ELIANA MARIA HEBLING

MULHERES SOROPOSITIVAS PARA HIV: SENTIMENTOS ASSOCIADOS À MATERNIDADE E À ORFANDADE

Tese de Doutorado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do Título de Doutor em Tocoginecologia, área de Ciências Biomédicas

ORIENTADOR: Profª. Drª. ELLEN E. HARDY

UNICAMP
2005

ELIANA MARIA HEBLING

MULHERES SOROPOSITIVAS PARA HIV: SENTIMENTOS ASSOCIADOS À MATERNIDADE E À ORFANDADE

Tese de Doutorado

ORIENTADOR: Profª. Drª. ELLEN E. HARDY

UNICAMP
2005

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP
Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

H354m

Hebling, Eliana Maria
Mulheres soropositivas para HIV: sentimentos associados à maternidade e à orfandade. / Eliana Maria Hebling. Campinas, SP: [s.n.], 2005.

Orientador: Ellen Elizabeth Hardy
Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.

1. Soropositividade para HIV. 2. Mecanismos de defesa. 3. Ego. 4. HIV (Vírus). 5. Relações Familiares. 6. Orfãos. 7. Relações Mãe-filho. 8. Maternidade. 9. Emoções. 10. Mulheres. I. Hardy, Ellen Elizabeth. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

(Slp/fcm)

BANCA EXAMINADORA DA TESE DE DOUTORADO

Aluna: ELIANA MARIA HEBLING

Orientador: Profª. Drª. ELLEN E. HARDY

Membros:

1.

2.

3.

4.

5.

Curso de Pós-Graduação em Tocoginecologia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas

Data: 24/10/2005

Dedico esta tese...

Aos meus pais, pelo exemplo de vida,
pelo amor incondicional que me dedicam
e também porque me mostram, sempre,
que viver vale a pena!

Aos meus filhos,
verdadeiros tesouros que me foram confiados,
por tornarem minha existência tão feliz
e me ensinarem a nunca desistir!

Agradecimentos

À Dra. Ellen Hardy, minha orientadora, pelo apoio e presença constantes durante o processo de construção deste trabalho.

Ao Dr. Aníbal Faúndes, pela paciência e dedicação que me dispensou nos momentos em que me senti totalmente perdida.

À Silvana Ferreira Bento, companheira de sala e amiga de todas as horas, pela força e colaboração nos resumos das entrevistas.

À Janaína Nunes e Alessandra Hebling, pela colaboração na transcrição das fitas gravadas.

Às amigas psicólogas, Dra. Isaura Rocha Figueiredo Guimarães e Jussara Gomes de Pinho Morales, pela revisão de conceitos psicológicos.

À Vilma Zotareli, pela primorosa revisão do abstract.

Às amigas do Cemicamp, que compartilharam comigo essa caminhada, pela convivência e crescimento conjunto.

À Sueli Chaves e aos profissionais da ASTEC, pelo apoio técnico indispensável para a concretização deste trabalho.

À Margarete Amado de Souza Donadon, pelo apoio constante durante todo o tempo do curso.

Às valentes mulheres que participaram deste estudo, meu respeito e admiração.

À FAPESP,
Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo,
pelo apoio financeiro parcial para a realização desta pesquisa.
Processo: 04/06945-80

À FAEPEX,
Fundo de Apoio ao Ensino, à Pesquisa e Extensão da Unicamp.
FAEP nº 354/04 - período/fase 72/3

Ao Cemicamp,
Centro de Pesquisas em Saúde Reprodutiva de Campinas,
pelo apoio de infra-estrutura, colocada à disposição para a execução deste trabalho.

"E uma mulher que carregava o filho nos braços disse: 'Fala-nos dos filhos.' E ele disse: 'Vossos filhos não são vossos filhos. São os filhos e as filhas da ânsia da vida por si mesma. Vêm através de vós, mas não de vós. E embora vivam convosco, não vos pertencem... Vós sois os arcos dos quais vossos filhos são arremessados como flechas vivas. O Arqueiro mira o alvo na senda do infinito e vos estica com toda a Sua força para que Suas flechas se projetem, rápidas e para longe. Que vosso encurvamento na mão do Arqueiro seja vossa alegria: pois assim como Ele ama a flecha que voa, ama também o arco que permanece estável"

"O Profeta" de Gibran Khalil Gibran

Sumário

Resumo ix
Summary xi
1. Introdução 13
    1.1. Os mecanismos de defesa do ego 18
2. Objetivos 21
    2.1. Objetivo geral 21
    2.2. Objetivos específicos 21
        2.2.1. Objetivo do primeiro artigo 22
        2.2.2. Objetivo do segundo artigo 22
3. Sujeitos e Métodos 23
    3.1. História Natural da Pesquisa 27
    3.2. Caracterização das mulheres entrevistadas 31
        3.2.1. Mulheres grávidas quando se souberam soropositivas 32
        3.2.2. Mulheres que, sabendo-se soropositivas, optaram por ter filhos 33
        3.2.3. Mulheres que, sabendo-se soropositivas, optaram por não ter filhos 34
4. Publicações 37
    4.1. Artigo 1 38
    4.2. Artigo 2 65
5. Discussão 78
6. Conclusões 82
7. Referências Bibliográficas 84
8. Bibliografia de Normatizações 88
9. Anexos 89
    9.1. Anexo 1 – Modelo de abordagem 89
    9.2. Anexo 2 – Lista de verificação 91
    9.3. Anexo 3 – Roteiro temático para entrevista 92
    9.4. Anexo 4 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido 95
    9.5. Anexo 5 – Ficha de caracterização da mulher 96
    9.6. Anexo 6 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa 97

Resumo

Este trabalho de tese, composto por dois artigos, busca desvelar os sentimentos de mulheres HIV positivas em relação à maternidade e à orfandade, e identificar as providências planejadas ou tomadas por elas em relação ao cuidado de seus filhos, em caso de doença ou óbito materno por Aids. Realizou-se um estudo qualitativo utilizando a técnica de depoimentos pessoais. Foram entrevistadas mulheres que estavam grávidas quando se souberam soropositivas e mulheres que se sabendo soropositivas não quiseram ter ou optaram por ter um filho, totalizando 12 entrevistas. Foi feita análise temática do conteúdo a partir da transcrição das entrevistas. Os resultados mostram que as mulheres entendiam a maternidade como um atributo essencial da mulher. É a razão que mantém o desejo de viver, representando a continuidade da vida para além da morte. A percepção delas de que a maternidade é um direito da mulher legitimava seus sentimentos de quererem ser mães. As mulheres grávidas e as que planejaram filhos após o diagnóstico, temiam transmitir o HIV para o bebê. Esse mesmo temor foi determinante na decisão das mulheres que não quiseram filhos após o diagnóstico. Amamentar foi sentido como componente fundamental da função materna; não fazê-lo gerou sentimentos de culpa. Foi observado despreparo em

relação a lidarem com as conseqüências físicas e emocionais da proibição da amamentação. Quanto à orfandade, o sentimento depressivo de abandono dos filhos mobilizava, nas entrevistadas, sentimentos de culpa e impotência, suscitando sofrimento. Para minimizar esse sofrimento, elas recorriam a alguns mecanismos de defesa, como os de compensação, projeção, racionalização e negação. Muitas das soropositivas estudadas referiram dificuldade em planejar e tomar providências quanto aos cuidados dos filhos para situações de doença ou óbito da mãe. Elas sentiam-se culpadas e não queriam pensar no assunto. Entendiam que se preocupar com a doença e a morte era dar chance para que essas coisas acontecessem mais depressa. Nos casos em que uma gravidez foi planejada após o diagnóstico, era mais freqüente que o planejamento incluísse o cuidado e o amparo do filho, que era negociado com a família. Observou-se que a relação com a família pode ser uma importante fonte de apoio ou de estresse. Conclui-se que a atenção às conseqüências do HIV na vida de mulheres soropositivas necessita ser revista porque embora a doença possa ser controlada seguindo-se indicações médicas específicas, isto não é suficiente para garantir tranqüilidade nem segurança emocional às mulheres afetadas. É necessário também melhorar o acesso à assistência ao puerpério a fim de orientar as mulheres em relação à sua saúde física e emocional, bem como à de seus bebês neste período de adaptação à maternidade, nas condições de desvantagem que representa a soropositividade da mãe. Isto inclui a necessidade de se estenderem as orientações relativas ao HIV/Aids também aos familiares das mulheres.

Summary

This dissertation, composed of two articles, seeks to disclose the feelings of HIV-positive women associated to motherhood and orphanhood and identify the course of action planned or taken by them regarding the care of their children in case of maternal illness or death caused by Aids. A qualitative study was carried out using the technique of personal testimonies. The interviewees were women who were pregnant when informed that they were HIV positive and women who, knowing that they were HIV positive did not want to have a child or decided to have one. A total of 12 women were interviewed. A thematic content analysis was carried out through the interviews transcription. The results show that the women understood the motherhood as an essential attribute of women, perceived as the reason that maintains the desire to live, representing continuity of life beyond death. Their perception of motherhood as a woman's right made legitimate their desire to become mothers. The pregnant women and those who planned on having children after being diagnosed HIV positive were afraid of transmitting the virus to the baby. This same fear determined the decision of the women who did not want to have children once they hear the diagnosis. Breastfeeding was felt as a fundamental component of the maternal role and not being able to

breastfeed caused guilt feelings. A lack of preparation was observed with regard to dealing with the physical and emotional consequences of being urged not to breastfeed. The potential orphanhood of their children gave rise to a depressive sensation having abandoned them, mobilizing feelings of impotence and guilt, which led to distress. In order to minimize such feelings they resorted to defense mechanisms like compensation, projection, rationalization and denial. Many of the HIV positive women had difficulty in planning and taking steps regarding the care of their children in case of maternal illness or death. They felt guilty and did not want to even think about this issue. They understood that worrying about the disease and death was the same as giving the opportunity for these things to happen sooner. When a pregnancy was planned after they were informed of the diagnosis, planning would include the care and support of the child, which was negotiated with the family. It was observed that family relationships may be an important source of support or stress. Concluded that the the attention to HIV consequences in the lives of seropositives women must be reviewed, because, althought the disease can be controlled by following specific medical recommendations, this is not sufficient to guarantee either tranquility or emotional balance to the women affected. They require continuous support to guide them regarding their own physical and emotional health as well as that of their children, in the situation of disadvantage represented by the mother being HIV positive. It includes the need to extend the information on HIV/Aids to the members of the women's families.

1. Introdução

A síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids) tem sido, nestes últimos anos, um dos grandes desafios para a saúde pública em todo o mundo. A rápida disseminação da epidemia tem mobilizado profissionais de diferentes áreas e todas as instâncias do poder público e privado, na busca de caminhos mais eficazes de contenção da transmissão do vírus da imunodeficiência humana (HIV) (Langer e Nigenda, 2000; Brasil 2004a). O cenário atual mostra tendências bastante diversas daquelas observadas no início da epidemia, refletindo hoje um conjunto de agravantes, onde se destacam a pauperização, a interiorização e, principalmente, a feminização da Aids (Brasil, 2000; Szwarcwald et al., 2000; Santos et al., 2002a; Brasil 2004a).

A pauperização tem sido observada a partir de dados de escolaridade disponíveis nas fichas de notificação dos pacientes, o que permite traçar, de forma aproximada, um perfil socioeconômico dos mesmos. Entre 1999 e 2000, observou-se que 58,7% dos pacientes eram analfabetos ou tinham até oito anos de freqüência escolar, e apenas 23% apresentavam mais de 11 anos de estudos ou curso

superior (Bastos e Szwarcwald, 2000; Brasil, 2000). De acordo com os dados apresentados pelo Ministério da Saúde no final de 2004, a incidência de Aids continua maior em pessoas de menor escolaridade, principalmente entre as mulheres (Brasil, 2004a; Brasil 2004b). Quanto à interiorização, observa-se o aumento do número de casos de Aids nos municípios pequenos, com menos de 50.000 habitantes, evidenciando-se que neles a epidemia está em fase de expansão (Szwarcwald et al., 2000).

No entanto, o fator que mais tem preocupado, relacionado ao objeto desta tese, é a *feminização da Aids*, cuja conseqüência direta é a possibilidade da transmissão materno-infantil e da orfandade de crianças e adolescentes (Duarte, 2001; Fontes et al., 2002; UNAIDS, 2002; Instituto Promundo, 2004). O perfil epidemiológico atual aponta para uma grande maioria de mulheres soropositivas de baixa renda, baixa escolaridade, infectadas através de relações heterossexuais, muitas delas com parceiros usuários de drogas (Brasil, 2000; Barcellos, 2001; Villela, 2001; Brasil 2004b). O mais provável é que elas somente conheçam sua condição sorológica quando enfrentam algum sintoma da doença nelas próprias ou no parceiro, quando realizam o teste para HIV durante o pré-natal, ou diante da soropositividade de um filho pequeno. Ainda assim, não se pode desprezar o fato de que nem sempre as mulheres procuram os serviços de saúde para o acompanhamento de pré-natal, ou o fazem quando a gravidez já está avançada. Esta situação implica o diagnóstico tardio da infecção, prejudicando sua saúde reprodutiva, o prognóstico da doença, a qualidade e o tempo de suas vidas (Barcellos, 2001; Brasil, 2004a).

Devido à rápida disseminação do HIV entre mulheres em idade reprodutiva, o número de crianças infectadas também aumentou durante as duas primeiras décadas da história da Aids (Cabral, 1998; Brasil, 2000). Entretanto, com os avanços ocorridos nestes últimos anos, tornou-se possível reduzir a transmissão vertical do HIV através de um conjunto de procedimentos, que inclui a administração de anti-retrovirais para a mãe durante a gestação e parto, e para o bebê, nas primeiras semanas de vida (Barcellos, 2001; Brasil, 2004c). Além disso, procedimentos invasivos durante o parto, como ruptura induzida de membranas e episiotomia, devem ser evitados e também se indica o aleitamento artificial para o bebê (Barbosa e Lago, 1998; Duarte, 2001; Brasil, 2004c).

O progresso no tratamento das pessoas que vivem com HIV/Aids, que inclui o uso de terapia anti-retroviral adequada, também tem sido significativo, resultando na melhoria da qualidade e do tempo de suas vidas. Isso tem possibilitado que, cada vez mais, as mulheres soropositivas mudem suas expectativas e projetos de vida, decidindo por engravidar e ter filhos (Santos et al., 2002b; Rossi et al., 2005).

A decisão de ter filhos é um direito fundamental de toda mulher, seja ela soropositiva ou não, e como tal, deve ser respeitado. No entanto, para as mulheres soropositivas para HIV, ter um filho é um processo complexo porque envolve fatores psicológicos e culturais arraigados, que são associados à doença e à morte (Kline et al., 1995; Knauth, 1999), além de considerações biomédicas específicas (Brasil, 2004c). Esse processo torna-se mais complexo e difícil ao se defrontar com o quadro social da Aids em mulheres, onde se observa

evidente deterioração na relação mãe-filho e desagregação familiar causada pelos efeitos da doença na família ou pela morte da mãe (Duarte, 2001).

O contexto da orfandade pela Aids é uma situação grave. Por um lado, há um número elevado de crianças e adolescentes (infectados e não pelo HIV) que perderam a mãe por Aids nas últimas duas décadas, estimado em 13,2 milhões no mundo, 29 mil no Brasil (Szwarcwald et al., 1999; Instituto Promundo, 2004) e 2.940 em Campinas (Fontes et al., 2002). Por outro lado, há as implicações socioeconômicas decorrentes das perdas, como a infra-estrutura familiar enfraquecida e o sofrimento dos filhos que precede e se segue à morte dos pais (UNAIDS, 2002). Além disso, deve-se considerar o ônus que essa situação acarreta para o Estado, que tem de assumir a guarda dos órfãos.

Dados extraídos do último Boletim Epidemiológico de 2004, do Ministério da Saúde, revelaram que a epidemia de Aids no Brasil está em um processo de estabilização, principalmente entre os homens, mas apontou o crescimento da incidência de Aids entre mulheres em quase todas as regiões geográficas, com exceção da região Sudeste, que apresentou taxa menor do que a observada em 1998 (Brasil, 2004b). A mortalidade por Aids vem mostrando uma queda acentuada a partir de 1996, principalmente devido ao uso dos anti-retrovirais, o que aumenta consideravelmente a sobrevida das pessoas que vivem com o HIV/Aids. Entretanto, essa queda vem apresentando uma visível desaceleração (Santos et al., 2002a), evidenciando, em 2004, uma tendência crescente entre as mulheres nas regiões Sul, Norte e Nordeste do Brasil, permanecendo estável na população masculina em todas as regiões (Brasil, 2004b).

O Relatório da UNAIDS (2002), sobre a situação do HIV/Aids no mundo, destaca o elevado número de órfãos que não desfrutam dos cuidados e do amor dos pais, devido ao número de adultos que morrem em conseqüência da Aids nas últimas décadas. Estes órfãos são privados de seus direitos básicos, como terem um lar, alimentação, saúde e educação. Alguns estudos citados nesse relatório encontraram que crianças que perderam pai e mãe estão mais vulneráveis ao abandono escolar e ao trabalho infantil do que as que perderam apenas um deles. Outra pesquisa, com 646 órfãos e 1239 não órfãos, mostrou que 52% das crianças órfãs da Aids não freqüentavam a escola, comparados a 2% das não órfãs. Dentre os órfãos, 56% das meninas e 47% dos meninos abandonaram os estudos nos primeiros 12 meses após a morte dos pais. As principais causas do abandono foram a discriminação, os problemas psicológicos provenientes da vivência da Aids na família e a falta de recursos financeiros (UNAIDS, 2002). O número de órfãos tende a crescer na medida em que cresce a epidemia. Alguns ou muitos destes órfãos poderão também ser portadores do HIV ou doentes de Aids.

A somatória desses fatores tem chamado a atenção para a temática da maternidade nas mulheres HIV positivas, associada aos papéis sociais e às questões de gênero. Por ser ainda considerada como um atributo essencial das mulheres, como algo inerente à condição de ser mulher, a maternidade é um processo esperado nas sociedades ocidentais. Para muitas mulheres, o fato de ser mãe é a concretização de uma expectativa e/ou ideal construído por ela e para ela (Cabral, 1998). Mas o fato de estar grávida representa, também, a continuidade de suas vidas para além da morte (Cabral, 1998; Knauth, 1999).

1.1. Os mecanismos de defesa do ego

Mecanismos de defesa são processos psíquicos inconscientes que aliviam o ego de alguma dor psíquica, mais especificamente, é a luta do ego contra idéias ou sentimentos dolorosos ou insuportáveis (Freud, 1974; Laplanche e Pontalis, 1998; Fadiman e Frager, 2002).

A expressão 'mecanismo de defesa' foi primeiramente utilizada por Sigmund Freud, aparecendo em seus escritos, datados de 1915, como um processo característico de determinada neurose. Entretanto, foi a partir de 1926 que o estudo desses mecanismos passou a receber maior enfoque, particularmente com a obra de Anna Freud, filha de Sigmund Freud (Freud, 1974; Laplanche e Pontalis, 1998).

Anna Freud foi uma das principais líderes do movimento neofreudiano chamado de Psicologia do ego. Em seu livro "O ego e os mecansimos de defesa" (Freud 1974), publicado pela primeira vez em 1936, ela expõe sua teoria dizendo que o foco da psicanálise não deveria ser os conflitos do inconsciente, mas a pesquisa do ego, também chamado de "sede de observação" (Freud 1974). Ela explica que o ego é a parte do aparelho psíquico que está em contato com a realidade externa, servindo de mediador entre os impulsos instintivos e a realidade. Tem como propósito colocar os instintos permanentemente fora de ação e, para isso, utiliza-se de medidas defensivas apropriadas para garantir seu território (Freud, 1974; Laplanche e Pontalis, 1998). No que diz respeito ao ego é necessário que se faça uma distinção entre as posições de Freud na psicanálise e as de Anna Freud na psicologia. A principal delas é a diminuição da importância que Anna

Freud relega à sexualidade infantil e ao Complexo de Édipo, sugerindo que o desenvolvimento da personalidade deve-se muito mais às forças psicossociais do que psicossexuais (Freud, 1974; Laplanche e Pontalis, 1998).

O interesse fundamental de Anna Freud é o funcionamento do ego e seu modo de operar frente à angústia. Para ela, quando acontecem situações que provocam ansiedade ou angústia, o principal problema da psiquê é encontrar maneiras de enfrentá-la. A meta fundamental da psiquê é manter e recuperar, quando perdido, um nível aceitável de equilíbrio dinâmico que aumente o prazer e diminua o desprazer. Para isso, recorre aos mecanismos de defesa do ego (Freud, 1974; Laplanche e Pontalis, 1998; Fadiman e Frager, 2002).

Os principais mecanismos de defesa psicológicos descritos são: repressão, negação, racionalização, formação reativa, projeção, compensação, repressão e sublimação. Todos eles podem ser encontrados em indivíduos saudáveis, e sua presença excessiva é indicação de possíveis sintomas neuróticos (Freud, 1974; Portal, 2004; Dicionário Neurociências, 2005). Os mecanismos de defesa podem ser considerados eficazes quando conseguem eliminar o desprazer, ou ineficazes quando nunca o eliminam, perpetuando assim as ações defensivas do indivíduo. Quando a defesa é eficaz, raramente haverá uma neurose a ser tratada (Portal, 2004; Laplanche e Pontalis, 1998).

O apresentado até agora leva a uma série de questionamentos que colocam em evidência a relação maternidade-orfandade nas discussões sobre a Aids entre as mulheres. Mesmo que o uso dos procedimentos e a tecnologia

para o controle da transmissão materno-infantil do HIV (Barcellos, 2001; Duarte, 2001; Brasil, 2004c) fosse otimizado ao máximo, restaria ainda enfrentar as conseqüências da doença ou do óbito da mãe por Aids. Por isso, ao se focalizar a relação entre a maternidade e a orfandade na vida de mulheres soropositivas, não se pode deixar de levantar questões sobre os aspectos que influenciam suas decisões em se tornarem mães, e procurar esclarecer como elas lidam racional e emocionalmente com a dualidade: desejo de ser mãe - risco de orfandade do filho. Questiona-se então quais os mecanismos defensivos de que elas lançam mão para enfrentarem essa dualidade, quais os sentimentos que as mulheres soropositivas associam à maternidade e à orfandade, e quais as providências planejadas ou tomadas por elas com relação ao cuidado de seus filhos, em caso de doença ou de morte materna por Aids.

2. Objetivos

2.1. Objetivo geral

Estudar, entre mulheres HIV positivas, os sentimentos associados à maternidade e à orfandade, a partir do conhecimento de sua condição sorológica.

2.2. Objetivos específicos

- Investigar os sentimentos associados à maternidade entre mulheres soropositivas para HIV;
- Conhecer os sentimentos que essas mulheres associam à orfandade de seus filhos;
- Identificar as providências que estão tomando ou planejando para o cuidado de seu/s filho/s em caso de doença ou morte materna.

2.2.1. Objetivo do primeiro artigo

- Desvelar os sentimentos associados à maternidade e à orfandade entre mulheres soropositivas para HIV.

2.2.2. Objetivo do segundo artigo

- Identificar as providências planejadas ou tomadas por mulheres HIV positivas em relação aos cuidados de seus filhos, em caso de doença ou de óbito da mãe por Aids.

3. Sujeitos e Métodos

Foi realizado um estudo qualitativo utilizando-se a técnica dos depoimentos pessoais. Esta técnica permite ao pesquisador conhecer um período específico da vida das pessoas entrevistadas, que corresponde ao seu interesse de pesquisa (Briochi e Trigo, 1987; Queiroz, 1987). Neste estudo foi enfocado o período a partir do qual as mulheres receberam o diagnóstico positivo para HIV.

A amostra foi intencional, segundo critérios predefinidos, levando em conta a saturação das informações (Patton, 1990). O conceito de saturação implica que a coleta de dados continue até que as informações comecem a se repetir e sejam adequadas aos objetivos propostos (Denzin e Lincoln, 1994; Mayan, 2001). Foram selecionadas mulheres que estavam grávidas quando se souberam soropositivas e mulheres que se sabendo soropositivas não quiseram ter ou optaram por ter um filho.

A seleção das mulheres ocorreu em três locais, todos em Campinas, SP: um Ambulatório de Reprodução Humana e um Ambulatório de Obstetrícia de um hospital universitário, e uma organização não-governamental (ONG) de apoio a portadores de HIV. Nos dois primeiros lugares, mulheres soropositivas eram

consultadas em um dia específico da semana. Durante aproximadamente dois meses a pesquisadora compareceu nesses locais, onde convidava para o estudo a primeira mulher que chegava para a consulta. Se ela não aceitava, ou não cumpria os critérios de inclusão, era convidada a que chegava em seguida, e assim por diante. Na sede da ONG, a seleção foi feita através da técnica da "bola de neve" (Patton, 1990). A pesquisadora entrou em contato com a diretora da ONG que indicou a primeira mulher convidada para o estudo. Ela aceitou participar e indicou outra, que indicou outra, até que as informações fornecidas começaram a se repetir. Foi seguido um Modelo de Abordagem (Anexo 1) para convidar as mulheres. Se a mulher convidada aceitava participar, era aplicada a Lista de Verificação (Anexo 2) para garantir que cumprisse os critérios de inclusão definidos.

Foram entrevistadas 12 mulheres, utilizando-se um roteiro pré-testado (Anexo 3). Todas as entrevistas foram gravadas, após autorização das mulheres. As expressões não-verbais foram anotadas para complementar e esclarecer as informações gravadas. As entrevistas foram transcritas e digitadas em sua íntegra pela própria pesquisadora. Cada entrevista foi ouvida por uma segunda pessoa, que fez a conferência da precisão e fidelidade dos textos. As transcrições foram inseridas no programa The Ethnograph v.5.0 (Seidel, 1998), que permitiu a formatação do texto e a numeração das linhas. Este processo auxiliou na organização e codificação de partes do texto e nos procedimentos de busca de segmentos específicos, classificados como unidades de significado (Minayo, 1996).

A análise dos dados seguiu as orientações propostas por Patton (1990) e Minayo (1996). Dos relatos surgiram aspectos, sentimentos e elementos simbólicos

previstos nos objetivos do estudo, e mesmo outros, não previstos, que foram separados por unidades de significado ou temas. Segundo Minayo (1996), a noção de tema está associada a uma afirmação sobre certo assunto, que comporta "um feixe de relações" e tem as características de poder ser "representada graficamente", de libertar-se naturalmente de um texto analisado e de ter natureza mais psicológica que lingüística, seja sob forma de afirmação ou alusão.

A transcrição de cada entrevista foi lida várias vezes para a identificação das unidades de significado nas falas das mulheres, que indicassem quais os sentimentos que elas associavam à maternidade e à orfandade de seus filhos, e das providências planejadas ou tomadas para o cuidado dos mesmos. A partir do conjunto das unidades de significado foi elaborado um mapa de códigos. Estes foram aplicados aos textos, permitindo a identificação de segmentos semelhantes em cada entrevista. Com o auxílio do The Ethnograph v. 5.0 (Seidel, 1998), as porções de texto correspondentes a cada código foram agrupadas e impressas para uma nova leitura. A partir daí, foi elaborada uma descrição detalhada do conteúdo desses conjuntos de textos e, finalmente, a discussão dos achados, embasada no referencial teórico-científico relacionado ao tema estudado.

As categorias de análise que resultaram a partir das unidades de significado detectadas nos relatos das mulheres foram as seguintes:

- **MATERNIDADE**
  - Direito de ser mãe
  - Por que as mulheres soropositivas querem ou não ter filhos

- Sentimento em relação a ser mãe
- Sentimento em relação a não poder amamentar
- Sentimento em relação ao bebê nascer soropositivo

– **ORFANDADE**

- Planejamento para situações de doença ou óbito materno
- Sentimento em relação à orfandade do filho

Foram seguidas as normas éticas estabelecidas pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 1996). As mulheres foram convidadas pela pesquisadora a participar voluntariamente do estudo, com total liberdade de aceitar ou não. Todas elas foram informadas, individualmente, sobre os objetivos da pesquisa, e que, se desejassem, poderiam interromper a entrevista em qualquer momento ou não responder a qualquer pergunta que não quisessem, sem nenhum prejuízo para elas. Foram também asseguradas de que seus nomes jamais seriam revelados e que as informações fornecidas por elas seriam utilizadas apenas para fins desta pesquisa. Após o recebimento de todas as informações e do esclarecimento de dúvidas, o termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo 4) foi lido juntamente com cada mulher abordada, e após sua aceitação em participar, foi solicitada sua assinatura. Cada mulher recebeu uma cópia do termo, assinado também pela pesquisadora. A ficha de caracterização das mulheres (Anexo 5) e as fitas com as entrevistas gravadas foram identificadas apenas com um número. Para a análise dos dados foi atribuído a cada mulher um nome fictício,

assegurando o sigilo de sua identidade, conhecida apenas pela pesquisadora. Toda a documentação referente à pesquisa está sendo mantida em local seguro. As fitas gravadas serão destruídas, passados cinco anos da defesa da tese.

O projeto foi aprovado pela Comissão de Pesquisa do Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas (FCM), da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), parecer N^0 558/2002 (Anexo 6).

3.1. História Natural da Pesquisa

"Difícil esquecer cada passo dado, cada ação tomada desde que iniciei essa pesquisa com mulheres que vivem com HIV...

Eu já havia trabalhado por mais de 10 anos no desenvolvimento de projetos de prevenção de DST/Aids. Dentre esses projetos havia um, em especial, que mais me emocionava e prendia minha atenção. Era um trabalho educativo e assistencial com mulheres soropositivas que residiam na periferia da cidade, com filhos pequenos, muitos deles também soropositivos, e que sofriam vários tipos de privação. Cada vez que uma nova mulher entrava para o grupo e começava a participar das atividades, ora sozinha, ora com os filhos, ficava evidente a mudança que se processava na vida dela e na de sua família. Elas passavam a entender porque precisavam se preocupar com a saúde e o que fazer para mantê-la.

Essa experiência positiva me colocava sempre frente a um mesmo questionamento, o de como ampliar a atenção, as informações e as orientações

relativas ao HIV/Aids a outras mulheres soropositivas, para que elas também tivessem oportunidade de refletir sobre suas opções na vida. Foi com esse pensamento que ingressei no programa de doutorado.

Em algum momento, antes de iniciar a fase de coleta de dados, visitei alguns serviços de saúde que ofereciam atenção a mulheres soropositivas e observei alguns atendimentos médicos. Estes eram muito parecidos, com menos de dez minutos de duração, pouca ou nenhuma informação sobre o HIV ou sobre os medicamentos e algumas orientações do tipo: 'você sabe que vai ter que fazer cesárea, não é?' ou 'você sabe que não vai poder amamentar, né?' ou 'nossa, você já está no quinto mês e só agora veio? Agora já passou do tempo de iniciar com os medicamento'.

Confesso que ficava um tanto chocada porque eu podia ver, nas expressões daquelas mulheres, que nada daquilo que estava sendo afirmado era conhecido ou entendido por elas. E elas não falavam nada! Tudo funcionava como se todas as informações sobre HIV/Aids fossem de conhecimento geral e já fizessem parte da bagagem intelectual das mulheres soropositivas. Perguntava-me se seriam essas atitudes resultado de uma insensibilidade por parte dos profissionais, ou, de modo contrário, uma dificuldade de abordar o assunto por estarem sensibilizados com a situação daquelas mulheres.

Tudo isso me fez ter certeza de que os resultados do estudo que estava planejando como tese de doutorado precisavam fornecer subsídios aos profissionais da saúde que trabalham com mulheres soropositivas, no sentido

de prepará-los a apoiá-las e orientá-las para o enfrentamento dos agravos provocados pelo HIV/Aids em suas vidas.

Uma vez o projeto de pesquisa pronto e aprovado, precisei de uns dois meses para criar coragem e começar as entrevistas. Eu sabia o que me aguardava! Para as mulheres, falar sobre a experiência com a soropositividade não seria fácil, principalmente com alguém que elas não conheciam. Para mim, fazer as perguntas, ouvir os depoimentos, aprofundar as respostas e me despedir, agradecendo a participação, já não parecia ser tão simples como eu pensava; a realidade era outra.

Escolhi três locais para selecionar e entrevistar as mulheres, com base na hipótese de que nesses locais seriam encontradas mulheres pertencentes às três categorias que pretendia estudar. E realmente foi isso mesmo que aconteceu. Em cada um desses locais, foi-me cedida uma sala privativa para que eu pudesse fazer as entrevistas sem interrupções e sem muito ruído externo. Isso foi muito bom, porque as mulheres se sentiram mais à vontade, longe das salas de espera. Apenas em um caso, fiz a entrevista na casa da mulher, por solicitação dela mesma, que temia ser identificada como soropositiva em outro ambiente.

Independentemente do local onde foram selecionadas e da categoria à qual pertenciam, todas as mulheres choraram em algum ou em vários momentos da entrevista. Minha formação como psicóloga ajudou bastante nesses momentos, embora muitas vezes eu tivesse vontade de chorar também. Uma das entrevistadas chorou tanto antes de começar a entrevista que eu a deixei falar sobre o que ela quis até se acalmar. Este foi o único caso que eu perdi, porque não consegui

entrevistar. As demais mulheres emocionaram-se muito enquanto falavam sobre como receberam o diagnóstico positivo e como reagiram a ele, porque nenhuma delas esperava que o HIV fosse, um dia, fazer parte de suas vidas. Outros dois momentos difíceis da entrevista foram quando perguntei sobre a proibição da amamentação e sobre a possibilidade de adoecimento delas.

A experiência que tive de entrevistar uma das mulheres em sua residência merece ser mencionada. Quando estacionei em frente à sua casa, ela me já me esperava com a filha de um ano e poucos meses no colo. Lindas, as duas! Ela estava feliz, brincava com a filha, que logo se jogou no meu colo. Entramos, ela entregou a filha aos cuidados da babá e me conduziu até o escritório do marido, que estava ausente. Até então, eu achei que essa mulher teria uma experiência de vida com o HIV um tanto diferente das mulheres que eu entrevistei nos outros locais. Enganei-me! Ela me disse as mesmas coisas que todas as outras e chorou muito enquanto falava sobre os mesmos assuntos.

Acho que uma das etapas mais difíceis deste estudo foi ter que cortar muitas e muitas falas das mulheres. Isso me cortou o coração! Outra coisa, ter que resumir tudo e desprezar categorias inteiras para transformar uma tese em artigos. Muita informação boa não pôde ser aproveitada e se perdeu nesse caminho. Eu só consegui me conformar com essa perda quando minha orientadora me apresentou a brilhante solução: 'vamos escrever outros artigos depois que você defender a sua tese'. E assim será!"

3.2. Caracterização das mulheres entrevistadas

Das 12 mulheres entrevistadas, quatro haviam recebido o diagnóstico positivo para HIV na última gravidez, das quais duas ainda não tinham filhos nessa ocasião. Quatro optaram por não ter filhos depois do diagnóstico, mas todas já tinham pelo menos um; e quatro optaram por ter um filho quando já se sabiam soropositivas, das quais duas ainda não tinham filho até então. Nenhum dos filhos já nascidos era soropositivo. Informações sobre idade, escolaridade e estado marital das entrevistadas são apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1. Características das mulheres no momento da entrevista

Características	n
Idade (anos)	
20 – 29	7
30 – 39	5
Escolaridade (anos)	
1 – 4	2
5 – 8	6
9 – 11	4
Estado Marital	
Solteira	2
Casada/Vive junto	10
Total de mulheres	**12**

A seguir, apresenta-se uma breve história de cada uma das mulheres, nas três categorias de participantes. Todas elas receberam um nome fictício para preservar a sua identidade.

3.2.1. Mulheres grávidas quando se souberam soropositivas

1. **ISA -** 37 anos; 11 anos de escolaridade. Não tinha filhos no momento da entrevista, porém estava grávida. Ela havia iniciado o pré-natal com um médico particular, mas decidiu fazer os exames solicitados no posto de saúde próximo à sua residência. Recebeu o diagnóstico positivo para HIV através de um médico e uma enfermeira desse posto, no quarto mês de gravidez. Assim que soube de sua soropositividade, não teve coragem de contar o fato ao marido e passou vários dias tendo crises de choro. O marido entendia que essas crises estavam relacionadas à gravidez. Orientada pelo seu médico, acabou conversando sobre o diagnóstico com o marido que, apesar de ter ficado chocado com a notícia, não quis fazer os exames para saber de sua condição sorológica. Até o momento da entrevista, aos oito meses de gravidez, ele não havia feito os exames.

2. **MARIA -** 37 anos; três anos de escolaridade. Teve cinco filhos, sendo quatro vivos. Soube que era soropositiva para HIV por si mesma, num posto de saúde, ao ler o resultado dos exames enquanto aguardava pela consulta de pré-natal. Estava no sétimo mês da última gravidez. Foi imediatamente atendida pelo médico, que se limitou a fazer críticas sobre seu relacionamento com o parceiro. Ao final, ele entregou-lhe uma carta de encaminhamento para qualquer serviço de saúde que preferisse, dizendo que não sabia para onde encaminhá-la. Ao sair de lá ela procurou por parentes, informou-os sobre o diagnóstico e pediu a eles que estivessem presentes no momento de informar o parceiro, porque temia a reação dele. Ao ser informado, ele não reagiu, fazendo crer que sabia de sua própria soropositividade. Ela terminou o relacionamento com ele, procurou apoio na religião e converteu-se à fé evangélica.

3. **MÁRCIA -** 25 anos; quatro anos de escolaridade. Tinha um único filho, que completara quatro anos na ocasião da entrevista. Referiu três a quatro abortos espontâneos antes de ter esse filho, que é soronegativo. Recebeu o diagnóstico positivo para HIV nessa última gravidez. Relatou que não tinha qualquer informação sobre a Aids e desconhecia a existência do HIV na época em que soube de sua condição sorológica. Referiu também que, por seguir a religião evangélica, não acreditou na soropositividade e não aceitou tomar os medicamentos recomendados, até que adoeceu e precisou ser hospitalizada. Só então passou a seguir o tratamento estabelecido. Ela

gostaria de ter mais um filho, mas o parceiro (soronegativo) não quer; ambos temem a transmissão vertical.

4. **DIANA -** 38 anos; oito anos de escolaridade. Tinha dois filhos com o primeiro marido, já falecido, e, no segundo casamento tinha uma filha, que estava com um ano e meio na ocasião da entrevista. Recebeu o diagnóstico positivo para HIV nessa terceira e última gravidez. O marido fez a sorologia para HIV, logo após o diagnóstico positivo dela, obtendo resultado negativo. Ela ficou surpresa, não aceitou que pudesse ser portadora do HIV porque não se reconhecia em risco para a infecção. Entretanto, ao rever sua história de vida constatou que seu primeiro marido havia falecido em conseqüência de uma pneumonia dupla, e ele havia sido seu único parceiro até que conheceu o atual. Este fato deixou-a abalada; ela passou a ter medo de infectar o atual marido e propôs-lhe a separação. Ele não aceitou e, ao contrário, ofereceu todo o apoio de que ela necessitava.

3.2.2. Mulheres que, sabendo-se soropositivas, optaram por ter filhos

5. **LIA** - 29 anos; cinco anos de escolaridade. Tinha dois filhos do casamento anterior e estava grávida pela primeira vez do atual parceiro na ocasião da entrevista. Recebeu o diagnóstico positivo para HIV na gravidez anterior, quando ainda convivia com o primeiro marido. Assim que se soube soropositiva, passou dois meses sem se alimentar corretamente e sem dormir direito, porque, segundo ela mesma, queria morrer. Nessa ocasião passou a usar bebida alcoólica, maconha e crack com o marido, que já fazia uso dessas drogas. O casal se separou logo após o nascimento do filho. Lia deixou de beber e de usar drogas e começou um novo relacionamento. Este seu novo parceiro ainda não tinha filhos e, por isso, optaram por ter um. Na ocasião da entrevista, o atual parceiro havia feito o exame para HIV, cujo resultado também foi positivo.

6. **TINA** – 23 anos; cinco anos de escolaridade. Ainda não tinha filhos, mas estava grávida quando foi entrevistada. Tratava-se de sua segunda gravidez, porém a primeira depois de ter conhecido seu diagnóstico positivo para HIV. Recebeu o diagnóstico há cerca de cinco anos, quando teve um episódio de emagrecimento repentino e foi encaminhada para exames médicos. Neste período ela vivia com o

primeiro marido, com quem se casou aos 12 anos de idade. Mesmo tendo sido este o único parceiro que havia tido até então, ela não suspeitou que ele fosse soropositivo e nem que a havia infectado. Ele, por sua vez, negava ser portador do HIV. Tina só soube que a soropositividade do marido era anterior à dela quando ele faleceu e a médica que o acompanhava revelou isso a ela. Essa médica alegou que não contou o fato antes, porque tinha que respeitar o sigilo médico. A gravidez atual fora planejada com o segundo parceiro, que é soronegativo.

7. **HELENA** - 29 anos; oito anos de escolaridade. Tinha dois filhos e estava grávida do terceiro. Recebeu o diagnóstico positivo para HIV logo após o nascimento do segundo filho, que havia completado dois anos e oito meses no momento da entrevista. Ela relatou que estava na maternidade tentando amamentar o filho pela primeira vez quando um médico entrou e pediu que ela colocasse o bebê de volta no berço, porque precisava lhe contar algo. Ficou chocada quando recebeu a informação de que era soropositiva para HIV e, ao mesmo tempo, triste por ter sido impedida de amamentar o filho. Naquela ocasião ela convivia com o primeiro marido. Dois anos após esse episódio, ela engravidou pela terceira vez, mas separou-se do marido no início da gravidez. No momento da entrevista ela convivia com um novo parceiro, soronegativo.

8. **ÂNGELA -** 29 anos; 10 anos de escolaridade. Tinha uma filha que, na ocasião da entrevista, estava com um ano e meio. Recebeu o diagnóstico positivo para HIV depois que seu marido adoeceu, foi hospitalizado e se descobriu soropositivo, há quatro anos e meio atrás. Naquela época o casal estava se separando judicialmente, por iniciativa dela. O motivo é que ela desejava ter pelo menos um filho e o marido não concordava com esse desejo. Ele já tinha um filho de um relacionamento anterior. A descoberta da soropositividade de ambos foi considerada uma surpreendente revelação, motivando-os a pensar com mais carinho na vida conjugal. A partir de então, o casal decidiu retomar o casamento, e acabou por incluir o planejamento de uma gravidez.

3.2.3. Mulheres que, sabendo-se soropositivas, optaram por não ter filhos

9. **NICE -** 26 anos; oito anos de escolaridade. Tinha uma filha, que havia nascido antes que ela se soubesse soropositiva para HIV. Recebeu o diagnóstico positivo depois

que o marido adoeceu e foi hospitalizado, um ano após o nascimento dessa filha. Teve muito medo de que a filha também fosse portadora do HIV, mas, para seu alívio, os exames dela resultaram negativos. Relatou que o marido havia sido seu primeiro e único parceiro até aquele momento e que a soropositividade dele para HIV já era conhecida por ele e pela família dele, menos por ela. Apesar de se sentir triste e decepcionada, ela continuou cuidando dele, após o diagnóstico, por mais oito meses, até que faleceu. Na ocasião da entrevista ela vivia com um novo parceiro, soronegativo, e nenhum dos dois desejava ter filhos, por temerem a transmissão vertical do HIV.

10. **ROSA -** 30 anos; 11 anos de escolaridade. Tinha uma filha no momento da entrevista. Recebeu o diagnóstico positivo para HIV em sua única gravidez. À princípio não acreditou no resultado, repetindo o exame várias vezes. Ela jamais se considerara em risco para o HIV porque sempre utilizara o preservativo como método de prevenção de doenças sexualmente transmissíveis e, além disso, estava vivendo um relacionamento marital estável. Ficou chocada e deprimida, mais ainda pelo fato do exame do marido ter resultado negativo. Reagiu ao choque inicial e foi buscar informações sobre como reduzir a chance de transmitir o HIV ao seu bebê. Após o nascimento da filha o casal se separou porque, segundo ela, nenhum dos dois conseguiu lidar com a situação de sorodiscordância. No momento da entrevista ela estava decidida a não ter mais filhos, por não se sentir com coragem de enfrentar, mais uma vez, a possibilidade da transmissão vertical do HIV.

11. **SÍLVIA -** 30 anos; oito anos de escolaridade. Tinha um filho, que havia nascido antes que ela se soubesse soropositiva para HIV. Recebeu o diagnóstico positivo quando teve uma pneumonia e precisou ser hospitalizada, cinco anos antes da entrevista. Naquela ocasião, ela estava separada do marido. Após o diagnóstico entrou em depressão e ficou um ano sem sair de casa. Não recebia amigos nem parentes, e não queria se cuidar. Acreditava que iria morrer de um dia para outro e por isso chorava e se angustiava a cada dia. Recebeu apoio através de um grupo de auto-ajuda, onde encontrou subsídios para sair da depressão. Na ocasião da entrevista ela tinha um novo parceiro que era soronegativo, e nenhum dos dois desejava ter filhos por receio de transmitir o HIV para ele.

12. **IRENE** – 24 anos; 11 anos de escolaridade. Tinha um filho na ocasião da entrevista. Recebeu o diagnóstico positivo para HIV quando fez os exames de rotina para o acompanhamento do pré-natal desse filho. Ficou triste, chorou muito, não imaginava que isso pudesse acontecer com ela. Relatou que engravidara antes de se casar e que o namorado havia sido o único parceiro que teve na vida. Após se saber grávida, ela e o namorado decidiram se casar o mais rápido possível, porém ela não sabia da soropositividade dele para o HIV. Quando ela se descobriu soropositiva, chocou-se com o resultado. O marido sabia que era portador do HIV, mas não comunicou o fato a ela. Embora tivesse se declarado infeliz no casamento, ela ainda vivia com ele no momento da entrevista e não desejava ter mais filhos, porque temia a transmissão vertical do HIV.

O Quadro 1, a seguir, apresenta um resumo da situação vivida pelas mulheres por ocasião do diagnóstico e da entrevista.

Quadro 1. Resumo da situação vivida pelas mulheres, no momento do diagnóstico e na entrevista

	Situação no momento do diagnóstico			Situação no momento da entrevista			
Nome	Situação marital	N.de filhos	Soropositividade parceiro	Situação marital	N. de filhos	Soropositividade parceiro	Tempo conhecimento soropositividade
Isa	Casada	0	Desconhecida	Casada	0	Desconhecida	5 meses
Maria	União	3	Desconhecida	Solteira	4	___	2 anos e 3 meses
Márcia	Casada	0	Desconhecida	Nova parceria	1	Negativo	4 anos e meio
Diana	Casada	2	Desconhecida	Nova parceria	3	Negativo	2 anos
Lia	Casada	1	Positivo	Nova parceria	2	Desconhecida	5 anos
Tina	Casada	0	Positivo	Nova parceria	0	Negativo	5 anos
Helena	Casada	2	Positivo	Nova parceria	2	Negativo	2 anos e 8 meses
Ângela	Casada	0	Positivo	Casada	1	Positivo	4 anos e meio
Nice	Casada	1	Positivo	Nova parceria	1	Negativo	7 anos
Rosa	União	0	Negativo	Solteira	1	___	7 anos
Sílvia	Separada	1	Desconhecida	Nova parceria	1	Negativo	5 anos
Irene	Solteira	0	Positivo	Casada	1	Positivo	4 anos

4. Publicações

Artigo 1 - Hebling EM, Hardy E. Mulheres e Aids: sentimentos associados à maternidade e à orfandade.

Artigo preparado para publicação pelos Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro (Submetido).

Artigo 2 - Hebling EM, Hardy E. Mulheres e Aids: planejando o cuidado dos filhos em caso de doença ou óbito materno.

Artigo preparado para publicação pelos Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro (Submetido)

4.1. Artigo 1

----- Original Message -----
From: Cadernos
To: ehebling@cemicamp.org.br
Sent: Monday, August 29, 2005 12:43 PM
Subject: Aviso de Recebimento - 583/05

Prezada Dra. Hebling,

Seu trabalho, “Mulheres e AIDS: Sentimentos associados à maternidade e a orfandade" encaminhado para *Cadernos de Saúde Pública*, foi recebido e aguarda parecer do Conselho Editorial.
O número de seu artigo é: MS-583/05.

Atenciosamente,
Carlos Coimbra Jr.,
Editor
--

CADERNOS DE SAÚDE PÚBLICA / REPORTS IN PUBLIC HEALTH
Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz
Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Manguinhos
21041-210 Rio de Janeiro, RJ, Brasil
Secretaria - Tel: +55 21 2598-2511 / Fax: +55 21 2598-2737
Assinaturas - Tel: +55 21 2598-2508 / Fax: +55 21 2598-2514
http://www.ensp.fiocruz.br/csp

Esta mensagem foi verificada pelo E-mail Protegido Terra.
Scan engine: McAfee VirusScan / Atualizado em 26/08/2005 / Versão: 4.4.00/4568
Proteja o seu e-mail Terra: http://mail.terra.com.br/

Mulheres e Aids: sentimentos associados à maternidade e à orfandade

Women and Aids: feelings associated to motherhood and orphanhood

Eliana Maria Hebling[1]
Ellen Hardy[2]

1. Centro de Pesquisas em Saúde Reprodutiva de Campinas – Cemicamp
2. Departamento de Tocoginecologia da Faculdade de Ciências Médicas - Unicamp
Endereço para as duas: Cidade Universitária Zefferino Vaz, s/n,
Caixa Postal 6181
13.083-888 – Campinas - SP

Título Corrido: Mulheres e Aids: maternidade e orfandade

Seção da Revista: (2) Artigos Originais

Endereço para correspondência:
Eliana Maria Hebling
Cemicamp
Caixa Postal 6181
13083-888 – Campinas, SP
ehebling@cemicamp.org.br

Resumo

Esse artigo busca desvelar sentimentos de mulheres HIV positivas associados à maternidade e à orfandade. Realizou-se estudo qualitativo. Foram entrevistadas mulheres grávidas quando se souberam soropositivas e mulheres que se sabendo soropositivas não quiseram ter ou optaram por ter um filho, totalizando 12 entrevistas. Foi feita análise temática do conteúdo. Os resultados evidenciam que a maternidade foi sentida como a razão que mantém o desejo de viver, representando a extensão da vida. As entrevistadas entendiam que mulheres soropositivas tinham direito de ter pelo menos um filho, apesar de temerem a transmissão vertical e evitarem pensar na possibilidade de orfandade. Não amamentar gerou sofrimento e sentimentos de culpa. A possível orfandade dos filhos foi sentida como abandono, mobilizando sentimentos de impotência e culpa. Para lidar com essas situações, as mulheres recorriam a mecanismos de defesa. Conclui-se que o controle da doença não é suficiente para garantir equilíbrio emocional às mulheres soropositivas, que têm necessidade contínua de suporte, para orientá-las sobre sua saúde física e emocional, bem como a dos filhos, nas condições de desvantagem que a soropositividade da mãe representa.

Palavras-chave: Aids, mulheres, maternidade, orfandade, mecanismos de defesa

Abstract

The purpose of this article is to describe the feelings, of HIV positive women, associated to motherhood and orphanhood. A qualitative study was carried out. The interviewees were women who learnt that they were HIV positive while they were pregnant and women who, knowing that they were HIV positive, did not want to have a child or decided to have one. Twelve women were interviewed. Thematic content analysis was carried out. The results show that motherhood was felt as the reason that maintained the desire to live, representing an extension of life. Interviewees understood that HIV positive women have the right to have at least one child, though they feared vertical transmission and avoided thinking about the possibility of orphanhood. Not been able to breastfeed caused suffering and guilt feelings. The possible orphanhood of their children was felt as abandoning them, mobilizing feelings of impotence and guilt. To deal with those situations women resourced to defense mechanisms. It is concluded that the control of the disease is not sufficient to guarantee emotional balance to soropositive women. They require continuous support to guide them regarding their own physical and emotional health as well as that of their children, in the situation of disadvantage represented by the mother being HIV positive.

Key words: AIDS, women, motherhood, orphanhood, mechanisms of defense

Introdução

Nos últimos anos, o progresso no tratamento das pessoas que vivem com HIV/Aids, e a conseqüente melhoria da qualidade de suas vidas, têm possibilitado que mais mulheres soropositivas mudem suas expectativas e projetos de vida, decidindo engravidar e ter filhos.[1,2] Essa decisão é um direito fundamental para qualquer mulher, seja ela soropositiva ou não, e como tal, deve ser respeitado.

Para as mulheres soropositivas para HIV, no entanto, ter um filho é um processo complexo porque envolve fatores psicológicos e culturais arraigados, que são associados à doença e à morte,[3,4] além de considerações biomédicas específicas.[5] Esse processo se torna mais complexo e difícil ao se defrontar com o quadro social da Aids em mulheres, onde se observa a desagregação familiar causada pelos efeitos da doença na família ou pela morte da mãe. [6]

O contexto da orfandade pela Aids é uma situação grave. Por um lado, há um número elevado de crianças e adolescentes (infectados ou não pelo HIV) que perderam a mãe por causa da Aids nas duas últimas décadas, estimado em 13,2 milhões no mundo, 29 mil no Brasil [7,8] e 2.940 em Campinas.[9] Por outro lado, há as implicações socioeconômicas decorrentes das perdas, como a infra-estrutura familiar enfraquecida e o sofrimento dos filhos que precede e se segue à morte dos pais.[10] Além disso, deve-se considerar o ônus que essa situação acarreta para o Estado, que tem de assumir a guarda dos órfãos.

Ao se focalizar a relação maternidade-orfandade na vida de mulheres soropositivas, não se pode deixar de levantar questões sobre os aspectos que influenciam suas decisões quanto a se tornarem mães, e procurar esclarecer como elas lidam racional

e emocionalmente com a dualidade: desejo de ser mãe - risco de orfandade do filho. Quais os sentimentos que elas associam à maternidade e à orfandade? Quais os mecanismos defensivos que essas mulheres lançam mão para enfrentarem essa dualidade? Esse artigo busca desvelar os sentimentos das mulheres soropositivas para HIV em relação à maternidade e à orfandade.

Sujeitos e métodos

Foi realizado um estudo qualitativo utilizando-se a técnica dos depoimentos pessoais. Esta técnica permite ao pesquisador conhecer um período específico da vida das pessoas entrevistadas, que corresponde ao seu interesse de pesquisa.[11,12] Neste estudo foi enfocado o período a partir do qual as mulheres receberam o diagnóstico positivo para HIV.

A amostra foi intencional, segundo critérios predefinidos, levando em conta a saturação das informações.[13] O conceito de saturação implica que a coleta de dados continue até que as informações comecem a se repetir e sejam adequadas aos objetivos propostos.[14,15] Foram selecionadas mulheres que estavam grávidas quando se souberam soropositivas e mulheres que, sabendo-se soropositivas, não quiseram ter ou optaram por ter um filho.

A seleção ocorreu em três locais, todos em Campinas, SP: um Ambulatório de Reprodução Humana e um Ambulatório de Obstetrícia de um hospital universitário, e uma organização não-governamental (ONG) de apoio a portadores de HIV. Nos dois primeiros lugares, mulheres soropositivas eram consultadas em um dia específico da semana. Durante aproximadamente dois meses a pesquisadora compareceu a esses locais nesse dia e convidou para o estudo a primeira mulher que chegava para a consulta. Se ela não aceitava ou não cumpria os critérios de inclusão, era convidada a que chegava a seguir e assim por diante. Na sede da ONG a seleção foi feita através da técnica da "bola

de neve".[13] A pesquisadora entrou em contato com a diretora, que indicou a primeira mulher convidada para o estudo nesse local. Ela aceitou participar e indicou outra, que indicou outra, até que as informações fornecidas começaram a se repetir.

Foram entrevistadas 12 mulheres, utilizando-se um roteiro semi-estruturado pré-testado. As entrevistas foram gravadas e transcritas literalmente. Os textos correspondentes às transcrições foram conferidos com os conteúdos das gravações. Em seguida, foram inseridos no programa computacional *The Ethnograph* v.5.0 [16] que permitiu sua formatação e numeração de suas linhas, bem como a demarcação das unidades de significado para a realização de análise temática do conteúdo.[13,17] Para esta análise, visando à interpretação dos resultados, utilizou-se o conceito de mecanismos de defesa do ego, entendido como processos psíquicos inconscientes que aliviam o ego de alguma dor psíquica, ou seja, a luta do ego contra idéias ou sentimentos dolorosos ou insuportáveis.[18,19,20,21,22]

Neste artigo, são apresentados os resultados referentes às categorias de análise que emergiram das falas das mulheres em relação aos sentimentos que elas associavam à maternidade e à orfandade: direito de ser mãe; por que as mulheres soropositivas querem ou não ter filhos; sentimento em relação a ser mãe; sentimento em relação a não poder amamentar; sentimento em relação ao bebê nascer soropositivo, e sentimento em relação à orfandade do filho.

A participação das mulheres foi voluntária. Todas assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido e autorizaram a gravação das entrevistas. Seus nomes foram substituídos por outros, fictícios. Seguiram-se as normas éticas estabelecidas pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.[23] O projeto foi aprovado pela Comissão de Pesquisa do Centro de Assistência Integral à Saúde da Mulher e pelo Comitê

de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas, ambas da Universidade Estadual de Campinas, parecer nº 558/2002.

Resultados

Das 12 mulheres entrevistadas, quatro haviam recebido o diagnóstico positivo para HIV na última gravidez, das quais duas ainda não tinham filhos nessa ocasião. Quatro optaram por não ter filhos após o diagnóstico, mas todas já tinham pelo menos um, e, quatro quiseram ter filhos quando já se sabiam soropositivas, das quais duas ainda não tinham filho até então. Nenhum dos filhos já nascidos era soropositivo. Algumas características sociodemográficas dessas mulheres estão apresentadas na Tabela 1.

Direito de ser mãe

As entrevistadas entendiam que ser mãe era um direito de toda mulher, soropositiva ou não, mesmo que criticado por algumas pessoas, incluindo profissionais da saúde. Esse direito foi defendido também pelas mulheres que não desejavam ter mais filhos.

> *"Ah, eu acho que todo mundo deveria ter uma chance, porque quando você vai no postinho... eles criticam. Tem pessoas que até xinga porque você é soropositivo... Eu acho que todo mundo tem o direito de ser mãe, mesmo que seja soropositivo. Ela se cuidando, tratando pro neném não vir com nada, eu acho que é importante"*. [Tina: optou por ter filhos; não tinha nenhum]

> *"Olha, ser mãe é tudo... Eu falo isso porque eu já tive um filho. E foi um filho desejado, esperado... Por isso que eu acho que toda mulher tem o seu direito de querer ou não ter filhos. O meu é de não querer ter mais, mas eu já tive esta experiência de ser mãe e sei como é que é glorioso você pegar aquele nenenzinho no seu colo, pequenininho e indefeso, e contando com você pra defendê-lo, pra tudo. Um serzinho inocente, que chega ao mundo na sua responsabilidade"*. [Silvia: optou por não ter filhos; tinha um]

A gravidez de mulheres soropositivas era considerada um risco na opinião de algumas entrevistadas, que também não entendiam plenamente o mecanismo de prevenção da transmissão vertical. Apesar disso, a maternidade foi referida como um direito reprodutivo de qualquer casal e um facilitador da adesão ao tratamento para as mulheres infectadas.

> *"Eu acho que é um direito de toda mulher, mesmo sabendo que ela é soropositiva... O que eu não sei, é como uma mãe e um pai soropositivos podem ter um filho e o filho não ser. Isso que não entra na minha cabeça, eu fico na dúvida... mas se ela quer ter ou se eles querem ter eu acho que é um direito deles..."* [Maria: diagnóstico na gravidez; tinha filhos]

> *"Ah, é um risco, né! Mas, as que não têm ainda*, *eu acho que deveriam tentar um* [Ri, um pouco sem graça]... *Ah, porque acho que talvez até ajudaria essas pessoas que têm o pensamento de não querer viver... às vezes aí ela reage, mais porque ela tem a possibilidade de ter um filho... Talvez até melhore no tratamento dela, a si própria"*. [Helena: optou por ter filhos; já tinha outros]

Algumas das entrevistadas defenderam o direito das mulheres soropositivas serem mães, particularmente de, pelo menos, um único filho, mas aconselharam-nas a pensar bem antes de engravidar, levando em conta o possível sofrimento do filho. Algumas fizeram referência à adoção como possibilidade de satisfação do desejo de ser mãe.

> *"Se ainda não tem nenhum filho, tudo bem arriscar, é o primeiro filho. Agora, se já tem outros filhos, eu acho que não tem necessidade, eu acho que a pessoa não tem um pingo de juizado, acho que não pensa nem em si própria"*. [Diana: diagnóstico na gravidez; tinha filhos]

> "[Silêncio] *Ah, eu arrumei esse, mas não aconselho a arrumar, não. Acho que se um dia der vontade, adota um. É bom, sim, é maravilhoso ser mãe, mas eu acho que sofre demais. Eu acho que é uma coisa que tanto a mãe quanto o filho sofre, então eu acho que se for pra sofrer, eu acho que é melhor não arrumar"*. [Irene: optou por não ter filhos; já tinha um]

Por que as mulheres soropositivas querem ou não ter filhos

Na opinião das entrevistadas, toda mulher, sendo soropositiva ou não, quer ter um filho, quer experimentar a maternidade, principalmente porque deseja se completar como mulher.

> *"... eu acho que todas as mulheres têm vontade de ser mãe... Graças a Deus eu já tenho um filho, porque eu acho que uma mulher sem filho, sem poder gerar um filho, não é mulher, não se sente uma mulher..."* [Márcia: diagnóstico na gravidez; não tinha filhos]

Para as mulheres soropositivas, querer ter um filho estava associado também ao fato de terem um objetivo concreto para viver.

> *"... acho que é pra elas não serem sozinhas no mundo, porque daí elas vão ter um objetivo pra viver, não é verdade? Se elas tiverem uma vida pra cuidar elas vão ter um objetivo pra viver ainda mais, e se cuidar..."* [Tina: optou por ter filhos; não tinha nenhum]

> *"... é muito importante a gente ser mãe na vida... Ele chama:'mamãe, vem conversar comigo!' Como amiga dele, vem perguntar tudo pra mim, sobre as namoradas, então eu acho muito bonito ter um companheiro do lado, não é só o marido, a gente ter mais um companheiro ou companheira do lado da gente..."* [Diana: diagnóstico na gravidez; tinha filhos]

A transmissão vertical do HIV foi citada como o fator inibidor do desejo de ter filhos entre as mulheres soropositivas. As mulheres que não quiseram ter filhos após terem conhecido sua soropositividade para HIV referiram que, por menor que fosse a chance de transmitirem o HIV para um filho, elas tinham receio de correr o risco.

> *"Ah, embora os casos hoje de crianças nascer soropositivas seja muito pouco, existe ainda a possibilidade. Eu acho que essa seria uma das conseqüências, da criança não ser negativada. Pode vir a crescer uma criança revoltada... acho que amarga. Ou até mesmo culpar os pais por isso, de ser soropositiva em conseqüência da irresponsabilidade deles..."* [Silvia: optou por não ter filhos; já tinha um]

"Ah, eu não quero passar nunca mais por essa ansiedade de [um filho] *ser ou não ser* [soropositivo]*: será que a minha filha vai ter essa doença? É muito pra mim..."* [Nice: optou por não ter filhos; já tinha um]

Sentimento em relação a ser mãe

A questão da maternidade foi abordada com muita emoção por todas as entrevistadas. O sonho de ser mãe fazia parte de sua vida desde a infância:

"... desde pequena... eu imaginava como eu agiria com um filho em determinadas situações, como eu faria, e hoje eu vejo que ser mãe é doar muito, é se doar muito. Muito amor! Muito amor! E você aprende também uma coisa assim, a ter muita paciência. A gente adquiri uma paciência! [Ri] *E não sabe da onde você tira forças... tudo isso a gente aprende, ou já nasce sabendo, eu não sei..."* [Ângela: optou por ter filhos; não tinha nenhum]

Os sentimentos associados a ser mãe foram manifestados de forma muito intensa, transcendendo os sentimentos que surgiram nos relatos sobre ser HIV positiva. Ser mãe era a razão principal de suas vidas:

"Ser mãe? Acho que é ter vida, ter mais vontade de viver. Acho até que uma pessoa dessa que tem amor num filho, que fixa até na primeira gravidez, acho que aí ela se incentiva a tomar mais o remédio pra viver mais pela criança. Porque ela depende da gente. Acho que aí, ser mãe é viver de novo! Querer ter mais vida". [Helena: optou por ter filhos; já tinha outros]

"...ser mãe pra mim é tudo na minha vida, ser mãe é a maior felicidade que Deus pode me dar". [Diana: diagnóstico na gravidez; tinha filhos]

O desejo de ser mãe superava qualquer problema e, portanto, valia a pena correr o risco de ter um filho apesar de serem HIV positivas, porque a doença e a morte eram conseqüências naturais da vida. Ter o vírus não era sinônimo de morte.

"Que é maravilhoso, que vale a pena correr o risco, que é um risco pequeno... não tem nada que te gratifique mais do que você ver ali um bebezinho que sorri, que cada dia vem com coisas novas, quando você está cansada, preocupada. Não tem coisa mais gratificante que isso!" [Ângela: optou por ter filhos; não tinha nenhum]

"Ah, eu diria pra todo mundo seguir em frente, não ficar esquentando a cabeça com a morte, porque acho que todo mundo vai morrer um dia. E amar muito, cuidar do filho e esquecer desse negócio de HIV... porque se você colocar isso na cabeça, você morre mesmo, você morre com a sua consciência...". [Tina: optou por ter filhos; não tinha nenhum]

Sentimento em relação a não poder amamentar

As mulheres que tiveram um filho quando já se sabiam soropositivas foram informadas pelos médicos de que não poderiam amamentar e realmente não o fizeram, embora o desejassem. Essa imposição, que restringiu o contato mãe-bebê, foi sentida como uma incompetência no papel de mãe. Algumas se sentiram cobradas pelas pessoas ao seu redor, principalmente por aquelas que não sabiam o motivo pelo qual não estavam amamentando:

"Ah sei lá, porque todas as mulheres têm desejo de ser mãe, de um dia catar um filho no colo, poder dar mamá..." [Márcia: diagnóstico na gravidez; não tinha filhos]
"...A única coisa que eu senti foi dele não poder mamar em mim, mas graças a Deus ele teve saúde... [Irene: optou por não ter filhos; já tinha um]

"...e o fato de não amamentar, eu acho que isso, mãe tem que preparar bem a cabeça antes de engravidar também, porque você é muito cobrada disso, embora muitas pessoas não saibam por que você não está amamentando, mas você é muito cobrada". [Ângela: optou por ter filhos; não tinha nenhum]

O desejo de amamentar o filho despontou de maneira tão intensa nessas mulheres, que uma delas disse que se "esqueceu" do "proibido" e durante toda a gravidez preparou-se para esse evento:

"... comprei uma poltrona... superconfortável, sutiãs para amamentar. Tinha tido vários cuidados, mas eu tinha esquecido, acho que instinto. Acho que como mãe... o mais difícil foi não ter podido amamentar..." [Rosa: optou por não ter filhos; já tinha um]

Uma entrevistada tomou três injeções para secar o leite e não obteve sucesso. Outra colocou seu bebê para ser amamentado pela irmã e pelas vizinhas.

"... o médico falou que em hipótese alguma eu poderia dar mamá pro nenê... Os outros filhos que eu tive eu amamentei bem pouco, e este, com três vacinas que eu tomei o leite não secou... Eu não cheguei meu filho nem perto do meu seio [tom de decepção] *e aonde eu ia eu ia com o mamazinho dele... Dediquei totalmente a ele, até deixei um pouco de lado os outros mais velhos... mas ele requeria muitos cuidados"*. [Maria: diagnóstico na gravidez; tinha filhos]

"Eu vi a minha irmã amamentando a filhinha dela e ele [meu bebê] *queria mamar... às vezes a minha irmã dava... do peito dela pra ele mamar... a vizinha, a moça que tinha um neném lá, ela também chegou a amamentar ele várias vezes"*. [Márcia: diagnóstico na gravidez; não tinha filhos]

Sentimento em relação ao bebê nascer com o HIV

As mulheres disseram que deveria ser muito difícil para uma mãe lidar com o fato de ter transmitido o HIV para seu filho. A maioria chorou enquanto falava sobre isso. Algumas disseram que não queriam nem pensar no assunto, outras mencionaram que a doença trazia sofrimento e dor para a mãe e para a criança.

"Ah, eu acho que deve ser horrível! [um filho nascer com o HIV]*... Eu penso que eu não vou ter* [mais filhos] *porque eu não quero ter esses pensamentos, será o que vai acontecer?* [chora]*... Eu acho que ela* [a mãe cujo filho é HIV+] *deve ser uma pessoa muito triste..."* [Nice: optou por não ter filhos; já tinha um]

"Ah, a mulher fica péssima porque, o que tem de gente aqui no MI [moléstias infecciosas]*, no hospital, é mães que trazem os filhos que têm o vírus, que tomam remédio, é péssimo. É uma coisa muito ruim uma criança tomar remédio, já pensou? ... Nenhuma mãe quer isso pro filho"*. [Márcia: diagnóstico na gravidez; não tinha filhos]

Algumas disseram que sentiriam remorso se tivessem transmitido o HIV para um filho. Maior seria o sentimento de culpa e o arrependimento se esse filho tivesse sido planejado por elas. Nesse caso elas se sentiriam responsáveis não só pelo sofrimento delas, como também pelo da criança.

> *"Se fosse no meu caso, que meu bebê nascesse* [soropositivo], *eu já ficaria com um pouco de remorso... Fala, olha o que eu fiz, coloquei uma criança no mundo com um problema desse. A gente não sabe quanto tempo vai durar, se vai ser rejeitado numa escola..."* [Helena: optou por ter filhos; já tinha outros]

> *"Eu acho que fica aí um sentimento de culpa muito grande. Embora, aí depende da situação, se você é diagnosticado durante a gravidez ou se você topou a decisão de saber ser soropositivo e engravidar. Acho que o sentimento de culpa cairia tanto pra um quanto pra outro"*. [Ângela: optou por ter filhos; não tinha nenhum]

Outras disseram que se é difícil e sofrido enfrentarem a própria soropositividade, pior seria o sentimento delas em relação a um filho. Para uma delas, que soube de sua soropositividade durante a gravidez, essa informação não a abalou tanto quanto a possibilidade de que o exame de seu filho fosse positivo.

> *"... o meu resultado não me abalou tanto quanto a hipótese do meu menino ter. Quando eu passava no médico, eu pegava a pasta dele na mão, e eu sabia que o resultado do exame estava ali dentro, mas eu não tinha coragem de abrir e ler. O meu eu abri..."* [Maria: diagnóstico na gravidez; tinha filhos]

Sentimento em relação à orfandade do filho

A orfandade foi referida como um fato sobre o qual as mulheres não gostavam nem de pensar, principalmente por representar sofrimento. Portanto, foi difícil para elas discorrerem sobre o tema e expressarem seus sentimentos. Na maioria das vezes fizeram

silêncio, falaram com a voz embargada de emoção ou então choraram. De modo geral, a orfandade foi qualificada como abandono; algo muito ruim e penoso:

> *"Pra mim é um abandono. Ai, não tem como, eles dependem da gente. E acho que para fazer o bem, mesmo, só a mãe mesmo, que agüenta tudo, faz tudo pra criança. É difícil você arrumar uma pessoa que vai cuidar do filho de outros. Vai ser órfão, vai faltar tudo, ele pode crescer rebelde, ser alguma coisa que você nunca quis que ele fosse".* [Helena: optou por ter filhos; já tinha outros]

Para minimizar o sofrimento enquanto falavam sobre a possibilidade de orfandade dos filhos, algumas mulheres valorizavam aspectos positivos relacionados à maternidade.

> *"Eu tenho sonho de viver bastante e cuidar do meu filho e ter muita saúde, não de largar ele. A gente sempre tem que pensar o melhor, porque se a gente for pensar pro lado pior, a gente não vive. Você acaba ficando doente só de pôr as coisas na cabeça".* [Tina: optou por ter filhos; não tinha nenhum]

> *"... mas um dia eu vou ter onde morar e um dia, antes de eu falecer, eu quero que o meu filho esteja na casa dele".* [Márcia: diagnóstico na gravidez; não tinha filhos]

O sentimento de culpa e o arrependimento ficaram evidentes depois que as mulheres refletiram sobre a possível orfandade dos filhos. Uma delas, ao enfrentar para si a possibilidade de morte em decorrência da Aids, não conseguiu sequer verbalizar a palavra 'morte'. Ela racionalizou a idéia e disse que poderia morrer de qualquer outra coisa.

> *"Morrer e deixar os filhos órfãos? Acho que elas pensam assim, eu não devia ter arrumado os filhos. Não devia ter engravidado sabendo que um dia, mais cedo ou mais tarde, eu ia morrer. Eu pensava assim. Ficava triste. Eu vivia chorando".* [Lia: optou por ter filhos; já tinha outros]

> *"Você põe com tanto carinho, você planeja ver o filho crescer, ver estudar, então eu acho que é muito difícil pra mulher... É diferente porque a soropositiva sabe que ela vai...* [pára de falar], *que de repente pode dar algum problema. De repente a gente tem o HIV e não morre, dá um enfarto. Eu me preocupo com a minha pressão, que eu sou hipertensa* [Ri], *você vê como é que é?"* [Isa: diagnóstico na gravidez; não tinha filhos]

A maioria das entrevistadas acreditava que os sentimentos de mulheres portadoras e não portadoras do HIV frente à possibilidade de orfandade dos filhos não eram semelhantes, principalmente porque as primeiras tinham mais clara e mais próxima a possibilidade de doença e morte.

> *"... as que não são* [soropositivas]*, elas não têm esse medo de deixar, essa dúvida, não pensam tanto em deixar os filhos. Porque todo mundo sabe que a morte um dia vem. Mas a gente que convive com o HIV, a gente está consciente de que pode vir a acontecer isso. E quem não tem nada* [não é soropositiva] *não pensa nisso, talvez nem sabe o que é sentir isso"*. [Maria: diagnóstico na gravidez; tinha filhos]

Quando questionadas sobre o que diriam para outras mulheres soropositivas sobre a orfandade dos filhos, em geral utilizaram frases carregadas de tensão e emoção, através das quais expressaram suas angústias e receios. A maioria delas chorou entre uma fala e outra, entre um silêncio e outro:

> *"* [silêncio]. *Ah, enquanto elas estiverem vivas, sabe, cuidar de seus filhos, educá-los, dar carinho, dar amor, enquanto elas estiverem vivas. É isso o que eu posso falar!"* [Lia: optou por ter filhos; já tinha outros]

Entretanto, a maioria delas passou, através de seus relatos, alguma mensagem de encorajamento e positividade para as mulheres soropositivas, para que elas cuidassem de sua saúde e enfrentassem o HIV de forma positiva.

> *"Que não se deixem derrotar, que tenham força para lutar contra esse vírus* [fala chorando]*, porque lutando a gente consegue. Tenham muita força, muita força de viver, de viver muito bem, sem fazer extravagância, que vivam! É isso!* [fala chorando]*."* [Nice: optou por não ter filhos; já tinha um]

Discussão

Os resultados evidenciam que, para as mulheres entrevistadas, a maternidade é a extensão da vida, a razão fundamental que mantém nelas o desejo de viver, de se cuidar e de amar. Ter um filho é sentido como uma bênção divina e um motivo de gratificação pessoal. Nossos resultados confirmam que, a exemplo do que se tem observado entre as mulheres, de forma geral, também entre as soropositivas para HIV, a maternidade é considerada um atributo essencial da mulher, inerente à condição feminina e, portanto, um processo esperado. [24]

A valorização da maternidade também foi identificada por OSIS (2001)[25] num estudo com mulheres não infectadas pelo HIV, esterilizadas ou usuárias de métodos anticoncepcionais reversíveis, que consideravam a maternidade necessária para a realização pessoal. Além disso, entendiam que ser mãe representava a transcendência das pessoas, tanto dos aspectos genéticos quanto dos valores. Um outro estudo, com gestantes soropositivas, mostrou que a vivência da gravidez foi mais valorizada pelas mulheres do que a própria soropositividade. Os meses de gestação foram um período de superação e re-significação da doença e de suas conseqüências nas suas vidas. [26]

Em certo sentido, para algumas mulheres soropositivas, ter um filho tem até um maior significado do que para as mulheres em geral, porque o diagnóstico de soropositividade é, para muitas, como uma sentença de morte a curto ou médio prazo. Frente a essa situação, elas sentem que *"ser mãe é viver de novo! É querer ter mais vida"*. Ter um filho, portanto, significa para a mulher soropositiva uma possibilidade de resgatar a identidade social colocada em questão pela infecção do HIV. Ao ser mãe, ela pode continuar a dizer "sou mulher como as outras". Além disso, a maternidade representa um desafio contra a doença porque, enquanto esta identifica a morte, a criança simboliza a vida. [4]

Para as entrevistadas, o desejo de ter um filho esteve associado ao sentimento de se completar como mulher e, por isso mesmo, era lícito e lógico que esse desejo pudesse ser satisfeito. A percepção delas de que a maternidade é um direito da mulher legitimava seus sentimentos de quererem ser mães. Visto sob este prisma, é compreensível que as mulheres soropositivas sem filhos se sentissem com o direito de ter pelo menos um, apesar de estarem cientes do risco da criança nascer soropositiva e, ainda, o de um dia se tornar órfã.

Nossos resultados concordam com os observados por um estudo com 1.068 mulheres soropositivas, que encontrou que a maioria relacionava seu desejo de ter um filho a um sentimento de 'preenchimento' como mulher, ao desejo de constituir uma família ou ao fato de não ter, ainda, o número de filhos desejado.[27]

As mulheres que receberam o diagnóstico positivo durante a gravidez, e as que planejaram ter um filho após o diagnóstico, temiam transmitir o HIV para o bebê. A possibilidade de o filho nascer infectado era o que mais aflição lhes provocava, até o ponto de "não querer nem pensar nisso". Culpa, remorso e arrependimento foram os sentimentos associados a esse risco. Viver com o HIV era uma experiência sofrida para elas, porém suportável se comparada à possibilidade do filho nascer soropositivo. Esse mesmo temor foi considerado fator determinante na decisão das mulheres que não quiseram ter filhos após o diagnóstico.

Um outro aspecto que se constata nas gestantes soropositivas é que o sentimento que experimentaram ao se perceberem capazes de gerar um filho contrastava com a frustração provocada pela proibição de amamentar. O ato de dar de mamar era, para a maioria das mulheres estudadas, um componente fundamental de sua função materna, assim como entre as mulheres em geral.[28] Talvez tenha sido por isso que o fato de não poderem amamentar foi tão difícil para elas, gerando sentimentos de incapacidade para cumprir o papel de mãe. Um

estudo com gestantes e puérperas soropositivas encontrou que a maternidade para elas só estaria completa se efetivassem o ato da amamentação. Não amamentar significava culpa, frustração, desejos interrompidos, impotência e sonhos desfeitos. [29]

A importância que as mulheres deram ao ato de amamentar contrasta com o despreparo para lidarem com as pressões sociais enfrentadas por não poderem fazê-lo, e com a dificuldade na supressão da lactação. Isto sugere deficiências na assistência ao pré-natal recebida por essas mulheres, ou ainda no pós-parto imediato, quando a mulher está motivada a receber informações sobre aleitamento materno. A deficiência da assistência no puerpério foi relatada por PAIVA (2000),[26] que observou que apenas a metade das gestantes soropositivas pesquisadas recebeu orientação para não amamentar. Mesmo para as que foram orientadas, não lhes foram oferecidos medicamentos nem informações sobre como suprimir a lactação, como prevenir a mastite, como lidar com a pressão social pelo aleitamento materno ou sobre alimentação artificial do recém-nascido.

Refletir sobre a possibilidade de orfandade de seus filhos foi a experiência mais dolorosa para todas as mulheres que participaram deste estudo. Essa reflexão provocou reações de surpresa e de choro, mobilizando sentimentos de culpa e angústia psicológica. O significado atribuído por elas à orfandade foi o sentimento depressivo de abandono dos filhos, acompanhado do sentimento de culpa por serem elas as causadoras disso. O sentimento exacerbado de proteção ao filho, de 'pena' ou 'compaixão' por ele ter nascido através de uma mãe soropositiva e, portanto, 'culpada', esteve sempre presente nos relatos.

Algumas das entrevistadas sugeriram a adoção como medida conciliatória entre poder ser mãe e não transmitir o HIV para o filho, indicando que a possibilidade de deixar o filho órfão não é uma percepção que esteja claramente presente no consciente dessas mulheres. A maioria expressou otimismo quanto à sobrevida, o que lhes permitiria

ajudar seus filhos durante a infância e vê-los crescer. Porém, mostravam preocupação de que os filhos não pudessem contar com uma mãe nos anos difíceis da adolescência e antes de se tornarem independentes.

Diante de sentimentos dolorosos como estes, o principal problema da psiquê é encontrar maneiras de enfrentá-los, na tentativa de recuperar um nível aceitável de equilíbrio dinâmico, que aumente o prazer e diminua a dor. Uma das maneiras de buscar esse equilíbrio é recorrer aos mecanismos de defesa do ego**.**[18,19,20,21,22] Quando se analisam os relatos das mulheres estudadas, podem-se constatar diversas situações em que mecanismos**,** como os de compensação, negação, racionalização e projeção, entraram em ação para minimizar sentimentos inconscientes de culpa.

Por exemplo, o relato de Maria, sobre não ter amamentado, ter se dedicado integralmente ao bebê e ter deixado os outros filhos de lado, é a expressão de um sentimento consciente: "já que não posso amamentar, vou dar mais carinho." Inconscientemente, ela tentou compensar o sentimento de culpa por não amamentar o filho, mobilizando mais carinho a ele. Nesse caso, o mecanismo que entrou em ação foi o de compensação, descrito como um processo psíquico em que a pessoa se compensa por alguma deficiência, por meio de outro aspecto que a caracterize, que ele passa a considerar como um trunfo. É um esforço para superar uma fraqueza ou inferioridade. [21]

Quanto à negação, descrita como tendência a negar sensações dolorosas e realidades desagradáveis, na tentativa de não aceitar na consciência algum fato que perturba o ego,[18,20,22] observou-se, por exemplo, no depoimento de Rosa, que negou o resultado positivo de seu exame, repetindo-o várias vezes e, posteriormente, comprou poltrona e *soutiens* apropriados para amamentar, apesar de ter sido informada de que não deveria fazê-lo.

A racionalização também foi percebida em alguns depoimentos. É o processo pelo qual uma pessoa apresenta uma explicação, que é logicamente consistente ou eticamente aceitável, para uma atitude, ação, idéia ou sentimento que causa angústia. É um modo de disfarçar verdadeiros motivos e de tornar o inaceitável mais aceitável.[20,22] Quando Isa discursava sobre o sentimento em relação à orfandade do filho, ela disse que a mulher que tem o HIV sente isso de uma forma diferente da que não tem, porque ela sabe que vai... Ela pára diante da idéia "ela sabe que vai morrer", e a substitui por outra mais aceitável: "que de repente pode dar algum problema". E conclui sua idéia dizendo que "de repente a gente tem o HIV e não morre, dá um enfarto". Sua idéia consciente e verdadeira de que poderia morrer por uma fatalidade encobria a angústia da morte anunciada pelo HIV e minimizava seu sentimento de culpa por ter-se infectado.

A projeção pode ser detectada nas falas de várias entrevistadas e se esclarece como operação pela qual o sujeito expulsa de si e localiza no outro qualidades, sentimentos e desejos que ele desconhece ou recusa nele.[20] O relato de Diana evidenciou isso quando entregou seu bebê para ser amamentado pela irmã, dizendo que ele desejou mamar no seio da tia. Era fato que o bebê pudesse estar com fome, mas certamente não a havia associado ao seio da tia. Na realidade, ela projetou nele seu próprio sentimento inconsciente, pois era ela que desejava dar-lhe o seio para mamar.

Estes achados fazem emergir algumas sugestões que podem úteis aos diversos setores responsáveis pela atenção às questões do HIV/Aids em mulheres. Uma delas é investir mais em intervenções que mobilizem a população feminina a buscar pelo aconselhamento e testagem sorológica para HIV antes da tomada de decisão de ter um filho. Além disso, os serviços deveriam assumir o aconselhamento tanto sobre como engravidar quanto sobre como não engravidar da maneira mais segura possível.

Os profissionais de saúde, para prover uma assistência mais humanizada, devem evitar a crença de que as conseqüências do HIV para a vida das mulheres se tornaram insignificantes ou até desapareceram, com a assistência médica especializada e a distribuição gratuita dos medicamentos. Eles devem ter consciência de que, de modo geral, saber que a doença pode ser controlada, seguindo as indicações médicas, não é suficiente para garantir tranqüilidade nem segurança emocional às mulheres soropositivas.

Das falas das mulheres surge também a necessidade de melhorar a qualidade dos programas de acompanhamento ao pré-natal e parto das soropositivas. Em primeiro lugar porque, com freqüência, é no pré-natal que uma grande parte das mulheres entrará em contato com a sua condição sorológica. Em segundo lugar, porque o pré-natal pode ser utilizado de maneira consistente para lidar com as angústias das mulheres em relação à transmissão vertical. Dadas as evidências da eficácia da combinação do tratamento medicamentoso e da melhor via de parto na redução da transmissão vertical, a garantia de acesso a esses procedimentos também se faz prioritária. Ao mesmo tempo, parece ser necessário um maior esforço para que as mulheres soropositivas tenham uma melhor compreensão dos mecanismos de prevenção da transmissão vertical, desde a adesão ao tratamento durante o pré-natal até a proibição da amamentação e como suspender a lactação no pós-parto imediato. Com esse mesmo propósito, parece necessário melhorar o acesso à assistência ao puerpério. Além disso, apresenta-se a necessidade contínua de suporte, a fim de orientar as mulheres em relação à sua saúde física e emocional, bem como à de seus filhos, nas condições de desvantagem que a soropositividade da mãe representa.

Referências Bibliográficas

1. Santos NJS, Buchalla CM, Fillipe EV, Bugamelli L, Garcia S, Paiva V. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. Rev Saúde Pública 2002; 36(4 supl):12-23.
2. Rossi AS, Fonsequi-Carvasan GA, Mackuch MY, Amaral E, Bahamondes L. Factors associated with reproductive options in HIV-infected women. Contraception 2005; 71(1):45-50.
3. Kline A, Strickler J, Kempff J. Factors associated with pregnancy and pregnancy resolution in HIV seropositive women. Soc Sci Med 1995; 40(11):1539-47.
4. Knauth DR. Subjetividade feminina e soropositividade. In: Barbosa RM e Parker R. Sexualidades pelo avesso. Direitos, identidades e poder. São Paulo: Editora 34 Ltda; 1999.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Anti-Retroviral em Gestantes – 2004. Brasília, 2004. (acessado em 11/set/2005) http://www.aids.gov.br/final/gestante_2004/ConsensoGestante2004.doc.
6. Duarte G. Passado e Presente da Transmissão Vertical do HIV-1 no Brasil. J FEBRASGO 2001; 8(2): 8-9.
7. Szwarcwald CL, Andrade CLT, Castilho EA. Estimativa do número de órfãos decorrentes da AIDS materna, Brasil, 1987-1999, uma nota técnica. In: Brasil. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST/Aids. Boletim Epidemiológico Aids**.** Semana Epidemiológica 35-47, setembro/novembro. Brasília, 1999.
8. Instituto Promundo. Reflexões sobre crianças e Aids no Brasil. Rio de Janeiro; 2004. http://www.promundo.org.br/materia/Relatorio%20Criança%20e%20AIDS%20FINAL.doc. (acessado em 03/Jun/2005).

9. Fontes M, Hillis J, Wasek, G. Estimativas do número de crianças em situação de risco de ficarem órfãs e desalojadas em razão da Aids no Brasil. http://www.promundo.org.br/principapublic.html (acessado em 28/Ago/2002).
10. UNAIDS. Report on the global HIV/AIDS epidemic 2002. Focus: AIDS and orphans. http:// www.unaids.org/barcelona/presskit/ barcelona%20report/focus_orphans.html (acessado em 19/Set/2002).
11. Briochi LR, Trigo MHB. Relatos de vida em ciências sociais: considerações metodológicas. Ciência e Cultura 1987; 39:631-7.
12. Queiroz MIP. Relatos orais: do "indizível" ao "dizível". Ciência e cultura 1987; 39(3):272-86
13. Patton MQ. Qualitative Evaluation and Research Methods. London: Sage Publications; 1990.
14. Denzin NK, Lincoln YS, editors. Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks: Sage Publications; 1994.
15. Mayan MJ. An introduction to qualitative methods: a training module for students and professionals. Alberta, Canada: International Institute for Qualitative Methodology; 2001.
16. Seidel J. The Ethnograph**.** [programa de Computador]. Version 5.0. Salt Lake City UT: Qualis Research Associates; 1998.
17. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**.** 4ª Ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco; 1996.
18. Freud A. O Ego e os mecanismos de defesa. 3ª. Edição. Rio de Janeiro:Editora Civilização Brasileira; 1974.
19. Fadiman J, Frager R. Teorias da Personalidade. São Paulo: Editora Harbra; 2002.

20. Laplanche J, Pontalis JB. Vocabulário de Psicanálise. São Paulo: Editora Martins Fontes; 1998.

21. Portal psique.org. Mecanismos de defesa. http://psique.org/modules.php? (acessado em 16/Dez/2004)

22. Dicionário de Neurociências. http://gballone.sites.uol.com.br/dic/dicmn.htm (acessado em 20/Jun/2005). In: Dicionários-Online.com; http://www.dicionarios-online.com/medicina.html

23. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96. Sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Bioética 1996; 4:15-25.

24. Cabral CS. Mujeres VIH Positivas y su Representación Social de la Maternidad. In: Gómez A. Mujeres, Vulnerabilidad y VIH/SIDA: Un enfoque desde los derechos humanos. Cuadernos Mujer Salud 1998; 3: 98-101.

25. Osis MJD. Laqueadura e representações acerca da sexualidade e do papel reprodutivo. [Tese de doutorado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2001.

26. Paiva MS. Vivenciando a gravidez e experimentando a soropositividade para o HIV. [Tese de Doutorado]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2000.

27. Paiva V, Latorre MR, Gravato N, Lacerda R, Enhancing Care Initiative – Brazil. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/Aids em São Paulo. Cad Saúde Pública 2002; 18(6)1609-1620.

28. Duarte GA. Vivências de casais com o aleitamento materno do primeiro filho. [Tese de Doutorado]. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas; 2005.

29. Paiva SS, Galvão MTG. Sentimentos diante da não amamentação de gestantes e puérperas soropositivas para HIV. Texto & Contexto Enfermagem 2004; 13(3):414-19.

Colaboradores

E.M. Hebling e E. Hardy participaram juntas na escrita e revisão deste artigo.

Agradecimentos

As autoras agradecem o apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) e do Fundo de Apoio ao Ensino, à Pesquisa e Extensão (FAEPEX) da Unicamp. Agradecem também à equipe do Centro de Pesquisas em Saúde Reprodutiva de Campinas, SP (Cemicamp), pelo apoio de infra-estrutura, colocada à disposição para a execução deste trabalho.

Tabela 1. Características das mulheres estudadas (em números absolutos)

Características	n
Idade (anos)	
20 – 29	7
30 - 39	5
Escolaridade (anos)	
1 – 4	2
5 – 8	6
9 - 11	4
Estado Marital	
Solteira	2
Casada/Vive junto	10
Total de mulheres	**12**

4.2. Artigo 2

----- Original Message -----
From: Cadernos
To: ehebling@cemicamp.org.br
Sent: Friday, August 12, 2005 9:56 AM
Subject: Aviso de Recebimento - 554/05

Prezada Dra. Hebling,

Seu trabalho, “Mulheres e AIDS: Planejando o cuidado dos filhos em caso de doença ou óbito materno” encaminhado para *Cadernos de Saúde Pública*, foi recebido e aguarda parecer do Conselho Editorial.

O número de seu artigo é: MS-554/05.

Atenciosamente,
Carlos Coimbra Jr.
Editor
--

CADERNOS DE SAÚDE PÚBLICA / REPORTS IN PUBLIC HEALTH
Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz
Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Manguinhos
21041-210 Rio de Janeiro, RJ, Brasil
Secretaria - Tel: +55 21 2598-2511 / Fax: +55 21 2598-2737
Assinaturas - Tel: +55 21 2598-2508 / Fax: +55 21 2598-2514
http://www.ensp.fiocruz.br/csp

Esta mensagem foi verificada pelo E-mail Protegido Terra.
Scan engine: McAfee VirusScan / Atualizado em 11/08/2005 / Versão: 4.4.00/4556
Proteja o seu e-mail Terra: http://mail.terra.com.br/

Mulheres e Aids: planejando o cuidado dos filhos em caso de doença ou óbito materno

Women and Aids: planning the care of their children in case of maternal illness or death

Eliana Maria Hebling[1]
Ellen Hardy[2]

1. Centro de Pesquisas em Saúde Reprodutiva de Campinas – Cemicamp
2. Departamento de Tocoginecologia da Faculdade de Ciências Médicas - Unicamp
Endereço para as duas: Cidade Universitária Zefferino Vaz, s/n,
Caixa Postal 6181
13.083-888 – Campinas - SP

Título Corrido: Mulheres e Aids: planejando o cuidado dos filhos

Seção da Revista: (3) - Nota de Pesquisa

Endereço para correspondência:
Eliana Maria Hebling
Cemicamp
Caixa Postal 6181
13083-888 – Campinas, SP
ehebling@cemicamp.org.br

Resumo

Este artigo se propôs a identificar as providências planejadas ou tomadas por mulheres soropositivas relacionadas ao cuidado de seus filhos, em caso de doença ou óbito da mãe por Aids. Realizou-se estudo qualitativo. Participaram mulheres que estavam grávidas quando se souberam soropositivas, e mulheres que, sabendo-se soropositivas não quiseram ter ou optaram por ter um filho, totalizando 12 entrevistas semi-estruturadas. Foi feita análise temática do conteúdo. Os resultados mostraram que a maioria das mulheres soropositivas tinha dificuldade em planejar e tomar providências quanto aos cuidados dos filhos para situações de doença ou morte materna. Elas sentiam-se culpadas e impotentes quando pensavam no assunto. Entendiam que se preocupar com a doença e a morte era dar chance para que essas coisas acontecessem. Entre as mulheres que planejaram uma gravidez após o dignóstico positivo para HIV, era mais freqüente que o planejamento incluísse o cuidado do filho, que era negociado com a família. A família foi considerada como suporte para o amparo dos filhos. Observa-se como necessário que os programas de atenção às mulheres soropositivas para HIV considerem que os serviços estendam as orientações relativas ao HIV/Aids aos familiares dessas mulheres.

Palavras-chave: Mulheres, HIV/Aids, Maternidade, Órfãos, Relações Familiares

Abstract

This article presents the providences planned or taken by HIV positive women regarding the care of their children in case of maternal illness or death caused by Aids. A qualitative study was carried out. Interviewees were: women who were pregnant when informed that they were HIV positive, and women who knew that they were HIV positive and did not want to become pregnant or decided to have a child. A total of 12 women were interviewed. Thematic content analysis was carried out. Results show that the majority of the HIV positive women had difficulty to plan and to take providences regarding the care of their children in case of maternal illness or death. They felt guilty and impotent when they thought about the subject. They understood that worrying about the disease and death was the same as giving the opportunity for these things to happen. When women had planned a pregnancy after they were informed of the diagnosis, planning included the care and support of the child, which was negotiated with the family. Family was considered helpful for caring for the children. Programs that are responsible for providing care to HIV positive women should consider the need for the health services extend the information on HIV/AIDS to the members of these women's families.

Key words: Women; HIV/AIDS; Motherhood; Orphans; Family Relation

Introdução

Devido à rápida disseminação do HIV entre mulheres em idade reprodutiva, o número de crianças infectadas também aumentou durante as duas primeiras décadas da história da Aids no Brasil. [1,2] Entretanto, com os avanços conquistados até agora, tornou-se possível reduzir a transmissão vertical do HIV através de um conjunto de procedimentos que inclui o uso de terapêutica anti-retroviral adequada para a gestante e seu rescém-nascido, associada à cesárea eletiva e controle das co-morbidades, além da exclusão do aleitamento materno. [3]

Ao mesmo tempo, o progresso alcançado no tratamento das pessoas que vivem com HIV/Aids também tem sido significativo, resultando na melhoria da qualidade e do tempo de suas vidas. Esse novo cenário tem possibilitado que as mulheres soropositivas mudem suas expectativas e projetos de vida, decidindo por engravidar e ter filhos. [4,5]

Apesar desses progressos, dados recentes do Ministério da Saúde apontaram que a taxa de mortalidade por Aids na população feminina manteve tendência crescente nas regiões Sul, Norte e Nordeste do Brasil. [6] Esses dados chamam a atenção para a relação entre maternidade e orfandade na vida das mulheres soropositivas, porque, mesmo que o controle da transmissão materno-infantil do HIV [7,3] seja otimizado ao máximo, ainda se faz necessário enfrentar as conseqüências da doença e da morte materna por causa da Aids.

Este artigo se propôs a identificar as providências planejadas ou tomadas por mulheres soropositivas com relação ao cuidado de seus filhos, em caso de doença ou morte da mãe por Aids.

Sujeitos e métodos

Foi realizado estudo qualitativo utilizando-se a técnica de depoimentos pessoais. [8, 9] A amostra foi intencional, segundo critérios predefinidos, levando em conta a saturação

das informações[10]. Foram selecionadas mulheres que estavam grávidas quando se souberam soropositivas, mulheres que, sabendo-se soropositivas, não quiseram ter ou optaram por ter um filho. A seleção ocorreu em três locais, todos em Campinas, SP: um Ambulatório de Reprodução Humana e um Ambulatório de Obstetrícia de um hospital universitário e uma organização não-governamental de apoio a portadores de HIV. Foram entrevistadas 12 mulheres utilizando-se um roteiro semi-estruturado pré-testado. As entrevistas foram gravadas e transcritas literalmente. Os textos foram inseridos no programa *The Ethnograph* v.5.0 [11] para auxiliar na codificação e análise dos dados. Foi feita análise temática do conteúdo das entrevistas. [10,12]

A participação das mulheres foi voluntária. Todas assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido. Os nomes apresentados nos resultados deste artigo são fictícios. Foram seguidas as normas éticas estabelecidas pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. [13] O projeto foi aprovado pela Comissão de Pesquisa do Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas, da Universidade Estadual de Campinas, Unicamp, parecer nº 558/2002.

Resultados

A maioria das entrevistadas referiu que as mulheres soropositivas, incluindo elas próprias, têm dificuldade em fazer planos para o futuro delas ou dos filhos, para o caso de virem a adoecer ou morrer por causa da Aids. Alegaram que não gostavam de planejar essas coisas para não pensarem tanto na doença e evitarem sofrimento maior:

> *"Eu não quero nem pensar nisso! Procuro fazer bem meu tratamento pra mim nem chegar a pensar nisso. Eu acho que deve ser horrível!".* [Nice: optou por não ter filhos; tinha um]

"Eu procuro não pensar nisso... É, porque faz mal. Depois, você sofre à toa..." [Isa: diagnóstico na gravidez; não tinha filhos]

Algumas participantes que optaram por não ter filhos após o conhecimento do diagnóstico positivo para HIV mencionaram que existem mulheres soropositivas que não têm consciência da real situação que enfrentam e, por isso, não pensam em planejar o futuro dos filhos. Para elas, isso pode estar relacionado à falta de informação ou à preocupação em viverem apenas o presente, sem perspectivas para futuro:

"Em geral, acho que não pensam muito, ou então não têm noção da profundidade da coisa, do quanto isso está interferindo na vida do filho, na educação, no emocional, em todos os aspectos. Mas eu acho que a conscientização é muito importante, talvez por ignorância também, depende do histórico da pessoa...". [Rosa: optou por não ter filhos; tinha um]

"Eu acho que algumas não planejam. Eu acho que algumas pensam mesmo no lado de ser mãe, de sentir a maternidade, mas não vêem por este lado 'se eu adoecer, quem é que vai cuidar do meu filho?'... Eu acho que só deixa pra pensar nisso depois né, e isso é uma conseqüência até... Eu acho que normalmente é isso o que acontece, a mulher morre e, se a família e os parentes não têm estrutura, ou quem vai cuidar, a criança acaba indo pra uma casa de apoio...". [Silvia: optou por não ter filhos; tinha um]

Afastam-se desse padrão algumas entrevistadas, principalmente entre as que planejaram ter um filho depois que se souberam soropositivas. Elas declararam que pensaram no futuro do filho, para o caso de virem a adoecer ou morrer, enquanto estavam planejando ou se preparando para engravidar. Elas se preocupavam em não deixar o filho desamparado e para isso buscavam apoio entre os familiares seus ou do parceiro:

"... a gente estava reunindo meus irmãos e minhas cunhadas e elas deram apoio pra eu engravidar e... [chora, pára de falar] *aí eu me lembro que o meu marido perguntou pra minha cunhada se acontecesse alguma coisa com a gente* [chora, pára de falar] *e a gente tivesse filho, eles ficariam com ela ou com ele. Se eles se responsabilizariam...* [chora]*"*. [Angela: optou por ter filhos; não tinha nenhum]

"Se elas amarem realmente os filhos, acho que elas pensam... Ah, eu planejo, eu penso que se acontecer alguma coisa eu dou pra minha mãe. Minha mãe cuida bem... ela quer ter filho e não pode ter mais, então ela vai cuidar bem, eu sei". [Tina: optou por ter filhos; não tinha nenhum]

Entre as mulheres que se descobriram soropositivas quando estavam grávidas, também houve quem expressou preocupação com o cuidado futuro dos filhos, para o caso de vir a adoecer. Embora elas relutassem em refletir sobre essa possibilidade, entendiam que era necessário preparar o futuro dos filhos e esperavam contar com a família para ajudá-las nisso:

"Claro que há necessidade de deixar algo preparado, assim, se tem família, né, que vai ficar [com os filhos]*, mas não colocar isso na cabeça e viver enquanto está bem. E pedir muito a Deus que dê saúde pra que a gente possa cuidar dos filhos até que eles saibam se virar. Mas que sempre tenha alguém da família indicado pra que fique com as crianças"*. [Maria: diagnóstico na gravidez; já tinha filhos]

"Bom, igual eu falo pro meu esposo, se algum dia eu cair e ficar de cama né, eu tenho a minha sogra e tenho o meu sogro que possa olhar [o filho]*... Tem meus familiares também, né, minhas irmãs, meu irmão, mas eu acho que quando a gente ficar doente, as pessoas não vêm cuidar da gente. Se você não tiver um companheiro pra cuidar de você ou uma mãe, ou uma sogra, é muito difícil"*. [Diana: diagnóstico na gravidez; já tinha filhos]

Algumas entrevistadas declararam que planejavam se cuidar e tomar os medicamentos corretamente para que pudessem ter tempo de vida suficiente para acompanharem o crescimento dos filhos e vê-los independentes e autônomos. Em lugar de planejar com quem deixar os filhos, planejavam como prolongar suas vidas para poderem cuidar de seus filhos, elas mesmas. Mesmo diante dessa perspectiva, elas se preocupavam com o futuro dos filhos e tinham medo de não poderem vê-los crescer:

"Eu planejo que se um dia eu ficar ruim na cama, o meu filho já vai estar bem grandão, por isso que eu tomo o meu remédio... Tem muitas mães que não sabem o que faz, ou dá o filho, vai deixar o filho jogado... eu tenho medo..." [Márcia: diagnóstico na gravidez; não tinha filhos]

"Eu penso que eu tenho que tomar meu remédio e tenho que deixar meus filhos já independentes... porque daí eles sabem se defender, eles sabem se cuidar, né". [Helena: optou por ter filhos; já tinha filhos]

Apenas uma mulher expressou preocupação em proporcionar, além do apoio familiar, o apoio financeiro para a sobrevivência futura do filho.

"... na próxima consulta o médico vai me dar o laudo... pra eu pegar uma pensão pelo INSS. Quer dizer, eu já sei que é uma pensão que eu vou deixar pra minha filha. Eu sei que a minha [filha] *vai receber até ela completar os 15 anos... Então eu acho que todas as mulheres que são soropositivas, deveriam correr atrás de uma pensão..."* [Diana]

Discussão

Os resultados evidenciaram que muitas mulheres soropositivas têm dificuldade em planejar suas vidas e tomar providências em relação aos cuidados com os filhos, para os casos de adoecerem ou mesmo virem a falecer. As mulheres entrevistadas alegaram que pensar no futuro dos filhos e providenciar que eles sejam cuidados, nessas circunstâncias, é trazer à tona sentimentos de tristeza e impotência frente a um futuro incerto, que gera sofrimento. Para elas, preocupar-se com a doença e a morte era dar chance para que essas coisas acontecessem mais depressa, e implicava na admissão do sentimento de culpa por estarem infectadas. [14]

As mulheres estudadas não pensavam em morrer a qualquer momento por causa da Aids, o que vem a ser coerente com a situação atual da epidemia no Brasil, [6] mas tinham internalizado o temor de que, mais cedo ou mais tarde isso iria ocorrer. Esse temor gerava a incerteza quanto a poderem ou não ver os filhos crescerem e se tornarem adultos, e fazia

com que elas preferissem ignorar o futuro e viverem apenas o presente. Ignorar o futuro ou viver apenas o presente pode ser resultado de informações insuficientes acerca das conseqüências do HIV e da Aids, determinando falta de consciência sobre o prognóstico. Mas, também, pode ser um mecanismo de defesa que torna a vida suportável para essas mulheres, sem que tenham em mente a perspectiva da doença ou da morte. Essa forma de agir cria um obstáculo para que planejem o futuro e se limitem a viver apenas o presente. Essa atitude, por suas conseqüências, requer atenção que, até agora, parece inexistente.

Observou-se que o planejamento para o futuro dos filhos era mais freqüente entre as mulheres soropositivas que optaram por engravidar depois que se souberam soropositivas. O cuidado para que o filho fosse amparado em casos de perda, principalmente da mãe, era discutido com membros da família. Mesmo as mulheres que declararam não querer pensar sobre a doença e a morte, esperavam contar com a ajuda da família para cuidar de seus filhos, caso elas adoecessem. A família foi considerada como a coluna de sustentação, o suporte e o apoio para que o futuro dos filhos esteja garantido, especialmente em termos de vínculo.

Depois do diagnóstico a relação com a família aparece com fonte importante de apoio ou de estresse. [15] No primeiro caso, interferindo positivamente nos cuidados com a saúde do portador do HIV e no segundo, reproduzindo os modelos de estigmatização e preconceito que induzem a pessoa portadora ao auto-isolamento. [16] Diante disso, não parece difícil entender quando e como o apoio da família pode ser fator interferente para mulheres soropositivas, não apenas na decisão de terem filhos, como também nos cuidados com os mesmos, caso elas adoeçam ou venham a falecer. No caso das mulheres estudadas, ficou evidente que a situação que preveleceu foi a primeira, isto é, a família foi considerada como fonte de apoio para o cuidado dos filhos.

Nesse sentido, parece útil e necessário que os programas de atenção às mulheres soropositivas para HIV, passem a considerar que os serviços de saúde estendam as orientações relativas ao HIV/Aids aos familiares dessas mulheres. Da mesma forma, cabe aos profissionais que as acompanham, orientá-las sobre os procedimentos legais para obtenção de apoio financeiro, tão necessário ao cuidado e futuro dos filhos, e que também é um direito das mulheres soropositivas no Brasil.

Referências

1. Cabral CS. Mujeres VIH Positivas y su Representación Social de la Maternidad. In: Gómez A. Mujeres, Vulnerabilidad y VIH/SIDA: Un enfoque desde los derechos humanos. Cuadernos Mujer Salud 1998; 3: 98-101.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST/Aids. Dhalia C, Barreira D, Castilho EA. A AIDS NO BRASIL: situação atual e tendências. Boletim Epidemiológico dez/99 a jun/2000**.** Brasília, 2000.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Anti-Retroviral em Gestantes – 2004. http://www.aids.gov.br/final/gestante_2004/ConsensoGestante2004.doc. Brasília, 2004. (acessado em 11/09/2005)
4. Santos NJS, Buchalla CM, Fillipe EV, Bugamelli L, Garcia S, Paiva V. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. Rev Saúde Pública 2002; 36(4 supl):12-23.
5. Rossi AS, Fonsequi-Carvasan GA, Mackuch MY, Amaral E, Bahamondes L. Factors associated with reproductive options in HIV-infected women. Contraception 2005; 71(1):45-50.

6. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas Públicas. Coordenação Nacional DST e Aids. Boletim Epidemiológico AIDS 2004; Ano XVII N^0 01, Jan-Jun; 2004. Brasília, 2004.
7. Duarte G. Passado e Presente da Transmissão Vertical do HIV-1 no Brasil. J FEBRASGO 2001; 8(2): 8-9.
8. Briochi LR, Trigo MHB. Relatos de vida em ciências sociais: considerações metodológicas. Ciência e Cultura 1987; 39:631-7.
9. Queiroz MIP. Relatos orais: do "indizível" ao "dizível". Ciência e cultura 1987; 39(3):272-86.
10. Patton MQ. Qualitative Evaluation and Research Methods. London:Sage; 1990.
11. Seidel J. The Ethnograph**.** [Programa de Computador]. Version 5.0. Salt Lake City UT: Qualis Research Associates; 1998.
12. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 4ª Ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco; 1996.
13. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96. Sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Bioética 1996; 4:15-25.
14. Knauth DR. Subjetividade feminina e soropositividade. In: Barbosa RM, Parker R, organizadores. Sexualidades pelo avesso. Direitos, Identidade e Poder. São Paulo:Editora 34; 1999.
15. Aggleton P, Warwick I. Household and community responses to HIV and AIDS in developing countries: findings from multisite studies. Geneva, IL: UNAIDS, 1999.
16. Paiva V, Lima TN, Santos N, Ventura-Filipe E, Segurado A. Sem direito de amar? A vontade de ter filhos entre homens (e mulheres) vivendo com o HIV. Rev Psicol USP 2002; 13 (2):105-133.

Colaboradores

E.M. Hebling e E. Hardy participaram juntas na escrita e revisão deste artigo.

Agradecimentos

As autoras agradecem o apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) e do Fundo de Apoio ao Ensino, à Pesquisa e Extensão (FAEPEX) da Unicamp. Agradecem também à equipe do Centro de Pesquisas em Saúde Reprodutiva de Campinas, SP (Cemicamp), pelo apoio de infra-estrutura, colocada à disposição para a execução deste trabalho.

5. Discussão

Os resultados apresentados nesta tese evidenciam que as mulheres soropositivas estudadas consideravam a maternidade um atributo essencial da mulher, inerente à condição feminina e, como tal, um processo esperado na vida delas. Essas mulheres sentiam a maternidade como a continuidade de suas vidas e como o motivo principal de manutenção do desejo de viver e de se cuidar. Ser mãe era, para elas, a exemplo do que se observa entre as mulheres em geral, a concretização de uma expectativa e de um ideal construído (Cabral, 1998).

O desejo de ter um filho, para as entrevistadas, esteve associado ao sentimento de se completar como mulher e, por isso mesmo, era lícito e lógico que esse desejo pudesse ser satisfeito. Elas entendiam a maternidade como um direito da mulher, o que legitimava seus sentimentos de quererem ser mães. A maioria defendeu o ponto de vista de que as mulheres HIV positivo sem filhos tinham o de ter pelo menos um, apesar de estarem cientes do risco da criança nascer soropositiva e, ainda, o de um dia tornar-se órfã. Os resultados deste estudo concordam com os observados por outro estudo com 1.068 mulheres

soropositivas, que encontrou que a maioria delas relacionava o desejo de ter um filho a um sentimento de 'preenchimento' como mulher, ao desejo de constituir uma família ou ao fato de não ter, ainda, o número de filhos desejado (Paiva et al., 2002).

Para algumas das mulheres soropositivas estudadas, o fato de ter um filho possui um significado maior do que para as mulheres em geral, porque o diagnóstico de soropositividade é muitas vezes percebido como uma sentença de morte a curto ou médio prazo. De acordo com Knauth (1999), as mulheres soropositivas para HIV percebem a Aids como uma ameaça ao seu *status* social e, nesse sentido, a maternidade adquire um grande significado, porque possibilita a visibilidade e a garantia do reconhecimento desse *status*. Além disso, a maternidade representa um desafio contra a doença porque, enquanto esta identifica a morte, a criança simboliza a vida.

Um aspecto observado nos resultados deste estudo foi a importância que a maioria das mulheres estudadas deu à amamentação, considerando-a como um componente fundamental da função materna, assim como entre as mulheres em geral (Duarte, 2005). A proibição da amamentação foi sentida como incapacidade em cumprir o papel de mãe. Elas também referiram dificuldade em lidar com as pressões sociais que sofriam por não amamentar seus filhos, bem como com a supressão da lactação.

As mulheres estudadas ficaram muito emocionadas ao refletirem sobre o risco de um filho nascer soropositivo. Pensar nesse risco, por menor que ele

fosse, trouxe sofrimento às gestantes e às mulheres que planejaram ter filhos após o diagnóstico, bem como direcionou a decisão das que optaram por não ter filhos depois do diagnóstico. Mais difícil ainda para essas mulheres foi pensar na possibilidade de orfandade de seus filhos. O sentimento que elas associaram à orfandade foi o de abandono dos filhos, acompanhado de culpa por serem elas as causadoras disso. Elas não pensavam em morrer a qualquer momento por causa da Aids, o que vem a ser coerente com a situação atual da epidemia no Brasil (Brasil, 2004b; Santos et al., 2002a), mas tinham internalizado o temor de que, mais cedo ou mais tarde, isso iria ocorrer. O temor da morte gerava a incerteza quanto a poderem ou não ver os filhos crescerem, mas também bloqueava as iniciativas direcionadas ao planejamento de suas vidas e dos cuidados com os filhos, para o caso de elas adoecerem ou virem a morrer. Em um certo sentido, preocupar-se com a doença e com a morte era dar chance para que essas coisas acontecessem mais depressa, além de que implicava a admissão do sentimento de culpa por estarem infectadas (Knauth, 1999).

Nos casos em que as mulheres planejaram uma gravidez depois que já se sabiam soropositivas, era mais freqüente que planejassem também o futuro do filho, buscando o apoio da família. A família foi considerada como fonte importante de apoio para a maioria das mulheres estudadas.

Para lidarem com os sentimentos e angústias que envolviam suas vidas, essa mulheres recorreriam à ação de mecanismos de defesa do ego (Freud, 1974; Laplanche e Pontalis, 1998; Fadiman e Frager, 2002; Portal, 2004; Dicionário Neurociências, 2005), como a negação, compensação, racionalização e projeção.

Estes achados fazem emergir algumas sugestões que podem ser úteis aos diversos setores responsáveis pela atenção às questões do HIV/Aids em mulheres. Uma delas é investir mais em intervenções que mobilizem a população feminina a buscar pelo aconselhamento e testagem sorológica para HIV **antes** da tomada de decisão de ter um filho. Além disso, os serviços deveriam assumir o aconselhamento tanto sobre como engravidar quanto sobre como não engravidar da maneira mais segura possível.

Os profissionais de saúde, para prover uma assistência mais humanizada, devem evitar a crença de que as conseqüências do HIV para a vida das mulheres tornaram-se insignificantes, ou até desapareceram, com a assistência médica especializada e a distribuição gratuita dos medicamentos. Eles devem ter consciência de que, de modo geral, saber que a doença pode ser controlada, seguindo as indicações médicas, não é suficiente para garantir tranqüilidade nem segurança emocional às mulheres soropositivas. Para essas mulheres existe a necessidade contínua de suporte, a fim de orientá-las em relação à sua saúde física e emocional, bem como à de seus filhos, nas condições de desvantagem que a soropositividade representa.

6. Conclusões

- A maternidade foi sentida pelas mulheres estudadas como um atributo e um direito da mulher, e também como a razão fundamental que mantém nelas o desejo de viver e de se cuidar.

- A amamentação foi vista pelas mulheres soropositivas para HIV como algo inerente ao papel de mãe, e sua proibição suscitou sentimentos de culpa e impotência, por não cumprirem o papel esperado.

- A orfandade dos filhos esteve associada ao sentimento de abandono dos mesmos e foi o pensamento que mais trouxe sofrimento e angústia psicológica às mulheres estudadas.

- Muitas mulheres soropositivas para HIV têm dificuldade em planejar e tomar providências em relação aos cuidados com os filhos, para os casos de doença ou óbito. Para elas, pensar nisso é trazer à tona sentimentos de tristeza e impotência. É mais freqüente que as mulheres que planejam uma gravidez

quando já se sabem soropositivas, planejem também o futuro dos filhos, recorrendo ao apoio da família.

- Para lidarem com o sofrimento e a angústia que enfrentam ao vivenciarem a dualidade maternidade-orfandade em suas vidas, as mulheres soropositivas recorrem a alguns mecanismos de defesa do ego, principalmente a negação, a racionalização, a compensação e a projeção.

- O atendimento à saúde das mulheres soropositivas deve incluir uma maior discussão acerca do significado da gravidez e dos problemas inerentes à soropositividade para HIV, além de um melhor preparo, tanto para preveni-la como para planejá-la, incluindo o futuro dos filhos.

7. Referências Bibliográficas

Barbosa RM, Lago TDG. SIDA y derechos reproductivos: Más allá de la transmisión vertical. In: Gómez A. Mujeres, Vulnerabilidad y VIH/SIDA: Un enfoque desde los derechos humanos. ***Cuad Mujer Salud*** 1998; 3:92-7.

Barcellos NT. AIDS, a Mulher e a Gravidez. ***J Febrasgo*** 2001; 8(2):10-1.

Bastos FI, Szwarcwald CL. AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. ***Cad Saúde Pública*** 2000; 16(supl.1):65-76.

Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96. Sobre pesquisas envolvendo seres humanos. ***Bioética*** 1996; 4:15-25.

Brasil. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST/Aids. Dhalia C, Barreira D, Castilho EA. A AIDS NO BRASIL: situação atual e tendências. **Boletim Epidemiológico dez/99 a jun/2000.** Brasília, 2000.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de atenção integral à saúde da mulher: princípios e diretrizes**. Brasília: Ministério da Saúde; 2004a.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas Públicas. Coordenação Nacional DST e Aids. **Boletim Epidemiológico AIDS 2004**; Ano XVII N^0 01, Jan-Jun; 2004. Brasília, 2004b.

Brasil. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. **Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Anti-Retroviral em Gestantes – 2004.** [on line]. [acesso em 11 set 2005]. Disponível em:URL: http://www.aids.gov.br/final/gestante 2004/ConsensoGestante2004.doc. Brasília, 2004c

Briochi LR, Trigo MHB. Relatos de vida em ciências sociais: considerações metodológicas. ***Ciência e Cultura*** 1987; 39:631-7.

Cabral CS. Mujeres VIH Positivas y su representación social de la maternidad. In: Gómez A. Mujeres, vulnerabilidad y VIH/SIDA: Un enfoque desde los derechos humanos. ***Cuad Mujer Salud*** 1998; 3:98-101.

Denzin NK, Lincoln YS, editors. **Handbook of qualitative research.** Thousand Oaks: Sage Publications; 1994. p.229-31.

Dicionário de neurociências. [on line]. [acesso em 20 jun 2005]. Disponível em:URL: http://gballone.sites.uol.com.br/dic/dicmn.htm . In: **Dicionários-Online.com**; http://www.dicionarios-online.com/medicina.html

Duarte G. Passado e presente da transmissão vertical do HIV-1 no Brasil. ***J Febrasgo*** 2001; 8(2): 8-9.

Duarte GA. **Vivências de casais com o aleitamento materno do primeiro filho.** [Tese de Doutorado]. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas; 2005.

Fadiman J, Frager R. **Teorias da personalidade**. São Paulo: Editora Harbra; 2002. 393 p.

Fontes M, Hillis J, Wasek, G. **Estimativas do número de crianças em situação de risco de ficarem órfãs e desalojadas em razão da Aids no Brasil.** [on line] [acesso em 28 ago 2002]. Disponível em: URL: http:// www.promundo.org.br/principapublic.html

Freud A. **O Ego e os mecanismos de defesa**. 3ª. ed., Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira; 1974. 149p.

Instituto Promundo. **Reflexões sobre crianças e Aids no Brasil. Rio de Janeiro; 2004.** [on line]. [acesso em 03 jun 2005]. Disponível em: URL: http://www.promundo.org.br/materia/Relatorio%20Criança%20e%20AIDS%20FINAL.doc

Kline A, Strickler J, Kempff J. Factors associated with pregnancy and pregnancy resolution in HIV seropositive women. ***Soc Sci Med*** 1995; 40:1539-47.

Knauth DR. Subjetividade feminina e soropositividade. In: Barbosa RM e Parker R. Orgs. **Sexualidades pelo avesso. Direitos, identidades e poder**. São Paulo: Editora 34 Ltda; 1999. 272p.

Langer A, Nigenda G. **Salud sexual y reproductiva y reforma del sector salud en America Latina y el Caribe: desafíos y oportunidades.** Population Council/Banco Interamericano de Desarrollo; 2000. 81p.

Laplanche J, Pontalis JB. **Vocabulário de psicanálise**. São Paulo: Editora Martins Fontes; 1998. 552p.

Mayan MJ. An introduction to qualitative methods: a training module for students and professionals. Alberta, Canada: International Institute for **Qualitative Methodology;** 2001. p. 6-25.

Minayo MCS. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 4ª Ed., São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1996. 269p.

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

Patton MQ. **Qualitative evaluation and research methods**. Sage. London, 1990. 532 p.

Portal psique.org. [on line] **Mecanismos de defesa**. [acesso em 16 dez 2004]. Disponível em: URL: http://psique.org/modules.php?

Queiroz MIP. Relatos orais: do “indizível” ao “dizível”. ***Ciência e cultura*** 1987; 39:272-86.

Rossi AS, Fonsequi-Carvasan GA, Mackuch MY, Amaral E, Bahamondes L. Factors associated with reproductive options in HIV-infected women. ***Contraception*** 2005; 71:45-50.

Santos NJS, Tayra A, Silva SR, Buchalla CM, Laurenti R. A aids no Estado de São Paulo. As mudanças no perfil da epidemia e perspectivas da vigilância epidemiológica. ***Rev Bras Epidemiol*** 2002a; 5:286-310.

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

Seidel J. **The Ethnograph.** [programa de Computador]. Version 5.0 Salt Lake City UT: Qualis Research Associates, 1998.

Szwarcwald CL, Andrade CLT, Castilho EA. Estimativa do número de órfãos decorrentes da aids materna, Brasil, 1987-1999, uma nota técnica. **Boletim Epidemiológico – Aids XII: 9 – 15.** Semana Epidemiológica 35-47, setembro/novembro. Brasília, Ministério da Saúde, 1999.

Szwarcwald CL, Bastos FI, Esteves MA e Andrade CLT. A Disseminação da epidemia da Aids no Brasil, no período 1987-1996: uma análise espacial. ***Cad Saúde Pública*** 2000; 16(supl.1):7-19.

UNAIDS. Focus: AIDS and orphans. [on line] In: **Report on the global HIV/AIDS epidemic 2002**. [acesso em 19 set 2002]. Disponível em: URL: http://www.unaids.org/barcelona/presskit/barcelona%20report/focus_orphans.html

Villela W. Por uma perspectiva feminista frente à epidemia da Aids entre as mulheres. ***J Febrasgo*** 2001; 8:12-3.

8. Bibliografia de Normatizações

FRANÇA, J.L.; BORGES, S.M.; VASCONCELLOS, A.C.; MAGALHÃES, M.H.A. – **Manual para normatização de publicações técnico-científicas**. 4ª ed., Editora UFMG, Belo Horizonte, 1998. 213p.

Normas e procedimentos para publicação de dissertações e teses. Faculdade de Ciências Médicas, Unicamp. Ed. SAD – Deliberação CCPG-001/98 (alterada 2005).

9. Anexos

9.1. Anexo 1 – Modelo de abordagem

MODELO DE ABORDAGEM DAS POSSÍVEIS SUJEITOS

Bom dia (tarde/noite)!

Meu nome é Eliana Hebling, sou estudante de Doutorado na Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp. Estou realizando uma pesquisa e pretendo estudar o que as mulheres soropositivas pensam sobre maternidade e orfandade.

Quem indicou seu nome foi XXXX, sua amiga/colega. Quero convidá-la a participar do meu estudo. Trata-se de um encontro comigo para uma entrevista, que terá a duração de cerca de uma hora. Podemos nos encontrar para essa entrevista em sua casa, no meu consultório ou no Cemicamp, onde trabalho, como a Sra. preferir. Só vamos conversar eu e a Senhora, e em dia e hora de sua preferência. A Sra. gostaria de participar?

(Caso não aceite, agradeço e despeço-me. Se aceita, continuo, com a aplicação da Lista de Verificação, com os critérios de inclusão e exclusão)

Bom, então vou fazer algumas perguntas sobre a Sra.: (Aplicar os critérios de inclusão/exclusão)

(Se não estiver dentro dos critérios de elegibilidade, agradeço, despeço-me. Se estiver dentro dos critérios, preencho os dados complementares e, em parte destacável da ficha, preencho seu nome, telefone para contato e horário de sua preferência, para confirmação posterior. Forneço a ela meu nome e telefone, colocando-me à disposição para esclarecimento de dúvidas. Agradeço e despeço-me, dizendo que volto a ligar para confirmar data e local).

9.2. Anexo 2 – Lista de verificação

LISTA DE VERIFICAÇÃO

CRITÉRIOS	INCLUIR	EXCLUIR
1. Idade?	18 a 40 anos	Menor de 18 Maior de 40
2. Soropositiva para HIV?	SIM	NÃO
3. Teve filho/s depois que soube do diagnóstico?	SIM	NÃO (Passe à 4)
4. Recebeu o diagnóstico a partir de uma gravidez?	SIM	NÃO (Passe à 5)
5. Não quis ter filhos após o diagnóstico?	SIM	NÃO

SE ELEGÍVEL:

DADOS COMPLEMENTARES:

1- Escolaridade: estudou até ..... série do ..... grau

2- Situação marital: solteira, casada/vive junto, separada, amasiada

3- Número de filhos vivos .....

4- Tem/teve algum filho com HIV: .....

N.º.....

NOME: _____

ENDEREÇO: _____

TELEFONE: _____

9.3. Anexo 3 – Roteiro temático para entrevista

ROTEIRO TEMÁTICO PARA ENTREVISTA

Gostaria que a Sra. me contasse um pouco sobre sua vida a partir do momento em que ficou sabendo que tinha o HIV.

Reações e projeto de vida

1. Quanto tempo faz que a Sra. ficou sabendo que tem o HIV? Quem contou? O que lhe disse?
2. Como se sentiu ao receber a notícia? O que pensou? O que a Sra. fez?
3. Contou para alguém? Quem? E qual foi a reação da/s pessoa/s?
4. Que informações a Sra. tinha sobre a transmissão e a prevenção do HIV, antes de saber que era soropositiva? Onde a Sra. havia conseguido essas informações? Quem a informou?
5. Que informações a Sra. recebeu sobre a transmissão e a prevenção do HIV depois que soube que era soropositiva? Onde a Sra. obteve essas informações? Quem a informou?
6. Houve alguma mudança no seu dia-a-dia ou não? E nos seus planos, no seu projeto de vida? O que mudou? Como foi?
7. Com relação à sua sexualidade, como ficou seu desejo sexual, sua vontade de fazer sexo, depois que soube? Mudou ou não mudou, do que era antes?
8. Como ficou sua vida sexual depois que soube que tinha o HIV? (mais ativa/menos ativa)

9. Quando a Sra. tem/tinha relação sexual, seu parceiro usa/usava preservativo ou não? Por que?

10. O que a Sra.pensa/acha do preservativo?

11. E o seu parceiro/companheiro, o que acha/pensa do preservativo?

12. A Sra. faz uso de terapia com anti-retrovirais e/ou coquetéis? Qual/s? O que pensa sobre essas terapias? Como se sente usando esses medicamentos?

13. Na sua opinião, por que algumas mulheres seguem direitinho o tratamento que o médico passa, com anti-retrovirais/coquetéis e outras não seguem? (Aprofundar: fatores que facilitam e fatores que dificultam a adesão da mulher ao tratamento com os coquetéis).

14. A Sra. recebeu informações sobre a possibilidade de transmissão do HIV da mãe para o filho? Quais? Quem informou?

15. E a Sra. sabe o que tem que se fazer para que uma mãe não transmita o HIV para seu bebê? O que?

Significado de maternidade

16. A Sra. tem ou já teve filhos? Teve algum filho soropositivo/com o HIV?

Se TEVE filhos:

16.a. Algum deles nasceu depois que a Sra. já sabia que era soropositiva? Foi planejado ou não? De quem foi o desejo de ter esse/s filho/s: seu, de seu marido/companheiro, ou dos dois?

Se NÃO TEVE filhos:

16.b. Por que a Sra. não teve filhos? Conte um pouco sobre isso.

17. O que seu marido/companheiro pensa sobre ter filhos? Vocês conversam/ conversavam sobre isso, ou não? O que?

18. Na sua opinião, o que a maternidade significa para as mulheres em geral? Esse significado é igual ou diferente para as mulheres soropositivas? Em que sentido?

19. O que significa 'ser mãe' para a Sra.?

20. O que a Sra acha das mulheres que querem ter filhos, mesmo sabendo que têm o HIV? Por que a Sra. acha que elas querem ter filhos?

21. Como uma mulher soropositiva lida com o fato de seu bebê nascer com o HIV?

Significado de orfandade

22. Quando uma mulher soropositiva começa a ficar doente, quem cuida de seus filhos? Como ela organiza sua vida e a deles? A Sra. acha que ela planeja essas coisas ou não?

23. No seu caso, você planeja sua vida e a de sua família/filhos para essas situações de doença ou não? Se sim, como? Você conta com ajuda de alguém? Quem?

24. Como as mulheres soropositivas encaram a possibilidade de deixarem seus filhos órfãos de mãe? E o que você pensa sobre isso?

25. Na sua opinião, o que significa orfandade para as mulheres em geral? O que significa para uma mulher deixar seu/s filho/s órfão/s de mãe? Esse significado é igual ou diferente para as mulheres soropositivas? Em que sentido?

26. O que a Sra. gostaria de dizer para as mulheres soropositivas sobre a maternidade (ser mãe) e a orfandade (deixar o filho órfão)?

27. O que a Sra. gostaria de dizer para os médicos e profissionais que atendem as mulheres soropositivas?

28. A Sra. gostaria de me dizer mais alguma coisa sobre o que conversamos?

9.4. Anexo 4 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu,_____, RG _____, fui convidada a participar de uma pesquisa que está sendo realizada para conhecer melhor o que as mulheres HIV positivas pensam e sentem à respeito da maternidade e da orfandade.

Caso eu aceite participar, serei entrevistada para falar sobre este assunto. Essa entrevista durará cerca de uma hora e será gravada. As fitas gravadas não serão identificadas com meu nome, mas sim com um número, para que apenas a entrevistadora saiba de quem é a entrevista. Fui informada de que meu nome será mantido em sigilo e que tudo o que eu falar, não será associado à minha pessoa. Mesmo quando os resultados da pesquisa forem apresentados em congressos ou publicados, meu nome não será citado.

Não receberei nenhum pagamento para participar dessa pesquisa. Fica claro que posso parar a entrevista se eu não desejar continuar e que não preciso responder às perguntas que eu não queira, sem que isso me traga qualquer prejuízo.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi lido junto comigo antes que eu decidisse participar. Tive a oportunidade de perguntar e esclarecer dúvidas com a pesquisadora. Fui informada que, caso eu tenha outras dúvidas, posso procurar por ela, Eliana Maria Hebling, no Centro de Pesquisa Materno-Infantil de Campinas (Cemicamp), telefone: (19) 3289 2856, de 8:00 a 17:30 horas, ou ligar para o Comitê de Ética em Pesquisa da FCM - Unicamp - telefone: (19) 3788 8936.

Se eu concordar em participar, assinarei duas cópias deste Termo, junto com a pesquisadora, sendo que uma ficará comigo e outra com ela.

Declaro que as informações acima me foram dadas e eu aceito participar voluntariamente desta pesquisa, de forma livre e esclarecida.

Campinas, ____ de _____ de 200___.

Assinatura da Participante: _____

Assinatura da Pesquisadora: _____

9.5. Anexo 5 – Ficha de caracterização da mulher

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DAS MULHERES

Entrevistadora: "Primeiro vou fazer algumas perguntas sobre a Senhora"

1. Qual a sua idade? |__|__| Anos

2. Qual o último ano que a Sra. completou na escola? _____

3. Atualmente a Sra. é:
   ( ) Solteira
   ( ) Casada
   ( ) Vive Junto/Em união
   ( ) Separada/Divorciada
   ( ) Viúva

4. Qual o último ano que seu marido/companheiro completou na escola?
   _____ série do _____ grau

5. A Sra. tem filhos? |__| Sim |__| Não
   Passe à 7

6. Quantos filhos a Sra. tem? |__|__| Filhos

7. A Sra. usa algum Método Anticoncepcional? |__| Sim |__| Não
   Passe à 9

8. Qual? _____

9. Por que usa/não usa? _____
   _____
   _____

10. A Sra. está trabalhando? |__| Sim |__| Não
    Encerrar

11. Qual é o seu trabalho? _____

9.6. Anexo 6 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

UNICAMP

FACULDADE DE CIENCIAS MEDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
Caixa Postal 6111
13083-970 Campinas, SP
(0__19) 3788-8936
fax (0__19) 3788-8925
cep@head.fcm.unicamp.br

CEP, 21/01/03
(Grupo III)

PARECER PROJETO: Nº 558/2002

I-IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: **"PERCEPÇÃO DE MULHERES SOROPOSITIVAS PARA HIV SOBRE O SIGNIFICADO DA MATERNIDADE E DA ORFANDADE".**
PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Eliana Maria Hebling
INSTITUIÇÃO: Centro de Pesquisa Materno-Infantil/CEMICAMP/FCM/UNICAMP
APRESENTAÇÃO AO CEP: 12/12/2002

II - OBJETIVOS

Conhecer a percepção e o significado da maternidade e da orfandade entre mulheres soropositivas para HIV, da região de Campinas, SP.

III - SUMÁRIO

Será um estudo descritivo, utilizando o método qualitativo. A escolha do método deveu-se ao fato de que proporciona uma abordagem mais aprofundada para a identificação de dados sobre as atitudes, valores, crenças e sentimentos das pessoas com relação ao conhecimento das vivências em relação à maternidade e orfandade. O tamanho amostral será de doze mulheres, com amostragem intencional, implicando na seleção de casos ricos em informações para um estudo em profundidade. O critério de saturação da informação será levado em conta para a definição final do tamanho da amostra, quando as informações começarem a se repetir. Serão incluídas as mulheres soro-positivas, com idade entre 18 e 40 anos, com pelo menos um filho após o diagnóstico, com conhecimento do diagnóstico durante a gravidez e que demonstrem a vontade de não ter mais filhos. Para a coleta de dados será utilizada a técnica da entrevista em profundidade, com roteiro centrado nos objetivos da pesquisa. Os dados serão coletados em duas fichas, uma para caracterização das mulheres, e, um roteiro temático que servirá como guia para as entrevistas. Os instrumentos serão pré-testados pela pesquisadora, com mulheres com características semelhantes às da população do estudo, para adequação da linguagem e do fluxo das perguntas. As entrevistas serão realizadas após o preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). As entrevistas serão gravadas após autorização das pacientes e terão duração de uma hora. Serão ouvidas por duas pessoas, para se analisar

as discordâncias encontradas nos relatos e depois serão inseridas no progarama The Ethnograph v.5.0 (SEIDEL, 1998). A análise dos dados seguirá as orientações propostas por MINAYO, 1996 e os dados separados por unidades de significado ou tema. A síntese final levará em conta as construções de pensamento, os sentimentos, valores e crenças presentes nos relatos das mulheres.

IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES

A estrutura do projeto encontra-se muito claro, a metodologia bem descrita, a justificativa do estudo objetiva, os riscos e benefícios foram avaliados prevendo-se a leitura do TCLE caso a paciente não saiba ler. O TCLE está muito claro e de fácil compreensão. As duas vias serão assinadas e os gastos com transporte e alimentação serão ressarcidos. Está prevista a interrupção da coleta de dados a pedido ou pela presença de algum fator que venha a provocar insatisfação nas pacientes, com encaminhamento desta para órgãos de atendimento específico. O orçamento está previsto.

Recomendo a aprovação do presente projeto, pois se trata de estudo relevante para a identificação de dados que contribuirão para o melhor atendimento das mulheres que engravidaram e souberam que eram soropositivas para o HIV.

V - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e 251/97, bem como ter aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa supracitado.

VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na integra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

Atenção: Projetos de Grupo I serão encaminhados à CONEP e só poderão ser iniciados após Parecer aprovatório desta.

VII - DATA DA REUNIÃO

Homologado na I Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 21 de janeiro de 2003.

Profa. Dra. Carmen Silvia Bertuzzo
VICE-PRESIDENTE do COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP