



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro biomédico

Instituto de medicina social

Sarah Rachel de Souza Kitchenman

**"Quando eu descobri tive um baque" - os desafios da prevenção da
transmissão vertical do HIV**

Orientador: Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo Junior

Rio de Janeiro

2012

Sarah Rachel de Souza Kitchenman

**"Quando eu descobri tive um baque" - os desafios da prevenção da transmissão vertical do
HIV**



Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Políticas, Planejamento e Administração em Saúde

Orientador: Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo Junior

Rio de Janeiro

2012

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CB/C

K62 Kitchenman, Sarah Rachel de Souza.
"Quando eu descobri tive um baque" - os desafios da prevenção da
transmissão vertical do HIV / Sarah Rachel de Souza Kitchenman. – 2012.
80 f.

Orientador: Kenneth Rochel de Camargo Junior.
Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro,
Instituto de Medicina Social.

1. Mulheres – Teses. 2. Transmissão de doenças – Teses. 3. HIV/AIDS
– Teses. 4. Quimioprofilaxia. I. Camargo Junior, Kenneth Rochel. II.
Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social. III.
Título.

CDU 396

Autorizo, apenas para fins acadêmicos ou científicos, a reprodução desta
dissertação desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Sarah Rachel de Souza Kitchenman

"Quando eu descobri tive um baque" - os desafios da prevenção da transmissão vertical do HIV

Dissertação de Mestrado apresentada como requisito parcial à obtenção do título de Mestre ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Políticas, planejamento e administração em saúde.

Aprovada em 04 de Abril de 2012

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo Jr.
Prof. Adjunto Instituto de Medicina Social – UERJ

Prof. Dr. Ruben Araujo de Mattos
Prof. Adjunto Instituto de Medicina Social – UERJ

Prof.^a Dr^a Elaine Reis Brandão
Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da UFRJ

Prof. Dr. André Luís de Oliveira Mendonça
Instituto de Medicina Social da UERJ

Rio de Janeiro

2012

DEDICATÓRIA

Esse trabalho é dedicado a todas as crianças e mulheres que foram vítimas indefesas dessa terrível doença chamada AIDS. E dedico também a todos os profissionais de saúde que fazem de seu trabalho um ato de amor.

Que um dia todos possam conhecer a AIDS somente através dos livros. E creio este dia está bem próximo!

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar agradeço a Deus por minha existência e por cobrir minha vida com inúmeras bênçãos diariamente. Por me permitir ingressar e terminar o mestrado acadêmico nessa instituição onde pude conhecer pessoas maravilhosas que me ajudaram em todos os instantes dessa pesquisa.

As minhas filhas Ana Luiza e Clara, por mostrar-me todos os dias que a vida é mágica, maravilhosa e vale a pena. Ana Luiza hoje com 4 anos e Clara com 1 ano ambas embarcaram junto comigo nesse projeto, abdicando do tempo de estar com a mamãe.

A minha mãe querida, Rita, que foi, é e sempre será uma guerreira e lutadora, me cobrindo de ótimos exemplos ao longo da minha vida.

A minha irmã, Samantha, pela ajuda com as crianças inúmeras vezes quando precisava trabalhar a dissertação. Também por todo carinho, amor e paciência que tem comigo. Mana, torço muitíssimo por você! Pode contar comigo sempre!

Ao Bruno, meu amado marido, que sempre me incentivou a ingressar no mestrado e pelo apoio imensurável para realização dessa pesquisa.

Ao Kenneth, meu orientador que mesmo com um maravilhoso obstáculo que surgiu nesse período me apoiou com enorme paciência. Agradeço o também, pois acreditou em mim apesar das inseguranças que me acompanharam. Os últimos dois anos, período em que realizei esse trabalho, realmente foram inesquecíveis em minha vida, nasceu minha segunda filha Clara e foi muito difícil conciliar a chegada de um bebê com um estudo que merecia tanto empenho. Inúmeras vezes me via simultaneamente amamentando, brincando e distraído as crianças e escrevendo esse trabalho. Mas com a ajuda de Deus e do meu orientador foi possível realizar um trabalho de qualidade e concretizar um sonho.

Aos professores Ruben Araújo de Mattos, Elaine Reis Brandão e André Luis de Oliveira Mendonça pela aceitação do convite para participação na banca, pela leitura e contribuição a este estudo.

A minha turma de mestrado (que sorte que eu tive com minha turma!) em especial a Thais, Ana, Cristiane, Tatiana, Carine, Weena, Flavia, Gabriela, Sandra e Rodrigo, Não posso esquecer do Vinicius, aluno da área de ciências humanas, parava suas tarefas para me ajudar e dar dicas eletrônicas. Todas sem exceção são pessoas maravilhosas. Cada um com um jeito especial e

cativante, mas em comum a amizade e o apoio ao longo dessa jornada. Meninas e menino (como nos falamos através de email) estejam onde estiverem vocês continuarão para sempre no meu coração e pensamento!

Aos professores do IMS, em particular ao Ruben Araújo de Mattos por toda dedicação nas aulas do mestrado e fora das aulas também, sempre solícito e disposto a ajudar. Ao professor Mario Monteiro pelo apoio e ajuda nos primeiros passos dessa pesquisa quando as ideias ainda não estavam definidas.

Gostaria de agradecer também a todos os funcionários do IMS, as meninas da secretaria, ao pessoal da recepção, da limpeza, e aos funcionários do laboratório de informática que com muita paciência ajudaram-me com tantas dúvidas amadoras. Quero registrar que durante esses dois anos senti-me inteiramente acolhida por todos do IMS e o que sempre me deixou tranquila foi poder realizar a pesquisa de acordo com meu desejo, nunca fui induzida a estudar algo que não quisesse. Certamente guardarei ótimas recordações dessa instituição de ensino!

Aos profissionais que conheci em campo agradeço duas pessoas em especial; a doutora Fatima Regina Dias de Miranda pelo apoio nas entrevistas no pré-natal. E a doutora Luana pediatra que me ajudou muito na captação das mulheres no setor de pediatria.

Ao grupo de estudos, ciência e medicina (biomedsci) pelas preciosas dicas para realização dessa dissertação, pela escuta das dificuldades que ocorreram ao longo da pesquisa. Posso dizer que após os encontros me sentia mais leve e tranquila com todo o apoio do Kenneth e do grupo. Isso, sem falar no aprendizado que recebia com esse grupo.

À CAPES agradeço pelo auxílio financeiro ao longo de toda essa pesquisa. Esta assistência foi de grande valor para mim.

Ao grupo de mulheres que permitiram a ocorrência dessa pesquisa, agradeço pela absoluta disponibilidade na realização das entrevistas, e por dividir comigo, uma desconhecida, suas experiências e histórias tão pessoais. Vocês já são vencedoras! Desejo que vocês tenham força e coragem para enfrentar essa vida mesmo com todos esses imprevisíveis obstáculos. Essa é a vida da gente.

As crianças filhos das mães entrevistadas, que já eram nascidos ou que ainda iam nascer. Que Deus cuide e abençoe a vida de cada um de vocês. Tenho a esperança que vocês possam gozar a vida livre desse vírus que tem seus dias contados.

E ainda às pessoas que vivem com HIV e AIDS ressalto meu carinho e respeito a todos.

Fazendo pesquisa educo e estou me educando com os grupos populares. Voltando a área para por em pratica os resultados da pesquisa, não estou somente educando ou sendo educado: estou pesquisando outra vez. No sentido aqui descrito pesquisar e educar identificam-se em um permanente movimento

(Paulo Freire)

RESUMO

KITCHENMAN, Sarah Rachel de Souza. *"Quando eu descobri tive um baque": os desafios da prevenção da transmissão vertical do HIV*. 2012. 80 f. Dissertação (Mestrado em saúde coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2012.

A eficácia da quimioprofilaxia da transmissão vertical do HIV tem contribuído para minimizar o número de crianças infectadas pelo vírus. No entanto é essencial para essa finalidade o uso correto do protocolo pela mãe. Mas onde estão as falhas desse processo? Porque ainda há crianças sendo desnecessariamente expostas ao vírus HIV? Foi objetivo desse estudo conhecer as concepções sobre gravidez, HIV/AIDS e transmissão vertical de gestantes e mães soropositivas. A partir disso, fornecer subsídios para o aperfeiçoamento da prevenção da transmissão vertical. Partiu-se da hipótese de que aspectos sociais, culturais e econômicos das mulheres podem estar envolvidos na adesão ou não da prevenção da transmissão vertical da AIDS. Quatorze mulheres soropositivas, sendo onze com filhos já nascidos e três gestantes, deram seus depoimentos através de entrevistas semi-estruturadas orientadas por roteiro. Os Fatores sócio culturais das mulheres não foram investigados de forma direta, mas foi possível registrar através das falas uma possível associação destes com a quimioprofilaxia da transmissão vertical do HIV. Ainda que de forma incompleta todas realizaram a quimioprofilaxia, com exceção de uma mulher que teve o diagnóstico somente após o parto. Através da análise dos depoimentos foi possível identificar que as mulheres que possuíam nível sócio cultural mais elevado demonstraram maior domínio quanto à importância do tratamento, embora a principal motivação para a realização do tratamento tenha sido a não contaminação de seus filhos. Foram descritos alguns determinantes envolvidos na adesão das mulheres ao tratamento, dentre eles; o conhecimento acerca do tratamento e aspectos ligados aos serviços de saúde. Algumas falhas no pré-natal foram apontadas como ponto negativo neste processo. Dentre os resultados encontrados ocasionalmente foi ressaltado a forma que os companheiros reagiram à doença. E a constatação de que a grande maioria das mulheres ao não reconhecerem sua posição de risco para a infecção pelo HIV, descobrem-se soropositivas somente no pré-natal.

Palavras-chave: Mulheres; Transmissão Vertical; HIV/AIDS; Quimioprofilaxia

ABSTRACT

The effectiveness of prophylaxis of vertical transmission of HIV has contributed to minimize the number of infected children. However it is essential for this purpose the proper use of the protocol by the mother. But where are the gaps in this process? Because there are still children being unnecessarily exposed to HIV? Objective of this study was to identify the concepts about pregnancy, HIV / AIDS and MTCT of HIV positive pregnant women and mothers. From this, providing subsidies for the improvement of prevention of vertical transmission. We started from the hypothesis that social, cultural and economic backgrounds of the women may be involved in compliance or not the prevention of vertical transmission of AIDS. Fourteen HIV-positive women, and children already born with eleven and three women, gave their testimonies through semi-structured interviews guided by a script. The women's socio-cultural factors were not investigated directly, but it was possible to register through the words of a possible association with the chemoprophylaxis of vertical transmission of HIV. Albeit incomplete chemoprophylaxis performed all except one woman who had the diagnosis only after birth. Through analysis of interviews, we found that women who had higher social-cultural level showed greater mastery of the importance of treatment, although the main motivation for carrying out the treatment has not been the contamination of their children. We described some determinants involved in adherence to the treatment of women, among them, knowledge about treatment and aspects relating to health services. Some gaps in prenatal care was mentioned as a negative point in this process. Among the findings was occasionally pointed the way peers react to the disease. And the fact that the vast majority of women do not recognize the position of risk for HIV infection, HIV-positive are discovered only in prenatal care.

Keywords: Women, Vertical Transmission, HIV / AIDS; Chemoprophylaxis

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	10
1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	12
1.1 Objeto do estudo	12
1.2 Contribuições do estudo e objetivos	17
2 REFERENCIAL TEÓRICO	19
2.1 Contextualização	19
2.2 Inserção da mulher no quadro epidemiológico da AIDS	24
2.3 Aspectos sociais, culturais e econômicos relacionados à transmissão da AIDS	26
2.4 A qualidade da assistência às mulheres vivendo com AIDS	28
3 METODOLOGIA	33
4 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS	36
4.1 Influências dos fatores sócio-culturais no envolvimento das mulheres ao tratamento	38
4.2 O conhecimento das mulheres acerca do HIV/AIDS	43
4.3 O papel dos serviços de saúde e dos profissionais na prevenção da transmissão vertical do HIV	46
4.4 Recebendo o diagnóstico do HIV na gestação	50
4.5 A reação do companheiro à doença	55
5 CONCLUSÃO	59
REFERÊNCIAS	71
APÊNDICE A - Roteiro das entrevistas	77
ANEXO A - Termo de consentimento livre e esclarecido	78

APRESENTAÇÃO

Este estudo é fruto de uma das inquietações provenientes da minha vivência de aproximadamente dez anos na área da saúde. A ideia de escrever sobre as questões que envolvem o tratamento vertical do HIV foi desenvolvida, pois, como profissional de saúde, pude observar que muitas mulheres soropositivas não fazem corretamente o tratamento da transmissão vertical do HIV e conseqüentemente colocam seus filhos expostos aos vírus. Fundamentada nessa experiência, considerando o aumento progressivo do número de mulheres em idade fértil infectada pelo vírus HIV e na garantia quase integral que a quimioprofilaxia pode garantir a tantas crianças amadureci e desenvolvi minha ideia ao longo do mestrado acadêmico em saúde coletiva. Nessa pesquisa busquei conhecer as concepções de mulheres positivas acerca da transmissão do HIV e desta forma identificar os fatores que impedem ou interferem nesta forma de prevenção.

Cursei a graduação de fisioterapia nos anos de 1997 a 2001 pela Universidade Estácio de Sá. Como fisioterapeuta trabalhei por quatro anos em setor de terapia intensiva onde me tornei especialista em fisioterapia respiratória. Neste setor as experiências que tive em geral foram com pessoas em estado grave. Com isso aprendi a lidar com a proximidade da vida e morte de muitos pacientes, bem como com a dor de familiares e parentes. Após esse período ingressei na graduação de enfermagem ao qual cursei de 2004 a 2009 pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Foi no último ano da segunda graduação ao passar pelo campo de prática que me aproximei de pacientes e de suas necessidades. Nesse momento, ao passar por inúmeros setores, tais como maternidades, ambulatórios de pediatria, ambulatório de adolescentes, ambulatório de doenças infecto-parasitárias, que tive um maior contato e aproximação com pessoas portadoras do HIV.

Com essa aproximação constatei meu interesse pela área de ciências sociais. Por esta razão desejei ingressar no mestrado acadêmico de saúde coletiva do Instituto de Medicina Social da UERJ. Somando-se a isso sempre almejei atuar na área acadêmica e de pesquisa. No mestrado, pude levar situações que me inquietaram na vida prática para a vida acadêmica. Dessa forma desenvolvi, ao longo de dois anos, essa dissertação que foi resultado de um grande esforço pessoal, mas que aumentou ainda mais meu interesse por pesquisa.

A dissertação está organizada em cinco capítulos. O primeiro trata das considerações iniciais, especificando o tema, objeto, objetivos, justificativa e relevância da pesquisa.

No segundo capítulo explicita-se a contextualização do tema, como se dá a inserção da mulher no quadro epidemiológico da AIDS e a influência dos aspectos sociais, culturais e econômicos relacionados à transmissão da AIDS. Esse capítulo visa à aproximação com a relevância e com a literatura acerca do tema.

No terceiro capítulo apresenta-se o quadro metodológico do estudo, de natureza qualitativa, onde utilizou-se a entrevista semi-estruturada como ferramenta metodológica. Foram entrevistadas 14 mulheres soropositivas, sendo três delas gestantes e onze com filhos recém-nascidos.

No quarto capítulo são trazidos a análise e discussão dos resultados das entrevistas. E, por último, no quinto capítulo, na conclusão são recapituladas as considerações feitas ao longo da pesquisa, apresentadas as conclusões, e são propostas sugestões de novas pesquisas nessa área visando ampliar as discussões na área. E, por fim, espero que esta pesquisa um dia possa fazer diferença para todos aqueles que dependem da quimioprofilaxia da transmissão vertical do HIV.

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

1.1 O objeto do estudo

Este estudo tem como objeto as concepções de mulheres soropositivas acerca da gravidez e da transmissão vertical da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (em nosso país usualmente chamada de AIDS).

Na qualidade de enfermeira, pude observar a presença de crianças portadoras do vírus da imunodeficiência humana (HIV) nos serviços públicos de saúde, bem como de gestantes que tinham seus resultados de HIV realizados somente na maternidade, algumas já em trabalho de parto quando recebiam o resultado do teste rápido de HIV. Desta forma põe-se em risco a garantia de uma prevenção eficaz.

O HIV é a sigla em inglês do vírus da imunodeficiência humana. Causador da AIDS, ataca o sistema imunológico, responsável por defender o organismo de doenças. As células mais atingidas são os linfócitos T CD4+. E é alterando o DNA dessa célula que o HIV faz cópias de si mesmo. Depois de se multiplicar, rompe os linfócitos em busca de outros para continuar a infecção. Ter o HIV não é a mesma coisa que ter a AIDS. Há muitos soropositivos que vivem anos sem apresentar sintomas e sem desenvolver a doença. Mas, podem transmitir o vírus a outros pelas relações sexuais desprotegidas, pelo compartilhamento seringas contaminadas ou de mãe para filho durante a gravidez e a amamentação (BRASIL; 2012).

A infecção pelo vírus HIV possui um período conhecido como janela imunológica que é o intervalo de tempo entre a infecção pelo vírus da aids e a produção de anticorpos anti-HIV no sangue. Esses anticorpos são produzidos pelo sistema de defesa do organismo em resposta ao HIV e os exames irão detectar a presença dos anticorpos, o que confirmará a infecção pelo vírus (BRASIL; 2012).

A infecção pelo HIV é uma doença viral crônica caracterizada pelo progressivo enfraquecimento imunológico. O dano imunológico pode ser medido através da determinação de subpopulações linfocitárias, especificamente o número absoluto e porcentagem de linfócitos CD4 (ou T helper). O linfócito CD4 é alvo primário da infecção pelo HIV, e os declínios em número e

percentual dos linfócitos CD4 correlacionam-se muito proximamente com a progressão clínica da infecção pelo HIV. Deve ser enfatizado que a infecção pelo HIV é uma doença crônica com um intervalo mediano de aproximadamente 10 anos entre a infecção aguda e a progressão a AIDS (CAMARGO JR; 1993).

A transmissão vertical/perinatal desta infecção decorre da exposição da criança durante a gestação, parto ou aleitamento materno. Pode ocorrer em qualquer fase da gravidez, porém é menos frequente no primeiro trimestre. Esta forma de contágio vem sendo reduzida com o passar dos anos, entretanto ainda é significativa devido ao crescimento da transmissão heterossexual do HIV. Dentre as causas de transmissão do HIV da mãe para o filho (a) estão: transfusão do sangue materno para o feto durante as contrações uterinas, infecção após a rotura das membranas, contato do feto com as secreções ou sangue infectado do trato genital materno (BRASIL, 2010).

Apesar da atual existência de medidas profiláticas, nota-se que há questões que determinam falhas no processo de prevenção da transmissão vertical do HIV. Dentre as questões pode-se citar: acesso insuficiente ao teste anti HIV, descontinuidade do tratamento, pouco envolvimento dos profissionais e falta de cuidados durante o trabalho de parto, parto e aleitamento materno. As oportunidades perdidas para realizar a intervenção preventiva sejam no pré-natal, parto e para o recém-nascido, mostram a debilidade organizacional e a pouca importância dada ao controle da transmissão vertical do HIV pelos profissionais, sejam eles gerentes ou não, demonstrado, principalmente, pelo distanciamento existente entre as normas e medidas recomendadas e a realidade encontrada (ARAUJO e NOGUEIRA, 2007).

A abordagem de todas essas questões são necessárias à eficácia da não transmissão do HIV da mãe para o bebê. Busca-se com isso, compreender as percepções e concepções das mulheres soropositivas sobre esta forma de transmissão.

Araujo e Nogueira (2007) analisaram as condições de implementação de uma ação dirigida para prevenir a transmissão vertical do HIV e notaram que a instituição em estudo seguiu as orientações estabelecidas pelo Ministério da Saúde, quanto à oferta do teste anti-HIV para todas as gestantes nos serviços de pré-natal. Entretanto, ao comparar o número de consultas realizadas no primeiro trimestre, com o número de amostras enviadas ao Laboratório Central (LACEN), constatou-se que os discursos dos atores responsáveis pela realização da ação são

discordantes dos dados encontrados. No ano de 2003 foi realizada uma média mensal de 1.235 consultas de pré-natal em gestantes no primeiro trimestre, a média de exames anti-HIV foi de 400 exames por mês, indicando uma cobertura de apenas 32,4% (ARAUJO e NOGUEIRA; 2007).

No que tange às recomendações do Ministério da saúde para a testagem do anti-HIV em gestante, este recomenda que a testagem seja feita no 1º trimestre. Mas pode-se notar que nem sempre esta recomendação é seguida. Neste caso, quando a gestante não teve acesso ao pré-natal adequado, o diagnóstico poderá ocorrer no 3º trimestre ou até na hora do parto. As gestantes que souberem da infecção durante o pré-natal têm indicação de tratamento com os medicamentos para prevenir a transmissão para o feto (BRASIL, 2010).

As questões pontuadas até aqui, incluindo o não diagnóstico da gestante no primeiro trimestre da gestação, demonstram que a implementação das medidas voltadas para a prevenção vertical do HIV não são feitas de forma efetiva. Neste sentido, ressalta-se a importância das organizações de saúde, da política institucional, das condições tecnológicas, bem como do papel dos atores envolvidos no pré-natal na eficácia da terapia antirretroviral de puérperas e parturientes soropositivas (ARAUJO e NOGUEIRA; 2007).

Segundo Brito, Sousa, Luna e Dourado (2006) a adoção universal da terapia antirretroviral é essencial nos dias atuais. Com adoção desta medida, evitou-se cerca de 6.000 novos casos de HIV, para crianças brasileiras nascidas no período de 1997 a 2001. Os resultados obtidos pela análise da série temporal de casos de AIDS por transmissão vertical permitiram identificar uma tendência decrescente de casos de AIDS pediátrica que reflete o impacto das medidas profiláticas adotadas de uma forma global e positiva. Certamente, a maior abrangência dessas medidas, além de melhor adequação da assistência ao pré-natal, parto e puerpério, contribuem de forma mais rápida e efetiva para a interrupção de casos evitáveis por transmissão vertical do HIV (BRITO, SOUSA, LUNA E DOURADO; 2006).

A transmissão vertical, também denominada materno-infantil, é a principal via de infecção pelo HIV em crianças. Estudos evidenciam que em cerca de 65% dos casos a transmissão vertical do HIV ocorre durante o trabalho de parto e no parto, enquanto que a transmissão intra-útero corresponde a 35% e que o aleitamento materno aumenta o risco de transmissão vertical do HIV em torno de 7% a 22% (BRASIL; 2003).

A vulnerabilidade ao HIV esta presente cada dia mais na vida das mulheres. O uso desse conceito relacionado à epidemia de HIV/Aids foi disseminado a partir dos anos 90 enquanto

proposta de superação do uso do termo “risco” e estrutura de avaliação crítica “da vulnerabilidade à infecção pelo HIV. Essa estrutura crítica de análise da vulnerabilidade constitui-se em três planos sendo eles: o individual, programático e social (MANN; TARANTOLA, 1996).

Para maior esclarecimento serão especificados cada um dos níveis. o primeiro deles é conhecido como vulnerabilidade individual. Esta vem a ser avaliada pela condição do indivíduo, conectada aos fatores cognitivos e comportamentais e em estreita relação com o contexto. O segundo nível de análise é o programático ligado e medido pela resposta do Estado e existência dos programas de controle do HIV/Aids. Esta forma de vulnerabilidade relaciona-se à definição de políticas, organização de serviços, acesso a informação, educação, saúde e assistência social, bem como, o respeito dos direitos dos portadores de HIV/Aids. E o último nível, é a vulnerabilidade social, esta análise vincula-se aos aspectos econômicos, culturais e sociais, tais como, gênero, crenças religiosas, desigualdade social e democracia (MANN; TARANTOLA, 1996).

Na visão de Ayres et al. (2003) cada um dos níveis de análise da vulnerabilidade são denominados de componentes da vulnerabilidade. O fator informação encontra-se presente em nos três níveis de vulnerabilidade (individual, social e programático) – devendo-se considerar: a disponibilidade de informações, a capacidade para processá-las, acessá-las e incorporá-las e a democracia no acesso e uso de recursos sociais, esta última sempre dependente dos dois primeiros fatores.

Castilho e Chequer (1997) advertem para os riscos da extrapolação desavisada do aumento do número de casos da doença entre mulheres ao incremento similar da transmissão heterossexual; neste caso é necessário atentar para o número relevante de mulheres usuárias de drogas injetáveis (UDIs). Outra característica deriva da transmissão heterossexual e homens incluídos na categoria de exposição - homo e bissexuais, indicando talvez um ocultamento de práticas sexuais socialmente estigmatizadas, e, com isso, uma superestimação de casos que está associada à categoria de exposição à transmissão heterossexual.

Os indicadores epidemiológicos mostram que, no Brasil, o padrão de transmissão sexual da Aids vem mudando. O aumento do número de casos entre os heterossexuais fez-se acompanhar de uma expressiva inserção das mulheres no quadro epidemiológico, constatada na redução da razão por sexo. A razão homem/mulher com AIDS vem se aproximando cada vez

mais nos últimos anos. Passou de 23 homens para cada mulher com Aids em 1984, para 3:1, no período 1996/97 (CASTILHO e CHEQUER, 1997). Em 2009, chegou a 1,6 casos em homens para cada 1 caso em mulheres. Hoje, de acordo com as estimativas da Unaid (Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids), 50% das pessoas infectadas no mundo são mulheres (BRASIL; 2010). Pode-se inferir, portanto que a redução da razão homem/mulher com AIDS fez aumentar também o número de mulheres em idade fértil infectadas pelo vírus HIV.

Cabe informar que o número de crianças infectadas pelo vírus HIV vem diminuindo desde 1994. Com a publicação dos resultados do Protocolo 076 Pediatric AIDS Clinical Trial Group (PACTG), observou-se que o uso do AZT pela mulher durante a gestação, trabalho de parto e parto, e pelo recém-nascido por seis semanas após o parto, pode reduzir a transmissão vertical do HIV em cerca de 70%. Quanto à transmissão pelo leite materno, esta é evitada com o uso de aleitamento artificial ou de bancos de leite humano que fazem aconselhamento e triagem das doadoras (BRASIL, 2010).

Diante desses dados, o Ministério da Saúde (2004) adotou a quimioprofilaxia com o AZT como prioridade na prevenção da transmissão vertical do HIV. Nos últimos dez anos nota-se que houve mudanças significativas em relação ao HIV/aids no Brasil e no mundo. Com a utilização de antirretrovirais foi possível viver e conviver com o vírus que no início da epidemia matava em poucos meses. Também a partir da adoção de medidas quimioprofiláticas constatou-se que gestantes foram capazes de gerar crianças saudáveis e não portadoras do vírus HIV.

A adoção de medidas quimioprofiláticas por gestantes soropositivas leva à enorme redução da transmissão vertical do HIV/Aids de mãe para o filho. Entretanto, faz-se necessário um maior enfoque nas questões que envolvem a adesão e tratamento quimioprofilático, ao considerar o atual aumento da incidência de HIV entre as mulheres.

A fim de guiar o estudo foram elaboradas as seguintes questões:

- Que fatores sócio-culturais são condicionantes para o envolvimento de mulheres soropositivas no tratamento preventivo da transmissão vertical da AIDS?
- As informações/orientações dos profissionais envolvidos no pré-natal e compartilhadas com as mulheres são suficientes para a decisão e eficácia no tratamento preventivo da transmissão vertical da AIDS?

1.2 Contribuições do estudo e objetivos

A AIDS tem afetado em proporção cada vez maior mulheres: jovens, heterossexuais, pessoas em condição de pobreza ou em estado de miséria e de baixa escolaridade. A pauperização e a interiorização da epidemia em nosso país são hoje uma característica marcante (PARKER e CAMARGO JR, 2000).

Ao investigar as percepções de mulheres soropositivas acerca da gravidez e da transmissão vertical da AIDS busca-se contribuir para o fortalecimento de discussões, difusão e socialização de conhecimentos acerca dessa temática. Além disso, considera-se este estudo relevante no que diz respeito à proposta de reflexão sobre a exposição desnecessária do feto e do recém nascido ao vírus HIV, condição que nos dias atuais poderia ser evitada quando o tratamento é realizado de forma correta pela gestante.

Verifica-se também a relevância deste estudo ao possibilitar aos profissionais que desenvolvem seus trabalhos com mulheres soropositivas venham a conhecer os fatores motivadores para realização do tratamento vertical da AIDS. Desta forma, podem ajustar suas abordagens para compreender e adequar-se às necessidades deste grupo de mulheres diferenciadas, de forma individual e única. Assim, estarão também incorporando ações de proteção à saúde da criança.

A pesquisa foi desenvolvida com vistas ao alcance dos seguintes objetivos:

Objetivo principal:

- Conhecer as concepções sobre gravidez, HIV/AIDS e transmissão vertical de gestantes e mães soropositivas;

Objetivos gerais:

- Fornecer subsídios para o aperfeiçoamento da prevenção da transmissão vertical;
- Identificar alguns aspectos envolvidos na adesão ou não da prevenção da transmissão vertical da AIDS;
- Interrogar esta população sobre suas interações com os serviços de saúde.

Adotou-se a hipótese básica que o nível sócio cultural e de conhecimento das mulheres soropositivas acerca do tratamento preventivo do HIV/AIDS interferiram diretamente na adesão e conseqüentemente na eficácia da quimioprofilaxia da transmissão vertical do HIV/AIDS. Como método de investigação das concepções de mulheres soropositivas acerca da gravidez e da transmissão vertical da AIDS, esse estudo baseia-se na análise das entrevistas de quatorze mulheres soropositivas que encontravam-se em consultas no pré-natal ou ambulatório de pediatria acompanhando seus filhos.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Contextualização

Considera-se que a AIDS seja uma doença que associa morte e prazer; torna público hábitos e identidades privadas; atinge predominantemente pessoas no auge da capacidade produtiva e reprodutiva, e, até o momento, não tem cura. Doença que, por seu caráter simultaneamente local e globalizado, pode ser tomada como um dos símbolos da pós-modernidade (VILLELA, 1999).

Os primeiros casos da doença causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) ocorreram por volta do ano de 1980. Ao longo dos anos seguintes, a doença foi ganhando magnitude através de infecções e mortes de pessoas próximas e na maioria das vezes, jovens em idade reprodutiva (VILLELA, 1999). O impacto desta doença atingiu toda uma nação que buscou conhecer e controlar a disseminação da infecção que ocasionou enormes repercussões sociais e econômicas no país.

Em 1982, com o surgimento de casos que fugiam ao padrão antes detectado, passou-se a chamar a doença de “Mal dos 5H’s” - Homossexuais, Hemofílicos, Haitianos, Heroínômanos (usuários de heroína injetável) e *Hookers* (profissionais do sexo em inglês). Tinha-se aí a caracterização da AIDS sob o estigma dos “grupos de risco”. A partir desse ano, começou-se a desconfiar das possíveis formas de transmissão, como a exposição ao sangue e seus derivados e a via sexual, além de ser adotado o termo AIDS para a definição da síndrome. (BRASIL, 2005).

Entre 1980 e 1986, o centro da propagação da AIDS se deu entre certos segmentos identificados como ‘grupos de risco’ formados por homens homo/bissexuais de escolaridade elevada. Posteriormente, de 1987 a 1991, uma outra via de contágio, sanguínea, passou a incorporar-se ao perfil epidemiológico da AIDS, prevalente entre hemofílicos e usuários de drogas injetáveis. O conceito ‘comportamento de risco’ passou a caracterizar tais segmentos como mais suscetíveis ao vírus. De 1992 em diante a epidemia ganhou novas características, e passou a apresentar cinco tendências distintas: aumento da transmissão por via heterossexual; maior número de casos entre faixa etária jovem (20 a 49 anos); grande paridade entre os sexos; baixo nível de escolaridade; e expansão nas áreas rurais.(BRASIL, 2005)

Autores que fazem análise das tendências da epidemia e seus rumos no Brasil identificaram três direções importantes. Em primeiro lugar, há relativa tendência de expansão do

número de casos entre as populações com baixo nível de renda e escolaridade, atingindo camadas sociais sem nenhuma ou quase nenhuma proteção social, tendência que é denominada por alguns autores como a “pauperização” da epidemia brasileira. Em segundo lugar, apesar de os casos se concentrarem nas áreas urbanas e regiões metropolitanas, verifica-se um processo de interiorização da infecção no País, para municípios de médio e pequeno porte. Por último, e talvez o mais grave, consubstanciando a assim chamada feminização da epidemia, cresce significativamente o número de mulheres infectadas pelo HIV (VERMELHO, BARBOSA E NOGUEIRA,1999).

Como os primeiros casos de Aids foram identificados na população homossexual masculina, os estudos priorizaram o conhecimento das especificidades do comportamento e das práticas sexuais desse grupo. Mais tarde, além da associação entre Aids e homossexualidade, percebeu-se o aumento dos casos entre pessoas que usam drogas injetáveis e entre pessoas que comercializavam seu corpo e sexo, conduzindo à formulação do conceito de “grupo de risco”. As ações preventivas se resumiram à recomendação das práticas de “isolamento sanitário” e abstinência. Carregadas de moralismo e de alto impacto negativo, geraram “estigmatização, preconceito, individualismo e insucesso” (AYRES et. al 2003)

Somente após o surgimento de alguns movimentos sociais com importante participação de gays que as estratégias de prevenção pautadas na abstinência e exclusão cederam lugar às estratégias de redução de danos e praticas sexuais mais seguras. Esse mesmo grupo propôs o uso do preservativo nas relações sexuais visando a proteger e a defender seus modos de vida e de felicidade. A expressão “grupos de risco” foi trocada pelo “comportamento de risco”, deslocando o problema de grupos sociais específicos e ampliando para toda a sociedade a preocupação com a epidemia (AYRES et al. 2003)

Camargo Jr (1993) afirma que a aparente familiaridade desta doença gera algumas dificuldades para um exercício de reflexões sobre a historia da epidemia e seus diversos atores. Platitudes como a relação entre sexualidade e morte tornaram-se um chavão comum nas narrativas sobre AIDS, demandando um esforço inicial de nossa parte: pensar o que é realmente específico da AIDS.

A introdução da terapia antirretroviral foi uma das tantas batalhas travadas por essa gama de atores sociais que fizeram parte da história da AIDS. O acesso universal e gratuito a esses medicamentos foi de grande importância na luta contra essa epidemia. A conquista desse direito

foi capaz de minimizar os efeitos da doença para os mais desfavorecidos da população. E ainda permitiu que pessoas de baixa renda, que não poderiam custear seus tratamentos, pudessem ter acesso irrestrito a essas medicações. Desta forma, ocorre uma desaceleração do crescimento da epidemia de aids no país (CORREA e CASSIER, 2010).

Correa e Cassier (2010) afirmam que a fabricação dos genéricos dos ARVs no Brasil trouxe esperança de vida a muitos portadores do vírus HIV, bem como produziu um alto aprendizado tecnológico necessário para o futuro desenvolvimento de demais medicamentos. Destaca-se, portanto, a importância desta medida que não somente beneficiou os portadores de HIV/AIDS, mas também portadores de outras doenças.

A fabricação dos genéricos dos antirretrovirais no Brasil reduziu enormemente o preço de diversos medicamentos, possibilitou o desenvolvimento de programas de farmácia popular, assim como permitiu a distribuição gratuita de medicamentos nos serviços públicos de saúde. Foi através destas experiências que os laboratórios brasileiros tornaram-se capazes de produzir aprendizado tecnológico próprio e desenvolver novas associações moleculares, rotas de síntese e formulação de novos medicamentos. Estas inovações não ficaram somente em nível local, mas estenderam-se a outros países (CORREA e CASSIER, 2010).

A possibilidade de quebra de patentes e produção dos genéricos no Brasil foi igualmente importante para países mais pobres que desprovidos de poder político não conseguiam negociar a altura de laboratórios internacionais e demais governos. Cabe destacar o valor que a mídia teve nas questões sociais e política que envolveu o HIV/AIDS no país. Os meios de comunicação do país foram responsáveis pela divulgação, problematização e politização. Da mesma forma ajudaram a encaminhar questões de saúde pública, trazendo e levando informações tanto aos especialistas quanto aos leigos (CORREA e CASSIER, 2010).

Essas considerações apontam o significado da produção local dos antirretrovirais no Brasil para os portadores do HIV. Esses medicamentos tiveram um custo menor e, portanto tornaram-se mais acessíveis. Nemes et al (2004, p.311) concordam que a qualidade da assistência a pessoas vivendo com AIDS pode ser representada pelo acesso às técnicas de diagnóstico e terapêutica. E que a universalidade, conquistada na oferta de assistência e medicamentos aos que vivem com HIV/AIDS, representa a efetivação de um dos princípios do SUS e um dos pilares de sua política assistencial para todas as áreas.

Além do acesso ao tratamento, outras medidas foram imprescindíveis no combate a epidemia. A consolidação do Programa Nacional de DST/AIDS, a organização da assistência com equipes compostas por médico (clínico-geral ou infectologista), enfermeiro, assistente social, psicólogo e farmacêutico consolidaram a luta que vem ganhando mais força nos últimos anos. A valorização do trabalho multiprofissional como condição mínima para o atendimento é uma forma de reconhecer a AIDS como um problema de saúde de elevada complexidade (NEMES et.al. 2004).

Neste contexto, Fontes, Hillis e Wasek (1998) corroboram que a disseminação da doença acarretada a partir da infecção do HIV, está associada a própria complexidade da AIDS que foi adquirindo nos últimos 20 a 30 anos, características de doença crônica que exige, além de cuidados clínicos, ofertas voltadas para a qualidade de vida. Doença cujo tratamento envolve considerável volume de recursos humanos, técnicos e financeiros; doença que atinge cada vez mais os pobres e que conta com um grande número de órfãos.

No início da epidemia os homens que fazem sexo com homens (HSH) foram o grupo populacional mais atingido pela AIDS. Entretanto, atualmente tem-se claro que a AIDS vem expandindo-se e alcançando grupos populacionais anteriormente não atingidos.

Complementando essas informações Brito, Castilho, Szwarcwald (2001, p.207-17) acrescentam que:

A epidemia inicialmente restrita a alguns círculos cosmopolitas das denominadas metrópoles nacionais — São Paulo e Rio de Janeiro — e marcadamente masculina, que atingia prioritariamente homens com prática sexual homossexual e indivíduos hemofílicos, depara-se, hoje, com quadro marcado pelos processos da heterossexualização, da feminização, da interiorização e da pauperização. O aumento da transmissão por contato heterossexual resulta em crescimento substancial de casos em mulheres, o que vem sendo apontado como o mais importante fenômeno para o atual momento da epidemia (BRITO, CASTILHO, SZWARCWARD; 2001, p.207-17)

Segundo dados do Ministério da saúde (2010) o aumento proporcional do número de casos entre mulheres pode ser observado pela razão de sexos (número de casos em homens dividido pelo número de casos em mulheres). Em 1989, a razão de sexo era de cerca de seis casos de aids no sexo masculino para cada 1 caso no sexo feminino. Em 2009, chegou a 1,6 casos em homens para cada caso em mulheres. Hoje, de acordo com as estimativas da Unaid (Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids), 50% das pessoas infectadas no mundo são mulheres. Nesse contexto, cabe destacar que há na América Latina um crescimento do número de pessoas vivendo

HIV, tanto homens quanto mulheres. Mas dentre essa população aproximadamente 550 mil são mulheres (BRASIL, 2010).

Ao considerar os números mais recentes de aids no Brasil nota-se que a epidemia, na década de 2000, comporta-se de forma diferente entre os jovens. Na população geral, a maior parte dos casos está entre os homens e, entre eles, a principal forma de transmissão é a heterossexual. Considerando somente a faixa etária dos 13 aos 24 anos, a realidade é outra. Na faixa etária de 13 a 19 anos, a maior parte dos registros da doença está entre as mulheres. Entre os jovens de 20 a 24 anos, os casos se dividem de forma equilibrada entre os dois gêneros. Para os homens dos 13 aos 24 anos, a principal forma de transmissão é a homossexual (BRASIL, 2010).

No entender de Parker e Camargo Jr (2000) a feminilização, pauperização, juvenilização e interiorização da aids são resultados das profundas desigualdades presentes na sociedade brasileira. Cabe ressaltar que a vulnerabilidade com base em processos socioeconômicos tende “a tornar certos grupos mais expostos a vários agravos de saúde, e o HIV/Aids não foge a esta lógica” (CAMARGO JR., 2003a, p. 74).

Para o Ministério da Saúde (2010) as desigualdades de acesso aos direitos entre homens e mulheres também está refletida no aumento do número de infecções na população feminina. Observa-se que, 54% do total de casos identificados até junho de 2009, foram de mulheres com baixa escolaridade (de nenhum até sete anos) e 22% com oito anos e mais de escolaridade. Além disso, constata-se que a violência doméstica e sexual contra mulheres e meninas é considerável agravante na desigualdade entre homens e mulheres.

Desta forma, fica claro a vulnerabilidade da mulher a infecção pelo HIV. Segundo Ayres, França, Calazans e Saletti (2003) vulnerabilidade é um constructo conceitual, que se revela um instrumento de inteligibilidade de situações de saúde e seus determinantes. Envolve os planos biológico/individual, social e programático/institucional. Para esses autores, o caráter não-probabilístico da vulnerabilidade a torna interessante pelo fato de ser aplicável a qualquer dano ou condição de interesse para a saúde pública, superando, portanto, a tradicional abordagem das estratégias de redução de risco empregada pela epidemiologia.

Segundo Ayres et al (1999) o conceito de vulnerabilidade não visa distinguir a probabilidade de um indivíduo qualquer se expor à Aids, mas busca fornecer elementos para avaliar objetivamente as diferentes chances que cada indivíduo ou grupo populacional particular

tem de se contaminar, dado o conjunto formado por certas características individuais e sociais de seu cotidiano, julgadas relevantes para maior de proteção diante do problema.

Surge, portanto um re- significado e acepção acerca da vulnerabilidade. Para Ayres et al (1999) esta condição nos fortalece na percepção e denúncia dos determinantes sociais da epidemia, mas também nos obriga ao desafio de construir estratégias de intervenção que atinjam produtivamente esses determinantes. A vulnerabilidade politiza a AIDS, mas nos coloca diante da árdua tarefa de ‘coletivizar’ os compromissos políticos que o controle da epidemia nos cobra a todos” (AYRES et al, 1999).

2.2 Inserção da mulher no quadro epidemiológico da AIDS

“Formas variadas de desigualdade e opressão, conjuntamente com variada gama de fatores estruturais e ambientais, combinam-se no território nacional do Brasil para produzir e reproduzir forças sociais que foram identificadas, como motores da epidemia. a falta de poder das mulheres sujeitas simultaneamente à opressão econômica e à opressão de gênero repete-se tanto nas grandes cidades quanto nas áreas rurais do país; o encolhimento do mercado formal de trabalho e a desintegração social produzida pelo crime organizado e o tráfico de drogas fazem parte da vida contemporânea brasileira” (Parker; Camargo Jr., 2000, p.30).

A epidemia de aids é um problema de grande magnitude que progride em todas as regiões do planeta. Ultimamente, dados epidemiológicos registram aumento de casos em mulheres, representando a possibilidade de transmissão vertical (TV) do HIV, que responde atualmente por mais de 80% dos casos de aids em crianças menores de 13 anos (BRASIL; 2004).

Refletindo sobre a vulnerabilidade das mulheres ao contágio pelas doenças sexualmente transmissíveis. Vermelho, Barbosa e Nogueira (1999) nos alertam que esta condição é evidenciada pelo atual perfil de casos da epidemia de AIDS entre este grupo. E que a sua vulnerabilidade esta associada à fragilidade dos mecanismos para sua proteção, causada pelas enormes limitações das mulheres no espaço de suas relações pessoais, além da inferioridade econômica e social.

A não identificação da condição de risco que encontravam-se submetidas, bem como a pouca prática de prevenção, mesmo depois de recebido algum tipo de informação, tornaram este

grupo mais suscetível a exposição ao HIV/AIDS. Sobre a epidemia, muitas mulheres não levantavam dúvidas sobre as práticas sexuais ou utilização de drogas por seus companheiros. A percepção sobre a transmissão, a partir do imaginário construído sobre a epidemia como doença de artista, gay ou do “outro”, distorcia a avaliação correta sobre a sua situação de risco (VERMELHO, BARBOSA E NOGUEIRA,1999).

Essa perspectiva permitiu que as mulheres estivessem de certa forma mais expostas à transmissão sexual da AIDS. Mesmo diante dessa conjuntura, muitos equívocos foram e continuam a ser cometidos: a maior parte dos programas educativos para as mulheres têm sido direcionados para as trabalhadoras sexuais, vistas como os ‘reservatórios de HIV’ que ameaçam a humanidade. Assim, as mulheres comuns, as donas de casa, mães de famílias e, especialmente pobres, que têm pouco ou nenhum acesso às informações e serviços, estão sendo negligenciadas ou abordadas somente em seus momentos de reprodução (CAROVANO, 1991).

Diante dessas considerações, pode-se inferir que os papéis de gênero determinam os papéis sociais de homens e mulheres. A vulnerabilidade feminina ao HIV e as possibilidades que as mulheres têm, hoje, desprotegerem, remetem, necessariamente, para essas questões. Afinal, o preservativo de maior uso é masculino e depende da concordância dos homens para sua adoção (VERMELHO, BARBOSA E NOGUEIRA;1999).

A partir dessas considerações pode-se ampliar o questionamento acerca da prevenção da AIDS no Brasil, em particular entre as mulheres gestantes. Estas têm sido constantemente alvo da transmissão da AIDS e algumas de certa forma, desconhecem o risco que estão expostas, bem como ignoram os meios disponíveis para detectar o HIV e prevenir a transmissão vertical para seus filhos.

O trabalho realizado por Yoshimoto, Diniz e Vaz (2005) revelam que a transmissão vertical do HIV depois da implantação da quimioprofilaxia em nosso meio apresentou uma taxa de transmissão de 9,3%. Portanto constata-se a importância de haver uma política pública bem estabelecida, com recursos disponíveis para identificação precoce de mães soropositivas, e que desta forma estabeleça ações efetivas de prevenção do HIV da mãe para o filho.

Note-se, em particular, a conclusão desse estudo; no grupo de pacientes cuja mãe e seus RN receberam AZT corretamente em todos os períodos não houve nenhum caso de transmissão vertical. Isso reforça a importância da quimioprofilaxia da infecção pelo HIV através do uso de AZT na gestação, no parto e no RN.

Apesar do uso do AZT pela gestante, pelo RN no parto e até 6 semanas após o parto ter trazido uma importante redução do número de casos de transmissão vertical, no entanto, observa-se que o número de mulheres soropositivas vem crescendo com o passar dos anos. Isto implica que muitas mulheres em plena idade reprodutiva encontram-se infectadas pelo vírus HIV. Embora haja atualmente a quimioprofilaxia capaz de evitar ou minimizar a infecção transversa, urge a necessidade da detecção precoce no pré-natal, bem como do acompanhamento do tratamento dessas mulheres a fim de evitar a transmissão vertical do HIV. O Ministério da Saúde revela que quanto mais cedo for observado o diagnóstico pelo HIV nas gestantes, maiores serão as chances de se evitar a transmissão vertical (BRASIL, 2010).

2.3 Aspectos sociais, culturais e econômicos relacionados à transmissão da AIDS

Múltiplos aspectos envolvem a transmissão vertical do HIV. Um dos mais importantes e necessários é o conhecimento acerca da patologia, bem como os meios para proteção. Apesar de todos os esforços da saúde pública em melhorar as informações sobre a aids, nota-se a carência da sociedade por eficazes formas e meios de comunicação para conceito popular da doença que passa pelo preconceito, estigma, além da estereotipagem associada à infecção e à cultura sexual e das consequências éticas e valorativas que surgem de sua notificação (PARKER *et al.*, 1994).

Diante disso, verifica-se que a falta de informação e educação da população associado às enormes desigualdades sociais existentes em nosso país sejam entendidas como características que interferem na nova conformação da epidemia de AIDS. Esta é considerada um fenômeno global, dinâmico e instável, traduzindo-se por um verdadeiro mosaico de sub-epidemias regionais. Resultante das profundas desigualdades da sociedade brasileira, a propagação da infecção pelo HIV e da AIDS revela epidemia de múltiplas dimensões que vem sofrendo transformações epidemiológicas significativas (BRITO, CASTILHO, SZWARCOWALD; 2001).

Há poucos anos, não contemplavam-se questões mais complexas nas ofertas de serviços e ações em saúde: “o perfil epidemiológico das populações, condições sociais, diferentes inserções

no mundo do trabalho, gênero e raça” não eram entendidos como essenciais (VIANA, FAUSTO; LIMA; 2003, p.68).

À medida que percebe-se a importância de tais questões no controle da epidemia, passa-se a considerar os componentes econômicos, socioculturais, raciais e étnicos que estruturam as desigualdade sociais como fatores determinantes na transmissão e disseminação das doenças. Desta forma, este passa a ser um dos principais aprendizados no enfrentamento da epidemia de aids e outras doenças sexualmente transmissíveis (BRASIL, 2010).

Esta afirmação esta em consonância com alguns estudos, que apontam uma mudança em relação ao perfil dos atingidos pela epidemia da AIDS. Neste sentido, defende-se que aspectos como cultura, nível social e econômico sejam preponderantes na disseminação da doença. Parece-nos razoável considerar a existência de tendência ao acometimento de indivíduos com menor grau de instrução, o que, por sua vez, seria indicativo da propagação da epidemia em direção aos segmentos mais desfavorecidos da sociedade. Desta forma, confirma-se o caminho da AIDS em direção à *pauperização* (PARKER e CAMARGO JR; 2000).

Ao analisar a feminização da pobreza nota-se que trata-se de tendências globais, que vêm ocorrendo tanto nos países desenvolvidos quanto em desenvolvimento. E que, embora as mulheres venham sendo incorporadas ao mercado de trabalho em proporções sem precedentes nas últimas décadas, a face da pobreza e, em particular, da miséria, tem-se tornado, de modo crescente, a face das mulheres excluídas não apenas devido à opressão baseada em classe e etnia, mas também à opressão baseada em gênero. Tais fatos têm impactado desproporcionalmente as vidas das mulheres, acentuando a feminização da pobreza e da miséria mesmo em meio a uma série de ganhos importantes em termos do feminismo e da conquista de direitos civis e políticos adicionais na maioria dos países (PARKER e CAMARGO JR; 2000).

No entender de Parker e Camargo Jr (2000), o fato de que a pandemia global de HIV/ AIDS emergiu precisamente durante o mesmo período histórico de grandes mudanças econômicas e sociais pode ter sido originalmente um acidente histórico, mas a relação entre a evolução da epidemia e as consequências disseminadas destas mudanças históricas não é, de modo algum, coincidência, mas grande parte atribuída a tamanha pobreza e miséria. Diante disso, observou-se que o próprio processo de desenvolvimento cria formas de deslocamento social, as quais produzem ações e práticas sociais que aumentam o risco de infecção pelo HIV.

Segundo Fonseca et al (2000) a evolução temporal dos casos de AIDS por grau de escolaridade, para indivíduos com 20 a 69 anos de idade, de 1989 a 1996, mostra que a incidência dos casos de AIDS em pessoas com baixa escolaridade (menos de 8 anos de escola, incluindo os analfabetos) vem apresentando tendência nitidamente crescente para o sexo masculino, atingindo níveis próximos de 70% do total de casos representados por esta faixa, no ano de 1996. Para as mulheres, desde o início da série temporal estudada, as proporções no grupo de menor escolaridade já ultrapassavam 70% e permaneceram estáveis.

Fonseca et al (2000) revelam ainda em seu estudo diferenças inter-regionais quanto à escolaridade, embora essas diferenças não tenham se mostrado tão marcantes como as encontradas por sexo. Destaca-se as elevadas taxas de variação anual observadas nas regiões Sul (30%) e Centro-Oeste (28%) entre os casos masculinos com baixo grau de escolaridade (*1º grau*). A região Sul foi a única a registrar aumento relativo significativo entre os casos de *2º grau*. Para o sexo feminino, as diferenças regionais tornam-se evidentes. De forma semelhante ao observado para os casos masculinos, a região Sul apresenta as maiores taxas de variação para os dois grupos de escolaridade. Nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste a taxa de variação anual revelou-se maior entre as mulheres com menor nível de instrução.

Esses conhecimentos corroboram a conclusão de estudo realizado por Brito, Castilho e Szwarcwald (2001), que chegaram a um achado relevante que diz respeito à escolaridade como a variável de maior poder explicativo para as diferenças relativas às práticas sexuais de risco. Ainda revelam que a frequência do uso de preservativo aumenta de acordo com o grau de escolaridade, enquanto o uso de drogas diminui com o aumento da escolaridade.

2.4 A qualidade da assistência às mulheres vivendo com AIDS

Muitas lacunas presentes nos serviços de saúde dificultam a adesão e o tratamento da transmissão vertical do HIV. A adesão das gestantes e mães ao tratamento da transmissão vertical, o atraso na realização e no resultado do teste anti HIV, barreiras de acesso, atitudes inadequadas de profissionais de saúde dentre outras são alguns exemplos de barreiras encontradas pelas mulheres no serviço de saúde. Dessa forma, apesar da menor escala nos últimos, muitos casos de transmissão vertical que poderiam ser evitados continuam ocorrendo.

Para Narciso e Paulino (2001) é nítido o avanço no tratamento da epidemia, a partir da introdução da terapia anti-retroviral a doentes de aids em nosso país. No entanto um dos desafios para os profissionais de saúde tem sido buscar a adesão dos pacientes aos esquemas preconizados, visto que a não-adesão compromete tanto a efetividade do tratamento como a disseminação de uma epidemia por determinados tipos de vírus multidroga-resistentes. Cabe lembrar que qualquer falha na adesão da mulher ao tratamento da transmissão vertical compromete a eficácia no resultado desejado.

A baixa aderência aos anti-retrovirais pode repercutir negativamente em três dimensões: em relação ao paciente, uma vez que prejudica a resposta à terapêutica e conseqüentemente à evolução clínica da doença; na equipe de saúde, pois interfere na avaliação dos resultados, gerando frustração e até diminuição do investimento da equipe no paciente; e no sistema de saúde, que pode levar o paciente a submeter-se a procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e de custos elevados (NARCISO E PAULINO; 2001)

Considera-se que parte da responsabilidade da adesão da mulher ao tratamento seja dos profissionais de saúde, pois são eles que conhecem os benefícios e a importância de tal tratamento. Segundo Narciso e Paulino (2001) adesão tem sido quase sempre apontada como um fator que se relaciona ao paciente; porém, existem vários fatores que se relacionam entre si e ao paciente, como o contexto em que vive; os profissionais de saúde que o assistem e o local onde realiza seu tratamento, entre outros. Diversos fatores multi-relacionais interferem; portanto, na aderência relacionados ao paciente, à doença, ao tratamento e ao serviço de saúde.

As orientações e atendimento dos profissionais de saúde são de extrema importância na adesão das mulheres ao tratamento. Como esperar que uma mulher grávida que acabou de receber o diagnóstico da soropositividade envolva-se na quimioprofilaxia se não for bem orientada por profissionais de saúde?

Nesse sentido, Santos (2001, p 20) explica que através de uma boa relação médico-paciente e da boa qualidade da assistência no pré-natal é possível aumentar a adesão das mulheres ao tratamento da transmissão vertical do HIV. Assim como em outras enfermidades, a relação médico-paciente pode, por si só, representar um instrumento terapêutico. Ela é capaz de construir a aceitação de um regime terapêutico prescrito e facilitar a aderência ao mesmo. A confiança

constitui um elemento chave desse processo. E também possibilita que o paciente se torne sujeito do seu próprio tratamento.

Darmont et al (2010) completam afirmando que exemplos de racionalização do atendimento citados nas entrevistas, como a prioridade ao atendimento de gestantes e a realização de palestras semanais que, além de atingir um grupo maior, facilitam a expressão das dúvidas e a troca de informações em linguagem acessível, mostram que é possível aumentar a qualidade do cuidado sem sobrecarregar as equipes de saúde. Dessa forma é possível oferecer atendimento pré-natal de qualidade, através da corresponsabilização entre paciente e profissional.

A qualidade da assistência a pessoas vivendo com AIDS pode ser, a princípio, representada pelo acesso às técnicas de diagnóstico e terapêutica relativas ao complexo conjunto de condições associadas à AIDS. A universalidade, conquistada na oferta de assistência e de medicamentos aos que vivem com HIV/AIDS, representa a efetivação de um dos mais caros princípios do SUS e um dos pilares de sua política assistencial (NARCISO E PAULINO; 2001).

Relativo a importância do acesso aos exames para boa qualidade na assistência Yoshimoto, Diniz e Vaz (2005, p 104) asseveram que:

O uso de exames mais específicos são imprescindíveis para o diagnóstico e seguimento das crianças de mães portadoras de HIV, a fim de serem tomadas medidas terapêuticas o mais precoce possível aquelas que foram infectadas e minimizar a ansiedade dos familiares quanto ao diagnóstico definitivo.

De acordo com o Dicionário Aurélio adesão significa:- ato de aderir; aderência. Assentimento, aprovação, concordância; manifestação de uma ideia a uma causa; apoio. O Ministério da Saúde (2000) acresce que adesão é uma “aliança terapêutica” entre o médico e o paciente, na qual são reconhecidas não apenas as responsabilidades específicas de cada um no processo, mas também de todos que estão envolvidos (direta ou indiretamente) no tratamento.

Segundo Santos (2001, p. 34) a adesão a tratamentos médicos é uma perspectiva de abordagem que leva em conta as ações e omissões para certos comportamentos, de interesse médico, de um determinado indivíduo na condição de paciente clínico. Caracterizada como um processo, a questão não é tão simples como aparenta, pois não se esgota nos gestos e nas atitudes imediatamente observáveis, sendo, pelo contrário, parte de um todo comportamental mais complexo que chega a incluir outros atores sociais. Além disso, apresenta variações significativas de uma cultura para outra e, mesmo dentro de uma mesma cultura, de um segmento cultural para outro. Fazem parte desse processo: a noção de doença que possui o paciente, o lugar do médico

em seu imaginário e a ideia de cura ou a melhoria que se forma na mente daquele que está em tratamento.

A literatura expõe que diversos fatores influem na adesão e aderência das pessoas portadora de aids. E que embora esses fatores encontrem-se distribuídos em categorias distintas, muitos deles se interpoem e são multidimensionais, dada a complexidade da temática, e envolvem o paciente, a equipe de tratamento e o serviço de saúde (NARCISO e PAULILO; 2001).

Acredita-se que a adesão ao tratamento está atrelada ao papel educacional do profissional junto ao cliente, e para isto é fundamental que o profissional esteja atento às informações e mudança de atitude do cliente frente a uma doença, resultante de seu descontrole, resultando assim, no interesse e busca para a realização das práticas de autocuidado (MOREIRA; SANTOS; CAETANO; 2009).

A história dos aderentes é uma história de superação de dificuldades, relacionadas sobretudo à adaptação do estilo de vida e a questões relacionadas ao estigma da doença. Essa história passa por momentos cruciais, sendo um deles, certamente o início do tratamento, no qual aparece com maior nitidez a necessidade de aceitação da doença e de estabelecimento de relação confiável com o médico e o serviço de saúde” (BRASIL, 2000, p.20).

No envolvimento das gestantes e mães na prevenção da transmissão vertical do HIV é indispensável que o profissional de saúde identifique em cada mulher sua necessidade e dispensem o cuidado individualizado. É necessário avaliar e encontrar soluções para a qualidade da assistência prestada pelo serviço público de saúde, na medida em que o sucesso do tratamento não se resume à administração de medicamentos (PASSARELLI; 2002).

A não-aderência a qualquer tipo de cuidado de saúde é amplamente reconhecida na literatura como objeto científico complexo de estudos, existindo atualmente uma discussão mais ampliada desta questão, principalmente associada a doenças crônicas, nas quais, a não-realização do tratamento indicado expõe, por vezes, as pessoas a potenciais riscos de vida (NARCISO e PAULILO; 2001).

Segundo Nemes (2000) escolaridade é um fator que tem demonstrado relação direta com a adesão. Em uma pesquisa demonstra uma associação direta da baixa escolaridade com baixa aderência. O grupo de escolaridade menor do que primeiro grau apresentou uma prevalência de

não-aderência de 39,5%, e os que possuíam 1º grau completo uma prevalência de 29%. No grupo que possuía o 2º grau completo, a taxa de não-aderência foi de 16,5% (NEMES; 2000)

3 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. Para Polit, Beck e Hungler (2004) o estudo descritivo observa, descreve e documenta aspectos de uma situação, ou seja, as características de determinada população ou fenômeno.

Segundo Minayo (2001), as pesquisas qualitativas preocupam-se com um nível de realidade que não pode ser quantificada, aprofundando-se no mundo dos significados, das ações e das relações humanas, um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas. Permitindo conhecer o que pensam os indivíduos sobre suas experiências, suas vidas e seus projetos, privilegiando o conteúdo da percepção e do individual.

O campo de investigação do estudo foi um hospital Universitário no Rio de Janeiro. Este hospital é unidade de referência para o atendimento de saúde às gestantes que precisam de cuidados terciários, caracterizado como gestações de risco. Também é referência para crianças HIV e/ou expostas.

A fim de alcançar o objetivo de conhecer as concepções de gestantes e mães soropositivas sobre gravidez, HIV/Aids e transmissão vertical utilizou-se como ferramenta metodológica a entrevista semi-estruturada. Este instrumento foi escolhido no intuito de apreender e registrar o relato das entrevistadas, de modo que elas sentiram-se a vontade para responder livre e amplamente as perguntas da pesquisadora. A entrevista semi-estruturada parte de um roteiro elaborado previamente que “serve de orientação, de baliza para o pesquisador, e não de cerceamento da fala dos entrevistados” (MINAYO, 1992, p.122).

Nesse sentido, elaborou-se perguntas abertas de maneira que reduzissem a influência nas respostas. As entrevistadas tiveram a oportunidade de falar o que desejavam, assim obteve-se um material rico e repleto de significados individuais e únicos. Desse material, considerou-se a especificidade cultural, econômica e social das entrevistadas. Buscando apurar mais detalhes, entender o contexto, aprofundar o conhecimento das motivações e possibilitar o entendimento das explicações e comportamentos.

Segundo Minayo (2001), a entrevista semi-estruturada possibilita o estreitamento dos laços e da confiabilidade entre entrevistador e entrevistado, o que reverte na captação de informações relevantes ao desenvolvimento do estudo, através da liberdade e espontaneidade

nas respostas do informante. Ela também possibilita o diálogo direcionado à captação do objeto do estudo.

As entrevistas foram realizadas em dois espaços distintos. No ambulatório de pré-natal, onde encontrei gestantes com diagnóstico da soropositividade e na pediatria onde localizei mães soropositivas com suas crianças que foram expostas ao vírus HIV e que estavam na consulta ou realizando a coleta de sangue para confirmação ou exclusão do HIV.

O período utilizado para as entrevistas foi de agosto a outubro de 2011. Os dias de entrevistas foram eleitos de acordo com o dia em que o serviço de saúde usa para consultas de gestantes de risco. Sendo este o mesmo dia reservado na pediatria para consulta de crianças expostas ao vírus HIV.

As mulheres, sujeitos da pesquisa, foram agrupadas de duas formas:

- 1- Mulheres soropositivas que estão realizando o pré-natal;
- 2- Mulheres com filhos soropositivos ou expostos ao vírus HIV.

Definidos os grupos dos sujeitos, não houve necessidade de delimitar o número de participantes, pois o estudo não preocupou-se com a quantidade dos sujeitos mas sim com a riqueza de significados fornecido pelas mulheres entrevistadas.

Os critérios definidos e considerados para escolha dos sujeitos do estudo foram: ser mulher, portadora do HIV, grávida ou que já teve seus filhos.

Atendendo às exigências éticas de pesquisas realizadas com seres humanos o estudo foi desenvolvido em conformidade com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Pedro Ernesto. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi devidamente lido e assinado pelas entrevistadas, sendo uma cópia entregue a elas e a outra ficando com a pesquisadora.

As entrevistas ocorreram com a devida autorização dos sujeitos entre os meses de agosto a outubro de 2011. Estas foram realizadas enquanto as gestantes e mães aguardavam ou saíam de suas consultas no ambulatório de pré-natal e no ambulatório de pediatria, respectivamente. As mulheres foram direcionadas a uma sala no mesmo local onde ocorreram as entrevistas. Este

procedimento garantiu um ambiente privativo e livre de interferências sonoras. As entrevistas foram armazenadas em gravador e posteriormente transcritas pela pesquisadora.

A análise das informações foi realizada por meio da análise de conteúdo, que segundo Bardin (1997), consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença ou frequência de aparição pode significar algo para o objetivo analítico escolhido.

A análise de conteúdo presta-se à compreensão do sentido da comunicação, mas também desvia o olhar analiticamente para uma diferente significação, outra mensagem entrevista através ou ao lado da mensagem primeira, que pode ser de natureza psicológica, sociológica, política e histórica (BARDIN, 1997). A autora assevera que o método:

É um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não), que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/ recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 1997, p. 42).

Complementando a caracterização da análise de conteúdo Chizzotti (2008, p.98) acrescenta que:

A análise de conteúdo consiste em relacionar a frequência de citação de alguns temas, palavras ou idéias em um texto, para medir o peso relativo atribuído a um determinado assunto pelo seu autor. Pressupõe, portanto, que um texto contém sentidos e significados, visíveis ou ocultos, que podem ser apreendidos por um leitor que interpreta a mensagem contida nele (CHIZZOTTI, 2008, p.98).

4 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS

O quadro 1 apresenta algumas características das 14 mulheres entrevistadas nesta pesquisa.

Quadro 1: perfil das mulheres

MULHERES	IDADE	PROFISSÃO/ QDE DE FILHOS	NÍVEL DE INSTRUÇÃO	QUANDO DESCOBRIU A SOROPOSITIVIDADE
Entrevistada 1	26 anos	garçoneiro, 3 filhos	Nível básico	No pré-natal, 5º mês da 3ª gestação
Entrevistada 2	23 anos	Do lar, 2 filhos		Um dia antes do parto
Entrevistada 3	20 anos	desempregada, 1ª gestação		Transmissão vertical
Entrevistada 4	23 anos	balconista de padaria, 2ª gestação		No pré-natal, do 3º para 4º mês de gestação
Entrevistada 5	39 anos	faxineira, 6 filhos		Um dia após o parto
Entrevistada 6	37 anos	do lar, 6 filhos	Nível básico	No pré-natal do 4º filho
Entrevistada 7	33 anos	vendedora, 1 filho	Nível superior incompleto	Três anos antes da gestação
Entrevistada 8	24 anos	autônoma, 2 filhas,	Nível básico	No pré-natal, 3º para 4º mês
Entrevistada 9	25 anos	aux. de operações, 2 filhos	Ensino médio completo	No pré-natal, 2º semanas
Entrevistada 10	22 anos	balconista de farmácia, 1ª gestação	Nível médio	No pré-natal, 6º mês de gestação
Entrevistada 11	21 anos	manicure, 3 filhos		No pré-natal da primeira gestação
Entrevistada 12	37 anos	diarista, 2 filhos		Quando o marido morreu, tinha somente um filho
Entrevistada 13	30 anos	autônoma, 3 filhos	Ate 5ª serie	No pré-natal, 4º mês de gestação
Entrevistada 14	16 anos	do lar, 1 filha		Transmissão vertical

Verificou-se que, das quatorze mulheres entrevistadas, dez tiveram o diagnóstico do HIV no pré-natal, no momento do parto ou no pós parto imediato. Uma delas teve o diagnóstico na gravidez anterior, na quinta gestação. Duas foram infectadas ainda por suas mães, já falecidas, e duas conheciam o diagnóstico da soropositividade antes de engravidar. Desta forma, pode-se dizer que, não fosse pela gravidez, a maioria das mulheres, bem como seus parceiros, não teriam conhecimento de sua sorologia e somente passariam a conhecer o diagnóstico mais tardiamente, numa fase mais avançada da doença. Todas fizeram a prevenção da infecção transversa mesmo que de forma incompleta na gravidez e no parto. Nenhuma mãe amamentou seu filho. O nível educacional das mulheres variou, algumas com escolaridade básica, outras com nível médio e uma possuía nível superior incompleto de estudo.

“Eu tenho 26 anos, trabalho desde os 12 anos, perdi minha mãe aos 12, sou uma lutadora, guerreira, sempre criei meu filho e meu irmão, agora que eu crio só meu filho, e descobri que sou soropositivo, e é muito triste, muito triste. Trabalho a noite. Estou numa fase da vida que, graças a Deus tá dando tudo certo. Descobri que estava com HIV na gravidez, na terceira, na última gravidez que eu descobri, que até então, nas últimas gravidezes eu não tive nada. Estudei o primeiro grau completo, ia começar o segundo, mas comecei a trabalhar à noite como garçoneiro e não deu para conciliar. E agora com esse negócio, é médico direto, porque tem que controlar, aí fica difícil”(entrevistada 1).

“A minha gestação até os cinco meses foi tranquila. Quando eu descobri que eu tinha e comecei a tomar o remédio, foi turbulenta demais, demais. Passava muito mal por causa das medicações. Tenho que vir aqui de 15 em 15 dias e às vezes toda semana, tomar medicamento, vacina, etc”(entrevistada 14).

“Não, não pode amamentar não. Mas é difícil. Para uma mulher que já amamentou quatro filhos. Eu acho muito lindo amamentar, é um ato de amor, é um contato maior entre a mãe e o filho”(entrevistada 6).

Eu tenho 21 anos, só trabalho em casa, tenho duas filhas, uma mora comigo e a outra mora no Ceará. Já trabalhei em casa de família, antes de me casar, trabalhei como manicure. Vim do Ceará com 15 anos, aí vim, voltei aí a última vez que eu vim, me juntei com o pai dela e engravidei, aí tive ela. E minha filha que mora lá tem 5 anos. Eu não sei aonde eu peguei essa doença, acho que foi lá no Ceará. Porque o cara que eu saí teve e morreu e uma colega minha que saía com ele também tem. Lá ninguém sabe que eu tenho essa doença. Lá no Ceará está empestado, mais do que aqui no Rio, onde eu sempre me cuidava para não pegar nada”(entrevistada 8)

“No início o mundo caiu na minha cabeça, fiquei com vontade de acabar com a minha vida, mas depois eu pensei que eu não sou a primeira nem serei a última pessoa desse mundo a ter essa doença”(entrevistada 13).

Os primeiros depoimentos ilustram algumas situações de vida que acontecem com as mulheres infectadas pelo HIV. Ocorre uma mudança completa em suas vidas, elas passam a conviver com o uso diário de antirretrovirais, a adaptação aos efeitos colaterais dessas medicações, com a necessidade de acompanhamento dos níveis de infecção através da rotina da coleta de sangue, e, talvez a mais difícil e cruel mudança, esconder sua doença, muitas vezes de suas famílias, vizinhos e da sociedade. Nesse momento, elas terão que enfrentar uma infecção que, se não tratada, poderá causar sua morte e também de seus filhos.

Elas são vítimas de uma doença que acompanha sentimentos de medo, pânico, negação e preconceito. E agora, carregam consigo um filho a quem precisam proteger da mesma doença. A Aids, qualquer que seja o seu aspecto estudado, suscita mais do que as dificuldades já referidas; traz atrelados a ela todos os aspectos, muitos deles metafóricos, que socialmente foram construídos no decorrer destas últimas duas décadas (MARQUES; 2002). No depoimento abaixo pode-se compreender alguns dos conflitos vivenciados por uma gestante soropositiva:

“Eu errei, entendeu? Então não quero que meu filho pague por um erro meu. Depois que eu fiz o exame e descobri naquele momento eu falei; eu tenho que buscar o tratamento. E com minha outra filha, eu tive todo cuidado e também por isso agora eu tenho que ter o mesmo cuidado com esse” (entrevistada 4)

“Eu não quero ter uma criança com esse problema para depois ela cobrar de mim que eu fui a culpada dela ter isso [...] Porque eu pedi muito a deus pro meu filho não ter isso. Tomara que meu filho não tenha isso! Tomara que meu filho não tenha isso! E graças a Deus o exame dele deu negativo” (entrevistada 5)

4.1 Influência dos fatores sócio-culturais no envolvimento das mulheres ao tratamento

A análise e discussão da primeira categoria evidenciaram uma provável influência dos fatores sócio-culturais no envolvimento das mulheres soropositivas no tratamento quimioprolático do HIV. Constatou-se através das entrevistas que nenhuma das 14 mulheres entrevistadas negligenciou seu tratamento preventivo da transmissão vertical, no entanto notou-se

que as mulheres de nível sócio cultural mais elevado possuíam mais domínio e conhecimento dos benefícios e da real necessidade da quimioprofilaxia da transmissão vertical do HIV.

Inicialmente é importante destacar que este estudo não investigou a fundo a condição econômica dos sujeitos. No entanto, os fatores sócio culturais foram explicitados de forma consistente nas falas das mulheres. Observou-se que algumas mulheres não deixaram de realizar o tratamento em nenhuma fase da gestação, bem como assistiram seus filhos recém nascidos em seus tratamentos. Porém uma delas revelou a interrupção do tratamento quando grávida ao sofrer com os efeitos colaterais dessas medicações.

“Tem um que eu tomo quatro de uma vez só. Cada comprimido é deste tamanho [grande]. Caraca! É horrível. Parei 15 dias porque eu não estava suportando mais, ai voltei de novo, ai parei e voltei de novo, é muito forte, muito forte mesmo. Nossa senhora!” (entrevistada 1)

Uma mulher que já sabia de sua soropositividade antes da gestação revelou ter parado o tratamento e só ter voltado após a descoberta da gravidez

“Voltei a tomar os remédios depois que eu cai na real que tinha uma doença e quando eu me dei conta que tinha um ser dentro de mim. Ai eu fiquei louca, vim aqui e falei com o professor dos médicos, ai ele arrumou tudo para mim e eu comecei a fazer o tratamento” (entrevistada 7).

Enquanto que essa outra mãe que descobriu a soropositividade no pré-natal revelou que fez o tratamento enquanto estava grávida, porém parou o tratamento com antirretrovirais após o nascimento de sua filha.

“Eu fiz o tratamento só no final da gravidez. Agora eu não faço tratamento, ainda estou para fazer, não caio na real, sabe?! (...)Hoje talvez ou vou atrás ou amanhã, não sei” (entrevistada 8)

No que tange à influência dos fatores sócio culturais, bem como da adesão e do envolvimento das mulheres ao tratamento, observou-se que aquelas que possuíam nível educacional mais elevado demonstraram mais segurança e domínio sobre a terapêutica e seus benefícios.

“Quando descobri que estava grávida, fiquei louca, vim aqui e falei com o professor dos médicos, aí ele arrumou tudo para mim e eu comecei a fazer o tratamento [...]. Cara, é o segundo exame dele que vem sem nada, imagina se eu não tivesse feito. Quando o exame dele deu negativo eu fiquei muito feliz” (entrevistada 7, nível superior de ensino)

“O primeiro resultado saiu hoje e deu negativo, agora ela vai fazer o segundo. E depois a alta será só com um ano e seis meses. Ela tomou o xarope até 6 semanas e depois o bactrim. Ninguém pede para ter, mas já que pegou a gente não quer passar para nossos filhos” (entrevistada 9, nível médio de ensino)

“O tratamento é importante para minha saúde e para minha filha, porque na hora o que eu mais pensei foi na minha filha, porque ela não tem culpa do que está acontecendo comigo, então na minha cabeça não era justo. Fiz o tratamento para minha saúde e para ela. Estou fazendo tudo direitinho, minha carga viral está baixinha, vou poder ter parto normal. O único sintoma que eu tive foi a diarreia, que o médico falou que era normal e nenhum momento eu parei de tomar o remédio” (entrevistada 10, nível médio completo de ensino).

É interessante notar que o conhecimento das mulheres é parte importante quando deseja-se o sucesso do tratamento. Saber dos benefícios e entender o jeito certo de fazer é essencial quando reconhece-se o papel da mulher para um resultado desejável na não transmissão vertical do HIV. Pode-se dizer que a pessoa que tem mais conhecimento acerca do tratamento, envolve-se mais e adere-se melhor a qualquer terapêutica.

Com todas as ressalvas que devem ser feitas quanto àquelas entrevistadas que não revelaram de forma espontânea seu grau de instrução, parece razoável considerar a relação do menor grau de instrução com o menor envolvimento das mulheres ao tratamento da transmissão vertical do HIV. Dessa forma percebe-se que a decisão pelo tratamento não é algo simples, mas está associado ao contexto em que vivem essas mulheres.

De forma análoga Parker e Camargo Jr (2000, p 91) afirmam que:

Um entendimento mais completo das tendências epidemiológicas que têm sido identificadas na evolução da epidemia de HIV/AIDS no Brasil, depende de nossa capacidade de contextualizá-las em relação a padrões sociológicos e antropológicos mais amplos e, com base nisso, definir agenda para pesquisa e intervenção que seja capaz de responder à pauperização, à feminização e à interiorização da epidemia de AIDS no Brasil, sem descuidar, neste processo, de grupos que, embora minoritários na sociedade brasileira, ainda permanecem particularmente vulneráveis à mesma.

No final da década de 80 e início da de 90, começou-se a perceber que forças várias e abrangentes eram muito importantes quando se buscava desenvolver uma compreensão mais adequada das dimensões sociais da epidemia AIDS, tornando aparente as limitações das abordagens tradicionais da pesquisa de comportamento. Cada vez mais, a atenção começava a se voltar para o conjunto mais amplo de estruturas e significados sociais e culturais (PARKER; 2000).

Segundo Parker e Camargo Jr, (2000) pode-se inferir que os tais fatores vêm sofrendo influência do sistema capitalista global, no qual o papel do Estado sobre a vida das pessoas torna-se cada vez menor. Como consequência da ausência do Estado, aumenta-se a miséria e a pobreza, que por sua vez, produzem efeito direto na vida e na saúde das mulheres. É compreensível que mulheres que vivem em condições de miséria não dispensem devida atenção à sua saúde bem como a de seus filhos.

Nota-se, portanto que a miséria e a pobreza que estão diretamente ligadas à falta de conhecimento sejam barreiras à adesão das mulheres ao tratamento da transmissão vertical. Para que este tratamento seja realmente efetivo é crucial a adesão da mulher. Com isso, não basta ter medicamentos gratuitos e inúmeros protocolos como têm sido oferecidos nos serviços de saúde.

O paradoxo surge ao notar que apesar do baixo nível educacional e do insuficiente conhecimento acerca do tratamento, não impediram que as mulheres entrevistadas realizassem a profilaxia da transmissão vertical.

“Parei os remédios só 15 dias porque eu não estava suportando mais, aí voltei de novo, aí parei e voltei de novo, é muito forte, muito forte mesmo. Nossa senhora!”
(entrevistada 1, 26 anos, garçõete, nível básico de ensino).

“Só nos dois primeiros meses que eu não consegui tomar os remédios porque eu tomava e colocava para fora, mas passaram esses dois meses eu passei a tomar normal”
(entrevistada 6, 37 anos, do lar, nível básico de ensino).

Reconhece-se que a adesão das mulheres por vezes torna-se comprometida pelo baixo nível educacional. Entretanto, um aspecto que cabe ser destacado é que mesmo as mulheres que não possuíam domínio acerca da doença e da prevenção da transmissão vertical, realizaram a quimioprofilaxia. Parece que o envolvimento com o tratamento estava relacionado ao desejo de gerarem filhos saudáveis. Nas entrevistas, em geral, as mulheres demonstraram pouco

conhecimento acerca da doença. Mas a esperança e o desejo podem ser evidenciados a partir dos discursos apresentado a seguir:

“É o melhor presente que uma mãe pode dar pro seu filho. Para mim não tem preço, só de falar me arrepio. Ver meus filhos saudáveis, sem precisar tomar remédio para o resto da vida. Eu sou apaixonada pelos meus filhos, sabe aquela mãe que ama demais?!” (entrevistada 6)

“Eu pedi muito a Deus pro meu filho não ter isso. Tomara que meu filho não tenha isso! E graças a Deus o exame dele deu negativo. Depois que essa mulher veio falar que eu tinha HIV, eles deram um xarope para ele (para o neném) aí ele tomou no hospital e depois tomou em casa. Aí depois fez o exame lá no posto e, graças a Deus, deu negativo e depois fez aqui e deu negativo também” (entrevistada 5)

“Hoje eu estou muito feliz que o primeiro resultado do exame deu negativo. Eu tenho fé que o segundo vai dar também” (entrevistada 7).

A maioria das mulheres está satisfeita com o atendimento prestado nos serviços de saúde. E algumas relataram as informações que receberam nos serviços de saúde. O otimismo e contentamento de algumas mulheres podem ser evidenciados nos depoimentos abaixo:

“O médico falou para eu ficar tranquila porque tem muita gente que vive com o HIV. E me explicou tudinho. Quando eu passei pra cá, a médica, a doutora Érica, me acompanha, ótima doutora, não tenho o que reclamar dela. Também falou a respeito do HIV, falou os pós e os contras. E em relação aos serviços de saúde eu achei que mudou muito. Está muito melhor. Em relação ao Pedro Ernesto, está maravilhoso! porque sinceramente, eu fui acompanhada de um jeito que em outros hospitais eu não seria tão bem atendida assim. Tornou-se referência pra mim” (entrevistada 1).

“Igual o médico falou que eu tinha de correr atrás porque até uma pneumonia que eu pegasse quando eu fosse para o hospital já ia ser tarde. Eu soube aqui mesmo no Pedro Ernesto, no pré-natal, que eu não podia amamentar. Também que eu não podia ter ela de parto normal porque o risco era maior” (entrevistada 8).

“Eu conversei muito com a assistente social aqui do hospital, ela me falou bastante coisa, mas as palestras eu não posso vir por causa do trabalho” (entrevistada 9).

4.2 O conhecimento das mulheres acerca do HIV/AIDS

Ninguém é consciente de sua inocência inocentemente, já que o fato de ter consciência da adequação à regra significa ter consciência das razões da regra que se resumem na necessidade da regra. É no furor da culpabilidade, assim como no grito de sofrimento que a inocência e a saúde surgem como os termos de uma regressão tão impossível como desejada (CANGUILHEM; 1982, p.215)

O conhecimento acerca do tratamento, seus benefícios e resultados é primordial para o envolvimento de pessoas na terapêutica. No entanto, as entrevistas mostraram que as mulheres consideraram as informações prestadas pelos profissionais de saúde como insuficientes. E por isso buscam outros meios para tal apropriação.

“Eu pergunto muito, mas o que eu mais procuro é na internet. Apesar de que as informações são um pouco adversas. Eu até perguntei para o doutor se eu podia beijar meu filho, por causa da saliva, são coisas assim que a gente fica cismada” (entrevistada 7).

“Para dizer a verdade para você, eu não sei nada disso. Eu só sei que é uma doença que se a gente não tratar a gente morre” (entrevistada 5).

“Isso eu sei da escola. Que as pessoas soropositivas não podem amamentar, senão transmitem o vírus pelo leite” (entrevistada 4).

“Eu soube algumas coisas através do jornal, mas eu aprendi bastante coisa aqui” (entrevistada 6).

É interessante notar que a entrevistada número 4 assustou-se ao descobrir que não poderia continuar tendo relação sexual sem proteção ainda que seu marido também fosse portador do o vírus HIV. Para ela o fato de o companheiro possuir o vírus, assim como ela, não precisaria preocupar-se com o uso do preservativo.

“Então, algumas coisas eu não sabia, por exemplo, ter relações com uma pessoa que já tem o vírus, pra mim era normal, não ia fazer mal. Eu falava, eu já tenho, então não vai ter problema. Ai a medica falou que não que eu teria que usar camisinha porque quanto mais eu tivesse relação mais vírus ele estaria transmitindo. Ai aquilo foi uma surpresa, ninguém me avisou isso. Quando eu soube disso, foi um “baque”. Eu estou tomando remédio e ninguém me avisa isso! Né?!” (entrevistada 4).

O Brasil tem um programa de AIDS considerado exitoso, em função da política de acesso universal aos medicamentos anti-retrovirais, e da parceria com a sociedade civil para o desenvolvimento de ações para diferentes públicos-alvo. Apesar de haver algum tipo de atividade de prevenção do HIV em 70% das escolas do país, nos últimos anos houve uma redução do nível de conhecimento sobre Aids entre a população de 15 a 24 anos, maior entre os grupos de menor escolaridade (BRASIL, 2005)

Villella e Doreto (2006), em estudo sobre o uso do preservativo, revelaram que na primeira relação sexual foi referido por 49% dos jovens entre 15 e 24 anos, e seu uso entre rapazes de 17 a 21 anos das classes A e B atinge 57% em relações eventuais. Este perfil reitera a relação entre desigualdade social e desigualdade de acesso às práticas de prevenção sexual, relação que deve ser interpretada também em função do universo de valores e sentidos relacionados ao sexo que informam o cotidiano destes.

A partir de uma perspectiva social, uma das consequências das diferenças é que jovens de classes sociais mais favorecidas postergam o início de sua vida sexual e usam mais proteção porque têm acesso à informação e aos insumos, e também porque sentem que suas vidas têm valor, têm projetos para o futuro e existem outros suportes para ancoragem da auto-estima que não apenas a realização sexual/amorosa (VILLELLA e DORETO, 2006)

Torna-se necessário para este estudo destacar a diferença entre informação em saúde e educação em saúde. A primeira delas é uma forma equivocada e comumente utilizada nos serviços de saúde para ensinar os pacientes através da transmissão do conhecimento a realizar mudanças no comportamento individual e realizar o tratamento de acordo com que é imposto. Já a educação em saúde considera o indivíduo e suas necessidades únicas fazendo uma associação com a realidade das pessoas. No depoimento de uma das entrevistadas temos um exemplo de como ocorre a transmissão de informações:

“Faço meu tratamento no Cardoso fontes, tomo os medicamentos todinhos, na gravidez tomei também, meu médico passou, mandou eu tomar, aqui também mandaram tomar, e eu tomei” (entrevistada 12)

As mulheres que tiveram o diagnóstico no pré-natal mais precocemente tiveram a oportunidade de realizarem a quimioprofilaxia da transmissão vertical do HIV, e a falta de conhecimento acerca do tratamento não comprometeu a realização do mesmo. Porém, reconhece-se que muitas falhas e erros neste processo são provenientes do conhecimento ausente ou incompleto. A partir do depoimento abaixo pode-se compreender a importância do conhecimento e do acompanhamento minucioso dos profissionais de saúde:

“Tudo pra mim é novidade [...] Por exemplo, ter relações com uma pessoa que já tem o vírus, pra mim era normal, não ia fazer mal. Eu falava, eu já tenho, então não vai ter problema. [...] Quando eu soube disso, foi um baque. Eu estou tomando remédio e ninguém me avisa isso! né?!” (entrevistada 4).

Nas falas de grande parte das mulheres não captou-se descontentamento com os profissionais nem com os serviços de saúde. Mas houve queixa acerca da demora do resultado dos exames anti-HIV, fato que acarretou diretamente a demora do início do tratamento. Além disso, cabe destacar aqui um exemplo vivenciado por uma mulher que, apesar de ter realizado o pré-natal, soube de seu diagnóstico somente após o parto. Tal situação foi agravada pela desumana forma de receber a informação acerca de sua soropositividade. O discurso destacado abaixo demonstra como essa mulher teve o resultado de um teste rápido de HIV, após o parto ainda na maternidade:

“Eu fiquei muito aborrecida, não sei se foi uma enfermeira, na hora da visita, ela chegou, pegou e já falou com um bocão grandão: quem é E. aqui? - Mãe você não deu mama ao seu filho não, né?! Ai eu falei: - não, porque eu dei muita infecção de urina e tomei muito antibiótico, por isso não tinha leite. Ai ela falou: -não dá não porque você tem o vírus HIV. Na frente de todo mundo, gente, aquilo acabou comigo!. Primeiro porque eu não sabia, você fazer um exame a gravidez todinha ai você vai ter o seu filho e você ter uma doença que você nem sonhava em ter, quer dizer, aquilo acabou comigo, eu queria pular da janela de qualquer jeito, eu fiquei desesperada. Minha pressão ficou alta, eu fiquei com problema de pressão por causa dela, coisa que eu nunca tive. Ai eu queria me matar de qualquer jeito, queria matar meu filho, porque eu pensei que meu filho também tinha. Ai fiquei desesperada, ai eles me prenderam na cama, amarraram meus braços, porque eu queria me matar de qualquer jeito, fiquei duas semanas internada no Pedro Segundo porque minha pressão subiu e não queria abaixar de jeito nenhum” (entrevistada 5)

Na verdade, esse relato demonstra dificuldades e pouco preparo de alguns profissionais de saúde para lidar com tais situações. O despreparo dos profissionais de saúde torna-se uma barreira para as gestantes e mães soropositivas.

O mesmo depoimento leva-nos a uma reflexão acerca das falhas encontradas no processo de rastreamento e diagnóstico de gestantes soropositivas na rede básica de saúde. Essas falhas são mais um obstáculo encontrado pelas mulheres para realização da quimioprofilaxia da transmissão vertical. Inesperadamente notou-se um consenso em relação a demora no resultado do exame anti-HIV.

Nesse sentido, Araújo, Vieira e Silva (2008) nos alertam que a garantia do diagnóstico da infecção pelo HIV em gestantes representa a primeira etapa de prevenção da transmissão vertical. Falhas na cobertura desse diagnóstico impossibilitam a adoção precoce das medidas profiláticas.

Considera-se que a atenção básica seja crucial no processo de rastreamento e alcance da meta de redução da transmissão vertical, esse local representa a porta de entrada no sistema de saúde, ou seja, local onde a mulher tem o primeiro contato com os profissionais e com o serviço de saúde. Ocorre que o envolvimento da atenção básica com as ações de prevenção da TV do HIV tem acontecido de forma muito lenta. Treinamentos em aconselhamento pré e pós-teste anti-HIV são realizados; entretanto, mesmo após os treinamentos, os profissionais ainda não conseguem inserir esta atividade na rotina dos serviços. Por outro lado, as unidades não apresentam recursos tecnológicos mínimos que garantam efetivamente a realização do teste (salas de coletas, organização do transporte das amostras para o laboratório e de recebimento dos resultados) (ARAÚJO, VIEIRA E SILVA; 2008).

4.3 O papel dos serviços de saúde e dos profissionais na prevenção da transmissão vertical do HIV

Talvez, se conseguirmos ter uma relação um pouco menos alienada com o conhecimento que subjaz a nossa prática, se for possível manter uma relação crítica com as “verdades da ciência”, mantendo ao mesmo tempo o rigor necessário a investigação, se lograrmos recuperar a dimensão ética e primordial de nosso trabalho... Talvez (CAMARGO JR, 1993, p176).

Ainda hoje, mesmo após anos de epidemia pode-se notar dentro dos serviços de saúde a segregação de mulheres soropositivas. O imaginário das epidemias, que recaiu sobre a Aids em seu início, nos remeteu às memórias coletivas de castigos, segregações, punições e, mais do que isso, deixou clara a nossa impotência pós-moderna diante do inesperado. Expôs nossa fragilidade, mais do que nossa força. (MARQUES; 2002)

A situação fragilizada e especial das mulheres portadoras do HIV, bem como seus filhos, requerem dos profissionais de saúde o máximo de qualidade no pré-natal e posteriormente ao parto um cuidado árduo e individualizado a fim de garantir a continuidade do tratamento e portanto a mínima exposição da criança. Para o Ministério da Saúde (2002) um programa de pré-natal de qualidade deve assistir à gestante de forma humanizada e atender às reais necessidades das mulheres ao longo da gestação e no puerpério, utilizando-se de todos os meios e conhecimentos científicos disponíveis.

Em contrapartida Darmont et al (2010) afirmam que a falta de comunicação e a pouca clareza na linguagem do profissional são parte dos frequentes problemas enfrentados pelas mulheres soropositivas nos serviços de saúde. Entender o contexto socioeconômico no qual as mulheres estão inseridas é fundamental para que as indicações e prescrições do médico possam ser seguidas. A falta de compreensão por parte dos profissionais de saúde da realidade social e das dificuldades que as mulheres vivenciam contribui para essas não aderirem ao pré-natal. A formação do médico não o prepara para atender uma população pobre que depende do SUS (DARMONT et al; 2010).

Essas considerações apontam a pertinência da descoberta do HIV para a mulher grávida. Este momento é algo que ninguém deseja viver, para a mulher grávida esse diagnóstico torna-se ainda mais difícil, pois esta carrega um ser que pode ser infectado caso a prevenção não seja devidamente realizada. Diante disso, reconhece-se que as informações e orientações dos profissionais de saúde, bem como a garantia da realização da prevenção da transmissão vertical são primordiais nessa fase em que mãe e filho terão que enfrentar o HIV. As políticas recentes minoraram as graves distorções regionais na oferta, porém não contemplaram ainda questões mais complexas como o perfil epidemiológico das populações, condições sociais, diferentes inserções no mundo do trabalho, gênero e raça. Para isso, deve, cada vez mais, diversificar políticas e ações segundo grupos específicos de indivíduos (VIANA, FAUSTO, LIMA; 2003).

Ao grupo de mulheres soropositivas deve ser assegurado, através de políticas e ações, a possibilidade de realizar a quimioprofilaxia em todas as suas fases. A partir de 1996 se iniciou no Brasil o uso da profilaxia com Zidovudina durante a gestação a partir da 14ª semana, no momento do parto e pelo recém-nascido, com redução da transmissão para menos de 5,0% em muitos serviços (FERNANDES, ARAÚJO, MEDINA-ACOSTA; 2005).

O atraso na identificação das gestantes soropositivas até o ingresso delas no tratamento foi apontado como um dos problemas. Desta forma impede que o protocolo do Ministério da saúde seja feito corretamente. Expondo-se a gestante e o recém nascido ao vírus HIV:

“Na minha segunda gravidez que eu fiquei sabendo há pouco tempo que o resultado do meu exame deu soropositivo. Aí, um dia antes do parto eu levei o resultado do exame para a doutora do pré-natal ai o medico pediu outro exame para confirmar. Eu fiz o hemograma completo, mas estava em época de festa, ai fizeram errado, tive que voltar lá três vezes, só na terceira vez que o resultado acusou. Aí só vim aqui em três consultas e um dia antes dela nascer que eu tomei um remédio” (entrevistada 2)

“Eu descobri que tinha HIV com 4 meses, aí eu tive que fazer mais um exame e quando eu vim para cá já estava quase com 7 meses. Aí que eu comecei o tratamento, já tarde, mas graças a deus, todos os papéis vieram negativos” (entrevistada 8)

“Eu fiz duas vezes o exame. Mas só fui descobrir quando eu fui ter ele, na maternidade que eu descobri” (entrevistada 5)

Essas falas mostram dificuldades encontradas pelas gestantes na detecção do diagnóstico. Araújo, Vieira e Silva (2008), em estudo sobre as barreiras encontradas pelas gestantes no pré-natal do estado da Ceará, destacaram a dificuldade na realização do teste anti- HIV. Detectou-se que a unidade básica de saúde não realiza a coleta do material biológico, poucos laboratórios o realizam e há distância geográfica entre os laboratórios e a residência da gestante. Concluiu-se que, mesmo em Unidades de Saúde da Família, o acesso à consulta pré-natal é difícil e a prevenção da transmissão vertical do HIV depende de mudanças políticas, institucionais e estruturais.

Os resultados deste estudo indicam que as barreiras de acesso da gestante à consulta pré-natal e ao teste anti-HIV podem gerar desgaste emocional, pela necessidade da persistência, pela espera e a grande possibilidade de não conseguir realizar o teste ou de não receber o resultado a tempo. Enquanto isso, a gravidez segue o seu curso, podendo tornar o tempo escasso para atingir a meta de prevenção, controle e tratamento do HIV em mulheres grávidas (ARAUJO; VIEIRA E SILVA, 2008). Enfatiza-se que o uso de profilaxia com o AZT nos períodos recomendados

constitui uma das melhores estratégias para a prevenção da AIDS na infância (YOSHIMOTO, DINIZ E VAZ; 2005).

Ainda no que diz respeito à prevenção da transmissão vertical do HIV, Araújo, Vieira e Silva (2008) afirmam que essa situação é grave, uma vez que, iniciando o pré-natal tardiamente, as gestantes que porventura tiverem o resultado positivo não iniciarão a quimioprofilaxia no tempo preconizado pelo Ministério da Saúde, podendo trazer danos para o bebê. Também não terão a oportunidade de receber apoio emocional, tão importante para as gestantes nessa situação.

Darmont et al (2010), em estudo acerca da adesão de mulheres soropositivas ao pré-natal, apontaram alguns problemas encontrados pelas mulheres nos serviços de pré-natal quando comparado a experiências de gestações anteriores. O aumento na burocracia para dar início ao pré-natal, a alta rotatividade dos profissionais, a escassez de recursos laboratoriais nas unidades de saúde, a ausência de entrosamento entre as unidades, o fechamento de postos de atendimento e a mobilização dos serviços de saúde para enfrentar epidemias como a de dengue foram apontados nas entrevistas. A luta contra a burocracia dos serviços de saúde é descrita por algumas mulheres como verdadeiras sagas na sua busca de atendimento contra as barreiras construídas pelo sistema.

Notou-se que algumas mulheres encontravam-se satisfeitas com a assistência prestada pelos profissionais de saúde. Esse fato leva-nos a pensar na importância dos serviços de saúde no processo de tratamento e adesão das mulheres. Através do relato nota-se o impacto do atendimento dessa profissional na vida dessa mulher:

“Eu fui super bem tratada no hospital e abaixo de Deus foram as pessoas que mais me ajudaram [...]. a doutora Daniela que salvou minha vida” (entrevistada 6)

Reconhece-se que o papel dos serviços de saúde é extremamente importante na adesão e, a disponibilidade de diálogo, a comunicação, a negociação por parte do serviço possibilitam uma relação aberta, já que a adesão é um caminho de várias vias. Amplia-se o entendimento de adesão, e devido às suas múltiplas dimensões, surge um novo paradigma de adesão, ou seja, um modelo que passa a ser construído entre paciente, equipe e serviço de saúde.

4.4 Recebendo o diagnóstico do HIV na gestação

A análise e discussão dessa categoria evidenciaram que dez das quatorze mulheres entrevistadas obtiveram seus diagnósticos realizando os exames de rotina do pré-natal. Inicialmente é importante destacar o paradoxo que envolve esta análise. Como destacado na categoria anterior, algumas falhas no pré-natal acarretaram na impossibilidade da realização correta da quimioprofilaxia pela gestante. No entanto, cabe destacar que o pré-natal é um importante meio para o diagnóstico da soropositividade. Destacam-se a seguir falas das mulheres que caracterizam essa análise:

“Tenho uma filha de 5 anos, esse é meu segundo. E eu só descobri essa doença agora, no pré-natal” (entrevistada 4)

“Eu fiz todos os exames do meu filho de 4 anos e não deu nada. Fiz duas vezes, porque lá no posto eles pedem 2 vezes. Aí eu fui descobrir, quando eu fui ter ele, na maternidade” (entrevistada 5)

“Eu tenho um filho de 8 anos e descobri a doença agora na segunda gestação. Eu estava tentando engravidar, mas aí quando o médico pediu os exames que constatou que eu tinha HIV, eu já estava grávida de 2 semanas. Foi 3 semanas só de choro, foi bem difícil” (entrevistada 9)

“Foi na gestação e já estava com quase 6 meses de gestação. Foi pelo plano particular e o exame de sangue deu positivo. Primeiro tinha dado negativo e o segundo deu positivo. E aí foi um susto muito grande.” (entrevistada 10)

“Na gravidez dela, ela ia fazer 4 meses, eu comecei a fazer o pré-natal lá no posto onde eu moro aí pediram os exames e quando foi janeiro que eu soube. Eu já tinha 4 meses e depois vim fazer o tratamento aqui” (entrevistada 13)

O ponto relevante das falas é a evidente falha na abordagem da saúde da mulher em geral em nosso sistema de saúde. Ou seja, 10 das 14 mulheres entrevistadas provavelmente nunca saberiam ser portadoras do vírus se não tivessem engravidado, ou pelo menos não saberiam da infecção até que os primeiros sintomas de SIDA por fim surgissem. Nesse contexto há de se refletir sobre a real eficácia dos meios de triagem oferecidos as mulheres nos serviços de saúde.

Outro ponto importante é que até pouco tempo a AIDS era vista como uma doença de homossexuais, profissionais do sexo, usuários de drogas injetáveis, e pessoas transfundidas. Essa enganosa concepção acerca da doença permanece para muitas mulheres até os dias atuais. A falta de compreensão acerca do risco faz com que essas mulheres não procurem o serviço de saúde e,

portanto descubram-se soropositivas somente no casos de infecções oportunistas ou no pré-natal, como foi evidenciado nessa pesquisa.

Das quatro mulheres que tiveram o diagnóstico do HIV antes do pré-natal, duas infectaram-se ainda por suas mães já falecidas e descobriram seu diagnóstico através de familiares; uma soube diante da enfermidade e morte do marido; e a outra, confirmando a premissa, descobriu a soropositividade quando adquiriu uma infecção oportunista.

“Vai fazer três anos em novembro que eu soube dessa doença [...] eu já cheguei aqui e fiquei internada. Fui entubada [...] E essa entubação me deixou sequelas, eu acordei arranquei o tubo, obstruí alguma coisa por isso até hoje eu falo com dificuldades, eu não sabia de nada” (entrevistada 7)

“Eu descobri quando meu marido morreu, meu filho tinha 3 anos, hoje ele tem treze. E ele não tem porque eu já fiz o teste, então eu peguei depois que o meu filho nasceu. Meu marido dizia que ia para o bingo e não ia nada, chegava de madrugada, depois que ele morreu que eu descobri. Agora estou com outra pessoa que é o pai dessa e ele não tem” (entrevistada 12)

Diante desses dados pode-se inferir que muitas mulheres desconhecem a soropositividade por não existirem meios eficazes de triagem ou por desconhecerem seu risco e, conseqüentemente, não investigam a doença. Em geral, nos serviços de saúde observa-se uma restrição de acesso ao teste sorológico anti HIV, fato que dificulta ainda mais o diagnóstico e retarda o início do tratamento. Assim, muitas mulheres comuns, as donas de casa, mães de famílias e, especialmente pobres, que têm pouco ou nenhum acesso às informações e serviços, estão sendo negligenciadas ou abordadas somente em seus momentos de reprodução. (CAROVANO, 1991).

Essa perspectiva permitiu que as mulheres estivessem de certa forma mais expostas à transmissão sexual da AIDS. Mesmo diante dessa conjuntura, muitos equívocos foram e continuam a ser cometidos: a maior parte dos programas educativos para as mulheres têm sido direcionados para as trabalhadoras sexuais, vistas como os ‘reservatórios de HIV’ que ameaçam a humanidade (CAROVANO, 1991).

Apesar de existirem algumas falhas no pré-natal, dentre elas a demora no resultado sorológico e a evasão como relatados anteriormente nesse estudo como já descrito anteriormente, verifica-se que este é um importante meio para a detecção do HIV entre as mulheres.

Villella e Doreto (2006) reforçam essa análise ao destacar que uma importante estratégia de prevenção do HIV é a testagem, pois o aconselhamento pré e pós-teste reforçam as condutas preventivas, e para aqueles que se descobrem portadores do vírus pode-se iniciar tratamento e enfatizar ainda mais as práticas de prevenção. No entanto, entre as pessoas de extratos sociais mais baixos a cobertura da testagem anti-HIV atinge um percentual de apenas 25%, sendo que parte importante deste percentual relaciona-se à realização de pré-natal.

É importante relatar que uma das mulheres teve o diagnóstico da soropositividade com quinze anos quando gestava seu primeiro filho. À época da entrevista dessa pesquisa, esta mulher estava acompanhando seu terceiro filho na pediatria.

“Descobri desde aos 15 na minha primeira gestação. Foi um baque, foi difícil”
(entrevistada 11).

Registra-se, ainda, que as primeiras relações sexuais vêm sendo observadas em mulheres cuja faixa etária é ainda muito jovem, o que amplia a possibilidade de exposição à infecção pelo HIV. Nessa fase da vida, as jovens não estão plenamente preparadas para negociar uma relação de sexo seguro, haja vista a desigualdade de gênero e a crença de muitas no sentimento puro de amor e paixão pelo parceiro ou namorado (VILLELLA e DORETO; 2006)

Além dos diversos fatores de vulnerabilidade associados ao gênero, observa-se também entre essa população a vulnerabilidade associada à pouca idade dessas mulheres. Algumas características próprias dos jovens aumentam o desafio que representa o desenvolvimento de estratégias e ações eficazes para o controle da epidemia nesta população, tais como: despreparo para lidar com a sexualidade; onipotência e sentimento de invulnerabilidade; barreiras e preconceitos; dificuldade de tomar decisões; indefinição de identidade, conflito entre razão e sentimento; necessidade de afirmação grupal; dificuldade de administrar esperas e desejos, aumentando o desafio da política pública de compreendê-los e atendê-los nas demandas e necessidades específicas de sua fase evolutiva (VILLELLA e DORETO; 2006).

Para Villella e Doreto (2006) a escolaridade também interfere na vulnerabilidade e fecundidade: quanto mais escolarizada, menor é a fecundidade da jovem. Isso sugere que para algumas jovens, pobres e pouco escolarizadas, convivendo com apelos de consumo e percebendo-se apartadas das possibilidades de um dia vir a acedê-los, talvez a gravidez não seja

um problema, e sim uma solução, um meio de aquisição de identidade e função social. O problema passa a existir na medida em que não existem ações que quebrem o círculo vicioso entre pobreza e exclusão para essas jovens e seus filhos.

Um dado considerado constrangedor é a relação entre a falta de informação entre os jovens com a transmissão do HIV. Jovens de classes sociais mais favorecidas postergam o início de sua vida sexual e usam mais proteção porque têm acesso à informação e aos insumos, e também porque sentem que suas vidas têm valor, têm projetos para o futuro e existem outros suportes para ancoragem da auto-estima que não apenas a realização sexual/amorosa (VILLELLA e DORETO; 2006).

Usar o preservativo não é fácil. Encontros sexuais muitas vezes ocorrem entre pessoas que mantêm entre si uma relação erótica, mas também uma relação de poder mediada pelo gênero, pela classe social ou pela diferença de idade. Quem detém o poder tem mais chance de "garantir" o uso do preservativo, como também de não aceitar seu uso (VILLELLA e DORETO; 2006).

O que pode-se notar, também, foi que algumas das entrevistadas, apesar de descobrirem ser portadoras do vírus ainda em uma fase inicial da gestação, não procuraram orientação acerca desta condição no primeiro momento. Por diversos motivos, não deram a importância devida à sua doença até descobrirem que poderiam prevenir o contágio de seus filhos. Podemos imaginar diversas hipóteses para que isso ocorra. As falas destacadas abaixo exemplificam essa análise:

“Eu abandonei o tratamento e fiquei um ano sem tomar o remédio, vinha aqui pegava o remédio, enganava meu tio e não tomava nada. Porque na minha cabeça eu não tinha nada. Porque eu nunca fui promíscua, na verdade não é nem promiscuidade(....)Quando descobri que estava grávida voltei a fazer o tratamento! Porque eu caí na real que tinha uma doença quando eu me dei conta que tinha um ser dentro de mim. Aí eu fiquei louca, vim aqui e falei com o professor dos médicos, aí ele arrumou tudo para mim e eu comecei a fazer o tratamento” (entrevistada 7)

“Agora que eu estou tranquila. Apesar de tudo, no começo foi muito difícil, mas agora, sei que não vou morrer que não vou ficar magra, não vou ficar seca. Estou conformada, apesar de estar com remorso porque eu tenho uma filha de 5 anos, né?! Fico com medo dela pegar alguma coisa, não deixo ela pegar em nada, entendeu? Não deixo ela pegar nas minhas coisas. Eu sei que não tem nada a ver, mas é paranoia” (entrevistada 4)

Apesar de feliz, a gestação também é um momento muito difícil da vida, pois junto com todas expectativas surgem diversas mudanças e incertezas. Durante a gestação a mulher passa por mudanças físicas e emocionais, por vezes nunca antes vividas. Neste período ocorrem alterações

em seu corpo que interfere em sua autoestima, mudanças fisiológicas que alteram seu humor e comportamento e junto com isso incertezas quanto ao seu futuro profissional, como será a aceitação social e como ficará sua família.

Muitas das gestações não foram programadas ou planejadas, o que envolve uma adaptação em relação à vida familiar e profissional que, principalmente em classes menos favorecidas, exercem um impacto emocional e econômico que gera insegurança em relação ao futuro.

“[...] Estudei o primeiro grau completo, ia começar o segundo, mas comecei a trabalhar a noite como garçone e não deu para conciliar. E agora com esse negocio, é medico direto, porque tem que controlar, ai fica difícil”(entrevistada 1).

Apesar da gestação nem sempre ser um momento desejado por todas. Supõe-se que nesta fase da vida a mulher possa preparar-se para a espera de um filho. Mas observou-se que isso não ocorreu com as mulheres que tiveram o diagnostico da soropositividade no pré-natal, elas precisaram encarar o paradoxo de sentimentos de maneira prática e rápida como pode ser observado no discurso destacado a seguir:

“No inicio o mundo caiu na minha cabeça, fiquei com vontade de acabar com a minha vida, mas depois eu pensei que eu não sou a primeira nem serei a última pessoa desse mundo a ter essa doença” (entrevistada 13)

Esses diversos motivos, aliados às questões individuais de cada pessoa, podem de certa forma justificar a reação dessas mulheres ao saber da doença. Um modo talvez mais prático de classificar estas reações seria a utilização do modelo de Kübler-Ross (1997) que enumera os cinco estágios do luto ou da perspectiva de morte:

Negação e Isolamento: “Estou numa fase da vida que, graças a Deus está dando tudo certo” (entrevistada 1),

Cólera (Raiva): “No inicio o mundo caiu na minha cabeça, fiquei com vontade de acabar com a minha vida...” (entrevistada 13)

Negociação: “Eu erre, entendeu? Então não quero que meu filho pague por um erro meu” (entrevistada 4)

Depressão e Aceitação “eu não sou a primeira nem serei a ultima pessoa desse mundo a ter essa doença” (entrevistada 13).

Apenas duas entrevistadas foram infectadas por transmissão vertical. Ambas não foram questionadas, bem como não manifestaram se houve o desejo de engravidar:

“Tenho HIV desde que eu nasci. Eu era neném e peguei da minha mãe. Agora minha mãe é falecida, minha mãe e meu pai” (entrevistada 3)

“Quando eu cresci, quem me falou foi meu avô, ele que me criou, mas ele também faleceu, e eu e minha irmã morávamos com ele. Aí agora eu casei e estou morando com meu marido e minha sogra. Eu peguei HIV da minha mãe através da amamentação.” (entrevistada 14)

4.5 A reação do companheiro à doença

Uma questão quase unânime trazida nas entrevistas foi acerca da reação que os companheiros apresentavam ao depararem-se com a possibilidade de possuir o vírus HIV e com a necessidade da realização do tratamento.

Inicialmente é importante destacar que as entrevistadas falaram espontaneamente acerca dessa questão. Algumas notavam a falta de interesse do companheiro em buscar e aderir ao tratamento. Houve casos em que o homem recusou-se a realizar o teste sorológico. Estes agiam da seguinte forma:

“Ele não quis fazer exame, só depois que o médico encaminhou a gente para o posto, mas ele não quis fazer o tratamento, ele ficou desesperado, começou a beber, beber, beber, usar droga, aí acabou falecendo, vai fazer um ano agora. Quer dizer, acabou com a minha vida” (entrevistada 5)

“Meu marido é aquela pessoa que não se importa com nada. Ele não quer saber se eu tenho, se eu não tenho. Ele não quer se cuidar... ele fala que vai fazer, mas nunca faz. Eu falo pra ele: - amor, a gente tem que se amar primeiro”. (entrevistada 6)

“Meu marido não faz o tratamento. Ele só vai ao médico quando tem uma tuberculose, uma pneumonia. Ele teve uma complicação na cirurgia dele, aí ele tomou remédio no hospital mesmo e tratou a tuberculose e a operação. Quando eu vou à DIP [setor de doenças infecto-parasitárias] eu vejo tanto homem fazendo...” (entrevistada 11)

“Ele também não sabia, soube através de mim. Eu tive um baque, pensei como eu vou contar pra ele. Depois que eu contei, ele ficou revoltado e ele não aceita se tratar. Eu falei pra ele que eu que devia ficar revoltada, porque eu não procurei, e ele sim”(entrevistada 4).

Uma das gestantes, de 22 anos, recentemente casada, descobriu no pré-natal de sua primeira gestação a soropositividade. No entanto, após a realização do exame verificou-se que seu marido não era portador do vírus HIV.

“Eu tenho uma desconfiança de quem me passou, não foi meu marido, já falei com ele, mas ele fez pouco caso. Ou ele sabe ou ele está achando que é brincadeira minha. Falei que ia trazer ele aqui, mas ele não quis” (entrevistada 10)

Observou-se que algumas mulheres possuíam companheiros não infectados pelo vírus HIV. E com frequência maior do que esperava-se alguns deles encontravam-se presentes nas consultas do pré-natal e outros na consulta da pediatria. Este fato leva-nos a pensar, mesmo que de forma indireta, na mudança do paradigma da doença. Antes era uma doença temível por todos e hoje pode-se encontrar com frequência casais sorodiscordantes vivendo sem o medo de infectar-se pelo vírus.

“Quando meu esposo fez o tratamento e deu negativo eu abandonei o tratamento e fiquei um ano sem tomar o remédio, vinha aqui pegava o remédio, enganava meu tio e não tomava nada. Porque na minha cabeça eu não tinha nada. Porque eu nunca fui promíscua, na verdade não é nem promiscuidade. Acho que quando tem que pegar mesmo, na primeira vez acontece. E até hoje eu não sei se meu esposo contraiu, ele vai fazer o exame esse mês que ele está de férias. Ele fez o primeiro e deu negativo. Mas na cabeça dele eu não tinha aí a gente não se protegeu e veio o Rafael. Mas eu espero que ele não tenha, porque a doutora falou que a mulher para passar para o homem cria maior dificuldade” (entrevistada 7)

“Ele fez o exame mas deu negativo. Minha médica falou que tem possibilidade dele não ter porque a mulher para passar para o homem é mais difícil” (entrevistada 8)

“Depois que eu fiz os exames, descobri que um ex-namorado meu tinha morrido, aí os comentários começaram, para mim partiu dali”(entrevistada 9)

“Porque eu estou há pouco tempo com ele, vai fazer um ano ainda. Então eu tive outros parceiros antes dele, então isso foi tudo explicado para mim e para ele, porque ele não tem o vírus HIV, e ele já fez dois exames e os dois deram negativos” (entrevistada 10)

O tema da sorodiscordância para o HIV/AIDS não é novo. Cada dia mais está presente no cotidiano dos serviços, dos profissionais de saúde e também no das pessoas soropositivas, mas tem tido pouca visibilidade. Pode-se observar na prática da assistência que, com o sucesso das terapias antirretrovirais (ARV), as pessoas portadoras do HIV/AIDS estão conseguindo vislumbrar um futuro para si e fazem planos de casar e ter filhos, por exemplo. As uniões estáveis de casais sorodiscordantes são cada vez mais frequentes nos serviços de saúde (SILVA; 2007).

Nesse sentido Silva (2007) afirma que a revelação diagnóstica é, em geral, um momento tenso e delicado para todos os envolvidos com HIV/AIDS - pacientes e médicos. Em especial para os casais, contar ao parceiro sobre o HIV pode implicar outras revelações (homo ou bissexualidade uso de drogas, relação extraconjugal, ou múltiplos parceiros). Nos sorodiscordantes revelar para a família envolve a permissão do par positivo, há receio da coerção social e medo da discriminação.

Notou-se nessa pesquisa a importância do apoio da família no momento da descoberta do HIV e ao longo do tratamento. Algumas mulheres encontravam-se acompanhadas por seu maridos/parceiros no momento da consulta. Essa gestante revela sua segurança diante do apoio da família e do marido o qual não era portador do vírus HIV.

“Agora eu estou tranquila, moro com meus pais, moro em cima e meus pais moram em baixo [...] agora eu estou me tratando, meu pai minha mãe, todo mundo me deu apoio.”
(entrevistada 10)

Darmont et al (2010), ao falarem sobre o valor do apoio do parceiro e da família, revelam que entre o grupo de mulheres que participaram de sua pesquisa que aderiram ao pré-natal o quanto foi valioso o apoio que receberam do parceiro, dos pais, dos parentes mais próximos, salientando a importância de ter alguém com quem pudessem conversar abertamente. Também o fato de a gravidez ser desejada contribuiu para a adesão. Entre as mulheres que fizeram um pré-natal completo, a maioria tinha o apoio do parceiro e/ou da família.

Em contrapartida muitas sentiram-se desamparadas sem o apoio necessário para enfrentarem a gravidez, a doença e o cuidado com seus filhos, sendo essa situação uma das dificuldades enfrentadas para realização da quimioprofilaxia.

“Eu tenho seis filhos [...] a única que sabe [da soropositividade] é a de 12 anos. Eu tenho medo de me perguntarem, porque eles me veem tomando os remédios [...]”
(entrevistada 5)

Por apresentarem aspectos peculiares que os distinguem, justifica-se um trabalho diferenciado por parte desses profissionais – o que exige ações efetivas e permanentes que visam à redução da vulnerabilidade dos indivíduos à infecção pelo HIV/Aids. Apesar de esses casais relatarem uso sistemático do preservativo em suas relações sexuais, não deixam de ter dificuldades e barreiras de cunho cultural e emocional, que interferem na manutenção do sexo seguro. Dessa forma, os trabalhos de intervenção devem considerar as diferenças dos papéis de gênero que vulnerabilizam homens e mulheres (SILVA; 2007).

Silva (2007), em seu estudo acerca de casais sorodiscordantes, relata-nos que uma das estratégias médicas almejando o sucesso do tratamento é conhecer a situação da relação do casal. As estratégias médicas traduzem as muitas formas de aproximação do médico com seu paciente, mas será a adesão sua única finalidade? Uma compreensão mais abrangente e realista deve conceber o sucesso do tratamento da AIDS na dependência de múltiplos fatores, incluindo nestes, além de outros, os relacionados à pessoa portadora, seu parceiro, suporte social de amigos, familiares, profissionais e do público em geral, bem como apoio dos serviços públicos de saúde e da equipe multidisciplinar que trabalha nesses serviços.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Apenas um tolo temerário poderia mostrar um ceticismo tão ingênuo frente a um grave problema de saúde que ceifou a vida de tantas pessoas e que – ao que tudo indica – levará muitos mais. Os problemas começam justamente quando esse pré conceito é transformado de ponto de partida em ponto de chegada, entificando-se, ganhando mais importância que o próprio doente” (CAMARGO JR; 1993, p.11).

A inquietação acerca da exposição desnecessária e evitável de tantos bebês e recém nascidos ao vírus HIV, bem como a vulnerabilidade das mulheres associada a questões de gênero, foi a mola propulsora para a realização dessa investigação.

Esta, por sua vez, revelou o entendimento de gestantes e mães soropositivas acerca da transmissão vertical do HIV, explicitando alguns aspectos que podem ser melhorados buscando o aperfeiçoamento da prevenção da transmissão vertical. Dentre esses aspectos encontram-se a adesão da mulher à quimioprofilaxia que envolve o momento da descoberta do HIV, bem como questões relacionadas aos serviços de saúde.

Verificou-se ao longo da pesquisa alguns problemas complexos que envolvem a adesão das mulheres a quimioprofilaxia do HIV. Estes problemas perpassam desde repercussões sócio-econômicas e culturais até questões que envolvem a descoberta do HIV e o acolhimento que as mulheres recebem nos serviços de saúde. Este último, ou sua falta, foi apontado como uma dificuldade frequentemente vivenciada pelas mulheres soropositivas ao iniciarem seu tratamento e de seus filhos. Um exemplo disso será relatado a seguir:

No dia dezessete de agosto de 2011, um dos dias utilizados para coleta de dados, presenciei um episódio no campo de investigação desse estudo a qual considero pertinente de ser relatado:

Enquanto eu aguardava no ambulatório de pediatria para entrevistar uma mãe, percebi que a mesma encontrava-se muito apreensiva e assustada. Enquanto os profissionais da enfermaria tentavam puncionar sua filha ela veio para a entrevista. O tempo em que estive comigo na sala reservada para a entrevista parecia querer esconder-se de tudo e de todos que estavam naquela enfermaria. Ela, definitivamente, encontrava-se oprimida, e em momento algum sentiu-se acolhida pelos profissionais. Mesmo sem intenção todos, inclusive eu, parecíamos àquela mulher uma espécie de julgadores. Ao longo da entrevista ela tentou, o tempo todo, em suas respostas,

falar de sua primogênita, a qual não possuía o vírus HIV. Pela persistente fala, creio que essa mulher tentava mostrar a mim e as outras pessoas que ela foi capaz de gerar uma criança saudável. E que encontrava-se muito desconfortável naquele local, onde ela precisava justificar as pessoas sua inesperada doença e uma culpa que não era dela.

Enquanto estávamos na entrevista, ouvia-se um choro muito forte vindo da enfermaria. Ao terminarmos a mesma, tomei conhecimento de que o pranto era de sua filha que continuava no ambulatório sofrendo inúmeras tentativas de punção venosa. Neste dia, a menina de apenas quatro meses teria que fornecer amostra de sangue para sorologia, e pelo jeito teria que fornecer de qualquer forma. Por dificuldades técnicas a coleta não foi tão simples assim, o tempo em que estive presente todas as tentativas foram sem sucesso. Ao perguntar a pediatra, ela disse que por fim estavam tentando o sangue arterial porque o venoso estava muito difícil de puncionar, mas pelo visto o arterial também estava. Ainda, naquela mesma enfermaria, observou-se que as inúmeras tentativas de punção acabaram mobilizando diversos profissionais dentre médicos, residentes, enfermeiros e técnicos por um longo tempo. Quando percebi a criança estava cercada por tantos profissionais de jaleco branco que era até difícil diferenciar a função de cada um deles.

Quase tudo sempre parece justificável, afinal de contas o trabalho deve ser feito por alguém e a qualquer custo. E quando se atinge um determinado topo de uma suposta hierarquia não há mais ninguém capaz de terminar o que foi iniciado e a coisa vai se alongando, assim como o sofrimento da criança, da mãe, o meu, e quero acreditar, o de todos que estavam naquela enfermaria. Perguntava-me qual seria o peso do benefício que se pretendia proporcionar aquela família e se algo menos traumático poderia ter sido oferecido. Tenho a convicção que esses dilemas passaram na cabeça de todos que estavam naquela sala, a menos que aquele choro desesperado de dor daquela criança já não produzisse nenhum efeito naqueles profissionais. Além de todo desconforto, meus pensamentos também tentavam adivinhar o que se passava na mente daquela mãe que lutava quieta contra toda aquela situação e, como mãe que sou, imaginava como aquela mulher controlava todos seus instintos e vencida a vontade de levantar e “salvar sua cria”.

Ressalta-se aqui a inegável importância da coleta de sangue de recém nascidos expostos ao vírus HIV. No entanto, utilizando o caso exposto, pretende-se refletir acerca da severidade que profissionais de saúde lidam com procedimentos e normas/rotinas. Afim de colaborar com essa reflexão, deixando de pensar nas normas institucionais e avaliar a dor que aquela recém nascida esteve submetida por algumas horas. Silva, Chaves e Cardoso (2009, p.727) advertiram, em seu

estudo acerca da dor sentida pelo recém nascido ao sofrer tentativas de punção artéria onde utilizaram uma escala de dor Neonatal Infant Pain Scale – NIPS, que:

O avanço tecnológico para detecção de problemas relacionados aos recém-nascidos (RNs) e o incremento de recursos terapêuticos disponíveis atualmente propiciam o aumento da sobrevivência dessas crianças. Paralelamente a isto, observa-se o crescente número de manuseios e procedimentos, sendo na maioria das vezes desnecessários e agressivos, ao ponto de causarem dor, podendo alterar e desestruturar todo o sistema orgânico do RN.

Há uma última observação que vale a pena registrar, esse relato não foi somente uma atitude de incômodo da pesquisadora, mas principalmente uma tentativa de atingir um dos objetivos da pesquisa “identificar os aspectos envolvidos na adesão ou não da prevenção da transmissão vertical da AIDS”. Um desses aspectos encontra-se no próprio serviço de saúde, onde as mulheres soropositivas precisam encarar o julgamento dos profissionais. Elas submetem-se a situações de opressão como a relatada acima. Estratégias devem ser pensadas e aplicadas na tentativa de buscar a melhor forma de acolhimento das mulheres que no momento que deveriam estar preparando-se para a chegada de um bebê ou o amamentando estão em sua maioria recebendo o diagnóstico do HIV.

Nesse sentido, Canguilhem (1982, p.159), ao falar sobre cura, doença e saúde nos ajuda a refletir sobre o episódio relatado acima:

A saúde é uma margem de tolerância às infidelidades do meio. Porém, não será absurdo falar em infidelidade do meio? Isto é admissível quanto ao meio social humano, em que as instituições são, no fundo, precárias, as convenções revocáveis, as modas, efêmeras como um relâmpago. Mas o meio cósmico, o meio do animal de modo geral não será um sistema de constantes mecânicas, físicas e químicas, não será feito de invariantes? É claro que esse mundo definido pela ciência é feito de leis, mas essas leis são abstrações teóricas. O ser vivo não vive entre leis, mas entre seres e acontecimentos que diversificam essas leis. O que sustenta o pássaro é o galho da árvore e não as leis da elasticidade. Se reduzirmos o galho as leis da elasticidade também não devemos falar em pássaros, e sim em soluções coloquiais. A vida não é, portanto, para o ser vivo uma dedução monótona, um movimento retilíneo; ela ignora a rigidez geométrica, ela é debate ou explicação com um meio que há fugas, vazios, esquivamentos e resistências inesperadas.

Difícil imaginar como seria a maneira correta de proporcionar um acolhimento sem julgamentos e com qualidade a estas mulheres. Esse caso foi individualizado, e toda vez que se tenta criar um mecanismo de acolhimento nos serviços de saúde acaba-se por criar um sistema institucionalizado. Imagina-se que em todo lugar do mundo em diversos níveis de assistência

existam inúmeros exemplos de formulários, planilhas, questionários e programas para realizar a abordagem inicial destes pacientes. Também são empregados diversos tipos de profissionais desde o atendimento inicial até a orientação final dos pacientes e cada tipo de profissional tem determinada função neste processo.

Como seria o acolhimento capaz de proporcionar segurança a essas mulheres? Elas desejam sentir-se seguras e livre de julgamento nesse momento tão peculiar de suas vidas. Mas o que elas vivenciam muitas vezes não é o esperado tanto por elas quanto pelos próprios profissionais. A mulher a qual o caso foi relatado, encontrava-se assustada e desamparada, Será que a coleta da amostra do sangue daquela criança era tão importante ao ponto de comprometer o restante de seu tratamento? Como ela poderia confiar as pessoas a sua filha e o seu tratamento?

Existem várias maneiras de quantificar o índice de evasão e aderência ao tratamento em um determinado sistema de saúde. Mas o que mais importa é o que motiva determinado indivíduo a permanecer ou abandonar seu tratamento, e isto justamente por ter causas muito mais complexas e sempre particulares, carece de uma abordagem específica e individualizada.

Os textos literários são excelentes fontes para obter-se relatos da experiência da assistência ao indivíduo doente. Um dos textos considerados mais ilustrativos desta experiência é livro de Leon Tolstói (2010) escrito no final do século XIX que por diversos motivos se tornou um clássico da literatura Universal. O livro chama-se “A morte de Ivan Ilitch” que apesar de escrito há mais de 120 anos, continua atual em diversos assuntos da sociedade.

Após sentir-se doente por algum tempo Ivan Ilitch foi convencido por sua esposa Praskovya a procurar um médico. O que segue é uma transcrição literal de uma passagem do livro:

[...] E ele foi. Seguiu-se tudo dentro do esperado, como sempre acontece. Houve o habitual período na sala de espera, a atitude importante assumida pelo médico – ele conhecia bem aquele ar de dignidade profissional; ele próprio o adotava no Tribunal – ,os exames e as perguntas que exigiam respostas que levavam a conclusões óbvias e obviamente desnecessárias e o olhar grave, que queria dizer “Deixe tudo conosco e nós resolveremos as coisas, nós sabemos tudo do assunto e podemos resolve-lo para você, como faríamos com qualquer outra pessoa[...]” (TOLSTÓI, 2010, p.36)

O acolhimento das mulheres entrevistadas para realização desse estudo não é diferente de todos que procuram atendimento de saúde. Todos são atendidos como qualquer outra pessoa, ou seja, apenas como mais uma pessoa, ou muitas vezes apenas um número de prontuário. A equipe de saúde lá está para resolver o problema (como exemplificado no livro através da frase: “nós sabemos tudo do assunto”), sendo o paciente muitas vezes um obstáculo incômodo à prática do trabalho e não o motivo de todos, sem exceção, estarem ali.

Como esperar que o serviço de saúde que estão lá para apenas resolver o problema seja capaz de desenvolver medidas realmente de informação/orientação suficientes para a decisão e eficácia no tratamento preventivo da transmissão vertical da AIDS? Estas medidas preventivas demandam um tempo e uma atenção individualizada que não é a regra no nosso sistema de saúde. As pessoas não são ouvidas, suas particularidades não são levadas em conta e isso afeta a aderência ao tratamento preventivo.

Cabe destacar outra passagem do mesmo livro onde:

“O médico disse que aquele e outro sintoma indicavam que isto ou aquilo iam mal com o paciente por dentro, mas se o diagnóstico não fosse confirmado pelos exames clínicos disto ou aquilo, então chegaremos a esta ou aquela conclusão. Se chegarmos a esta ou aquela conclusão, então... e assim por diante. Para Ivan Ilitch só importava saber uma coisa: o seu caso era sério ou não era? Mas o médico ignorou esta pergunta fora de propósito. Do ponto de vista do médico tratava-se de um detalhe que não merecia ser levado em consideração: o problema realmente era avaliar todas as possibilidades e decidir entre um rim flutuante ou apêndice. Não era uma questão de Ivan Ilitch viver ou morrer, mas se decidir se era rim ou apêndice[...]” (TOLSTÓI, 2010, p.49)

O que importa aos profissionais de saúde até hoje é se certificar se o teste tal é positivo ou negativo, pois se positivo poderão chegar a esta ou aquela conclusão. Importante é seguir o mais novo protocolo e a última diretriz, se o paciente vai entender e aderir ao tratamento não é relevante.

Talvez pouco importe as mães se a taxa do CD4 (uma célula linfocitária que é destruída na presença do HIV) seu filho é alta ou baixa naquele momento, ou o que seria janela imunológica, imunocomplexos transmitidos pela mãe e outros inúmeros termos complicados. O mais importante é se aquele sofrimento todo era realmente necessário e se faria seu filho ficar bom. Ou seja, “transformado o ponto de partida em ponto de chegada, entificando-se, ganhando mais importância que o próprio doente” (CAMARGO JR; 1993, p 11)

A morte de Ivan Ilitch foi escrito em 1886 e ainda hoje não achamos uma forma de realizar uma abordagem ideal a tais assuntos, enquanto isso milhares sofreram ou morreram e milhares ainda irão morrer por uma prevenção ineficaz, por falta de compreensão do indivíduo em relação a sua doença e por falta de um tratamento personalizado e mais amplo fornecido por nós.

A mãe que passou por tudo aquilo com seu filho poderia recusar-se a procurar o mesmo tipo de assistência, assim como outros exemplos reais ou hipotéticos, de pessoas que passaram

por transtornos físicos ou psicológicos desde o momento do seu diagnóstico até o desfecho do seu tratamento. Cabe lembrar que o profissional de saúde não está ali para julgar, mas sim para minimizar os danos e promover a saúde das mães e seus bebês.

Talvez o que se aproxime mais de algo que possamos chamar de solução ideal não passe por um cronograma previamente determinado por protocolos e fluxos, e sim por uma abordagem mais específica e individual de cada caso. Mas será que há espaço para um acolhimento e escuta individualizada frente a tantas normas e protocolos pautados na doença a serem seguidos?

Nessa perspectiva acredita-se que os atendentes deveriam ser menos treinados em seguir as normas em detrimento de um olhar mais humano e amplo de cada situação, mas ainda cabe outro questionamento: será que os profissionais de saúde estão capacitados para lidar com as adversidades demandadas por essas mulheres?

Nesse sentido, Camargo Jr ajuda-nos a refletir como os profissionais de saúde lidam ao depararem-se com pessoas que vivem com AIDS:

“A Aids é duplamente desconfortável para a maior parte dos médicos, em primeiro lugar porque os coloca em frente a questões tabus como a sexualidade tida como desviante ou o uso de drogas ilícitas, questões para as quais não se encontram preparados, uma vez que até então elas não vinham sendo objeto de reflexão para o saber da medicina. Em segundo lugar, a informação sobre o modo de contágio depende única e exclusivamente da informação dos pacientes [...], o único referencial para possíveis contágios, desde o início da epidemia, é a palavra do paciente, no qual usualmente o médico não confia, por supor que o mesmo sempre mente, omite ou se equivoca”(Camargo Jr, 1994, p.47).

Ainda nessa perspectiva, Silva (2007) nos convida a pensar na posição do médico, e crê-se, de demais profissionais de saúde, ao lidar com pacientes portadores do HIV. Percebe-se que a relação médico-paciente, em geral, é permeada por fantasias a respeito da dependência do paciente em relação ao médico que o assiste. No processo de uma doença crônica, esse relacionamento tende a ser de longo prazo, e é natural que o médico sinta necessidade de se proteger (emocionalmente) do peso dessa dependência nele depositada. Quando nos referimos ao tratamento da AIDS - além de crônica, infecciosa - essa responsabilização parece ser vivenciada pelo médico de forma mais intensa e menos suportável, sendo necessária a presença de algo que faça uma mediação nessa tensão.

Estes profissionais, em geral, desconhecem que suas intervenções sejam parte essencial no processo da adesão. E comumente atribuem a não-adesão a uma personalidade não-cooperativa do paciente ou o culpam pela sua incapacidade de entender as recomendações médicas. A crença comum é que os pacientes, sozinhos, são os responsáveis pela adesão.

Em estudo realizado por Silva (2007) sobre casais sorodiscordantes, aparece nos relatos dos médicos quando questionados acerca da adesão dos pacientes ao tratamento; o paciente mentiroso, o desacompanhado, o usuário de álcool e drogas, o adolescente, o pobre, o morador de rua, e o assintomático como tipos de pacientes que são mais difíceis de aderir ao tratamento. Esses tipos são abordados como entidades isoladas, desconsiderando o contexto (inclusive, o afetivo) em que estão inseridos, obscurecendo a compreensão pelo médico do seu comportamento (não aderido).

Esse estudo confirmou a crucial importância da adesão da mulher na prevenção da transmissão vertical do HIV. Cabe destacar que a responsabilidade de tal atitude não é unicamente da paciente. Como constatado ao longo dos depoimentos verifica-se que as mulheres soropositivas passam por inúmeras dificuldades materiais ou afetivas ao longo da gestação. Algumas por descobrirem recentemente o vírus, outras por falta de apoio do companheiro, ou seja, elas necessitam de uma atenção individualizada no processo da adesão. Gerhardt (2006, p 2461) acrescenta que “além dos limites das condições materiais de vida, os indivíduos constroem as estratégias de acordo com suas capacidades, suas histórias de vida e suas experiências individuais”.

Além disso, observou-se nas falas, que as mulheres surpreendem-se assustadoramente ao depararem-se com a infecção pelo HIV. Para elas, a doença é algo completamente inesperado, justamente por não reconhecerem sua condição de risco para a infecção. Dessa forma, o meio mais frequente da descoberta da soropositividade é através do pré-natal ou ao internarem-se para investigação de infecções oportunista.

“Quando eu descobri tive um baque [...], Eu falei pra ele que eu que devia ficar revoltada, porque eu não procurei, ele sim.” (entrevistada 4)

“Aquilo [a descoberta da soropositividade] acabou comigo. Primeiro porque eu não sabia, [...] eu queria pular da janela de qualquer jeito, eu fiquei desesperada. Minha pressão ficou alta, eu fiquei com problema de pressão [...] coisa que eu nunca tive. Aí eu queria me matar de qualquer jeito, queria matar meu filho, porque eu pensei que meu filho também tinha.” (entrevistada 5)

“Porque na minha cabeça eu não tinha nada. Porque eu nunca fui promíscua.” (entrevistada 7)

“Eu não sei aonde eu peguei essa doença, acho que foi lá no Ceará [...] Lá no Ceará está empestado, mais do que aqui no Rio, onde eu sempre me cuidava para não pegar nada.” (entrevistada 8)

“Quando o médico pediu os exames que constatou que eu tinha HIV, eu já estava grávida de duas semanas. Foram três semanas só de choro, foi bem difícil.” (entrevistada 9)

Ressalta-se a que a maioria das mulheres deixam seus empregos e estudo para dedicarem-se ao cuidado dos filhos, do lar e de sua saúde. Portanto não possuem renda nem educação mínimas. Vivem em situação difícil para qualquer ser humano. Nesse sentido, como podem dedicar-se ao tratamento ou pensar no cuidado com seus filhos quando às vezes não tem onde morar ou o que comer? Esse fato pode ser evidenciado na fala dessas mulheres:

“Estudei o primeiro grau completo, ia começar o segundo, mas comecei a trabalhar a noite como garçoneite e não deu para conciliar. E agora com esse negócio, é médico direto, porque tem que controlar, aí fica difícil”. (entrevistada 1)

Em trabalho semelhante sobre a adesão de mulheres soropositivas ao tratamento preventivo da transmissão vertical a situação de vida das entrevistadas contribuiu de forma significativa na dificuldade de acesso aos serviços de saúde e, particularmente, ao pré-natal. Questões relativas à violência, à falta de suporte social e financeiro foram mencionadas. A realidade social aparece no retrato da violência urbana vivenciada pelas mulheres que apontaram os frequentes episódios de tiroteios e assaltos em suas comunidades como obstáculos no caminho do pré-natal. Outros problemas de acesso dizem respeito à distância dos serviços de saúde, aos gastos de passagens, ao medo de perder o emprego e à falta de suporte para deixar os filhos. (DARMONT et al; 2010). Confirmando o pressuposto relata uma entrevista:

“Eu moro em Bangu [...] vivo de pensão e moro eu meu filho e ela, meu filho sempre vem comigo para carregar o leite e ele ainda vai para a escola hoje porque senão eu perco a bolsa”. (entrevistada 12)

Muito ainda há que se melhorar nos serviços de saúde em virtude da mudança na conformação da epidemia de HIV. O aumento progressivo do número de mulheres infectadas pelo vírus HIV torna urgente a ampliação do rastreamento nos serviços públicos de saúde. A falta de acesso ao teste anti HIV é considerado uma barreira a detecção e ao tratamento precoce das mulheres soropositivas.

Estudo sobre a implementação do diagnóstico do HIV em uma unidade básica de saúde constatou que o problema de acesso da gestante ao teste anti-HIV precisa ser considerado do ponto de vista não só da disponibilidade do exame propriamente dito, mas em toda estruturação

do cuidado dispensado a esta mulher durante o pré-natal na atenção básica (ARAUJO, VIEIRA, SILVA; 2008).

Os resultados desse estudo indicam que a dificuldade de acesso das gestantes à consulta pré-natal foi definida como: situações que comprometem a marcação da consulta, déficit na captação precoce da gestante na comunidade e não priorização do atendimento à gestante. Identificou-se que as gestantes não podem se dirigir diretamente à unidade para marcar a consulta pré-natal. Esta marcação tem que ocorrer por intermédio do agente de saúde, o que tem tornado difícil o acesso, pois estes profissionais na grande maioria das vezes demoram a dar um retorno (ARAUJO, VIEIRA, SILVA; 2008)

Nesse estudo verificou-se que a maioria das mulheres descobriram-se soropositivas no pré-natal. Somente duas infectaram-se ainda por via vertical. E as demais descobriram a infecção face à morte do marido e infecção oportunista. Esta situação é algo completamente indesejável para a saúde dessas mulheres e para o controle da epidemia. O aumento de casos de AIDS em mulheres exige a implementação de medidas concretas de saúde pública, como a realização de exames para o diagnóstico de infecção pelo HIV, doravante denominados testes anti-HIV, durante a gestação, acompanhada de aconselhamento, adoção universal da terapia anti-retroviral para gestantes e crianças expostas ao HIV (BRASIL;2004).

Até que ponto essas medidas estão realmente sendo efetivas no nosso sistema de saúde? Em outras palavras, as mulheres que desconhecem a soropositividade são estimuladas para a realizarem rastreamento?

Nessa perspectiva nos dias atuais é imprescindível a preparação dos serviços de saúde para detecção precoce de inúmeros casos omissos de mulheres soropositivas na comunidade. Ao preparar-se dessa forma, reduzirá-se não somente a transmissão sexual, como favorecer-se-á a preparação das mulheres soropositivas para gestação de filhos praticamente livre do risco de infecção.

Considera-se que os objetivos definidos previamente foram alcançados. No entanto, não foi possível confirmar ou refutar o pressuposto de que os fatores sócio culturais são condicionantes para o envolvimento de mulheres soropositivas no tratamento preventivo da transmissão vertical da AIDS. Apesar do insuficiente material coletado para esse fim, observou-se uma possível associação desses fatores com o envolvimento das mulheres a quimioprofilaxia. Tal observação foi corroborada por diversos autores utilizados nessa investigação. De acordo

com Darmont et al (2010) a compreensão do contexto sociocultural em que estão inseridas essas mulheres deveria permitir a construção de estratégias capazes de alcançá-las e resgatá-las para um sistema de saúde mais acolhedor tal como concebido nos ideais da Política Nacional de Humanização.

Surpreendentemente, desafiando todas as justificativas, ainda que algumas entrevistadas possuam pouca idade e, portanto, talvez não tivessem maturidade para esse tipo de enfrentamento, bem como condições inadequadas de vida, sobrevivendo com o mínimo necessário, constatou-se que todas realizaram a quimioprofilaxia da transmissão vertical do HIV. A atitude das mulheres de preocuparem-se com o bem estar de seus filhos mesmo diante de todas as adversidades que envolvem a descoberta de uma doença como o HIV foi admirável.

Portanto, há que se refletir sobre alguns pontos positivos observados ao longo dessa pesquisa, visto que, apesar de tantas barreiras institucionais, problemas de origem econômica, social, educacional e familiar, registrou-se que todas as entrevistadas realizaram o tratamento quimioprofilático a partir da descoberta da soropositividade e da gravidez. Além disso, apesar dos problemas, é importante reconhecer a redução vertiginosa do número de crianças infectadas pelo vírus HIV no Brasil desde a introdução da terapia antirretroviral. Aprender com as boas estratégias adotadas até agora é um bom caminho.

Ressalta-se que grandes coisas já foram feitas no sentido de reduzir ao máximo a transmissão vertical do HIV. No entanto, com base nas discussões contidas nessa pesquisa, sugerem-se algumas estratégias visando a redução ainda maior dos casos evitáveis de crianças soropositivas. Em particular, é fundamental melhorar a educação da população, em especial das mulheres, pobres. E acima de tudo garantir cidadania a todas elas.

Parker e Camargo Jr. (2000, p.100) ressaltaram as múltiplas dimensões da epidemia e afirmaram que:

Para que a intervenção seja de fato efetiva, deve basear-se em concepção mais completa das múltiplas dimensões que precisam ser agregadas. Por exemplo, é necessário garantir a integração da assistência à saúde às pessoas com HIV/AIDS com medidas de proteção social (jurídica, assistência social etc.); é preciso desenvolver intervenções focalizadas nas situações de maior vulnerabilidade (com o trabalho infantil, inclusive a prostituição) e suporte social para excluídos, muitas vezes por fatores múltiplos (por exemplo, os travestis pobres ou outros grupos marginalizados por diversos fatores e por meio de diversos eixos de opressão). No fim das contas, a intervenção em resposta ao HIV/AIDS dependerá não apenas das ações técnicas da saúde pública, mas de nossa capacidade mais ampla em contribuir para transformações sociais verdadeiramente progressistas – em um mundo no qual as transformações mais amplas que se desenrolam ao nosso redor parecem frequentemente estar caminhando na direção oposta

As discussões acerca dos serviços de saúde e seus profissionais mostraram que ambos devem ter como prioridade auxiliar o explícito desejo das mulheres de conceberem seus filhos saudáveis. Nessa perspectiva questões como o acolhimento, a escuta, a facilidade de acesso, resultado de exames, apoio do companheiro, educação em saúde são cruciais no processo da quimioprofilaxia da transmissão vertical.

Em especial chama-se atenção para as inúmeras rotinas e procedimentos dos serviços de saúde, talvez por dedicarem-se prioritariamente a essas atribuições os profissionais de saúde afastam-se do cuidado propriamente dito. Aquele cuidado que aproxima e cria um vínculo entre paciente e profissional. Esse apoio é percebido como de grande importância aquelas mulheres que vivem com hiv/aids e enfrentam a gestação e o risco da contaminação de seus filhos.

Com efeito, acredita-se que esse estudo tenha levantado questões que merecem reflexão, por isso pode-se afirmar que o assunto não se esgota por aqui. Muito ainda há que ser pesquisado no buscando-se otimizar cada vez mais o número de crianças soronegativas filhos de mães soropositivas. Quem sabe sonhar com o dia em que não haja crianças infectadas pelo vírus HIV. Há alguns anos atrás esse sonho seria impossível, hoje pode-se dizer que esse sonho está quase perto de acontecer. E só depende de cada uma das pessoas envolvidas na sua prevenção; mães, profissionais de saúde e sociedade.

Não esquecendo que a evolução de um país e de sua saúde está associada à educação de sua população. Acredita-se que educação possibilita a cada indivíduo a capacidade do autocuidado com sua proteção e saúde, bem como o discernimento e a crítica acerca do que é necessário a sua saúde e de sua família. Assim a qualidade da educação nas escolas e na sociedade devem ser criteriosamente avaliadas, pois entende-se que um povo com mais educação será também um povo com mais saúde.

Para Freire (1987) a educação popular em saúde possibilita ao sujeito que aprende refletir sobre sua realidade, buscar soluções e neste processo construir um conhecimento significativo. É uma pedagogia preocupada com a reflexão dos contextos reais, seu universo de símbolos, linguagens, signos e instrumentos voltados para uma ação que visa a solucionar problemas efetivos.

Não haveria cultura nem história sem a criatividade, sem a curiosidade, sem a liberdade sendo exercida ou sem a liberdade pela qual, sendo negada, se luta. Não haveria cultura nem história sem risco, assumido ou não, quer dizer, risco de que o sujeito que o corre se acha mais ou menos consciente. Posso não saber agora que riscos corro, mas sei que,

como presença no mundo, corro risco. É que o risco é um ingrediente necessário à mobilidade sem a qual não há cultura nem história” (FREIRE, 1987, p.30).

Os profissionais de saúde também tem um papel essencial e indispensável na educação em saúde. Estes só precisam reconhecer e tomarem a responsabilidade que lhes cabem nesse processo. Para isso é necessário que mudem algumas de suas condutas pautadas somente em normas técnicas e, portanto aproximem-se mais de seus pacientes através da tão conhecida, mas pouco usada escuta e o acolhimento.

Considera-se que problemas como a não adesão de mulheres gestantes soropositivas ao tratamento da transmissão vertical poderão ser evitados ou minimizados a partir da verdadeira comunicação entre pacientes e profissionais. Cabendo lembrar que a mulher soropositiva não é somente um objeto de intervenção. Mas possui uma vida e uma historia que merecem ser levadas em conta. Assim, através da compreensão da responsabilidade de todos muito poderá ser feito no sentido de melhorar a qualidade de vida e assistência à saúde das mulheres soropositivas bem como de seus filhos.

REFERÊNCIAS

AYRES, J.R.C.M.; FRANÇA, JR; CALAZANS, G.J.; SALETTI FILHO, H.C. Vulnerabilidade e Prevenção em tempos de Aids. In: BARBOSA, R.M. e PARKER, R. (org.) **Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Ed. 34, 1999.

AYRES, JRCM, FRANÇA JR, I.; CALAZANS, G.J.; SALETTI F., HC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA D, FREITAS CM. **Promoção da saúde**: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz Ed.; 2003. p. 117-39.

ARAÚJO, M.A.L.; VIEIRA, N.F.C.; SILVA, R.M.S. Implementação do diagnóstico da infecção pelo HIV para gestantes em Unidade Básica de Saúde da Família em Fortaleza, Ceará. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.13, n.6, p. 1899-1906, 2008

ARAÚJO LM, NOGUEIRA LT. Transmissão vertical do HIV: situação encontrada em uma maternidade de Teresina. **Rev Bras Enferm**, v.60, n.4, p. 396-9, jul-ago, 2007.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edição 70, 1997. 225 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde**. Brasília: MS, 1996.

_____. Ministério da Saúde **Aderência ao tratamento pôr anti-retrovirais em serviços públicos no estado de São Paulo**. Brasília: Coordenação Nacional de DST e Aids, 2000.

_____. Ministério da Saúde (BR). **Coordenação Nacional de DST/AIDS**. Guia de Tratamento: recomendações para profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes, 2002/2003. Brasília (DF); 2003.

_____. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico de Aids e DST** 2004; 1(1).

_____. Ministério da Saúde. **Programa Nacional de DST/Aids**. Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes. Brasília: Ministério da Saúde; 2004.

_____. Ministério da Saúde. **Pesquisa: conhecimento, atitude e prática.** Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>> acesso em: 20 Ago. 2005.

_____. Ministério da saúde. **Coordenação Nacional de DST e Aids, Ministério da Saúde.** Disponível em: < http://www.diadema.sp.gov.br/csp/diadema/CRT/Aids_prev.htm>. acesso em: 5 out. 2010

_____. Ministério da saúde. **Departamento de DST, Aids e hepatites virais.** Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/>>. Acesso em 12out.2010

_____. Ministério da Saúde. **Secretaria de Vigilância em Saúde.** Programa Nacional de DST e Aids. Dados da AIDS no Brasil, Brasília, ano V, n. 1, dez 2010. Disponível em Acesso em: jan. 2011.

_____. Ministério da saúde. **Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais.** Disponível em <<http://www.aids.gov.br/pagina/o-que-e-hiv>>. Acesso em 07 de fev. 2012.

BRITO; Ana Maria de, CASTILHO; Euclides Ayres de; SZWARCOWALD; Célia Landmann. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.** Uberaba. v.34 n.2 , p. 207-17, Mar./Apr. 2001

BRITO, Ana Maria de; SOUSA, Jailson Lopes de; LUNA, Carlos Feitosa; DOURADO, Inês. Tendência da transmissão vertical de Aids após terapia anti-retroviral no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, v.40, n. , p.18-22, 2006.

CAMARGO JR., K. R. a construção da AIDS: racionalidade medica e estruturação das doenças. **Dissertação (doutorado)**, rio de janeiro: UERJ/IMS, 229 p, 1993

_____. **As ciências da AIDS & A AIDS das ciências: o discurso médico e a construção da AIDS.** Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS/UERJ, 1994.

_____. Prevenções de HIV/Aids: desafios múltiplos. **Divulgação em saúde para debate**, Rio de Janeiro, n. 27, p. 70-80, ago. 2003.

CANGUILHEM, G. **O normal e o Patológico.** Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1982

CAROVANO, K. More than mothers and whores : redefining the Aids prevention needs of women. **International Journal of Health Services** ,v. 1, p.131 - 142, 1991

CHIZZOTTI A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 4 ed. São Paulo: Cortez, 2000.

CIÊNCIA, tecnologia e sociedade: novos modelos de governança. Brasília, DF: Centro de Gestão e Estudos Estratégicos, 2005. 309 p.

CORREA, Marilena; CASSIER, Maurici. **Aids e saúde pública**: contribuições a reflexão sobre uma nova economia política dos medicamentos no Brasil. UERJ. p.244. Rio de Janeiro, 2010.

Formatado: Inglês (Estados Unidos)

CASTILHO, E. A. S.; CHEQUER, P. A epidemia de Aids no Brasil. In: **A Epidemia de Aids no Brasil: Situação e Tendências** (Coordenação Nacional de DST e Aids da Secretaria de Projetos Especiais em Saúde, org.), Brasília: Ministério da Saúde, p. 9-11, 1997.

Formatado: Português (Brasil)

DARMONT; M DE Q.R. ; MARTINS, H.S.; CALVET, G.A.; DESLANDES, S. F.; MENEZES, J. A. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.26, n.9, p.1788-1796, set, 2010

FERNANDES, R.C.S.C.; ARAÚJO, L.C.; MEDINA-COSTA, E. O desafio da prevenção da transmissão vertical do HIV no Município de Campos dos Goytacazes. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro. v.21 n.4, p.1153-1159 Jul-Ago, 2005

FONSECA, MG; BASTOS, FI; DERRICO, M; ANDRADE, CLT; TRAVASSOS, C, SZWARCOWALD, CL. AIDS e grau de escolaridade no Brasil: evolução temporal de 1986 a 1996. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v 16, n. 1, p.77-87, 2000.

FONTES, Miguel B., HILLIS, Janette, WASEK, Glenn. **Children Affected by AIDS in Brazil**: Estimates of the number of children at risk of being orphaned and displaced by AIDS in Brazil. In: *childhood: a global Journal of child Research*. Londres: sage publication, v.5, p.345-63, ago. 1998.

Formatado: Inglês (Estados Unidos)

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

GERHARDT TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cad Saúde Pública**. v. 22, p. 2449-63, 2006

KLÜBER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a Morte e o Morrer**. 7ª edição. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

MANN, J.; TARANTOLA, D.J.M. (eds.) **Aids no Mundo II**. Nova York, Oxford University press, 1996

Formatado: Fonte: Negrito, Inglês (Estados Unidos)

Formatado: Inglês (Estados Unidos)

Formatado: Inglês (Estados Unidos)

MARQUES, M.C.C. Saúde e poder: a emergência política da Aids/HIV no Brasil. **Hist. cienc. saúde-Manguinhos** v.9 supl.0 Rio de Janeiro 2002

MINAYO, M.C.S. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco, 1992.

MINAYO, M. C. de S. (org.). **Pesquisa Social: teoria, metodologia e criatividade**. 19. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.

MOREIRA, A.K DE F.; SANTOS, Z.M. DE S.A.; CAETANO, J.A. Aplicação do modelo de crenças em saúde na adesão do trabalhador hipertenso ao tratamento **Revista de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro v.19 n.4, 2009

NARCISO; A.M.S.; PAULILO; M.A. S. Adesão e AIDS: alguns fatores intervenientes. **Serv. Soc. Rev.**, Londrina, v. 4, n. 1, p. 27-43, jul./dez. 2001

NEMES, M. I. B. CASTANHEIRA, E.R.L.; MELCHIOR, R.; ALVES, M.T.S.S.de B.; BASSO, C.R. . Avaliação da qualidade da assistência no programa de AIDS: questões para a investigação em serviços de saúde no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, n. 2, p 310-321,2004.

PARKER, R.; BASTOS, C.; GALVÃO, J. & PEDROSA, J. S. **A Aids no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA/ IMS-Uerj/Relume-Dumará Editores, 1994

PARKER, R.. **Na Contramão da AIDS: sexualidade, intervenção, política**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 158 p. 2000.

PARKER, R; CAMARGO JR, K.R.**Cad. Saúde Pública** v.16 supl.1 Rio de Janeiro, p 89-102, 2000

PASSARELLI, C. A. F. Notas sobre O SEMINÁRIO “CONQUISTAS E DESAFIOS NA ASSISTÊNCIA AO HIV/AIDS”. In: ABIA Aprimorando o debate: respostas sociais frente à AIDS : **anais do seminário Conquistas e desafios na assistência ao HIV/AIDS** / Orgs. PARKER, R.; GALVÃO, J.; PIMENTA, M. C.; TERTO JR., V.– Rio de Janeiro : ABIA, 2002

POLIT, D F.; BECK, C.T.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem** métodos, avaliação e utilização. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004

SABOIA, V.M; **Educação em saúde: a arte de talhar pedras**. Niterói: Intertexto, 2003

SANTOS JFFQ. Adesão a tratamentos médicos. **Psiquiatr Prat Med**. São Paulo v 33, p.34-36, 2001.

SILVA TM, CHAVES EMC, CARDOSO MVLM. Dor sofrida pelo recém-nascido. **Esc Anna Nery Rev Enferm**. Rio de janeiro. v 13, n 4, p.726-32, out-dez, 2009

SILVA; Angela Machado. **Entre a cama e o ambulatório: A biomedicina e a vida sexual dos casais sorodiscordantes com HIV/Aids** Dissertação (mestrado), Rio de Janeiro: UERJ/IMS, 147p, 2007.

STOTZ, E.N. **Os desafios para o SUS e a educação popular: uma análise baseada na dialética da satisfação das necessidades de saúde** 2005. Disponível em: <<http://www.redepopsaude.com.br/varal/politicasaude/desafiosus.htm>> (s/d). Acesso em 25 de nov. 2011.

SZWARCWALD, C. L.; CASTILHO, E. A. Estimativa do número de pessoas de 15 a 49 anos infectadas pelo HIV, Brasil, 1998. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 16(Sup. 1):p.135-141, 2000

TOLTÓI, Leon. **A morte de Ivan Ilitch**. Porto Alegre: L&PM, 2011.

VERMELHO, L. L.; R.H.S., BARBOSA, S.A., NOGUEIRA. Mulheres com Aids: desvendando histórias de risco. **Cad. Saúde Pública** Rio de Janeiro, v.15, n.2, p.369-379, abr-jun, 1999

VIANA, A. L. D'Ávila. FAUSTO, M.C.R; LIMA, L.D. **Política de saúde e equidade**. São Paulo em Perspec., v. 17, n.1, p. 58-68, Jan./Mar 2003.

VILLELA, Wilza Vierira. Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente a AIDS no Brasil. In: **Das interfaces entre níveis governamentais e a sociedade civil**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo. Ed 34,226 p., 1999

VILLELA, Wilza Vieira; DORETO, Daniella Tech. Sobre a experiência sexual dos jovens. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, nov. 2006.

YOSHIMOTO, CE; DINIZ, EMDEA; VAZ, FAC. Evolução clínica e laboratorial de recém-nascidos. de mães HIV positivas **Rev. Assoc. Med. Bras.** São Paulo, v.51, n.2, Mar/Abr 2005

APÊNDICE A - Instrumento de Coleta de Dados**CÓDIGO DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO:****ROTEIRO DE ENTREVISTA:**

- Fale-me sobre você e sua história de vida;
- Conte como foi sua gravidez;
- O que você sabe sobre a AIDS, quem lhe contou?

Tópico abordados:

- Quando descobriu-se soropositiva;
- Quando descobriu-se grávida;
- O que sabe sobre HIV e profilaxia quem contou;
- Aonde iniciou o tratamento;
- O que tem a falar sobre os atendimentos (acolhimento) nos serviços de saúde;
- Relatos de boas e más experiências nos serviços de saúde;
- O que levou a realizar tratamento de HIV/AIDS (caso esteja em tratamento)
- O que levou a não realizar o tratamento de HIV/AIDS (caso não tenha feito o tratamento)
- Conhecimento objetivo sobre HIV/AIDS;
- Conhecimento sobre eficácia do tratamento na prevenção da transmissão vertical do HIV;
- Concepções e anseios em relação à gravidez;

ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Declaro, por meio deste termo, que concordei em ser observada e/ou entrevistada na pesquisa de campo referente à pesquisa intitulada 'Fatores implicados na transmissão vertical do HIV: na visão da mãe' desenvolvida pelo Instituto de Medicina Social (IMS) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), sob orientação do professor Kenneth Rochel Camargo Júnior. Fui informada, ainda, que a pesquisa é coordenada por Sarah Rachel de Souza Kitchenman, a quem poderei contatar a qualquer momento que julgar necessário através do tel 98917385 ou do e-mail: *skitchenman@yahoo.com.br*.

Aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa. Fui informada dos objetivos estritamente acadêmicos do estudo.

Fui também esclarecida de que os usos das informações por mim oferecidas estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde.

Minha participação é voluntária, isto é, a qualquer momento poderei recusar – me a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar meu consentimento. minha recusa não trará nenhum prejuízo em relação com o pesquisador ou com a instituição, sendo mantido meu tratamento e quaisquer outros serviços prestados por esta unidade de saúde.

Minha colaboração se fará através de entrevista contendo 03 questões abertas, de forma oral, que será registrada por um gravador de voz. O acesso e a análise dos dados coletados se farão apenas pelo pesquisador e seus orientadores.

Eu não terei nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras. Não haverá riscos de qualquer natureza relacionados com minha participação. O benefício relacionado é a contribuição com a pesquisa que pretende auxiliar no desenvolvimento do ensino e conseqüentemente no aprimoramento dos profissionais de saúde envolvidos na assistência de mulheres, gestantes e crianças.

Estou ciente de que, caso eu tenha dúvida ou me sinta prejudicada, poderei contatar a pesquisadora responsável, ou ainda o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Pedro Ernesto, situado na Rua Boulevard 28 de setembro, 77 - Vila Isabel, térreo, telefone: (21) 2868-8253 e email: *cep-hupe@uerj.br*

O pesquisador me forneceu uma cópia assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 2011.

Assinatura do(a) participante: _____

Assinatura do pesquisador: _____