crença divina, entender qual o significado do momento. Interessante notar que essas estratégias perduraram após o nascimento da criança, já que as mulheres as perceberam como modificações assertivas.

A gravidez e a maternidade constituíram-se em aprovação em um teste interno da capacidade de gerar vida, gestar uma criança e que esta fosse saudável. Os discursos das mulheres apontam também uma observação importante: em suas falas predomina o aspecto de que, para engravidar com HIV/Aids, tem de haver coragem. O sentido dessa palavra, entretanto, não afirma simplesmente “ir em frente”, mas as possibilidades que o ser humano tem, em sua esfera singular, de executar ações que não são originadas de um impulso, mas de uma linha de idéias coerentes para que possa “estar na vida” com vida. E ter objetivos, razões, motivos que norteiem a experiência humana.

A trajetória de *Maria*, mãe de Cristo, que se tornou mãe e aceitou com resignação os desígnios divinos, inspira com seu exemplo a assumir a gravidez em meio a dúvidas levantadas por aqueles que fazem parte da realidade dessas mulheres. Independentemente de qual religião elas adotem para si, *Maria* é ressaltada por seu senso de respeito ao seu instinto materno: por não ter tido encontro sexual, não seria capaz de gerar uma criança; no entanto, ao se perceber grávida, investe e acredita na vida.

As mulheres do estudo referem também um sentimento de susto, quando da descoberta da gravidez, processo compreensível devido à presença do HIV/Aids, já que, comprovadamente, as pessoas acometidas possuem expectativa de vida diminuída. Porém as mulheres também se surpreendem ao detectar que a gravidez, assim como a criança, tornam-se o foco de suas vidas. Realizam-se como mulher na criança, depositam-se e se projetam nas vidas de seus filhos. A partir da gravidez, transferem seus sonhos, seus desejos para a concretização de um futuro. Para as crianças, é eminentemente concebível a idéia de futuro, vez que elas não possuem em seu organismo o vírus que restringe seu tempo de vida, interrompendo o seu caminho. Ao mesmo tempo, as mulheres realizam o desejo intrínseco de ser mãe e, como mães, se permitem traçar um caminho para seus filhos, caminho que elas gostariam de percorrer, mas que a presença do HIV/Aids as impossibilita, no sentido de que seu cotidiano é permeado por astenias, frustrações e medos.

Mas a vida de seus filhos é diferente: vivem sem HIV/Aids, mesmo a mãe da criança soropositiva, declara que é como que seu filho não fosse portador do vírus,

devido à idade, ela diz: “ele ainda é anjo” (Mulher 2). Assim, compreendemos que as possibilidades de sonhar e de planejar um futuro, mesmo que não sejam os seus próprios, mas os de seus filhos, são benéficas para a saúde mental das participantes. As falas das mulheres permitem ainda perceber que essa vivência é determinante para que elas possam encontrar motivos que lhes proporcionem a continuação da vida. A morte é a etapa final de nossas vidas, de todos os seres vivos, mas, para a mulher com HIV/Aids, é uma etapa que ela vivencia em vida. Sente-se na iminência de finalizar, e, por isso, a esperança de continuar vivendo é redescoberta na gestação: cuidar de uma vida, e saber que ela, mesmo com a chegada da morte, permanecerá viva por meio das características físicas ou comportamentais que tenham repassado aos seus filhos.

A possibilidade da maternidade fortalece a auto-estima, na medida em que o milagre da vida, expressão maior da existência, desafia o mistério da doença e do seu próprio corpo. Uma das mulheres, inclusive, manifestou o despertar intenso do seu instinto materno depois do conhecimento do diagnóstico da sorologia positiva para o HIV.

Ah...meus filhos são tudo na minha vida! Eles é tudo pra mim! Principalmente esse daqui (filho depois do HIV), foi de dentro de mim e eu com problemão grande. Acho que a gravidez dele (filho depois do HIV) foi melhor que a dela (antes do HIV). Eu acho que foi! Eu achei bom de engravidar, achei bom! Não arrependi de ter ele, mesmo com esse problema que tenho, não arrependi de ter ele não! (Mulher 5)

Os passarinhos me faz lembrar o momento [gravidez]...tão bonitinho que fica voando! (...)Nossa! A gravidez é tudo de bom! Uma benção de Deus, sabe? (Risos) Uma benção do Senhor! Assim, muito feliz! Feliz... (Mulher 7)

Porque antes eu podia a qualquer hora...(...) tinha vontade de ser mãe, só que depois que eu descobri isso (...) Só que ao mesmo tempo que eu tinha vontade, eu sabia que era uma coisa...(silêncio)..é...fora do meu alcance!!! (...)Aí eu já tinha descartado essa hipótese. (Mulher 9)

O enfrentamento adequado de uma doença significa adaptação a uma nova situação. Nos estudos relacionados ao HIV/Aids, geralmente os pacientes têm dificuldades quanto à nova situação de ser portador do vírus. O tipo de reação da pessoa ao HIV/Aids indica sua (in)capacidade de luta contra a infecção, sendo

visivelmente considerado mais forte aquele que consegue exercer suas atividades rotineiras, apesar da existência do vírus no seu organismo (CARVALHO; GALVÃO, 2008).

As mulheres participantes deste estudo enfrentaram, segundo os seus discursos, a gravidez e a maternidade com a acepção de liberdade. Sentiram-se livres por transpor os limites do que consideravam a capacidade de seus corpos, livres de sentimentos negativos, como a mulher que ilustra o momento da gravidez como um passarinho voando, sem amarras. Este sentimento lhes possibilitou vivenciar momentos contrários aos de sua realidade atrelada à incompreensão das pessoas de seu convívio social. No entanto, elas não descrevem momentos de demonstração desse aspecto aos seus convíveres, o que nos faz entender que as manifestações positivas são restritas ao seu íntimo, pois a presença do “problemão” (como as mulheres participantes relatam o HIV) direciona a uma gravidez proibida ou de solidão. A solidão diz respeito a não compartilhar de forma integral a gravidez, mas este comportamento pode ser atribuído inclusive ao fato de que para ela, este é um momento particular e por isso reservado ao seu interior.

Assim, por meio das falas das entrevistadas, alertamos sobre a conduta terapêutica dos profissionais que assistem essa população, que devem buscar compreender os significados desse evento para cada cliente, vez que uma relação de confiança cliente-profissional enseja um olhar holístico e uma atitude participativa.

Barbosa (2001) ressalta a importância de discutirmos sobre a atualização dos direitos reprodutivos, de forma que as mulheres vivendo com HIV/Aids possam ter uma maternidade desejada, acolhida, compartilhada e assistida.

Nesse sentido, inferimos que as mulheres com HIV/Aids desejam que seus direitos reprodutivos sejam respeitados, à medida que a presença do vírus possa ser visto como uma solicitação de assistência especializada e não uma barreira intransponível para a gravidez.

Embora a gravidez das mulheres não tenha sido planejada, elas enfrentaram-na como uma oportunidade de se sentirem “mais vivas”. Naquele momento, em que todos duvidavam de sua potencialidade e capacidade, elas comprovaram para si e para a sociedade que eram capazes de fazer “algo certo”, de “construir” um ser humano, que

lhes possibilitaria o rearranjo familiar ou a construção de uma família. Como se presenteassem a sua rede de relacionamento com tal acontecimento, pois a presença de uma criança mobiliza toda a rotina domiciliar e sustenta o reconhecimento da mulher como progenitora. A mulher com HIV/Aids que dá origem a uma biografia diferenciada, pois se distingue das demais mulheres, reescreve a sua história e modifica o modo como é vista pelos que compõem sua rede social. Já que desenvolveu a criança em seu ventre é porque tem vida e acredita ser apta a dar vida a uma criança.

Ao finalizar a gravidez, essas mulheres puderam se auto-afirmar como mulheres “reprodutoras” e cuidadoras. Até aquele momento, se sentiam apenas fonte de necessidades, porque as pessoas deveriam auxiliá-las. A partir da gravidez, passaram a ser fonte de cuidados.

O sentir-se útil e ter um ser humano dependente de seus cuidados promoveram a vigilância destas mulheres com HIV/Aids em relação à própria infecção, ou seja, passaram a indagar, nos espaços que freqüentam (hospital/ONG), sobre como cuidar adequadamente das crianças. Dessa maneira, se informaram e se apropriaram de formas para aliviar suas apreensões, contribuindo para a sua segurança e autoconfiança de se desenvolver como mãe.

Além disso, as mulheres que vivenciaram a gravidez com HIV/Aids ressaltaram a maternidade como oportunidade para pensar nas próprias condutas morais e nos valores que assimilaram até o momento. O “ser mãe” envolve se apresentar como um exemplo a ser seguido pelos filhos, modelo de educação para as crianças. As falas a seguir refletem essa mudança de comportamento, já que essas entrevistadas têm em suas histórias de vida anterior à gravidez, o uso de drogas ilícitas.

Eu falo pro...(companheiro), a gente tem que ser um espelho, um exemplo pra esses meninos, né? Apesar de tudo, de tudo, de tudo, não vamos enfiar a cara na parede, porque isso mais pra frente tem consequências, né? Consequências que depois não volta, né? A gente tira por a gente, né? (Mulher 6)

A gente é aceito na sociedade de acordo como a gente se apresenta pra sociedade, não é não? (Mulher 1)

Nesse sentido, as falas das mulheres com HIV/Aids indicam que a gravidez modificou o seu modo de agir, acrescentando cuidados às suas atitudes.

Para Braga e Amazonas (2005, p.14), “na constituição de um sujeito, acreditamos que o mais importante é que ele seja simbolicamente reconhecido”.

Nos trabalhos de Fernandes (1994) e Silva Neto et al. (2007), encontramos ênfase na mudança de atitude no que se refere às práticas sexuais. Nossa pesquisa destacou uma mudança de atitude mais ampla, alcançando diferentes áreas do sujeito. Nas transformações no modo de agir das mulheres para que seus comportamentos sejam seguidos pelos filhos, está implícita a busca da aceitação dessas crianças pela sociedade, ou seja, adotar valores morais do contexto em que estão inseridas favorecerá as crianças, em suas diferentes fases da vida, a compartilhar de um movimento contrário àquele de que os seus pais participaram. Estes se envolveram em situações de discriminação e preconceito e desejam que seus infantes sejam incluídos numa realidade de acolhimento e aceitação.

A mudança de comportamento das mulheres com HIV/Aids que engravidaram depois do diagnóstico está, portanto, relacionada a repercussões futuras, para que o decorrer da vida de seus filhos tenha experiências diferenciadas em relação à rejeição e a comportamentos ilegais, estes advindos, principalmente, de uma reduzida estruturação e orientação familiares.

As duas mulheres que ressaltaram este aspecto são as que se envolveram com drogas ilícitas. A idéia é de que suas experiências negativas não sejam vivenciadas pelos seus filhos, para o que assumem a responsabilidade de mostrar-lhes o caminho para a inclusão social a partir da moral e da cultura. No decorrer das entrevistas, as mulheres participantes sugeriram a busca por valores que as impulsionaram para uma melhor convivência com os diferentes atores sociais. Dessa maneira, a mudança contribuiu também para o autocuidado, já que as atitudes ponderadas em relação a bebidas alcoólicas, modo de ser e agir, alimentação, passaram a ser vistas como influenciadoras da qualidade de vida.

Na associação entre se cuidar para cuidar dos filhos, o tratamento para o HIV/Aids ganha sentido como aquilo que possibilita esse investimento. A razão de se cuidar remetida a ver o filho crescer não é somente algo que tem a força do afeto, mas

representa uma estratégia de vida valorizada ao cuidar do filho. Esta estratégia possibilita lidar com uma doença que não tem cura, ao mesmo tempo em que implica a luta pela vida.

Eu falava que queria ver minha filha com quinze anos e ela completa 15 anos agora, dia 5 de dezembro! (Mulher 1)

(...) e eu tinha o povo da minha família que punha o trem na minha cabeça: falaram que não ia vê a (minha filha) grande! (...) Diziam assim (família): – Ah!...você não vai escapar não, você vai vê que você dura um mês, dois, três meses... E a menina já tá com quatro anos. (Mulher 2).

Vasconcelos et al (2006) concluíram que o significado do filho para as mães HIV positivo é inequívoco: representa a luta contra a morte e a esperança de continuidade da vida.

Planejarmos metas significa que acreditamos no futuro. Quando as mulheres deste estudo relataram um foco de objetivos a longo prazo, traduzimos este comportamento como forma de dar um sentido a mais para viver. À proporção que as mulheres alcançam os prazos delimitados, refazem seus planos mantidos em segredo. Mas os revelam parcialmente em atividades na ONG, ou seja, quando atingem os objetivos relatam que atingiram o ponto almejado e que já podem morrer. Mas não se trata do processo de aceitação da morte, pois não aguardam passivamente este momento. Pelo contrário, alargam os prazos e “negociam” novos prazos para sua morte, pela necessidade de acompanhar os seus filhos em diferentes momentos do seu crescimento e desenvolvimento, na escola, em esportes, no trabalho. A “negociação” envolve custos, como vivenciar doenças oportunistas. Porém, justifica o investimento na vida para continuar vivendo.

A compreensão deste movimento é fundamental para a assistência à saúde: à medida que discutimos metas em âmbito pessoal, podemos incitar os profissionais de saúde e de enfermagem a colaborar com as recomendações para viver com HIV/Aids e incentivar o auto-cuidado.

O cuidado à pessoa que vive com HIV/Aids (PVHA) deve ser além do fornecimento de medicações e solicitações de exames de rotina. Como referimos

anteriormente, as mulheres com HIV/Aids aspiram a uma assistência que lhes proporcione ferramentas para melhorar a sua qualidade de vida, ou seja, o conhecimento dos seus dilemas precisa ser eficazmente abordado, inclusive para que sejam encaminhadas para profissionais que constituem a equipe multidisciplinar.

O recorte das falas a seguir descreve que as mulheres deste estudo relacionam a gravidez com HIV à força motivadora para a busca da resolução de problemas.

Tem diferença! Acho que a gente busca mais força [depois da gravidez com HIV/Aids]. Pelo menos da minha parte, eu busquei muito mais força pra poder viver, de tentar batalhar pelas coisas, sabe? Pra conseguir as coisas. De maneira honesta, né?(...) Portadora fica muito escondida, né? Se priva de muita coisa, né? E pelos meus filhos, eu nunca me privei de nada, não me privo disso, eu bato a cara mesmo, eu chego, eu falo, explico, né? (Mulher 6)

(...) ali(nos filhos) você tem tudo! Ali você tem sua defesa. Você é um gato selvagem pro seus filhotes! Pensa... Por eles você güenta humilhação(pausa). Nossa! Você cria força pra muita coisa (...) Eu já saí pra pedir. De colocar ele no carrinho com a barriga enorme e saí pra pedir” (Mulher 10)

Mas a criança era um apoio pra mim,né?(...) e aí ela me colocava pra cima. Aí era só nós duas e ficava na expectativa dela nascer sadia, né? E seguir em frente.(...) eu já conversava com ela ainda na barriga (Mulher 8)

Participei de reportagens dos jornais, campanha do materno-infantil pra arrecadar leite. Eu sempre me coloquei à disposição pelo fato de que eu já passei tanta coisa...(Mulher 1)

Almeida e Labronici (2007) afirmam que as pessoas que vivem com HIV/Aids são reservadas ao falar da sorologia para o HIV e das ações que envolvam a infecção, principalmente devido ao medo da “perda”: perder a família, o trabalho, suas companhias. Esse comportamento colabora para aumentar seus sentimentos de isolamento.

Entretanto, identificamos no estudo participantes que relataram sobre a necessidade de falar sobre a infecção/doença. Isso ocorreu principalmente quando se encontravam com necessidades humanas básicas não atendidas, por exemplo quando participaram de campanhas promovidas por hospital local com a finalidade de angariar

leite infantil, ou se dirigiram a programas de televisão ou rádio, inclusive identificadas, para sensibilizar a sociedade sobre sua dificuldade extrema.

Observamos que tal comportamento não implicou o desinteresse pela forma como são entendidas pela sociedade, mas foi uma ação fruto de uma qualidade própria da natureza feminina de proteger a sua prole. Naquele instante, manter a vida de seus filhos era mais importante do que se submeter a uma provável discriminação. Entendemos também que, a partir da presença de filhos em suas vidas, passaram a sentirem acompanhadas, porque a criança permanece ao seu lado. As falas dessas mulheres demonstram um elo de cumplicidade e solidariedade intrínseco à índole feminina. Dessa forma, confirmam-se como mães, já que apresentam comportamentos inerentes à identidade do ser mulher.

De modo geral, o processo de compartilhar a informação sobre sua sorologia para o HIV/Aids é descrito nas entrevistas como desnecessário. Mas quando há dificuldades em atender às recomendações para a saúde das suas crianças, as mulheres se resignam e buscam apoio, não impondo limitações para a revelação do seu diagnóstico.

Então, assim, não tinha nada! [dormia no chão] Era difícil, eu não pensava...de jeito nenhum. Mas depois que ela [criança] veio, Deus abençoou tremendamente a minha vida, sabe? (Mulher 7)

Ahhh...quando o bebê mexia, eu sentia emoção! Ficava alegre. (...)E aí ficou só nós duas e aí ela me colocava pra cima. (...)eu já conversava com ela ainda na barriga (Mulher 8)

Eu senti que Deus me deu ele pra me dar mais motivação de viver, mais razão (Mulher 9)

Agora tem que tocar o barco pra frente, tanto é que o molequim tá lá...(..) Eu resolvo as coisas, se eu falar que vou pegar alguém de pancada, eu pego (Mulher 4)

As atividades do cotidiano realizadas com seus filhos são enfatizadas e demonstradas na captura das imagens realizada pelas as mulheres participantes a seguir.



08-03: "Higiene do filho"



03-26: "Levar filho à escola".

Além disso, as mulheres depositam em seus filhos o ideal de que a sua presença lhes alivia o sentimento de solidão. A companhia promovida quando as crianças estão ainda no ventre é um apoio e conforto para suas vidas. Nesse sentido, essas mulheres indicam que atribuem à criança o motivo para a realização das atividades da vida diária e a justificativa da aquisição de bens materiais.

A transferência de responsabilidades para a criança é nítida, pois as mulheres com HIV/Aids inserem seus filhos como detentores da bonança de suas vidas. Mas compreendemos que elas, por se sentirem responsáveis pela vida gerada, lutam também por conquistas materiais e pelo bem-estar geral, com a conseqüente melhoria

de suas próprias vidas. No entanto, não reconhecem que as transformações são advindas de seu próprio esforço e depositam nas crianças a origem dos benefícios adquiridos a partir da gravidez.

De outro lado, atribuem a gravidez/criança ao fato de “terem sido vistas por Deus”. Como se a sua fé tivesse sido abalada quando descobriram o diagnóstico do HIV/Aids e questionaram o motivo de elas possuírem um vírus mortal quando outras pessoas, consideradas amorais, não o tiveram. No discurso de algumas mulheres percebemos que elas se sentem abandonadas pela sua própria crença. O acontecimento de engravidar e a criança nascer saudável seriam a resposta necessária para inseri-las como parte dos fiéis à divindade, sentir-se como parte de um todo que compõe a harmonia da sociedade. Consideram-se alvo da bondade divina, já que a criança representa uma oportunidade de viver com diferentes ideais, envolvidas por perseverança e crédito na vida.

As mulheres participantes descreveram que vivenciar a gravidez com HIV/Aids tem momentos constrangedores: pessoas duvidam de sua capacidade cognitiva, poder de decisão, pois há o enfrentamento do estigma e da discriminação da infecção. Uma das causas seria o fato de o vírus ultrapassar a barreira transplacentária, com risco de contaminar o feto. Relatam a gravidez como um motivo adicional para serem abandonadas.

(...) eu ouvia quando engravidei: – Você tá louca? (...) ... Todo mundo não quer saber...ninguém quer saber de nada, o tempo todo assim!
 (...)Não pergunta: – Você tá bem? Como tá seu bebê? É tipo uma punição... (Mulher 7)

(...) chamam a gente de doida. “Vocês são doidas! Como vocês...de novo grávida?” (Mulher 10)

(...) passava na minha cabeça que se eu vou falar pra ele, e aí se ele me deixar? Me abandonar? E aí? (Mulher 6)

Muitas pessoas se apóiam em questões de ordem moral para sustentar a indignação frente à gravidez com HIV/Aids (SILVA; ALVARENGA; AYRES, 2006). Alguns destacam a possibilidade de transmissão vertical do HIV/Aids e outros enfatizam a orfandade. A discriminação resulta em distanciamento entre as pessoas, por isso há

interrupção ou não há construção das relações sócio-afetivas entre os membros da sociedade. Assim, esse movimento contribui para incompreensão da gravidez em mulheres com HIV/Aids.

Dessa maneira, a coragem de ser mulher com HIV/Aids é entremeada pelo medo do abandono e da reprovação das pessoas que fazem parte de sua rede de relacionamento. Há pessoas que poderiam ser fonte de apoio por saberem do diagnóstico do HIV/Aids, como os indivíduos que se conhecem na instituição hospitalar (profissionais ou outras PVHA). Porém a incompreensão é vivenciada principalmente neste âmbito.

O tom de voz com que as mulheres descrevem a maneira com que as pessoas comentam sobre a sua gravidez é o de aversão. Percebemos que, como todo sujeito, elas buscam estar incluídas no grupo social, e exprimem a sua necessidade de interagir, mesmo que seja com perguntas do cotidiano, como a citada pela mulher 7 (Você tá bem?). Alegam que os convíveres se prendem ao diagnóstico do HIV/Aids e se esquecem de olhar para a mulher como um sujeito completo e não apenas como portador da infecção/doença. À medida que destacam a presença do HIV/Aids se distanciam delas como sendo uma pessoa que vivencia uma etapa fundamental para a composição de sua identidade na sociedade. De modo que o desinteresse com que são tratadas repercute em sua saúde, favorecendo o seu isolamento especialmente na fase da gravidez.

Não obstante, apesar de os motivos mencionados contribuírem para o afastamento das pessoas, as falas das mulheres sugerem a compreensão da assistência pré-natal e especializada como fundamental para a saúde do binômio mãe-filho, principalmente do filho. E mesmo quando a escuta de comentários no ambiente hospitalar as deixa desanimadas, observam as evidências positivas do acompanhamento profissional para o alívio de dúvidas referentes a exames, sinais e sintomas.

As pessoas que vivem com HIV/Aids nem sempre se preocupam exclusivamente com a questão da morte, como as pessoas que delas não se aproximam podem pensar. Por isso a importância de explicações para a sociedade em geral quanto ao respeito à dignidade humana. Ser digno significa, nos discursos dessas mulheres,

primordialmente pensar na vida e nas suas vicissitudes. Além disso, a falsa imagem das pessoas com a infecção (“E eu sempre fui magrinha, e eles achavam que eu ia morrer. E como isso não aconteceu e ainda gerei um filho e essa criança é saudável...eles imaginam que não tenho HIV” - Mulher 9) colabora para a discriminação quando não se identificam características corporais determinantes da Aids, e coopera para a disseminação do vírus, vez que pode levar os parceiros a não usarem o preservativo quando visualizam na pessoa os atributos de uma pessoa saudável e que não vive com HIV/Aids.

As mulheres com HIV/Aids buscam incessantemente o direito à vida, e situações como filhos pequenos, projetos em construção, novos relacionamentos conduzem esses pacientes a enfrentarem a morte (THIENGO; OLIVEIRA; RODRIGUES, 2005).

Vivenciar o HIV/Aids é ter uma rotina permeada de discriminação, devido ao estigma que envolve a doença e que desconsidera diversos aspectos, enfatizando somente o seu tratamento medicamentoso. Por isso, sensibilizar os profissionais de saúde quanto aos desejos que reafirmam as mulheres com HIV/Aids como pessoa, como mulher, é promover a assistência na direção de elas se sentirem inseridas socialmente, podendo tal promoção se estender aos familiares, companheiros e demais componentes da sociedade.

Ainda, consciente da estrutura cultural que envolve a mulher, consideramos importante observar que a vivência das mulheres em atividades da ONG é uma oportunidade de instrumentalizá-las para a tomada de decisão, porque se busca esclarecer os dilemas da mulher com HIV/Aids. Entendemos que diferentes estratégias de abordagem para conteúdos que possuem distintos níveis de complexidade podem ser adotadas para que essas mulheres possam participar ativamente dos seus cuidados de forma assertiva. As mulheres se referem à ONG:

(...) depois que eu entrei aqui (ONG) foi que explicaram o que é HIV, o que Aids, dos remédios...(Mulher 5)

Nossa! A melhor coisa que me aconteceu foi essa ONG (...) Eu já pensei em me matar, eu já pensei em morrer, mas hoje eu quero é enterrar (Mulher3)

Eu passei a freqüentar as palestras depois que engravidei, porque antes...(pausa) eu não sabia! (Mulher 4)
Hoje eu tenho capacidade, eu converso normalmente e conversando comigo as pessoas percebem que não sou nem um pouco desinformada (Mulher 9)

As ONGs/Aids têm papel preponderante na construção de novas formas de participação social, na formação de uma identidade circundada pelo respeito e dignidade do ser humano (SILVA, 2004).

O vínculo com as ONG/Aids é propício ao desenvolvimento de habilidades manuais e intelectuais. Ao se perceberem nas atividades realizadas na ONG como um agente participativo, as mulheres com HIV/Aids despertam como protagonistas de sua realidade. O conhecimento adquirido é valorizado, pois as encorajam a enfrentar a soropositividade e os cuidados relacionados ao corpo e ao comportamento. Apreendemos que as mulheres participantes deste estudo buscaram a ONG principalmente no período da gravidez, fase de fragilidade. Nesse espaço, progressivamente entenderam a gravidez e os seus direitos, sentiram-se protegidas, circundadas pela solidariedade e seguras. Assim, referem-se à ONG como um ambiente em que “podem sair do armário”, ou seja, falar sobre o HIV/Aids sem esconder o diagnóstico. A vivência com outras pessoas com HIV/Aids também colabora para a resolução de problemas, ou seja, a confiança de também superar, como outros que confrontaram situações semelhantes e superaram.

Na ONG, há a indicação de que aconteça a interação nesse sentido, ou seja, apresentar as gestantes com HIV/Aids a outras que vivenciaram a situação para que possam ser estimuladas a também se cuidarem.

Assim, acreditar na vida é a base do pensamento dessas mulheres. Acreditar na vida das crianças concebidas após o conhecimento da sorologia para HIV, como protagonistas na promoção dos cuidados prioritários para a permanência da criança em ambiente saudável. Estas ações são confirmatórias de sua existência, isto é, as mulheres descobrem um sentido vital para continuar a exercer o seu papel na sociedade e muitas tornam a criança sua principal razão na luta contra os sentimentos negativos que as possam assolar.

Assim, as mulheres com HIV/Aids transmitem crença na vida pelo acontecimento da gravidez e pela geração de uma criança. Diferentemente dos tempos anteriores à gravidez, quando pensavam que quaisquer motivos as levariam à abreviação da vida.

4.2.2. Ser Mãe com HIV

De modo geral, a natureza da mulher como capaz de gerar vida sai fortalecida nas mulheres com HIV/Aids após a gravidez. As mulheres revelam, emocionadas, o processo de gerar uma criança, mesmo quando enfatizam a necessidade de realizar o sonho de ser mãe, sem transmitir o vírus para a criança. Relatam sobre as escolhas reprodutivas que realizaram após o diagnóstico e os comentários sobre a morte próxima.

Borlot e Trindade (2004), em estudo sobre o significado da maternidade para mães inférteis, concluíram que a maternidade surge como uma estrutura identitária das mulheres. Assim, o desejo de ter filhos é presente também para a mulher portadora do HIV/Aids. Além disso, na cultura brasileira, o mito da maternidade é muito valorizado e profundamente imbricado à identidade feminina (BADINTER, 1985; CARVALHO; GALVÃO, 2008). A força dessas mulheres as auxilia a transpor os obstáculos. Tanto que, em relação à gravidez, elas dizem:

(...)é ver a vida diferente, a gente não ver como profissional, como marido...que é ser pai. Mãe, mãe é diferente!. Nossa! Tudo de bom! Uma bênção de Deus, sabe? (Risos) Uma benção do Senhor! Assim, muito feliz! Feliz... (Mulher 7)

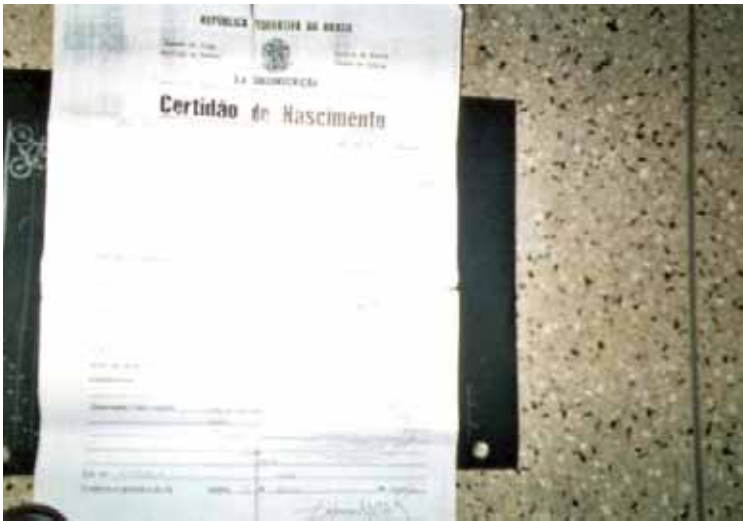
Eu fiquei contente, fiquei contente(...) posso dizer que eu tô realizada, sabe? (Mulher 6)

[A criança na barriga a fazia lembrar] “ Uai....ser mãe! É mãe. Ali é ser mãe! (...) porque é tudo é ser mãe!. Nossa! (pausa) Ali eu tenho tudo. Ali eu tenho tudo...(Mulher 10)

A imagem seguinte reflete a satisfação (sorriso) em relação à gravidez e à criança, segundo as falas das mulheres



03-17: “Depois da gravidez, eu sou assim...feliz”



01-02: “Concretização do ser mãe”

Com a imagem acima da certidão de nascimento, legitima-se o tornar-se mãe, ter um documento que comprova sua capacidade de gerar uma criança e que essa estar sob seus cuidados.

Santos (2007) constatou em estudo com gestantes soropositivas, que o HIV apaga o brilho da gravidez, uma vez que transforma profundamente o significado desse momento para as gestantes. Mas, para as participantes deste estudo, provavelmente por o período gravídico ter sido superado e os filhos serem soronegativos para o HIV (com exceção de uma criança), as mulheres não exprimem que o HIV tenha modificado a sua fantasia da gravidez.

Assim, as mulheres com HIV/Aids deste estudo vêem a gravidez como um momento de posse que antes lhes era negado. Adquirir o *status* de mulher grávida é uma realização, fonte de prazer e satisfação. Esclarecem que a gravidez e a maternidade são posses delas, um privilégio que não pode ser vivenciado por um homem ou pelo profissional que as assiste, não apenas pelo ato, mas pela complexidade das emoções e das sensibilidades para a vida da mulher com HIV/Aids.

Compreendemos que revelam o ímpeto de se sentirem únicas e com o poder que só a mulher é capaz de ter. Neste instante, há o impulso de separarem suas vidas das demais, um movimento muito sutil, mas que é possível perceber: a importância do instante em que se consideraram competentes para fazer algo que não poderiam se se comparassem a outras mulheres. Mesmo quando os profissionais que as acompanham são do sexo feminino, estas mulheres declararam não possuir o pensamento tecnicista que percebem nas profissionais. É como se o sentimento de amor sublime (BADINTER, 1985) de uma mãe por um filho fosse próprio das clientes, e, portanto, elas se diferenciam das profissionais por serem mais hábeis nessa incumbência de ser mãe. Como se fosse uma permuta de discriminação, mas no sentido inverso, ou seja, das mulheres com a infecção para com as profissionais.

As mulheres com HIV descrevem que a gravidez é sinônimo de realização, felicidade, tranquilidade, e que o apoio recebido pelos companheiros e familiares é muito importante. Referem que o filho é o sentido da vida, a continuação da vida, esperança, que as “coisas” foram melhorando a partir da gravidez e que ser mãe é garantia de suporte.

Às vezes, eu ficava feliz na gravidez demais, porque meu irmão me apoiou demais. Meu irmão que me apóia até hoje em tudo, né?(...) não vou deixar de ser a pessoa que sou por causa da gravidez...Aí..euuu...comecei a encarar a gravidez normal.(Mulher 3)

Eu acho que se eu não tivesse o ...(criança), eu acho que eu nem tava viva mais, eu não preocupava com tratamento. Oh! O (criança) me fez eu aprender a viver! (Mulher 2)

O primeiro filho não foi tão bom, a primeira gravidez... Na gravidez dela (filha antes do HIV) eu não tive parceiro, passei a gravidez todinha sem o acompanhamento do esposo, marido...E do pai do neném (gravidez com conhecimento do HIV) eu não tive isso, né? No caso dele, tive um

bom esposo, acompanhamento direitim pra médico, pra exame...Aí, por isso, acho que a gravidez dele (filho depois do HIV) [foi] melhor que a dela (antes do HIV). (Mulher 5)

A descoberta da gravidez pela mulher com HIV/Aids é cercada de susto, preocupação, medo, choro, depressão, sentimento de morte, culpa, “pedindo a Deus pra que não fosse”, confusão. Mesmo a mulher que quis engravidar relata esses sentimentos de tristeza. Mas estes sentimentos negativos estão presentes prioritariamente no início da gravidez, período em que as mulheres estão realizando os exames iniciais para investigar a saúde da criança. Nesse período, elas declaram que nem se sentiam grávidas ainda, pois a barriga não havia despontado, os movimentos fetais não eram sentidos e as pessoas próximas não haviam declarado o apoio à gravidez.

Somente uma não fez uso dos anti-retrovirais durante a gravidez, principalmente pelo fato ser usuária de drogas ilícitas. As demais mulheres buscaram o tratamento por vontade própria ou foram incentivadas pelos parceiros. Descreveram o tratamento como “remédios forte demais”. Sabem que é muito caro, que ora as deixa “boas” (saudáveis), ora “fazendo palhaçadas”, gerando constrangimentos. E que “o povo fala que o tratamento faz mal para a criança”. Mas, com a gravidez, passaram a administrar corretamente os medicamentos para evitar a transmissão vertical do HIV, apesar das oscilações de sensações promovidas pelos anti-retrovirais.

Uma das participantes planejou a gravidez, porém não seguiu o acompanhamento pré-natal conforme preconizado pelo Ministério da Saúde. Inferimos de sua fala que o medo do julgamento e o fato de a gravidez anterior ter sido cercada de incentivos à laqueadura tubária a fizeram optar por não ter assistência obstétrica. Esse fato demonstra possível consequência de uma experiência anterior negativa sobre o modo de agir do profissional que a assistiu. Mas realizou consultas com o infectologista e, após o parto, suspendeu o uso dos medicamentos ARV. A maioria das mulheres realizou o acompanhamento pré-natal e com infectologista.

Algumas das entrevistadas relataram que, com a gravidez, passaram a perceber a importância de administrar os ARV para prevenir a transmissão vertical do HIV, e que, mesmo sentindo os efeitos colaterais atribuídos aos medicamentos, permaneceram

com o seu uso contínuo, porque “pensavam nas crianças”. As mulheres descreveram a gravidez com HIV como só para “pessoa de coragem”, fruto de um enorme desejo, uma loucura, uma irresponsabilidade. Uma mulher tentou o abortamento. Uma das mulheres, antes da gravidez, pensou que a gravidez estava “fora do alcance!” Referem dificuldades relacionadas principalmente à falta de um companheiro, de dinheiro e da discriminação. E também que, antes da gravidez, elas sabiam menos sobre HIV/Aids.

As dificuldades relacionadas à administração dos ARV podem ser ilustradas por meio dos trechos das entrevistas a seguir.

Apresentei diarréia(...)mas eu penso na criança, por isso que mesmo sabendo que é efeito colateral....eu continuo tomando o remédio. (Mulher 7)

A dificuldade é que no começo era difícil eu tomar aqueles remédios, tinha uma azul que era cinco de cada vez....era cinco, cinco e cinco e não podia tomar com nada doce. Tomasse com doce, ficava com gosto amargo assim...que ele já descia derretendo, ele descia esfarelado(...) Saí do trabalho porque eu tive que começar a tomar os anti-retrovirais, aí eu descasquei... (Mulher 3)

O tratamento é muito caro. Eu vejo gente sofrer tanto porque não tem o comprimido, que eu tenho facilidade enorme em arrumar. Eu tenho facilidade tão grande o lado...o lado de viver com HIV, sabe? (Mulher 1)

Só que tem um porém: os remédios é forte demais! (Mulher 10)

Uma das imagens que refletem o uso dos medicamentos, a mais representativa do significado do sacrifício da sua administração, é uma associação dos ARV a uma carta (papel identificado com seta) recebida de uma filha que declara seu amor à sua mãe (“Te amo. Beijocas”) como se fosse uma recompensa. O ser mãe com HIV/Aids abrange vivências que gratificam os aspectos negativos relacionados aos medicamentos.



01-13: "Minha vida – amor e remédio".

Mesmo enfrentando os efeitos colaterais advindos dos anti-retrovirais, as mulheres demonstraram conhecimento da importância dos medicamentos e de cumprir com o esquema terapêutico na vigência da gravidez. Para persistir no uso dos medicamentos, as mulheres buscaram informações para se sentirem mais tranquilas e reconheceram não serem as únicas a sentir o conjunto de sinais e sintomas que proporcionam mal-estar e dúvidas.

Os horários para a administração das drogas podem ser acompanhados da percepção de estar doente, ou seja, o cotidiano é preenchido com atividades domésticas realizadas desde antes do conhecimento do HIV/Aids, sendo interrompido pelo ato de ingerir os medicamentos. A lembrança de que vivem com HIV/Aids é rememorada nesse instante. Além dos efeitos adversos sistêmicos, há queixas com a apresentação medicamentosa dos ARV, comprimidos que amargam, se dissolvem antes de ser ingeridos, num tamanho que dificulta a deglutição. Passar por essa rotina causa impacto na vida da mulher. Quando não estão grávidas e são assintomáticas, por vezes desistem do tratamento. Mas a sensação de estar tratando não do seu corpo, mas do organismo da criança, de serem responsáveis pela saúde de seu filho, as faz prosseguir com os medicamentos.

Percebemos expressões faciais de dor quando relatam sobre a administração dos ARV, atribuída fundamentalmente ao mal-estar físico originado da ação, mas entendemos que o impacto dos ARV na mulher grávida com HIV/Aids fica além do visível, pois a leitura subliminar permite identificar um processo de luta-fuga da infecção, demandando energia para vencer o sentimento negativo acionado pela administração dos medicamentos.

Além disso, a percepção do tratamento modifica a adesão de algumas mulheres, mesmo após o parto:

(...) soube da gravidez deles, comecei a tomar o remédio direitinho.
(Mulher 6)

Foi tomando medicação também, tomando medicação na gravidez. No (hospital), tem várias mulheres.(...) Eu tava tomando remédio por causa dela...(filha). (Mulher 10)

Eu não preocupava com tratamento não, passava até três mês sem ir no hospital, quatro meses. (...) e quando engravidei (...) mudei muito... se não tivesse dinheiro ficava doidinha pra mim poder ir na minha consulta. O (médico) vê do jeito que eu tô, até o (médico) disse: – Você mudou muito...(Mulher 2)

As mulheres com HIV/Aids, durante a gestação, demonstraram a importância de cumprir o protocolo de prevenção da transmissão vertical, mesmo quando a sua administração as incomodava. Essa informação foi confirmada por estudos realizados por Barbosa (2001), Moura e Praça (2006) e Romanelli et al. (2006).

Assim, tal perspectiva nos leva a corroborar com Neves e Gir (2007, p.616):

O papel de cuidadora que as mulheres desempenham na sociedade faz com que, para a maioria delas, a primeira responsabilidade seja com a saúde de seus filhos e até com outras pessoas da família (...) faz tudo para cuidar do filho e evitar que venha a se infectar.

As mulheres entrevistadas revelaram que a gravidez ressignificou o sentido da vida, inclusive a adesão ao tratamento. Sentindo-se responsáveis pela sorologia da criança, administraram os medicamentos em horários corretos. E, para muitas, a continuação do tratamento constituiu um princípio para auxiliar a sua sobrevivência.

O que percebemos não foi uma catarse propriamente dita, já que algumas delas não tomaram consciência dos benefícios do uso apropriado dos ARV, mas uma necessidade de se doar que transpõe os efeitos colaterais após o uso dos medicamentos. As mulheres demonstraram sentimento de abnegação, ao sacrificarem-se sentindo as indisposições peculiares ao uso dos medicamentos e aguardando o término da gravidez. Conduta que nos remete ao comportamento de *Maria* quando se apresentou grávida, desafiando a sua época, mas acolhendo a idéia da gravidez, transpondo as dificuldades de admitir a gravidez sem contato sexual, em respeito ao mito de que a mulher deve oferecer condições para o nascimento da criança. Nesse sentido, as falas das mulheres com HIV/Aids indicam que a administração dos ARV tem o intuito de promover um meio interno favorável, isto é, diminuir a carga viral de HIV em seus organismos qualquer que seja o impacto em suas vidas.

Nas falas dessas mulheres, é possível observar um significado implícito de necessidade de reprodução. Apesar de todo o movimento feminista relativo às questões de escolha no aspecto reprodutivo e além de ser uma construção cultural, a mulher ainda busca responder ao desejo instintivo materno. Este mesmo aspecto também é ressaltado no comportamento de mulheres da sociedade que buscam ser mães por meio da inseminação artificial.

Assim, as falas das mulheres colaboradoras deste estudo indicam que aderiram ao tratamento medicamentoso durante o período gestacional (com exceção de uma delas). Apesar do seu movimento de luta-fuga, elas perceberam que a concordância com o uso dos ARV lhes possibilitaria maior tempo de sobrevivência para cuidar de seus filhos. Assim, realizaram as modificações que dependiam diretamente de suas ações. O reconhecimento dos profissionais da

importância da auto-imagem dessas mulheres incentiva para que permaneçam com o sentido direcionado para o auto-cuidado no que diz respeito aos ARV.

A mulher que não realizou o tratamento durante a gravidez relata algumas ações que refletem a falta de auto-cuidado, como tentativa de aborto (Mulher 1). Durante sua entrevista, ressaltou a memória de uma gravidez há quatorze anos, que foi planejada com a presença do companheiro, sabendo do seu diagnóstico de HIV e respondeu aos padrões de comportamento da sociedade, ou seja, quis relembrar uma fase de sua vida em que se sentia incluída, diferentemente da última gravidez, em que era usuária de drogas. Outra mulher, a única sem instrução escolar, narrou como ficou nervosa ao saber da possibilidade de risco de vida para a criança devido ao uso dos ARV (Mulher 2).

(...) tentei abortar, tanto que ele nasceu de sete meses. Usei droga a gestação inteira...(tomou algum remédio?) Nada, nada, nada, nada..não tomei nada. (Mulher 1)

(...) uma mulher me contou lá no centro materno. Ela também tinha o problema (HIV), disse que o remédio que ela tava tomando prejudicou o menino dentro da barriga dela, ele tava morto dentro da barriga dela e ela foi descobrir depois de três meses(...).Aí que eu fiquei nervosa mesmo, porque eu já não sabia como conviver com essa doença! Aí me deu o desespero! (Mulher 2)

Assim, o uso dos medicamentos preconizados para as mulheres no período gravídico reduz o risco de a criança nascer com o HIV. No entanto, há portadoras do HIV/Aids que não usam a medicação, o que interfere no seu prognóstico de vida (COELHO; MOTTA, 2005).

Não identificamos, no relato das demais entrevistadas, o receio de que o mecanismo de ação dos ARV pode causar malefícios ao feto. Inferimos que essas mulheres, caso tenham tido acesso a essa informação, não lhe deram confiabilidade, pois, em geral, conversaram de assuntos particulares, de seus relacionamentos e dúvidas quanto aos ARV durante a entrevista, mas não abordaram dúvidas questionando o risco de sua utilização para seus filhos. A única mulher que não confiava plenamente nos ARV durante a gravidez era analfabeta. Atribuímos que a lembrança dos medicamentos como prejudiciais seja um misto de sentimentos, pois é a única dentre as entrevistadas cujo filho nasceu

soropositivo para o HIV. Ao mesmo tempo, descreveu as repercussões positivas das drogas prescritas em sua vida.

Uma das mulheres nega a doença e o tratamento após o parto. Permanece com a esperança de que, no próximo exame, não será detectada presença do vírus no seu organismo. Mesmo com descrença no HIV, durante a gravidez ela reconheceu a possibilidade de transmitir o vírus para a criança e relatou que foi o único período em que se esforçou pela administração dos ARV. O comportamento desta mulher, de narrar a gravidez como planejada, pode ter sido ser uma forma de afrontar a infecção e determinar argumentos de que não possuía HIV, ou seja, de que seu corpo seria forte o suficiente para gerar uma criança. Sua fala sugere que o processo de negação ficou fortalecido quando resolveu engravidar e não realizou as consultas de pré-natal mensais. Comportou-se como quem oculta uma informação de si mesmo, ou seja, se por um lado se considera sem HIV e pode gestar sem acompanhamento obstétrico, por outro lado ela realiza o tratamento com ARV de modo a prevenir a transmissão vertical do vírus.

Apesar de não acreditar que tenha realmente a doença para cuidar de si, ela percebe que a realidade é outra quando é para cuidar de sua filha, e descreveu um episódio em que a criança buscou alimentar-se na mama materna.

ela abre a boca...e sabe o que é você..Ooou, naquela hora ninguém tá vendo e eu devia colocar o peito na boca dela. Mas aí eu penso "mais vai que contrai minha filha"... Não! (...) Não, eu vou tomar remédio pra quê? Eu tava tomando remédio por causa dela...(filha na barriga). Eu não tomo não! (Mulher 10)

A amamentação é envolvida por fatores sociais, biológicos, econômicos e comportamentos culturalmente condicionados: "a boa mãe é representada pela mulher que amamenta o seu filho, a fim de preservar a saúde do mesmo" (PAIVA; GALVÃO, 2006, p.414). Mas, ao se envolver com as influências do meio e alimentar a criança com leite materno, a criança entra em risco de 7% a 22% de chance de se contaminar em cada mamada (BRASIL, 2007a; MORENO, 2006; PAIVA; GALVÃO, 2006).

O aleitamento materno é uma etapa complexa, vez que envolve o instinto de proteção da mulher ao filho e o reflexo de sucção da criança. O nascimento da criança, segundo a fala da mulher, é acompanhado de prazer e de sofrimento, pois não é permitido realizar o ato que complementa o amor materno e reforça a idéia de responsabilidade pela vida da criança.

A negação da doença pode ocorrer, principalmente, pelo fato de não apresentar sintomas e também porque, na investigação diagnóstica, houve um exame com resultado de falso-negativo, embora o exame confirmatório da sorologia. Assim, em meio a contradições relatadas, percebemos um conhecimento sobre a presença do vírus, mas também o comportamento de relutância da realidade e negação da sorologia. Uma mulher que foi convidada a participar da investigação, mas não concordou em fazê-lo, justificou que “não gosta de falar sobre HIV e evita falar a palavra Aids”. Sugerimos à conselheira positiva este caso como oportunidade de foco para trabalho.

Essa atitude é uma estratégia de sobrevivência à medida que possibilita a falsa concepção de resolução do problema representado pela infecção do HIV na gestação (SANTOS, 2007). Para Neves e Gir (2007, p.615), “no caso da situação de já ser portadora do HIVAids, a presença do vírus não tem um significado concreto, pois ainda não há sintomas aparentes que comprovem a sua existência”, e, após o início do tratamento, há casos em que ocorre desestabilização orgânica.

A partir de sua vivência, a mulher 10, que nega a administração dos ARV pós-parto, tem a percepção da cronicidade e da qualidade de vida, especialmente quando fala que, depois que soube do diagnóstico, “pensou que fosse morrer a qualquer momento” (Mas vejo que não é como...no dia que eu soube que tinha o vírus. Eu pensava que ia morrer com poucos dias...com pouco tempo [choro] (Mulher 10). E também por isso se percebe imune à doença, por não ter manifestado sintomatologia ou modificações corporais (lipodistrofia) e ter permanecido com suas atividades cotidianas. Um outro evento que lhe serviu para negar a doença ocorreu quando, segundo sua médica, o resultado de exames durante a gestação permaneceu dentro dos padrões de normalidade.

Complementa: Eu tô com fé em Deus que o outro exame e todos os outros que for fazer vai dar negativo!(Maria 10).

A mulher 5, ao contrário da anterior, descreveu um movimento de certeza de viver com HIV/Aids durante a gravidez. Tanto que, mesmo com o exame anti-HIV positivo três anos antes da gravidez, ela não se dirigiu à unidade de referência para acesso à assistência especializada. Ao confirmar a gravidez, buscou assistência na atenção primária e refez o exame anti-HIV (fiz os exames que ele pediu, né? Aí acusou que eu tinha HIV). Na gravidez, passou a ter consciência de utilizar os ARV para sua própria saúde, embora, nesse momento, com a intenção de preservar a saúde da criança.

As mulheres entrevistadas acreditavam que, seguindo os devidos cuidados, seriam capazes de engravidar novamente ou incentivar outra mulher com HIV a engravidar, pois “se deu certo uma vez (criança nasceu não portadora), pode dar certo outras vezes”. (Mulher 5)

Eu faria tudo pra ajudar (...)Eu incentivo! Eu incentivo quem quer engravidar, porque eu não sabia que era...não é que seja tão simples, mas que deu certo e que se deu certo comigo pode dar certo com ela também. Eu jamais vou chegar nela e vou falar assim: –Não faz isso! Eu incentivo, eu acho que pode dar certo!(...) Tenho capacidade, eu converso normalmente e conversando comigo as pessoas percebem que não sou nenhum pouco desinformada.(Mulher 9)

(...) por causa da experiência que eu tive dela (filha anterior), não contaminou, e aí não vai contaminar o outro (...) eu já fui mais tranqüila na segunda gravidez, eu já tinha perdido o medo, eu já sabia...(pausa) os cuidados né? E foi normal, foi mais tranqüilo a gravidez... (Mulher 8)

(..) mesmo sabendo que fácil não é! Não é! Eu prefiro encarar, encarar tudo...(Mulher 7)

As mulheres, durante a gravidez, não se conscientizaram da possibilidade de complicações em seus corpos e o feto devido à presença do HIV, ou seja, desconhecaram que a gravidez, quando na vigência de outras infecções ou na presença de alterações laboratoriais desfavoráveis (ex: carga viral elevada e

linfócitos T-CD4+ diminuído), pode antecipar fases mais avançadas da doença (VASCONCELOS et al., 2006).

Distanciar-se dos símbolos ligados à morte e buscar por ser normal, procurar se manter nas atividades cotidianas são posturas afirmativas imprescindíveis em relação à própria existência: ter a cabeça firme, participar, buscar informações ligadas ao tratamento (CUNHA, 2004).

A aproximação com uma condição já vivenciada, segundo as falas das mulheres, foi fundamental para engravidar ou incentivar outra mulher a engravidar. O apego aos aspectos positivos é constante no discurso. Há condições de enfrentamentos associados à fuga de sua realidade, mas percebemos que o desejo de ter filho é mais considerado do que as recomendações teóricas.

Além do estigma, o HIV/Aids impõe uma série de modificações no percurso da maternidade, que se inicia com a aquisição do rótulo “gestante de alto risco”. Ser gestante em um momento em que a vida se confronta com a presença do HIV, que representa a morte, modifica o significado da gravidez para essas mulheres.

A gestante de alto risco deverá ter uma abordagem diferenciada pela equipe profissional, pela maior probabilidade de que ocorram complicações, tanto para ela como para o feto/recém-nascido.

Também há a necessidade de apoiar e tranquilizar a família e a mulher, uma vez que a situação geralmente traz um maior nível de ansiedade e medo (BRASIL, 2001, p.112)

O diagnóstico do HIV é sinônimo de trauma de natureza física, emocional e social e a reação de cada mulher às transformações ocorridas em seu corpo e sua vida depende de diversos fatores, dentre eles os de sua personalidade e os de seu contexto sócio-familiar (CARVALHO; GALVÃO, 2008).

Thiengo et al. (2005) afirmam que, se tratamos um soropositivo ou um paciente de Aids pensando-o como vítima de um vírus devastador, enganamo-nos completamente. Acrescenta que nenhum vírus subsiste à determinação consciente ou inconsciente da vontade humana.

Estudos apontam que gestantes e puérperas HIV positivo, nos programas de pré-natal ou nas maternidades, buscam não apenas soluções terapêuticas para os

sinais e sintomas físicos, mas também pessoas que as acolham e as promovam como seres humanos, as compreendam em suas multidensões como mulheres e mães com características particulares e diferenciadas (MONTICELLI et al., 2007).

Monticelli et al. (2007) demonstraram em seu estudo o despreparo dos profissionais de saúde para trabalhar com questões sobre HIV/Aids. Pontuaram as dificuldades que eles enfrentam diante do oferecimento da testagem anti-HIV no pré-natal, por considerarem a gestação como um momento de promoção à saúde e não na possibilidade de ser diagnosticada uma doença grave (MONTICELLI et al., 2007). Acrescentam-se a essas dificuldades, o despreparo do profissional de saúde em promover o aconselhamento tal como preconizado pelo Ministério da Saúde e sua desaprovação em relação à gravidez de mulheres HIV positivas (SANTOS, 2007).

Os aspectos dessas dificuldades estão voltados para os medicamentos ARV. Mas os nossos resultados não refletem os encontrados por Moura e Praça (2006). Estes ressaltam que o uso dos ARV pela gestante infectada pelo HIV representa a sua diferença em relação às outras gestantes. As mulheres entrevistadas não enfatizaram as suas diferenças com outras mulheres e buscaram pontos de convergência de possibilidades de vivência com mulheres que não vivem com HIV/Aids. Realçaram a normalidade. Podemos atribuir este fato às diferenças de momentos em que foram estimuladas a falar a respeito da gravidez em suas vidas: na pesquisa citada, durante a gravidez; e, neste estudo, depois do parto.

Outro aspecto que realçamos é que as mulheres com HIV/Aids com maior tempo de conhecimento do diagnóstico são as que reportaram a gravidez como um evento normal, sem intercorrências, abordando os aspectos positivo de engravidar. Na vivência da doença irreversível, há o impacto inicial na descoberta do diagnóstico, mas, no decorrer do tempo, buscam adaptar-se a viver com a doença. Nas falas das mulheres com HIV/Aids, observamos este movimento, principalmente quando descrevem o pouco ou nenhum desenvolvimento de doenças oportunistas.

Embora apenas uma criança tenha sido resultante de uma decisão de engravidar, as mulheres com HIV/Aids descreveram os diferentes motivos pelos quais engravidaram após o conhecimento do HIV: dar um filho ao companheiro com o “sangue dele”; já “desejavam ser mãe desde criança”; pensavam em “aumentar a família”; “queriam um irmão (o) para o filho (a) que tinha”; e uma das mulheres relatou que, depois do diagnóstico de soropositivo, aumentou a vontade de ser mãe. Também encontramos respostas em que esclarecem experiências anteriores, em que o filho não se contaminou. Isso as teria incentivado a engravidar novamente.

O que mais pesou pra tomar a decisão de engravidar?(cochichando) Eu queria dar um filho pra ele, pois o outro filho ele assumiu, mas ele não é o pai. Eu queria dar um filho com o sangue dele (Mulher 10)

Eu não pensei..[não pensava que iria engravidar por ter HIV].(...)pensava em ter mais um filho pra me operar” (...) Ele (criança depois do HIV) ia fazer parte também da família, ele era companheiro pra outra filha também (...) Vontade mesmo de ter mais um filho, desde pequena que eu pensava também.(...) Por causa da experiência que eu tive dela (filha anterior), não contaminou, e aí pensei: não vai contaminar o outro. (Mulher 8)

Aí eu só vim ver que eu queria ser mãe depois que eu adquiri (o vírus). Só que, ao mesmo tempo que eu tinha vontade, eu sabia que era uma coisa...(silêncio)..é...fora do meu alcance!!! (Mulher 9)

Mas foi uma gravidez assim, que eu passei até a desejar depois que eu vi o coraçãozinho batendo na ultra-som (Mulher 3)

Das capturas fotográficas que nos indicam a expressão do significado de ser mãe com HIV/Aids, destacamos a seguinte imagem.



07-11: “Os cuidados com o bebê”.

Um estudo brasileiro sobre os significados atribuídos pelas mulheres-mães HIV positivo traz à tona a interpretação de que “ser mãe” e “estar com Aids” representa um processo que transcende a doença e que pode envolver noções sagradas da maternidade e noções profanas da sexualidade (MONTICELLI et al., 2007). Além de que as motivações de ter filhos podem estar associadas às expectativas de seus parceiros conjugais, como forma de “retribuição” (SILVA; ALVARENGA; AYRES, 2006).

O desejo de formar uma família, de construir e ser protagonista de sua própria história são considerados motivos para não se utilizar o método contraceptivo. Após saber que adquiriram o HIV/Aids, as mulheres deste estudo refletiram sobre o que seria a vida, o que seria ter vida com HIV/Aids. Perceberam que engravidar é se sentir renovada, capaz de dar aos seus companheiros um lar conforme desejavam, ou seja, a composição natural de uma família, com pai, com mãe, e, para ser tornar mãe, o filho. Quando relataram que sentiram medo ao saber da gravidez, à medida que despontava a barriga passaram a se mostrar e a se sentirem mães, sendo o medo substituído ou combinado com a satisfação.

Apenas uma das mulheres participantes relatou conhecer o diagnóstico há dois anos. As demais sabiam da sorologia há mais de quatro anos. Este tempo todas o declararam como um “período de aprendizado”, tanto sobre o HIV/Aids

quanto sobre as repercussões da infecção em seus corpos. Poderiam ter utilizado um método contraceptivo, mas, ao contrário, algumas aguardavam este momento para concretizar a formação de suas famílias e de suas fantasias quanto ao ser responsável em todos os aspectos por alguém.

Essas mulheres, após a gravidez e o parto, se sentiram “donas de si”, proprietárias de seus caminhos, condutoras de suas vidas, diferentemente do que acontecia antes da gravidez, quando os efeitos colaterais, a rotina de exames e consultas, ou seja, os aspectos relacionados ao HIV/Aids as dominavam.

Algumas mulheres se abstinham dessa rotina antes da gravidez e não compareciam às consultas/exames para não se sentirem somente alvo de cuidados. De acordo com suas falas, para se declararem autônomas quanto ao seu destino, vivenciaram contrariar as “ordens” do seu cotidiano. Metade dessas mulheres precisou de exames confirmatórios, além de sintomas presuntivos da gravidez, para efetivamente acreditar em sua capacidade de engravidar, de traçar um caminho diferente do previsto pela sociedade, de lançar-se “no impossível” e usufruir de sua autonomia ampla e irrestrita em relação aos direitos reprodutivos.

Nossa conversa com essas mulheres convidou-as a nos contar sua trajetória desde o planejamento da gravidez. Apenas uma planejou a gravidez; as demais informaram que não utilizavam método contraceptivo ou o faziam de forma irregular. Para Schünmann e Glasier (2006), em estudo realizado para medir a intenção da gravidez e sua relação com o uso de métodos terapêuticos de aborto, as mulheres que não utilizam contracepção têm maiores níveis de intencionalidade de engravidar do que as que utilizam algum método.

Nos discursos das mulheres com HIV/Aids sobre o uso de preservativos, entendemos que a referência ao uso descontínuo para justificar a gravidez pode ter ocultado o medo do julgamento de que elas poderiam ser alvo, pois foram informadas, tanto no âmbito hospitalar como no da ONG, sobre a importância do preservativo. Principalmente porque foram contaminadas pela via heterossexual (com exceção de uma, que além de sexo desprotegido, fazia uso compartilhado de seringas com drogas injetáveis), ou seja, por meio de suas falas percebemos que foram cobradas por não utilizar um método contraceptivo, comprovada essa

sua atitude com a presença da infecção pelo HIV. Logo, assumiram que não utilizavam preservativo nas relações sexuais após o diagnóstico, admitindo mais uma atitude que não condiz com as indicações de profissionais e de outras PVHA, e que é contraditória quanto a resguardar as suas vidas e as de seus companheiros das DST/Aids.

Romanelli et al. (2007) concluíram que a presença da infecção pelo HIV não influencia, por si só, o planejamento de uma gravidez.

Usava, mas não regularmente! (Mulher 6)

Usava o preservativo, mas aí eu vacilei! (Mulher 8)

Devia ter colocado era antes[preservativo], não colocou? (...) E daí, mesmo eu evitando naquela época... eu evitava mais...hoje não! Eu não evitava mais não porque eu tava laqueada, né? (Mulher 7).

Quando descreveram o que pensavam sobre utilizar algum método contraceptivo e a gravidez, uma das mulheres disse: – “Eu não pensei... [não pensava que iria engravidar].” (Mulher 8). Pelo fato de ser portadora do HIV, assumiu que “até imaginava que não seria capaz de engravidar”, apesar de querer mais um filho. Em estudo realizado por Borges (2004) sobre a sexualidade de adolescentes verificou que em as meninas não fizeram correlação do ato sexual à questão reprodutiva.

Os companheiros não desejavam a gravidez. As mulheres até tentaram compartilhar de seu desejo (in) consciente e comentaram as justificativas da gravidez antes mesmo de engravidarem, mas não perceberam *feed-back* em seus parceiros e persistiram com o uso irregular dos anticoncepcionais.

Algumas mulheres descobriram o HIV/Aids na gravidez anterior, porque o teste anti-HIV é oferecido no pré-natal. E como as medidas seguidas alcançaram os seus objetivos, em especial o de evitar a transmissão vertical do vírus à criança, acreditavam que, em outra gestação, as complicações não ocorreriam.

Aí eu engravidei...a gente até falava...eu falava pra ele, né? Você criou tantos filhos dos outros, né? Ele já teve varias mulheres com

filho, né? Agora você pegou mais uma, né? O que acha de ter um filho seu? Aí ele: – “Ah não, vamos ficar só com um filho. E a dificuldade que a gente tinha, agora não, mais pra frente...Mas aí aconteceu! (Mulher 6)

(...) (cochichando) porque o (primeiro filho) não é dele. E minha sobrinha jogava na cara: – Mas o...(a criança mais velha) não é teu! Ele é pai do (filho), porque ele é que cria. Meu filho é apaixonado nele...ele é apaixonado e não conheceu o pai legítimo! O pai legítimo me abandonou por causa do tal do vírus do HIV...(Mulher 10)

A importância de as mulheres com HIV/Aids atenderem a uma demanda que imaginavam ser de seus companheiros pode ser refletida na imagem a seguir.



06-08: “O companheiro e as crianças brincando (...) é muito bom”.

As ações iniciais das mulheres, em geral, focalizaram a transmissão vertical (TV) no sentido de deter a gravidez, pois as orientações convergiam para a anticoncepção. Mas estas mulheres detinham o desejo de ser mãe ou mesmo a cobrança da sociedade de constituir uma família. Assim, prosseguiram um projeto (in)consciente solitário, uma vez que encontravam barreiras para conversar sobre o tema, tanto com seus parceiros, como com os profissionais.

Revelaram sentimentos, como medo, vergonha, rejeição, preconceito, tristeza, falta de esperança e descreveram o descaso e o abandono de pessoas

de seu convívio, os momentos de discriminação, segregação, falta de recursos sociais e financeiros, ruptura nas relações afetivas e problemas com a sexualidade. E, conseqüentemente, a sua comprometida qualidade de vida (GALVÃO et al., 2004).

A falta de uso de contraceptivos pode ser a manutenção de atitudes anteriores ao diagnóstico do HIV. Por isso, a permanência em não evitar filho pode significar que a vivência com o HIV é um misto de negação e aceitação.

A gravidez da mulher 10, que nega o diagnóstico de soropositiva para o HIV no pós-parto, pode ser até um mecanismo de recompensa, pois o seu companheiro, mesmo sabendo da sorologia, ainda mantém relações sexuais sem uso de preservativo e não realizou exames no CTA (Centro de Testagem e Aconselhamento) para conhecer o seu estado sorológico. Assim, parece haver um consenso entre o casal de que, se ele for portador, e foi infectado por ela, a mesma o “presenteou” com uma criança, sugerindo tê-lo recompensado pela transmissão do vírus.

Regato e Assmar (2004) afirmam que o portador de HIV/Aids é cercado de dúvidas sobre o desenvolvimento ou não da doença, convivendo permanentemente com a certeza da morte breve. Este sentimento pode estar envolvido inclusive na rapidez com que a mulher 10 resolveu engravidar, pois há dois anos vive em união consensual e tem dois filhos. Quando decidiu estar junto com o atual companheiro, ela já estava grávida do relacionamento anterior e logo engravidou novamente.

E apesar de que existem portadoras que não comunicam o seu estado sorológico para a família e/ou parceiro, as mulheres deste estudo comunicaram-no aos seus familiares, mesmo havendo desconforto em falar aos parceiros eventuais.

Algumas das mulheres com HIV/Aids do estudo que descreveram a gravidez como não-planejada, designaram o momento da relação sexual como de irresponsabilidade, “vacilo” ou falha.

Usava o preservativo, mas aí eu vacilei. (Mulher 8)

Usava...sempre usava o preservativo. Do ... (nome da criança), na verdade, eu falhei! (...) Aí, um dia de bobeira lá, a gente tava bebendo...essas coisas mesmo de..que sempre acontece com tá assim...lá de bobeira! Aí ficamos! Aí, a primeira vez que eu fiquei eu engravidei. (Mulher 9)

Aí aconteceu, transando sem camisinha. Irresponsabilidade totalmente nossa, de ambas as partes. Pelo fato de que já era conhecimento de minha parte de que eu como portadora não poderia transar com um portador sem preservativo, pelo fato de que eu adquiri um outro vírus, né? (Mulher 1)

A gravidez não foi planejada, eu não usava nenhuma forma de evitar criança(...) Fiquei grávida por causa de uma cachaça. Eu fiquei bêbada e um homem que bebia com a gente foi me levar em casa. Aí aconteceu, mas eu não lembro de nada. (Mulher 4)

O não uso de método contraceptivo demonstra que essas mulheres queriam engravidar ou não se sentiam como prováveis grávidas, podendo estar relacionado ao fato de que as informações a que tinham acesso eram, prioritariamente, relacionadas à debilitação do sistema imunológico e, por isso, consideravam que seus corpos eram “fracos”. Algumas mulheres demoraram a perceber a gravidez, principalmente porque já tinham ciclo menstrual irregular, ou porque não lembravam de ter tido relação sexual devido ao uso de drogas ilícitas e bebida alcoólica. Ou mesmo porque não acreditavam na possibilidade de estar grávida, mesmo com a percepção de sintomas presuntivos. Uma das mulheres havia se submetido ao procedimento de laqueadura das trompas há sete anos, e não cogitava a possibilidade de engravidar por ser este um método considerado definitivo.

As mulheres, quando realmente se conscientizam de não engravidar, elas deliberam providências (abstinência sexual, laqueadura tubária, uso regular de preservativo) ou desejam um método definitivo, como a esterilização. Quanto às declarações das mulheres participantes, concordamos com Cechim, Perdomini, Quaresma, (2007) quando comentam sobre a ambigüidade das mulheres com HIV/Aids sobre a gravidez. Porém, o fato de estas mulheres não buscarem métodos contraceptivos revelam que aguardam que seus corpos sejam capazes de gerar vida. No entanto, não observamos o que esses pesquisadores relataram

em relação à falta de planejamento familiar, quando afirmam que é “como se a decisão de gerar um novo ser não fosse um ato de sua responsabilidade, algo que possa ser prevenido, controlado”.

Santos et al. (2002), em estudo realizado em São Paulo com 148 mulheres, verificaram que mais da metade relataram o desejo de fazer sexo, aproximadamente 20% almejavam ter filhos e apenas 19% sentiam-se confortáveis em relação sexual. Dessa forma, as mulheres com HIV/Aids sentem medo em relação ao sexo, medo de reinfeção com o vírus da Aids, infecção de outras DST e/ou de transmitir o vírus.

Considerando essa pesquisa, as mulheres mantêm a necessidade orgânica em relação ao ato sexual e há conflitos que podem bloquear a satisfação da libido. Porém, quando estão em situações que alteram seu padrão de normalidade, como no caso de ingestão de bebidas alcoólicas e drogas ilícitas, realizam o ato sexual sem o uso de preservativos.

Quatro mulheres descreveram que a gravidez ocorreu em encontro ocasional com o parceiro. Duas delas estavam alcoolizadas, uma terceira mulher estava sob efeito de drogas ilícitas e a outra mulher descreveu a gravidez como fruto de um encontro com o ex-companheiro. Estes dados nos remetem à necessidade de intensificar as orientações em relação ao uso de métodos contraceptivos, para que a gravidez seja a concretude de um projeto de vida, já que o filho requer o desempenho de um papel vitalício.

As colaboradoras de nossa pesquisa informaram que os profissionais de saúde as orientavam no sentido de que elas não deveriam engravidar. Ao revelarem a gravidez, a maioria delas ouviu reclamações por parte do profissional médico.

Oliveira e França (2003), ao investigar como os trabalhadores de saúde reconhecem e acolhem as demandas reprodutivas de mulheres com HIV, constataram que tais profissionais consideram a falta de orientação das mulheres como responsável pelo aparecimento da gravidez, e não consideram a opção do desejo de engravidar.

Barbosa e Knauth (2003) e Knauth et al. (2002) concluíram que, em relação às mulheres infectadas pelo HIV, as decisões reprodutivas são influenciadas pela cultura médica local referente à esterilização e pela forma de organização da prática assistencial em relação ao pré-natal e parto.

As orientações dos profissionais lembradas em relação à gravidez na vigência da infecção do HIV foram as seguintes:

A médica sugeriu que eu abortasse...Ela disse que já tenho 40 anos, que tenho dois filhos... “Um é soropositivo. Essa criança vai nascer num lar com pai portador e vai sofrer preconceito pelo resto da vida”. Eu saí da sala dela acho que era 4h e cheguei em casa, acho que era 8 da noite... Eu só chorava.” [O intervalo de tempo necessário para deslocar do hospital até sua casa é de aproximadamente 20 minutos] (Mulher 7)

Ele (médico) disse pra não arrumar...ele não perguntou se eu queria, Quando ele falava de gravidez, ele dizia que “não podia arrumar”. (Mulher 8)

(...) A médica perguntou: – Quer fazer laqueadura? Eu falei: – Doutora, não! Não quero porque de repente, mais tarde, eu posso arrepende.. Eu quero ter mais um! (...) Eu quero ter mais um. Mas ela queria me operar!(...) Se deixasse, ela tinha me operado da primeira vez . Tinha...tinha me operado (Mulher 10)

Assim, o conflito de entendimento sobre gravidez entre os profissionais e as mulheres com HIV/Aids aparece, para os primeiros, pautado na responsabilidade social de controle da epidemia; para as mulheres, condicionado pela cultura e o papel social da maternidade. Estas não se incluem na condição da autonomia reduzida que alguns profissionais sugerem quando relacionam gravidez na vigência da infecção pelo HIV como sinônimo de sofrimento e risco.

As mulheres do estudo ressaltaram que é considerado “legal” quando o atendimento dos profissionais de saúde é constituído por uma relação sócio-afetiva, envolvendo cumprimentos, bate-papo e reconhecimento de mudança de comportamento das pacientes.

Entendemos que, se essas mulheres se percebessem apoiadas, ou mesmo com opções de escolha, ou seja, esclarecimentos quanto à importância da mudança de medicamentos, prováveis sintomas adicionais, tipo de parto,

puerpério e demais informações do protocolo do Ministério da Saúde (BRASIL, 2006a), se sentiriam mais próximas e se dirigiriam precocemente ao serviço de pré-natal, para receber medicamentos antes da gravidez, como o ácido fólico, importante na formação do feto e avaliação de linfócitos T-CD4+ e carga viral, ou decidir o melhor momento de engravidar. As motivações que observamos foram intrínsecas, confrontando orientações de profissionais da saúde e de outras pessoas da sociedade.

A valorização da mulher como “reprodutora”, mais do que como sujeito social, reflete-se também nos serviços de assistência à saúde, que voltam suas ações basicamente para o processo gravídico, o que leva a questionar a adequação da implementação do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM).

As mulheres com HIV são discriminadas inclusive pelo desejo de engravidar. Porém, a discriminação não as impede de realizar o desejo de ser mãe. Nas falas dessas mulheres, percebemos que estão envolvidas pela esperança em relação ao diagnóstico da criança, à resposta do seu próprio organismo à gravidez e à reação das pessoas.

Uma mulher participante refletiu a respeito da visão biomédica do profissional que a acompanha há dez anos, e explicou que suas questões internas eram contrárias à interrupção da gravidez. Ela enfrentou a opinião da médica e a do seu marido, que também desejou o aborto. Para ela, provocar o aborto teria sido fracassar como mulher, mesmo antes de tentar ser mãe. Além do aspecto religioso também presente nas suas angústias.

Para a mulher analfabeta que tem o filho com sorologia positiva para o HIV engravidar com HIV é ‘loucura’. Esse posicionamento pode advir de sua experiência de conviver com o filho HIV positivo. Além disso, podemos inferir que os processos educativos do HIV estão relacionados à mudança de comportamento. Para pessoas de baixo nível de escolaridade, existem métodos elaborados por Paulo Freire que partem da compreensão de sua experiência de vida, seu vocabulário, seus temores, esperanças e anseios frente à saúde.

Ribeiro (2004) descreve que o processo de tornar-se soropositiva exige da mulher profundas adaptações no modo de viver. Romanelli (2006) aponta que o papel feminino da maternidade é alterado na presença do HIV, devido à mudança da imagem da mulher cuidadora. A mulher se torna responsável pela exposição do filho ao vírus, o que reforça o seu sentimento de culpa pela doença (SANTOS, 2007).

É como se o fato de ser HIV positivo não “combinasse” com a experiência de ser mãe. Então, o significado de a mulher ser HIV positivo está ligado aos aspectos do perigo, mistério, morte, impureza, sujeira, promiscuidade social, irresponsabilidade e fraqueza. A mulher que se torna mãe precisa aprender logo a desempenhar o seu papel mais importante neste momento – já que o puerpério imediato é visto como um período altamente sensitivo para a formação da identidade materna: alguém que precisa ser responsável, forte, sensata e portadora de crenças e valores que se relacionam à pureza, à vida, símbolo da virtude máxima, por proporcionar nova vida à família (dar à luz) (MONTICELLI; SANTOS; ERDMANN, 2007).

Nas falas das mulheres investigadas identificamos a necessidade de serem compreendidas de forma abrangente pela equipe de saúde e pelos membros da sociedade que compõem sua rede social de suporte.

Quando eu vim saber já era com quatro meses, mas aí eu não contei pro ..(companheiro). ...ficava morrendo de medo! (...)Aí eu não contava pra ele, porque eu ficava com medo da reação dele. (...) Se eu vou falar pra ele, e aí se ele me deixar? Me abandonar? E aí? Como vou fazer? Mais um? Sozinha? Eu ficava pensando “O que eu vou fazer? Aí um dia ele chegou pra mim: – Nossa, mais você tá engordando, heim? Aí eu falei: – Porque eu tô grávida!!! (Mulher 6)

Vinha a tristeza! (...)Não puder amamentar que é mãe e não puder amamentar nenhum dos dois filhos. Isso que mais pesa pra mim! De uma mãe que tem dois e nenhum pode amamentar. Ali que você vai sentir o que é ser mãe, tá com ele ali no braço, não é só no braço, é você tá amamentando. Eu não tive essa alegria! Isso que mais me acaba por dentro. Não é a falta das coisas (alimento, inclusive), que muitas vezes falta. É de ver a lata (de leite) da neném e...queria esse prazer...de poder amamentar pelo menos ela...Mas não, nenhum dos dois! (...) (Mulher 10)

A gravidez é um período em que a mulher se fragiliza emocionalmente. Os hormônios colaboram para a sua sensibilidade, mas o universo de significados, sentimentos, pensamentos, sentidos é peculiar a cada gestação. Ao engravidar com diagnóstico que implica risco para a saúde materna e para a criança, a mulher enfrenta, além de suas próprias dúvidas, a dúvida se a criança será 'normal', com condições físicas, mentais e de sorologia. Enfrenta as dúvidas das outras pessoas que as questionam em relação a esse momento. Desta forma, além das vulnerabilidades sociais, programáticas, a vulnerabilidade individual sofre um processo de expansão, ou seja, é acrescida de outros fatores (julgamentos, mudança de terapia, não amamentação, entre outros).

Entendemos que o contexto da vida dessas mulheres se modifica. Alguns fatores são culturais e dependem da compreensão de uma situação que somente os atores sociais são capazes de descrever. E a sociedade em geral necessita ser também orientada quanto aos diversos aspectos que estão envolvidos na questão da gravidez e HIV. Mas, se formos buscar a história das DST, por exemplo, a sífilis, também encontraremos comentários argüindo mulheres que engravidaram nesse momento de risco de modificações congênitas.

Algumas mulheres com HIV se surpreenderam com o apoio à gravidez que tiveram de seus parceiros, amigos, filhos. Ao se perceberem apoiadas, elas passam a ter lembranças positivas quando comentam a gravidez. Há casos em que as mulheres enfatizaram a importância do apoio do companheiro, mesmo com o suporte de outros membros.

Em 2005, Zihlmann identificou, em estudo, a desarticulação entre os Programas da Área da Saúde da Mulher e das DST/Aids, o que enfraquecia as ações preventivas. Em 2007, o governo brasileiro iniciou as ações do Plano de Enfrentamento à Feminização das DST e Aids, que tem como fundamento a intersectoriedade (BRASIL, 2007b). Deste trabalho, pode-se extrair a necessidade da inter-relação entre instituições, não apenas dos programas do governo, mas também da instituição família e dos demais setores, percebendo que, sob a ótica

do indivíduo, o trabalho deve ser alicerçado não apenas na mulher e na criança, mas também na rede social de apoio que estiver mais próxima a ela.

Aí a gente começou a fazer o pré-natal, ele foi junto comigo. (...) Aí depois eu passei mal de novo e precisou internar e fiquei internada até ganhar eles... O (marido) ia lá me visitar, ele já tava trabalhando, mas ele ia debaixo de chuva, que nem um louco, desesperado...Ele falava pra enfermeira chefe: pelo amor de Deus, quando essa mulher tiver pra ganhar...se ela falar um aí...você me liga!!! Eu quero tá aqui.. (...) Nele eu senti segurança, sabe? Senti nele um apoio muito grande, sabe? (...) Falou com o prefeito e falou com a mãe, falou com o pai...que eu vou ser pai...que todo mundo duvidava dele e que agora não podia duvidar mais...que ele vai ser pai...e é de dois... (Mulher 6)

Eu já tinha perdido o medo, eu já sabia...(pausa) os cuidados né? E foi normal, foi mais tranqüila a gravidez (...) Pensava em ter mais um bebê por causa da experiência que eu tive dela, não contaminou, e aí não vai contaminar o outro. (Mulher 8)

Este trabalho, portanto, apresenta argumentos para sensibilizar os profissionais de saúde quanto aos significados da gravidez para a mulher com HIV. O êxito da implantação e implementação do Plano de Enfrentamento da Feminização da Epidemia do HIV/Aids depende do compromisso dos atores sociais (gestores, profissionais de saúde e comunidade) para que as diferentes necessidades das mulheres sejam assistidas.

Quanto ao aspecto religioso, a fé é colocada como suporte e justificativa para superar ou mesmo explicar uma situação que enfrentam com resignação, ou seja, crença em Deus e descrença no HIV.

Nos momentos de descontração das atividades da ONG que pesquisamos, ouvimos o discurso de mulheres que tencionavam se curar da infecção, freqüentando determinadas religiões ou seitas. Mas as participantes deste estudo descreveram a fé como apoio para enfrentar a discriminação, o estigma e os demais obstáculos, não para a cura da doença.

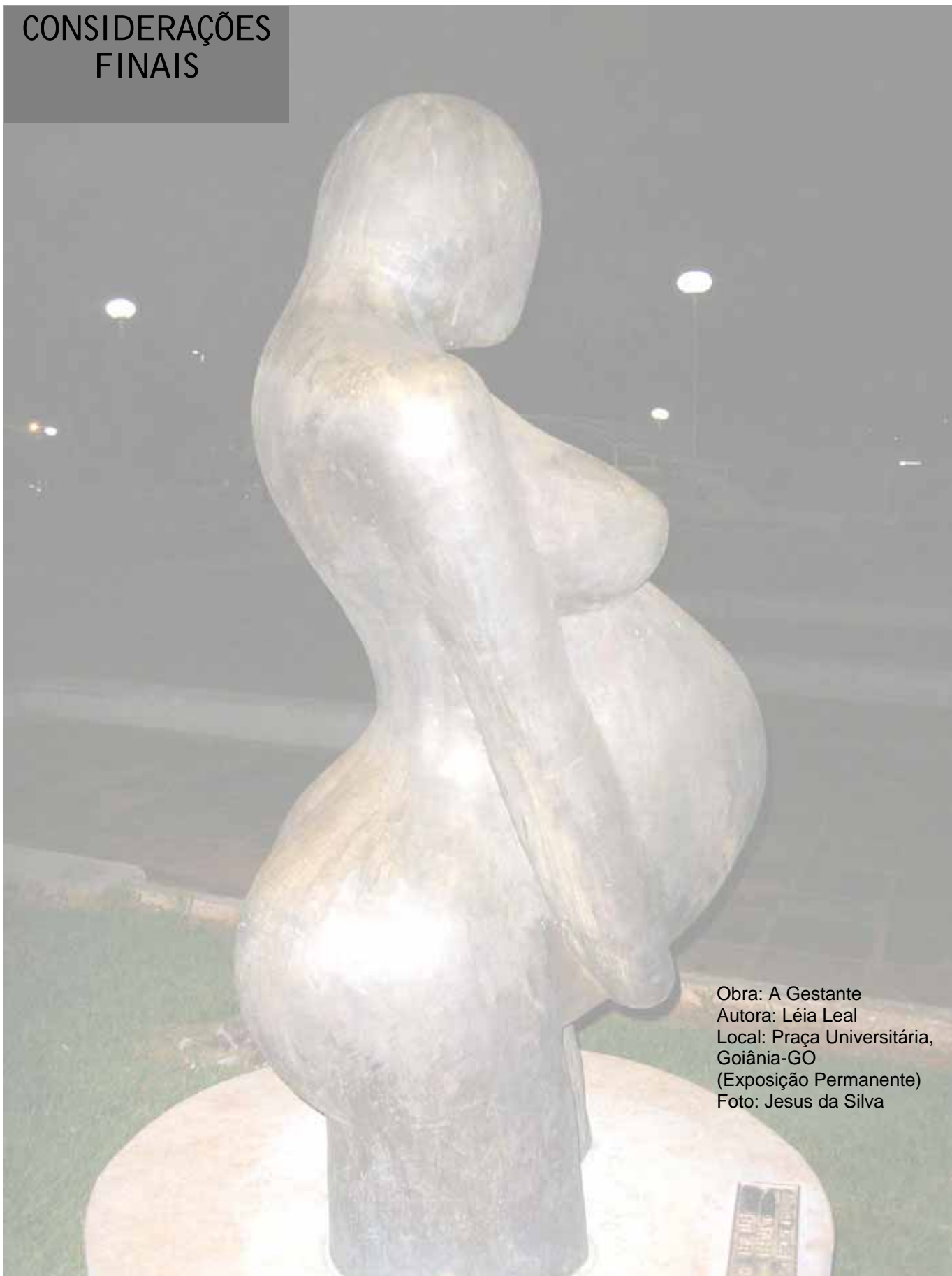
Apesar de apenas uma das mulheres negar claramente a doença, as depoentes se referiram à infecção do HIV ou Aids prioritariamente como “isso”, “problemão”. A dificuldade apresentada em repetir os termos HIV/Aids retratam o

desejo de distanciamento da infecção, mesmo com o conhecimento de que o vírus está em seus corpos. Mas a vivência possibilitou adquirir o conhecimento necessário para lidar com o tratamento medicamentoso ou não, e buscar esquecer a infecção com a utilização de termos substitutivos. Além disso, na Língua Portuguesa, o “isso” é utilizado para indicar algo que está com a pessoa com quem se fala e não com a pessoa que fala.

Estudos que identificaram dificuldades sexuais vivenciadas por pessoas que vivem com HIV enfatizam a dificuldade social dos portadores frente à relação com familiares, parceiros, amigos, fora e dentro do trabalho. Os autores afirmam que “a sensação de onipotência faz com que as pessoas não portadoras de HIV sintam-se poderosas e imunes à contaminação” (FREITAS, GIR, RODRIGUES, 2000, p.262).

Apesar das dificuldades enfrentadas, dos riscos da gravidez e o estado clínico das gestantes, o contexto da maternidade trouxe-lhes sentimentos de satisfação ao gerar um filho, demonstrando o quanto ainda é forte em nossa sociedade o conceito de realização da mulher pela maternidade. Pelos seus filhos elas buscam o que for necessário e a possibilidade de estes nascerem sem o vírus HIV se constitui em fonte de motivação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS



Obra: A Gestante
Autora: Léia Leal
Local: Praça Universitária,
Goiânia-GO
(Exposição Permanente)
Foto: Jesus da Silva

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Percebemos, no decorrer do trabalho de campo, que a aproximação às mulheres com HIV/Aids na Organização Não-Governamental (ONG) estudada envolve empatia, atenção e uma atitude diferenciada da que observamos na nossa vivência durante as atividades em unidades básicas e no âmbito hospitalar. Nestes espaços, a credibilidade é evidente, porque há profissionais que esclarecem suas dúvidas. Porém entendemos que, para a compreensão da vivência da mulher com HIV/Aids, se faz necessário mais um movimento, principalmente no que diz respeito à certificação de que não será alvo de atitudes discriminatórias e temor de revelação do diagnóstico em outros ambientes. Por isso enfatizam, desde o primeiro contato com pessoas que freqüentam a ONG, sobre “se me encontrar na rua não fale que me conhece daqui (ONG)”.

Entendemos que a nossa participação nos encontros semanais favoreceu atividades de promoção de saúde e troca de experiências entre as mulheres cadastradas na ONG (imersão do pesquisador). As mulheres com HIV/Aids participantes deste estudo não se negaram a conversar sobre a infecção, apesar de não se referirem ao termo HIV ou Aids. Foi possível perceber também a necessidade de investigar se a ONG é conotação de isolamento social, pois só naquele lugar falam espontaneamente sobre as vivências e, por vezes, solicitam que não se fale sobre HIV/Aids, ou se é mais uma forma de proteção do estigma.

Na trajetória do desenvolvimento deste trabalho, entendemos que estimulamos a reflexão de pessoas que não haviam se sensibilizado para a realidade das mulheres com HIV/Aids. Porém consideramos fundamental a discussão desses dados na prática em consultórios, Centro de Testagem e Aconselhamento, organizações não-governamentais, escolas e unidades básicas de saúde, dentre outros espaços possíveis para a discussão do tema.

Constatamos que o significado da gravidez para a mulher com HIV/Aids é circundado por sentimentos de autonomia, continuação de uma vida ressignificada. A criança é uma extensão de seus corpos, circundados pelo sentimento de alívio quando esses filhos são soronegativos para o HIV. Portanto,

as mulheres com HIV/Aids que são mães vislumbram a possibilidade de estender as suas vidas, sem que, nessa nova etapa, haja convivência com a infecção dos filhos. Entretanto, identificamos nos discursos das mulheres também significados contraditórios: ao mesmo tempo em que declaram a importância da gravidez/maternidade como vital, ressaltam as dúvidas, medos, angústias e os efeitos colaterais dos anti-retrovirais.

A necessidade de ser aceita ficou muito evidente durante a investigação, quando algumas mulheres precisaram de *feed-back* sobre se estavam ou não atingindo os objetivos do trabalho, embora, desde o princípio, tivéssemos intensificados a informação de que o objetivo da conversa seria falar à vontade sobre a temática, sem se prender a questões elaboradas anteriormente. Dessa forma, consideramos essencial o entendimento das relações interpessoais como a técnica que norteou a conversa da coleta de dados da pesquisa qualitativa.

As participantes do estudo relataram o mal-estar físico e mental provocado pela administração dos ARV, ao mesmo tempo em que percebiam a necessidade de manter-se com um organismo capaz de gerar uma vida saudável, mesmo com as alterações decorrentes da troca do esquema terapêutico ou do início do tratamento para as mulheres que anteriormente não o faziam. Ressaltaram que, antes, a sua responsabilidade era só por si. A partir da gravidez, sentiram a necessidade de realizar o tratamento.

Durante a gravidez, a mulher pode ser mais influenciada por agentes externos (rede de relacionamento) para a ingestão dos medicamentos, mas, no estudo, não percebemos que o seu movimento de seguir as recomendações fosse impulsionado pelo receio de se sentir “cobrada”. No seu íntimo, enfatizaram a obrigação da mulher em relação à sua prole, estratégia que as estimulava a continuar com os cuidados conforme orientadas.

Assim, este trabalho pode também contribuir para que se amplie o olhar sobre o cuidado prestado às mulheres soropositivas para o HIV/Aids, grávidas e não grávidas. A compreensão da realidade sob a ótica de mulheres que vivem com HIV/Aids permitirá direcionar melhor os treinamentos dos profissionais de saúde, multiplicadores nas famílias das pessoas que vivem com HIV/Aids, assim

como oferecer a possibilidade de uma abordagem diferente em campanhas preventivas cuja frase principal sempre é “Aids: não deixe para seu filho essa herança maldita”.

Os resultados obtidos apontam para a relevância de se refletir sobre o saber e o fazer no cuidado em saúde quanto ao significado da mulher com HIV/Aids grávida. A perspectiva é não apenas diminuir estatísticas, mas também de sermos capazes de reduzir a transmissão vertical pelo HIV/Aids, com profissionais mais sensibilizados, que conhecem os sentimentos de suas clientes, que poderão contar com este profissionais, o apoio familiar e o da sociedade.

Além disso, há a complexidade dos possíveis riscos à saúde da mulher e/ou da criança como fator preponderante para a assistência diferenciada às mulheres com HIV/Aids no período gestacional. Alguns questionamentos que aparecem durante a gravidez ainda não são respondidos pela ciência, principalmente as repercussões advindas dos ARV administrados durante a formação da criança e na sua vida extra-uterina, para a mulher com a mudança/início de esquema terapêutico, e para a gravidez em si. Por isso, o apoio à experiência de engravidar com HIV/Aids deve ser multiprofissional, integrado e contínuo.

Apesar de ter diminuído a média de filhos no Brasil por meio do planejamento familiar, reiteramos que existe um quantitativo de crianças que são concebidas sem planejamento. A notícia para a mulher com HIV/Aids de que está grávida ainda é recebida por algumas com surpresa, mesmo que este sentimento seja ora mesclado de alegria, ora de tristeza. E tal sentimento é incoerente, uma vez que fazem o uso de contraceptivos de forma irregular.

No entanto, entendemos que a surpresa é real e concreta no sentido de que se desconsideravam capazes de gerar vida. A única mulher que relatou que a gravidez fora planejada não buscou por assistência adequada nos serviços de saúde e os demais cuidados. A experiência de gravidez anterior à vigência do HIV/Aids e o fato de a criança nascer a termo contribuíram para tal atitude. Porém temos que considerar também até que ponto não se buscou engravidar para negar a presença do vírus no corpo e demonstrar a própria normalidade, mesmo que

debilitada pelo uso dos ARV combinado aos sintomas peculiares do período gestacional, como enjoô, astenia, anemia, fragilidade, sonolência, dentre outros.

A mulher que nos informou sobre a gravidez planejada e negou sistematicamente ser portadora do HIV planeja mais uma gravidez. Este fato alerta que a assistência precisa ser intensificada e que os profissionais precisam se instrumentalizar para trabalhar de modo a esclarecer que o enfrentamento da doença é entremeada por dúvidas, mas que a realização do tratamento é primordial. A respeito dessa participante, após a coleta de dados, conversamos sobre a importância de freqüentar periodicamente às reuniões de suporte para o entendimento progressivo de viver com HIV/Aids, orientação que aceita com êxito.

As mulheres que não pretendem mais uma gravidez atribuem sua despretensão a fatores como idade avançada, dificuldades econômicas, “não querer aumentar a família”, e acreditar que o organismo não suporta gestar outra criança pelas questões relacionadas ao ARV e HIV/Aids.

De modo geral, percebemos que os sentidos da gravidez para as mulheres com HIV/Aids transitam entre tristeza, dúvidas, concretização de uma etapa desejada da vida, dar continuidade à sua família, reconhecer que está bem, que pode engravidar, que a criança pode ser saudável. E transpõem os seus próprios conceitos, a discriminação de não trabalhar, namorar, interagir com outras pessoas e engravidar. Esse processo de construção e desconstrução de conceitos pode estar relacionado ao envolvimento da mulher com o tratamento durante a gravidez.

Embora não fosse objetivo desta investigação avaliar a assistência à saúde, as mulheres participantes revelaram que não há diálogo sobre as formas de reprodução assistida ou sobre métodos adicionais ao preservativo como meio de planejar os membros de sua família. Ressaltaram que os profissionais que as assistem recomendam sempre para não engravidar, sem conhecer quais são os seus desejos. Um das mulheres referiu que foi aconselhada ao aborto pela profissional que a acompanhava, fato que é indicativo para a realização de outros estudos.

A ONG é um espaço que possibilita o envolvimento das pessoas que vivem e convivem com HIV/Aids. Assim, além de escolas, associações de bairro e espaços religiosos, as atividades de atenção primária podem ser estendidas aos ambientes das organizações não-governamentais. Além do que é um ambiente de possibilidades para a atuação do enfermeiro.

No desenvolvimento da investigação, observamos a importância das formas de acolhimento às mulheres com HIV/Aids, que se destacaram tanto para o trabalho de campo na pesquisa como para outras atividades (ensino e extensão). A aproximação com as mulheres nos alertou para a presença de fatores terapêuticos em atividades realizadas periodicamente na ONG. Tais fatores auxiliam o enfrentamento da soropositividade para o HIV. Porém, a identificação de quais seriam esses fatores terapêuticos e seus significados precisa ser investigada.

Compreendemos que a aplicabilidade imediata deste estudo é a de sensibilizar para os significados dessas mulheres com HIV/Aids, sobretudo alertar os interessados no tema para que possam entender que as inferências empíricas geralmente não consideram de forma ampla a visão de mundo da mulher. Também compreender a forma de pensar própria da mulher com HIV/Aids, para que ela possa se considerar realmente uma mulher que tem uma infecção/doença e não que *seja* a infecção/doença. Assim, contribuir com o atendimento integral a mulheres com HIV/Aids.

Outra repercussão também pode ser a de estimular novos estudos para que possa modificar o modo de pensar e agir da assistência à mulher com HIV/Aids (aspecto reprodutivo). Acreditamos na implementação de Políticas de Saúde direcionadas para o aspecto reprodutivo, vez que há necessidade de esclarecer a mulher com HIV/Aids dos efeitos dos ARV e HIV na gravidez, para que possa vivenciar um período fragilizado de modo mais tranquilo e com alívio de dúvidas.

Desse modo, o atendimento diferenciado pode repercutir de forma positiva na sua qualidade de vida. Pois o impacto do HIV na vida da mulher, pelas emoções recordadas e demonstradas no decorrer da realização do estudo, nos sugere que seja uma fase de muitos dilemas.

As mulheres participantes nos transmitiram ainda que o uso da câmara fotográfica na fase de coleta de dados da pesquisa e a idéia de se expor por meio de imagens fotográficas levaram-as a refletir acerca dos momentos vivenciados durante a gravidez. Consideraram que o tempo disponível (singular para cada participante) para a execução da atividade foi fundamental para se recordarem de outros acontecimentos, além dos comentados durante a nossa conversa. Ademais, consideraram que fornecer a máquina estabeleceu uma relação de confiança com a pesquisadora, porque guardaram e utilizaram por alguns dias, sob a sua responsabilidade, um objeto de outrem.

A força e a coragem necessárias para ser mãe com HIV/Aids foram associadas a uma vida diferenciada a partir da gravidez, quando as mulheres se sentiram donas de si” e perceberam o sentido do “poder de ser mulher”.

Assim, o desenvolvimento do estudo nos permitiu perceber possibilidades antes não cogitadas, uma vez que não havíamos nos sensibilizado para tal perspectiva. Mas ela repercutiu para uma visão de mundo diferente, como profissional e pessoa.

No âmbito da pesquisa, o nosso amadurecimento se deu no sentido da elucidação do nosso objeto de estudo, que nos forneceu diretrizes para uma abordagem metodológica mais apropriada. Mesmo não tendo, até o início da investigação, familiaridade com a pesquisa qualitativa, observamos que o objeto de estudo, ou seja, os significados da gravidez para mulheres com HIV/Aids, nos impulsionou em tal direção. A oportunidade de mudança foi um desafio, que foi superado à medida que nos aproximamos dos teóricos que já estudaram o tema. Não nos sentimos “enclausurados”. Pelo contrário, vimos que a pesquisa qualitativa permite a subjetividade, que resguarda cuidados de interpretação, que segue também um método e possibilita uma abordagem holística do sujeito: suas impressões, seu cotidiano, dilemas, que, à medida que são vistos como novidades, não fazendo parte de uma “naturalização” do dia-a-dia, nos fornecem argumentos para sua explicitação.

Esse olhar de surpresa para a realidade do outro é que nos possibilita jornadas de vida diferenciadas. O processo nos alertou a uma problemática de

que éramos próximos, vez que a parturição de mulheres com HIV/Aids é crescente, mas ao mesmo tempo distantes, no sentido de compreender a nossa atitude frente às mulheres grávidas com HIV/Aids. O nosso comportamento anterior era mais o de um profissional com ações “automáticas” de cuidar, porque não nos sentíamos tocados para empreender o rigor científico na compreensão do acontecimento.

No transcorrer da investigação, sentimo-nos despindo de conceitos e pré-conceitos em relação à infecção/doença. Compreendemos que, para o seu entendimento, há obrigatoriedade de desenvolvimento de uma pesquisa, até porque a pesquisa qualitativa nos permitiu saber que o arranjo de interpretações é singular a cada pesquisador, e os resultados circundam idéias comuns.

Assim, compartilhamos este material para que possa servir como subsídio a mudanças e também como possibilidade a mais de espaço para o trabalho do enfermeiro (a). Que ele sirva de sensibilização das ciências da saúde e da enfermagem no sentido de perceber a mulher com HIV/Aids grávida, ou a que pensa em engravidar, não como uma pessoa inconstante, mas que acredita na vida, e que a gravidez pode ser um fator terapêutico. A criança funciona como estímulo da vida e é de grande suporte para que a mulher tenha adesão ao tratamento do HIV/Aids.

Alertamos que o ato de engravidar na vigência do HIV/Aids é repleto de significações, contrárias à visão de irresponsabilidade. Mais do que ser reprodutora, é vista como forma de dar continuidade à vida. Pode servir como auxílio na indicação e realização de atividades grupais voltadas para as mulheres com HIV/Aids. Desse modo, constitui uma alternativa a mais na forma de aprender a aprender, aprender a ensinar.

Acreditamos que esse movimento corrobore para que os profissionais da saúde e da enfermagem auxiliem no sentido de melhor qualidade de vida e atendimento mais integral e humanizado.

As fotografias que ilustraram as folhas separadoras entre os capítulos foram capturadas de uma estátua pertencente a exposição permanente da Praça Universitária de Goiânia, conforme identificamos nas fotos, e ao analisar nossos

registros percebemos que a diferença de iluminação e o ângulo que privilegiamos pode ser relacionada as etapas de nossa pesquisa.

As imagens da estátua das páginas separadoras referentes à introdução, revisão de literatura e procedimentos metodológicos, diz respeito a vários ângulos (perfil direito, perfil esquerdo) em que apresentamos a temática do estudo. Já na apresentação e discussão dos resultados a fotografia apresenta “de frente”, momento em que nos deparamos com as nossas descobertas, revelações do objeto de estudo, em que analisamos a vivência única em que as participantes dos estudo descreveram.

A fotografia que antecipa as “considerações finais” foi capturada num período de pequena iluminação, ressaltamos que o nosso objeto de estudo não se encerra nesta investigação, uma vez que o fenômeno não está totalmente esclarecido, mas enfatizamos por sua vez que as mulheres permitiram adentrarmos no universo da mulher que se tornou mãe após saber do diagnóstico do HIV/Aids. Mesmo na “escuridão” da fotografia, percebemos os traços da grávida e podemos compreender o sentido da maternidade para mulher mãe com HIV/Aids.

A escuridão da imagem pode também nos remeter a reflexão de qual cuidado estamos proporcionando às essas mulheres, quais as opções de decisão são oferecidas para o planejamento dos seus membros familiares. Sabemos da necessidade de investigar o modo que os profissionais de saúde percebem as mulheres com HIV e suas escolhas reprodutivas.

Os resultados deste estudo sensibilizam também em relação aos profissionais que as assistem de como essas mulheres se sentiram no período da gravidez e repercussões da maternidade em suas vidas. Caso se estabeleça vínculo de confiança entre as mulheres com HIV/Aids e os profissionais de saúde, estes poderão proporcionar assistência integral a mulher, a criança, ao núcleo familiar e pessoas em geral que conheçam a atitude de tais profissionais.; e as mulheres terão período gravídico com resolução da insegurança quanto ao apoio dos profissionais que as acompanham e que visam a melhoria de sua qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

Abarzúa F, Pérez C, Callejas C, Jombi JC, Vandercam B. Ausencia de transmisión perinatal de VIH en 40 embarazadas tratadas con terapia Anti-retroviral de alta potencia. *Rev Chil Obstet Ginecol.* 2004;69(3):232-8

Abeyá R, Sá RAM, Silva EP, Netto HC, Bornia RG, Amim Jr J. Complicações perinatais em gestantes infectadas pelo vírus da imunodeficiência humana. *Rev. Bras. Saude Mater. Infant.* 2004;4(4):385-90.

Acioli SAH, Oliveira DC, Gomes AMT, Formozo GA, Costa TL, Giami A. HIV/AIDS e enfermagem nas teses e dissertações - 1980 a 2005. *Online braz j nurs.* [internet]. 2006 [cited 2008 out 17];5(3). Available from: <http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/article/view/577>

Almeida MRCB, Labronici LM. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. *Ciênc. saúde coletiva.* 2007;12:263-74.

Alimenti A, Burdge DR, Ogilve GS, Money DM, Forbes JC. Lactic acidemia in human immunodeficiency virusuninfected Infants exposed to perinatal antiretroviral therapy. *Pediatr Infect Dis J.* 2003;22(9):782-9.

Amaral E, Assis-Gomes F, Milanez H, Cecatti JG, Vilela MM, Silva JLP. Implementação oportuna de intervenções para reduzir a transmissão vertical do HIV: uma experiência brasileira bem-sucedida. *Rev. Panam. Salud Públ.* 2007;21(6):357-64.

Athaniel MAS. Significados e implicações de ser mãe no processo saúde-doença de mulheres com Aids. [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem/USP; 2006. 127p.

Ayres JRCM. Práticas educativas e prevenção de HIV/Aids: lições aprendidas e desafios atuais. *Interface(Botucatu).* 2002;6(11):11-24.

Badinter E. Um amor conquistado: o mito do amor materno. 5ª edição. Rio de Janeiro: Nova Fronteira;1985.

Barbosa RHS. Mulheres, reprodução e Aids: as tramas da ideologia na assistência à saúde de gestantes HIV+. [tese]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz/Escola Nacional de Saúde Pública; 2001. 310 p.

Barbosa RM, Kayoma MAH, Grupo de Estudos em População, Sexualidade e AIDS. Comportamento e práticas sexuais de homens e mulheres, Brasil 1998 e 2005. Rev. Saúde Públ. 2008;42(1 Suppl):21-33.

Barbosa RM, Knauth DR. Esterilização feminina, Aids e cultura médica: os casos de São Paulo e Porto Alegre, Brasil. Cad. Saúde Pública. 2003;19(2 Suppl):S365-76.

Barroso LIMMB, Carvalho CCMLC, Araújo TTLA, Galvão MMTGG. Autocuidado de uma mulher com Aids: um modelo de cuidar em enfermagem. Online braz j nurs. [internet]. 2006 [cited 2008 out 17];5(2). Available from: <http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/article/view/289/55>.

Barsted LL, Hermann J, editores As mulheres e os direitos civis: traduzindo a legislação com a perspectiva de gênero. Rio de Janeiro: CEPIA; 1999.

Baruffi LM. O cuidado cultural à mulher durante a gestação: uma contribuição para a humanização. [dissertação]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2004. 169p.

Blanche S, Tardieu M, Rustin P, Slama A, Barret B, Firtion G, et al. Persistent mitochondrial dysfunction and perinatal exposure to antiretroviral nucleoside analogues. Lancet. 1999;354(9184):1084-9.

Borges IK. Representações sociais de DST/Aids para adolescentes de uma instituição abrigo com experiência pregressa de vida nas ruas da cidade de Goiânia. [dissertação]. [Goiânia]: Faculdade de Enfermagem/UFG; 2004. 128p.

Braga MGR, Amazonas MCLA. Família: maternidade e procriação assistida. Psicol. estud. 2005;10(1):11-18.

Borlot AMM, Trindade ZA. As tecnologias de reprodução assistida e as representações sociais de filho biológico. Estud. psicol. (Natal). 2004;9(1):63-70.

Brito AM; Sousa JL; Luna CF; Dourado I. Tendência da transmissão vertical de Aids após terapia anti-retroviral no Brasil. Rev. Saúde Públ. 2006;40 (Suppl):18-22.

Brito AM, Szwarcwald CL, Castilho EA. Fatores associados à interrupção de tratamento anti-retroviral em adultos com Aids. Rio grande do norte, Brasil, 1999-2002. Rev. Ass. Med. Bras. 2006;52(2):86-92.

Calvet GA, João EC, Saines KN, Cunha CB, Menezes JA, Ippolito MM et al. Trends in a Cohort of HIV-infected Pregnant Women in Rio de Janeiro, 1996-2004. Rev bras epidemiol. 2007;10(3):323-37.

Carmo EH, Silva JB, Barreto ML. Mudanças nos padrões de morbimortalidade da população brasileira: os desafios para um novo século. Epidemiol. Serv. Saude. 2003;12(2):63-75.

Carvalho CML, Galvão MTG. Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza–CE. Rev. esc. enferm. USP. 2008;42(1):90-7.

Castiel LD. Força e vontade: aspectos teórico-metodológicos do risco em epidemiologia e prevenção do HIV/AIDS. Rev. Saúde Pub. 1996;30(1):91-100.

Castro TPT, Lorenzi DRS, Tonin C, Zapparoli M. HIV e Gestação. Rev. Cient. AMECS. 2001;10(1):39-46.

CDC. Department of Health and Human Services..[internet] (update 2008 nov 3, cited 2009 jan 12). Guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV-infected adults and adolescents. MMWR CDC SURVEILLANCE SUMMARIES (ATLANTA GA) Available from:
<http://www.aidsinfo.nih.gov/ContentFiles/AdultandAdolescentGL.pdf>.

Cechim PL, Perdomini FRI, Quaresma LM. Gestantes HIV positivas e sua não-adesão à profilaxia no pré-natal. Rev Bras Enferm. 2007;60(5):519-23.

Coelho DF, Motta MGC. A compreensão do mundo vivido pelas gestantes portadoras do vírus da imunodeficiência humana (HIV). Rev gaúcha enferm. 2005;26(1):31-41.

Coll,O, Suya A, Figueras F, Vernaevea V, Martíez E, Mataro D et al. Decreased pregnancy rate after in-vitro fertilization in HIV-infected women receiving HAART. AIDS. 2006;20:121-3.

Collucci C. Indiana de 70 anos faz fertilização e é mãe pela primeira vez. FolhaOnline. 2008 dez. 09; Mães e Filhos. Disponível em: <www1.folha.uol.com.br>

Connor E M, Sperling R S, Gelber R, et al. Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. N Engl J Med. 1994;331:1173-80.

Constituição 1988. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, 1988.

Costa DAM. A experiência da adesão ao tratamento em mulheres com HIV/Aids. [dissertação]. Goiânia: Faculdade de Enfermagem/UFG; 2008. 135p.

Costa MS, Silva GA. Gestante HIV positivo: o sentido da descoberta da soropositividade durante o pré-natal. Rev. Mineira de Enfermagem. 2005;3(9):230-6.

Cunha CC. Revelando vozes, desvendando olhares: os significados do tratamento para o HIV/AIDS. [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública-Fundação Oswaldo Cruz; 2004. 145 p.

DATASUS [internet]. Brasília: Ministério da Saúde (BR) [cited 2008 set 24]. Available from: <http://www.aids.gov.br/cgi/tabcgi.exe?tabnet/go.def>

DATASUS [internet]. Brasília: Ministério da Saúde (BR) [cited 2009 fev 05]. Available from: <http://w3.datasus.gov.br>.

D'oro ACD'A. Investigação sobre a percepção de adolescentes acerca da sexualidade e fertilidade sob o enfoque de gênero. [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2003.

Dourado I; Veras MASM, Barreira D, Brito AM. Tendências da epidemia de Aids no Brasil após a terapia anti-retroviral. Rev. Saúde Públ. 2006;40(Suppl):9-17.
131

Duarte G, Quintana SM, El Beitune P. Fatores que influenciam a transmissão vertical do vírus da imunodeficiência humana tipo 1. Rev. Bras. Ginecol. Obstet. 2005;27(11):698-705.

Ekouevi DK, Coffie PA, Becquet R, Tonwe-Gold B, Horo A, Thiebaut R et al. Antiretroviral therapy in pregnant women with advanced HIV disease and pregnancy outcomes in Abidjan, Côte d'Ivoire. AIDS. 2008;22(14):1815-20.

El Beitune P, Duarte G, Foss MC, Montenegro RM Jr, Quintana SM, Figueiró-Filho EA, et al. Effect of maternal use of antiretroviral agents on serum insulin levels of the newborn infant. Diabetes Care. 2005;28(4):856-9

El-Shazly S, Makhseed M, Azizieh F, Raghupathy R. Increased Expression of Pro-Inflammatory Cytokines in Placentas of Women Undergoing Spontaneous Preterm Delivery or Premature Rupture of Membranes. Am J Reprod Immunol. 2004;52:45-52.

European Collaborative Study. Levels and patterns of neutrophil counts over the first 8 years of life in children of life of HIV-1-infected mothers. AIDS. 2004;18(15):2009-17.

European Collaborative Study and the Swiss Mother Child HIV Cohort Study. Combination antiretroviral therapy and duration of pregnancy. AIDS. 2000;14:2913-20.

Fernandes JCL. Práticas educativas para a prevenção do HIV/Aids: aspectos conceituais. Cad. Saúde Pública. 1994;10(2):171-80.

Fiore S, Newell ML, Trabattoni D, Thorne C, Gray L, Savasi V et al. Antiretroviral therapy-associated modulation of Th1 and Th2 immune responses in HIV-infected pregnant women. Am J Reprod Immunol. 2006;70:143-50

Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas

qualitativas em saúde: contribuições teóricas. Cad. Saúde Pública. 2008;24(1):17-27.

Freitas MRI, Gir E, Rodrigues ARF. Compreendendo a sexualidade de indivíduos portadores de HIV-1. Rev. esc. enferm. USP. 2000;34(3):258-63.

Fry PH, Monteiro S, Maio MC, Bastos FI, Santos RV. AIDS tem cor ou raça? Interpretação de dados e formulação de políticas de saúde no Brasil. Cad. Saúde Pública. 2007;23(3):497-523.

Galvão MTG, Cerqueira ATAR, Machado JM. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/aids através do HAT-Qol. Cad. Saúde Pública. 2004;20(2):430-7.

Garcia C, Medeiros M. Ar, água, terra: percepções de saúde ambiental de adolescentes e origem mexicana. Rev. Eletr. Enf.[internet] 2007 [cited 2008 jan 30];9(3):574-87. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n3/v9n3a02.htm>.

Garcia S, Koyama MAH, Grupo de Estudos em População, Sexualidade e Aids. Estigma, discriminação e HIV/Aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. Rev. Saúde Públ. 2008;42(1 Suppl):72-83.

Goffman E. Estigma. 4ªedição. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

Gomes R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: Deslandes SF, Gomes R, Minayo MCS, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Rio de Janeiro: Vozes, 2007. p.79-108.

Gomes R, Souza ED, Minayo MCS, Malaquias JV, Silva CFR. Organização, processamento, análise e interpretação de dados: o desafio da triangulação. In: Minayo MCS, Assis SG, Souza ER. (Orgs.).Avaliação por triangulação de métodos. Rio de Janeiro: Fio Cruz, 2005. p.185-222.

Gotardo GIB, Silva IA. Refletindo sobre a prática obstétrica à luz de um modelo de relacionamento humano. Cienc Cuid Saude 2007;6(2):245-51.

- Grangeiro A, Ferraz D, Barbosa R, Barreira D, Veras MASM, Villela W et al. UNGASS-HIV/Aids: balanço da resposta brasileira. Rev. Saúde Públ. 2006;40(Suppl):5-8.
- Grosch Woerner I, Puch K, Maier RF, Niehues T, Notheis G, Patel D, et al. Increased rate of prematurity associated with antenatal antiretroviral therapy in a German/Austrian cohort of HIV-1-infected women. HIV Med 2008;9:6-13.
- Guilhem D. Escravos do Risco: bioética, mulheres e Aids. 1ª edição. Brasília: UnB/Finatec; 2005
- Guinan ME, Hardy A. Epidemiology of AIDS in women in the United States. 1981 through 1986. JAMA. 1987;257(15):2039-42.
- Herzlich C. Saúde e doença no início do Século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. Physis. 2004;14(2):383-94.
- Herzlich C, Pierret J. Uma doença no espaço público: a Aids em seis jornais franceses. Physis. 2005;15(Suppl):71-101.
- Knauth DR, Barbosa RM, Hopkins K, Pegoraro M, Fachini R. Cultura médica e decisões reprodutivas entre mulheres infectadas pelo vírus da Aids. Interface (Botucatu). 2002;6(11):39-54.
- Landreau-Mascaro A, Barret B, Mayaux MJ, Tardieu M, Blanche S; French Perinatal Cohort Study Group. Risk of early febrile seizure with perinatal exposure to nucleoside analogues. Lancet. 2002; 359(9306):583-4.
- Lipshultz SE, Easley KA, Orav EJ, Kaplan S, Starc TJ, Bricker JT et al. Absence of cardiac toxicity of zidovudine in infants. Pediatric Pulmonary and Cardiac Complications of Vertically Transmitted HIV Infection Study Group. N Engl J Med. 2000;343(11):759-66
- Lipshultz SE, Easley KA, Orav EJ, Kaplan S, Starc TJ, Bricker JT, et al. Cardiovascular status of infants and children of women infected with HIV-1 (P2C2HIV): A cohort study. Lancet. 2002;360(9330):368-73

Loizos P. Vídeo, filme e fotografias como documento de pesquisa. In: Bauer MW, Gaskell G. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. Guareschi PA, tradutor. Petrópolis: Vozes; 2002. p.137-55.

Lorenzi P, Spicher VM, Laubereau B, Hirschel B, Kind C, Rudin C et al. Antiretroviral therapies in pregnancy: maternal, fetal and neonatal effects. AIDS. 1998;12:F241-7.

Maldonado MT. Psicologia da gravidez: parto e puérpio. São Paulo: Saraiva; 1997. Marques HHS. Avaliação crítica dos efeitos adversos do tratamento anti- retroviral no feto, recém-nascido e lactente. Rev. Bras. Ginecol. Obstet. 2006;28(7):424-30.

Mattar, R., Amed, A.M., Lindsey, P.C., Sass, N., Daher, S. Pre-eclampsia and HIV infection. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. 2004;117:240-1

Maturana AP, Rizzo CV, Vasquez DF, Cavalheiro N, Holzer S, Morais VS. Avaliação da assistência ao parto em gestantes infectadas pelo HIV. Arq Med ABC. 2007;32(1):11-6.

Meadows M. Pregnancy and the drug dilemma.[internet] [cited 2008 mai 03] FDA Consumer [serial online] 2001. Available from: http://www.fda.gov/fdac/features/2001/301_preg.html

Medeiros M. Olhando a lua pelo mundo da rua: representações sociais da experiência de vida dos meninos em situação de rua. [tese].São Paulo: Escola de Enfermagem/USP; 1999. 171p.

Melo J, editor. Mulher com HIV/Aids: elementos para a construção de direitos e qualidade de vida. São Paulo: Instituto Patrícia Galvão; 2003.

Melo VH, Aguiar RALP, Lobato ACL, Cavallo IKD, Kakehasi FM, Romanelli RMC et al. Resultados maternos e perinatais de dez anos de assistência obstétrica a portadoras do vírus da imunodeficiência humana. Rev. Bras. Ginecol. Obstet. 2005;27(11):683-90.

Menesia EO, Passos ADC, Monteiro ME, Dal-Fabbro AL, Laprega MR. Sobrevivência de pacientes com Aids em uma cidade do sudeste. Rev. Panam. Salud Públ. 2001;10(1):29-36.

Minayo MCS. Cuidar cuidando dos rumos: conversa com educadores sobre avaliação de programas sociais. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2004.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 9 ed revista e aprimorada. São Paulo:Hucitec, 2006.

Minayo MCS. Trabalho de campo: contexto de observação, interação e descoberta. In: Deslandes SF, Gomes R, Minayo MCS, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Rio de Janeiro: Vozes, 2007. p.61-77.

Ministério da Saúde. Portaria n.º 2104/GM. Em 19 de novembro de 2002-.Institui o Projeto Nascer-Maternidades. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2002

Ministério da Saúde. Programa Nacional DST/Aids. Secretaria de Assistência à Saúde. Manual de orientação básica para equipe de enfermagem prevenção do HIV e assistência à pessoas portadoras do HIV e de Aids. Brasília, DF, 1995.

_____. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 196/96 – Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 1996.

_____. Programa Nacional de DST e Aids. Custos diretos do tratamento da AIDS no Brasil: resumo executivo. Brasília, DF, 1999.

_____. Secretaria de Políticas de Saúde. Área Técnica de Saúde da Mulher. Parto, aborto e puerpério: assistência humanizada à mulher. Brasília, DF, 2001.

_____. Secretaria Executiva.Gestante de alto risco: sistemas estaduais de referência hospitalar à gestante de alto risco. Brasília, DF, 2001.

_____. Secretaria Executiva. Programa Humanização do Parto: humanização no pré-natal e nascimento. Brasília, DF, 2002.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Manual de Controle de DST e Aids. Brasília, DF, 2004.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Guia de Vigilância Epidemiológica. 6ª edição. Série A: Normas e Manuais Técnicos. Brasília, DF, 2005.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Anti-Retroviral em Gestantes Brasília, DF, 2006a.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em pediatria. Brasília, DF, 2006b.

_____. A vida é mais forte que a Aids. Edição nº124. Brasília, DF, 2006c.

_____. Boletim Epidemiológico ano III, n.1, 1ª à 26ª semanas epidemiológicas. jan. a jun., 2006e. ISSN 15171159. Disponível em<www.aids.gov.br> Acesso: fev. de 2007.

_____. Boletim Epidemiológico. ano IV, nº. 01 p. 27ª a 52ª e 01ª a 26ª. Semana Epidemiológica. jul a dez 2006 e jan a dez 2007a. INSS 15171159. Disponível em: <www.aids.gov.br>. Acesso em: 12 de jun de 2008.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Plano integrado de enfrentamento da feminização da epidemia de Aids e outras DST. Brasília, DF, 2007b.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Protocolo para a prevenção de transmissão vertical de HIV e Sífilis: manual de bolso. Brasília, DF; 2007c.

_____. Boletim Epidemiológico. ano V, nº. 01 . 27ª a 52ª e 01ª a 26ª. Semana Epidemiológica. jul a dez 2007 e jan a jun 2008a. INSS 15171159. Disponível em: <www.aids.gov.br>. Acesso em: 12 de ago de 2008.

_____. Superintendência de Políticas de Atenção Integral à Saúde/SES GO (SPAIS). 2008b. Disponível em <http://www.saude.go.gov.br/index.php?idMateria=37522>

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Prevalências e freqüências relativas de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) em populações selecionadas de seis capitais brasileiras, 2005. Brasília, DF, 2008c:35-78.

Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Síntese de Indicadores Sociais: estudos e pesquisas. Informação demográfica e socioeconômica, número 19. Brasília, DF, 2006.

Minkoff HL, Augenbraun M. Antiretroviral therapy for pregnant women. *Am J Obstet Gynecol.* 1997;176(2):478-89.

Monticelli M, Santos EKA, Erdmann AL. Ser-mãe HIV-positivo: significados para mulheres HIV positivo e para a Enfermagem. *Acta Paul Enferm.* 2007;20(3):291-8.

Moreno CCGS, Rea MF, Filipe EV. Mães HIV positivo e a não-amamentação. *Rev. Bras. Saude Mater. Infant.* 2006;6(2):199-208.

Morris AB, Cu-Uvin S, Harwell JI, Garb J, Zorrilla C, Vajaranant M et al. Multicenter Review of Protease Inhibitors in 89 Pregnancies. *J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol.* 2000;25(4):306-11.

Moura EL, Praça NS. Transmissão vertical do HIV: expectativas e ações da gestante soropositiva. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2006;14(3):405-13.

Nascimento AMG, Barbosa CS, Medrado B. Mulheres de Camaragibe: representação social sobre a vulnerabilidade feminina em tempos de AIDS. *Rev. Bras. Saude Mater. Infant.* 2005;5(1):77-86.

Nazario RCP, Turato ER. Fantasias sobre gravidez e maternidade relatadas por mulheres adultas férteis em hemodiálise, sudeste do Brasil: um estudo clínico-qualitativo. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2007;15(1):55-61.

Neves LAS. Prevenção da transmissão vertical do HIV/Aids: compreendendo as crenças e percepções das mães soropositivas. [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem/USP; 2005. 114 p.

Neves LAS, Gir E. Mães portadoras do HIV/Aids: percepções acerca da severidade da infecção. Rev. esc. enferm. USP. 2007;41(4):613-8.

Oliveira LA, França Junior I. Demandas reprodutivas e a assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS: limites e possibilidades no contexto dos serviços de saúde especializados. Cad. Saúde Pública. 2003;19(2 Suppl):S315-23.

ONUSIDA. Situación de la epidemia de sida : informe especial sobre la prevención del VIH : Dezembro 2007.

ONUSIDA. O preservativo feminino e o SIDA: Ponto de vista da ONUSIDA Coleção Boas Práticas da ONUSIDA. 1998

Osava RH, Tanaka ACDA. Os paradigmas da enfermagem obstétrica. Rev. esc. enferm. USP. 1997;31(1):96-108.

Paiva MS. Vivenciando a gravidez e experienciando a soropositividade para o HIV. [tese] São Paulo:Escola de Enfermagem/USP; 2000. 170p.

Paiva SS;Galvão MTG. Sentimentos diante da não amamentação de gestantes e puérperas soropositivas para HIV. Texto contexto enferm. 2006;13(3):414-9.

Paiva V, Latorre MR, Gravato N, Lacerda R. Enhancing Care Initiative – Brazil. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. Cad. Saúde Pública. 2002;18(6):1609-20.

Parker R, editor. Políticas, instituições e AIDS; enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA, 1997. 182p.

Parker R. HIV/Aids: avaliação democrática e a construção coletiva do conhecimento. Rev Saúde Pública 2002;36(4 Suppl.):2-3.

Parker R, Camargo Jr KR. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. Cad. Saúde Pública. 2000;16 (1 Suppl.):89-102.

Pereira MHGG, Costa LF. Santa pecadora ou execrada santa? O autocuidado em mulheres soropositivas para HIV. *Psico-USF*. 2007;12(1):103-10.

Pereira MLD, Chaves EC. Ser mãe e estar com Aids: o revivescimento do pecado original. *Rev. Esc. Enf. USP*. 1999;33(4):404-10.

Portal da Saúde [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde (BR) [cited 2008 nov 20]. Projetos das ONG acompanhados pelo PN-DST/Aids em Goiás. Available from: <http://www.pam.aids.gov.br/pam/acompanhamento/acompanhamento2.asp>. 2008.

Ramminger T. Corpo grávido deixando-se fecundar pela vida. *Psicologia: ciência e profissão (Brasília)* 2000;20(4):54-63.

Regato VC, Assmar EML. A Aids de nossos dias: quem é o responsável? *Psicol. est.* 2004;9(1):167-75.

Rezende J, Montenegro CAB. *Obstetrícia Fundamental*. 11ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 2008. 618p.

Ribeiro LB. Vivenciar a sexualidade: uma muralha a ser transposta pelas mulheres soropositivas para o HIV. [dissertação]; Belo Horizonte: Escola de Enfermagem/UFMG. 2004. 157p.

Richardson MP, Osrin D, Donaghy S, Brown NA, Hay P, Sharland M. Spinal malformations in the fetuses of HIV infected women receiving combination antiretroviral therapy and co-trimoxazole. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2000;93(2):215-7.

Romanelli RMC, Cardoso CS, Lin EMR, Goulart LHF, Aguiar RALP, Pinto JA. Experiências Referentes à Contracepção por Mulheres Sabidamente Infectadas pelo HIV que engravidam. *J bras Doenças Sex Transm*. 2007;19(1):16-21.

Romanelli RMC, Kakehasi FM, Tavares MCT, Melo VH, Goulart LHF, Aguiar RALP et al. Perfil das gestantes infectadas pelo HIV atendidas em pré-natal de alto risco de referência de Belo Horizonte. *Rev. Bras. Saude Mater. Infant*. 2006;6(3):329-34.

Saada M, Chenadeca JL, Berrebib A, Bongainc A, Delfraissy JF, Mayaux MJ. Pregnancy and progression to AIDS: results of the French prospective cohorts and Laurence Meyera for the Serogest And Seroco Study Groups. AIDS. 2000;14:2355-60.

Santos CA. Gravidez e soropositividade para o HIV: vivências de mulheres atendidas em um centro de referência em HIV/Aids. [dissertação]. Belo Horizonte: Escola de Enfermagem/UFMG; 2007. 126p.

Santos NJS, Buchalla CM, Fillipe EV, Bugamelli L, Garcia S, Paiva V. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. Rev Saúde Públ. 2002;36(4 Suppl):12-23.

Santos LHS, Oliveira DLLC. Gênero e risco de HIV/Aids nas campanhas de educação em Saúde através da mídia. In: 29º Reunião Anual da ANPEd, 2006a; São Paulo, Brasil. GT: Gênero, Sexualidade e Educação/ n. 23. Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação.

Santos WS, Dantas AN. Incidência de Aids em idosos no Estado do Piauí. (Monografia–Especialização em Saúde Pública). Teresina: Universidade Federal do Piauí; 2006. 42 p.

Scavone L. Maternidade: transformações na família e nas relações de gênero. Interface(Botucatu). 2001;5(8):47-60.

Scott J. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. Educação e Realidade. 1990;16(2):5-22.

Schünmann C, Glasier A. A relação entre intenção de engravidar e a contracepção em mulheres que recorrem ao aborto induzido. Contraception. 2006;73:520-4.

Silva CRC. A politização da dor e da indignação de pessoas que vivem ou convivem com o HIV/Aids: a participação política em uma ONG como forma de fortalecimento psicossocial. [Tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2004. 138 p.

Silva L, Santos RCS, Parada CMGL. Compreendendo o significado da gestação para grávidas diabéticas. Rev Latino-am Enfermagem. 2007;12(6):899-904.

Silva NEK, Alvarenga AT, Ayres JRCM. Aids e gravidez: os sentidos do risco e o desafio do cuidado. Rev Saúde Públ. 2006;40(3):474-81.

Silva Neto N, Godinho PH, Reis CH, Pacheco NMS. Escala de atitudes frente ao HIV/Aids: análise de fatores. J. bras. psiquiatr. 2007;56(3):194-200.

Souza NR, Vietta EP. Benefícios da interação grupal entre portadores de HIV/Aids. J bras Doenças Sex Transm. 2004;16(2):10-7.

Suárez M. Desconstrução das categorias "mulher" e "negro" Série antropologia. In: XV Encontro Anual da ANPOCS. Grupo de Trabalho Temas e Problemas da População Negra no Brasil. Brasília, 1992.

Suy, A., Martinez, E., Coll, O., Lonca, M., Palacio, M., De Lazzari, E., et al., 2006. Increased risk of pre-eclampsia and fetal death in HIV-infected women receiving highly active antiretroviral therapy. AIDS; 20:59-66.

Szwarcwald CL, Bastos FI, Esteves MAP, Andrade CLT. A disseminação da epidemia da AIDS no Brasil, no período de 1987-1996: uma análise espacial. *Cad. Saúde Pública*. 2000;16(1 Suppl):7-19.

Szyl EG, Warley EM, Freimanis L, Gonin R, Cahn PE, Calvet GA et al. Maternal antiretroviral drugs during pregnancy and infant low birth weight and preterm birth. *AIDS*. 2006;20:2345-53.

Thiengo MA, Oliveira DC, Rodrigues BMRD. Representações sociais do IV/AIDS entre adolescentes: implicações para os cuidados de enfermagem. *Rev. esc. enferm. USP*. 2005;39(1):68-76.

Thorne C, Patel D, Newel ML. Increased risk of adverse pregnancy outcomes in HIV-infected women treated with highly active antiretroviral therapy in Europe. *AIDS*. 2004;18:2337-9.

Tolfo SR, Piccinini V. Sentidos e significados do trabalho: explorando conceitos, variáveis e estudos empíricos brasileiros. *Psicologia & Sociedade*; 19, Edição Especial 1: 38-46, 2007

Trindade ZA, Enumo SRF. Representações sociais de infertilidade feminina entre mulheres casadas e solteiras. *Psic, Saúde, Doenças*. 2001;2(2):5-26.

Tunala LG. Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. *Rev. Saúde Púl*. 2002;36(4 Suppl):24-31.

Tuomala, Ruth E.; Shapiro, David E.; Mofenson, Lynne M.; Bryson, Yvonne; Culnane, Mary; Hughes, Michael D.; O'Sullivan, M.J.; Scott, Gwendolyn; Stek, Alice M.; Wara, Diane; Bulterys, Marc. Antiretroviral Therapy during Pregnancy and the Risk of an Adverse Outcome. *AIDS*. 2002;346(24):1863-70

UNAIDS. (Junt United Nations Programme on HIV/Aids). Aids epidemic update: special reporto on HIV/AIDS . Dezembro 2006.

UNAIDS. (Junt United Nations Programme on HIV/Aids). Report on the global HIV/AIDS epidemic 2008: executive summary. Julho 2008.

UNESCO. AIDS: o que pensam os jovens. Brasília : UNESCO, 2002. 88p.

Vasconcelos ALR, Hamann EM. Por que o Brasil ainda registra elevados coeficientes de transmissão vertical do HIV? Uma avaliação da qualidade da assistência prestada a gestantes / parturientes infectadas pelo HIV e seus recém-nascidos. Rev. Bras. Saude Mater. Infant. 2005;5(4):483-92.

Vasconcelos SG, Galvão MTG, Aguiar MIF, Braga VAB. A percepção das gestantes ao lidar com a infecção pelo HIV- estudo exploratório. Online braz j nurs [internet]. 2006 [cited 2008 oct 17] 5(1). Available from: <http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/article/view/61/19>.

Vieira RJS, Gomes R, Trajano AJB. Câncer de mama e gravidez subsequente: um olhar sociocultural. Revista Brasileira de Cancerologia. 2005;51(2):101-10.

Wimalasundera RC, Larbalestier N, Smith J H, Ruitter A, Thom SAM, Hughes A D et al. Pre-eclampsia, antiretroviral therapy, and immune reconstitution. Lancet. 2002;360(9360):1152-4.

WHO (World Health Organization) [internet]. Antiretroviral Therapy for HIV infection in adults and adolescents in resource-limited settings: towards universal access [cited 2007 fev 02]. Available from: <www.who.int/hiv> Acesso em 02 de fev. 2007

Zihlmann KF. A questão do desejo da gravidez e da maternidade em mulheres vivendo com HIV/AIDS, na perspectiva Psicanalítica. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2005. 195 p.

ANEXO

ANEXO

SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E DO ESPORTO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
HOSPITAL DAS CLÍNICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA MÉDICA HUMANA E ANIMAL

PROTOCOLO CEPMHA/HC/UFG Nº 187/07 Goiânia, 18/12/2007

INVESTIGADOR(A) RESPONSÁVEL(IES):

Mestranda - Enfª Walterlândia Silva Santos

TÍTULO: O Significado da Gravidez Para a Mulher Com HIV/AIDS

Área Temática: Grupo III

Local de Realização: Grupo Pela Vida


Senhor(a) Pesquisador(a),

Após análise, informamos que o Comitê de Ética em Pesquisa Médica Humana e Animal- HC/UFG, **aprovou** o projeto de Pesquisa acima referido, e o mesmo foi considerado em acordo com os princípios éticos vigentes.

→ **Não há** necessidade de aguardar o parecer da CONEP- Comissão Nacional de Ética em Pesquisa para iniciar a pesquisa.

→ O pesquisador responsável deverá encaminhar ao CEPMHA/HC/UFG, relatórios trimestrais do andamento da pesquisa, encerramento, conclusão(ões) e publicação(ões).

→ O CEPMHA/HC/UFG pode, a qualquer momento, fazer escolha aleatória de estudo em desenvolvimento para avaliação e verificação do cumprimento das normas da Resolução 196/96 (*Manual Operacional Para Comitês de Ética em Pesquisa – Item 13*)


Farm. José Mário Coelho Moraes
Coordenador do CEPMHA/HC/UFG

APÊNDICE

APÊNDICE I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Walterlânia, sou enfermeira. Gostaria de convidá-la para participar, como voluntária, em uma pesquisa, na qual você não receberá pagamento algum ou gratificação pela sua participação. Também não terá despesa alguma. Após os esclarecimentos que vou prestar, caso se sinta à vontade para participar do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra ficará comigo, pois sou a pesquisadora responsável. Em caso de recusa você não será penalizada de forma alguma. Em caso de dúvida você pode procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Médica Humana e Animal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, que aprovou a realização dessa pesquisa, pelo telefone 3269-8338, em ligações a cobrar.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do projeto: O SIGNIFICADO DA GRAVIDEZ PARA A MULHER COM HIV/AIDS

Pesquisadora Responsável: Walterlânia Silva Santos (aluna do Curso de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Goiás). Telefone de contato (ligações a cobrar) 9090- 9297 1949

Orientador: Prof.º Dr. Marcelo Medeiros (professor da Faculdade de Enfermagem da UFG e Orientador do Desenvolvimento da Pesquisa). Telefone de contato (ligações a cobrar) 9090- 3521-1822.

Objetivo do Projeto: A pesquisa objetiva estudar os significados da gravidez para a mulher que vive com HIV/Aids atendidas numa organização não-governamental.

A pesquisa consiste de uma entrevista a ser realizada por meio de uma questão que irá direcionar nossa conversa, em local privado. Esta conversa será gravada em um equipamento digital, caso assim o permita. Caso contrário, solicitarei permissão para anotar sobre nossa conversa. Caso não queira participar da pesquisa, ou suspender sua participação, poderá fazê-lo a qualquer momento sem nenhum prejuízo ao seu atendimento nesta instituição. Depois desta conversa lhe será oferecida uma câmara fotográfica descartável para ficar com você por três dias. Nesse tempo espero que faça fotografias que nos indique o que é a gravidez para você neste momento. A câmara deverá ser devolvida mesmo que nenhuma fotografia seja feita. As fotografias, após a revelação, lhe serão apresentadas, quando pedirei que conte-me sobre cada uma. Depois disso aquelas fotos serão suas. Farei cópias daquelas que forem imprescindíveis para o estudo. Caso inclua alguma na redação do meu trabalho (dissertação de mestrado) providenciarei as alterações

das faces (se houver pessoas) de modo que possam garantir o anonimato e o sigilo da informação. Após de providenciar as cópias, o filme da câmara será destruído.

Por ocasião da redação da dissertação e ou publicação dos resultados por meio de artigos publicados em periódicos técnico-científicos da área de saúde, partes de falas serão utilizadas para ilustrar a discussão dos resultados e não haverá identificação das participantes do estudo.

A participação na pesquisa não se reverterá em benefícios financeiros aos participantes e oferece possíveis riscos de natureza psíquica às participantes, caso apresentem emoções fortes serão encaminhadas para atendimento no serviço público de psicologia, serão oferecidos vale-transporte o acompanhamento psicológico.

Sua participação em muito contribuirá para a ampliação do conhecimento sobre o significado da gravidez para a mulher com HIV/Aids e com isso colaborar para a melhoria da qualidade da assistência de Enfermagem, e dos demais profissionais de saúde ao portador do HIV de um modo geral (a gravidez não é uma questão apenas feminina). Às informantes desta pesquisa fica preservado o direito de interromper sua participação a qualquer momento, sem nenhum prejuízo. As gravações serão repassadas para CDs e serão guardadas, com a máxima segurança e conservadas para qualquer averiguação no tempo de cinco anos, após esse tempo os CDs, fotografias e entrevistas transcritas serão destruídas de modo seguro. O informante tem garantido o sigilo de suas informações e em hipótese alguma será identificado, assegurando-lhe o direito de pleitear indenização em caso de danos decorrentes da participação na pesquisa.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso à profissional responsável pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas, a qual pode ser encontrada pelo telefone: Walterlânia Silva Santos - 9090 – 9297-1949.

Atenciosamente,

Walterlânia Silva Santos-Pesquisadora Responsável

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO DE PESQUISA

Eu, _____ RG _____
 CPF _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo: O significado da gravidez para a mulher com HIV/Aids, como informante (sujeito da pesquisa). Fui devidamente informado e esclarecido pela pesquisadora *Walterlânia Silva Santos* sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/assistência/tratamento, bem como a segurança de que não serei identificada e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionado com a minha privacidade. E me foi assegurado o direito de pleitear indenização em caso de danos decorrentes da participação na pesquisa. Foi-me garantido que posso esclarecer dúvidas a qualquer momento, mediante ligações à cobrar para a pesquisadora responsável e que no caso de sentir-me lesada posso procurar pelos meus direitos.

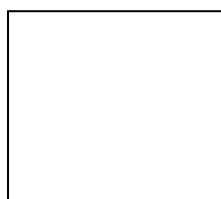
Concordo voluntariamente em participar deste estudo, sabendo que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento.

Local e data: _____

Nome do sujeito: _____

Assinatura do sujeito: _____

Assinatura Dactiloscópia:



Walterlânia Silva Santos – Pesquisadora Responsável

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimento sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: _____ Assinatura: _____

Nome: _____ Assinatura: _____

* Observações complementares: _____

APÊNDICE II – Caracterização das participantes do estudo segundo o estado civil, a idade da mulher e da criança, a escolaridade, a cor, GPA, o tempo de diagnóstico, a sorologia do pai e da criança, a prática religiosa – GOIÂNIA, 2008

Ordem	Estado civil	Idade	Escolaridade	Cor	Gesta	Tempo do Diagnóstico ♀ (anos)	Sorologia do pai	Sorologia da Criança	Idade da Criança (anos)	Prática Religiosa	Relação com o Parceiro (gravidez)
01	Solteira	42	Ensino fundamental incompleto	Parda	10	17	Positivo	Negativo	6	Católica	Eventual
02	Viúva	28	Analfabeta	Parda	2	4	Positivo	Positivo	3	Freqüente evangélica	Fixo
03	Solteira	42	Ensino fundamental incompleto	Negra	6	8	Positivo	Negativo	3	Evangélica	Eventual
04	Solteira	38	Ensino básico incompleto	Branca	2	4	Não sabe	Negativo	2	Espírita	Eventual
05	Solteira	29	Ensino fundamental incompleto	Parda	4	6	Não sabe	Negativo	3	Nenhuma específica	Fixo
06	União consensual	37	Ensino básico incompleto	Negra	6	7	Positivo	Negativo (trigêmeos)	1	Evangélica	Fixo
07	Casada	40	Ensino médio incompleto	Parda	2	11	Positivo	Negativo	7	Evangélica	Fixo
08	Viúva	37	Ensino básico incompleto	Morena	2	10	Positivo	Negativo	6	Evangélica	Fixo
09	Solteira	40	Ensino médio completo	Morena	2	7	Não sabe	Negativo	3	Católica	Eventual
10	União consensual	29	Ensino médio incompleto	Morena	3	2	Não sabe	Negativo	0,035(13 dias)	Evangélica	Fixo